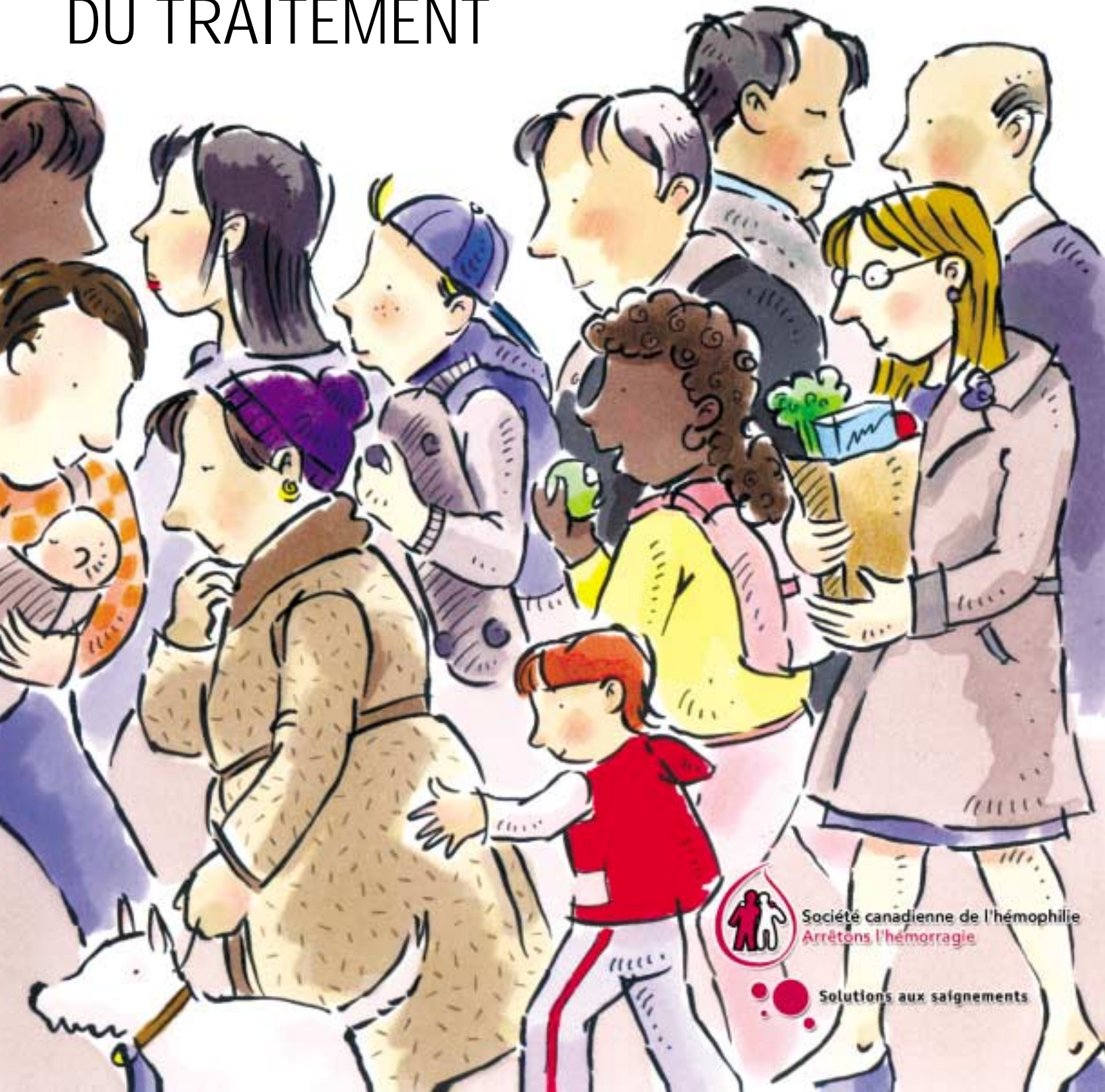


# HÉPATITE C :

SYMPTÔMES INVALIDANTS COURANTS  
ET EFFETS SECONDAIRES  
DU TRAITEMENT



Société canadienne de l'hémophilie  
Arrêtons l'hémorragie

Solutions aux saignements

# REMERCIEMENTS

**Gregory Taylor**, M.S.W., RSW, attaché au Programme d'hémophilie de l'Hôpital général de Vancouver, a dirigé la recherche et rédigé le présent document. **Jane Wilson** a révisé le texte pour le rendre plus accessible. Les membres du Comité consultatif auprès de la communauté ont fourni leur avis tout au long du projet ; le comité était formé du **Dr Frank Anderson, April D'Aubin, Lynn Greenblatt, Scott Hemming, Geri Hirsch, Annette Martin, Fox Morin, David Page, Karen Positano, Natalie Rock** et **Alan Simpson**. **Paul Rosenbaum** et **Darcia Labrosse** ont réalisé la mise en page de cette brochure dont la gestion de la production a été assurée par **Jeff Rice**, Coordonnateur des ressources régionales et des programmes sur l'hépatite C à la Société canadienne de l'hémophilie.

Nous adressons nos remerciements sincères aux **membres du Groupe de travail sur le VHC et le VIH de la Société canadienne de l'hémophilie** et aux **jeunes de Youthlink-Inner City**, qui ont fourni une aide inestimable pour la réussite du projet.

La conception et la diffusion de cette publication ont été rendues possibles grâce au soutien financier du **Santé Canada, Division des infections acquises dans la collectivité, Unité de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C**. Les opinions exprimées ici sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement la politique officielle de Santé Canada.

La Société canadienne de l'hémophilie consulte des professionnels qualifiés avant de publier des renseignements de nature médicale. Par contre, la SCH ne pratique pas la médecine et en aucun cas ne recommande de traitements particuliers pour des individus ou des groupes donnés. La SCH recommande aux personnes de toujours consulter un professionnel de la santé avant de suivre quelque traitement que ce soit.

