

# Coalition canadienne des organisations vouées à l'hépatite B et C

## Résumé du Bulletin de rendement 2011 concernant les stratégies canadiennes de lutte contre les hépatites B et C 27 juillet 2011

### Introduction :

L'hépatite B et l'hépatite C sont tous deux des maladies infectieuses qui touchent le foie et peuvent causer de graves lésions, y compris le cancer du foie ou nécessiter une greffe du foie. Les virus causant l'hépatite B (VHB) et l'hépatite C (VHC) sont transmis par le biais de contacts de sang à sang. Le VHB peut également être transmis par des liquides corporels autres que le sang (salive, liquides anaux ou vaginaux et sperme). La *World Hepatitis Alliance* estime qu'à travers le monde, une personne sur trois a déjà été exposée à l'hépatite virale et que plus d'un million de personnes meurent chaque année de causes liées à l'hépatite B et/ou l'hépatite C<sup>1</sup>. L'Agence de la santé publique du Canada estime qu'environ 600 000 Canadiens vivent avec l'hépatite B et/ou l'hépatite C<sup>2</sup> et que le fardeau qui pèse sur le système de soins de santé public du Canada continuera de s'alourdir si des stratégies plus efficaces ne sont pas mises en place pour contrer l'épidémie.

En 2008, dans le cadre de la Journée mondiale contre l'hépatite, la *World Hepatitis Alliance* (WHA), qui se compose d'organismes provenant de différents pays, s'est fixée pour but d'accroître les activités de sensibilisation de la Journée mondiale contre l'hépatite. En outre, la WHA avait aussi comme objectif d'élaborer 12 demandes aux gouvernements pour exiger qu'ils prennent des mesures en ce qui a trait à la prévention et au traitement de l'hépatite ainsi qu'au soutien des personnes vivant avec l'hépatite. Cette série de demandes a été présentée aux gouvernements qui doivent prendre des mesures à cet effet d'ici 2012. Six demandes globales ont été développées par la WHA et six autres ont été développées par chaque pays afin de refléter leurs besoins spécifiques concernant l'hépatite B et C. Un comité d'organismes canadiens ayant collaboré à la planification de la Journée mondiale contre l'hépatite 2008 a discuté et élaboré des demandes et est arrivé à un consensus quant à six demandes nationales propres au Canada. Ces dernières ont été présentées dans le cadre de la Journée mondiale contre l'hépatite 2008. En 2009, reconnaissant le fait que le Canada ne possédait aucune stratégie nationale ni de système global afin d'aborder l'hépatite B et C, la Coalition canadienne des organisations vouées

<sup>1</sup> World Hepatitis Alliance (2011). About Viral Hepatitis. <http://www.worldhepatitisalliance.org/AboutViralHepatitis.aspx>. Extrait le 16 juillet 2011.

<sup>2</sup> Agence de la santé publique du Canada (2011). Hépatite – Maladies infectieuses. <http://www.phac-aspc.gc.ca/hep/index-fra.php>. Extrait le 16 juillet 2011.

à l'hépatite B et C (« La Coalition ») a vu le jour. La Coalition a entrepris de demander aux gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral de répondre à ces demandes d'ici 2012 en plaidant activement la cause de nos demandes nationales.

En 2010, la Coalition a identifié le besoin d'évaluer les réalisations et les lacunes des stratégies provinciales, territoriales et fédérales comme étant une étape de plus vers une approche entièrement financée et coordonnée à l'échelle nationale afin d'aborder l'hépatite B et C. Au cours de la dernière année, la Coalition a développé un bulletin de rendement qui examine en détail chacune des six demandes nationales et qui évalue les stratégies mises en œuvre par chaque province et territoire ainsi que par le gouvernement fédéral. Nous devons souligner que le bulletin de rendement est une observation des activités entreprises par les gouvernements et non le travail d'organismes indépendants travaillant sans relâche, souvent seuls et avec des ressources très restreintes.

### **Méthode :**

Pour chacune des six demandes, une série d'« enjeux » a été élaborée, chacun étant accompagné d'une série d'attentes quant à la façon dont la Coalition détermine que l'enjeu a été abordé efficacement. De plus, on a proposé des mesures pour chaque attente afin d'identifier si ces dernières sont comblées. Les activités de chaque province et territoire ainsi que celles du gouvernement fédéral ont été étudiées et documentées sur une période d'environ cinq mois. On a demandé les suggestions des principaux intervenants de chaque région, notamment des autorités sanitaires, des représentants du gouvernement et des organismes communautaires. L'information n'était pas aisément disponible pour l'Î.-P.-É., le Nunavut ou les Territoires du Nord-Ouest, ce qui est, selon nous, la preuve qu'il existe de sérieuses lacunes en matière de ressources, de financement et de soutien pour les personnes vivant avec l'hépatite B et C dans ces communautés.

