

1 Synthèse

L'analyse de la situation de l'hépatite C chez les usagers de drogue en Suisse a fait appel à plusieurs méthodes: synthèse de la littérature publiée et grise sur le sujet et analyse secondaire de données disponibles, interviews d'experts nationaux, interviews d'usagers de drogues (UD), études de cas dans 4 cantons (Zurich, Vaud, Argovie, Valais), enquête par internet auprès des institutions prenant en charge des UD en traitement résidentiel et ambulatoire et dans les structures à bas seuil d'accès pour la réduction des risques.

1.1 Epidémiologie

Dans les vingt dernières années, les nouvelles déclarations de cas d'infection par le virus de l'hépatite C (VHC) ont connu un pic à la fin des années 90 avec plus de 2'500 cas par année dont plus de 30% chez les usagers de drogue par voie intraveineuse (UDI). Les nouveaux cas déclarés ont ensuite diminué jusqu'à atteindre moins de 1'500 cas en 2011 pour remonter à plus de 1'700 cas en 2013 dont un peu plus de 20% chez les UDI (436 cas, pas de réaugmentation des nouveaux cas dans cette population).

La prévalence du VHC estimée sur l'ensemble de la population en Suisse varie selon les auteurs entre 0.7% et 1.75%. Elle est un peu plus élevée (2%) chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH). Chez les ressortissants de pays réputés à plus haute prévalence (Afrique sub-saharienne, certains pays du Moyen-Orient et d'Asie du Sud-Est), la prévalence est probablement plus élevée que dans la population générale mais n'est pas connue. En prison, du fait de la surreprésentation des UD et de populations de pays à plus haute prévalence, la prévalence du VHC est plus élevée que dans la population générale (entre 5 et 10%). On estime qu'environ 2/3 des cas vont évoluer vers la chronicité.

La prévalence du VHC est très élevée chez les UD, mais en diminution du fait des mesures de réduction des risques (et aussi des décès chez des personnes infectées de longue date). Elle varie en fonction des *settings* et de la façon de récolter l'information (résultat mesuré ou rapporté). Dans les années récentes la prévalence était :

- chez les UDI entrant en traitement résidentiel : 27% (2012, prévalence rapportée)
- chez les UDI actifs dans les centres à bas-seuil : environ 40%, chez les UD non injecteurs: 2.7% (2011, prévalence rapportée)
- chez les UDI actifs entrant dans le programme HeGeBe d'environ 60% (2012, prévalence rapportée).

Selon les enquêtes dans les structures à bas-seuil d'accès, il ne semble pas avoir de différence régionale significative. En comparaison européenne, la Suisse affiche des prévalences semblables

à, voire un peu plus basses que celles de nos voisins (Allemagne, France, Italie), si l'on considère des *settings* équivalents.

La prévalence du VHC chez les UDI est plus élevée que celle du VIH (VIH entre 10-12% selon les *settings*).

On peut tenter une estimation du nombre d'UD VHC+ basée sur le nombre de patients en traitement de méthadone (18'000), la proportion estimée de 70% de UD en traitement de méthadone (donc 25'700 UD) et les prévalences rapportées dans plusieurs *settings* (environ 30% dans les traitements résidentiels et 60% dans HeGeBe). Cela donnerait une estimation basse de 7'700 et une estimation maximale de 15'400 UD VHC+ en Suisse.

1.2 Information/ prévention

Les premières campagnes nationales de prévention du VHC, ont débuté entre 2002 et 2004 sous l'égide de la Fachstelle für Schadensminderung (devenue ensuite Infodrog). Dès 2007-2008, des campagnes nationales à l'intention des consommateurs (UDI, mais aussi personnes qui consomment des dogues par sniff ou inhalation) et des professionnels ont été régulièrement menées: édition de brochures et flyers d'information, film, site internet, etc. Les activités cantonales ont démarré généralement plus tard. Elles reprennent en général le matériel existant et le mettent à disposition. La prévention dépend plutôt des diverses institutions qui l'adaptent à leur contexte. Dans les dernières années, il y a eu des campagnes cantonales spécifiques, p.ex. dans le canton de Vaud. Il n'y a pas d'inventaire des activités menées et pas d'évaluation systématique des campagnes (manque de moyens).

