



Ravshan Yakubov

Ravshan Yakubov est un défenseur des droits des personnes atteintes du VHB et du VHD, basé à Ottawa, en Ontario.

« **JE SAIS DEPUIS** mon plus jeune âge que je suis atteint d'hépatite B. Pendant mon enfance en Ouzbékistan, j'ai contracté le virus lorsque j'ai été piqué par une aiguille usagée lors d'une vaccination de routine à la garderie.

J'ai vécu une enfance très difficile. À cause de la stigmatisation et de la désinformation liées au diagnostic d'hépatite B, j'ai été souvent mis à l'écart. De plus, étant donné que les médecins ne comprenaient pas pleinement mon problème de santé, je me suis fait imposer des restrictions strictes et irréalistes, comme l'interdiction de soulever des objets plus lourds qu'une cuillère. Il était hors de question que je pratique quelque sport que ce soit.

J'ai plutôt canalisé toute cette énergie dans mes études. Je suis resté beaucoup à l'intérieur. J'ai pratiquement grandi dans le garage de mon

père, à le regarder travailler sur des voitures. J'ai appris l'anglais tout seul. Heureusement, mes parents m'ont soutenu à chaque étape, faisant tout leur possible pour m'offrir les meilleurs soins malgré des moyens limités. Sans leurs efforts, je ne pense pas que je serais ici aujourd'hui.

À l'âge de 20 ans, j'ai eu la chance de passer un an aux États-Unis dans le cadre d'un programme d'échange universitaire. Je suis tombé amoureux de l'Amérique du Nord et je me suis donné pour objectif de m'y installer définitivement un jour, afin

d'y apporter ma contribution et la rendre meilleure. L'occasion s'est finalement présentée pour ma femme et moi d'émigrer au Canada. Or, lorsque j'ai révélé que j'étais atteint de l'hépatite B, le processus a été retardé de deux ans. Lorsque nous sommes enfin arrivé(e)s au Canada, j'ai vu le visage de ma nouvelle médecin de famille blêmir en voyant le terme « hépatite B » inscrit sur mon formulaire d'accueil. Elle insistait pour me faire passer des examens complémentaires.

Je ne m'inquiétais pas trop. J'ai vécu avec l'hépatite B toute ma vie. Je suis bien sûr allé passer les examens, mais ma femme et moi étions davantage préoccupé(e)s par notre petite fille et le processus complexe lié au fait de commencer une nouvelle vie au Canada. Une nouvelle maison, de nouveaux emplois, une nouvelle vie.

Lorsque les résultats ont révélé une

« Je n'avais jamais entendu parler de l'hépatite D auparavant. Le plus terrifiant dans tout cela, c'est que nous ne pouvions absolument rien y faire à l'époque. Il n'existait aucun traitement approuvé ou protocole de soins bien défini. »



cirrhose (atteinte hépatique grave) et une infection par le virus de l'hépatite D (VHD), j'ai été totalement pris au dépourvu. Je n'avais jamais entendu parler de l'hépatite D auparavant. Le plus effrayant dans tout cela, c'est que nous ne pouvions absolument rien y faire à l'époque. Il n'existait aucun traitement approuvé ou protocole de soins bien défini. À un moment donné, a dit la médecin, nous devrions probablement envisager une transplantation hépatique. D'ici là, nous ne pouvions que surveiller ma maladie.

J'ai eu bien peur au cours des premières années suivant mon diagnostic, mais j'ai de la chance, car ma maladie est restée stable. Cela ne veut pas dire que je ne suis plus angoissé avant mes examens d'imagerie réguliers du foie. Tout pourrait changer pour moi et ma famille en un clin d'œil. L'idée d'une insuffisance hépatique, du cancer du foie ou d'autres complications graves me hante constamment, car ils pourraient me priver de ma santé et de ma capacité à prendre soin de ma famille.

Grâce à un suivi régulier et à un plan de traitement personnalisé, mes charges virales de l'hépatite B et de

l'hépatite D sont désormais indétectables. J'ai toujours le même foie, 15 ans après cette conversation où le compte à rebours avait commencé. Le temps qui s'est écoulé depuis, j'ai pu le passer avec mes filles. Les amener au parc aquatique près de chez nous. Voyager avec elles et forger des souvenirs. Leur transmettre notre culture ouzbèke.

