



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

***Plan d'action national de lutte contre les
hépatites au Grand-Duché de Luxembourg***

2018 - 2022

1.	Introduction	3
2.	Résumé exécutif	5
3.	Tableau d'implémentation des axes stratégiques	9
4.	Budget	10
5.	Groupe de travail	13
6.	Résultats de l'EURO HEPATITIS INDEX 2012	15
7.	Conclusions de l'EURO HEPATITIS INDEX 2012	16
8.	Informations générales sur les hépatites	17
9.	Réflexions sur une stratégie nationale	20
10.	Les piliers de la stratégie nationale	21
11.	Sources d'informations	34
12.	Bibliographies	35

1. Introduction

En date du 6 novembre 2012, le « Health Consumer Powerhouse » de Suède, dont le rôle est d'observer et de comparer les systèmes de santé des pays européens, a publié le rapport EURO HEPATITS INDEX 2012.

Ce rapport présente les données de 30 pays européens (les 28 pays de l'Union Européenne ainsi que la Suisse et la Norvège) concernant la prise en charge des hépatites et a été divisé en 5 sous-groupes à savoir la prévention, le dépistage et le diagnostic, l'accès au traitement et la prise en charge, la stratégie nationale et les droits des patients, les résultats des traitements et les transplantations du foie. Chaque sous-groupe étant défini par différents indicateurs avec un total de 27 indicateurs pour l'entièreté du rapport.

Malheureusement, le résultat du Grand-Duché du Luxembourg était peu favorable avec une 19^e place sur 30 et un total de 663 points sur 1000 points. Bien que le rapport souligne les points forts du Grand-Duché, à savoir la gratuité médicale pour les traitements anti-hépatite, la couverture vaccinale et la gratuité de la vaccination de l'hépatite B, il souligne l'absence d'une stratégie nationale de lutte contre les hépatites. Il a également démontré la difficulté d'obtenir des informations et des données épidémiologiques nationales fiables sur ces infections.

Le rapport, mené par Beatriz CEBOLLA, Ph.D. du Health Consumer Powerhouse, et Arne Björnberg, Ph.D., peut être consulté sur <http://www.healthpowerhouse.com/files/euro-hepatitis-index-2012/Report-HepHCP-121104-2-w-Cover.pdf>

Etant donné que le Grand-Duché du Luxembourg tenait la première place lors du rapport Euro HIV Index (équivalent pour le VIH), il s'avère nécessaire de réfléchir à un plan d'action national de lutte contre les hépatites, surtout les hépatites B (VHB) et C (VHC). Par ailleurs, nos pays voisins se sont récemment engagés dans leur stratégie globale de lutte contre les hépatites (France, Belgique et Pays-Bas), notamment sous l'impulsion de l'arrivée de nouveaux traitements contre l'hépatite C (Direct Acting Antivirals, DAA), très efficaces mais très coûteux.

L'hépatite C est l'infection virale chronique sérieuse la plus fréquente à l'heure actuelle. L'Organisation Mondiale de la Santé – OMS estime que ça 3% de la population mondiale ont déjà été en contact avec une hépatite C. Malheureusement beaucoup de personnes ne sont pas au courant de leur statut sérologique et peuvent donc contaminer d'autres personnes.

L'identification des facteurs de risque est nécessaire pour mener des mesures de prévention adéquates et pour cibler les populations à risque. Au Grand-Duché du Luxembourg, le risque de s'infecter dans le secteur clinique ainsi que par la transfusion sanguine est quasi nul. Tous les intervenants dans le secteur clinique possèdent des procédures de prévention d'une infection, y compris des infections virales comme les hépatites.

La prévalence de l'hépatite B et C parmi les usagers de drogues problématiques s'étend à 21,6% pour l'hépatite B (aigüe et les porteurs chroniques de l'AgHBs) ainsi qu'à 71,4% pour l'hépatite C (ref 1). Il s'agit donc d'une population à risque majeur de s'infecter avec une hépatite, comme dans le reste de l'Europe. En 2012, il y avait 2500 injecteurs de drogue actifs au Luxembourg, ce qui correspond à 43.75% de la population HCV (ref 2). L'accès aux thérapies de substitution des produits opiacés (OST) est relativement élevé par rapport à d'autres pays de l'Union Européenne. Environ 1200 personnes sont inscrits au Ministère de la Santé comme attendant fréquemment un programme de substitution à la méthadone ou à la Suboxone et environ 300 fréquentent une salle de consommation de drogues (l'Abrigado) ou différentes associations spécialisées (Jugend an Drogenhellef, Abrisud) offrant un programme d'échange de seringues et des programmes de substitution aux opiacés. Ainsi, de nombreux services sont présents afin de garantir une prise en charge adéquate des personnes toxicodépendantes, de même que de l'insertion sociale.

Ref 1 Roman F et al. Hepatitis C virus genotypes distribution and transmission risk factors in Luxembourg from 1991 to 2006
World J Gastroenterology. 2008 February 28; 14(8): 1237–124

Ref 2 Hatzakis A. Et al. The present and future disease burden of hepatitis C virus (HCV) infections with today's treatment paradigm - volume 2. J Viral Hepat. 2015 Jan;22 Suppl 1:26-45

Le plan d'action national de lutte contre les hépatites au Luxembourg (PANHEL) vise à améliorer la prévention, la prise en charge et la surveillance des hépatites au Luxembourg. Le plan d'action servira d'orientation au secteur de la santé et propose des stratégies multisectorielles pour atteindre les objectifs fixés. L'approche préconisée est fondée sur le respect des droits de l'homme, interdisant toute stigmatisation, discrimination ou exclusion.

Le comité de rédaction a retenu **5 axes stratégiques** qui mènent aux objectifs spécifiques et aux actions prioritaires pour la période 2018-2022.

Une **coordination** sera mise en place pour assurer le suivi de l'exécution du plan d'action. La coordination travaillera en étroite collaboration avec tous les acteurs impliqués dans la mise en œuvre et sera chargée de donner un feedback deux fois par an sur la réalisation des indicateurs et les corrections éventuelles à apporter.

Axe stratégique 1:

Analyse de la situation: établir l'ampleur du problème, décrire les caractéristiques de la population concernée visant à définir une stratégie de prévention (axe 2). Le plan d'action permettra une meilleure quantification l'étendue des hépatites et une bonne caractérisation des personnes touchées et de mieux suivre la prévalence et l'incidence annuelle. L'évaluation continue et la recherche est complémentaire de l'axe 1 et est reprise dans l'axe 5.

Objectifs spécifiques

- 1.a.: *préciser l'ampleur du problème et décrire les caractéristiques épidémiologiques de la population concernée*

Actions prioritaires :

- **situation de base** : analyse des bases de données pseudonymisées des laboratoires publics et privés afin d'estimer le **nombre de patients** vivant actuellement avec le HCV (Drs Devaux et Mossong; LIH et LNS)
- analyser **l'incidence annuelle de l'hépatite C** : présuppose d'activer le volet hépatites du projet de loi sur les maladies à déclaration obligatoire par l'intermédiaire des laboratoires de diagnostic biologique; présuppose la création d'un registre des hépatites, dans le cadre d'un observatoire de la santé national.
- analyser le **nombre de patients traités** par les nouveaux régimes de traitement de l'hépatite C et les résultats de ces traitements; présuppose que ces données puissent être collectées de façon anonymisée auprès de la CNS

Axe stratégique 2 :

Prévention primaire: réduire l'incidence de l'hépatite C au sein de la population du Luxembourg. Pour réduire l'incidence des hépatites, il s'agit de sensibiliser le grand public, mais aussi et surtout de s'adresser aux groupes les plus exposés pour réduire les risques d'infections. Un volet important est consacré à la formation et à l'éducation.

Objectifs spécifiques

- *Réduire l'incidence des hépatites*

Actions prioritaires :

- Renforcer l'**information et la communication sur les hépatites** et les moyens de se protéger et de se traiter (campagnes, brochures etc.) dans la **population générale** et auprès des **jeunes** (film pour les écoles; dans le cadre du/en partenariat avec le projet éducation affective et sexuelle)
- Renforcer la prévention dans les **groupes cibles des usagers de drogues, les MSM (hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes), la population carcérale et les migrants**: brochures ciblées; renforcement des changements des modes de consommation; renforcement du safersex/safer use auprès de ces groupes (messages sur les sites de rencontre online et via les réseaux sociaux)
- Renforcer la **prévention des accidents d'exposition au sang** dans le cadre professionnel (santé) et par tatouage/piercing

Axe stratégique 3 :

Prévention secondaire : promouvoir le dépistage des personnes porteuses des virus des hépatites : comme beaucoup de personnes ignorent leur infection, il y a lieu d'étendre largement et à tous les niveaux l'offre de dépistage surtout de l'hépatite C. Dans un souci de prévention/et pour éviter des réinfections, le dépistage sera accompagné si possible par des séances d'information-conseil.

Objectifs spécifiques

- *Prévention secondaire: promouvoir le **diagnostic précoce des populations cibles par le dépistage***

Actions prioritaires :

- réaliser une étude épidémiologique, clinique et comportementale auprès de 1000 usagers de drogues actifs et anciens. Etude débutée en 2015; résultats attendus fin 2016 (analyse intermédiaire) et fin 2017 (analyse finale)
- retracer les anciens usagers de drogue par l'intermédiaire des médias et des médecins traitants pour dépister et définir leur stade de fibrose
- dépistage proactif dans les autres groupes cibles : MSM, transfusés sanguin d'avant 1990 ; tatouages et piercing dans des conditions d'hygiène /stérilité incertaines ; bilans préopératoires ; femmes enceintes ; populations migrantes.
- Augmentation de l'offre des tests rapides d'orientation diagnostique (TRODs)

Axe stratégique 4 :

Prévention secondaire : **Accès aux soins, prise en charge et traitement**, afin de réduire la morbidité et la mortalité liées à l'infection par les virus des hépatites. Le plan d'action décrit les stratégies et les critères thérapeutiques pour améliorer l'accès aux soins, tout en tenant compte de l'évolution des médicaments disponibles. Le plan prévoit des mesures sociales (logement, encadrement) à l'encontre des populations touchées les plus vulnérables notamment les usagers de drogues pour leur permettre de suivre les traitements.

