



INTRODUCTION DU TROD COMMUNAUTAIRE VHB :

QUESTIONS AUTOUR DE LA DEONTOLOGIE ET DE L'ETHIQUE DE SA PRATIQUE

L'imminente sortie du décret d'application encadrant la pratique du TROD communautaire VHB ainsi que les futurs appels à projets et financements associés ; l'épidémiologie actuelle et la logique de prévention et de santé publique ciblant en partie les personnes en situation de migration ; tout ceci nous interroge et nous questionne quant aux conditions de réalisation des dits dépistages.

La spécialisation thématique de Prométhée ; 20 ans de travail de terrain auprès de l'ensemble des publics particulièrement exposés et une connaissance fine des problématiques qui sont les leurs ; L'expérience de la pratique du TROD VIH et VHC, de l'accompagnement des personnes atteintes de pathologies du foie ; nous permettent aujourd'hui d'avoir une vision précise des enjeux soulevés par l'autorisation du TROD communautaire VHB.





1- MISSIONS ET OBJECTIFS POURSUIVIS PAR L'ASSOCIATION PROMETHEE

Prométhée Alpes Réseau est une association de loi 1901 dont l'objectif est la bonne santé hépatique. Elle fait partie du Groupement de Coopération Sanitaire MRSI située à Saint Martin d'Hères. Ses missions sont :

- Améliorer la prise en charge médico-psycho-sociale des personnes atteintes de maladie du foie (hépatites B ou C, maladies métaboliques, cirrhoses, etc.) :

Prométhée porte et propose un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) aux personnes atteintes d'hépatopathies chroniques. Il a pour objectif de les aider à acquérir ou renforcer des compétences d'auto-soin et d'adaptation afin de cohabiter avec la maladie et d'améliorer leur qualité de vie en renforçant l'adhésion thérapeutique. Ce programme est proposé en complément d'une prise en charge médicale. Le programme d'ETP proposé par Prométhée s'inscrit dans un parcours de soins qu'il soit existant ou qu'il soit en cours de formalisation ou que la personne soit en cours d'ouverture de droits. Prométhée considère l'ensemble des éléments pouvant impacter positivement ou négativement l'adhésion thérapeutique des patient-e-s et accorde une attention particulière à l'environnement social afin de travailler le plus tôt possible avec les professionnel-le-s compétent-e-s. Ce qui est fondamentalement qualitatif dans le service proposé par l'équipe est qu'elle exerce son activité d'ETP et son activité de coordination de parcours de soins de santé complexes en étroite synergie. Cette démarche vise à contourner la difficulté à inscrire dans un format classique ETP une patientèle particulièrement précaire (personnes en situation de migration, SDF...), pour qui des parcours de santé et de vie complexes conduisent souvent à des parcours ETP hachés.

- Favoriser la prévention et le dépistage des hépatites virales A, B et C :

La prévention est une action incontournable d'une démarche globale et cohérente de santé publique, d'autant plus lorsqu'il s'agit de maladies transmissibles, de maladies chroniques et de maladies asymptomatiques. C'est ce qui caractérise - entre autres - les hépatopathies. Prométhée propose une activité de prévention qui se décline en diverses séances dont les modalités d'intervention et de réalisation sont adaptées aux différents publics à qui nous nous adressons. Prométhée a depuis longtemps fait le choix d'une approche globale dans le cadre de la lutte contre les hépatites virales et intervient auprès des populations plus exposées ; auprès du grand public et auprès des acteur-ric-e-s des secteurs médico-sanitaire et social. Les membres de l'équipe peuvent aussi proposer et réaliser des dépistages de l'hépatite C et du VIH par TROD (Test Rapide d'Orientation Diagnostique) ainsi que des dépistages à visés d'orientation et de diagnostic de la fibrose hépatique (Fibroscan Mobile®). Le dépistage est un excellent moyen de sensibilisation et de prévention puisque chaque entretien qui le précède permet d'aborder de manière individuelle et personnelle les vecteurs de transmissions et les moyens de se prémunir des hépatites virales. L'intérêt de l'activité de prévention ne réside pas uniquement dans la découverte de « positifs » par le dépistage. L'équipe n'intervient que sur le modèle de « l'aller-vers » et rencontre les personnes lors de permanences intégrées chez des partenaires.