Je veux rester en bonne santé pour ma famille aussi longtemps que possible. Je prends donc soin de moi par tous les moyens possibles.

Je mange bien. Je m'entraîne. J'acquies les connaissances nécessaires pour être en mesure d'avoir des discussions éclairées avec mon hépatologue (spécialiste du foie). Ma femme, qui est infirmière des soins intensifs, m'a raconté une foule d'histoires sur la façon dont la masse musculaire aide les gens à se remettre plus vite de toutes sortes de problèmes. Je m'entraîne

LE SAVIEZ-VOUS?

Environ **4 000** personnes vivent avec une hépatite Delta à ARN détectable au Canada.

donc comme si j'allais encore avoir besoin d'une transplantation hépatique. Je soulève des objets bien plus lourds qu'une cuillère, car les directives ont beaucoup changé depuis l'époque soviétique. J'ai même participé à une course Spartan en 2018. Je voulais montrer aux autres tout ce qu'il est encore possible de faire après un diagnostic d'hépatite B ou d'hépatite D.

Aujourd'hui, je m'investis pleinement en tant que défenseur de droits pour lutter contre la stigmatisation de ces maladies et faire en sorte que toute personne atteinte d'hépatite obtienne les meilleurs soins et les traitements les plus récents. Il est trop facile de passer entre les mailles du filet du système de santé, surtout en tant que nouvel(le) arrivant(e) au pays. Pour les personnes qui vivent avec des problèmes de santé comme le mien, passer entre les mailles du filet peut être mortel. »



D^{re}. Carla Coffin

La D^{re} Carla Coffin est professeure de médecine (hépatologie) à la Cumming School of Medicine de l'Université de Calgary.

« **LE VIRUS DE L'HÉPATITE D**, ou VHD, est un agent pathogène inhabituel, car il ne peut infecter que les personnes déjà atteintes d'hépatite B. Il arrive parfois que des personnes contractent l'hépatite B et l'hépatite D simultanément, et il arrive aussi qu'une personne contracte d'abord l'hépatite B avant d'être exposée ultérieurement à l'hépatite D.