Objectifs spécifiques

Prévention tertiaire: faciliter l'accès précoce aux soins et standardiser les approches afin de réduire la morbidité et la mortalité liées à l'infection à HCV, par la création d'un « réseau hépatites » multidisciplinaire

- Actions prioritaires :
 - Orienter tous les patients éligibles au traitement vers des médecins / équipes spécialisées
 - Traiter tous les patients éligibles selon les recommandations mises à jour de l'EASL (European Association for the study of the liver)
 - Améliorer l'accès aux soins des personnes/ populations en situation précaire ou en rupture sociale (fond de solidarité ; sécurité sociale)
 - Améliorer et faciliter l'accès aux sevrages, aux thérapies des dépendances et à la réinsertion sociale des UDI et alcooliques porteurs de virus d'hépatites chroniques et ainsi prévenir les réinfections chez les personnes traitées.

Axe-5 Surveillance, recherche et évaluation : Cet axe est la prolongation dans le temps de l'axe 1 : analyse de la situation. Le plan national sera évalué de façon continue au cours de son exécution en suivant les principaux indicateurs retenus. Ce système de surveillance solide guidera la coordination du plan dans les décisions à prendre.

Le but d'une stratégie nationale ainsi que d'un plan d'action national est

- Une détection précoce d'un maximum de personnes
- Une prise en charge adéquate des personnes atteintes d'une hépatite avec un suivi clinique et un traitement de la maladie en cas de besoin selon les recommandations internationales
- Une réduction à long terme des conséquences en matière de santé publique de l'épidémie de l'hépatite C
- Un renforcement de la prévention des hépatites aussi bien pour le grand public que pour les populations à risque
- Une meilleure prévention de la réinfection chez les usagers de drogue
- La connaissance des données épidémiologiques des infections VHB et VHC : dans le contexte d'un observatoire de la santé

Les obstacles du plan sont

- Une consommation de cocaïne par voie intraveineuse incontrôlée
- Le prix des traitements actuels de l'hépatite C
- Un manque de logement des usagers de drogues pour leur suivi pendant le traitement

Le risque majeur du plan peut être un impact financier important pour la Caisse Nationale de Santé (CNS)

Une analyse du plan d'action contre les hépatites en Écosse a montré

- Une augmentation de 400% de matériel distribué aux injecteurs de drogues (cuillères, filtres)
- Une diminution d'Hépatite C aigüe parmi les injecteurs de drogues
- Une réduction importante du risque d'infection par la mise en place d'une OST ainsi que de programmes d'échanges de seringues
- Une augmentation jusqu'à 33% / an de nouvelles détections d'hépatite C due à de nouveaux programmes de détection
- Un doublage de traitements
- Une augmentation de 800% de traitements en prison

Une analyse sur base d'un modèle mathématique du Center for Disease Analysis (CDA) montre qu'en cas de traitement massif, il y a une réduction des cas virémiques (qui peuvent transmettre le virus) de 86% par rapport au nombre de départ. De plus, les coûts à long terme pourraient baisser d'une manière importante. Ce modèle ne prend pas en considération les consommateurs de drogues des pays avoisinants qui viennent consommer au Grand-Duché ainsi que les personnes qui se réinfectent. Ce plan national devra donc s'accompagner d'une étude économique, notamment pour évaluer l'impact des nouveaux DAAs très coûteux.

Evaluation – Indicateurs d'impacts des actions prioritaires

Le plan stratégique sera évalué à travers toute sa période d'implémentation et une annexe sera publiée avec les résultats, à savoir :

- L'incidence annuelle de l'hépatite C en général et par groupe à risque
- Les usagers de drogues par voie intraveineuse qui participent au programme d'échange de seringues
- Estimation de la prévalence
- Estimation de la population non-diagnostiquée
- Le nombre des personnes sous traitement
- L'efficacité thérapeutique
- Evaluation des tests de diagnostic
- Nombre des personnes ayant subi une transplantation du foie
- Mortalité annuelle liée aux hépatites
- Rapports sur les projets soutenus financièrement

3. Tableau d'implémentation des axes stratégiques

		2018	2019	2020	2021	2022
Hors axe	Coordination nationale					
Axe stratégique 1	Analyse des bases de données pseudonomysés					
	Analyser l'incidence actuelle de l'hépatite C					
	Analyser le nombre de patients traités					
Axe stratégique 2	Renforcer l'information et la communication sur les hépatites et les moyens de se protéger et de se traiter (campagnes, brochures, etc.) dans la population générale ainsi que dans les différents groupes à risque (usagers de drogues, hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, population carcérale, travailleurs/euses de sex, migrants)					
	Formations sur les hépatites dans les lieux de rencontre					
	Formations d'éducateurs PEER					
	Création d'une vidéo pour les jeunes à partir de 16 ans					
	Formations dans les écoles, maison des jeunes et centres socio-éducatifs					
	Actions lors de la journée mondiale de lutte contre les hépatites et actions de partenariat (manifestations diverses)					
	Amorcer un changement du mode de consommation					
	Renforcer la prévention de la transmission des hépatites B et C lors des actes à risques (PEP)					
	Prévention dans le cadre de studios de tatouage et de piercing					
Augmenter la couverture vaccinale contre les hépatites A et/ou B auprès d'une personne atteinte par une autre hépatite						
Axe stratégique 3	Réaliser une étude épidémiologique, clinique et comportementale auprès de 1000 usagers de drogues actifs et anciens (débutée en 2015, analyse finale en 2018)					
	Retracer les anciens usagers de drogue par l'intermédiaire des médias et des médecins traitant pour dépister et définir leur stade de fibrose					
	Dépistage proactif dans les groupes à risque (MSM, transfusés sanguin avant 1990, tatouages et piercings dans des conditions d'hygiène/stérilité incertaines, bilans préopératoires, femmes enceintes, population migrantes)					
	Augmentation de l'offre des tests rapides d'orientation diagnostique (TRODs)					
Axe stratégique 4	Orienter tous les patients éligibles au traitement vers des médecins / équipes spécialisées et traiter selon les recommandations mises à jour de l'EASL					
	Améliorer l'accès aux soins des personnes / populations en situation précaire ou en rupture sociale					
	Améliorer et faciliter l'accès aux sevrages, aux thérapies des dépendances et à la réinsertion sociale des usagers de drogues par voie intraveineuse et alcooliques porteurs de virus d'hépatites chroniques et ainsi prévenir les réinfections chez les personnes traitées					
Axe stratégique 5	Evaluation de façon continue du plan national au cours de son exécution en suivant les principaux indicateurs retenus					

4. Budget

		2018	2019	2020	2021	2022	Total	Budget
Hors axe	Coordination nationale	30.000€	30.000€	30.000€	30.000€	30.000€	150.000€	MISA
Subtotal hors axe		30.000€	30.000€	30.000€	30.000€	30.000€	150.000€	
Axe stratégique 2	Informations à diffuser par les médias	-	27.000€	27.000€	27.000€	27.000€	108.000€	MISA
	Développement d'un site internet « hepatitis.lu »	-	10.000€	1.000€	1.000€	1.000€	13.000€	MISA
	Elaborer une brochure pour le grand public	5.000€	-	-	-	-	5.000€	MISA
	Elaborer une brochure ciblée sur les personnes toxicomanes	5.000€	-	-	-	-	5.000€	MISA
	Elaborer une brochure ciblée sur les MSM	5.000€	-	-	-	-	5.000€	MISA
	Education PEER	-	6.000€	6.000€	6.000€	6.000€	24.000€	MISA
	Actions lors de la journée internationale contre les hépatites	-	10.000€	10.000€	10.000€	10.000€	40.000€	MISA
	Création d'une vidéo pour les jeunes à partir de 16 ans	-	-	75.000€	-	-	75.000€	MISA
	Augmenter la couverture vaccinale contre les hépatites A et B auprès des personnes atteinte d'une autre hépatite	20.000€	20.000€	20.000€	20.000€	20.000€	100.000€	MISA
Subtotal axe stratégique 2		35.000€	73.000€	139.000€	64.000€	64.000€	375.000€	

Axe stratégique 3	Augmentation de la présence du DIMPS de la Croix-Rouge Luxembourgeoise	-	70.000€	70.000€	70.000€	70.000€	280.000€	MISA
	Propositions systématiques d'un dépistage en cas de détection d'un facteur de risque (1000 / an)	15.000€	15.000€	15.000€	15.000€	15.000€	75.000€	CNS
	Affiner les stratégies de prévention auprès des femmes enceintes ou projetant de procréer (5000 / an)	75.000€	75.000€	75.000€	75.000€	75.000€	375.000€	CNS
	Affiner les stratégies de dépistage en bilan préopératoire (50000/an)	750.000€	750.000€	750.000€	750.000€	750.000€	3.750.000€	CNS
	Affiner les stratégies de dépistage pour les personnes qui ont reçu une transfusion sanguine ou une grosse chirurgie avant 1990 (500/an)	7.500€	7.500€	7.500€	7.500€	7.500€	37.500€	CNS
	Augmentation des possibilités pour laisser faire un test de dépistage gratuit et anonyme (test rapide / TROD)	-	25.000€	25.000€	25.000€	25.000€	100.000€	MISA
	Affiner les stratégies de dépistage pour les migrants (800 adultes / an)	177.000€	177.000€	177.000	177.000€	177.000€	885.000€	MISA
	Subtotal axe stratégique 3	1.024.500€	1.119.500€	1.119.500€	1.119.500€	1.119.500€	5.502.500€	

