

**MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET
DE LA SOLIDARITE**

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE
Sous-direction de la veille sanitaire
Bureau des maladies transmissibles - VS2

DIRECTION DES HOPITAUX
Sous-direction de l'évaluation et de l'organisation
hospitalières
Bureau des pathologies et de l'organisation des soins

Paris, le

La ministre de l'emploi et de la solidarité
Le secrétaire d'Etat chargé de la santé et de
l'action sociale

à

Madame et Messieurs les préfets de région
Direction régionale des affaires sanitaires et
sociales

Mesdames et Messieurs les préfets de
département
Direction départementale des affaires
sanitaires et sociales

Mesdames et Messieurs les directeurs d'ARH

Monsieur le président des unions régionales de
la médecine libérale

CIRCULAIRE N° DGS/VS2/DH/99/299 du 21 mai 1999 relative à l'organisation des soins
pour les personnes atteintes d'hépatite C.

Date d'application :

NOR : MESP9930296C (texte non paru au Journal Officiel)

Grille de classement : SP 4 435 Renvoi à: SP 3 333

Résumé : Afin de renforcer l'accès à une offre de soins de qualité et de proximité pour les personnes atteintes d'hépatite C, il est proposé une organisation en réseau, s'appuyant sur le système de soins hospitalier et libéral, ainsi que sur les structures socio-sanitaires concourant à la prise en charge des patients atteints d'hépatite C. Cette structuration de l'offre de soins sera mise en place par les ARH, les DRASS, les DDASS en liaison avec les pôles de référence hépatite C.

Mots-clés : Hépatite C - pôles de référence - réseaux

Textes de référence :

- Articles L. 710-1 à 716-9 du code de la santé publique,
- Article L.71 de la loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions,
- Décret n° 98-1216 du 29 décembre 1998 relatif aux programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins et modifiant le code de la santé publique,
- Circulaire DGS/DH n° 44 du 9 mai 1995 relative à l'organisation des soins pour les patients atteints d'hépatite C,
- Circulaire DGS n° 98/423 du 9 juillet 1998 relative aux missions et objectifs des consultations de dépistage anonyme et gratuit ou de dépistage gratuit de l'immunodéficience humaine.

Textes abrogés ou modifiés :

Cette circulaire a pour objectif de préciser aux services déconcentrés et aux agences régionales de l'hospitalisation les orientations de l'organisation des soins en matière d'hépatite C, comme cela a été annoncé dans le plan national de lutte contre cette pathologie.

I. Le contexte

On estime que 550.000 à 600.000 personnes seraient infectées par le virus de l'hépatite C (VHC), soit environ 1 % de la population française. En 1994, un tiers environ des personnes atteintes se savaient porteuses du VHC. Actuellement, diverses études régionales permettent d'estimer que ce taux atteint 40 à 50%.

Dans un nombre important de cas, l'hépatite C évolue sans signes cliniques ; 20% à 30% des personnes infectées guérissent spontanément. Pour les 70 à 80% restant, l'hépatite devient chronique. L'hépatite chronique peut rester minime ou évoluer vers une fibrose hépatique. La cirrhose est la forme la plus avancée de fibrose. Elle s'observe en moyenne dans 20% des cas d'hépatite chronique après 20 ans d'évolution. Lorsque la cirrhose est constituée, 2 à 5 % des patients décèdent chaque année, soit de complications, soit de cancer primitif du foie.

Des progrès récents dans la thérapeutique antivirale permettent d'espérer une augmentation sensible du nombre de personnes répondant favorablement et durablement au traitement.

Depuis 1990, diverses dispositions de lutte contre l'hépatite C ont été prises. Elles ont porté sur :

- . la sensibilisation et l'information des professionnels,
- . la sécurisation des produits sanguins,
- . la facilitation de l'accès au dépistage et aux soins, avec une prise en charge des actes à 100% depuis 1993,
- . un dépistage ciblé,
- . une organisation des soins autour de 30 pôles de référence hépatite C, dans le but de développer un travail en réseau.

