

Roadmap for Addressing the Epidemic  
of HIV and Hepatitis C Co-Infection in Canada:

**Issues, Recommendations, Priorities and Next Steps**

June, 2004

*Report from the National Stakeholders Meeting on Improving Access to Care, Treatment,  
and Support for People Living with HIV and Hepatitis C Co-infection,  
Montreal, Quebec, January 2004.*

## **Dedication**

This report is dedicated in loving memory to Glen Edward Hillson, for whom knowledge about and action on these issues did not happen fast enough.

## Preamble

The Canadian Treatment Action Council (CTAC) is a national, non-profit, consumer-driven organization dedicated to improving the lives of people living with HIV/AIDS by promoting informed public policy and public education, and promoting awareness of issues that impact access to treatment and health care for people living with HIV/AIDS.

Over the course of 2003, CTAC, with the financial support of Schering-Plough Canada and Agouron/Pfizer, sponsored a series of regional fora in Vancouver, Montreal, Toronto, and Halifax, regarding treatment and care issues in HIV and Hepatitis C co-infection. In January, 2004, these fora culminated in a multidisciplinary gathering of 50 people living with HIV and/or HCV co-infection, physicians (including general practitioners, hepatologists, and gastroenterologists), epidemiologists, and people working in community organizations, correctional settings, government, and the pharmaceutical industry (see Appendix One). The national meeting was supported by Schering-Plough, Hoffmann-LaRoche, the Anemia Institute, Agouron/Pfizer, ShireBioChem/GlaxoSmithKline, Bristol Myers Squibb, Abbott Laboratories, and Boehringer Ingelheim.

The purpose of CTAC's regional fora and national meeting was to identify barriers to the appropriate treatment, care and support of people who are co-infected, and to identify mechanisms and the key players involved in moving past those barriers. The national meeting was intended to produce a report that would serve as a 'roadmap' of where we are in Canada with the epidemic of HIV/hepatitis C co-infection in terms of treatment and care issues, where we need to go, and how we can get there.

This document is a summary and synthesis of that national meeting, bolstered by other relevant information and recommendations where appropriate, and was prepared by Paula Braitstein (Board Member, Canadian Treatment Action Council (CTAC), Senior Policy Advisor on Health Promotion, BC Persons with AIDS Society (BCPWA)).

CTAC would like to thank the organizers of the meeting, including Louise Binder, James Kreppner, Philip Lundrigan, Paula Braitstein, Sheena Sargent, Patrick McIntyre, Claire Checkland, Kim Thomas, Lorne Fox, Marie Prevost, Susan Redgrave, Daryle Roberts, Daryn Bond, Françoise Grothé, and Marlene Allan. CTAC would like to gratefully acknowledge the work of the notetakers, Chantale Perron and Terry Pigeon. Last but not least, the organizing committee would like to acknowledge and thank Mardie Serenity for her logistical wizardry, excellent minutes, attention to detail, and generally keeping it all together!

## Table of Contents

Dedication .....	ii
Preamble .....	iii
List of Acronyms .....	5
Executive Summary .....	6
Advocacy Priorities.....	7
Next Steps .....	7
Summary of Recommendations by Stakeholder.....	9
Federal Government.....	9
Provincial Governments.....	9
Correctional Services .....	10
Industry .....	11
Clinicians, Health Care Services, and Health Authorities .....	11
Scientists .....	12
Community Organizations .....	12
Activists and Consumers.....	13
Epidemiology and Population Health Issues .....	14
Clinical Issues .....	14
Liver Transplantation and HIV .....	18
Clinical Research Needs .....	19
Health Care Needs .....	20
Federal and Provincial Policy Issues .....	22
Prevention and Education .....	24
Support Needs.....	26
Summary of Key Recommendations .....	27

- Appendix One:** List of meeting participants
- Appendix Two:** Availability of Treatments by Province and Territory for Hepatitis C
- Appendix Three:** Letter to BC Pharmacare by coalition of BC activists regarding lack of evidence used in setting criteria in British Columbia for accessing HCV treatment.

## List of Acronyms

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ALT	Alanine aminotransferase (a liver enzyme)
APRICOT	AIDS Pegasys Ribavirin International Co-Infection Trial
ASO	AIDS Service Organization
BCPWA	British Columbia Persons with AIDS Society
CAHR	Canadian Association for HIV Research
CanFAR	Canadian Foundation for AIDS Research
CASL	Canadian Association for the Study of the Liver
CIHR	Canadian Institutes of Health Research
CSHA	Canadian Strategy on HIV/AIDS
CTAC	Canadian Treatment Action Council
CTN	Canadian HIV Trials Network
EPO	erythropoietin
FRSQ	Fédération de Recherche de la Société Québécoise
HAART	Highly Active Antiretroviral Therapy
HCV	Hepatitis C Virus
HIV	Human Immunodeficiency Virus
LCDC	Laboratory Centre for Disease Control
MAT/DOT	Maximally Assisted Therapy/Daily Observed Therapy
MSFHR	Michael Smith Foundation for Health Research
OHTN	Ontario HIV Treatment Network
PASAN	Prisoners' HIV/AIDS Support Action Network
VANDU	Vancouver Area Network of Drug Users

## Executive Summary

Hepatitis C and HIV co-infection is an important Canadian health issue that is not receiving the attention it demands. Hepatitis C affects approximately 30% of people living with HIV (and approximately 10% of those infected with hepatitis C are also infected with HIV). Co-infected individuals are more likely to be Aboriginal, young, current or former injection drug users, current or former inmates, and people who received contaminated blood or blood products in the course of their healthcare. The majority of people who are co-infected live in Montreal or Vancouver, with emerging epidemics in Ottawa, Toronto, Calgary, and Edmonton.

In the presence of HIV, hepatitis C disease progression takes place 2 to 3 times faster, compared to people who only have hepatitis C. Thus, in seven to fifteen years after becoming infected, approximately 50-70% of co-infected people will begin to develop liver inflammation, and at least 20-30% will progress to liver fibrosis and cirrhosis, including end-stage liver disease. Because of the rapidity of disease progression in co-infected individuals, and their often unique constellation of social and health needs (e.g. in dealing with addiction, mental health, and HIV treatment issues), co-infected people represent a distinct population, falling between the cracks of both HIV and Hepatitis C treatment systems. HIV care providers and community services are ill-equipped, underfunded, and often lack sufficient or appropriate information on hepatitis C. Hepatitis C care providers are sometimes uninterested in HIV issues or HIV-positive people and often also require education and awareness training on HIV. Hepatitis C community services are almost non-existent, in part because of the lack of leadership by the Federal government (approximately 1% of Canadians are believed to be infected with hepatitis C, yet Canada has no national Hepatitis C Strategy or dedicated funding).