Axe stratégique 4	Traitements selon les recommandations mises à jour de l'EASL	10.000.000€	10.000.000€	10.000.000€	10.000.000€	10.000.000€	50.000.000€	CNS
	Frais de fonctionnement d'un logement pour les personnes sous traitement	400.000€	700.000€	700.000€	700.000€	700.000€	3.200.000€	MISA
	Frais des traitements pour les personnes n'ayant pas de couverture sociale	1.000.000€	1.000.000€	1.000.000€	1.000.000€	1.000.000€	5.000.000€	MISA
Subtotal axe stratégique 4		11.400.000€	11.700.000€	11.700.000€	11.700.000€	11.700.000€	58.500.000€	

Axe stratégique 5	Registre national	-	72.000€	72.000€	72.000€	72.000€	288.000€	MISA
Subtotal axe stratégique 5		-	72.000€	72.000€	72.000€	72.000€	288.000€	

	2018	2019	2020	2021	2022	TOTAL
Subtotal hors axe	30.000€	30.000€	30.000€	30.000€	30.000€	150.000€
Subtotal axe stratégique 2	35.000€	73.000€	139.000€	64.000€	64.000€	375.000€
Subtotal axe stratégique 3	1.024.500€	1.119.500€	1.119.500€	1.119.500€	1.119.500€	5.502.500€
Subtotal axe stratégique 4	11.400.000€	11.700.000€	11.700.000€	11.700.000€	11.700.000€	58.200.000€
Subtotal axe stratégique 5	-	72.000€	72.000€	72.000€	72.000€	288.000€
TOTAL	12.489.500€	12.994.500€	13.060.500€	12.985.500€	12.985.500€	64.515.500€

	2018	2019	2020	2021	2022	TOTAL
Budget CNS	10.847.500€	10.847.500€	10.847.500€	10.847.500€	10.847.500€	54.237.500€
Budget MISA*	1.642.000€	2.147.000€	2.213.000€	2.111.000€	2.138.000€	10.251.000€
TOTAL	12.489.500€	12.994.500€	13.060.500€	12.985.500€	12.985.500€	64.515.500€

*dont Budget MISA déjà prévu	150.000€	316.000€	241.000€	241.000€	241.000€	11.890.000€
-------------------------------------	----------	----------	----------	----------	----------	--------------------

5. Groupe de travail

Le Comité National de Surveillance du SIDA a été mandaté par Monsieur le Ministre de la Santé Mars di Bartolomeo afin d'élaborer un plan d'action national contre les hépatites. Le comité a formé un groupe d'experts qui s'est occupé de la réalisation du plan. Ce groupe se constituait de 43 personnes, qui ont travaillé dans différents sous-groupes. Voici un relevé des personnes qui ont participé dans les différents sous-groupes :

Arendt Vic, Dr	CHL-maladies infectieuses / président du Comité SIDA / président du groupe
Barros Sofia	HIVberodung Croix-Rouge
Bissener Nathalie	HIVberodung Croix-Rouge
Biwersi Günter	Jugend- an Drogenhëllef / membre du Comité SIDA
Christmann Silke	Direction de la Santé-médecine préventive
Cruz Gisèle	Abrisud
Da Silva Natacha	HIVberodung Croix-Rouge
Demesmaeker Chantal	HIVberodung Croix-Rouge
Devaux Carole, Dr	Laboratoire de rétrovirologie / membre du Comité SIDA
De Winter Jean-Paul, Dr	Jugend- an Drogenhëllef
Family Neiloufar	HIVberodung Croix-Rouge
Freddi Sandra	HIVberodung Croix-Rouge
Fregoni Laure	Drop In Croix-Rouge
Frieden Claude	CNS
Genoux Jacqueline	Direction de la Santé-pharmacie et médicaments
Geraldes Jean-Louis	Abrisud
Goedertz Henri	HIVberodung Croix-Rouge / vice-président du Comité SIDA
Hoffmann Patrick	Direction de la Santé-Inspection Sanitaire / membre du Comité SIDA / coordinateur du groupe
Juchem Jean-Paul	CNS
Karier Robert, Dr	Abrigado
Kneip Raphaël	Ministère de la Famille
Könen Ingo	Abrigado
Lemmer Georges	HIVberodung Croix-Rouge
Mahnen-Koenig Martine	Drop in Croix-Rouge
Marx Charlotte	Stëmm vun der Strooss
Mormont Jean-Yves	Jugend- an Drogenhëllef
Mortier Laurence	HIVberodung Croix-Rouge / membre du comité SIDA
Mossong Joël	Laboratoire National de Santé
Nilles Jean-Paul, Dr	CePT
Origer Alain, Dr	Ministère de la Santé / membre du comité SIDA
Pedroso Claudia	HIVberodung Croix-Rouge
Polfer Eliane, Dr	Association des médecins-généralistes
Reeff Joëlle	CPOS
Schmit Françoise	CHNP
Schorn Astrid	Ministère de l'Education Nationale
Simons Nicole	Jugend- an Drogenhëllef
Spautz Francis	Infomann
Steil Simone, Dr	Direction de la Santé-médecine préventive / membre du Comité SIDA
Stein Romain, Dr	Service médical prison / représentant des médecins prescripteurs de Méthadone
Struck Daniel	Luxembourg Institute of Health (LIH)
Wagener Yolande, Dr	Direction de la Santé-médecine scolaire
Weber Joseph, Dr	CHL-gastro-entérologie
Weicherding Pierre, Dr	Direction de la Santé-inspection sanitaire /secrétaire du Comité SIDA

Les différents sous-groupes de travail mis en place étaient les suivants :

- Accès aux traitements et aux soins

- Épidémiologie et dépistage
- Prévention
- Elaboration d'un questionnaire pour l'étude épidémiologique

Au total, 15 réunions ont été nécessaires afin de définir les différents besoins. En plus, quelques personnes se sont vues régulièrement pour travailler sur le contenu du plan.

6. Résultats de l'EURO HEPATITIS INDEX 2012 pour le Grand-Duché du Luxembourg

Sous-groupe	Indicateur	Résultat	Remarque
1. Prévention	1.1. Connaissance du grand public sur les hépatites	Faible	
	1.2. % de la couverture vaccinale infantile de l'HBV	Fort	
	1.3. Vaccination de la population à risque	Moyen	
	1.4. Gratuité de la vaccination	Fort	
	1.5. Screening de l'HBV en prénatal	Fort	
	1.6. Réduction des risques en prison	Fort	
	1.7. Immunisation post-exposition pour l'HBV	Moyen	
2. Recherche de cas / screening	6.1. Tests et counseling gratuit et anonyme	Faible	Données correctes ? → DIMPS
	6.2. Tests de l'hépatite C dans la communauté	Faible	
	6.3. Screening annuel des maladies infectieuses chez les UDVI	Faible	Données correctes ?
	6.4. Tests annuels de l'hépatite C pour les personnes vivant avec le VIH	Fort	
	6.5. Est-ce que les transaminases hépatiques (GPT) sont prescrites en routine par les médecins-généralistes	Moyen	
	6.6. Financement du screening	Fort	
3. Accès aux traitements et qualité du processus	3.1. Financement des traitements	Fort	
	3.2. Temps d'attente pour avoir une consultation médicale chez un médecin-spécialiste	Fort	
	3.3. Traitement des enfants dans une unité spécialisée	Fort	
	3.4. Adhérence aux guidelines européennes de l'EASL	Fort	
	3.5. Détermination des génotypes de l'HCV	Fort	
	3.6. Disponibilité des nouveaux traitements	Moyen	Données correctes ?
	3.7. Infirmiers/ières spécialisé(e)s en matière d'hépatites	Faible	
	3.8. Existence d'un registre de l'HCC	Fort	
4. Stratégie nationale / Implication et droits du patient	4.1. Existence d'une organisation nationale de patients avec des problèmes de foie / hépatites	Faible	Pas d'association
	4.2. Implication de cette association dans la prise de décision	N.a.	Pas d'association
	4.3. Soutien d'une stratégie sur les hépatites par le gouvernement	Faible	
5. Résultats	5.1. % des patients traités montrant une réponse virale soutenue (RVS)	N.a.	
	5.2. Transplantation du foie par million d'habitants	Faible	Chiffres de quand ?
	5.3. Mortalité de patients qui sont sur la liste d'attente pour une transplantation du foie	N.a.	

7. Conclusions de l'EURO HEPATITIS INDEX 2012 pour le Grand-Duché du Luxembourg

L'analyse de l'index montre le résultat suivant :

12 points forts sur 27 indicateurs (44,44%)

7 points moyens ou non-évalués sur 27 indicateurs (25,93%)

8 points faibles sur 27 indicateurs (29,63%)

En ce qui concerne les 5 sous-groupes, le Grand-Duché du Luxembourg a atteint les places suivant selon l'index :

Prévention : 12^e

Recherche de cas / screening : 23^e

Accès aux traitements et qualité du processus : 4^e

Stratégie nationale / implication et droits du patient : 22^e

Résultats : 22^e

Bien qu'il existe un certain nombre de points forts pour le Grand-Duché, surtout en matière de prévention, d'accès aux traitements et de qualité du processus, il faut analyser de près tous les indicateurs de l'index. Probablement que quelques données s'avèrent incorrectes.

Après l'analyse, il faut définir les indicateurs pour lesquels il est nécessaire de remédier à la situation actuelle, ainsi que ceux où il ne faut rien changer à la situation actuelle.

Une stratégie ainsi qu'un plan d'action national s'imposent absolument et le recueil des données doit être centralisé afin de garantir que toutes les informations qui sont transmises soient correctes.

