



Santé
Canada

Health
Canada

Hépatite C

Le Programme de prévention,
de soutien et de recherche
concernant l'hépatite C

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	1
L'engagement	1
Consulter les Canadiens et les Canadiennes	1
Le Programme concernant l'hépatite C	2
Regard vers l'avenir	8
Accès au Programme	8
Annexe A : Personnes-ressources	9
Annexe B : Renseignements sur l'infection par le virus de l'hépatite C	10
Annexe C : Processus de consultation	11

INTRODUCTION

On sait depuis longtemps qu'il existe une hépatite virale distincte de l'hépatite A et de l'hépatite B, mais ce n'est qu'en 1989 que le virus de l'hépatite C a été identifié pour la première fois.

L'hépatite est une maladie caractérisée par une inflammation du foie. Bien que certaines personnes puissent en ressentir certains symptômes comme la fatigue ou la jaunisse, suite à l'infection initiale, plusieurs autres ne présentent aucun symptôme.

Au Canada, on estime qu'il y a actuellement entre 210 000 et 275 000 personnes atteintes de l'hépatite C, dont seulement 30 p. 100 savent qu'elles sont porteuses du virus.

Le Programme de prévention, de soutien et de recherche concernant l'hépatite C vise à accroître la sensibilisation, à promouvoir des comportements positifs de prévention, à élargir les activités de recherche et à rehausser la capacité du gouvernement à répondre à cette menace pour la santé.

L'ENGAGEMENT

Le gouvernement du Canada s'est pleinement engagé dans la prévention de l'hépatite C, ainsi que dans le traitement et les soins des personnes qui vivent avec la maladie.

En septembre 1998, le gouvernement fédéral a annoncé des initiatives destinées à améliorer la prévention et le traitement de la maladie de l'hépatite C, à renforcer les mesures visant à garantir la sécurité

des approvisionnements en sang du Canada et à aider toutes les personnes au Canada atteintes ou touchées par le virus de l'hépatite C. Un engagement de 50 millions de dollars sur 5 ans, pour la prévention de la maladie, le soutien communautaire et la recherche concernant l'hépatite C fait partie de ces initiatives.

CONSULTER LES CANADIENS ET LES CANADIENNES

Entre novembre 1998 et mars 1999, des responsables de Santé Canada ont rencontré des personnes et des organisations en vue de tenir la promesse du gouvernement de consulter les Canadiens et les Canadiennes sur la conception du programme proposé pour la lutte contre l'hépatite C. Les intervenants qui ont participé le plus au processus de consultation dès le début représentaient notamment les organismes suivants :

- la Société de l'hépatite C du Canada;
- la Société canadienne de l'hémophilie;
- la Fondation canadienne du foie.

Ces organisations, rejointes plus tard par la Fondation de la thalassémie du Canada, ont utilisé les contributions de leurs chapitres locaux pour donner un aperçu de l'hépatite C tant sur le plan national que régional. L'aide et les conseils constants de ces organisations furent inestimables, en particulier pour ce qui est de l'organisation d'une série de groupes de consultation communautaires et pour contribuer à formuler les buts et les objectifs du programme.

On peut trouver à l'annexe C davantage de renseignements sur le processus de consultation.

LE PROGRAMME DE PRÉVENTION, DE SOUTIEN ET DE RECHERCHE CONCERNANT L'HÉPATITE C

À la suite de l'annonce faite en septembre 1998 par le ministre, le personnel de Santé Canada s'est vu confier la tâche de concevoir, de mettre en œuvre et de gérer le Programme de prévention, de soutien et de recherche concernant l'hépatite C. Le Programme fait partie de la Division de l'hépatite C, située au sein de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada.

Les consultations des Canadiens et des Canadiennes ont contribué à aider la Division à concevoir un programme fédéral qui remplit les engagements de Santé Canada et qui répond aux besoins définis par les intervenants.