The average onset of HIV symptoms in the absence of treatment is seven to ten years after infection. The onset of fibrosis or scarring of the liver due to hepatitis C in the presence of HIV is seven to fifteen years. Many individuals who are currently co-infected acquired their two viruses together, and many of them became dually infected in the 1990's. Because of this, there is urgency to address the unique issues arising from the convergence of these epidemics.

The purpose of CTAC's regional fora and national meeting was therefore to identify barriers to the appropriate treatment, care and support of people who are co-infected, and to identify mechanisms and the key players involved in moving past these barriers. The meeting was intended to produce a report that would serve as a 'roadmap' of where we are in Canada with the epidemic of HIV/hepatitis C co-infection in terms of treatment and care issues, where we need to go, and how we can get there.

Areas identified as needing particular attention were:

- Clinical issues including access to treatment, management of side effects, balancing HIV management, psychiatric and mental health supports, transplantation, and health care delivery

- Defining research priorities
- Policy issues ranging from federal and provincial strategies and funding, to formulary drug coverage and transplantation
- Prevention education, including primary and secondary prevention
- Community support services
- Correctional settings

### **Advocacy Priorities**

#### *Short-term:*

- Identify best practices and standards of care for HIV/HCV co-infection.
- Advocate with provincial and private payers to broaden criteria for accessing treatment, and to cover concomitant Growth Factors, if necessary.
- Update treatment and management guidelines for co-infection, including HCV treatment issues, HIV treatment issues, side effect management, transplantation, nutritional issues, and psychiatric issues (expand upon what is contained in the CASL 2004 viral hepatitis guidelines).
- Disseminate treatment and management guidelines widely.
- Work with CTN to expand their HCV co-infection ‘Core’ as a basis for a network of investigators in co-infection.
- Have provincial transplant centers and the Canadian Society of Transplantation develop appropriate guidelines for the assessment and transplantation of HIV co-infected individuals.
- Identify pharmacoeconomists who can conduct research into the cost-effectiveness of properly addressing HIV/HCV co-infection, and the cost-effectiveness of treatment, and those who are willing to work with community activists to decipher existing materials.
- Use advocacy issues, such as lack of access to treatment, to raise public awareness and apply pressure on government through media campaigns.

#### *Long-term:*

- Develop a national observational cohort of co-infected individuals, on and off treatment.
- Expand CTAC’s Post-Approval Surveillance System project to incorporate HCV treatments.

### **Next Steps**

1. CTAC to disseminate meeting report to all meeting participants, and other relevant stakeholders who did not attend.
2. CTAC to organize a national meeting of key clinicians, scientists, and consumers, to develop a research agenda for distribution to all research funding bodies (including the pharmaceutical industry, CIHR, OHTN, and CTN).
3. National state-of-the-art co-infection treatment and management guidelines should be developed and published.

4. CTAC's Co-Infection sub-committee to identify individuals interested in working together to develop workplan priorities to continue this work, including following-up on priorities highlighted in this report.
5. Advocate with the federal government for the immediate establishment of an on-going National Hepatitis C Strategy, appropriately resourced (as per the Canadian AIDS Society document entitled "A National Hepatitis C Strategy in Canada: A Discussion Paper", [www.cdnaids.ca](http://www.cdnaids.ca)).
6. PASAN to circulate updated information regarding co-infection in correctional settings.
7. HepCure BC to conduct a survey on the availability of HCV treatment across the country, and disseminate findings (see Appendix Two).



## **Summary of Recommendations by Stakeholder**

### ***Federal Government***

- Fund and implement an ongoing national hepatitis C strategy that significantly incorporates HIV co-infection.
- Incorporate priorities regarding co-infected individuals into the CSHA, with extra dollars attached.
- Devote more money to researching clinical aspects of co-infection, including natural history and pathogenesis issues.
- Create a network of databases for sharing data regarding treatment outcomes among co-infected individuals, and a network of physicians and researchers focussing on co-infection.
- Establish Centers for Excellence in Hepatitis C with expertise in HIV co-infection.
- Provide sufficient financial resources to allow integrated and specialized clinics to operate.
- Immediately implement and fund more harm reduction and addiction treatment services.
- Fund AIDS Service Organizations and other community-based organizations to provide resources and materials to co-infected individuals.
- Pressure the Canadian Society for Transplantation to develop appropriate guidelines for transplantation in HIV-infected individuals.
- The Ministerial Council on HIV/AIDS should advise the federal HIV/AIDS Division to incorporate HCV co-infection into the revised CSHA, with the recommendation of attaching not currently allocated dollars.
- Include significant participation from both HIV and hepatitis C groups in the membership of all federal government committees addressing either HIV or hepatitis C issues.
- Classify hepatitis C as an AIDS defining illness, and classify addiction as a disability (where it is not already).
- Support, fund, and implement general and targeted education campaigns aimed at increasing the number of people getting tested for both viruses, and at decreasing the stigma associated with having them. Health Canada should lead and fund these initiatives, in collaboration with grassroots organizations and the provincial government.

### ***Provincial Governments***

- Expand eligibility criteria for accessing and remaining on hepatitis C treatment for as long as patient and physician believe it necessary and appropriate.
- Recognize and accept that the cost of growth factors is part of the cost of HCV treatment; then negotiate with the companies that make hepatitis C treatments, and those that make the growth factors, to enable the combined usage at a reduced cost.
- Develop provincial Hepatitis C Strategies, with devoted money, paying particular attention to addressing clinical management and community support issues.

- Identify what specialized services, in terms of HCV treatment and HIV co-infection, are available in Canada, and where they are available.
- Regularly revise treatment and management guidelines based on current evidence, and disseminate widely to physicians and patients.
- Ensure that each province has appropriate guidelines for liver transplantation in HIV-infected individuals.
- Develop Centers for Excellence in Hepatitis C with expertise in HIV co-infection.
- Provide sufficient financial resources to allow integrated and specialized clinics for coinfection to operate.
- Immediately fund and implement more harm reduction and addiction treatment services.
- Support, fund, and implement general and targeted education campaigns aimed at increasing the number of people getting tested for both viruses, and at decreasing the stigma associated with having them. Health Canada should lead and fund these initiatives, in collaboration with grassroots organizations and the provincial government.
- Include significant participation from both HIV and hepatitis C groups in the membership of all provincial government committees addressing either HIV or hepatitis C issues.
- Classify addiction as a disability (where it is not already).
- Fund AIDS Service Organizations and community-based organizations to provide resources and materials to co-infected individuals.