Le présent résumé abordera brièvement chacune des six demandes. Veuillez vous référer à l'intégralité du bulletin de rendement pour obtenir davantage de détails, d'explications et d'observations.

**Demande 1 : Promouvoir la prévention** de l'hépatite B et de l'hépatite C par la mise en œuvre de programmes d'éducation, d'immunisation et de réduction des méfaits de portée nationale permettant de rejoindre l'ensemble des Canadiens.

La première demande exige l'expansion des activités de prévention, y compris la vaccination contre l'hépatite B et les programmes de réduction des méfaits, afin de réduire la transmission du VHB et du VHC.

L'analyse de cette demande sous-entend que même si les gouvernements s'en tirent relativement bien à offrir un programme de vaccination contre le VHB à l'intention des bébés, des enfants d'âge scolaire et des populations à risque, un programme universel de vaccination dans toutes les régions est nécessaire. On offre généralement aux femmes enceintes le dépistage du VHB, mais un processus plus proactif de dépistage, accompagné de counseling et de soutien est encore nécessaire dans de nombreuses

régions. Le dépistage universel des mères pour le VHC mérite d’être étudié de plus près pour son potentiel en tant que pratique recommandée; même s’il ne peut pas empêcher la transmission, les femmes, leur famille et leurs fournisseurs de soins pourraient bénéficier du dépistage.

Toutes les régions doivent avoir une stratégie globale de réduction des méfaits qui aborde les besoins des populations, quelle que soit leur situation géographique, afin de réduire la transmission des maladies. Des sites sécuritaires d’injection, de la méthadone et des programmes d’échange de seringues doivent être offerts dans toutes les régions, tandis que tous les gouvernements doivent adopter une perspective plus large concernant les déterminants de la santé s’ils veulent pouvoir aborder les méfaits associés à la consommation de drogue et les politiques sur la consommation de drogue.

Les gouvernements manquent essentiellement à leur devoir en ce qui a trait à la population incarcérée. Ils laissent passer une occasion de traiter une population à risque très élevé, de prévenir la transmission et d’éduquer cette population, limitant ainsi la propagation de l’hépatite virale et d’autres maladies infectieuses. Il n’y a aucune cohérence d’un établissement à un autre. Des mesures, des ressources et l’équipement pour réduire les méfaits doivent donc être disponibles et accessibles dans tous les établissements provinciaux et fédéraux. Il est essentiel que les politiques en place dans les établissements correctionnels fassent la promotion des activités de réduction des méfaits et ne leur nuisent pas.

Bien que les milieux de soins de santé et d’établissements correctionnels possèdent des politiques de prévention des infections à jour et en vigueur, les milieux de services personnels (établissements d’art corporel, de beauté, d’acupuncture) doivent être réglementés partout au pays et des mesures de contrôle/d’application doivent être mises en place. À quelques endroits, l’industrie des établissements de services personnels sont en train de développer une formation et du dépistage pour les praticiens et certaines villes essaient de développer des mesures de contrôle/d’application plus rigoureuses ainsi que de l’éducation à l’intention du public au sujet des risques de transmission de l’hépatite dans ces milieux.

Tous les bébés nés au Canada reçoivent gratuitement la vaccination contre le VHA et le VHB.	C-
On offre à toutes les femmes enceintes le dépistage pour le VHB et le VHC ainsi que du counseling quant aux avantages de la détection prénatale, surtout pour le VHB.	B+
Un processus est en place dans les provinces/territoires pour offrir aux bébés nés de mères séropositives au VHB et encourager ces dernières à obtenir les interventions médicales nécessaires pour prévenir la transmission verticale.	B
Un programme est en place pour identifier, signaler et offrir la vaccination aux personnes n’ayant jamais été vaccinées	C-
Une stratégie de réduction des méfaits existe et est en application dans toute la province/territoire.	C-
Des programmes de réduction des méfaits accessibles et appropriés à la population sont en place dans tous les établissements correctionnels.	F
Des politiques de prévention des infections à jour sont en place et en vigueur dans tous les milieux de fournisseurs de soins de santé, dans les établissements d’art corporel et de beauté ainsi que dans tous les établissements correctionnels.	B-

**Demande 2 : Améliorer l'accès** aux programmes de soins et de traitement complets dans toutes les régions du pays.

La deuxième demande met l'accent sur le besoin d'améliorer l'accès à des programmes complets de soins et de traitement du VHB et du VHC à travers le Canada.