Les buts du programme sont les suivants :

- contribuer à la prévention de l'infection par l'hépatite C;
- promouvoir le développement et la disponibilité d'outils et de mécanismes pour soutenir les personnes atteintes ou touchées par l'hépatite C;
- élargir la disponibilité et la capacité de la recherche;
- renforcer les réactions de la population canadienne à l'hépatite C par une sensibilisation accrue.

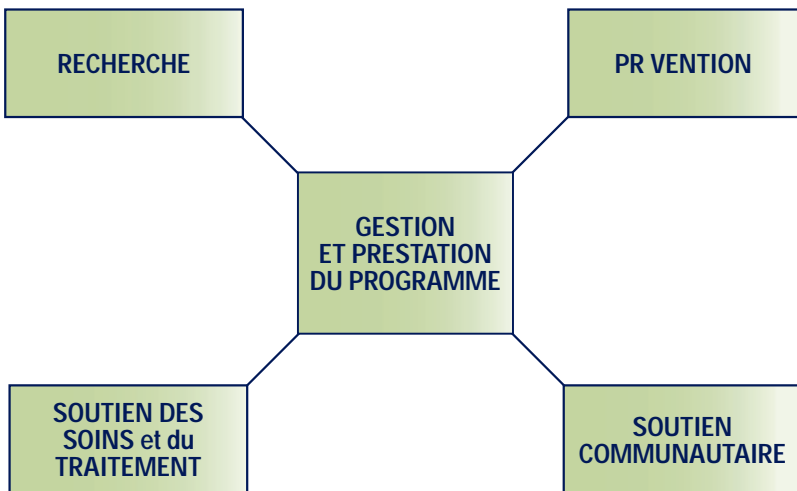
Les principes directeurs sont les suivants :

- utiliser **les meilleures preuves disponibles** pour programmer les décisions d'investissement;
- adopter une approche de **santé de la population**, en reconnaissant les effets que des facteurs comme le revenu, la culture et l'éducation ont sur la santé des Canadiens et des Canadiennes et en les prenant en considération pour la conception, la mise en œuvre et l'évaluation du programme;
- se concentrer sur les **besoins et les priorités** des populations atteintes, touchées et à risque;
- mettre l'accent sur des **mesures pratiques et immédiates** destinées à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes, touchées ou à risque;
- répondre **aux besoins en cours d'une manière durable**;
- assurer **des égards et un soutien équitables, adaptés et empathiques** à toutes les personnes atteintes, touchées ou à risque d'hépatite C, sans égard au mode, à la source ou à l'époque de l'infection;
- minimiser les frais généraux du programme afin de **maximiser les effets et les avantages du programme** pour les populations visées;
- obtenir **l'engagement et le soutien des secteurs et des intervenants clés** pour prendre la responsabilité et l'initiative de la recherche, de la prévention et de mesures de soutien communautaires appropriées;

- insister sur **la complémentarité et la coordination** de tous les efforts;
- **favoriser la responsabilisation du public** pour que le Programme concernant l'hépatite C reste pertinent et qu'il réponde convenablement aux réalités changeantes. Le processus décisionnel doit reposer sur les meilleures preuves disponibles et être soumis à une évaluation régulière et à un suivi continu.

Composantes du Programme

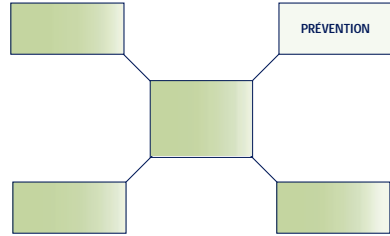
Le budget du programme, qui totalise 50 millions de dollars sur cinq ans, sera affecté à cinq composantes importantes. Chaque composante est décrite ci-après.



Prévention

Cette composante inclut la programmation ciblée destinée à prévenir la transmission de l'hépatite C aux personnes qui n'en sont pas actuellement atteintes, en particulier

celles qui courent des risques élevés, comme les utilisateurs de drogues injectables. La programmation aidera aussi les personnes qui font face à des risques plus faibles, comme les travailleurs de la santé et les partenaires de personnes atteintes d'hépatite C.