Toutefois, malgré ces mesures, le dépistage reste insuffisant et la proportion de personnes malades bénéficiant des thérapeutiques antivirales reste limitée.

Pour faire face à cet enjeu de santé publique et compte tenu des perspectives thérapeutiques, le Secrétaire d'Etat a annoncé le 22 janvier 1999 un plan national de lutte contre l'hépatite C (Le dossier de presse du 22 janvier 1999 est joint en annexe) qui conjugue de manière cohérente prévention, dépistage, soins et recherche. Ce plan tient compte des recommandations des conférences de consensus, de l'expertise collective de l'INSERM (1997) et des travaux du Conseil supérieur d'hygiène publique de France ainsi que des conclusions des groupes de travail qui ont réuni plus de 150 experts, dans les derniers mois, à l'initiative du ministère chargé de la santé.

Le plan définit sur quatre ans des priorités nationales qui seront mises en oeuvre aux niveaux régional et local. Il a pour but de faciliter et de renforcer l'accès au dépistage et à l'offre de soins par un travail en réseau autour de la personne malade. Il repose sur la déconcentration du dispositif, afin de faciliter une prise en charge globale et de proximité.

La circulaire du 9 mai 1995 incitait à une organisation des soins en réseau autour d'un pôle de référence situé dans un service hospitalier d'hépatogastro-entérologie ou de médecine interne à orientation digestive. Elle confiait à ces pôles plusieurs missions : expertise-conseil pour le diagnostic et le traitement de certains patients, en coordination avec les autres établissements de soins et les médecins libéraux, ainsi que l'information et la formation des professionnels de santé. Le bilan réalisé fin 1997 montrait qu'au moins 27 des 30 pôles de référence mis en place depuis 1995 avaient structuré une organisation en réseau. Cependant, lors de la journée du 1er avril 1998 regroupant des professionnels de santé particulièrement impliqués dans le

domaine de l'hépatite C, il est apparu qu'il convenait de préciser les modalités de cette organisation et, en particulier, de mieux définir les rôles des pôles de référence et des réseaux dans la prise en charge de l'hépatite C.

II - Les réseaux hépatite C

La démarche en réseau, déjà initiée par la circulaire de 1995, est recommandée afin de déconcentrer les soins au plus près des maladies en s'appuyant sur l'ensemble des structures hospitalières et des professionnels libéraux. Ce type d'organisation paraît particulièrement bien adapté à la prise en charge des patients atteints d'hépatite C. En effet, si les indications de traitement sont relativement complexes et imposent que le traitement soit toujours initié à l'hôpital, le suivi du patient peut être réalisé par le médecin traitant. Il est souhaitable que les professionnels de santé libéraux s'organisent de manière à assurer le suivi des patients atteints, en se donnant les moyens d'une prise en charge de qualité.

Afin de diffuser les informations et d'organiser les liens avec l'ensemble des professionnels susceptibles de jouer un rôle dans la prise en charge de l'hépatite C au niveau régional, les réseaux hépatite C sont constitués, selon la situation locale, sur la base du volontariat par les structures et catégories professionnelles concernées : praticiens hospitaliers (Un établissement de santé public ne peut adhérer à un réseau que par l'intermédiaire de son représentant légal, le directeur), médecins généralistes et spécialistes, professionnels paramédicaux, médico-sociaux, biologistes, pharmaciens, mais aussi personnels des structures spécialisées (consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), centres de soins spécialisés aux toxicomanes (CSST), centres de consultations ambulatoires en alcoologie (CCAA), membres d'associations d'usagers, équipes médicales intervenant en milieu pénitentiaire et autres membres de réseaux de proximité, en particulier des travailleurs sociaux.