8. Informations générales sur les hépatites

Une hépatite est une inflammation du foie. Dans le cas d'une hépatite A, B ou C, celle-ci est provoquée par une infection virale, notamment par le virus de l'hépatite A (VHA), l'hépatite B (VHB) ou par le virus de l'hépatite C (VHC). D'autres virus existent, mais les plus fréquents sont les VHB et les VHC.

Le virus de l'**hépatite A** se transmet par voie oro-fécale. Les infections aiguës sont peu fréquentes au Grand-Duché du Luxembourg. Une immunisation peut se faire par vaccination (en principe deux injections endéans les 6 mois ou trois injections endéans les 6 mois si vaccination contre les hépatites A et B). Toute personne qui a eu une hépatite A est immunisée à vie après la maladie. Le traitement est symptomatique, un traitement antiviral n'existe pas.

Le virus de l'**hépatite B** se transmet surtout par voie sexuelle, mais peut être retrouvé dans toutes les sécrétions corporelles. Les hommes sont cinq fois plus touchés que les femmes. Une transmission mère/enfant est possible, aussi bien pendant la grossesse que lors de la naissance. Une prévention peut se faire par le biais d'une vaccination (en principe trois injections endéans les 6 mois). Toute personne qui a eu une hépatite B qui n'est pas devenue chronique, est immunisée à vie après la maladie. Un traitement contre l'hépatite B chronique existe. Elle peut être traitée par des antiviraux. Une séroconversion est plutôt rare, le traitement est souvent donné à vie.

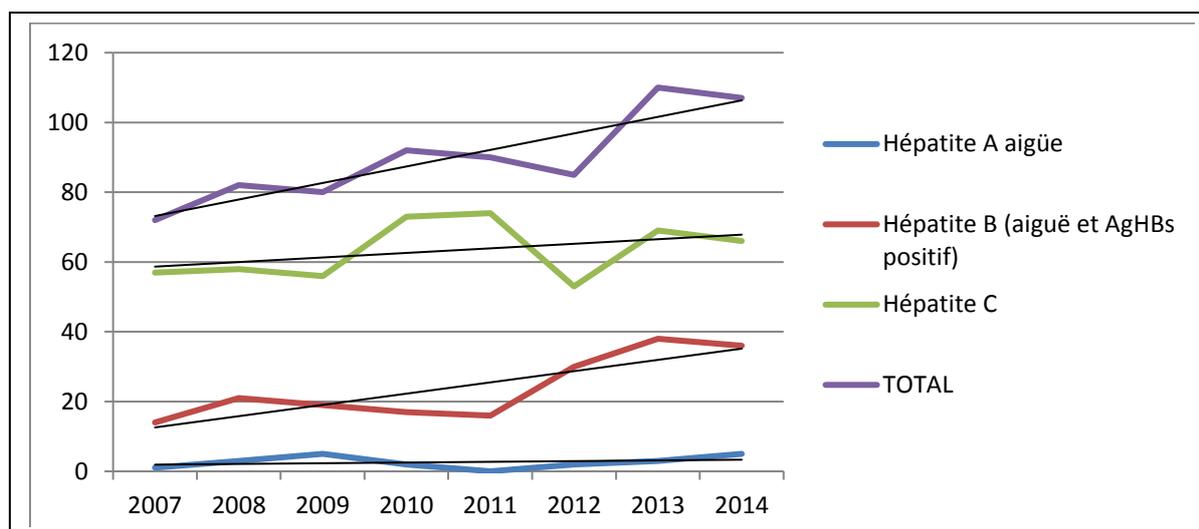
Le virus de l'**hépatite C** se transmet par voie sanguine. Une transmission par voie sexuelle (ca 1,5%) respectivement une infection mère/enfant (ca.6%) est possible. La majorité des personnes qui sont toxicodépendantes par voie intraveineuse (UDVI) ont une hépatite C. Actuellement, l'usage de drogues est le mode de transmission principal du VHC. En ca.25-30% des cas, la maladie guérit spontanément, les anticorps restent détectables à vie dans le sang, mais une transmission n'est plus possible dans ces cas. Un traitement antiviral existe, la durée du traitement est adaptée en fonction du génotype (6 génotypes existent actuellement). Une personne qui a vécu la maladie n'est pas immunisée, la personne peut toujours se réinfecter. Une vaccination contre l'hépatite C n'existe pas.

Toutes les hépatites peuvent devenir mortelles, soit en cas d'une hépatite fulminante ou bien si la personne porteuse chronique du virus évolue vers une cirrhose hépatique voire un hépato carcinome (HCC). Ceci dépend naturellement aussi de l'hygiène de vie de la personne concernée (autres hépatites, autres maladies, consommation d'alcool, etc.)

Le bilan épidémiologique des maladies transmissibles, géré par la Division de l'Inspection Sanitaire de la Direction de la Santé révèle les nouvelles infections suivantes :

	Hépatite A aigüe	Hépatite B (AgHBs positif)	Hépatite C	TOTAL
2007	1	14	57	72
2008	3	21	58	82
2009	5	19	56	80
2010	2	17	73	92
2011	0	16	74	90
2012	2	30	53	85
2013	3	38	69	110
2014	5	36	66	107
TOTAL	21	191	506	718

Evolution des hépatites virales au Grand-Duché du Luxembourg (01.01.2007 – 31.12.2014)

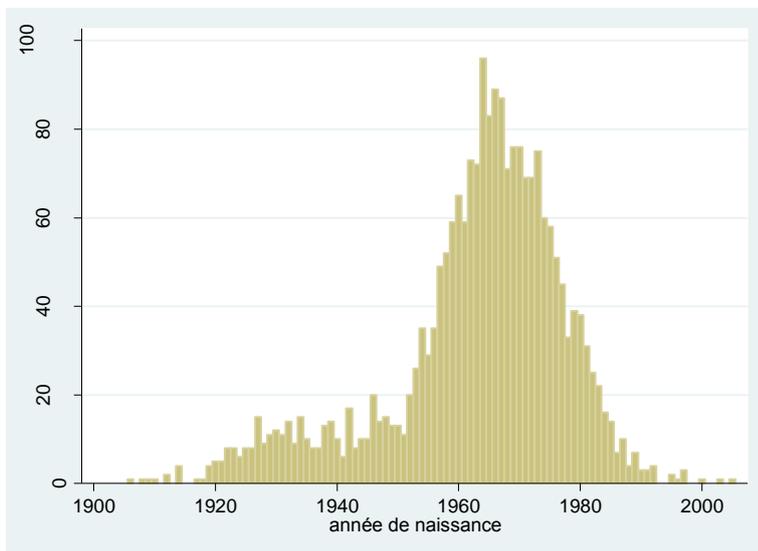


Au Luxembourg, la majorité des hépatites détectées est l'hépatite C. Sur un total de 718 déclarations parvenues à l'Inspection Sanitaire entre le 1^{er} janvier 2007 et le 31 décembre 2014, on peut retrouver les pourcentages suivants :

Total des déclarations	718	100,00 %
Hépatite C	506	70,48 %
Hépatite B (aiguë et AgHBs positif)	191	26,60 %
Hépatite A aiguë	21	2,92 %

En analysant les courbes de déclaration des trois hépatites virales A, B et C, on s'aperçoit que les déclarations pour les hépatites A aiguës restent plutôt stables, tandis que l'hépatite B et l'hépatite C sont en croissance linéaire. Ces résultats font augmenter aussi la croissance linéaire au total des déclarations étant donné que l'hépatite C est la plus répandue des hépatites au Luxembourg. Cependant il faut savoir, que les notifications par les médecins auprès de l'Inspection Sanitaire sont incomplètes et que les bases de données des laboratoires montrent des chiffres bien plus élevés.

Actuellement, le LIH (Luxembourg Institute of Health, Carole Devaux) ainsi que le Laboratoire National de Santé (Joël Mossong) sont en train de réaliser une étude épidémiologique visant à rassembler les différentes bases de données des laboratoires qui effectuent le diagnostic de VHC au Luxembourg. D'après les premiers résultats comprenant les données du CHL, du LNS et de Laboratoire Réunis, 3729 différents patients avec hépatite C confirmé ont été identifiés entre 1990 et 2013. Entre 1992 et 2004, période durant laquelle le diagnostic sérologique fut exclusivement réalisé par les laboratoires du LNS et CHL, on comptait en moyenne 188 nouveaux cas annuellement (écarts 171-229). Les hépatites C touchent environ deux fois plus d'hommes que de femmes. Les personnes nées entre 1953 et 1983 (c.à.d. âgées de 33-63 en 2016) représentaient environ 80% de tous les cas alors que cette tranche d'âge ne correspond qu'à 44% de la population démographique résidente.



Graphique 1 : Distribution selon l'année de naissance de tous les cas confirmés hépatites C détectés au LNS jusqu'en 2013 inclus

En collaboration avec le Center for Diseases Analyses, les estimations suivantes ont été établies: la prévalence anti-HCV a été estimée à 0.7% en 2013 (ref 1) avec une estimation de 4346 cas comportant 93% d'infection HCV chronique de 1990 to 2013. Un taux virémique de 77% a été calculé correspondant à 3080 cas en 2013. L'âge médian a été estimé à 35-39 ans, avec un ratio 2:1 homme, femme. La répartition des génotypes a été obtenue à partir d'une analyse de 1368 patients au Centre Hospitalier de Luxembourg (ref 2): les génotypes 1 (55.3%) et 3 (33.6%) sont prédominant suivis par les genotypes 4 (6.4%), 2 (4.3%) and 5 (0.4%).

Ref 1 Saraswat V. et al. Historical epidemiology of hepatitis C virus (HCV) in select countries. J Viral Hepat. 2015 Jan;22 Suppl 1:6-25.