Plusieurs experts relèvent le mauvais niveau d'information des UD sur l'hépatite C, avec la persistance de fausses croyances et les possibilités de traitement et le manque d'intérêt des UD pour ce sujet.

Plusieurs experts estiment que l'information aux médecins et à la population par l'OFSP est peu accessible, dispersée et insuffisante et regrettent l'absence d'une stratégie nationale hépatites. Les intervenants de la prison (Vaud) relèvent que le matériel n'est pas suffisamment adapté pour les personnes avec un degré de littératie bas et n'est pas traduit.

1.3 Formation

Il semble exister une offre assez diversifiée de formations continues concernant les hépatites pour les professionnels, mais il n'existe pas d'inventaire national ou régional. Les professionnels non médecins ont utilisé surtout les formations offertes par Infodrog ou la FORDD. Les médecins spécialistes ont accès à des formations continues régulières. Pour les médecins non spécialistes, des formations (colloques, etc.) sont organisées plutôt au niveau cantonal par les spécialistes locaux et semblent diversement suivies.

1.4 Réduction des risques

L'accès aux mesures de réduction des risques en Suisse est très élevé et la couverture est très bonne; il existe des programmes de remise de matériel d'injection dans la plupart des grandes villes et l'accès au matériel d'injection dans les pharmacies est libre. Dès la fin des années 90, des recommandations sur le non partage de matériel servant à préparer l'injection (et le sniff ou l'inhalation) ont été diffusées dans les centres à bas-seuil et du matériel mis à disposition. Le monitoring des comportements à risque de transmission du VIH et des hépatites chez les UDI montre que le partage de seringues est actuellement bas (5% de partage de seringue dans le dernier mois en 2011). En revanche le partage de matériel servant à préparer l'injection reste un peu plus élevé (32% de partage de cuillère et 21% de filtre dans le dernier mois en 2011), bien qu'en diminution.

1.5 Dépistage

La SSAM a émis des recommandations précises sur le dépistage du VHC chez les UD, en recommandant un dépistage systématique et répété annuellement (séronégatifs) chez toute personne consommatrice de drogue par injection/par voie intranasale. L'OFSP dans ses recommandations sur les traitements de substitution, révisées en 2013, recommande un dépistage systématique à l'entrée en traitement et un dépistage répété tous les 6 mois en cas de séronégativité et de poursuite de prise de risques.

Les données à disposition indiquent un accès au dépistage et des pratiques de dépistage qui peuvent varier selon les *settings* et les régions. L'immense majorité (plus de 80%) des UDI ont été dépistés pour le VHC au moins une fois dans leur vie. Cette proportion est plus faible chez les non-injecteurs (64% chez les usagers de SBS en 2011). La proportion d'UDI qui rapportent avoir été testés dans les 12 derniers mois est nettement plus faible (55% UD/UDI, bas-seuil, 2011).

Dans les SBS, il n'existe pas d'offre de dépistage sur place. Dans la plupart des SBS, on recommande aux clients de se faire dépister chez son médecin, de façon collective (affichage) ou en conseil individuel. Certains SBS (ZH, GE), dans le cadre de campagnes Hépatite C organisent des semaines de dépistage (sanguin ou salivaire). A Zurich, des semaines de dépistage avec test salivaire sont organisées deux fois par an depuis quelques années.

Dans les structures ambulatoires spécialisées dans les traitements de substitution, le dépistage est en général proposé à l'entrée en traitement (systématiquement au CSM dans le canton de Vaud et à ARUD dans le canton de Zurich, avec dépistage annuel). En revanche, les pratiques des médecins installés en pratique privée sont moins bien connues et le dépistage est probablement moins systématique. Dans plusieurs cantons (VD, VS, ZH), il existe une question sur le dépistage du VHC dans le formulaire d'entrée en traitement de substitution.