### *Correctional Services*

- Immediately implement recommendations from existing reports regarding safe drug use and tattooing, methadone treatment, addiction treatment, harm reduction, and unhindered access to knowledgeable care providers and specialists.
- Enhance collaboration between existing clinics and hepatitis, HIV, and infectious disease specialists.
- Integrate other health care modalities into all clinics, and move toward a holistic and patient-centered model of care.
- Provide opportunities to see patients in health care settings daily or weekly to assist them with receiving and tolerating their treatments (e.g. daily observed therapy, maximally assisted therapy), and provide adequate nutritional and mental health supports.
- Develop new, or adapt existing, drop-in day clinics to help patients receive and tolerate their treatments.
- Immediately implement more harm reduction and addiction treatment services.
- Launch general and targeted education campaigns aimed at increasing the number of people getting tested for both viruses, and at decreasing the stigma associated with being infected.

### ***Industry***

- Make products, including both HCV treatments such as pegylated interferon and also supportive therapies such as erythropoietin (EPO), more accessible through price reduction and other means.
- Work with public payers to expand eligibility criteria for accessing and remaining on hepatitis C treatment for as long as patient and physician believe it necessary and appropriate.
- Conduct pharmacoeconomic studies to show the cost-effectiveness of supportive treatments such as EPO, and early treatment of HCV infection.
- Participate in the development of a HIV/HCV co-infection research agenda, and integrate these priorities into their drug development plans.
- Devote more money to researching clinical aspects of co-infection, including natural history, pathogenesis issues, HCV treatment, and HIV treatment.
- Always provide an expanded access program for new drugs for hepatitis C, with designated spaces reserved for HIV co-infected individuals.
- Include, and separately analyze, HCV co-infected individuals in research for HIV and HIV-related products.
- Support community initiatives in the areas of harm reduction, addiction treatment, and poverty reduction.
- Support the development of drop-in centers for co-infected persons, including explicit supports for co-infected people on treatment.

### ***Clinicians, Health Care Services, and Health Authorities***

- Use clinical authority to advocate that third party payers expand their eligibility criteria for accessing and remaining on hepatitis C treatment for as long as patient and physician believe it necessary and appropriate.
- Encourage public payers and pharmaceutical manufacturers to negotiate the costs of HCV treatment, including growth factors.
- Identify best practices and standards of care elsewhere in the world for the treatment and management of HIV/HCV co-infection.
- Identify what specialized services, in terms of HCV treatment and HIV co-infection, are available in Canada, and where they are available.
- Regularly revise treatment and management guidelines based on current evidence, in consultation with consumers, and disseminate widely to other physicians and patients.
- Refer HIV-positive patients to transplant centers for assessment, even if the transplant center does not have an HIV infection policy, and not wait until the patient has decompensated cirrhosis to refer them.
- Pressure organ transplant centers to develop appropriate policies and guidelines for assessing and performing liver transplants on people living with HIV. Clinicians and surgeons working in transplant centers should be proactive in developing these policies and guidelines.
- Encourage and support existing HIV clinics in working more collaboratively with hepatitis experts.
- Hepatitis experts should become more proactive in learning about HIV and collaborating with HIV experts.

- Move all clinics toward integrating other health care modalities, and toward a holistic and patient-centered model of care.
- Develop Centers for Excellence in Hepatitis C with expertise in HIV co-infection.
- Provide opportunities to see patients in health care settings daily or weekly to assist them with receiving and tolerating their treatments (e.g. daily observed therapy, maximally assisted therapy).
- Develop or adapt drop-in day clinics to help patients receive and tolerate their treatments.
- Implement more harm reduction and addiction treatment services.
- Develop Continuing Medical Education programs specifically to train physicians on co-infection, and develop and offer more training to front-line workers.
- Develop mentorship and training programs in co-infection for physicians and researchers.
- Support efforts to classify hepatitis C as an AIDS defining illness, and addiction as a disability.
- Develop more drop-in centers for persons co-infected with HIV and HCV, including explicit supports for people on treatment.

### *Scientists*

- Conduct pharmaeconomic studies to show the cost-effectiveness of early HCV treatment and the use of supportive therapies such as EPO.
- Regularly revise treatment and management guidelines based on current evidence, in collaboration with consumers, and disseminate widely to physicians and patients.
- Develop an HIV/HCV research agenda in order to identify research priorities across the Four Pillars Drug Strategy (harm reduction, prevention, treatment, enforcement).
- The Canadian Association for HIV Research (CAHR) should write a letter to CIHR, OHTN, CTN, and other research institutions such as CanFAR, to advocate for more money to be devoted to researching various aspects of co-infection, including natural history and pathogenesis issues.
- Develop Centers for Excellence in Hepatitis C with expertise in HIV co-infection.
- The CIHR Advisory Committee on HIV/AIDS and the Federal Ministerial Council on HIV/AIDS should recommend the same thing to these research organizations.
- The Canadian HIV Trials Network should create a network of databases for sharing (anonymized) data regarding treatment outcomes among co-infected, and a network of physicians and researchers focussing on co-infection.
- Research funding bodies such as CIHR, CanFAR, the CTN, and the OHTN should solicit research proposals specific to the issue of HCV/HIV co-infection.

### *Community Organizations*

- Develop and implement more harm reduction services.
- Develop targeted education campaigns aimed at increasing the number of people getting tested for both viruses, and at decreasing the stigma associated with having them.

- Lobby for funding dedicated to HCV/HIV co-infection to be built into the Canadian Strategy on HIV/AIDS, with devoted materials and resources developed as a result.
- Make hepatitis C co-infection a priority in organizational workplans.
- Encourage participation of both HIV-positive and hepatitis C-positive individuals on organizational committees.
- Provide resources and materials to HCV/HIV co-infected individuals about co-infection.
- Develop peer-driven networks and groups to foster mutual support and collective action.
- Develop more drop-in centers for persons co-infected, including explicit supports for people on treatment.

### *Activists and Consumers*

- Have courage, be tenacious, and know your stuff.
- Familiarize yourself with the recommendations for all stakeholders, select the issue(s) that is/are of highest personal importance and/or interest, and actively work towards the achievement of the recommended actions, either as an individual or through an affiliate organization.