Les missions des réseaux sont de :

- . diffuser les protocoles de prise en charge diagnostique et thérapeutique auprès de l'ensemble des acteurs concernés par le VHC ;
- . coordonner la formation continue des professionnels ;
- . participer aux campagnes d'information en direction de la population ;
- . mettre en oeuvre les stratégies de dépistage, de prévention et de soins ;
- . permettre un accompagnement global de la personne y compris dans sa dimension sociale

III - La place et le rôle des différents acteurs impliqués dans la prise en charge de l'hépatite C

I - Les pôles de référence hépatite C

Chaque région dispose d'un ou de plusieurs pôles de référence. Au nombre de 30, ces pôles hospitalo-universitaires sont chargés des missions suivantes

- . élaborer les protocoles de prise en charge diagnostique et thérapeutique fondés sur les dernières données scientifiques ;
- . être des référents pour les diagnostics et traitements complexes ;
- . coordonner la recherche clinique sur l'hépatite C dans la région ;
- . contribuer à la surveillance épidémiologique de l'hépatite C en liaison avec l'Institut national de la veille sanitaire ;
- . participer à l'élaboration des orientations stratégiques pour leur région (co-pilotage, avec le médecin inspecteur de santé publique référent pour l'hépatite C, des plans régionaux hépatite C) ;
- . participer à la définition du cahier des charges de la formation des professionnels ;
- . être référent scientifique pour l'information du public.

2 - Le médecin généraliste et le spécialiste libéral

Qu'ils participent ou non à un réseau, le médecin généraliste ou spécialiste libéral peut être amené à dépister ou à suivre des patients atteints d'hépatite C.

Devant une symptomatologie hépatique ou devant la notion d'une exposition au risque de transmission du virus de l'hépatite C, le bilan proposé doit comporter le dépistage de l'infection par le VHC.

En cas de sérologie négative, la consultation sera l'occasion de délivrer des messages de prévention et de réduction des risques.

En cas de sérologie VHC positive, conformément aux conférences de consensus, un bilan biologique hépatique sera réalisé. Il permettra de poser l'indication éventuelle d'une ponction-biopsie hépatique. Dans ce cas, la personne sera orientée vers un établissement de santé proche de son domicile où sera, si nécessaire, initié au traitement. Traité ou non, le patient porteur d'une hépatite C chronique devra être suivi. Ce suivi sera réalisé, la plupart du temps, par son médecin traitant, en lien avec le service hospitalier.

3 - Les médecins des services hospitaliers

Les hématologues, internistes, infectiologues des services hospitaliers doivent être en mesure d'apprécier le stade d'évolution de la maladie et de proposer, si besoin, un traitement. Le bilan de l'hépatite C chronique a été défini par les conférences de consensus. La ponction-biopsie hépatique doit être réalisée dans des conditions de sécurité, selon des protocoles élaborés avec les pôles de référence. En cas de co-infection avec le VIH, la prise en charge sera réalisée en collaboration avec les médecins spécialisés en ce domaine.

La primo-prescription d'antiviraux est hospitalière. Le suivi, avant tout ambulatoire, doit être envisagé, en accord avec le patient, dans le cadre d'un partenariat entre les acteurs libéraux et hospitaliers.

Chacun des services prenant en charge des patients atteints d'hépatite C désignera un de ses membres pour participer au réseau hépatite C.

La fréquence de l'hépatite C doit inciter tous les services compétents à développer leur activité en ce domaine. En effet, l'incitation au dépistage qui va être développée en 1999 va très probablement accroître encore la demande auprès des services hospitaliers. Il convient donc d'être vigilant pour que les pôles de référence ne connaissent pas un engorgement accru, alors même que les indicateurs d'activité récents montrent déjà une concentration des prises en charge dans ces services.

4 - Les réseaux de soins de proximité

Il existe en France de très nombreux réseaux de proximité regroupant des professionnels dont le travail est centré sur une pathologie, une population ou une problématique (réseau VIH, toxicomanie, précarité...). Destinés à devenir polyvalents, les réseaux de proximité seront invités, sous l'impulsion des réseaux hépatite C, à élargir leur champ d'intervention aux VIH. Ils ont pour rôle d'améliorer la prise en charge en dépistant, en orientant et en suivant des personnes atteintes par le VHC.

