

Programme de recherche, de prévention et de soutien pour l'hépatite C : Initiatives de Santé Canada pour l'hépatite C

Santé Canada

En septembre 1998, le ministre de la Santé, M. Allan Rock, a annoncé une nouvelle subvention de 50 millions de dollars sur cinq ans pour des initiatives liées au soutien communautaire, à la recherche et à la prévention de l'hépatite C. Depuis, de larges consultations ont eu lieu dans tout le pays avec des personnes et leurs soignants infectés ou affectés par cette maladie, avec des organisations non gouvernementales, avec les provinces et les territoires, et avec les professionnels de la santé. Ces consultations ont débouché sur un nouveau Programme pour l'hépatite C, mis sur pied par Santé Canada. Ce programme pertinent, humanitaire et ciblé, comprend un plan d'action en quatre points et les cinq volets suivants : prévention; soutien communautaire; soutien pour les soins et les traitements; recherche; gestion, évaluation et participation du public.

En septembre 1998, le ministre fédéral de la Santé, M. Allan Rock, a présenté une liste détaillée d'initiatives pour empêcher, à l'échelle pancanadienne, que le virus de l'hépatite C ne se propage davantage, pour entreprendre des recherches et pour soigner et traiter les personnes atteintes de cette infection.¹ Au nombre de ces initiatives figure un Programme de prévention, de soutien communautaire et de recherche pour l'hépatite C. Ce programme a été élaboré en consultation avec ceux qui ont contracté l'hépatite C par le biais ou en dehors du système d'approvisionnement en sang, de même qu'avec leurs représentants, les autres organisations non gouvernementales et les groupes professionnels qui s'intéressent à cette maladie. Il s'agit d'un programme de cinq ans pouvant aller jusqu'à 50 millions de dollars.

À la suite de nombreuses consultations, le nouveau programme présente un **Plan d'action en 4 points**,² dont les objectifs sont les suivants :

- contribuer à la prévention de l'infection par l'hépatite C;
- trouver et offrir des outils et des mécanismes pour venir en aide aux personnes infectées ou affectées par le virus de l'hépatite C ou qui sont à risque;
- axer davantage sur les résultats la politique et les programmes sur l'hépatite C, et promouvoir la prévention, le traitement et les remèdes en élargissant les

recherches et les capacités de recherche actuelles;

- renforcer l'intérêt de la population canadienne à l'égard de l'hépatite C en mettant l'accent sur la sensibilisation et les capacités.

Jusqu'à présent, le grand public n'a guère prêté d'attention à l'hépatite C. Le virus de l'hépatite C (VHC) n'a été isolé qu'en 1989. Auparavant, on parlait d'hépatite non A-non B. En 1990, on a élaboré un test pour détecter la présence du VHC dans le sang mais les scientifiques ne sont toujours pas en mesure de cultiver ce virus *in vitro* – ce qui faciliterait la mise au point d'un vaccin et de nouveaux traitements.

Dans notre pays, on estime que quelque 240 000 Canadiens, soit 0,8 % de la population, sont infectés par l'hépatite C, mais que près de 30 % seulement d'entre eux savent qu'ils l'ont contractée. Selon les recherches, certaines personnes infectées par le VHC n'en présentent les symptômes que 30 ans plus tard.

À l'échelle mondiale, l'hépatite C pose un grand problème de santé puisqu'on évalue à 170 millions le nombre de personnes qui l'ont contractée.³ Des études font état d'un taux de positivité d'environ 1 % aux États-Unis, de 1 à 2 % au Moyen-Orient et de 1 à 1,5 % en Europe de l'Ouest. Dans certains pays, la prévalence est beaucoup plus grande (jusqu'à 18 %),

du fait qu'on n'y utilisait pas de matériel stérilisé pour les programmes de vaccination de masse.