En collaboration avec les secteurs et les institutions clés, comme les groupes communautaires au service de populations marginalisées, les organismes de lutte contre la toxicomanie et les professionnels de la santé, Santé Canada améliorera la sensibilisation du grand public et sa connaissance de l'hépatite C, et participera aux efforts de prévention de sa diffusion au Canada.

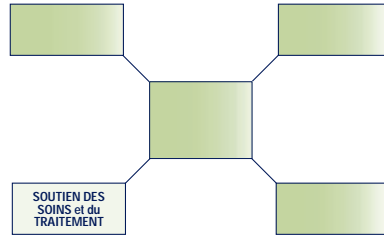
Certaines activités prévues dans cette composante du programme comprennent :

- l'élaboration d'outils, de documents de formation et d'information pour appuyer les activités de prévention nationales, régionales et locales;
- des activités destinées aux personnes les plus à risque, en vue de réduire leur vulnérabilité à l'infection en les encourageant à adopter des comportements de réduction des risques;
- le financement de projets et de programmes pilotes. Évaluation et partage des résultats.

Soutien des soins et du traitement

Les activités de niveau national entreprises dans le cadre de cette composante du programme visent à soutenir les besoins des personnes qui sont déjà atteintes ou touchées par

l'hépatite C. Ces activités contribuent aussi à améliorer la santé et le mieux-être de ces personnes en retardant la progression de la maladie et en améliorant leur sensibilisation et leur accès aux soins, au traitement et au soutien.



Tout comme dans le cas des autres composantes, le succès de ces démarches dépendra dans une grande mesure du travail des organismes et de leur capacité à assurer les services de soutien et à prodiguer les soins de santé et les traitements.

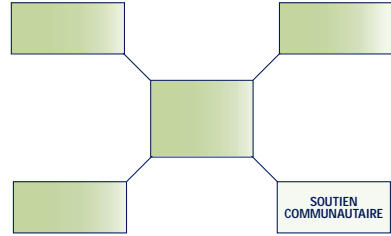
Les activités du soutien des soins et du traitement sont les suivantes :

- l'éducation et la formation;
- des lignes directrices pour le traitement;
- la diffusion de renseignements;
- le développement d'un réseau.

Soutien communautaire

Cette composante prévoit des activités destinées à stimuler une forte participation communautaire en matière d'aide et de soutien aux personnes atteintes et aux personnes

touchées par l'hépatite C. Les activités relevant de cette composante contribueront à obtenir une meilleure compréhension de la nature et des effets de l'infection par l'hépatite C, ainsi que de la façon dont les collectivités peuvent assurer le soutien des personnes atteintes d'hépatite C ou qui courent des risques élevés de la contracter.

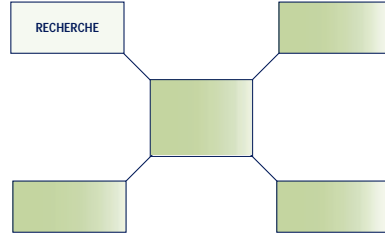


Cette composante renforcera les liens entre les organisations :

- en finançant et en créant une capacité pour soutenir les organisations et les initiatives au nom des personnes atteintes, touchées ou à risque élevé;
- en finançant le soutien du développement et de l'évaluation d'une programmation communautaire qui répond aux besoins des personnes atteintes, touchées ou à risque élevé.

Recherche

La recherche est nécessaire pour jeter un pont entre ce que l'on connaît actuellement de l'hépatite C et ce que l'on n'a pas encore découvert, en vue d'accroître l'efficacité de la prévention et du traitement. Cette composante a pour but de faire avancer les connaissances relatives à l'hépatite C, de les transférer et de les diffuser, ainsi que d'appliquer les conclusions de la recherche aux activités en cours dans les autres composantes du programme.