2- LE VIRUS DE L'HEPATITE B ET LES PERSONNES PORTEUSES

De manière générale l'incidence et la prévalence des hépatites sont inversement proportionnelles aux niveaux socioéconomiques des pays, en d'autres termes moins on est riche plus on est exposé. Le risque de passage à la chronicité, de l'hépatite B, et donc le risque de complications (cirrhose, CHC), est beaucoup plus élevé en Afrique qu'en Europe et s'explique en grande partie par le mode de contamination : verticale à la naissance ou horizontale pendant la petite enfance sur le continent Africain et par un mode de transmission horizontale au sein de population adulte, par voie sexuelle ou percutanée (usager de drogues) en Europe. Plus le virus est contracté tôt dans la vie d'un-e individu-e, plus il y a de risques d'évoluer vers la chronicité.

« *Ce n'est pas grave non ? au moins ce n'est pas le VIH* »

- En France la proportion du portage chronique du VHB est bien supérieur chez les immigré-e-s (AME : 1.98 %) qu'en population générale (0.3%)¹ ;
- Les pays d'Afrique subsaharienne sont des pays à très forte prévalence : 5.8% en 2019² ;
- 90% des nouveaux né-e-s VHB+ développent une infection chronique contre 10% des adultes, plus on est contaminé-e jeune plus il y a de risques d'évoluer vers la chronicité³ ;
- L'hépatite B est une maladie asymptomatique, les personnes porteuses ne se sentent pas malades, n'ont pas de douleurs et la maladie, dans la grande majorité des cas, n'a pas d'effets visibles sur le corps ;
- Il existe 2 types de portages chroniques différents. Il y a les VHB « actifs » et les VHB « inactifs » ;
- Cela se répercute sur la prise en charge médicale, un portage dit « inactif » du virus de l'hépatite B ne débouche pas à la mise sous traitement contrairement au portage dit « actif » ;
- Concernant le portage chronique « actif », le traitement qui existe est une combinaison de molécules qui ne permettent pas de soigner, mais qui permettent une stabilisation de l'état, ce traitement quand il est débuté est à vie ;
- Le portage inactif ne peut être caractérisé ainsi qu'après un an de surveillance biologique rigoureuse. Cette surveillance biologique comporte la répétition des marqueurs sérologiques (Anticorps et antigène, dont la qualité de la technique de réalisation influe sur le nombre de faux négatifs), un contrôle du niveau de la multiplication virale (ADN Viral en PCR, analyse non accessible dans certains pays d'Afrique), des recherches de coinfections (VIH, VHC et VHD), une échographie du foie, évaluation rénale et autres manifestations

¹ Bulletin épidémiologique hebdomadaire, 24 septembre 2019, n°24-25 Journée nationale de lutte contre les hépatites virales, page 472 <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/hepatites-virales/hepatite-c/documents/magazines-revues/bulletin-epidemiologique-hebdomadaire-24-septembre-2019-n-24-25-journee-nationale-de-lutte-contre-les-hepatites-virales-2019>

² *Ibid*

³ VHB actif et inactif sont des portages chroniques



extra-hépatiques, un bilan hépatique à 3 mois, puis à 6 mois accompagné d'une évaluation de la fibrose par an (examen de Fibroscan®).

- Les personnes porteuses d'un VHB chroniques « inactifs » sont parfois exposées à la reprise d'une activité de la maladie et l'évolution vers une maladie du foie sévère voire l'émergence d'un carcinome hépatocellulaire. Cette éventualité justifie la rigueur du suivi ensuite proposé et souvent non accessible dans les pays d'origine des personnes dépistées. La cirrhose peut être présente en cas de charge virale faible : 4,5% de la population de VHB chroniques « inactifs » sont porteur-euse-s d'une cirrhose⁴.
- Les personnes en situation de migration découvrent généralement leur infection au VHB en arrivant en France⁵.