En raison de leur diversité (notamment de leur ancienneté), ces réseaux sont loin d'avoir tous le même degré de maturité et d'efficacité. Ceux d'entre eux qui répondent aux conditions définies dans un cahier des charges figurant en annexe ont vocation, au fil de leur évolution, à se transformer en réseau de santé prenant en compte les pathologies lourdes ou chroniques au sein de la population qu'ils desservent.

5 - Les équipes médicales des consultations et centres de dépistage (consultations de dépistage anonyme et gratuit, consultations de dépistage gratuit, dispensaires antivénériens...)

La circulaire n° 98/423 du 9 juillet 1998 relative aux missions et objectifs des consultations de dépistage anonyme et gratuit ou de dépistage gratuit de l'immunodéficience humaine prévoit l'extension des missions au virus de l'hépatite C. Compte tenu, d'une part, de modes de transmission communs (le sang) entre les deux virus VIH et VHC et, d'autre part, de l'expérience acquise par les équipes des CDAG concernant la prévention et le dépistage, ces structures doivent participer pleinement à la lutte contre l'hépatite C auprès des populations cibles, trouver leur place dans un réseau médico-social et améliorer le lien avec les structures de soins.

Les médecins doivent favoriser les démarches de dépistage de l'infection par le VHC au sein des populations vulnérables à ce risque : anciens transfusés avant 1991 et usagers de drogue par voie intraveineuse ou pernasale. Il est nécessaire que cette démarche intègre une aide à l'adoption d'attitudes personnelles de prévention et de réduction des risques ainsi qu'un accompagnement vers un suivi médico-social, voire vers un traitement de substitution, que le résultat sérologique soit négatif ou positif.

En cas de sérologie VHC positive, la personne sera orientée vers son médecin généraliste ou vers l'établissement de santé le plus proche de son domicile afin qu'un bilan hépatique soit réalisé. Le rôle exercé par le médecin de la consultation de dépistage est de favoriser l'adhésion du patient à une démarche de prise en charge et de faciliter l'accès aux soins.

6 -Les structures et services prenant en charge les personnes toxicomanes

Il est recommandé que les services, les équipes des centres de soins spécialisés aux toxicomanes (CSST) et des structures de réduction des risques pour usagers de drogues (lieux d'échanges de seringues, structures d'accueil de proximité type boutiques) participent au(x) réseau (x) hépatite C de leur région.

Les tests de dépistage de l'hépatite C et du VIH seront systématiquement proposés aux personnes ayant recours à ces structures qui ont été particulièrement exposées au risque de transmission de ces virus, s'ils n'ont pas déjà effectués récemment. Une attention particulière sera portée aux questions relatives à la prévention et à la réduction des risques.

La conduite à tenir devant une sérologie positive ou négative est identique à celle décrite au paragraphe 5 ci-dessus.

7 - Les structures et services prenant en charge les personnes ayant un problème de dépendance vis à vis de l'alcool

L'alcoolisme est un facteur aggravant de l'hépatite C. Il est donc essentiel que les structures et les services d'alcoologie soient étroitement associés aux activités des réseaux hépatite C. Le plan régional de lutte contre l'hépatite intégrera les actions spécifiques à l'alcoologie.

8 - Les équipes médicales intervenant en milieu pénitentiaire

En raison de la présence importante d'usagers de drogues parmi la population carcérale, les équipes médicales intervenant en milieu pénitentiaire sont particulièrement concernées par le problème de l'hépatite C. La prévention et la réduction des risques doivent y être impérativement développées, tant par des conseils individuels que par des actions collectives d'éducation à la santé ainsi que par la mise à disposition d'outils appropriés. Comme dans la population générale, le dépistage doit être proposé à toute personne présentant des facteurs de risque, notamment lors de la consultation médicale d'entrée. En cas de séropositivité, le bilan doit être entrepris et le traitement mis en route selon les mêmes critères qu'en milieu libre.