## **Epidemiology and Population Health Issues**

According to the World Health Organization, hepatitis C has infected approximately 170 million people globally to date. Africa has the highest prevalence at 5%, suggesting there may be an epidemic of HIV/HCV co-infection lurking there should the HIV epidemic become controlled (. Canada's HCV prevalence is estimated to be 1% (approximately 250,000-300,000 people) many of whom have no idea they are infected. Approximately 10% of people who have HCV also have HIV. In North America and Western Europe, up to 30% of people who are HIV-positive are co-infected with HCV, depending on the primary HIV risk group in a given population (e.g. in parts of Spain, 50-70% of all people with HIV also have hepatitis C because of the prevalent use of injection drugs). In most places, people who acquired HIV through injection drug use or the use of contaminated blood products are very likely to also have hepatitis C. In Canada, Aboriginal people and youth, especially women, people who have ever been incarcerated, and anyone who has used injection drugs, are particularly vulnerable. HCV is much more infectious than HIV, and can be spread through a minute amount of blood. Thus, intranasal cocaine use, or improperly sterilized tattoo or acupuncture equipment, are all risk factors for acquiring HCV.

Worldwide, injection drug use accounts for at least half of all new HCV infections. Like HIV, the populations in which HCV is becoming epidemic are more marginalized. For this reason, addressing the epidemic of HIV/HCV co-infection requires addressing many root causes of poor health and high risk behaviors. These include inadequate, inaccessible, and unaffordable housing, poverty, stigma and discrimination, uncontrolled addictions, and the US-led "War on Drugs", which prevents the government of Canada from widely implementing harm reduction programs or the medical use of marijuana. These issues were raised repeatedly in the meeting, and considered integral and essential to any meaningful solution.

As antiretroviral therapy has extended the length and improved the quality of life of thousands of people living with HIV/AIDS, previously unseen diseases are now emerging in this population. Hepatitis C has become a leading cause of death in people living with HIV/AIDS in countries where people have access to antiretrovirals, including Canada.

## **Clinical Issues**

The Hepatitis C Virus (HCV) is an RNA virus, like HIV, but it differs from HIV in that it does not integrate itself into the host person's DNA. This means that it is possible to eradicate HCV from the body. HCV can cause end-stage liver disease and liver cancer.

The hepatitis C virus is not believed to cause its damage directly. HCV viral load does not correlate well with disease progression, as in the case of HIV, although HCV viral load is an important predictor of treatment success, and a high HCV viral load is believed responsible for the elevated rates of vertical HCV transmission among HIV-co-infected mothers. Rather, it is believed that HCV is an immune-mediated disease, meaning that it

does its damage by disrupting the immune system. Hepatic fibrosis and cirrhosis, or scarring of the liver, is actually the body's healing response to liver damage.

People with HIV are particularly vulnerable to HCV progression. This is likely due, in part, to the poorly understood relationship between hepatitis C and the immune system.

In people who only have HCV, approximately 25-30% will progress to cirrhosis in 20-30 years, while another 50-70% will have on-going liver inflammation without necessarily advancing to end-stage liver disease. The remainder are able to spontaneously clear their virus through an effective immune response. Unfortunately, these natural history data have not been confirmed in HIV-positive people. In people who are immune-compromised, such as those with HIV, HCV accelerates. It is to be expected, given all the other ways that HIV negatively impacts HCV, that a higher proportion of HIV co-infected people will progress to end-stage liver disease. Overall, people who are co-infected with HIV/HCV can expect their HCV infection to progress two to three times faster, so those who are going to progress to end-stage liver disease can expect it to happen, on average, 7-10 years from the time they were infected with HCV.

HIV-positive men, women who are post-menopausal, people who are older than 50, people with lower CD4 counts, and people who drink alcohol are all at greater risk of progressing to end-stage liver disease. The lower the CD4 count, the more vulnerable to liver disease. One study showed that a CD4 count below 500 cells was associated with progression to liver fibrosis, even in people without HIV.

So keeping the immune system strong is important, but the use of antiretroviral therapy can be both beneficial and detrimental to people co-infected with HIV and hepatitis C. The interactions between hepatitis C, immune depletion and restoration, and antiretroviral medications are complex and not well understood. Antiretrovirals are, obviously, instrumental in preventing immune depletion, and in restoring immune function. However they can also be harmful to the co-infected through a variety of mechanisms, all of which need more study:

- hepatitis C related liver disease (i.e. hepatic fibrosis) can become accelerated as a result of immune reconstitution
- hepatitis C viral loads, already elevated in people with HIV, can become further elevated upon starting antiretroviral treatment
- hepatitis C can lead to mitochondrial dysfunction (including fatty liver, lactic acidemia and lactic acidosis, and peripheral neuropathy), insulin resistance, and diabetes – all of which are also potential side effects of antiretroviral medications
- nevirapine and ritonavir are known to be particularly toxic to the liver, and there is insufficient data to know whether low-dose ritonavir is harmful in people who are co-infected
- hepatitis C independently causes severely elevated liver enzymes, and taking antiretrovirals can lead to further elevations and increased clinical symptoms, sometimes resulting in interruptions of the HIV treatment

- antiretrovirals taken together with hepatitis C treatments make treatments even more difficult because of the overwhelming additional toxicity
- people with hepatitis may have poorer immune responses to antiretroviral treatment compared to HIV mono-infected people

Fortunately, moderate advancements are being made in the treatment of hepatitis C. The use of pegylated interferon in combination with ribavirin has improved response rates among both HCV mono-infected and HIV/HCV co-infected. Although no head-to-head study has been conducted to date, data presented at the 11<sup>th</sup> Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (Feb 2004) suggests that those who are HIV/HCV co-infected will have poorer responses to treatment. The 48-week long APRICOT co-infection study allowed the concomitant use of growth factors to manage ribavirin-associated anemia, used full-dose ribavirin throughout, and used a population of people in their clinical trial who were on average healthier than the target population. Pegylated interferon alpha 2a combined with ribavirin still only achieved a 40% sustained virologic response, including 80% among those with genotype 2/3, but less than 30% among those with genotype 1. The majority of people with hepatitis C in North America and Europe, including those co-infected with HIV, have genotype 1. This was one of three co-infection treatment trials presented at CROI 2004; this was both the most rigorous study in design, and by far achieved the most favorable results.

There are multiple factors that can influence the potential for successful HCV treatment. Many of these factors were identified in the meeting as being barriers to treatment for co-infected people in Canada today. These include:

1. Being able to take the treatment for as long as patient and physician both feel it necessary and appropriate.
  - continued treatment: currently, those with GT1 have their treatment stopped if they haven't achieved at least a 2-log reduction in their HCV RNA by week 12.
  - long-term maintenance treatment: on-going studies (HALT-C) are examining the safety and efficacy of long-term maintenance treatment, and although these data will be years coming, there is evidence now to show that being on treatment, even in the presence of HCV viremia, confers histologic benefit to the liver (i.e. reduces fibrosis and inflammation).
  - treatment in the presence of HIV: HIV co-infection may result in delayed HCV viral clearance after starting HCV treatment, but the virus can be, and is, eventually cleared.
2. Having access to the use of growth factors such as erythropoietin and GM-CSF/G-CSF.
  - ribavirin-associated anemia: this is one of the most treatment limiting factors, and the use of growth factors has been shown to improve full adherence to ribavirin, as well as improve patients' quality of life (being able to take full dose ribavirin the entire period is predictive of treatment success).
  - cost: treatment with growth factors is expensive, and neither the provincial payers nor the private insurers want to pay, but it is a cost that should simply be considered part of the cost of treating hepatitis C.
3. Being able to start treatment when patient and physician feel it is appropriate.