Ces informations témoignent de l'enjeu pour les professionnel-le-s à bien se faire comprendre des patient-e-s. Cette infection du virus de l'hépatite B est donc vectrice d'émotions fortes liées aux prises en charges différenciées ; à la migration ; aux représentations associées. La différence de prise en charge médicale et administrative fait émerger un grand nombre de questions allant jusqu'à de forts sentiments d'incompréhension et d'injustice.

⁴ Etude Taiwan reveal study 2006

⁵ Seuls 23% des personnes accompagnées par le Comede pour une infection au VIH depuis 2008 connaissent leur état sérologique à leur arrivée en France. La proportion est de 15 % pour l'hépatite C et 8% pour l'hépatite B. Le délai moyen de découverte de la sérologie après l'arrivée en France est de huit mois pour le VIH, 17 mois pour l'hépatite B et 13 mois pour l'hépatite C.
https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/AIDES_RAPPORT%20DISCRIMINATIONS_2018_BD.pdf « *VIH, hépatites : la face cachée des discriminations, Rapport 2018.* »



3- QUELLES FILIERES POST TROD VHB POSITIF ?

La mise en place du TROD VHB, et donc d'un dépistage croissant de positifs, risque de se confronter à la difficulté de pouvoir proposer une prise en charge médicale et un parcours de soins à l'issue de ce dépistage, notamment pour la grande majorité des publics concernés. Afin d'éviter toute confusion, précisons que les personnes concernées sont des personnes en situation de migration, non concernées par la procédure Dublin et porteuses d'une hépatite chronique B. C'est spécifiquement autour de ces personnes que gravitent nos inquiétudes et préoccupations quant à la sortie du décret d'application du TROD communautaire VHB.

A) Interdépendance des filières, médicale, sociale et administrative

La question de la filière de confirmation de TROD, celle qui concerne la santé et la prise en charge médicale est la filière dans laquelle nous nous inscrivons à Prométhée.

Les différentes réalités auxquelles sont confrontées les personnes selon qu'elles ont un VHB chronique « actif » ou « inactif » vont soulever des problématiques diverses et devraient mobiliser un grand nombre d'acteur-ric-e-s clés différent-e-s. voilà pourquoi la question de la filière se pose au pluriel. Au-delà de la filière médicale et sanitaire, la filière sociale et la filière juridique et administrative doivent pouvoir répondre aux besoins inhérents aux diagnostics. Nous nous appuyons sur notre expérience en ETP et en coordination de parcours complexes pour témoigner de l'embolisation de ces filières et du manque de ressources professionnelles adaptées.

Il en ressort que, dès les premières démarches, des freins et blocages de différentes natures sont identifiés. Les personnes souhaitant obtenir une autorisation de rester sur le territoire (quel que soit la nature de la demande : étranger malade, asile, regroupement familial, etc...) se soumettent à certains dépistages. La grande majorité découvrent leur statut à cette occasion. Si la personne décide, au vu des résultats sérologiques de faire une demande de titre de séjour dit « étranger malade », s'enclenche alors des démarches médicales et administratives co-dépendantes mais rarement effectuées par les mêmes personnes.



B) VHB « actif » : la fausse porte d'accès aux droits

Au-delà de toutes représentations et généralités, nous souhaitons attirer l'attention sur le fait que ces personnes sont confrontées quotidiennement à l'urgence de répondre à des besoins primaires et vitaux que sont, se nourrir, se mettre à l'abri, trouver de l'eau. La santé et le soin ne sont pas des préoccupations urgentes tant qu'il n'y a pas de fortes sensations de douleur.

La question du logement et de l'hébergement est très importante, elle constitue l'un des points de blocage principaux pour les personnes porteuses d'un VHB chronique « actif » et donc pouvant prétendre à un traitement. L'initiation de ce traitement est un sujet sérieux pour le corps médical car il nécessite une forte adhésion thérapeutique des personnes afin de garantir une observance rigoureuse dans la prise du traitement. En cas de non prise occasionnelle et/ou répétée du traitement, les personnes risquent réactivation virale et s'exposent à d'autres atteintes hépatiques. Les conditions de vie extrêmement précaires des personnes en situation de migration et en particulier l'absence de logement stable interroge, à juste titre, le corps médical : quels bénéfices et quels risques à commencer le traitement. Enfin nous pouvons nous interroger sur la place de la santé et le rôle que nous avons à jouer auprès de personnes ne pouvant subvenir à leurs besoins primaires.