Dans les institutions de traitement résidentiel, en cas d'exposition au risque, le dépistage est systématiquement proposé dans le canton de Vaud, systématiquement discuté dans le canton du

Valais. La situation dans le canton de Zurich est moins homogène et mal connue dans le canton d'Argovie.

Au niveau des pratiques de dépistage, il existe donc des différences régionales, avec une situation meilleure dans les grandes villes où la prise en charge des UD est très organisée avec beaucoup d'offres différentes et où les UD ont plus de chances d'être confrontés à une recommandation de dépistage, y compris dans les SBS.

1.6 Diagnostic, bilan et traitement

Si le dépistage est très répandu chez les UDI, la poursuite des investigations (bilan) et la mise sous traitement se fait de façon beaucoup moins systématique.

Les experts et les professionnels interrogés dans les divers types de structures s'accordent à dire qu'il existe des résistances aussi bien chez les professionnels que chez les UD concernant la poursuite de la prise en charge, en particulier lorsque les consommateurs sont dans une période de consommation active ou qu'ils se trouvent hors structures de traitement ou en traitement ambulatoire. De fait, il n'existe pas de pratique systématique de bilan lorsqu'un test VHC est positif. Cette phase de bilan est particulièrement difficile à réaliser dans les structures à bas seuil, dans les structures de traitement ambulatoire et en prison parce que l'organisation des rendez-vous pour le bilan hépatique (PBF, fibroscan, etc.) est compliquée. Par exemple, au CSM à Lausanne, on estime que 50% des personnes VHC+ ont eu un bilan complet. Cette proportion semble être un peu plus importante dans certains centres alémaniques (p.ex St-Gall). Dans les structures de traitement résidentiel, il est plus facile d'organiser des bilans et d'accompagner les patients. Certaines structures à bas-seuil à Zurich, disposent de temps en temps d'un fibroscan et le CSM à Lausanne vient d'en acquérir un, ce qui facilite la phase de bilan. Dans les petits cantons, où ce sont souvent des médecins généralistes qui suivent les UD, les bilans se font encore de façon moins complète et les experts estiment que les connaissances des médecins généralistes sont parfois insuffisantes à ce sujet. En Argovie, il a même été rapporté qu'une partie des UD irait se faire traiter pour la dépendance dans un autre canton, pour accéder plus facilement au traitement de l'hépatite C.

La phase suivante, de discussion sur l'opportunité de traiter – discussion qui se fait en lien avec des hépatologues ou des infectiologues est aussi une phase particulièrement cruciale pour les UD. Elle met en jeu:

- les qualités du réseau et des structures qui les prennent en charge: répartition des tâches, disponibilité, connaissance de la dépendance, etc.
- les appréciations divergentes des protagonistes (y compris les patients eux-mêmes) sur les possibilités réelles de suivre un traitement et les résistances
- le temps nécessaire à la mise en place d'un dispositif de traitement.

Les chances d'accéder au traitement pour les UD dépendent de multiples facteurs, notamment de l'organisation des soins pour les UD dans un canton.

Les experts, comme les données disponibles, convergent sur plusieurs points concernant le traitement actuel des UD VHC+:

- une proportion basse d'UD VHC+ ayant été traités ou en traitement en Suisse: les experts l'estiment à moins de 10%, les données des enquêtes bas-seuil la situent plutôt autour de 20% chez les UDI.
- le traitement résidentiel et la prison comme deux *settings* favorables à une mise sous traitement, du fait que le patient peut être suivi de près
- l'importance d'associer les personnes impliquées dans le traitement de la dépendance au suivi du traitement VHC, ainsi que de disposer d'infirmier(ère)s de pratique avancée pour la délégation des tâches de suivi très lourdes
- l'importance de la préparation de la mise sous traitement pour faire tomber les barrières, construire une alliance thérapeutique, tester l'observance. Selon les experts, cette phase peut durer de quelques mois à plusieurs années
- l'attente des nouvelles molécules pour commencer un traitement sans interféron chez les UD comme dans les autres populations (listes d'attente, voire registre de patients VHC+, arrêt de début de nouveaux traitements sauf en cas de danger vital).