- decision making: whether and when to treat hepatitis C should be a decision made together by patient and doctor.
  - eligibility criteria: numerous eligibility criteria exist across Canada proscribing who can even try treatment, or not. These criteria vary from province to province (see Appendix Two). Examples of requirements include: being completely HCV treatment naïve (including interferon monotherapy), having consistently elevated ALTs, or having evidence of moderate fibrosis (see Appendix Three). These criteria are largely not evidence-based: relapsers from interferon monotherapy, for example, have nearly as high response rates to peglyated interferon plus ribavirin as treatment naïve people do; ALTs are a notoriously bad measure of liver disease (studies have shown that 25% with liver cirrhosis will have normal ALTs); people are known to have more successful treatment outcomes if they don't yet have fibrosis.
4. Having strong psychiatric supports, including consultations with a knowledgeable psychiatrist and access to support groups.
    - Depression: anti-depressants are regularly prescribed preventively when people are starting HCV treatment, because the depression associated with the interferon treatment can be grueling.
  5. Having knowledgeable and coordinated care, including HIV specialists, HCV specialists, dieticians, social workers, and nurses.
  6. Treat HCV first to make HIV treatment possible.
    - Over 75% of severe cases of HAART-related hepatotoxicity (usually defined as grade 3/4 increases in liver enzymes) occur in those HCV co-infected.
    - Reduce the probability of mitochondrial toxicity or metabolic abnormalities from developing secondary to the hepatitis C.
    - Adherence to HIV treatment is already a challenge.

HCV treatment may only benefit 20-30% of people who are co-infected. Therefore, a broad array of services, supports, and clinical guidelines are required to support those who are chronically infected with HIV and HCV.

*Clinical Recommendations and Responsibilities:*

- Recommendation: The use of Growth Factors should be considered a standard part of the cost of treating hepatitis C. Public and private payers need to be educated about the importance of growth factors for patients. Pharmacoeconomic studies should be performed to show the cost-effectiveness of these supportive treatments. Public payers should negotiate with the companies that make hepatitis C treatments, and those that make the growth factors, to enable their combined usage at a reduced cost.
- Responsibility: Community activist groups and prescribing physicians should target third party payers, both public and private, to encourage them to cover these products. Community activists and physicians should approach leading epidemiologists with pharmacoeconomic specialties to do the appropriate studies.

- Recommendation: Public payers must be pushed into expanding their eligibility criteria for accessing and remaining on hepatitis C treatment for as long as patient and physician believe it necessary and appropriate.
- Responsibility: Third party payers (provincial and private payers), community activists, patients, physicians (both HIV and HCV).
  
- Recommendation: Identify best practices and standards of care elsewhere in the world regarding the treatment and management of HIV/HCV co-infection.
- Responsibility: Clinicians, scientists, community activists, people co-infected.
  
- Recommendation: Identify what specialized services, in terms of HCV treatment and HIV co-infection, are available in Canada, and where they are available.
- Responsibility: Provincial representatives to the Canadian Treatment Action Council, community activists, clinicians, health authorities.
  
- Recommendation: Regularly revise treatment and management guidelines based on current evidence, and disseminate widely to physicians and patients.
- Responsibility: Clinicians, guideline developers, community activists.

### *Liver Transplantation and HIV*

Hepatitis C is the leading cause of liver transplantation in the world. Until 1996, transplants were not an option for people living with HIV/AIDS because the morbidity associated with full-blown AIDS resulted in people not living long enough to benefit from a transplant. Since 1996, however, and the advent of Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART), liver transplants have been performed in nearly 100 people living with HIV/AIDS. Overall, the rate of success in terms of patient and graft survival among HIV-positive people is equivalent to that in HIV-negative people. Some factors increase the probability of a successful outcome, including a higher baseline CD4 count, being able to tolerate and respond virologically to antiretrovirals post-transplant, and strong personal and social support. Unfortunately, hepatitis C returns in nearly all cases, and in a significant proportion of people causes cirrhosis of the new liver within 1 – 3 years. However, this also happens in HIV-negative people, and research is underway into how to reduce this adverse outcome.

Based on currently available evidence, recommended criteria for being a transplant candidate are:

- Having a baseline CD4 count of at least 100 cells, preferably 200 cells.
- Being able to respond virologically to HAART post-transplant (i.e. not being multi-drug resistant).
- Meeting other eligibility criteria unrelated to HIV disease, as determined by transplant centers.

Guidelines regarding transplantation are generally a provincial issue, and pressure should be put on provincial transplant centers to develop progressive and evidence-based guidelines regarding HIV and transplantation.

*Transplantation Recommendations and Responsibilities:*

- Recommendation: Provinces need to develop guidelines for the transplantation of HIV-infected individuals.
- Responsibility: Physicians should refer their HIV-positive patients to transplant centers. Physicians and activists should pressure transplant centers to develop appropriate policies and guidelines for assessing and performing transplants on people living with HIV. Transplant centers should be proactive and responsive to developing these guidelines.

***Clinical Research Needs***

HIV/HCV co-infection raises a multitude of research questions. These questions pertain to the pathogenesis of HCV and its relationship with the immune system, the interactions between HCV disease and the toxicities of antiretrovirals, and of course issues related to treatment of HCV. Specific research ideas that arose during the meeting were:

- Improved measures of liver disease (to replace biopsies)
- Improved understanding of who to treat, for how long, and how to improve sustained response rates (including reducing or managing side effects)
- The safety and feasibility of maintenance HCV therapy
- Strategies to improve adherence
- The economic burden of HCV disease, and the cost effectiveness of treatment
- Research specific to co-infected IDU's
- The impact of immune suppression, immune restoration, and antiretroviral therapy on the progression of liver disease
- The interactions between HCV disease and the toxicities of antiretrovirals (i.e. insulin resistance, diabetes, mitochondrial damage, etc.): are they additive or multiplicative?
- Primary vaccine research
- New, less toxic, and easier to take treatments
- Developing a National HCV Clinical Trials Network
- Developing a National HCV Research Training program

*Research Recommendations and Responsibilities:*

- Recommendation: A research agenda should be developed to identify priorities in understanding the natural history of hepatitis C in the presence of HIV, new targets for drug development, and improvements in the currently available treatments.
- Responsibility: Consumers, physicians, independent investigators, pharmaceutical companies. CTAC offered to organize a symposium devoted to developing a co-infection research agenda.