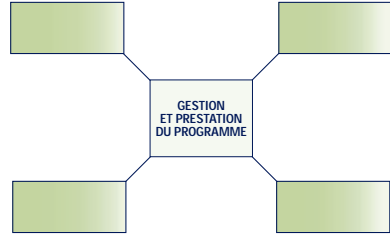
Voici quelques-unes des activités soutenues par cette composante :

- faire avancer le développement de la capacité de recherche du Canada en appuyant les recherches entreprises par des experts cliniques et en formant des scientifiques pour travailler dans le domaine de la recherche sur l'hépatite C;
- faciliter la tenue d'ateliers et de conférences ciblés pour promouvoir les activités de recherche et déterminer les priorités;
- définir les priorités nouvelles et changeantes et y répondre;
- travailler de concert avec des partenaires afin de découvrir d'autres sources de financement pour faire progresser la recherche sur l'hépatite C;
- communiquer les résultats de la recherche pour que tous puissent bénéficier des nouvelles connaissances.

Gestion et prestation du programme

10

Santé Canada entreprend plusieurs activités pour faire en sorte que le programme soit bien géré et coordonné avec d'autres partis intéressés et participantes, et pour qu'il soit aussi transparent et responsable en vue d'une utilisation efficace des ressources qui y sont consacrées.



Les activités particulières à cette composante sont les suivantes :

- le développement de partenariats stratégiques pour soutenir et faire avancer les buts du programme;
- la communication avec les partis intéressés et le grand public au sujet du programme;
- le lancement d'une campagne de sensibilisation publique;
- le maintien de la souplesse du programme, pour qu'il puisse s'adapter aux besoins nouveaux, à mesure que l'on acquiert des connaissances relatives à l'hépatite C;
- la réalisation d'un examen du programme à mi-parcours et après cinq ans;
- l'encouragement d'une approche axée sur la santé de la population pour la programmation relative à l'hépatite C.

La composante de la gestion et de la prestation du programme est chargée de la direction de l'ensemble du programme. C'est le point de concentration des liaisons internationales, ainsi que des partenariats et des collaborations intersectoriels. Pour contribuer à cet effort, un organisme consultatif a été créé, comprenant des représentants des groupes d'intervenants et du Programme de prévention, de soutien et de recherche concernant l'hépatite C.

Le Groupe consultatif du programme (GCP) a pour rôle :

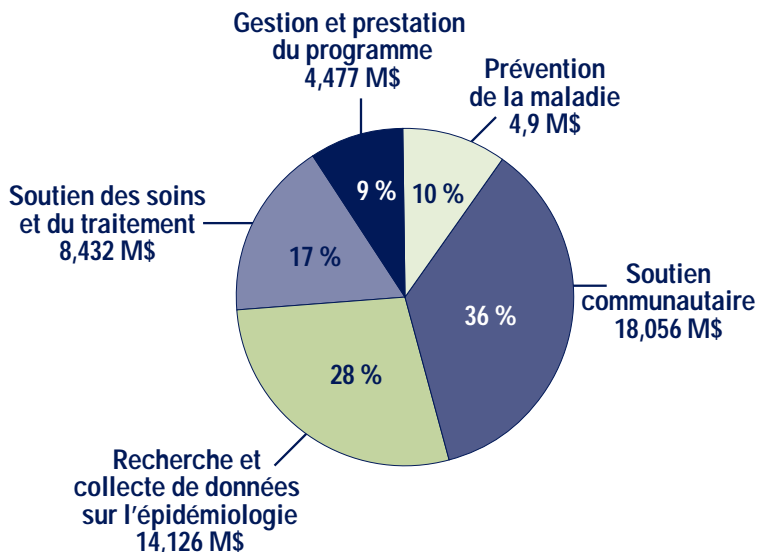
- d'aider l'équipe de gestion du programme, en établissant des orientations;
- de favoriser l'engagement des citoyens envers la mise en œuvre du programme;
- d'assurer la complémentarité et la coordination des secteurs, des organisations et des institutions clés prenant des responsabilités et (ou) des initiatives pertinentes en vue des objectifs du programme.