La transmission virale persiste et il importe de réduire le nombre de nouvelles contaminations évitables

- La recherche de personnes infectées doit être améliorée pour éviter la transmission à l'entourage et permettre un accès aux soins plus précoce afin de prévenir les complications et ce d'autant plus que des progrès majeurs dans l'efficacité des traitements ont été enregistrés au cours de ces dernières années et vont se poursuivre. Avec les nouveaux traitements (direct acting agents – DAA) une guérison peut être atteinte dans plus de 90% des cas. Pour l'hépatite B une rémission, définie par un arrêt de la multiplication virale, peut être obtenue.
- Une adaptation aux besoins des personnes particulièrement exposées est indispensable.
- L'éducation du patient doit être développée ou améliorée pour aider celui-ci à être acteur dans la gestion de ses soins et de sa maladie.
- Les connaissances du public sur les hépatites sont malheureusement fort limitées. L'information au patient doit être améliorée, ceci par le biais de cours, messages par les médias, brochures e. a.
- Le recueil des données doit être optimisé. Un registre national pourrait améliorer la situation.

1. Coordination nationale

Un coordinateur technique national doit être nommé afin de garantir une coordination optimale entre les différents partenaires ainsi que de veiller à la réalisation du plan d'action.

2. Réduction de la transmission des hépatites (prévention primaire)

2.1. Renforcer l'information et les communications sur les hépatites et les moyens de se protéger et de se traiter

Selon l'EURO HEPATITIS INDEX 2012, le Grand-Duché du Luxembourg ne développe pas de campagnes destinées au grand public, que ce soit par le biais des médias (cinéma, télévision, radio, journaux, e. a.) ou par la mise à disposition de brochures d'informations dans les centres médicaux et les consultations des médecins. Il en découle alors une méconnaissance de la maladie par le grand public, ce qui risque d'engendrer des situations de peur et de panique.

Pour remédier à cette situation, des informations doivent être dispersées par les médias. Il faut que ces informations soient claires et compréhensibles. Les nouveaux médias pourraient jouer un grand rôle dans la dispersion de ces informations, notamment par la création d'un site Internet « hepatitis.lu » ainsi qu'une page Facebook.

Une brochure d'informations sur les hépatites comprenant des explications sur les différentes hépatites, les modes de transmission et de protection ainsi que les adresses utiles à joindre en cas de questions doit être élaborée et mise gratuitement à disposition dans les hôpitaux (salles d'attentes), dans les cabinets médicaux, ainsi que dans les lieux publics. A côté de cette brochure « générale » destinée au grand public, une brochure spécifique s'adressant plus particulièrement aux populations à risque doit également être créée. Celle-ci porterait plus sur certaines pratiques à risque de transmission (pratiques sexuelles incluant les pratiques d'injections de stimulants pour les MSM et injection de drogues pour les usagers de drogues).

Des formations sur les hépatites pourront être organisées dans des lieux de rencontre, ceci pour des personnes concernées ainsi que pour toute personne intéressée. De plus, il faut réfléchir sur la pertinence d'intégrer des cours dans les horaires des écoles (lycées, journées d'informations système forum, etc.). Des formateurs parmi les professionnels devront être disponibles pour ces cours, étant donné que les professeurs des lycées ne disposent pas des connaissances adéquates en matière d'hépatites. Une vidéo éducative sur les hépatites et les IST sera développée comme outil pédagogique pour les enseignants.

Le DIMPS (Dispositif d'Intervention Mobile pour la Promotion de la Santé Sexuelle) devra être présent lors de fêtes de grande envergure, non seulement sur des lieux ou fêtes de la population à risque (par exemple gay-mat), mais aussi sur des fêtes destinées au grand public.

Bien sûr, il faut faire attention de ne pas créer de panique parmi la population. Les actions doivent donc être ciblées et bien organisées.

2.2. Couverture vaccinale des hépatites A et B pour les personnes atteintes d'une hépatite B chronique et/ou d'une hépatite C

Afin de protéger la population contre les hépatites, des vaccins adéquats existent, ceci aussi bien contre l'hépatite A que contre l'hépatite B. Actuellement, un vaccin contre l'hépatite C n'existe pas encore. La couverture vaccinale contre l'hépatite B au Grand-Duché est de plus de 90% selon l'index. Des chiffres concernant la couverture vaccinale de l'hépatite A font défaut. Il est important que les personnes qui ont une hépatite B chronique puissent bénéficier de la vaccination contre l'hépatite A, ainsi que celles qui sont atteintes par une hépatite C, qu'elles puissent être vaccinées contre les hépatites A et B.

2.3. Renforcer la réduction des risques de transmission chez les usagers de drogues et les MSM

En référence à la stratégie et le plan d'action gouvernementaux 2010-2014 en matière de lutte contre les drogues et les addictions, il faut évaluer la situation actuelle des structures en place et les optimiser. Par exemple, il faut revoir les heures d'ouverture au foyer Abrigado, les temps d'attente avant de pouvoir entrer dans la salle de consommation, etc. Le travail de rue (streetwork) doit aussi être amélioré (plus de travailleurs de rue qui peuvent donner des informations, réaliser éventuellement un échange de seringue, etc.). Il est important de prévoir un programme d'échanges de seringues comme il existe actuellement, mais ne pas oublier la transmission de l'hépatite C par voie nasale, et de prévoir un programme de distribution de kit de sniff comme l'Abrigado et le CePT le font déjà avec leurs propres moyens.

De plus, il faut revoir la situation de programmes de mise à disposition du matériel de sniff, de tatouage et de piercing, ceci surtout en milieu pénitentiaire. Le programme d'échange de seringues en prison doit être maintenu, des adaptations doivent être faites. La mise à disposition de matériel propre de sniff (paille, papier d'aluminium pour le blow, etc.) doit être discuté. Même s'il est défendu aux détenus de se faire tatouer à l'intérieur de la prison, certains le font, tout en ignorant le risque de transmission d'une hépatite C par l'aiguille ou par la couleur, le même pot étant utilisé éventuellement chez plusieurs détenus. La mise à disposition de matériel propre (stérilisé) serait à envisager. De même, il faut envisager de fournir du matériel stérilisé aux détenus qui font des piercings.

2.4. Amorcer un changement du mode de consommation

Des programmes d'informations afin d'inciter les usagers de drogues à changer leur mode de consommation de drogues doivent être établis. Actuellement beaucoup d'usagers de drogues par voie intraveineuse s'injectent de l'héroïne, mais également de la cocaïne. Or, la cocaïne a un effet désinhibiteur très fort et donne très vite une sensation de toute puissance au consommateur, ce qui l'amène à augmenter sa prise de risque par un besoin de s'injecter beaucoup plus souvent. La cocaïne vendue est souvent impure et mélangée à d'autres substances avec un pouvoir addictif (Suchtdruck) très important et des injections très nombreuses sur une journée. Il en est de même pour ceux qui s'injectent de l'héroïne. Ces personnes doivent être guidées vers et suivies dans des programmes afin de les diriger vers des techniques de consommations par inhalation et/ou la consommation en fumant.

2.5. Renforcer la réduction des risques de transmission chez les MSM

Le groupe gay est un groupe cible assez important. En effet, il est démontré que des MSM s'infectent avec le VHC. Est-ce dû aux pratiques sexuelles plus « traumatisantes » et qui engendre la présence de sang ou à des pratiques d'injection de stimulant tel que les cathinones ? Dans ce contexte, la présence du DIMPS dans les lieux fréquentés par les MSM doit être augmentée et des informations sur les risques de transmission ainsi que de prévention doivent être fournies. Ceci pourrait se faire éventuellement aussi par du travail de streetwork dans les différents lieux de rencontres de la population cible. Utiliser les nouveaux médias afin de sensibiliser les personnes concernées par des messages pop-up (comme sur le site gay-romeo). La coopération transfrontalière qui existe depuis quelques années et qui a abouti à la création d'une collaboration « GAY-Region » est à accentuer pour atteindre les MSM.

2.6. Renforcer la prévention de la transmission des hépatites B et C lors des actes à risque

Il s'agit surtout des piqûres, des effractions cutanées, des contacts des muqueuses avec un liquide ou du matériel contaminé, donc surtout d'accidents à l'exposition de sang (AES) par exemple pour des professionnels de santé pendant l'exécution de leur métier. Comme tout professionnel de santé doit en principe être vacciné contre l'hépatite B, le risque est minime. Une PEP (Hépatite B) doit être proposée s'il n'y pas de couverture vaccinale (vaccination et immunoglobulines de l'hépatite B), et ceci, à titre gratuit.

Les studios de tatouage doivent être contrôlés régulièrement, leur personnel doit recevoir une formation sur les hépatites. Il faut prévoir les textes y relatifs dans la nouvelle loi concernant les studios de tatouage.

Les clients des studios doivent recevoir des informations sur les hépatites et leurs risques de transmission.

3. Renforcement du dépistage des hépatites B et C

3.1. Créer les conditions d'un recours accru au dépistage des personnes à risque

3.1.1. Propositions systématiques d'un dépistage en cas de détection d'un facteur de risque

Lorsqu'un médecin détecte un facteur de risque pour une hépatite B ou/et C durant l'anamnèse médicale, il doit proposer un dépistage au patient. Tous les médecins doivent proposer régulièrement un dépistage aux patients qui viennent en consultation chez eux.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé et le European Center for Disease Prevention and Control (ECDC), le dépistage de l'Hépatite C est recommandé aux :

- Consommateurs de drogues dures quel que soit le mode de consommation
- Anciens consommateurs de drogues dures
- MSM
- migrants
- enfants nés de mères VHC+
- personnes vivant avec le VIH
- personnel de soin et de santé
- personnes ayant fait un tatouage ou piercing avant 1992 ou dans le non-respect des règles d'hygiène
- Personnes ayant reçu une transfusion sanguine, produits sanguins ou transplantation avant 1990

3.1.2. Affiner les stratégies de prévention auprès des femmes enceintes ou projetant de procréer

Un test VIH et pour l'hépatite B est proposée durant la grossesse. Tel n'est pas toujours le cas pour l'infection à l'hépatite C. Les gynécologues ainsi que le planning familial doivent être sensibilisés à proposer des dépistages de l'hépatite C parmi toutes les femmes qui sont enceintes ainsi que celles qui projettent de procréer.