ISBN 0-920967-46-9

Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Canada

# TABLE DES MATIÈRES

À PROPOS DE CETTE BROCHURE .....	2
QUEL EST LE RÔLE DU FOIE ? .....	3
QU'EST-CE QUE L'HÉPATITE ? .....	3
QUE PEUT-IL ARRIVER À QUELQU'UN QUI CONTRACTE LE VHC ? .....	3
SYMPTÔMES COURANTS DE L'HÉPATITE C .....	4
AUTRES PROBLÈMES DE SANTÉ ASSOCIÉS AU VHC .....	6
VHC, CIRRHOSE ET MALADIE HÉPATIQUE TERMINALE .....	6
EFFETS SECONDAIRES COURANTS DU TRAITEMENT CONTRE LE VHC .....	7
RESSOURCES FINANCIÈRES.....	11
OÙ TROUVER DES RENSEIGNEMENTS FIABLE EN MATIÈRE DE SANTÉ .....	14
COORDONNÉES IMPORTANTES.....	15
NOTES.....	16

# HÉPATITE C :

SYMPTÔMES INVALIDANTS COURANTS  
ET EFFETS SECONDAIRES  
DU TRAITEMENT

## À PROPOS DE CETTE BROCHURE

Les symptômes de **l'hépatite C (infection causée par le VHC, virus de l'hépatite C)** et les effets secondaires des médicaments utilisés pour la traiter peuvent être incommodants pour les personnes qui ont contracté le virus. Certains de ces symptômes ou effets peuvent même être suffisamment invalidants sur les plans physique ou psychologique pour perturber le quotidien. Les tâches simples de la vie courante deviennent harassantes et certaines personnes trouvent difficile de travailler. Cette brochure renseigne les lecteurs sur les symptômes fréquents de VHC et sur les effets de son traitement.

**La brochure donne également les coordonnées de ressources utiles pour se procurer de l'information, trouver du réconfort ou obtenir une aide financière.**

Les renseignements présentés dans cette brochure proviennent :

- de personnes aux prises avec le VHC ;
- de professionnels de la santé qui travaillent auprès de personnes qui ont contracté le VHC ; et,
- des autorités sanitaires et de la communauté scientifique.

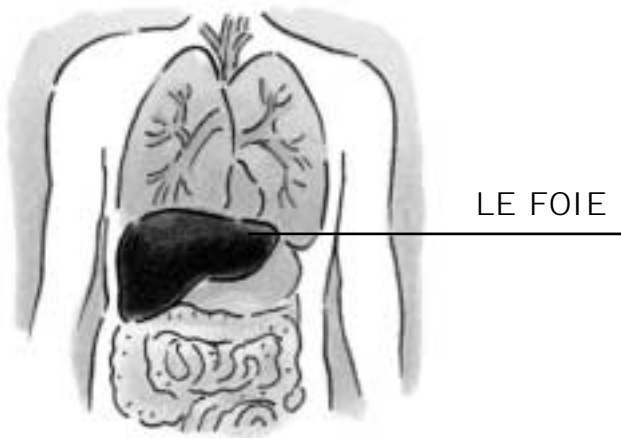
**Cette brochure décrit les symptômes courants du VHC et les effets secondaires habituels du traitement. Leur énumération et leur description dans les pages qui suivent ne signifient toutefois pas qu'ils se manifesteront tous chez les personnes atteintes.**



## QUEL EST LE RÔLE DU FOIE ?

Le foie est le plus volumineux organe du corps humain. Il est situé dans le quadrant supérieur droit de l'abdomen, juste sous le diaphragme et la cage thoracique. L'une de ses fonctions est de débarrasser l'organisme des substances nuisibles qui ont été absorbées par l'appareil digestif. Le foie convertit également les aliments digérés en énergie que l'organisme peut utiliser. Le foie est en outre important pour :

- la coagulation sanguine ;
- la lutte contre les infections ;
- l'élimination des toxines de l'organisme ; et,
- la fabrication et le stockage des hormones, du sucre, des minéraux, des vitamines, des graisses, de la bile et du cholestérol nécessaires au bon fonctionnement du corps.



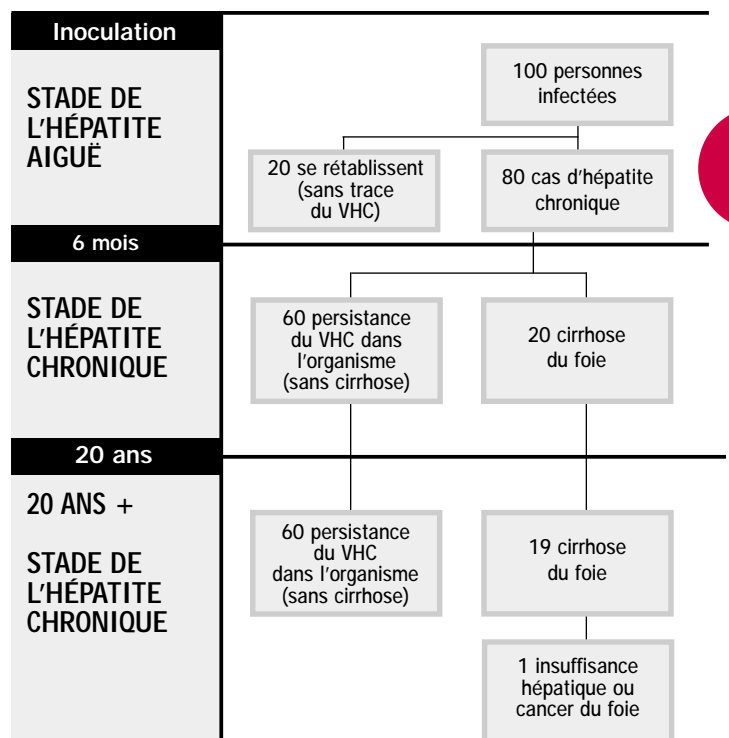
## QU'EST-CE QUE L'HÉPATITE ?

L'hépatite est une inflammation du foie qui peut avoir de multiples causes, mais le plus souvent, elle résulte d'une infection virale. Il existe plusieurs types de virus responsables de l'hépatite et la maladie qu'ils causent est désignée par les lettres A, B, C, D ou E. Le virus de l'hépatite C peut causer une enflure ou une inflammation du foie qui entraîne, dans certains cas, la formation de tissu cicatriciel sur cet important organe.