Budget

12

PROGRAMME DE PRÉVENTION, DE SOUTIEN ET DE RECHERCHE CONCERNANT L'HÉPATITE C

Allocation quinquennale répartie selon l'élément
(1999 – 2004)



Allocation annuelle par année (en millions)

1999-2000	5,846 \$
2000-2001	10,960 \$
2001-2002	11,326 \$
2002-2003	11,220 \$
2003-2004	10,648 \$

REGARD VERS L'AVENIR

Le financement quinquennal du Programme de prévention, de soutien et de recherche concernant l'hépatite C permettra de répondre à ses objectifs à court terme, mais surtout, de jeter des bases en vue de résultats à long terme. Les résultats voulus comprennent :

- l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes atteintes ou touchées par l'hépatite C;
- la constitution d'un réseau d'organisations communautaires répondant aux besoins des personnes atteintes ou touchées par l'hépatite C;
- un accroissement des mesures de traitement rentables et éprouvées en clinique;
- la réduction des complications de la maladie par un diagnostic précoce et un traitement plus efficace;
- une complémentarité et une intégration accrues entre la prévention de la maladie, le soutien communautaire et la recherche;
- une population mieux informée;
- une incidence réduite de l'hépatite C chez des populations particulières mesurables (comme les utilisateurs de drogues injectables) et l'adoption accrue de comportements de réduction des risques par les personnes chez qui le risque d'infection est élevé.

ACCÈS AU PROGRAMME

14

Le Programme de prévention, de soutien et de recherche concernant l'hépatite C s'est engagé à établir des partenariats de collaboration avec divers secteurs, afin de répondre aux besoins de tous les Canadiens et de toutes les Canadiennes par rapport à l'hépatite C et, en particulier, aux besoins des personnes atteintes d'hépatite C ou à risques accrus de la contracter. Un objectif fondamental du programme est de s'assurer que les activités sont adaptées et accessibles à tous les Canadiens et à toutes les Canadiennes.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur le Programme, veuillez communiquer avec le consultant de programme de Santé Canada de votre région.

Une liste complète des bureaux national et régionaux est présentée à l'annexe A.

PERSONNES-RESSOURCES

SANTÉ CANADA – DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ DE LA POPULATION ET DE LA SANTÉ PUBLIQUE

C.-B. – Yukon
Bureau régional
Vancouver, Colombie-Britannique

Tél. : (604) 666-2729
Télec. : (604) 666-8986

Ontario – Nunavut
Bureau régional
Toronto, Ontario

Tél. : (416) 952-1286
Télec. : (416) 973-4389

Alberta – T. N.-O.
Bureau régional
Edmonton, Alberta

Tél. : (780) 495-2754
Télec. : (780) 495-5537

Québec
Bureau régional
Montréal, Québec

Tél. : (514) 496-9627
Télec. : (514) 283-3309

Manitoba – Saskatchewan
Bureau régional
Winnipeg, Manitoba

Tél. : (204) 983-2833
Télec. : (204) 983-8674

Atlantique
Bureau régional
Halifax, Nouvelle-Écosse

Tél. : (902) 426-2700
Télec. : (902) 426-9689

Bureau national
Division de l'hépatite C
Programme de prévention, de soutien et
de recherche concernant l'hépatite C
Ottawa, Ontario

Tél. : (613) 941-7522
Télec. : (613) 941-7563

Hépatite C en direct : www.hepatitec.gc.ca
Promotion de la santé en direct : www.hc-sc.gc.ca/hppb/psd

INFECTION PAR LE VIRUS DE L'HÉPATITE C

On sait depuis longtemps qu'il existe une hépatite virale distincte de l'hépatite A et de l'hépatite B, mais ce n'est qu'en 1989 que le virus de l'hépatite C a été identifié pour la première fois.