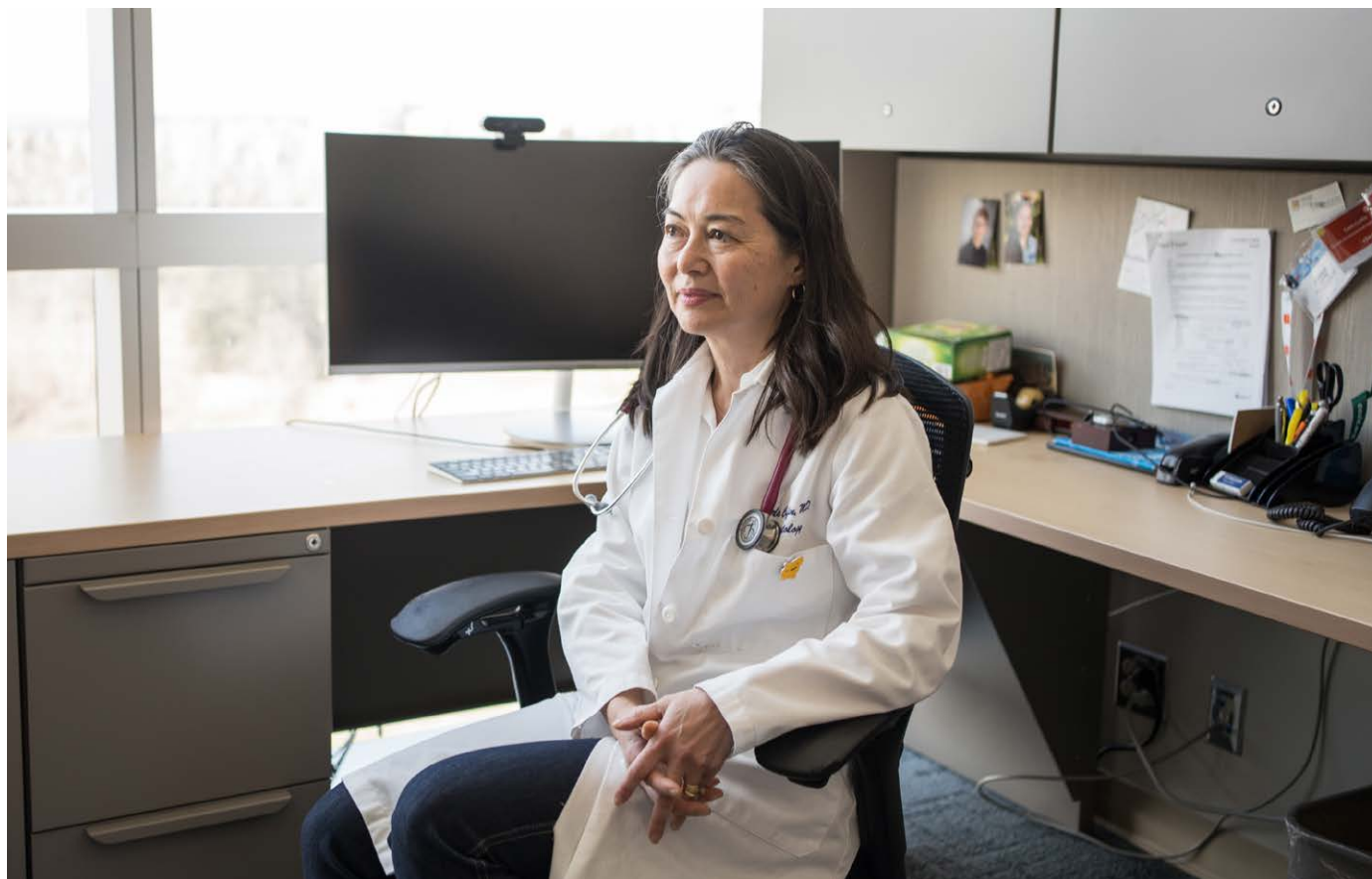
Nous devons accélérer la recherche sur l'hépatite B et l'hépatite D et en faire le suivi épidémiologique au Canada. C'est important, car nous sommes devenus très efficaces dans le traitement de l'hépatite B seule. Nous constatons souvent que l'état des patient(e)s atteint(e)s d'hépatite B se stabilise, voire s'améliore, grâce au

traitement. Cependant, ces médicaments ne sont pas efficaces contre l'hépatite D. Une personne atteinte à la fois de l'hépatite B et de l'hépatite D chronique peut voir sa condition évoluer vers une maladie du foie progressive et grave, même lorsque l'hépatite B est traitée. La fibrose (cicatrisation) du foie, la cirrhose, le cancer, la nécessité éventuelle d'une transplantation... toutes ces complications sont bien plus

sévères en présence de l'hépatite D. Pendant longtemps, nous ne pouvions rien faire pour y mettre un frein. Historiquement, très peu de médicaments ont été mis au point pour traiter cette maladie.

Bien que la recherche sur de nouveaux traitements s'accélère, l'hépatite D demeure sous-diagnostiquée et méconnue. Même parmi les personnes atteintes d'hépatite B, nombre d'entre elles n'ont jamais entendu parler du VHD. Cela peut être dangereux, car les personnes atteintes d'hépatite D peuvent vivre avec cette maladie pendant des années sans présenter de symptômes visibles ou manifestes, alors même que les dommages au foie s'aggravent au fil du temps. Il se peut que vous ne vous

« La fibrose (cicatrisation) du foie, la cirrhose, le cancer, la nécessité éventuelle d'une transplantation... toutes ces complications sont bien plus sévères en présence de l'hépatite D. Pendant longtemps, nous ne pouvions rien faire pour y mettre un frein. »



rendiez compte de rien avant qu'une grave fibrose du foie, une cirrhose ou un cancer du foie se manifeste.

La bonne nouvelle, c'est que si vous êtes vacciné(e) contre l'hépatite B, vous êtes protégé(e) à la fois contre l'hépatite B et l'hépatite D pour le reste de votre vie. Cependant, il y a beaucoup de gens qui habitent au Canada, mais qui sont né(e)s dans des pays où le vaccin n'était pas accessible, qui sont né(e)s au Canada avant que la vaccination soit universelle ou qui n'ont pas été vacciné(e)s pour d'autres raisons, ou encore qui n'ont

reçu le vaccin qu'après avoir été déjà exposé(e)s au virus. Lorsque je m'entretiens avec un(e) patient(e) atteint(e) d'hépatite B chronique, je lui explique qu'il (elle) a probablement été exposé(e) au virus pour la première fois durant l'enfance. Certain(e)s ont été exposé(e)s au virus de l'hépatite B à la naissance. Parfois, ils (elles) ont été exposé(e)s au virus par une coupure, une égratignure ou une aiguille souillée, généralement avant l'âge de cinq ans. Nombre de personnes atteintes d'hépatite B et D subissent une stigmatisation très importante.