Compte tenu du contexte carcéral, la ponction-biopsie hépatique nécessite une hospitalisation de 24 heures pour assurer la surveillance médicale du patient détenu après l'intervention, notamment la nuit.

En maison d'arrêt, du fait de l'éventualité d'une libération inopinée, il est nécessaire, avant la mise en route de tout traitement, de déterminer, en accord avec le détenu, le service hospitalier et/ou le médecin qui assurera le suivi après la détention. Ainsi, les équipes médicales intervenant en milieu pénitentiaire doivent s'impliquer dans les réseaux hépatite C.

La prise en compte de cette pathologie en milieu carcéral s'inscrit donc pleinement dans les plans régionaux de lutte contre l'hépatite C.

9 - Les associations oeuvrant dans le domaine de l'hépatite C

Les associations, par leur travail de proximité et leurs contacts avec les personnes exposées favorisent, entre autre, l'accès aux soins. Les actions pouvant faire l'objet de coopération avec les associations se situent prioritairement dans les champs de :

- . la prévention et l'information par :
 - des actions d'information auprès des groupes à risque,
 - la réduction des risques chez les usagers de drogues par voie intraveineuse,
 - la formation soit médico-scientifique, soit à l'écoute et à l'accompagnement,
- . la promotion du dépistage dans les groupes à risque (essentiellement anciens transfusés d'avant 1991 et usagers de drogue)
- . l'accompagnement des patients par l'écoute et le soutien, l'information et le suivi sur le traitement, l'animation de réseaux.

Les projets d'action locaux feront l'objet de demandes auprès des DDASS ou DRASS qui examineront les dossiers en lien avec l'administration centrale. Le financement sera déconcentré;

Par ailleurs, un appel à projets a été adressé aux associations en janvier 1999 pour la proposition d'actions au niveau national. Les dossiers ont été examinés par un comité de sélection de la Direction générale de la santé. La liste des associations retenues, les thèmes d'action ainsi que la hauteur des financements vous seront communiqués.

IV - Les outils

1- Les outils destinés aux personnes vivant avec le VHC

1.1 Le livret du patient

Ce livret, en cours d'élaboration, apportera des informations sur la pathologie due au virus de l'hépatite C, sur les modes de transmission du virus et sur les règles d'hygiène alimentaire recommandées. Des fiches thématiques permettront de l'adapter aux besoins du patient. Il sera remis au patient par le médecin lors d'un résultat positif à une sérologie VHC, lors d'un bilan diagnostique ou pré-thérapeutique. Ce livret sera diffusé directement par le CFES aux pôles de référence et aux réseaux hépatite C. Les DDASS et les DRASS seront destinataires d'exemplaires de ce document pour diffusion auprès des autres structures concernées.

1.2 L'agenda du patient sous traitement

Cet agenda, lien interactif entre le médecin et le patient, a pour objectif d'aider au quotidien les patients traités et d'apporter des conseils pratiques qui leur permettent une meilleure observance thérapeutique et un meilleur comportement nutritionnel. Il sera remis au patient lors de la primo-prescription. Cet agenda sera diffusé directement par le CFES aux pôles de référence et aux services hospitaliers prenant en charge des patients atteints par l'hépatite C.

Les DDASS et les DRASS seront destinataires d'exemplaires de ce document pour diffusion auprès des autres structures concernées.

2 - Les outils destinés aux professionnels

2.1 Le dossier médical commun et la transmission d'informations au sein des réseaux

A l'issue d'une consultation, lors de toute modification des examens diagnostiques ou des modalités de son traitement, la personne atteinte par le VHC se verra remettre par le médecin une fiche résumant les éléments principaux nécessaires à son suivi (jointe en annexe), à charge pour lui de la remettre au médecin qui le suit habituellement. Le médecin ayant adressé son patient à l'hôpital recevra, par ailleurs, un courrier indiquant les examens pratiqués, les résultats et le traitement proposé. Un modèle de fiche, réalisé avec l'AFEF, sera adressé aux pôles de référence et aux réseaux hépatite C qui seront ensuite chargés de le diffuser. Il sera disponible sur le site Internet du ministère de l'emploi et de la solidarité. Les DDASS et les DRASS seront destinataires d'exemplaires de ce document pour diffusion auprès des autres structures concernées, en particulier les unions régionales des médecins libéraux.