3.1.3. Affiner les stratégies de dépistage en bilan préopératoire

Dans chaque bilan préopératoire, un test des hépatites et du VIH doit être proposé, ceci après un counseling par le médecin, même si le patient n'appartient à aucun groupe de risque.

3.1.4. Affiner les stratégies de dépistage pour les personnes qui ont reçu une transfusion sanguine ou une grosse chirurgie avant 1990

Chaque personne qui a eu reçu une transfusion sanguine ou bien subi une grosse chirurgie avant 1990 doit se voir proposer un test de dépistage, ceci après un counseling par le médecin

3.1.5. Augmentation des possibilités de dépistage rapide, gratuit et anonyme

Les informations avec les lieux, dans lesquels on peut demander un test doivent être diffusées parmi le grand public ainsi que parmi les différents groupes cibles. Une augmentation du nombre de ces lieux est à prévoir. Cette augmentation est faisable avec la mise en place du nouveau règlement sur l'utilisation des tests rapides à orientation diagnostique (TROD).

Augmentation du dépistage rapide de l'Hépatite C dans les populations dites plus à risque et au sein de l'HIVberodung.

Le règlement grand-ducal du 13 mai 2015 fixant les conditions de réalisation des tests rapides à orientation diagnostique de l'infection à virus de l'immunodéficience humaine (VIH), des infections sexuellement transmissibles et des hépatites permet au personnel de l'HIVberodung de la Croix-Rouge de dépister, par test d'orientation diagnostique, à la fois le VIH et le VHC. Actuellement, le service HIVberodung de la Croix-Rouge et la camionnette DIMPS sont les seuls endroits au Luxembourg où un test rapide du VHC peut être réalisé. Le DIMPS se rend dans les lieux de fréquentation des usagers de drogues, des MSM ainsi que des sex-workers, afin de leur offrir la possibilité de réaliser un test de dépistage. Augmenter la communication sur ces possibilités de dépistage au sein de la population MSM est nécessaire afin de toucher le plus de personnes possible.

D'autres associations peuvent également proposer les dépistages à condition de remplir les conditions prévues par le texte du même règlement grand-ducal.

3.1.6. Affiner les stratégies de dépistage pour les migrants

À l'heure actuelle, tous les demandeurs de protection internationale sont pris en charge par la Division de l'Inspection Sanitaire en cas d'arrivée au Grand-Duché du Luxembourg. Une analyse de sang avec dépistage entre autre des hépatites A, B et C est proposée aux personnes âgées d'au moins 14 ans et acceptée en quasiment 100% des cas. En cas de sérologie positive pour une des maladies, un rendez-vous est fixé auprès d'un médecin-spécialiste. Tous les enfants sont âgés de moins de 14 ans sont envoyés chez un médecin-pédiatre afin de mettre à jour les vaccinations selon les recommandations actuellement en vigueur au Luxembourg. Une détection ainsi que l'accès aux traitements est donc garanti pour ces personnes. En ce qui concerne les personnes venant travailler d'un pays étranger au Grand-Duché (travailleurs étrangers), une proposition de dépistage doit être envisagée par les médecins du service de la santé au travail. En cas de séropositivité, l'accès aux traitements serait garanti vu que ces personnes sont affiliées à la Caisse Nationale de la Santé (CNS).

3.1.7. Affiner les stratégies de dépistage pour les anciens usagers de drogues par voie intraveineuse

Étant donné que les anciens usagers de drogues par voie intraveineuse présentent un risque majeur d'avoir été contaminé par le virus de l'hépatite C, il est opportun de leur proposer un test de dépistage en cas de consultation chez leur médecin. Parmi les campagnes envisagés pour le grand public, ces personnes doivent être nommées afin qu'elles se rendent conscientes et qu'elles vont se faire dépister.

3.2. Optimiser la prise en charge avant et après les tests de dépistage

3.2.1. Pré- et post-counseling

Les informations données avant de faire un test de l'hépatite sont très importantes. Il faut que le professionnel de santé prenne son temps et informe le patient dans tous les détails et puisse répondre à toute question qui lui est posée. Le post-counseling (donc après le test) est variable selon le résultat du test. Un résultat négatif implique des informations de prévention primaire, un résultat de séropositivité nécessite un soutien psychologique et des informations de prévention secondaire, ainsi que de prise en charge concernant un suivi médical adéquat. Le professionnel de santé qui fait un counseling doit être dans tous les cas être formé dans ce domaine.

3.2.2. Orientation à court terme dans un centre spécialisé en cas de séropositivité

Chaque personne ayant reçu un résultat de séropositivité nécessite une prise en charge pluridisciplinaire, si elle le souhaite. Le patient doit pouvoir recevoir des informations de base à l'annonce de sa séropositivité et être orienté vers un médecin-spécialiste .

3.2.3. Orientation à court terme vers un médecin en cas de nécessité d'une vaccination contre l'hépatite A et/ou B

Si le résultat de la sérologie montre la nécessité d'une vaccination contre l'hépatite A et/ou B, le patient doit en être informé et orienté vers son médecin de famille ou son médecin de référence. La vaccination doit être prise en charge par le Ministère de la Santé

4. Renforcement de l'accès aux soins et amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie des personnes atteintes d'une hépatite

4.1. Optimiser les pratiques médicales et la coordination entre les différents acteurs dans la prise en charge des hépatites

4.1.1. Optimiser la communication et la coordination entre les différents acteurs

Même si le Grand-Duché du Luxembourg figure parmi les 5 pays ayant obtenus le meilleur jugement dans l'index en matière de l'accès aux traitements ainsi que le processus, ils restent toujours des optimisations à faire.

Afin de garantir une meilleure prise en charge, qui de base n'est pas mauvaise, une réflexion sur la création d'un réseau « Hépatites » pourrait se faire. Tous les intervenants dans la prise en charge du patient devraient y avoir accès en ce qui concerne leurs tâches. Ces intervenants sont les médecins-généralistes (plus particulièrement ceux qui suivent des patients usagers de drogues ou sous traitement de substitution des opiacés), médecins référant, médecins spécialistes, laboratoires (hospitaliers et privés), service médical des prisons, professionnels de santé autre que les médecins, acteurs sur le plan social, etc. De telle manière, beaucoup de données pourraient être centralisées et la prise en charge multisectorielle et pluridisciplinaire pourrait être améliorée. De tels réseaux existent déjà à l'étranger.

4.1.2. Favoriser l'éducation du patient et des professionnels susceptibles d'avoir dans leurs bénéficiaires des personnes ayant une hépatite

Des programmes d'éducation thérapeutique existent déjà (par exemple au CHL et en milieu pénitentiaire). Tous ces programmes doivent être évalués et il faudrait uniformiser ces programmes, afin de garantir que tous les intervenants fournissent les mêmes informations aux patients. La prise en charge du patient, surtout lors d'un traitement, doit être multidisciplinaire. Des séances d'éducation doivent être réalisées (comme par exemple pour les patients diabétiques) en réalisant des entretiens individuels notamment pour le suivi thérapeutique, l'auto-injection de l'Interféron pégylé, répondre aux questions, soutien moral, soutien psychologique, e. a. Le personnel qui fait ces entretiens doit être formé au préalable (cf.4.3.1. à 4.3.3.). Bien sûr un échange de tous les secteurs doit se faire régulièrement (genre staff meeting) pour garantir une prise en charge à haut niveau des patients. Ces meetings peuvent être organisés à raison de une à deux fois par an pour regrouper les différents acteurs de terrain et afin d'évaluer la prise en charge. Des réunions plus régulières (une fois par mois par exemple) entre les équipes pluridisciplinaires d'un site doivent être organisées afin d'évaluer les bénéficiaires pendant leur traitement et de pouvoir réagir à des problèmes quelconques. Dans ce contexte, l'élaboration de guides thérapeutiques en plusieurs langues s'avère nécessaire pour pouvoir fournir aux patients des informations sur les traitements. De plus, une éducation chez les patients atteints d'une hépatite qui ne bénéficient pas de traitement doit être envisagée. Surtout pour les usagers de drogues, il est important de répéter les messages de se faire suivre et d'aller voir un

médecin-spécialiste à raison d'au moins une fois par an. Si tous les acteurs participent (par le biais d'un réseau) à une telle éducation, le suivi des patients pourrait être amélioré.

4.1.2.1. Recherche et distribution de guides spécifiques concernant les traitements et le suivi médical nécessaire

Rechercher quel matériel est disponible au Grand-Duché et dans nos pays avoisinants et l'adapter au contexte luxembourgeois avec ses spécificités, tel que le multilinguisme ainsi que la forte proportion d'usagers de drogues parmi les personnes touchées. Il faudra favoriser des brochures avec beaucoup d'illustrations explicites et peu de texte afin de faire passer les messages sans lasser les personnes concernées

4.1.2.2. Evaluer les programmes d'éducation existants

Différents programmes d'éducation existent déjà. Il serait opportun d'élaborer une éducation commune pour tous les services afin d'éviter des messages qui sont différents d'un service à l'autre. Ceci peut être évité par la formation des personnes amenées à dispenser de l'éducation, qu'elle soit préventive ou thérapeutique, auprès de patients à traiter ou en cours de traitement (cf. 4.3.3.)

4.2. Améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie du foie

Un lieu de rencontre pour ces personnes serait utile afin de recevoir des informations nécessaires. Ces informations pourraient être données dans des entretiens individuels, dans des séances en groupe ou par d'autres moyens. Un tel lieu pourrait être, en fonction des groupes cibles le service de l'HIVberodung de la Croix-Rouge Luxembourgeoise ou les services en charge des usagers de drogues.