## QUE PEUT-IL ARRIVER À QUELQU'UN QUI CONTRACTE LE VHC ?

La première phase de l'infection par le virus de l'hépatite C est appelée **hépatite C aiguë**. Pour la plupart des gens, l'hépatite C aiguë apparaît subitement, mais le stade aigu ne dure que quelques semaines.

Si le virus persiste dans l'organisme plus de six mois, on parle alors d'**hépatite C chronique**. La maladie n'évolue pas de la même façon chez tous les malades. Par exemple, sur 100 personnes qui contractent le VHC, environ 20 se rétabliront, c'est-à-dire qu'il sera impossible de détecter la trace du VHC dans leur sang lors des analyses. Par contre, les 80 personnes restantes pourraient souffrir d'hépatite C chronique. Dans ce cas, le VHC transforme peu à peu les cellules et le tissu hépatiques sains en un tissu cicatriciel (c'est ce que l'on nomme « **cirrhose** »). Peuvent ensuite s'installer une insuffisance hépatique et même un **cancer du foie**. En effet, au bout de 20 ans ou plus, parmi les 80 personnes atteintes d'hépatite C chronique à l'origine, environ 20 manifesteront une cirrhose et sur ces 20 cas de cirrhose, un seul dégénérera peut-être en cancer du foie ou en **insuffisance hépatique**.



## SYMPTÔMES COURANTS DE L'HÉPATITE C

- **Fatigue**
- **Stress (composer avec le VHC)**
- **Symptômes pseudo-grippaux**
- **Douleur au côté droit**

Les symptômes de VHC varient de bénins à graves. Ils peuvent être à peine perceptibles ou alors, provoquer des problèmes sérieux chez la personne infectée. Lorsqu'ils se manifestent, les symptômes progressent en général lentement. En outre, étant donné qu'ils peuvent aller et venir, il est normal que la personne infectée se sente tour à tour bien et mal. Les symptômes typiques de la phase chronique perdurent parfois plusieurs semaines ou plusieurs mois à la fois. Par contre, ils peuvent aussi complètement s'estomper.

**Les symptômes de la maladie et les effets secondaires des traitements diffèrent d'une personne à l'autre, et ce, à plusieurs points de vue, notamment :**

- quant à leur fréquence (s'ils se manifestent souvent ou non) ;
- quant à leur intensité (à quel degré la personne les ressent) ; et,
- quant à leur durée (combien de temps ils persistent).

Plusieurs facteurs expliquent le fait que les personnes atteintes de la même maladie (l'hépatite C) manifestent des symptômes si différents. Ces facteurs sont : l'âge, l'état de santé général et la force de l'infection virale (**charge virale**). Il est donc difficile pour les professionnels de la santé, les gouvernements et les compagnies d'assurance de s'entendre sur une seule et même définition des effets et symptômes invalidants qui soit un juste reflet de la gravité de la maladie chez une personne donnée.

Voici les symptômes les plus courants de VHC.

### Fatigue

Les personnes qui ont contracté le VHC sont nombreuses à se plaindre de fatigue. Parmi les facteurs qui contribuent à la fatigue, mentionnons :

- **La douleur** – La douleur ou les malaises peuvent nuire au sommeil et provoquer ainsi de la fatigue. La douleur en soi peut aussi drainer beaucoup d'énergie.
- **La dépression et le stress** – La dépression et le stress peuvent provoquer une baisse d'énergie ou une sensation de fatigue. (Pour plus de renseignements, voir la section « Effets secondaires courants du traitement ».)
- **Le ralentissement des activités** – La personne se sent léthargique, c'est pourquoi même les tâches les plus simples demandent parfois un effort insurmontable. Et en retour, chez la personne qui fait trop peu d'activités physiques, la force musculaire diminue et avec le temps, tout finit par demander un effort plus grand.
- **Le surcroît d'activité** – Certaines personnes en font trop les jours où elles se sentent bien. Elles ont de la difficulté à doser leurs efforts parce qu'elles veulent reprendre le temps perdu et rattraper les retards dans l'exécution de leurs activités régulières ou masquer leur état.

Les personnes qui souffrent de fatigue disent souvent avoir de bons et de mauvais jours. Des journées d'épuisement total succèdent alors à quelques bonnes journées. Il est tout à fait possible qu'une personne atteinte du VHC ne se sente pas fatiguée. En revanche, il peut arriver que des gens dont les tests révèlent des



anomalies mineures voire nulles de leur fonction hépatique se sentent complètement « à plat » après avoir contracté l'infection.

Pour certains, la fatigue est une compagne de tous les jours. Ils se sentent déjà fatigués le matin et sont complètement épuisés avant la fin d'une journée de travail ordinaire. Ce type de fatigue, qui n'a rien à voir avec le travail physique, est plus exactement de la lassitude. La **lassitude** est un manque total d'énergie et elle est présente même après une bonne nuit de sommeil. Cet état de fatigue chronique a bien sûr des répercussions négatives sur la qualité de la vie.

D'autres se sentent « **dans la brume** ». Ce qu'ils veulent dire par là, c'est qu'ils éprouvent de la difficulté à se concentrer ou qu'ils sont distraits. Il leur faut parfois plus de temps pour venir à bout d'une tâche routinière ou alors il leur manque l'énergie mentale nécessaire pour s'acquitter de leurs obligations.

### Stress (composer avec le VHC)

**Pourquoi le stress s'installe-t-il chez la personne atteinte de VHC lorsqu'elle pense à l'avenir ?** Parce que le VHC change presque inévitablement le regard qu'une personne porte sur sa vie. Il est indéniablement stressant d'affronter les deuils qu'impose la maladie chronique ; et ce stress aggrave en retour les symptômes et peut même influencer sur l'évolution de la maladie. Il y a des cas où cette fatigue morale est encore plus invalidante que les répercussions physiques de la maladie.

Il est normal d'observer des épisodes de dépression et des accès de colère chez la personne qui souffre de VHC, et ce, même en l'absence de signes d'inflammation du foie. Il y a des malades qui se disent plus irritables (plus susceptibles de « perdre les pédales ») ou plus colériques qu'à l'habitude. Ces symptômes, dont on dit parfois qu'ils sont « entre les deux oreilles », pourraient bien se révéler en lien plus direct que l'on croit avec le VHC. Les chercheurs se penchent en effet sur l'existence possible d'une relation entre le VHC et certains changements « mineurs » au niveau du cerveau.

