

mination, généralement entre dix et quinze ans. La majeure partie des gens ont été contaminés dans les années 80. La majorité des patients infectés il y a dix ans vont avoir des problèmes médicaux dans les années à venir. Et puis, à la fin des années 90, on a commencé à admettre qu'il devait y avoir pas mal de contaminations à l'hôpital, par tous les actes invasifs, comme les opérations et les endoscopies. Et très vite, les pouvoirs publics ont changé de discours, notamment en raison des répercussions possibles en termes d'indemnisation. De fait, aujourd'hui encore, les contaminations nosocomiales (à l'hôpital) sont classées dans les modes de contamination inconnus.

Cette épidémie est-elle mondiale? Oui, elle rappelle un peu ce qui se passe pour le sida. En Afrique, on a des prévalences très élevées. Au plan européen, la France, encore une fois, est le pays le plus touché. Pas forcément parce qu'il y a plus de cas, mais peut-être parce ce qu'on a fait un travail d'analyse plus important.

Pensez-vous que l'État ait tenté de minimiser cette épidémie? J'en suis certain. Il y a eu de la part de la Direction générale de la Santé des contre ordres, des annulations d'enquêtes sur l'hépatite C. Je pense même qu'il y a des gens qui se sont vus dessaisir des dossiers. Cette enquête «un jour donné», il a fallu qu'on insiste comme des fous pour l'avoir. Personne n'a voulu s'affoler, au ministère, sur l'hépatite. Les pouvoirs publics pensaient que le gros des malades arriverait en 2005 et qu'ils avaient le temps. Depuis le départ, les pouvoirs publics auraient pu faire de la prévention. Aujourd'hui, il n'y a toujours pas de campagne d'information à la télé. On commence juste à voir des annonces dans quelques journaux. Pour l'instant, les seules campagnes sont faites en direction des toxicos et des transfusés. Ces deux populations sont dépistées à 80 %, elles ont accès aux soins, même si le suivi n'est pas parfait. Mais en dehors de ces deux populations ciblées, il n'y a aucune action. Et sur la couverture médicale, les droits sociaux, ce n'est pas du tout au point. Il y a des dossiers d'Allocation Adulte Handicapé (AAH) qui sont refusés alors que les malades ont des cirrhoses ! À Act Up, beaucoup de femmes viennent pour l'hépatite ou pour la coinfection.

Le gros problème, ce sont les coinfectés VIH-VHC? Non, pas forcément. Grâce à leur savoir, les coinfectés ont déjà appris à se battre contre le VIH depuis longtemps. Quand je rencontre des coinfectés, je suis souvent impressionné par leur niveau de connaissances. Ce sont des gens qui ont compris très tôt qu'ils doivent se débrouiller par eux-mêmes.

Parmi les 30 % de causes inconnues, sait-on combien sont d'origine sexuelle? L'État a reconnu tardivement la contamination sexuelle parce que c'est faible, de l'ordre de 5%. Ce qui est important, dans la transmission, c'est l'exposition au sang. Et dans le sexe, il y a toujours des risques de contact avec des muqueuses irritées. Les risques de transmission ont fait évoluer le débat, par exemple chez les toxicomanes. Pour en avoir parlé avec des biologistes ou des gens qui font du *piercing*, pour être *safe*, il faut vraiment bien faire l'asepsie du matériel. Un exemple : un toxicomane se fait un *shoot* et laisse traîner sa «shooteuse». Trois semaines après, le VHC est toujours

présent. C'est un virus qui peut se transmettre facilement, par le sang.

Comment se passent les relations entre les associations de malades

VHC et les associations sida? La plupart des associations VHC sont inconnues au niveau national. Le dossier des indemnisations des hépatites a été mené par ce qu'on pourrait appeler un paquet d'escrocs, en général, des médecins ou des avocats. L'association la plus sérieuse, c'est SOS Hépatites. Elle a réussi à mettre autour de la même table des toxicos et des mamies transfusées. Il y a une énergie formidable dans cette association. Le défaut de SOS Hépatites, c'est d'être jeune, et ce sera difficile de faire un réseau national. Dans ce cadre, l'aide des associations sida peut être efficace. Mais tout reste à faire car la majorité des associations VHC sont créées par des médecins. Et la prise de parole des malades est moins développée que pour le sida.

Comment peut-on communiquer sur le VHC? C'est difficile. Les gays, par exemple, n'ont pas envie de parler du VHC tant qu'on ne leur parle pas du VIH. Les séropositifs ont subi le choc du sida, ils veulent oublier. Et le VHC les bloque d'autant plus qu'ils ne veulent pas parler de santé, en général. Il y a beaucoup de jeunes qui ont des MST et ils n'en parlent pas. Ils ont besoin d'infos pratiques de base. C'est ça le côté pervers des dix dernières années de sida : on fait des dossiers très fouillés, très érudits, et puis on réalise qu'on ne parle pas suffisamment de choses concrètes.

Alors, justement, un conseil simple : quand on prend de la coke, comment éviter la transmission du VHC? C'est simple. Ne jamais partager de pailles, voire ne pas prendre de pailles : c'est trop dur, trop coupant. Ne pas prendre non plus de billet roulé. C'est tout aussi dangereux que la paille. En fait, le mieux, c'est d'utiliser un morceau de papier doux, de le déchirer pour qu'il y ait un bout plus doux, qui ne va pas irriter l'intérieur du nez et le rouler comme le billet. • DL

“LA PRISE DE PAROLE DES MALADES EST MOINS DÉVELOPPÉE QUE POUR LE SIDA.”

Associations de patients

SOS Hépatites 03 25 06 12 12 et <http://perso.wanadoo.fr/sos.hepatites>

Actions Traitements 01 43 67 19 99

Hépatite Info Service 0800 845 800 et <http://www.sida-info-service.org>

Kiosque Infos sida et hépatites 01 44 78 00 00

Les prochaines réunions du Kiosque auront lieu les 23 mai et 20 juin à 19h
au 36, rue Geoffroy-L'Asnier 75004 Paris 01 44 78 00 00

Pour plus d'informations

Comment vit-on avec une hépatite ? de Patrick Marcellin, hépatologue,
et Thomas Laurenceau, Éditions Frison-Roche, 1998.