Le traitement du VHC et du VHB est généralement offert dans tout le pays, mais il n'est pas offert de façon cohérente et uniforme; la disparité des coûts doit être atténuée, la disponibilité des spécialistes doit être accrue et les temps d'attente doivent être réduits.

L'information sur le nombre de personnes traitées pour l'hépatite C n'est pas compilée efficacement ou n'est pas disponible dans la majorité des régions au Canada. Il est tout de même évident qu'il y a encore trop de personnes non diagnostiquées et non traitées pour le VHC. Le dépistage selon l'âge ainsi que les risques doit être mis en application.

Bien qu'en théorie les greffes de foie devraient être offertes à tous ceux et celles qui en ont besoin, le nombre de greffes est, en pratique, trop faible. Ceci est particulièrement vrai pour les personnes co-infectées par le VIH et le VHC. Les greffes de foie provenant de personnes vivant avec le VIH, le VHB ou le VHC doivent être considérées par les destinataires qui acceptent de recevoir un tel foie comme une mesure d'importance vitale. En outre, on doit faire davantage la promotion des greffes de donneurs vivants. Le gouvernement fédéral doit exercer un leadership et un rôle plus actif dans les campagnes de don d'organes.

Les lignes directrices concernant la gestion du traitement sont généralement à jour, mais des lignes directrices nationales plus cohérentes sont nécessaires étant donné qu'il existe un manque d'homogénéité d'une province à l'autre, surtout concernant le soutien offert aux personnes vivant avec le VHB et le VHC et qui ont des besoins complexes en matière de santé.

La couverture des médicaments est offerte partout, mais les politiques sont incohérentes à travers le pays; un programme uniforme et universel à l'échelle nationale est nécessaire. Certaines politiques et pratiques sont dépassées ou ne correspondent pas aux lignes directrices recommandées, comme celle qui recommande de ne pas traiter à nouveau les patients ayant déjà suivi un traitement contre le VHC, mais qui n'a pas fonctionné.

Concernant les essais cliniques, un accès élargi à ces essais est nécessaire, à la fois en termes géographiques (c.-à-d. que les régions rurales doivent également avoir accès aux essais cliniques) qu'en termes de disponibilité de l'information concernant la façon d'y accéder. Au Canada, le processus d'homologation des médicaments est acceptable, même si une plus grande cohérence concernant la couverture et l'accès à travers le pays est nécessaire. Les médicaments homologués à l'échelle internationale doivent être considérés pour un examen accéléré par Santé Canada. Il serait préférable d'avoir une assurance-médicaments nationale.

Toutes les personnes vivant avec le VHB et le VHC bénéficient d'un accès égal aux traitements, aux soins spécialisés et aux greffes de foie.	C-
Les lignes directrices concernant la gestion du VHB et du VHC sont régulièrement révisées afin de s'assurer qu'elles respectent les normes médicales, les pratiques exemplaires et le progrès.	C
Le traitement contre le VHB et le VHC comprenant des médicaments contre l'anémie et des thérapies parallèles reconnues est couvert par les régimes ou programmes d'assurance-médicaments provinciaux.	C
Les processus d'approbation du gouvernement à l'égard des essais cliniques tiennent compte des différents groupes de populations touchées par le VHC et le VHB.	B
Le processus d'homologation des médicaments est rapide, efficace et sécuritaire.	B

**Demande 3 : Accroître les connaissances et l'innovation** par la recherche et la surveillance interdisciplinaires afin de réduire le fardeau que l'hépatite B et l'hépatite C font peser sur les Canadiens.

Les données de surveillance concernant le VHB et le VHC sont accessibles dans la plupart des régions, même si certaines données datent de deux à trois ans. La Coalition recommande donc un programme de surveillance plus exhaustif et à jour.

Les décès causés par le cancer du foie sont signalés par toutes les régions, par contre, les données liées à la morbidité et à la mortalité directement causées par le VHB et/ou le VHC ne sont pas aisément disponibles.

Le VHB doit être une maladie à déclaration obligatoire à Santé Canada, tout comme l'est le VHC. Les paramètres d'établissement des rapports du VHB et du VHC doivent être développés pour que des indicateurs importants, tel le génotype, soient suivis de près et de façon régulière. Le dépistage du VHB/VHC doit être systématiquement inclus aux bilans de santé annuels, en particulier pour les groupes à risque.