Lorsque les médecins libéraux et hospitaliers seront informatisés, ces échanges d'informations pourront se faire par voie télématique. L'informatisation des différents partenaires des réseaux hépatite C permettra également les échanges sur les protocoles diagnostiques, thérapeutiques et sur les modalités de suivi des patients, ainsi que sur les activités du réseau (formation, colloques etc.)(renseignements auprès de la DH/EO2 : 01 40 56 52 77).

2.2 Le livret hépatite C pour les professionnels de santé

Ce livret comporte la mise à jour des connaissances sur l'hépatite C à partir de la conférence de consensus de février 1999. Il aborde le conseil au patient.

2.3 Les guides des structures régionales à l'usage des professionnels médico-sociaux

Chaque DRASS a la possibilité de réaliser un guide régional après avoir recensé les structures et les acteurs intervenants dans la lutte contre l'hépatite C (information et prévention, dépistage, prise en charge des patients infectés, prise en charge des dépendances à la drogue et à l'alcool). Des chartes graphiques et des conseils sur la réalisation de diverses formes de guide sont disponibles (renseignements auprès de la DGS/DS : 01.40.56.41.87).

2.4 Les sites Internet hépatite C

Le site du ministère de la santé permet d'accéder aux informations sur le programme national de lutte contre l'hépatite C et sa mise en oeuvre. Il donne aussi des informations sur l'accès à d'autres sites Internet mis en place par diverses associations dont celui de l'AFEF (association française pour l'étude du foie).

2.5 La formation

Des formations sont à organiser dans chaque région par les réseaux hépatite C, en lien avec des organismes de formation spécialisés. Elles seront conceptualisées, pour la partie médico-scientifique, avec les pôles de référence et, pour l'accompagnement psycho-social, avec des organismes spécialisés dans ce domaine. Dans le cadre des plans régionaux, un plan de formation devra être négocié entre l'Etat, le Comité régional de la formation continue et les organismes ou structures régionales des différentes professions de santé. Les demandes de subvention devront être adressées à la DGS/VS2 par l'intermédiaire des médecins inspecteurs de santé publique, animateurs des plans régionaux hépatite C (renseignements auprès de la DGS/PS : 01.40.56.46.71).

3 - Les outils destinés au grand public et aux personnes les plus concernées

Il est prévu d'accompagner le plan de lutte contre le VHC par un dispositif de communication national ayant pour objectifs :

- . de donner une information claire et précise sur les modes de transmission du virus et les moyens de s'en protéger ;
- . d'inciter les personnes exposées au risque de contamination à recourir au dépistage et, si nécessaire, à la prise en charge médicale (contact : DGS/Division sida - Tél. : 01.40.56.58.57).

VI - Les moyens

1. Les crédits assurance maladie

En 1995 et 1996, des crédits d'un montant de 10,7 MF ont été délégués pour la mise en place de 30 pôles de référence chargés d'animer des réseaux hépatite C dans chaque région. Ils ont permis la création de postes de coordinateurs médicaux et de secrétaires dans les réseaux.

En 1998, 12 MF ont été attribués aux ARH, à charge pour elles de les attribuer, selon les besoins, aux services cliniques prenant en charge des patients atteints d'hépatite C ou aux réseaux.

En 1999, des crédits équivalents devraient permettre de poursuivre le renforcement en personnel des services cliniques ou des laboratoires de virologie et de financer le surcoût engendré par la réalisation des différents examens biologiques (PCR qualitative et quantitative, sérotypage et génotypage) recommandés par la dernière conférence de consensus.