### Parmi les plus fréquents facteurs de stress, mentionnons :

- l'incertitude face à l'avenir et l'impossibilité de faire des plans ;
- la crainte d'une détérioration de l'état physique ou mental ;
- le risque que les services de santé importants ne soient pas accessibles lorsqu'ils seront requis ;
- les tiraillements et les tensions susceptibles de survenir avec les êtres chers ;
- et le fait de devoir subir des tests, comme la **biopsie** du foie, et de devoir attendre ensuite les résultats.

**Force est d'admettre que même sans le VHC, la vie n'est pas toujours facile. Parfois, la nécessaire prise en charge de la maladie, de son traitement et des problématiques qu'elle soulève vis-à-vis des plans d'avenir est reléguée au second rang, au profit des obligations de la vie courante. Il y a des gens qui ne savent même pas où ils dormiront le soir même, ni où ils prendront leur prochain repas. Alors, pour eux, bien sûr, le VHC, avec ou sans symptômes, est quelque chose de relativement secondaire.**

### Symptômes pseudo-grippaux

**Les nausées sont l'un des symptômes les plus courants de VHC.** Si elles s'accompagnent de vomissements importants, une consultation médicale s'impose pour éviter les pertes de poids excessives, la déshydratation et les déséquilibres électrolytiques. Au chapitre des symptômes pseudo-grippaux, certaines personnes ressentent aussi des courbatures, ou des douleurs musculaires ou articulaires.

### Douleur au côté droit

**Certains éprouvent une douleur sourde au côté droit (quadrant supérieur droit de l'abdomen), juste sous la cage thoracique.** Dans des cas plus rares, la douleur peut irradier jusqu'à l'épaule droite ou alors, se présenter en coup de poignard. La douleur est causée par l'enflure du foie et l'étirement de l'épaisse membrane qui le recouvre.

## AUTRES PROBLÈMES DE SANTÉ ASSOCIÉS AU VHC

En général, le VHC n'affecte que le foie, mais il arrive qu'il endommage d'autres organes. En effet, lorsque le système immunitaire combat un virus, des symptômes se manifestent un peu partout dans l'organisme. Bien que ce type de réactions soit considéré rare, il serait plus fréquent chez les personnes qui ont contracté le VHC.

### Arthrite

Inflammation des articulations qui entraîne de la douleur et de la raideur, parfois même une réduction de l'amplitude de mouvement

### Lichen plan

Affection dermatologique caractérisée par des démangeaisons extrêmes et par l'apparition de grandes taches rouges aux avant-bras, au cou et à l'intérieur des poignets et des cuisses. Ce problème s'accompagne parfois de plaques blanches et de plaies douloureuses dans la bouche.

### Porphyrie cutanée tardive

Des vésicules se forment sur les mains ou sur toute autre région du corps exposées à la lumière du soleil. Elle est causée par le VHC qui empêche l'élimination des déchets (porphyrines) qui circulent dans le sang.

## VHC, CIRRHOSE ET MALADIE HÉPATIQUE TERMINALE

Complications de la cirrhose consécutive au VHC :

- cancer du foie

Complications de l'insuffisance hépatique terminale consécutive au VHC :

- encéphalopathie hépatique
- malnutrition
- ascite
- varices œsophagiennes
- œdème
- jaunisse
- troubles de sommeil

### Cancer du foie (carcinome hépatocellulaire ou CHC)

Plutôt rare, le CHC ne se développe que dans un foie déjà cirrhotique. Votre médecin pourrait vous demander de subir un test de dépistage échographique et des analyses sanguines à certains moments.

### Encéphalopathie hépatique (EH)

L'encéphalopathie hépatique s'installe lorsque le foie n'arrive plus à éliminer les déchets toxiques qui circulent dans le sang. Les premiers signes de cette maladie sont des modifications dans la structure du sommeil et des tremblements. Elle peut entraîner de la somnolence, de la confusion ou une agitation extrême. Dans les pires cas, elle aboutit au coma.





## Malnutrition

La présence de symptômes pseudo-grippaux, comme les nausées et les vomissements, peut déranger les habitudes alimentaires et provoquer une perte de poids chez certains patients qui se trouvent parfois incapables de prendre certains éléments nutritifs essentiels. La mauvaise assimilation des aliments due à la cirrhose peut d'autre part entraîner soit une carence soit un surcroît de vitamines, de minéraux ou d'autres éléments nécessaires au fonctionnement normal de l'organisme. Une mauvaise nutrition peut aussi occasionner une fonte musculaire.

## Ascite

L'ascite est une accumulation de liquide dans l'abdomen. Elle est l'une des plus importantes et fréquentes complications de la cirrhose. En présence de fièvre et de douleur à l'abdomen, on peut déduire qu'elle est d'origine infectieuse. On parlera alors de **péritonite bactérienne spontanée**.

## Varices œsophagiennes

À cause de la maladie, la circulation sanguine au niveau du foie se fait moins bien et il se produit un engorgement des veines de l'estomac et de l'œsophage (tube qui relie l'estomac à la gorge), ce qui provoque une distension des veines (**varices**). Il arrive que les varices saignent, ce qui donne lieu à des vomissements de sang et des selles liquides noires.

## Œdème

L'œdème est une accumulation de liquide dans les tissus au niveau des pieds et des jambes que l'on remarque par l'enflure qu'il produit.

## Jaunisse

La jaunisse (ou ictère) donne une teinte jaune à la peau et au blanc des yeux par suite d'une accumulation de bile (**bilirubine**) dans le sang. Elle peut s'accompagner de démangeaisons qui affecteront soit tout le corps, soit certaines régions. Le grattage, même durant le sommeil, peut causer des lésions cutanées, particulièrement chez les gens qui portent les ongles longs.

## Troubles du sommeil

Le trouble du sommeil le plus fréquent est une inversion du cycle jour-nuit qui fera que le patient est éveillé toute la nuit et s'endort une partie de la journée. Bien des gens font la sieste durant le jour, mais trouvent difficile de rester éveillés lorsqu'ils le veulent. Leur sommeil est également moins réparateur.