La prévalence est également beaucoup plus grande dans certaines populations. Au Canada, elle l'est chez les personnes qui ont reçu du sang, des produits sanguins ou des organes, chez les utilisateurs de drogues injectables, chez les prisonniers et chez les immigrants provenant de régions où l'hépatite C sévit beaucoup plus. L'hépatite C est également reconnue comme étant la cause la plus courante d'hépatite post-transfusionnelle dans le monde, puisqu'elle est à l'origine d'environ 90 % de cas au Japon, aux États-Unis et en Europe de l'Ouest.⁴

L'hépatite C n'a pas attiré de grandes subventions de recherche au Canada. Cela s'explique, en grande partie, du fait qu'il faut avoir une masse critique de chercheurs qu'il a été difficile d'obtenir à cause de la nature hautement compétitive de la recherche et de la pénurie d'hépatologues qui en font. Il n'y a que quelque 25 spécialistes des maladies du foie en exercice au Canada, dont certains sont de renommée internationale et ne se trouvent que dans les grandes villes. Cette pénurie de spécialistes et de médecins aguerris pose de grands problèmes pour les traitements et crée de longues listes d'attente pour les patients.

À la suite de l'annonce faite par le ministre de la Santé, M. Rock, en septembre

1998, le personnel de Santé Canada s'est vu confier la tâche de concevoir le nouveau programme pour l'hépatite C, de le mettre en oeuvre et de l'exécuter. Une nouvelle structure administrative a rapidement vu le jour au sein du ministère. Le personnel a reconnu la nécessité de consulter un grand nombre d'intéressés pour leur permettre de faire valoir leurs points de vue, souvent différents et contradictoires, et d'en discuter dans des tribunes ouvertes. Ces employés ont également compris qu'il était urgent de s'attaquer aux problèmes de la recherche et de la capacité de recherche sur l'hépatite C au Canada.

Pendant l'automne et l'hiver 1998, le personnel affecté au nouveau programme a entrepris de nombreuses consultations dans tout le pays au sujet de la forme qu'il devait prendre.⁵ Il n'a pas toujours reçu des éloges au sujet du rôle et du leadership des gouvernements antérieurs, mais il a entrevu la possibilité, au cours des cinq prochaines années, d'établir des partenariats et de faire des progrès dans les domaines suivants :⁵ prévention, soutien communautaire, soutien pour les soins et les traitements, recherche, gestion et évaluation du programme et participation du public à ce programme.

LES CINQ VOLETS DU PROGRAMME

Le volet prévention vise à empêcher la transmission de l'hépatite C aux personnes qui n'en sont pas atteintes, surtout celles qui sont à haut risque, comme c'est le cas des utilisateurs de drogues injectables. Une partie de ce volet ciblera également, par l'entremise de l'information et de la sensibilisation, les personnes qui courent de faibles risques d'infection, dont les partenaires de personnes infectées par le VHC et les travailleurs de la santé.

Pour mieux sensibiliser le public au problème de l'hépatite C et l'amener à mieux comprendre ce sujet particulièrement complexe et délicat, il faut nécessairement travailler dans le cadre d'un partenariat et en collaboration avec plusieurs autres organismes, groupes communautaires et personnes que cette question intéresse de près. En déployant et en stimulant les efforts sur ce plan, le Programme encourage et subventionne la mise au point

d'outils et de matériel d'information pour appuyer des activités à l'échelle nationale et au niveau local. En ce qui concerne les personnes qui risquent le plus de contracter cette maladie, l'accent sera mis sur la réduction des risques. Enfin, on subventionnera des projets pilotes, dont l'efficacité sera évaluée.

Le volet soutien communautaire vise notamment à favoriser une forte réaction communautaire face aux besoins des personnes infectées ou affectées par l'hépatite C et de leurs familles, et à faire ressortir le grand rôle des organismes communautaires dans le cadre du Programme sur l'hépatite C.

Les activités entreprises dans le cadre de ce volet contribuent à mieux faire comprendre la nature et les conséquences de l'infection par l'hépatite C, de même que la mesure dans laquelle les collectivités peuvent venir en aide aux personnes infectées ou affectées par le VHC ou qui sont à risque. En mars 2000, on comptait plus de 40 projets communautaires qui avaient été subventionnés. D'une grande portée et fort diversifiés, ils comportent, entre autres, une conférence éducative et des tables rondes sur l'hépatite C destinées aux travailleurs de première ligne (Nouveau-Brunswick); la production d'un bulletin bilingue sur l'hépatite C (Québec); la préparation et la diffusion d'une brochure à l'intention des femmes enceintes infectées par le VHC (Ontario); la mise au point d'outils et de mécanismes de réduction des préjudices ciblant les utilisateurs de drogues injectables et leurs familles (Saskatchewan); la préparation et la diffusion d'une brochure détaillée, en langage convivial, pour aider les gens à prendre des décisions en ce qui concerne leur traitement, leur logement, leur emploi et d'autres questions connexes (Manitoba); la préparation d'une brochure sur L'art corporel sans risque (*Safe Body Art*) pour informer les jeunes des risques accrus d'infection par l'hépatite C auxquels ils s'exposent avec les tatouages et le perçage corporel (Alberta); de l'aide pour la sensibilisation à la co-infection par l'hépatite C et le VIH et pour les interventions directes, y compris la préparation de matériel didactique (Colombie-Britannique).