2. Les crédits d'Etat

Une partie de l'enveloppe d'un montant de 6,3 MF, annoncée dans la circulaire DAGPB/MDS/BF n° 99/15 du 28 janvier 1999, sera affectée aux demandes concernant les différentes actions envisagées au niveau local. Les financements seront accordés par la DGS sur la base de projets proposés par une région ou un département, après avis du Comité technique régional et interdépartemental (CTRI). Ces projets devront pouvoir s'inscrire de manière cohérente dans un plan régional prenant en compte les différents aspects de la prise en charge de l'hépatite C (prévention, soins et suivi).

Les demandes pourront concerner :

- . l'élaboration d'un guide régional des structures prenant en charge l'hépatite C,
- . l'animation des réseaux intégrant la pathologie de l'hépatite C
- . les projets de formation pour les médecins et les acteurs socio-sanitaires de terrain,
- . les projets d'action de type écoute et soutien proposés par les associations.

La circulaire du 28 janvier 1999 précitée demandait aux DDASS et aux DRASS le retour de leurs besoins après examen par le CTRI avant le 30 juin 1999. Compte tenu des délais de mise en oeuvre de cette politique pour cette première année, les demandes qui parviendront postérieurement à cette date pourront encore être étudiées dans la limite des crédits restant disponibles.

Ces orientations que nous vous demandons de mettre en oeuvre aux niveaux régional et départemental seront présentées lors de la rencontre prochaine entre les pôles de référence, les membres des réseaux hépatite C et les services déconcentrés (DDASS et DRASS) qui aura lieu le 24 juin 1999. Cette journée permettra de faire le point sur ces différentes questions.

Pour la ministre et le secrétaire d'Etat
et par délégation :
Le directeur des hôpitaux

Edouard COUTY

Pour la ministre et par délégation
Le Directeur Général de la Santé

Pour le secrétaire d'Etat
et par délégation
Le Directeur Général de la Santé

Professeur Joël MÉNARD

Annexe 1

Le cahier des charges des réseaux

Pour être reconnu comme tel, un réseau devra répondre aux conditions suivantes :

- se situer dans un champ thématique et géographique déterminé ;
- définir les objectifs communs à ses membres ;
- définir son organisation et ses procédures de fonctionnement ;
- déterminer les bénéfices attendus pour la population ;
- avoir une organisation principalement caractérisée par :
 - la pluriprofessionnalité ou l'appartenance multisectorielle ;
 - la détermination claire des responsabilités de formation, de communication ;
 - l'existence d'une charte des droits et devoirs des membres entre eux et vis-à-vis des patients et les règles éthiques du réseau ;
- la place centrale des usagers, le plus souvent en tant que patients, au centre du dispositif, mais éventuellement comme usagers sujets de droit, voire de partenaires ;
- prévoir une évaluation régulière de son activité et de son fonctionnement.

CONSIGNES POUR LE REMPLISSAGE DE LA FICHE INITIALE DES PATIENTS AVEC SEROLOGIE VHC POSITIVE

Objectifs de la fiche¹

Ce dossier doit être rempli pour tout nouveau patient vu par un médecin (généraliste ou spécialiste, libéral ou hospitalier) ayant une sérologie VHC positive. Ce dossier est un outil de communication pour les différents médecins impliqués dans la prise en charge de ce patient. Cette fiche est remise au patient qui la présente aux médecins. Le mode de contamination présumé ne doit pas y figurer.

Justification du recueil de certaines variables et consignes de remplissage :