Idéalement, toute personne potentiellement à risque devrait subir un dépistage systématique de l'hépatite B, et toute personne ayant depuis peu reçu un diagnostic d'hépatite B devrait subir un dépistage systématique de l'hépatite D dans le cadre d'un « dépistage réflexe ». Cependant, le manque de connaissances sur ces maladies peut constituer un obstacle au dépistage et aux soins. Il y a tellement de lacunes et de désinformation au sujet de l'hépatite B. Quant au VDH, il y a souvent un manque absolu de formation et d'information. Nous nous efforçons de changer cela. »

LE SAVIEZ-VOUS?

Les patient(e)s co-infecté(e)s par le VHD présentent une forme plus grave de la maladie que ceux (celles) atteint(e)s uniquement d'une infection chronique par le VHB.²

20%

Le VHD présente le taux de mortalité le plus élevé parmi toutes les formes d'hépatite virale.³

2x

Le risque de devoir subir une transplantation hépatique est deux fois plus élevé.⁴

Up to 6x

Le risque de développer un carcinome hépatocellulaire (cancer du foie) est jusqu'à six fois plus élevé.³



Jennifer van Gennip

Directrice générale d'Action hépatites Canada.

« **CHEZ ACTION** Hépatites Canada, notre objectif est d'éradiquer la menace de l'hépatite virale pour la santé publique au Canada. L'hépatite D est la forme la plus agressive d'hépatite virale mais, lorsque l'Organisation mondiale de la Santé a fixé ses objectifs d'élimination de l'hépatite virale en 2016, elle n'a pas mentionné l'hépatite D. Or, étant donné qu'il est impossible de contracter l'hépatite D sans avoir déjà contracté l'hépatite B, l'éradication de l'hépatite B entraînera nécessairement celle de l'hépatite D.

Pendant que nous poursuivons ces objectifs d'éradication, nous devons nous assurer de les atteindre dans une

optique d'équité et de justice en matière de soins de santé. À quoi ressemble notre infrastructure de dépistage? Dans quelle mesure l'accès est-il équitable? Les nouveaux(elles) arrivant(e)s au Canada obtiennent-ils (elles) rapidement des soins? Faisons nous tout en notre pouvoir pour éliminer les obstacles à l'obtention des soins, que ceux-ci

soient liés à la langue, à la culture ou à la conception de notre système de santé? Nous devons nous assurer que le système de santé canadien réponde aux besoins de ses diverses communautés en matière de vaccination, de dépistage et de soins.

Malheureusement, pour ce qui est des soins, notre système comporte des inégalités structurelles profondes. Notre système fédéral d'autorisation des médicaments peut être lent, et toutes les provinces et tous les territoires n'envisageront pas de rembourser un nouveau médicament au même moment. Il devient très difficile d'établir des objectifs

« Notre système fédéral d'autorisation des médicaments peut être lent, et toutes les provinces et tous les territoires n'envisageront pas de rembourser un nouveau médicament au même moment. Il devient très difficile d'établir des objectifs équitables en matière de soins. »



équitable en matière de soins.

Le fait que l'hépatite soit encore si stigmatisée n'arrange pas les choses. Le public croit qu'il s'agit d'une maladie que l'on contracte dans le cadre de relations sexuelles ou de consommation de drogues. En ce qui concerne l'hépatite B, c'est en réalité pendant la petite enfance que les personnes sont le plus à risque de contracter une infection chronique ou de longue durée. Si vous êtes exposé(e) au virus de l'hépatite B à l'âge adulte, votre organisme l'éliminera généralement de lui-même. Le risque que cette infection devienne chronique n'est que de cinq à dix pour cent. Ce sont vraiment les bébés qu'il faut protéger. La vaccination est le meilleur moyen de garantir l'éradication totale de l'hépatite B chez l'enfant.