Le volet soutien pour les soins et les traitements met l'accent sur les initiatives

nationales visant à venir en aide aux personnes déjà infectées ou affectées par l'hépatite C. Les activités portent sur l'amélioration de la santé et du bien-être des personnes infectées, en retardant l'évolution de la maladie et en leur permettant d'avoir plus facilement accès aux soins et aux mesures de soutien pendant le traitement qu'elles doivent suivre.

Les activités prévues par ce volet comprennent la formation et le perfectionnement professionnels, les directives sur le traitement, la diffusion de l'information et la création de réseaux. Pour ce volet critique, le Programme combine les outils existants à de nouvelles démarches. C'est ainsi que l'Université du Manitoba a reçu une subvention pour évaluer un logiciel médical sur CD ROM et déterminer s'il pourrait aider les médecins des régions rurales à dépister et diagnostiquer le VHC, et à conseiller les patients qui en sont atteints. Les résultats de ce projet pilote seront communiqués à toutes les régions et collectivités. Par ailleurs, Les diététistes du Canada ont reçu une subvention pour mettre au point et entreprendre une évaluation des besoins sur les normes nutritionnelles destinées aux patients infectés par le VHC. Citons également la subvention accordée à la Fondation canadienne du foie pour la préparation de deux documents d'information : un à l'intention des patients et un autre à l'intention des médecins. La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada a également reçu une subvention pour la production de lignes directrices cliniques touchant le traitement des femmes enceintes infectées par le VHC.

Le volet recherche vise à encourager et à appuyer la recherche et la diffusion des connaissances sur l'hépatite C, de même qu'à obtenir l'engagement et à renforcer les capacités des chercheurs canadiens pour qu'ils puissent faire des recherches qui contribueront à mieux comprendre la nature du VHC, son épidémiologie, son traitement et sa prévention, afin de réduire le fardeau des populations qui en sont infectées et affectées.

En juillet 1999, les responsables du Programme et le Conseil de recherches médicales du Canada (CRMC) ont annoncé l'affectation d'une somme de 18,4 millions de dollars pour favoriser la recherche sur l'hépatite C. En annonçant ce pro-

gramme, le ministre, M. Rock, a précisé ses espoirs et ses attentes. Il a déclaré que cette initiative, qui ciblait l'hépatite C et ses conséquences éventuellement accablantes pour ceux qui en étaient infectés, contribuera à acquérir les connaissances dont on a tellement besoin et, qu'en fin de compte, ce sont tous les Canadiens qui en bénéficieront, surtout ceux qui sont infectés par le virus. Le Dr Henry Friesen, Président du CRMC, a ajouté, pour sa part, que ce programme contribuera à former un plus grand nombre de scientifiques et aidera la collectivité scientifique à combler les nombreuses lacunes dans les connaissances sur l'hépatite C, notamment en ce qui concerne la prévention, la recherche clinique et les traitements.⁶

Ce partenariat de recherche de cinq ans, axé sur la collaboration, subventionnera des projets scientifiques méritoires dans les secteurs suivants : biologie, pathogénèse et épidémiologie du virus; techniques de dépistage et de diagnostic; évolution naturelle de la maladie; stratégies de traitement; problèmes de qualité de vie et mesures préventives. Les 13 projets relevant de cette initiative ont été subventionnés en février 2000.

Un Comité consultatif mixte, auquel siègent des scientifiques, des médecins et des intéressés, a été mis sur pied pour conseiller Santé Canada et le CRMC sur les recherches prioritaires à entreprendre et sur la gestion de ce partenariat, et pour en assurer la transparence et la responsabilité envers tous les intéressés et le grand public. Cette initiative a été incorporée aux activités des nouveaux Instituts canadiens de recherche sur la santé (ICRS).⁷

Le volet gestion, évaluation et participation du public comprendra plusieurs activités pour s'assurer que le Programme est bien géré, qu'il est transparent aux yeux des Canadiens et qu'il rend bien compte de l'utilisation judicieuse des ressources qui lui auront été affectées.