- (1) **Date de la sérologie VHC positive** : il s'agit du premier test positif par technique Elisa.
- (2) **Date présumée de la contamination** : il s'agit de la date présumée de première exposition au risque (première transfusion, date du début de la toxicomanie intraveineuse...)
- (3) **Examens biologiques** : sont prises en compte les transaminases ALAT (les transaminases sont considérées comme normales lorsque leur taux est normal dans un délai de 6 mois, prouvé par au moins 3 dosages), la PCR, et le génotype ou sérotype s'il est connu. Il n'est pas utile de demander d'emblée un génotype ou un sérotype s'il n'a pas été fait précédemment. La fiche est complétée quelle que soit la valeur des transaminases et le résultat de la PCR.
- (4) **Biopsie hépatique** : une photocopie du dernier compte-rendu anatomo-pathologique est à joindre à la fiche. Les résultats de la biopsie sont à mentionner également si celle-ci a été faite dans les 3 mois suivant la date de création de cette fiche. Le score de Knodell détaillé (NP=Nécrose Parcelleuse, NL=Nécrose Lobulaire, I=Inflammation portale, F=Fibrose) et l'index Metavir sont à recopier sur la fiche.
- (5) **Traitement** : le patient peut être en cours de traitement ou avoir été traité lors d'une prise en charge antérieure au remplissage de cette fiche.

5.1 Posologie de l'interféron : par exemple "3 millions d'UI par jour 3 fois par semaine"

5.2 Définition de la réponse au traitement :

Réponse soutenue : ARN du VHC négatif par PCR 6 mois après la fin du traitement (à défaut, ALAT \leq à la valeur normale)

Réponse-rechute : ARN du VHC négatif par PCR à la fin du traitement (à défaut, ALAT \leq à la valeur normale) et ARN du VHC positif par PCR 6 mois après la fin du traitement (à défaut, ALAT $>$ à la valeur normale)

Non réponse : ARN du VHC positif par PCR pendant le traitement (à défaut, ALAT $>$ à la valeur normale)

Cette fiche est mise à disposition des médecins dans les pôles de référence et réseaux hépatite C, dans les Unions régionales des médecins libéraux, dans les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales et sur le site Internet du Ministère de l'emploi et de la solidarité (www.sante.gouv.fr) aller à pôle "Santé", rubrique "Dossier", thème "Hépatite C".

¹ Cette fiche a été rédigée par des médecins des pôles de référence hépatite C, de l'AFEF, des Unions professionnelles des médecins libéraux et du Ministère de la santé.

FICHE INITIALE DU PATIENT AVEC ANTICORPS ANTI-VHC POSITIFS

A remplir par tout médecin voyant pour la 1ère fois un patient ayant une sérologie VHC positive et à compléter par tout médecin qui dispose des informations initialement manquantes

Identification du médecin remplissant la fiche

Fiche rédigée le / /

Nom du médecin :

Adresse :

Téléphone :

Fax :

E mail :

Identification du patient

Nom :

Sexe

M

F

Prénom :

Date de naissance (jj/mm/aaaa) / /

Date de la 1ère sérologie VHC positive ⁽¹⁾ (mm/aaaa) /

Date présumée de la contamination ⁽²⁾ (mm/aaaa) /

Contamination inconnue ou imprécise

Examens complémentaires initiaux

Transaminases ALAT ⁽³⁾ normales élevées

PCR ⁽³⁾ positive négative non faite inconnue

Génotype ou Sérotype (si connu ⁽³⁾)
Joindre les résultats du laboratoire de biologie

Biopsie hépatique ⁽⁴⁾ non oui Date / /
(jj/mm/aaaa)

Knodell ⁽⁴⁾
ou NP NL I F Total

Métavir ⁽⁴⁾ A F

Joindre la photocopie du compte-rendu anatomopathologique

Traitement ⁽⁵⁾

Pas de traitement

Traitement antérieur

Traitement en cours

Date de début /
(mm/aaaa)

Pour le dernier traitement, compléter le tableau ci-dessous

Durée*	Posologie			Réponse		
	Interféron	Ribavirine	autre antiviral	soutenue ^(5.2)	rechute ^(5.2)	Non ^(5.2)
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> mois	<input type="checkbox"/> millions d'UI/j ... fois par semaine ^(5.1)	<input type="checkbox"/> mg/j	<input type="checkbox"/> préciser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

* Durée effectuée ou prévue de l'ensemble du traitement

(1) Pour les notes 1 à 5, voir les consignes de remplissage