## EFFETS SECONDAIRES COURANTS DU TRAITEMENT CONTRE LE VHC

L'objectif du traitement est d'éliminer le VHC de l'organisme. Le traitement actuel contre le VHC repose sur l'association de PEG-interféron alpha-2a ou 2b et de ribavirine. Si le VHC ne peut être mesuré dans le sang six mois après la fin du traitement, c'est que le patient a manifesté ce qu'il est convenu d'appeler une **réponse virale soutenue (RVS)**. Pour la majorité des gens qui obtiennent une RVS, le virus ne revient pas et l'atteinte hépatique est enrayée, voire corrigée.

Les effets secondaires des médicaments sont fréquents et ressemblent beaucoup aux symptômes du VHC. Par contre, les gens ne manifestent pas tous les mêmes effets secondaires, même s'ils reçoivent le même traitement. Il arrive que les médicaments aggravent les symptômes de VHC et que les malades sous traitement doivent prendre congé de leur travail.

## EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES DU TRAITEMENT À L'INTERFÉRON

L'arrêt du traitement ou la réduction de la posologie sont les seules façons d'en atténuer les effets secondaires. Certaines personnes sous interféron présentent des effets secondaires si inconfortables qu'ils doivent cesser leur traitement. Voici les plus fréquents :

### Symptômes pseudo-grippaux

- Le premier symptôme à se manifester est la fièvre, souvent suivies de frissons.
- La transpiration excessive affecte certains patients, la nuit, durant leur sommeil.
- Les symptômes pseudo-grippaux les plus graves sont les courbatures (douleurs aux muscles et aux articulations).
- Les nausées sont fréquentes, mais la personne peut aussi simplement ne pas avoir envie de manger. Il en résulte parfois une perte de poids.
- Les maux de tête et la diarrhée sont d'autres effets possibles.

Il est important de savoir que dans la plupart des cas, les symptômes pseudo-grippaux s'atténuent après deux ou trois semaines de traitement.

### Chute des cheveux

Bien que relativement fréquente, la chute des cheveux est temporaire et habituellement légère.

### Réduction de la numération des globules blancs et des plaquettes

Les globules blancs protègent l'organisme contre les substances étrangères. S'ils diminuent en nombre, l'organisme risque de lutter moins efficacement contre les infections. Les plaquettes, quant à elles, jouent un rôle dans l'arrêt des saignements. Une réduction subite des plaquettes pourrait accroître le risque d'hémorragie interne, quoique ce phénomène soit rare.

### Dépression

La dépression interfère avec la capacité d'apprécier la vie. Les changements suivants associés au VHC et à son traitement pourraient accentuer une humeur dépressive :

- diminution de la capacité de se déplacer ou de mener à bien les tâches normales de la vie courante ;
- réduction de la capacité de participer aux activités de loisir, telles l'exercice ou les sports ;
- difficulté par rapport au travail, qui peut aller jusqu'à la perte d'emploi, donc perte de revenus et désorganisation des habitudes journalières ;
- changements à la maison, par exemple, redistribution des tâches qui peut donner à la personne malade l'impression d'avoir perdu sa place au sein de la famille ; et,
- désillusions et rêves brisés.

Les gens qui mènent une vie active risquent d'être particulièrement dérangés par leur manque d'énergie. Des émotions intenses de colère et d'irritabilité font alors surface. Et si une personne a déjà de la difficulté à surmonter les difficultés, le risque de dépression est encore plus grand, puisqu'elle sera plus facilement démoralisée, surtout si elle est socialement isolée.

**Important : La prise d'interféron semble associée aux idées suicidaires. L'équilibre mental de chaque malade doit donc être évalué avant puis après le traitement par interféron. En outre, la « déprime » est la principale raison invoquée par les gens qui cessent de prendre l'interféron.**

## SIGNES ET SYMPTÔMES DE DÉPRESSION

Parfois, la dépression est difficile à reconnaître, parce qu'elle peut s'immiscer graduellement, sur une période allant de plusieurs semaines à plusieurs mois. Les patients ont tendance à s'isoler de leur famille et de leurs amis s'ils éprouvent de la difficulté à composer avec leur traitement. Ils risquent en outre de se sentir incompris s'ils se font répondre que « tout va s'arranger ». Ces formules, qui se veulent réconfortantes, peuvent malheureusement faire croire aux patients atteints du VHC que personne ne comprend ce qui leur arrive.

## Quand et comment obtenir de l'aide

Si la personne malade envisage de se faire du mal ou d'en faire à autrui, il faut chercher une aide professionnelle **immédiatement**. Un

traitement antidépresseur peut s'avérer une solution si la personne semble avoir perdu sa capacité d'adaptation habituelle et que l'humeur dépressive interfère significativement avec la conduite de ses activités normales pendant quelques semaines ou plus.

Voici quelques ressources à explorer une fois la décision prise de chercher de l'aide.

- **Le médecin de famille** connaît généralement les coordonnées de plusieurs services de consultation qu'il peut suggérer, à moins qu'il ne choisisse de demander une consultation en psychiatrie ou de prescrire un antidépresseur.
- **Des amis ou parents dignes de confiance** peuvent recommander un thérapeute.
- **Il existe des groupes locaux d'entraide pour personnes atteintes du VHC** ; ces groupes disposent également de personnes ressources en santé mentale qui ont l'expérience et les connaissances requises pour soigner la dépression chez les gens atteints du VHC.
- **Les centres locaux de services communautaires (ou autre ressource en**

suite à la page 10

Le tableau ci-dessous dresse une liste des signes de la dépression.