4.2.1. Actions de partenariat

Différentes actions, notamment dans le cadre de la journée des hépatites, par exemple, pourraient être organisées, ceci par différents partenaires. Des journées d'informations, des stands lors de manifestations à grande envergure (par exemple gay-mat, e. a.) devraient être réalisés.

4.2.2. Prévoir la prise en charge financière en cas de problème de sécurité sociale et création d'un Fonds de prévoyance pour assurer une prise en charge médicale

La CNS rembourse les traitements actuels de l'hépatite B et C. Cependant, parmi les personnes atteintes de l'hépatite C chronique, un grand nombre se trouve dans une situation de précarité sociale, sans revenus, sans logements et / ou sans papiers et donc, sans affiliation à la Caisse Nationale de Santé (CNS) ni de possibilité d'en financer une. Il est nécessaire de mettre tout en œuvre afin de garantir l'accès au traitement et aux soins via une affiliation à la CNS pour ces personnes. Le modèle de la Caisse de Maladie Universelle comme développé en France serait un exemple à suivre.

Certes, le Ministère de la Santé intervient pour certaines personnes en payant les factures médicales, mais pour une hépatite, qui nécessite un traitement à plus ou moins long terme, il est intéressant de disposer d'un fonds qui permet d'investir dans les affiliations des personnes concernées.

Actuellement, le service HIVberodung de la Croix-Rouge paie des cotisations aux personnes qui ont besoin d'une prise en charge médicale urgente, cependant, en fonction de l'évolution des demandes de prise en charge, le service ne peut pas garantir avoir les moyens pour répondre à différentes demandes.

4.2.2.1. Concept de « Treatment as prevention » (TasP)

Par analogie avec ce qu'on a vu pour la transmission du VIH chez les couples discordants, un tel concept peut être efficace. En fait, chaque personne traitée guérie ne peut plus transmettre le virus à quelqu'un d'autre. Ceci à condition d'adopter elle-même un comportement « safe » et de ne pas se réinfecter elle-même. Des simulations mathématiques sont faites avec le Center for Disease Analysis pour évaluer l'impact du TasP de différents niveaux de couverture de traitement sur l'incidence de l'HCV chez les usagers de drogues.

4.2.2.2. Faciliter l'adhérence au traitement par la création d'une structure dans laquelle les personnes vivant avec le VHC pourraient suivre un traitement

Un traitement contre l'hépatite C est un traitement qu'il faut faire avec une certaine rigueur. Etant donné que la plupart des personnes à traiter sont des usagers de drogues qui souvent, n'ont que peu de contacts sociaux, il serait important de créer une structure laquelle peut être fréquentée par les personnes pendant la durée de leur traitement. Une prise en charge multidisciplinaire se fera pendant cette période ce qui augmente remarquablement l'adhérence au traitement.

Création et mise en place d'une structure de logement destinée aux toxicomanes vivant avec une Hépatite C et/ou le VIH

Actuellement au Luxembourg, en ce qui concerne la prise en charge d'usagers de drogue infectés au VIH et/ou au VHC, nous devons malheureusement admettre un ensemble de constats alarmants :

1. La toxicomanie comme **critère d'exclusion** pour les structures de logement encadré, qu'il s'agisse du logement à moyen ou à long terme, est, à quelques exceptions près, devenue la règle dans le paysage d'aide socio-éducative au Grand-Duché.
2. L'absence de logement fixe signifie logiquement **l'incapacité de s'inscrire avec une adresse fixe dans une commune.**
3. Cette **situation précaire** rend très difficile :
 - a. l'accès aux ressources financières sur critères sociaux telles que le revenu minimal garanti
 - b. l'affiliation à la Caisse Nationale de Santé et, par conséquent, le financement des frais causés par le suivi médical intense et par la thérapie médicamenteuse, essentiels dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH et/ou le VHC.
4. Au sein de la population consommatrice de drogues, nous sommes confrontés, par ailleurs, à **une forte augmentation de détections de nouveaux cas d'infections au VIH.** Par ailleurs, **quelque 70% des personnes toxicomanes ont une hépatite C.** 1
5. La thérapie médicamenteuse contre le VIH (trithérapie) et celle contre le VHC nécessitent une bonne adhérence de la part de la personne bénéficiaire des traitements, ainsi qu'une prise des médicaments très régulière. Toutefois, dans une situation de précarité (comme décrite plus haut), une adhérence à la thérapie médicamenteuse et une régularité de la prise des médicaments sont difficiles à mettre en place.
6. Vu les **coûts élevés des traitements contre le VIH et le VHC**, il semble logique de considérer une prise adéquate des traitements, entièrement remboursés par la Caisse Nationale de Santé, comme un souci de santé publique majeur, notamment pour éviter que ces traitements médicamenteux chers ne soient mal pris voire pas pris du tout après leur acquisition. Par conséquent, la préparation des médicaments et un suivi quotidien pour garantir une bonne adhérence au

traitement, semblent inévitables, notamment pour les personnes adoptant un style de vie souvent irrégulier et sans domicile fixe.

7. Une bonne adhérence est la condition pour éviter le développement de virus résistants aux traitements.
8. Dans les structures de logement actuelles (deux foyers avec 17 chambres individuelles), nous avons pu observer que la possibilité d'avoir un espace privé, une chambre en l'occurrence, comme logement est une condition nécessaire, quoique insuffisante, pour pouvoir réfléchir à nouveau à des projets socio-professionnels, suite à une sortie de prison ou à une situation de sans-abris. Malheureusement, confrontées à une demande importante, **les structures, souvent complètes**, ne sont plus en mesure de répondre aux besoins accrus de prise en charge.

En d'autres mots, au sein de la population toxicomane, nous constatons une prévalence élevée de l'hépatite C et une augmentation considérable de nouvelles infections au VIH, dans un contexte socio-éducatif de plus en plus austère vis-à-vis de cette population. Evidemment, la précarité, c'est-à-dire l'absence de logement et de revenu, combinée à un manque de prise en charge médicale et socio-éducative, est susceptible d'être à l'origine d'un cercle vicieux, dans le sens où les conditions de vie difficiles voire inhumaines renforcent la négligence envers sa propre santé, nuisent à l'estime de soi et provoquent ainsi une augmentation des prises de risques. Ces dernières augmentent évidemment les risques d'infections au VIH et au VHC.

Projet : logement encadré pour personnes toxicomanes vivant avec le VIH et/ou VHC

Pour faire face à cette situation, il est proposé de mettre en place une structure de logement en s'engageant à :

- S'inscrire dans un **esprit de non-discrimination** par rapport à la consommation de drogue,
- Assurer un **suivi médico-psycho-social au quotidien**,
- Propager les méthodes du **Safer Use** pour réduire les risques d'infection au sein de la population toxicomane,
- Garantir un suivi médical (prise en charge par un médecin-spécialiste, prises de sang régulières, suivi de l'adhérence au traitement etc.) en diminuant ainsi considérablement le risque de contagion,
- Elaborer un **projet individualisé** avec la personne en proposant des ouvertures sociétales différent de la consommation de drogue,
- Proposer un **suivi pluridisciplinaire** assuré par les professionnels de l'HIVberodung : Un(e) psychologue, un(e) assistant social(e) et un(e) éducateur/trice référent pour chaque résident et qui mettent en place, conjointement avec le client, un projet individualisé.

Très concrètement, il faut envisager de créer un logement encadré pour personnes toxicomanes présentant une infection au VIH et/ou au VHC. Dans le cas idéal, ce logement se composerait de quatre à cinq chambres individuelles, d'un séjour et d'une cuisine ainsi que d'une pièce pour le personnel encadrant, permettant d'avoir des entretiens individuels et d'effectuer des tâches administratives. Le logement se situerait à Luxembourg-Ville, à proximité de l'HIVberodung et d'autres services prenant en charge la population toxicomane (Abrigado, Foyer de jour du Centre Ulysse, Jugend- a Drogenhëllef). Idéalement, les quartiers de la Gare, de Bonnevoie, de Verlorenkost et de Hollerich seraient des endroits assez accessibles et centraux pour implanter cette structure de logement.

4.2.2.3. Prévention d'une réinfection après traitement : gestes de réduction des risques, programme méthadone, suivi des personnes toxicomanes

Chaque personne guérie d'une hépatite C après un traitement éventuellement d'une longue durée avec des effets secondaires, court toujours un risque de contracter une nouvelle infection au virus de l'hépatite C. Afin d'éviter une réinfection, il faudra éduquer le patient en matière de réduction des risques, voire le persuader de changer son mode de consommation ou de le soutenir dans des démarches afin d'arrêter la consommation complètement. Pour ce, le « réseau hépatites » (cf.4.1.1) pourrait être un moyen important afin de garantir le meilleur suivi du patient.

4.3. Amélioration de la formation des professionnels de santé

4.3.1. Formations sur les hépatites

Des formations spécifiques en matière d'hépatites doivent être proposées aux professionnels de santé intéressés. Ces formations doivent se faire sur les modes de transmissions, la prévention (primaire et secondaire) des maladies en question ainsi que sur les traitements existants et l'épidémiologie au Grand-Duché du Luxembourg pour sensibiliser les intéressés au sujet de la maladie

4.3.2. Formations sur les méthodes d'évaluation du stade des maladies ainsi que la prise en charge

Des méthodes d'évaluation non-invasive de la fibrose hépatique existent, notamment le fibrotest et le Fibroscan[®]. L'accès à cette technologie doit être étendu et facilité.

De même, des formations spécifiques concernant les différentes représentations de la maladie et l'évolution (le staging) seront proposées, ceci pour les médecins suivant beaucoup d'usagers de drogues (psychiatres, prescripteurs de traitement de substitution). (symptomatologie extra-hépatique, valeurs laboratoire, etc.), ceci afin de pouvoir évaluer l'avancement de la maladie et de favoriser une orientation à temps vers un médecin-spécialiste. En outre, tous les intervenants doivent être au courant d'une prise en charge adéquate d'un patient (visites régulières, analyses, tests (ultrasons, Fibroscan[®]), suivi post traitement, etc.)