- Recommendation: More money should be devoted to researching clinical aspects of co-infection, including natural history and pathogenesis issues.
- Responsibility: Research funding bodies, including the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), the Canadian HIV Trials Network (CTN), the Ontario HIV Treatment Network (OHTN), the Federation de Recherche de la Societe Quebecoise (FRSQ), and the Michael Smith Foundation for Health Research (MSFHR), should all be sensitized to the importance of co-infection, and encouraged to solicit research proposals specific to the issue. The Canadian Association for HIV Research (CAHR) would be well positioned to write a letter to these institutions on this subject, supported by various bodies, such as the CIHR Advisory Committee on HIV/AIDS, and the Federal Ministerial Council on HIV/AIDS. Pharmaceutical companies developing new drugs for hepatitis C should always provide an expanded access program with designated spaces reserved for HIV co-infected individuals. Pharmaceutical companies conducting research in HIV and HIV-related products should always try to do research in the HCV co-infected.
- Recommendation: Create a network of databases for sharing (anonymized) data regarding treatment outcomes among co-infected, and a network of physicians and researchers focussing on co-infection.
- Responsibility: The Canadian HIV Trials Network's Hepatitis C Co-infection Core is best poised and suited for this role.

### *Health Care Needs*

HIV/HCV co-infected individuals by definition represent a distinct patient population. For example, medically they require HIV specialists, HCV specialists, and perhaps addiction specialists, often simultaneously. Treating the HIV without considering the HCV, or treating the HCV without considering the HIV, could be disastrous. Many people who are co-infected would greatly benefit from 'Co-Infection Clinics', some with additional expertise in addiction. These clinics should be multidisciplinary, including knowledgeable dieticians, social workers, nurses, and psychiatric/psychosocial support. These clinics should be as accessible as possible to people living in more remote locations, as well as flexible in terms of structure (appointment only versus drop-in times). Models of coordinated, integrated care exist in the setting of HIV. These include the MAT/DOT program, Vancouver Native Health, and the Dr. Peter Center, all in Vancouver. These models should be developed and elaborated upon to include treatment and management of hepatitis C. Where possible, these clinics should incorporate other programs and services, such as meals, social activities, and educational programs.

### *Health Care Recommendations and Responsibilities:*

- Recommendation: Existing HIV clinics should be encouraged and supported in working more collaboratively with hepatitis experts.
- Recommendation: Hepatitis experts should become more proactive in learning about and collaborating with HIV experts.

- Recommendation: All clinics should move toward integrating other health care modalities, and moving toward a holistic and patient-centered model of care.
- Recommendation: Centers for Excellence in Hepatitis C with expertise in HIV co-infection should be developed.
- Responsibility: Clinic and hospital administrators and directors, clinician scientists, other leaders in the field
  
- Recommendation: Health care settings should provide opportunities to see patients daily or weekly to assist them with receiving and tolerating their treatments (e.g. daily observed therapy, maximally assisted therapy). Drop-in day clinics should be developed and adapted for these purposes.
- Responsibility: Federal and provincial governments should provide sufficient financial resources to allow these types of clinics to operate. Hospitals, HIV, and hepatitis clinics should introduce this kind of flexibility and opportunity into their operations.
  
- Recommendation: More harm reduction and addiction treatment services must be implemented.
- Responsibility: Collaboration among Health Canada, Correctional Services Canada, harm reduction groups, provincial and regional health authorities.

## **Federal and Provincial Policy Issues**

A plethora of policy issues were identified and discussed at the meeting. People who are HIV/HCV co-infected must first be identified as a unique population. To appropriately address the epidemic of HIV/HCV co-infection, the issue must be treated as one that is greater than the sum of its two parts. Currently people are falling through cracks everywhere, and there is a lack of expertise, research, and resources devoted to this particular problem. While moving forward on either HIV or hepatitis C will help people who are co-infected, the co-infected have a unique set of problems and issues that must be given devoted attention:

- their HIV will be much more difficult to treat because of liver disease
- their HCV will progress more rapidly and aggressively than their mono-infected counterparts, and will be more difficult to treat
- they face the stigma of both HIV and HCV
- HCV has become a huge part of HIV community-based work out of necessity, without the resources to support it.

Although there is no consensus as to whether HIV co-infection should become a part of a Hepatitis C strategy, or whether HCV co-infection should be part of an HIV strategy, or whether HIV/HCV co-infection should have its own strategy, HIV/HCV co-infection was considered by all to be a distinct problem. The federal and provincial governments must make HIV and hepatitis C co-infection a priority. There is the perpetual problem of the 'silo' mentality (each one acting as a distinctly separate government), which is why the federal and provincial governments must all be brought to the table together.

Addressing either the HIV, HCV, or HIV/HCV epidemics without addressing the social determinants of health (i.e. housing, poverty, stigma, etc.) can only ever be partially effective. Advocates and policy makers must constantly be trying to improve the social conditions that predispose people to poor health and high-risk behaviors. This includes advocating for changes to the U.S.-led 'War on Drugs', which prevents Canada from moving forward on progressive drug-related policies, including implementing harm reduction strategies.

In February, 2004, the Canadian AIDS Society produced a document entitled "A National Hepatitis C Strategy in Canada: A Discussion Paper". It is available from their website, [www.cdn aids.ca](http://www.cdn aids.ca). This comprehensive document should be used as a basis for further discussions.

### **Policy Recommendations and Responsibilities:**

- Recommendation: The Canadian government should implement a national on-going hepatitis C strategy, with attached dollars, that in some significant way incorporates HIV co-infection. The CSHA should incorporate priorities regarding co-infected individuals into the strategy, with dollars attached.
- Responsibility: The Federal government must show leadership in this area, but hepatitis C and HIV community organizations and care providers must keep the pressure on the Federal government to do so. Ideally, a taskforce coalition would be

struck to move these issues forward. The Ministerial Council on HIV/AIDS should advise the federal HIV/AIDS Division to incorporate HCV co-infection, with the recommendation of attaching newly allocated dollars, into the revised CSHA.

- Recommendation: All government committees, federal or provincial, addressing HIV or hepatitis C should have significant participation from the other as part of the inherent constitution of their membership.
- Responsibility: Federal, Provincial, Territorial, and F/P/T committee chairs, as well as provincial medical association advisory bodies.
  