Physiques	Sociaux	Mentaux	Émotionnels	Spirituels
Plus ou moins d'appétit ou gain/perte de poids	Isolement par rapport aux amis	Troubles de concentration et de mémoire	Larmes plus fréquentes	Cynisme et pessimisme
Sommeil augmenté ou diminué	Isolement et solitude accrus	Perte d'intérêt et de plaisir	Sentiment de culpabilité ou d'échec	Sensation de vide
Fatigue augmentée (manque d'énergie)	Baisse de la libido	Difficulté à prendre des décisions	Sentiment de frustration à la moindre contrariété	Désespoir
Degré d'activité augmenté ou diminué	Sentiment d'incompréhension ou même d'abandon	Baisse de la productivité	Sentiments de découragement et d'impuissance	Absence de sens de la vie
Consommation d'alcool, de tabac ou de drogues augmentée	Querelles fréquentes	Pensées morbides ou suicidaires	Apathie (absence de motivation)	Diminution de la pratique spirituelle

santé, service social ou aide à la famille) sont en mesure d'offrir des consultations thérapeutiques ou alors d'orienter la personne vers une ressource appropriée.

- **Dans les milieux de travail, les programmes d'aide aux employés** offrent aussi des services de consultation dans le cadre de leurs régimes d'avantages sociaux. Ces consultations sont tout à fait confidentielles et n'apparaissent pas au dossier de l'employé.
- **Les associations ou les ordres professionnels (de psychologues ou de travailleurs sociaux)** ont des listes de thérapeutes en pratique privée.
- Sans fournir beaucoup de détails, les **Pages jaunes<sup>MC</sup>** et d'autres annuaires (que l'on trouve dans les bibliothèques) donnent des noms de professionnels sous différentes rubriques : thérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux.

Le manque d'argent ne devrait jamais servir de prétexte pour ne pas chercher de l'aide. Les honoraires des psychiatres sont couverts par les régimes d'assurance-maladie des provinces et des territoires, il en va de même pour les honoraires des travailleurs sociaux et des psychologues attachés aux hôpitaux. Certaines formes de thérapie sont pour leur part couvertes par les régimes d'assurance des employeurs et souvent, les thérapeutes en pratique privée établissent leurs honoraires selon un barème variable qui tient compte de la capacité de payer des clients.

Le choix d'un thérapeute peut dépendre de plusieurs facteurs, par exemple son diplôme ou son titre professionnel (habituellement maîtrise ou doctorat), son degré d'expérience auprès des personnes aux prises avec le VHC ou encore, le niveau de confiance et la qualité du rapport établi lors des quelques premières séances.

## EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES DE LA RIBAVIRINE

### Anémie

L'anémie est causée par une baisse de **l'hémoglobine**, qui transporte l'oxygène jusqu'aux cellules par l'entremise de la circulation sanguine. Il s'agit de l'effet secondaire le plus fréquent de la ribavirine. L'anémie entraîne notamment un essoufflement à l'effort, qui peut causer des évanouissements ou des étourdissements, de même qu'une toux sèche (non productive).

### Ulcères de la bouche

Les ulcères de la bouche peuvent apparaître à n'importe quel moment durant le traitement.

### Irritation cutanée

Des éruptions cutanées se manifestent parfois et s'accompagnent de démangeaisons (**prurit**).

### Risque d'anomalies congénitales

La ribavirine peut entraîner des difformités chez les bébés à naître.



## RESSOURCES FINANCIÈRES

Le traitement du VHC peut se révéler très onéreux, surtout si la personne est incapable de travailler. Il existe différents types d'aide. (Voir plus bas.) Votre professionnel de la santé pourra vous orienter vers les ressources les plus aptes à faire le point avec vous sur cette question.

### Programmes publics d'assurance-invalidité

#### 1. Développement des ressources humaines Canada (DRHC)

##### • Assurance-emploi (AE)

- L'admissibilité à l'assurance-emploi varie selon les provinces et les territoires. Il faut donc vérifier auprès du bureau local du Développement des ressources humaines pour des renseignements sur la façon d'adresser une demande.
- Il faut adresser sa demande dès que les gains hebdomadaires réguliers sont réduits de 40 %, parce que tout délai de plus de quatre (4) semaines entraînera une perte de bénéfices.
- Les prestations de maladie sont calculées selon le nombre d'heures travaillées et le niveau des gains avant la réclamation.
- Le candidat doit avoir cumulé un minimum de 600 heures de travail assurables soit au cours des 52 semaines précédentes ou depuis la dernière réclamation.

- L'employeur doit envoyer le relevé d'emploi (RE) de la personne dans les cinq (5) jours suivant le dernier jour de paie et le médecin de l'employé doit remplir un certificat médical.
- Les prestations de maladie durent 15 semaines, mais il y a une période d'attente de deux semaines sans versement à partir de la date du début de la réclamation.

##### • Le Régime de pension du Canada (RPC DRHC) et la Régie des rentes du Québec (RRQ)

- Le Régime de pension du Canada (RPC) et le Régime des rentes du Québec (RRQ) offrent des pensions mensuelles d'invalidité aux personnes de moins de 65 ans.
- Si une personne est devenue invalide après le 31 décembre 1997, elle doit avoir contribué durant quatre des six dernières années au RPC (RRQ). Au cours de cette période, la personne doit avoir gagné au moins 10 % du maximum des gains annuels ouvrant droit à pension ou MGAP. Le MGAP de 2003 était de 39 000 \$.
- Les gens ne reçoivent pas tous le même versement mensuel en raison du calcul des bénéfices qui se base sur les gains individuels.
- Le candidat doit fournir un certificat médical précis qui confirmera :
  - a) que l'invalidité est « prolongée », c'est-à-dire que l'invalidité sera considérée à long terme ou qu'elle peut entraîner la mort ; et,
  - b) que l'invalidité est « grave », ce qui signifie que le candidat est incapable de travailler régulièrement à quelque emploi que ce soit.



L'admissibilité au RPC (RRQ) se fonde sur l'incapacité de travailler plutôt que sur une maladie spécifique ou des antécédents médicaux. La valeur des actifs personnels du candidat ou son revenu mensuel d'autres sources n'affectent pas son admissibilité. Les prestations ne sont pas annulées si la personne déménage dans une autre province, dans un autre territoire ou pays. Les prestations sont maintenues, même si la personne signe un contrat la liant à quelqu'un d'autre, dans le cas d'un mariage par exemple.

Il est possible d'avoir des gains admissibles correspondant à 10 % du maximum des gains annuels ouvrant droit à pension. L'argent reçu du RPC (RRQ) est imposable. Le RPC (RRQ) permet à une personne de retourner au travail pour une période d'essai tout en continuant de recevoir ses prestations d'invalidité pendant trois mois. S'il s'avère que la personne n'arrive pas à conserver cet emploi, le renouvellement de la demande sera traité plus rapidement par le RPC (RRQ).