Bien que moins visible que les autres volets, celui-ci n'en est pas pour autant moins important pour créer et entretenir les partenariats stratégiques qui favoriseront et appuieront la réalisation des objectifs du Programme. Un Groupe consultatif mixte (GCM) a été mis sur pied dans le cadre du Programme. Composé de représentants des intéressés et du

Programme, il participera à l'établissement des orientations, répondra aux nouvelles questions, assurera la coordination entre les secteurs clés et les organismes qui participent aux initiatives du Programme, et favorisera la participation des citoyens à sa réalisation. Font actuellement partie du GCM : la Société canadienne de l'hémophilie, la Fondation canadienne du foie, la Société de l'Hépatite C du Canada, le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie, l'Association canadienne pour l'étude du foie et l'Association canadienne de santé publique.

LA VOIE À SUIVRE : CELLE DE L'ENGAGEMENT ET DE LA CONSULTATION

Le succès de tout programme national visant à prévenir l'infection par l'hépatite C, à stimuler la recherche et à prendre soin des personnes déjà infectées, dépend essentiellement de la contribution de tous ses partenaires aux étapes de la conception, de la mise en oeuvre et de la réalisation.

Les cinq volets du Programme de l'hépatite C que nous venons de décrire constituent une combinaison exceptionnelle de recherche, de soutien communautaire, de sensibilisation et d'interventions directes. Cette démarche polyvalente a été établie en consultation avec un grand nombre d'intéressés, y compris des chercheurs, les gouvernements provinciaux, les professionnels de la santé, les organisations non gouvernementales qui travaillent dans ce secteur et, bien entendu, les personnes qui ont été infectées ou affectées par cette maladie ainsi que leurs familles.

Pour communiquer avec nous : Les responsables du Programme de recherche, de prévention et de soutien pour l'hépatite C seront heureux de vous mettre régulièrement au courant des progrès et des résultats de ces initiatives. Nous sommes actuellement en train de constituer notre propre site web. Entre-temps, si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements sur les cinq volets du Plan d'action en quatre points, il vous suffit de consulter le site web de Santé Canada (www.hc-sc.gc.ca), sous la rubrique Hépatite C.

RÉFÉRENCES

1. Santé Canada. Le ministre de la Santé annonce une proposition globale d'indemnisation des victimes de l'hépatite C. [Communiqué 1998-62]. Ottawa, 18 septembre 1998.
2. Santé Canada. Direction générale de la promotion et des programmes de santé. Santé Canada, Hépatite C : Les soins et la sensibilisation : Directives pour les propositions nationales. Ottawa, octobre 1999.
3. Global Surveillance and Control of Hepatitis C. Report of a WHO consultation organized in collaboration with the Viral Hepatitis Prevention Board, Anvers, Belgique. *J Viral Hepatitis* 1999;6:35-47.
4. Organisation mondiale de la santé. Feuille d'information n° 164 sur l'hépatite C. Genève, juin 1997.
5. Santé Canada. Direction générale de la promotion et des programmes de santé. Santé Canada, Hépatite C : Les soins et la sensibilisation. Directives pour les propositions nationales. Ottawa, 15 octobre 1999.
6. Conseil de recherches médicales du Canada/Santé Canada. Direction générale de la promotion et des programmes de santé. Le ministre de la Santé, M. Allan Rock, et le Président du CRMC, le Dr Henry Friesen, annoncent une allocation de 18,4 millions de dollars pour la recherche sur l'hépatite C. [Communiqué 1999-14]. Ottawa, 7 juillet 1999.
7. Santé Canada. La Loi portant création des Instituts canadiens de recherche sur la santé reçoit la sanction royale [Communiqué 2000-38]. Ottawa, 14 avril 2000.

Sites web de référence

Alberta Health
Association des centres de santé de l'Ontario
Instituts canadiens de recherche sur la santé
Fondation canadienne du foie
Santé Canada
Société de l'Hépatite C du Canada
Conseil de recherches médicales du Canada
Organisation mondiale de la santé