4.3.3. Formations sur les schémas thérapeutiques et l'éducation thérapeutique

Les traitements des hépatites ont changé avec l'arrivée des nouvelles molécules. De plus, les guidelines concernant le traitement de l'hépatite B ont changé récemment. Une mise à jour avec les schémas thérapeutiques (parfois compliqués) est nécessaire. Dans ce contexte, les effets secondaires assez importants possibles de certains médicaments doivent être repris ainsi que les mesures à prendre dans ces cas.

En outre, le patient doit aussi bien être éduqué de manière à être vigilant aux effets secondaires, à connaître son suivi pendant et après le traitement, etc. Une bonne éducation thérapeutique doit donc être réalisée avant, pendant et après le traitement. Il est clair que chaque personne impliquée dans l'éducation thérapeutique doit suivre une formation spécifique. Beaucoup de réponses doivent être données à beaucoup de questions, et seulement des personnes formées et surtout intéressées peuvent le faire de façon cohérente et adéquate. Des formations spécifiques seraient une plus-value dans la prise en charge des patients et une réflexion devrait se faire quant au besoin d'infirmiers / ières spécialisé(e)s dans des lieux spécifiques (lieux à haute prévalence d'hépatites, prison, services de prise en charge des usagers de drogues,...).

4.4. Implications des patients (AMA.lu – alcool médicaments addiction, Patientevertriebung)

Afin de pouvoir cibler toute la population, mais aussi de pouvoir mieux intégrer différents groupes à risque, un travail en commun avec les structures existantes des patients est à envisager, notamment dans le contexte d'information de la population.

5. Surveillance et connaissance épidémiologiques / évaluation / recherche

5.1. Améliorer la surveillance et les connaissances épidémiologiques

Malheureusement, beaucoup de données sur les hépatites font actuellement défaut. C'est ainsi que dans l'EURO HEPATITIS INDEX, le Grand-Duché du Luxembourg a eu un résultat peu favorable. Il faudrait analyser les données existantes et revoir la situation actuelle. Une banque de données sous forme d'un registre national pour les hépatites devrait être créée. Un projet de recherche pour estimer la prévalence VHC est en train d'être réalisé par le LIH, le LNS et les laboratoires hospitaliers et privés ainsi qu'avec le service national des maladies infectieuses.

5.1.1. Centraliser les données de surveillance et d'épidémiologie

Les données doivent être centralisées et la communication entre la gestion de ces données et ceux qui fournissent ces données et les soins aux malades doit être améliorée. L'Inspection Sanitaire est le « focal point » pour la déclaration des maladies comme entre autre les hépatites. Une collaboration entre le LIH, les laboratoires et l'Inspection Sanitaire est donc indispensable afin de gérer les données. Un projet de loi est en cours d'élaboration concernant la notification des maladies à déclaration obligatoire, parmi lesquelles les hépatites virales. Ce projet de loi prévoit que les laboratoires doivent notifier auprès de l'Inspection Sanitaire toutes les personnes qui présentent une sérologie positive pour une hépatite virale.

5.1.1.1. Prévalence

5.1.1.2. Nombre de personnes en suivi médical régulier concernant les hépatites

5.1.1.3. Evolution des caractéristiques des nouveaux cas détectés et pris en charge

5.1.1.4. Evolution de l'activité des laboratoires concernant les hépatites

5.1.1.5. Nombre des décès attribuables aux hépatites

Tous ces chiffres devraient être répertoriés afin de pouvoir présenter des statistiques nationales et d'évaluer les stratégies nécessaires pour remédier à des constats. Une prévalence pourrait se faire régulièrement afin de suivre l'évolution des hépatites chroniques au pays. Si un registre est mis en place, une prévalence régulière pourrait être déterminée.

5.1.2. Mener des études régulières dans les groupes des personnes à risque

Afin de répertorier des changements endéans les différents groupes de population à risque (comme les usagers de drogues, le détenus, les MSM), des études régulières, à base de toutes les cinq années, doivent se faire. Les résultats peuvent être utilisés en matière de prévention (changement de stratégie). Une étude qui se concentre sur les usagers de drogues par voie intraveineuse est actuellement en cours. Celle-ci servira à mieux caractériser les facteurs de risque de l'Hépatite C au Luxembourg et par conséquent de mieux pouvoir cibler les stratégies de prévention.

5.2. Evaluation de la prise en charge du patient ainsi que du travail de prévention

5.2.1. Le parcours du patient

Il serait bien de connaître le parcours du patient (follow-up) dès sa première visite médicale pour un problème d'hépatite. Pour ceci, le réseau « hépatites » serait à prévoir (cf.4.1.1.)

5.2.2. Nombre de traitements antiviraux

5.2.2.1. Résultats des traitements antiviraux

5.2.2.2. Effets secondaires rencontrés lors des traitements antiviraux

5.2.2.3. Coûts des traitements

Il s'avère nécessaire de faire des statistiques sur les traitements contre les hépatites, notamment le nombre de traitements, les résultats des traitements (nombre de traitements finis, nombre des traitements arrêtés avant la date de fin prévue, raisons d'arrêts prématurés des traitements, personnes avec une réponse virale soutenue) ainsi que les effets secondaires rencontrés lors de ces traitements et les coûts des traitements

5.2.3. Réduction des risques

Une évaluation de tous les programmes actuellement en cours doit être réalisée. Il s'agit surtout des programmes d'échange de seringues, mais aussi le programme d'échange de sniff ou autres ustensiles et les distributions de préservatifs entre autres. De plus, les programmes de substitution des opiacés (OST) doivent être évalués. Entre autre les programmes de prévention pour les autres groupes cibles ainsi que le grand public doivent être analysés. Après l'évaluation, il faut optimiser les programmes en cours selon les besoins.

5.3. Développer la recherche

5.3.1. Réaliser différentes études

Des études à long terme doivent être réalisées prospectivement dans différents domaines et dans le temps, aussi bien dans les domaines de l'épidémiologie (dans la lignée des études déjà présentées ou publiées), de la virologie (HCV.lu pour les résistances, Roman et al pour les génotypes, e. a.) que des études comportementales afin d'évaluer l'impact de ces interventions sur l'incidence, la prévalence, les changements de comportement, etc. De plus le Grand-Duché du Luxembourg doit participer aux études internationales (européennes et/ou mondiales). Ces études ne peuvent se faire qu'ensemble avec le LIH. La création d'un registre national serait dans ce contexte d'une extrême utilité.

Concernant le volet de la prise en charge, le groupe de travail recommande :

- De garder les « direct acting agents (DAA) » sous modalité de délivrance hospitalière, afin de suivre plus facilement l'évolution des consommations et de limiter les décisions de traitement aux médecins spécialisés dans la prise en charge de cette pathologie.
- D'inciter les prescripteurs à suivre les recommandations de traitement de l'EASL (European Association for the study of liver disease) qui sont mises à jour très régulièrement et peuvent être consultées sous <http://www.easl.eu/research/our-contributions/clinical-practice-guidelines>
- Au moment de la rédaction de ce rapport, l'EASL suggère de traiter rapidement tous les patients avec fibrose avancée ou manifestations extra hépatique et d'envisager également de traiter les personnes présentant une fibrose significative, si celle-ci est documentée de façon répétée ou par plusieurs modalités de détermination de la fibrose (biopsie, Fibroscan[®], scores de marqueurs biologiques), par ailleurs les personnes co-infectés par le VIH ou le VHB ainsi que les personnes transplantés
- D'autres facteurs sont également à prendre en compte au cas par cas, comme par exemple la probabilité d'une bonne adhérence au traitement, le risque de réinfection en rapport avec le mode de vie et sont à discuter individuellement avec chaque patient, éventuellement en équipe pluridisciplinaire. Le bénéfice de la mise en place de mesures encadrant le traitement est également à évaluer pour chaque patient :
 - o Rappels des prises par SMS
 - o Traitement directement observé (DOT)
 - o Logement encadré pour la durée du traitement

11. Sources d'informations pour la rédaction du présent document

Le recueil des données ainsi que les informations nécessaires a été réalisé surtout:

- Dans l'EURO HEPATITIS INDEX 2012 de Health Consumer Powerhouse
- Dans le plan national de lutte contre les hépatites B et C 2009-2012 de la Direction Générale de la Santé du Ministère de la Santé de la République française
- Dans le plan „Aktionsplan für eine nationale Strategie gegen Virushepatitis in Deutschland 2013“
- Dans le „Strategic plan to tackle hepatitis C in the national health system“ du Ministère de la Santé de l'Espagne 2015
- Dans “Hepatitis C – setting standards in a journey towards the eradication of Infection and Disease as a serious health issue in the EU” (Proposal for Consideration from Professors David Goldberg and Sharon Hutchinson)
- Dans “Hepatitis strategy in Scotland” 2012
- Dans les bulletins épidémiologiques du Grand-Duché du Luxembourg établis par l'Inspection Sanitaire sur base des déclarations des médecins

12. Bibliographies

Origer A, Schmit J.-C. Prevalence of hepatitis B and C and HIV infections among problem drug users in Luxembourg: self-report versus serological evidence. *J Epidemiol Community Health* 2012;66:64-68. doi:10.1136/jech.2009.101378.

Hutchinson S, Goldberg D, Brown G, Rowan N, Dillon J, Taylor A, Ahmed S. Hepatitis C strategy in Scotland, Table 1-Summary of evidence and issues, subsequent actions and outcomes in the areas of preventing hepatitis C virus infection and its treatment, care and support. *Viral Hepatitis in practice 2012, Vo 4.No.2 Strategies to manage Hepatitis C virus infection disease burden – Volume 2*