Le RPC (RRQ) verse des prestations mensuelles pour les enfants à charge de moins de 18 ans ou de 18 à 25 ans, s'ils sont inscrits à temps complet dans une école ou une université reconnue.

## 2. Aide sociale à l'échelon des provinces ou des territoires

- Une aide financière pour l'hébergement, les frais de subsistance et les frais médicaux essentiels est accessible par l'entremise d'un bureau local d'aide sociale.
- L'admissibilité à une pension d'invalidité varie d'une province ou d'un territoire à l'autre.
- Selon toute probabilité, des documents médicaux seront nécessaires pour confirmer l'incapacité d'occuper un emploi à temps complet ou de prendre soin de soi.
- Si la personne reçoit déjà des prestations du Régime de pension du Canada ou du Régime des rentes du Québec, elle peut être admissible à supplément de revenus qui rendront ses gains mensuels égaux à ceux prévus dans le cadre du régime provincial ou territorial de pension d'invalidité.

## Programmes d'assurance-invalidité du secteur privé

Une personne qui est atteinte du VHC et qui est sur le marché du travail peut être admissible à un ensemble d'avantages sociaux. Vérifiez auprès du Service des ressources humaines de votre employeur pour savoir si vous avez droit à un régime d'assurance-invalidité, à des prestations d'invalidité à court terme ou à une pension d'invalidité administrés par une compagnie d'assurance privée.

Certains syndicats disposent de régimes d'invalidité auxquels les personnes adhèrent lorsqu'elles deviennent syndiquées. Vérifiez auprès de votre délégué syndical pour savoir si votre appartenance au syndicat vous donne accès à un tel régime d'assurance.

Certaines polices d'assurance privées incluent une clause selon laquelle le détenteur de la police a droit à des prestations d'assurance-vie s'il devient invalide, jusqu'à l'âge de 60 ou 65 ans, ou jusqu'à ce qu'il puisse retourner au travail.

## Indemnités compensatoires

Beaucoup de gens ont contracté le VHC lors de transfusions sanguines reçues au Canada entre le 1er janvier 1986 et le 1er juillet 1990. Un paiement d'indemnité a donc été négocié par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans le cadre d'un recours collectif. Si la personne infectée par le VHC a transmis la maladie à quelqu'un d'autre (partenaire, conjointe, enfant ou autre proche), la personne contaminée se qualifierait également pour l'indemnité. Cette indemnité est accordée selon six niveaux établis en fonction de la gravité de la maladie. Elle comprend un paiement forfaitaire, une compensation pour perte de revenus et le remboursement des frais médicaux.

Plusieurs provinces (Colombie-Britannique, Manitoba, Ontario et Québec) offrent aussi une compensation aux personnes ayant contracté le VHC par l'entremise d'une transfusion sanguine avant 1986 et après 1990 sur leur territoire.

Les personnes ayant contracté une infection hématogène avant 1986 ou après 1990 pourraient être admissibles à une compensation en vertu du Plan de transaction et d'arrangement mis de l'avant par la Croix-Rouge.

## Comment faire une demande de prestations d'invalidité

**Quiconque fait une demande de prestations d'invalidité a de meilleures chances d'être jugé admissible s'il suit rigoureusement les directives fournies. La demande doit être facile à lire et les documents médicaux requis doivent y être joints. Les conseils suivants devraient améliorer les chances de succès.**

1. Demander au professionnel de la santé de rédiger une lettre attestant de la gravité des symptômes qui empêchent toute poursuite des activités professionnelles.
2. Communiquer avec un collègue de travail et lui demander de rédiger un témoignage personnel décrivant de quelle façon l'état de santé physique du candidat s'est progressivement aggravé, jusqu'à ce qu'il devienne incapable de s'acquitter des tâches liées à son poste.
3. Demander à la conjointe, au conjoint ou à un ami proche du candidat de rédiger une lettre où sont décrits les changements observés sur le plan de la santé physique, du comportement et de l'attitude mentale en général.
4. Une fois ces documents assemblés, les présenter au gastro-entérologue ou à l'hépatologue dont les commentaires sont absolument indispensables puisqu'ils seront examinés de près. Le spécialiste doit aussi soumettre tous les résultats d'épreuves diagnostiques, telles la biopsie hépatique et les analyses sanguines, comme preuves médicales que les symptômes sont graves au point d'empêcher le candidat de s'adonner à QUELQUE type de travail que ce soit.
5. Demander au spécialiste de poster ensemble tous les documents en veillant à placer sur le dessus de la pile son propre rapport.
6. Chaque fois que le patient consulte un professionnel de la santé, il doit décrire en détails tous ses symptômes, particulièrement en ce qui a trait à la fatigue, à la dépression, à l'anxiété ou au stress. Les notes au dossier deviendront une preuve médicale officielle de l'invalidité du patient.
7. La personne doit être absente du travail au moment où la demande est adressée.

Si la demande est refusée, on peut en appeler de la décision. Il est utile dans ce cas de consulter un avocat en pratique privée ou un avocat populaire qui se spécialise dans le VHC ou dans l'aide aux revenus. Il faut agir rapidement en raison du délai relativement court (90 jours pour un appel adressé au RPC (RRQ) à compter de la réception de la lettre de refus pour aviser le gouvernement ou la compagnie d'assurance de l'intention de faire appel de la décision rendue.

## Les coûts du traitement

Le coût du traitement à l'interféron ou à la ribavirine dépend du poids du patient (et donc de la posologie). Selon les prix fixés pour 2004, le coût mensuel varie de 1 600 \$ à 2 300 \$. Le traitement dure en général de 24 à 48 semaines. Il faut consulter un professionnel de la santé pour en savoir plus et pour faire en sorte que les questions entourant les frais soient résolues avant le début du traitement.

### • Régimes provinciaux/territoriaux

Les gouvernements des provinces ou des territoires peuvent défrayer le coût total du traitement ou exiger que le patient paie une franchise, selon sa situation financière.