L'hépatite C se transmet principalement par un contact direct avec du sang ou des produits sanguins infectés, par exemple lors d'une transfusion. On a certes signalé de nombreux cas d'hépatite C transmise par des produits sanguins avant qu'ils ne fassent l'objet d'un examen de dépistage du virus. Mais les techniques modernes de dépistage ont pratiquement éliminé le risque de transmission de l'hépatite C pour les utilisateurs du système de collecte et de distribution du sang du Canada.

Actuellement, le mode de transmission principal de l'hépatite C est l'échange d'aiguilles et d'autres instruments contaminés parmi les utilisateurs de drogues injectables. D'autres comportements à risque incluent l'utilisation de matériel contaminé utilisé pour le tatouage, le perçage corporel et l'acupuncture. La recherche actuelle nous indique que les risques de transmission de l'hépatite C lors des rapports sexuels ou à la naissance d'un enfant sont faibles.

L'hépatite est une maladie caractérisée par une inflammation du foie. Cette maladie peut être causée par le virus de l'hépatite C, l'alcool ou les drogues.

Bien que certaines personnes puissent ressentir des symptômes comme la fatigue et la jaunisse, suite à l'infection, plusieurs ne présentent aucun symptôme. Étant donné que la maladie progresse lentement dans l'organisme, les symptômes peuvent apparaître jusqu'à 20 à 30 ans après l'infection initiale.

Au Canada, il y a actuellement entre 210 000 et 275 000 personnes atteintes de l'hépatite C. On estime qu'aussi peu que 30 p. 100 des personnes atteintes savent qu'elles ont été infectées.

Entre 10 p. 100 et 20 p. 100 des personnes chroniquement atteintes d'hépatite C développent une cirrhose du foie. La cirrhose est une maladie dégénérative grave qui endommage les cellules du foie et les remplace par du tissu cicatriciel. À mesure que le foie cesse de fonctionner convenablement, il perd sa capacité d'effectuer d'importantes fonctions, comme la dissociation des aliments au cours du processus digestif, la régulation de l'équilibre hormonal, la production des protéines nécessaires à la coagulation du sang et l'épuration des substances toxiques du sang, comme l'alcool et la nicotine. La cirrhose peut entraîner une insuffisance hépatique qui s'avère alors fatale. Parmi les personnes qui développent une cirrhose, on prévoit qu'environ 1 p. 100 à 4 p. 100 d'entre elles contracteront un cancer du foie (hépatocarcinome).

Au Canada, il y a peu de pharmacothérapies approuvées pour le traitement de l'hépatite C. Ces médicaments sont très onéreux, coûtant des milliers de dollars par personne et par année, et ils peuvent induire des effets secondaires suffisamment sérieux pour en empêcher l'usage.

PROCESSUS DE CONSULTATION

Divers groupes ont participé aux activités du processus de consultation.

Groupes de consultation

Des représentants de Santé Canada ont beaucoup travaillé avec des organisations d'intervenants et des organismes communautaires afin d'établir une série de groupes de consultation communautaires. En quatre mois, il y a eu 29 consultations de ces groupes au pays. Ces groupes ont réuni des participants de groupes multipartites divers qui étaient atteints ou touchés par le virus de l'hépatite C; l'objectif était de mettre en commun leurs opinions par rapport à leur expérience. Ces groupes de consultation avaient pour but :

- d'établir une connaissance directe des besoins, des préoccupations et des attentes des personnes atteintes ou touchées par l'hépatite C;
- d'acquérir une compréhension des conditions, des services, des activités de soutien, des défis et des obstacles en existence;
- de solliciter une contribution aux éléments clés de la conception du Programme de Santé Canada concernant l'hépatite C.