- Recommendation: Hepatitis C should be classified as an AIDS defining illness, and addiction should be classified as a disability.
- Responsibility: Provincial advocacy groups should work together to revise the definition of disability to include addiction, and Population and Public Health Branch of Health Canada (formerly LCDC) should revise their list of AIDS defining opportunistic infections to include hepatitis C.

### **Correctional Settings**

HIV/HCV co-infection is a major issue in correctional facilities. The prevalence of hepatitis C among those who have HIV in these institutions is close to 100%. All of the problems that exist outside the prison walls, including lack of access to treatment and care, stigma and discrimination, inability and barriers to accessing harm reduction measures or addiction treatment, are magnified in correctional settings. These issues have been raised in numerous fora before, and documented in a multitude of reports. Unfortunately, little or no progress has been made towards addressing them. Poor prison conditions, such as overcrowding, make the situation worse. Sharing of rigs and needles for drug use and tattooing remains common, there is little or no preparation for inmates' release, and their re-entry into the community often results in a re-entry into a lifestyle which may put them at risk of re-infection and/or of or infecting others.

People who are in prison are good candidates for HCV treatment, if the appropriate supports are in place. It is an ideal opportunity for voluntary treatment with strong daily follow-up. This includes addiction treatment, HIV treatment, and HCV treatment. Unfortunately, prison and government officials are reluctant to admit that there is even a problem with HIV and HCV infection in prison.

#### **Correctional Recommendations and Responsibilities:**

- Recommendation: Implement existing reports regarding how correctional institutions need to change to allow for safe drug use and tattooing, methadone therapy, other addiction treatment, harm reduction, and unhindered access to knowledgeable care providers and specialists. Examples of these reports include: "Action on HIV/AIDS in Prisons: Too Little, Too Late - A Report Card", November 2002; "HIV/AIDS in Prisons: A Final Report", September 1996. Both are available at: <http://www.aidslaw.ca/Maincontent/issues/prisons.htm/>.

- Responsibility: Corrections Canada, provincial correctional institutions

### **Prevention and Education**

There are many levels on which education needs to take place. Primary prevention, preventing new infections, must be achieved through the implementation of harm reduction measures (e.g. safe injection sites, prescription heroin, needle exchange programs), addiction treatment, and broad public and targeted education campaigns (towards youth, for example) regarding how HCV is transmitted and how to avoid it. There are thousands of people who don't even know they have hepatitis C because they are not considered 'high-risk'. This stereotype is dangerous, and education campaigns aimed at breaking down stereotypes and encouraging people to get tested for HCV are critical.

Secondary prevention, preventing disease progression among those already infected, can also be accomplished through the use of harm reduction and addiction treatment, in addition to appropriate community resources being developed to help people learn about the ways they can take care of their health (e.g. accessing treatment and care, reducing alcohol intake, weight loss if necessary, nutritional issues, etc.). Education for people who are co-infected also needs to include life-skills training (e.g. literacy), and lifestyle stabilization. People who are co-infected have particular needs in terms of education, particularly treatment education, because the medical issues they are dealing with are far more complex and more urgent than those of people who are HCV mono-infected.

It was agreed by all at the meeting that a lot of education needs to happen at the level of care professionals, including physicians. Most of HIV specialists know little about HCV, and vice versa. General practitioners tend not to know much about either, and especially not the combined effects of HIV and HCV. This lack of knowledge and understanding has a lot to do with why people who are co-infected fall through the cracks of care and treatment.

A major barrier to accomplishing any and all of this is the lack of national or provincial strategies to address HCV in general. Without a formal strategy, the financial resources and infrastructure are simply not present to allow for the assignment of responsibility and support of educational initiatives.

HIV is widely associated with social stigma and discrimination. Infection with the virus itself and the behaviors and lifestyles that are assumed to accompany it are all considered taboo and socially and culturally unacceptable. Because hepatitis C shares many of the same risk factors as HIV, it too has become a disease of stigma and discrimination: and brings up issues of homophobia, drug-phobia, and HIV phobia. Stigma can prevent people from getting tested, and it can prevent people from seeking treatment. There was a consensus among participants at the meeting that stigma is one of the major barriers for HIV/HCV co-infected people accessing good care, treatment, and support.



*Prevention and Education Recommendations and Responsibilities:*

- Recommendation: General and targeted education campaigns aimed at increasing the number of people getting tested for both viruses, and at decreasing the stigma associated with having them.
- Responsibility: Health Canada should lead and fund these initiatives, in collaboration with grassroots organizations.
  
- Recommendation: Continuing Medical Education programs should be developed specifically to train physicians on co-infection, and more training should be developed and offered to front-line workers. Mentorship and training programs in co-infection for physicians and researchers would be instrumental.
- Responsibility: Medical associations, leading clinicians in the field, conference organizers, and community-based organizations.
  
- Recommendation: HCV specific funding should be incorporated as part of the Canadian Strategy on HIV/AIDS, and used in part towards developing educational materials and resources; AIDS Service Organizations should continue to make hepatitis C co-infection a priority in their workplans.
- Responsibility: Health Canada, AIDS Service organizations and community-based organizations.

## Support Needs

Many co-infected people have an increased need for social and mental health support. Both HIV and HCV can cause cognitive impairments, and HCV treatments are especially known to cause depression, anxiety, and suicidal thoughts or actions. Many co-infected people have increased fatigue, and reduced quality of life. Many also have a constellation of special needs that arise from poverty, addiction, and mental health issues that may have been present prior to infection, and from disenfranchisement in general.

There are models of peer-empowerment programs that work, such as the Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU), and the BC Persons with AIDS Society. These models should be supported, developed, and used as a basis for developing other programs. There are currently few, if any, hepatitis C community resources, because of the lack of funding or strategy by the provincial or federal governments. Therefore AIDS Service Organizations and HIV specific community-based programs bear the huge burden of trying to cope with the epidemic of HCV and HCV/HIV co-infection. ASOs need to find ways of being more responsive to the needs of the HCV-co-infected, including educating staff and volunteers about HCV, and becoming more flexible in their hours of operation, locations, and program delivery.

### Support Recommendations and Responsibilities:

- Recommendation: Fund AIDS Service Organizations and community-based organizations to provide resources and materials to co-infected individuals.
- Responsibility: Health Canada, Provincial governments, community-based organizations
  
- Recommendation: Develop peer-driven networks and groups to foster mutual support and collective action for co-infected individuals.
- Responsibility: People living with HIV and hepatitis C.
  
- Recommendation: Develop more drop-in centers for persons co-infected, including explicit supports for people on treatment.
- Responsibility: Community-based organizations, government funders, community clinics.