#### • Régimes d'assurance-santé privés

La compagnie d'assurance du patient défraiera probablement une partie du traitement.

#### • Centre des réclamations pour les recours collectifs de l'hépatite C 1986 - 1990

Les personnes dûment représentées par le recours collectif dans le cas du sang contaminé par le VHC peuvent avoir droit à un remboursement du coût de leurs médicaments anti-VHC non inscrits sur la liste des médicaments.

#### • Le programme D.I.R.E. (Donner d'information sur remboursement)

Le programme D.I.R.E. prévoit un remboursement pour les personnes à qui l'on prescrit des médicaments contre l'hépatite C, mais qui éprouvent des difficultés financières (si elles ne disposent pas d'un régime d'assurance-médicaments), ou qui n'arrivent pas à payer leur quote-part si elles disposent d'un régime d'assurance-médicaments. On peut rejoindre le programme au numéro 1 800 603-2754, poste 2121.

#### • Disposition gouvernementale spéciale

Le gouvernement provincial ou territorial peut disposer d'une politique spéciale pour couvrir le coût du médicament si le médecin croit que seul ce médicament peut agir et si tous les produits comparables inscrits sur la liste provinciale des médicaments ont échoué. Le médecin devra remplir le formulaire approprié.

#### • Dispositions humanitaires

La compagnie pharmaceutique qui fabrique le médicament en question peut être approchée sur une base humanitaire. Une lettre d'appui rédigée de la main du médecin du patient est parfois nécessaire dans ce cas.

## OÙ TROUVER DES RENSEIGNEMENTS FIABLES EN MATIÈRE DE SANTÉ

Après un diagnostic de VHC, les gens veulent souvent savoir ce qu'ils peuvent faire pour éviter ou réduire les risques d'aggraver leur état de santé. Si des problèmes de santé se manifestent déjà, ils voudront savoir comment les maîtriser pour maintenir ou améliorer leur état de santé.

**Il existe des organisations dont les bureaux locaux peuvent offrir de l'aide.**

**Mentionnons la Fondation canadienne du foie, par exemple. Voici quelques conseils pratiques qui seront utiles au moment d'appeler ces organisations pour leur demander conseil :**

- Faire d'abord la liste des questions importantes pour ne pas en oublier.
- Essayer d'être clair lorsqu'on explique une situation, de façon à obtenir une réponse précise.
- Faire clarifier les réponses au besoin.
- Si l'organisme offre un service qui paraît utile, s'informer du prix ou demander s'il revient au médecin d'en faire la demande.

- Si la personne répond qu'elle ne peut pas vous aider, lui demander si elle peut vous orienter vers un autre organisme ou une autre personne-ressource.

Il est possible de trouver une foule de renseignements sur le VHC en consultant des livres. Le simple fait de savoir ce par quoi sont passées d'autres personnes aux prises avec le même problème peut se révéler réconfortant. Mais certains auteurs ne sont pas impartiaux, alors vérifiez les sources utilisées pour justifier tel traitement ou tel service spécifiquement. Les renseignements sont-ils vagues ou sont-ils précis ? L'auteur sait-il vraiment de quoi il parle ? Peut-être est-il préférable de demander conseil auprès d'un professionnel de la santé ou de quelqu'un d'autre en qui vous avez confiance pour qu'il vous recommande un bon livre.

Soyez à l'affût des renseignements les plus à jour en consultant d'autres sources, puisque nos connaissances sur le VHC et son traitement évoluent très vite. De nombreux sites Web peuvent se révéler utiles à cet égard. Un site de qualité, bien conçu et comprenant des liens intéressants est plus susceptible de donner l'heure juste qu'un site amateur. Le cas échéant, vérifiez-en les sources et les références. Le site doit afficher une mise en garde claire selon laquelle les renseignements fournis ne peuvent pas se substituer à une consultation médicale, ni aux conseils d'un médecin.





## COORDONNÉES IMPORTANTES



### HÉPATITE C

- Votre professionnel de la santé
- La Société canadienne de l'hémophilie (SCH), 1 800 668-2686 ou [www.hemophilia.ca](http://www.hemophilia.ca)
- La Fondation canadienne du foie (FCF), 1 800 563-5483 ou [www.liver.ca](http://www.liver.ca)
- Santé Canada  
[www.healthcanada.ca/hepc](http://www.healthcanada.ca/hepc)

### ENJEUX ÉCONOMIQUES

- Si vous ou quelqu'un de votre connaissance vous qualifiez pour les indemnités négociées à l'intention des personnes ayant contracté le VHC par le système d'approvisionnement en sang au Canada, communiquez avec le Centre des réclamations pour les recours collectifs de l'hépatite C au 1 877 434-0944, ou rendez-vous à l'adresse [www.hepc8690.ca](http://www.hepc8690.ca)
- Pour plus de renseignements sur les indemnisations versées par l'entremise de la Croix-Rouge, communiquez avec KPMG Inc., sans frais, au 1 888 840-5764 ou rendez-vous à l'adresse [www.kpmg.ca/microsite/hepatitisc/français/](http://www.kpmg.ca/microsite/hepatitisc/français/)
- Pour plus de renseignements au sujet de l'assurance-emploi (AE), consultez votre annuaire téléphonique sous Gouvernement du Canada, à la rubrique Développement des ressources humaines ou rendez-vous à l'adresse [www.hrhc-drhc.gc.ca/ei](http://www.hrhc-drhc.gc.ca/ei)
- Pour en savoir davantage sur le Régime de pension du Canada (RPC), communiquez avec les Programmes de sécurité du revenu au 1 800 277-9914, ou rendez-vous à l'adresse [www.hrhc-drhc.gc.ca/isp](http://www.hrhc-drhc.gc.ca/isp)
- Pour plus de renseignements sur les prestations d'invalidité et le Régime des rentes du Québec (RRQ), communiquez avec la Régie des rentes (français et anglais accessibles) [www.rrq.gouv.qc.ca/fr/invalidite](http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/invalidite)
- Pour plus de renseignements au sujet des programmes et services offerts aux personnes handicapées au Québec, communiquez avec l'Office des personnes handicapées (en français) [www.ophq.gouv.qc.ca](http://www.ophq.gouv.qc.ca)