Le processus de consultation a identifié d'importants domaines d'accord. Il y avait un vif intérêt et un niveau important de soutien exprimés pour l'élaboration d'un programme consacré à l'hépatite C. Les participants ont fait remarquer que les besoins sont urgents et ont convenu que l'éducation et le soutien communautaire sont des éléments essentiels du programme, dont il faut s'occuper. La stigmatisation a été dénoncée comme un problème important, surtout chez les enfants, et les participants ont pressé le gouvernement de travailler à vaincre l'ignorance, les stéréotypes et la discrimination. Finalement, tous les participants ont estimé crucial le besoin de renseignements cohérents et fiables destinés aux personnes atteintes ou touchées par l'hépatite C.

Conférence de concertation

En octobre 1998, le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) de Santé Canada a tenu une conférence pour examiner la situation actuelle des connaissances et des mesures concernant l'hépatite C. Cette conférence de concertation a fait suite à une conférence du même type tenue en 1994. Les recommandations des participants comprenaient le besoin d'améliorer les activités de surveillance, afin de mieux comprendre la maladie et où elle survient, de faire de meilleures interventions de santé publique pour améliorer l'accès aux tests de dépistage de l'hépatite C et pour prévenir la maladie, d'améliorer les tests de laboratoire pour l'hépatite C, d'établir des stratégies pertinentes pour traiter l'usage de drogues injectables, de faire une identification continue des personnes qui peuvent avoir été infectées par le système de collecte et de distribution du sang et d'organiser des activités nationales de sensibilisation pour éduquer le public.

Atelier sur le programme de recherche

En janvier 1999, se tenait un atelier pour identifier un programme de recherche pour le diagnostic, les soins et la prévention de l'hépatite C au Canada. Les participants comprenaient des personnes de Santé Canada, du Conseil de recherches médicales, de la Société canadienne du sang et d'Héma Québec, de la communauté de l'hépatite C, ainsi que des épidémiologistes, des chercheurs, des cliniciens et des scientifiques. Ils ont examiné les lacunes des connaissances actuelles, y compris le besoin de recherches plus pertinentes sur la biologie du virus, la pathogénèse et l'épidémiologie de l'hépatite C, la technologie de dépistage et de diagnostic, l'histoire naturelle de la maladie, les stratégies de traitement, les problèmes de qualité de vie et des mesures préventives, y compris un vaccin. Les participants ont généralement convenu qu'un programme de recherche élargi serait nécessaire pour combler les lacunes des connaissances et donner de meilleurs résultats pour les personnes atteintes d'hépatite C ou à risque élevé de la contracter.

Provinces – territoires

Les responsables fédéraux se sont aussi réunis avec leurs homologues provinciaux et territoriaux afin d'obtenir leur point de vue sur les priorités du programme. Les représentants ont convenu qu'il était nécessaire d'avoir un cadre équilibré pour le nouveau programme, en mettant l'accent sur l'éducation, les soins, la recherche, le soutien et l'intégration de la prévention de l'hépatite C dans une approche de programmation élargie aux pathogènes à diffusion hématogène.

Organisations autochtones

On a établi des contacts préliminaires avec des personnes d'organisations autochtones représentant les Premières nations, les Inuits et les Métis. Ces réunions ont mis en lumière le besoin d'obtenir davantage de renseignements sur l'incidence de l'infection par l'hépatite C dans les collectivités autochtones, suite aux taux élevés d'incarcération et d'usage de drogues injectables.

Organisations non gouvernementales

Les responsables de Santé Canada ont aussi rencontré plusieurs organisations nationales non gouvernementales (ONG), représentant des enjeux, des populations et des professions qui, bien qu'elles ne soient pas nécessairement ni spécifiquement reliées à l'hépatite C, ont un lien de pertinence direct pour les personnes atteintes ou touchées par l'hépatite C. Les préoccupations et les opinions partagées par les ONG incluaient le besoin d'une meilleure sensibilisation à la maladie, d'activités éducatives améliorées et d'autres recherches.