Le gouvernement fédéral s'est engagé à soutenir la Stratégie mondiale du secteur de la santé contre l'hépatite virale de l'Organisation mondiale

LE SAVIEZ-VOUS?

Les lignes directrices canadiennes recommandent un dépistage systématique du VHD chez toutes les personnes ayant reçu un diagnostic de VHB.¹

De nouveaux traitements contre le VHD font leur apparition et révolutionnent la prise en charge de cette maladie, qui a toujours été difficile à traiter.⁵

de la Santé, qui a pour but d'éradiquer la menace de l'hépatite virale pour la santé publique d'ici 2030. Il nous reste encore beaucoup de chemin à faire pour atteindre cet objectif. Comme je passe beaucoup de temps à discuter avec des député(e)s et des conseiller(ère)s politiques, je réfléchis énormément à ce que je considérerais comme une réussite en matière de politiques de santé publique contre l'hépatite. Je considérerais

comme une réussite le fait d'optimiser les schémas de vaccination contre l'hépatite B et de les aligner sur les données à l'échelle mondiale. Je considérerais comme une réussite le fait de pouvoir normaliser le dépistage réflexe de l'hépatite D chez les personnes ayant reçu un diagnostic d'hépatite B. Aussi, le fait de pouvoir offrir un accès équitable et universel au traitement tant de l'hépatite B que de l'hépatite D. » ●



PATIENT VOICE est une plateforme canadienne de témoignages entièrement dédiée à faire entendre la voix des patient(e)s, des soignant(e)s, des clinicien(ne)s et des chef(fe)s de file de l'industrie biopharmaceutique au Canada. Notre objectif est simple : créer une communauté de Canadien(ne)s bien informé(e)s et solidaires, déterminé(e)s à mieux comprendre leur propre état de santé et à défendre les intérêts des autres pour qu'ils (elles) bénéficient des meilleurs soins possibles.



ACTION HÉPATITES CANADA (AHC) est une coalition nationale d'organismes qui se consacrent à la lutte contre l'hépatite virale. Notre travail mobilise le gouvernement, les responsables des politiques et la société civile dans l'ensemble du Canada, afin de promouvoir la prévention de l'hépatite virale, d'améliorer l'accès aux soins et aux traitements, d'accroître les connaissances et l'innovation, d'encourager la sensibilisation en santé publique, d'améliorer les capacités des professionnel(le)s de la santé et d'appuyer des groupes et des initiatives communautaires.



FOIE CANADA est la seule organisation au Canada qui défend les intérêts des personnes atteintes de tous les types de maladies du foie, y compris celles causées par le virus de l'hépatite D, ou VHD. Puisqu'il existe plus de 100 maladies du foie, certaines communes et d'autres rares, notre mission reste la même dans tous les cas : éduquer, prévenir, soutenir et défendre la santé du foie d'un océan à l'autre.

1. The Polaris Observatory Collaborators: Razavi-Shearer D., et al. 2024. Adjusted estimate of the prevalence of hepatitis delta virus in 25 countries and territories. *Journal of hepatology*, 80(2), 232-242.
2. Da B. L., Heller T., & Koh C. 2019. Hepatitis D infection: from initial discovery to current investigational therapies. *Gastroenterology Report*, 7(4), 231-245.
3. Romeo R., et al. 2018. Hepatitis delta virus and hepatocellular carcinoma: an update. *Epidemiology & Infection*, 146(13), 1612-1618.
4. Ferrarese A., et al. 2020. Clinical outcomes of patients with hepatitis D infection in the liver transplant setting. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 51(4).
5. Clinical Practice Guidelines Committee Chair, Osiowy C., Panel Members, Alvarez F., et al. 2025. The management of chronic hepatitis B: 2025 Guidelines update from the Canadian Association for the Study of the Liver and Association of Medical Microbiology and Infectious Disease Canada. *Canadian Liver Journal*, 8(2), 368-401.



Réalisé avec le soutien de Gilead Sciences Canada.

Cet article est publié à titre purement informatif et ne constitue en aucun cas un avis médical. Veuillez consulter un(e) professionnel(le) de santé pour obtenir des renseignements complets sur l'hépatite B et l'hépatite D.