Les définitions de cas aigus et chroniques sont utilisées à l'échelle nationale dans les rapports, mais ces définitions de cas ne font aucune distinction entre une infection active et une infection guérie. Une définition distincte pour signaler les infections guéries pourrait faciliter la gestion et l'évaluation des rapports sur les cas tout en dépeignant un tableau plus précis de l'épidémie d'hépatite au Canada.

Le financement actuel est insuffisant à la fois au plan fédéral et provincial/territorial pour la recherche, en particulier dans les domaines non pharmaceutiques. Une plus grande coordination à l'échelle nationale est nécessaire pour la recherche et sa propagation étant donné que le système actuel manque de transparence.

Les données de surveillance et les mises à jour sont publiées rapidement et sont accessibles.	B
Les données liées à la morbidité et à la mortalité causées par le carcinome hépatocellulaire associé au VHB et au VHC sont contrôlées sur une base continue.	C
L'incidence du VHB et du VHC est surveillée de près grâce à la surveillance de routine, une surveillance améliorée et des enquêtes basées sur une population.	C
Toutes les autorités sanitaires doivent obligatoirement déclarer les maladies.	B
Les données de surveillance décrivent le VHB et le VHC en termes de définition de cas qui indique si l'infection est aiguë, chronique ou guérie.	B-
Accroître le financement pour la recherche sur le VHB et le VHC.	C

Améliorer l'échange de connaissances et la diffusion de la recherche sur le VHB et le VHC.	C
--------------------------------------------------------------------------------------------	---

**Demande 4 : Sensibiliser** les groupes vulnérables et la population en général aux facteurs de risque, aux méfaits de la stigmatisation et à la nécessité de se soumettre à un test de dépistage.

Le dépistage du VHB et du VHC est offert de façon systématique dans certains milieux (p. ex. : en prison, dans les centres de traitement), mais est seulement disponible sur demande dans plusieurs autres milieux. Les programmes de dépistage doivent inclure des options de dépistage anonyme et être offerts par le biais de programmes déjà existants, telles les cliniques de santé sexuelle. Les tendances liées au dépistage doivent être étudiées afin de contribuer à la stratégie nationale de prévention et de traitement.

Pour ce qui est des programmes éducatifs et de soutien offerts aux personnes vivant avec le VHB et le VHC, il n'y a eu aucun effort concerté ou coordonné à l'échelle nationale. La Coalition recommande donc qu'une stratégie nationale implique des campagnes éducatives et contre la stigmatisation (qui se distinguent des campagnes axées sur le VIH) et un financement accru pour des programmes de sensibilisation et de soutien pour les programmes des gouvernements provinciaux et territoriaux. De part et d'autre du Canada, des programmes et des organismes indépendants accomplissent un excellent travail, mais sont souvent forcés de travailler seuls et en bénéficiant d'un financement restreint et/ou incertain.

Élaborer des programmes de dépistage visant les populations à risque élevé.	C
Créer des campagnes éducatives continues visant la population générale, la communauté médicale et les patients afin de déstigmatiser les deux maladies.	C
Des programmes de sensibilisation au sujet des facteurs de risque associés au VHB et au VHC visant les jeunes et les populations à risque sont élaborés et promus.	C
Des programmes et des campagnes de sensibilisation encourageant le suivi et le traitement sont régulièrement menés afin de rejoindre les personnes ayant reçu un diagnostic d'hépatite B ou d'hépatite C, mais qui sont asymptomatiques, qui ne sont pas traitées ou ne réagissent pas bien aux médicaments, y compris les détenus.	C

**Demande 5 : Renforcer les capacités** par la formation et le recrutement de professionnels de la santé compétents.

La cinquième demande se rapporte à la formation et au recrutement de professionnels de la santé compétents se spécialisant dans le domaine du VHB et du VHC.

Des formations et de l'éducation permanente sur le VHB et le VHC sont offertes aux fournisseurs de soins de santé de divers niveaux, et ce, dans une variété de formats. La Coalition recommande que la formation soit obligatoire pour le personnel des services d'urgence, tant les médecins que les infirmières/infirmiers. La Coalition recommande également que la formation et l'éducation sur le VHB et le VHC soient fortement encouragées dans tous les milieux de soins de santé.

Il semble y avoir un nombre relativement stable d'hépatologues et de spécialistes dans ce domaine au pays, toutefois, ces chiffres pourraient diminuer dans les prochaines années

en raison du fait que ces derniers prendront leur retraite. Parallèlement, on observera une plus grande demande pour ces spécialistes étant donné que le nombre de personnes voulant se faire traiter et obtenir des soins augmentera. En outre, il y a actuellement peu de mesures incitatives à se spécialiser en hépatologie pour les médecins. Il est donc important de créer davantage de mesures incitatives à se spécialiser en hépatologie pour les professionnels de la santé ainsi que de former des professionnels dont ce n'est pas la spécialité, comme des médecins de famille, des infirmières et des infirmiers et d'autres fournisseurs de soins travaillant dans les domaines du VHB, du VHC et de la santé hépatique afin d'éviter une pénurie potentielle future.