L'organisation des traitements varie beaucoup selon les régions: dans certains grands cantons (VD, ZH), les hépatologues prennent peu en charge le traitement des UD et sont réservés sur la possibilité de traiter des UD en phase de consommation active. Ils exigent parfois un haut niveau de stabilisation avant de commencer un traitement et délèguent cela aux addictologues dans les grands centres de traitement ambulatoire (CSM, ARUD), avec des partenariats en général de bonne qualité (pour la prescription et certains aspects du suivi). Dans d'autres cantons, la répartition des tâches est différente, avec une place plus grande des infectiologues et hépatologues dans le traitement des UD. Le traitement des co-infectés VIH/VHC est en général du ressort des infectiologues des hôpitaux universitaires ou cantonaux. On sait peu ce qui se passe dans l'organisation du suivi (entre autres hépatologique) chez les personnes ayant été traitées.

L'expérience des institutions ambulatoires ou résidentielles spécialistes de l'addiction qui mettent en place des traitements chez des UD est convergente: il est tout-à fait possible de traiter les UD (substitués ou en phase active) si ils sont bien suivis et soutenus, avec un résultat de traitement équivalent à celui rencontré dans d'autres populations. La plupart des traitements se passent très bien. Les expériences faites en prison (VD) vont dans le même sens.

La cohorte SAMMSU est vue comme une opportunité de partager les expériences et d'homogénéiser les pratiques dans le domaine du traitement et du suivi après traitement.

1.7 Politiques cantonales et qualité de la chaîne thérapeutique

Aucun des 4 cantons étudiés n'a formulé une politique de prise en charge du VHC en général ou chez les UD. Dans plusieurs cantons, il existe des réseaux formels (ZH, mais aussi BS) ou informels (VD) de professionnels qui collaborent autour de l'hépatite C (ou plus largement autour des hépatites), mais plutôt dans le domaine du traitement.

En fait, la chaîne thérapeutique en amont (information, dépistage, diagnostic/bilan) montre encore des lacunes dans tous les cantons étudiés, en particulier dans les petits cantons où les structures à bas-seuil font souvent défaut et où la prise en charge addictologique ambulatoire est assumée par des médecins individuels plutôt que des centres spécialisés. Des efforts ont été faits pour mettre en place des dépistages plus systématiques ou pour recommander le dépistage dans les structures à bas-seuil dans les grands cantons mais des améliorations sont encore nécessaires, notamment dans la formation du personnel. La phase de diagnostic/bilan et préparation au traitement est certainement encore le point faible de la chaîne thérapeutique, dans tous les cantons, car elle demande une organisation, une systématisation des procédures (et aussi une volonté de la part des partenaires) qui est difficile à appliquer dans ces populations.

Des expériences intéressantes de traitement sous l'égide de médecins addictologues dans les structures de traitement ambulatoire médicalisé (ARUD, CSM) se sont mises en place dans les grands cantons, avec des collaborations, d'une part avec les spécialistes d'hépatologie ou d'inféctiologie, mais aussi avec des médecins praticiens installés en pratique privée, pour lesquels ces centres deviennent des centres de référence pour le traitement de l'hépatite C chez les consommateurs de drogues. Cependant, la lourdeur et la complexité de la préparation et du suivi des traitements de l'hépatite C chez les UD, demandent des ressources importantes, qui ne sont pas suffisantes pour prendre en charge un grand nombre de patients. Dans les cantons plus petits (VS, AG), le réseau addictologique ambulatoire est moins spécialisé, plus éclaté et les traitements ambulatoires difficiles à mettre en place. Et c'est plutôt dans les structures de traitement résidentiel que des traitements (peu nombreux) peuvent se faire.

Dans tous les cantons étudiés, on est en attente des nouveaux traitements sans interféron avec de grands espoirs de pouvoir traiter davantage d'UD. Il y a peu de réflexion au niveau cantonal sur les conséquences possibles (en termes d'organisation, de priorités, etc.) de l'arrivée prochaine des nouvelles thérapies.