Enfin rappelons que les possibilités d'accompagnement social et juridique sont extrêmement faibles. Il faut préciser que si l'assistance sociale seule ne peut résoudre la question de l'offre du nombre de places en logement et en hébergement pour ces personnes, elle demeure un·e interlocuteur·rice incontournable du parcours médical.

C) La prévention avant le dépistage par TROD

Chaque dépistage par TROD est précédé et suivi d'un entretien confidentiel visant à explorer les risques de contaminations auxquels aurait pu être exposées les personnes. La formation du personnel destiné à pratiquer les dépistages par TROD vise plusieurs objectifs dont : le renforcement des capacités à mener des entretiens de prévention adaptés aux besoins des publics et au cadre particulier des entretiens prés-et-post tests. Dans le cadre des hépatites virales B & C et du VIH les thématiques abordées et explorées concernent les sexualités, les consommations de produits, le parcours de vie (lieux de naissance, incarcération, hospitalisation, voyages, etc..) et les violences.



« Pour que le dépistage soit éthique, il doit nécessairement être efficace. Notons cependant que le dépistage peut être efficace sans pour autant être éthique. »⁶

Le dépistage par TROD n'est que l'une des méthodes possibles de lutte contre les maladies et *« il doit être envisagé dans le cadre d'une action globale visant à réduire le fardeau que celles-ci constituent pour l'individu et la collectivité grâce, par exemple, à des mesures socio-économiques ou touchant à l'environnement, à l'éducation sanitaire et au perfectionnement des soins de santé et des systèmes de prévention existants. »⁷*

Le guide méthodologique *« Comment évaluer a priori un programme de dépistage ? »⁸* fait écho à nos préoccupations concernant la solidité des filières, leur organisation entre elles, mais aussi, concernant le but poursuivi par des actions de santé publiques visant à dépister l'hépatite B par TROD chez les personnes en situation de migration. *« Le manque d'information sur les aspects positifs et négatifs du dépistage est inacceptable sur le plan éthique et constitue une atteinte à l'autonomie de l'individu »⁹*. L'équité dans l'accès au dépistage doit être garanti et les individus doivent rester libres d'accepter ou de refuser le test. Le consentement doit être obtenu après information sur les avantages et inconvénients du dépistage. Ceci doit nous amener à réfléchir aux conditions d'intervention actuelles : congruence et justesse des outils utilisés ou encore accès systématique à l'interprétariat... En effet, les perspectives de développement des stratégies de dépistage doivent viser *« la valorisation de l'acquisition individuelle d'information ; les intérêts individuels doivent être prioritaires. Seule une identification précise des enjeux de l'information en vue d'obtenir un taux de participation satisfaisant permettra d'aborder la question de l'opportunité de mise en œuvre d'un dépistage. »¹⁰*

La majorité des personnes découvrent fortuitement leur statut et leur maladie lors d'examens pratiqués en France et pour les besoins administratifs et juridiques (demande

⁶ Recommandation N°R (94) 11 du Comité des ministres aux états membres sur le dépistage comme instrument de médecine préventive, 1994

⁷ Guide méthodologique *« Comment évaluer à priori un programme de dépistage ? »*, ANAES - Mai 2004 - https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/guide_programme_depistage_rap.pdf - page 44

⁸ Guide méthodologique *« Comment évaluer à priori un programme de dépistage ? »*, ANAES - Mai 2004 - https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/guide_programme_depistage_rap.pdf

⁹ *Ibid*, page 42

¹⁰ *Ibid*, page 44



d'autorisation de rester sur le territoire) dans un objectif de lutte contre les pandémies et de control des maladies sur un territoire souverain. Les personnes en situation de migration ne sont pas dans la demande de soin, ni dans l'attente de connaissances sur leur santé¹¹. C'est d'ailleurs en grande partie pour les personnes dont la demande est inférieure aux besoins que les campagnes de prévention existent.