Le curriculum de la formation sur le VHB et le VHC pour les fournisseurs de soins de santé est établi et les programmes éducatifs permanents associés sont fournis.	B
Fournir des mesures incitatives afin d'encourager les médecins, les infirmières et les infirmiers ainsi que les autres professionnels de la santé à se spécialiser dans les domaines liés au VHB et au VHC.	D

**Demande 6 : Soutenir les collectivités et les groupes communautaires** dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation d'initiatives ciblées menées par des pairs.

Le financement provincial/territorial a, dans certains cas, été relativement stable et d'un grand soutien, mais dans d'autres cas, il a été insuffisant ou même inexistant. Le financement fédéral a été inconstant et le retard quand vient le temps de renouveler les accords de financement chaque année constitue un problème récurrent, perturbant la stabilité du personnel et des programmes, empêchant la planification à long terme et mettant même en danger l'existence de plusieurs organismes. L'Agence de la santé publique du Canada n'a pas été à la hauteur de sa promesse de financement continu faite par le ministre de la Santé en 2008. Les ressources demeurent limitées et difficilement accessibles et le gouvernement fédéral continue de s'opposer fortement au concept de la réduction des méfaits.

Un financement stable fait en sorte que les programmes de sensibilisation (réduction des méfaits et éducation) sont accessibles aux communautés à risque par le biais des organismes locaux de première ligne.	F
Les organismes fournissant des soins et du soutien aux personnes infectées et touchées par l'hépatite B et C reçoivent un financement stable.	F

### Conclusions :

Un thème très important est ressorti du bulletin de rendement, à savoir le besoin d'adopter une stratégie coordonnée, exhaustive et appuyée à l'échelle nationale afin d'aborder les enjeux liés à la prévention, aux soins et au traitement du VHB et du VHC. L'absence d'information disponible pour l'Î.-P.-É., le Nunavut et les Territoires du Nord-Ouest ainsi que l'information restreinte disponible pour les nombreuses autres provinces et territoires, représente un autre thème très important reflétant bien la disponibilité limitée de l'information et le manque d'engagement en matière de surveillance, d'établissement des rapports et de financement. Enfin, le manque de collaboration et de coordination entre les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral constitue un autre thème important qui doit être abordé de toute urgence.

Les recommandations suivantes découlent de l'analyse du bulletin de rendement :

- Un programme de vaccination contre le VHB universel et financé publiquement
- Le dépistage du VHB et du counseling pour toutes les femmes enceintes; le dépistage universel des mères pour le VHC doit être étudié plus en détail pour son potentiel en tant que pratique recommandée
- Des programmes de rattrapage pour la vaccination contre le VHB offerts gratuitement dans toutes les régions
- Des stratégies exhaustives de réduction des méfaits en place dans toutes les régions, notamment des évaluations annuelles
- Des services et de l'équipement de réduction des méfaits disponibles et accessibles dans tous les établissements correctionnels provinciaux et fédéraux
- Le traitement du VHB et du VHC offert de façon constante dans toutes les régions
- La surveillance de routine et l'établissement de rapports des cas de VHB et de VHC et des décès y étant associés
- Le VHB doit être une maladie à déclaration obligatoire
- Dons d'organes accrus et disponibilité accrue de foies pour les personnes vivant avec l'hépatite C
- Temps d'attente réduit pour consulter un hépatologue; temps d'attente réduit pour une greffe de foie
- Accès amélioré aux essais cliniques, y compris dans les régions rurales
- Processus amélioré d'homologation des médicaments, notamment l'homologation accélérée des médicaments déjà homologués à l'échelle internationale
- Financement fédéral accru pour la recherche et les activités de diffusion, surtout pour le financement dans les domaines non pharmaceutiques
- Dépistage accru du VHB et du VHC, en particulier au sein des groupes à risque élevé; le dépistage anonyme doit être incorporé dans les programmes de dépistage
- Financement accru pour des campagnes éducatives et contre la stigmatisation ainsi que pour les programmes de sensibilisation au VHB et au VHC
- Mesures incitatives pour les fournisseurs de soins de santé se spécialisant dans les domaines du VHB et du VHC
- Financement accru (et stable) pour les organismes soutenant les personnes vivant avec le VHB et le VHC