D) VHB « Inactif » : quelle place accordée ?

Dans le cas très répandu de portage chronique « inactif » du virus de l'hépatite B, la prise en charge qui en découle n'est pas compatible avec l'état actuel des pratiques, des critères et standards de l'Ofii et des préfectures. Par ailleurs, l'annonce du diagnostic de la maladie chronique exclue le retrait ou l'interruption de l'accompagnement et de la prise en charge par la personne ou la structure ayant pratiquée le TROD.

« 2 763 demandes relatives à une hépatite virale ont été recensées en 2018, soit 10% des demandes pour lesquelles un rapport médical a été rédigé avaient comme motif de demande au moins une hépatite virale. Les deux-tiers des cas d'hépatites virales recensés sont des hépatites virales B. Des avis défavorables sont rendus par le collège de médecins lorsque :

- *la sérologie réalisée par l'OFII se révèle négative ;*
- *l'hépatite est guérie (et est donc considérée comme un antécédent) ;*
- *le demandeur ne s'est pas vu prescrire de traitement par son médecin du fait de la nature de l'infection, et la surveillance peut se faire dans son pays d'origine ;*
- *lorsque le collège estime qu'un traitement approprié est accessible dans le pays d'origine. »¹²*

Ici les notions de traitement « approprié » et « d'accessibilité », avancées dans les deux derniers motifs de refus posent problème aux acteur-ric-e-s médicaux, sociaux et associatifs. En effet, à ce jour, il n'est pas possible de consulter les fameux critères sur lesquels s'appuie l'Ofii. S'agissant de l'infection chronique par le VHB, le rapport 2017 de l'Ofii livre un éclairage sur leur interprétation des recommandations de santé publique : « *en effet, si les termes de l'arrêté du 5 janvier 2017 peuvent laisser penser que toutes ces personnes devraient faire l'objet d'un avis favorable, la réalité statistique de l'évolution de la maladie montre que seul un petit nombre d'entre elles présentera une complication, et en général*

¹¹ Voir le numéro 77 de l'adsp revue du HCSP, Décembre 2011, dossier « Ethique et soins », page 21 inégalité d'accès aux soins : le besoin et la demande <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=117>

¹² « Procédures d'admissions au séjour pour soin » Service Médical Ofii, 2018, Rapport au Parlement, page 62 <http://www.ofii.fr/IMG/pdf/OFII%20RAPPORT%20MEDICAL%202018%20A4%20v03022020.pdf>



très tardivement. »¹³. Sont donc rejetées la plupart des demandes de personnes malades qui ne relèvent pas – encore – d'un traitement mais dont la surveillance doit être poursuivie pour prévenir l'apparition de complications graves à type de cancer ou de cirrhose.

L'éclairage d'une médecine indépendante de l'Ofii et du système de l'asile et de l'accueil en général semble opportun. Il est important de rappeler que le portage dit « inactif » ne peut être posé sur une seule évaluation (ce sur quoi s'appuie l'Ofii et les préfetures) mais après au moins un an de surveillance biologique¹⁴.

**« IL EXISTE DES DIFFERENCES
SIGNIFICATIVES SELON LA
MALADIE [...] LES TAUX D'ACCORD
[DE DROIT AU SEJOUR, NDLR] LES
PLUS BAS TOUCHENT LES
PERSONNES ATTEINTES D'UNE
INFECTION VIRALE CHRONIQUE
(VHB 64%, VHC 66%), EN DEPIT
DES INSTRUCTIONS DU MINISTERE
DE LA SANTE. »**



« Rapport d'activité et d'observation », 2019 COMEDE- page 109

¹³ « Procédures d'admissions au séjour pour soin » Service Médical Ofii, 2017, Rapport au Parlement, page 67
http://www.ofii.fr/IMG/pdf/rapport_au_parlement_pem_2017.pdf

¹⁴ « Le portage inactif du VHB = infection chronique VHB Ag HBe négatif », Marc Bourlière, Service d'hépatogastroentérologie. Hôpital Saint-Joseph, Marseille - 2018 https://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/2018/03/209_216_Bourliere.pdf