## Summary of Key Recommendations

### Clinical Recommendations:

- **Recommendation #1:** The use of Growth Factors should be considered a standard part of the cost of treating hepatitis C. Public and private payers need to be educated about the importance of growth factors for patients. Pharmacoeconomic studies should be performed to show the cost-effectiveness of these supportive treatments. Public payers should negotiate with the companies that make hepatitis C treatments, and those that make the growth factors, to enable their combined usage at a reduced cost.
- **Recommendation #2:** Public payers must be pushed into expanding their eligibility criteria for accessing and remaining on hepatitis C treatment for as long as patient and physician believe it necessary and appropriate.
- **Recommendation #3:** Identify best practices and standards of care elsewhere in the world regarding the treatment and management of HIV/HCV co-infection.
- **Recommendation #4:** Identify what specialized services, in terms of HCV treatment and co-infection, are available in Canada, and where they are available.
- **Recommendation #5:** Regularly revise treatment and management guidelines based on current evidence, and disseminate widely to physicians and patients.

### Transplantation Recommendations:

- **Recommendation #1:** Provinces need to develop appropriate guidelines for the transplantation of HIV-infected individuals.

### Research Recommendations:

- **Recommendation #1:** A research agenda should be developed to identify priorities in understanding the natural history of hepatitis C in the presence of HIV, new targets for drug development, and improvements in the currently available treatments.
- **Recommendation #2:** More money should be devoted to researching clinical aspects of co-infection, including natural history and pathogenesis issues.
- **Recommendation #3:** Create a network of databases for sharing (anonymized) data regarding treatment outcomes among co-infected, and a network of physicians and researchers focussing on co-infection

### Health Care Recommendations:

- **Recommendation #1:** Existing HIV clinics should be encouraged and supported in working more collaboratively with hepatitis experts.
- **Recommendation #2:** Hepatitis experts should become more proactive in learning about and collaborating with HIV experts.
- **Recommendation #3:** All clinics should move toward integrating other health care modalities, and moving toward a holistic and patient-centered model of care.
- **Recommendation #4:** Centers for Excellence in Hepatitis C with expertise in HIV co-infection should be developed.
- **Recommendation #5:** Health care settings should provide opportunities to see patients daily or weekly to assist them with receiving and tolerating their treatments (e.g. daily observed therapy, maximally assisted therapy). Drop-in day clinics should be developed and adapted for these purposes.

- **Recommendation #6:** More harm reduction and addiction treatment services must be implemented.

Policy Recommendations:

- **Recommendation #1:** The Canadian government should implement a national on-going hepatitis C strategy, with attached dollars, that in some significant way incorporates HIV co-infection. The CSHA should incorporate priorities regarding co-infected individuals into the strategy, with dollars attached.
- **Recommendation #2:** All government committees, federal or provincial, addressing HIV or hepatitis C should have significant participation from the other as part of the inherent constitution of their membership.
- **Recommendation #3:** Hepatitis C should be classified as an AIDS defining illness, and addiction should be classified as a disability where it is not already.

Correctional Recommendations:

- **Recommendation #1:** Implement existing reports regarding how correctional institutions need to change to allow for safe drug use and tattooing, methadone therapy, other addiction treatment, harm reduction, and unhindered access to knowledgeable care providers and specialists.

Prevention and Education Recommendations:

- **Recommendation #1:** General and targeted education campaigns aimed at increasing the number of people getting tested for both viruses, and at decreasing the stigma associated with having them.
- **Recommendation #2:** Continuing Medical Education programs should be developed specifically to train physicians on co-infection, and more training should be developed and offered to front-line workers. Mentorship and training programs in co-infection for physicians and researchers would be instrumental.
- **Recommendation #3:** HCV specific funding should be incorporated as part of the CSHA, and used in part towards developing educational materials and resources; AIDS Service Organizations should continue to make hepatitis C co-infection a priority in their workplans.

Support Recommendations:

- **Recommendation #1:** Fund AIDS Service Organizations and community-based organizations to provide resources and materials to co-infected individuals.
- **Recommendation #2:** Develop peer-driven networks and groups to foster mutual support and collective action for co-infected individuals.
- **Recommendation #3:** Develop more drop-in centers for persons co-infected, including explicit supports for people on treatment.

Plan de route pour affronter l'épidémie  
de la co-infection VIH-hépatite C au Canada

**Enjeux, recommandations, priorités et prochaines étapes**

juin 2004

*Compte rendu de la réunion nationale des groupes souhaitant améliorer l'accès aux  
soins, aux traitements et au soutien des personnes vivant avec le VIH et l'hépatite C  
Montréal, Québec, janvier 2004*

## **Dédicace**

Ce rapport est dédié à la mémoire de Glen Edward Hillson, pour qui les connaissances et les actions liées aux enjeux abordés ici ne sont pas arrivées assez rapidement.

## Préambule

Le Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements (CCSAT) est un organisme national à but non lucratif dirigé par des consommateurs. Le CCSAT a pour mission d'améliorer la vie des personnes vivant avec le VIH/sida en faisant la promotion de politiques gouvernementales éclairées, de l'éducation et de la sensibilisation du public aux enjeux influant sur l'accès aux traitements et aux soins de santé des personnes vivant avec le VIH/sida.

En 2003, le CCSAT a tenu une série de forums régionaux sur la co-infection VIH-hépatite C à Vancouver, Montréal, Toronto et Halifax grâce au soutien financier généreux des compagnies Schering-Plough Canada et Agouron/Pfizer. En janvier 2004, ces forums se sont conclus par une réunion multidisciplinaire à laquelle ont assisté 50 personnes, dont des particuliers vivant avec le VIH et/ou la co-infection VIH-VHC, des médecins (y compris omnipraticiens, hépatologues et gastroentérologues), des épidémiologistes et des représentants d'organismes communautaires, d'instituts correctionnels, d'agences gouvernementales et de compagnies pharmaceutiques. La réunion a bénéficié du soutien des groupes suivants : Schering-Plough, Hoffmann-LaRoche, Anemia Institute for Research and Education, Agouron/Pfizer, GlaxoSmithKline partenaires de Shire BioChem, Bristol-Myers Squibb, Laboratoires Abbott et Boehringer Ingelheim.

Les forums régionaux et la réunion nationale organisés par le CCSAT avaient pour objectif d'identifier les barrières qui empêchent les personnes co-infectées d'accéder à des traitements, à des soins et à un soutien efficaces et de déterminer les mécanismes et les principaux acteurs impliqués dans l'élimination de ces barrières. De plus, la rencontre nationale avait pour objectif de pondre un rapport qui servirait de « plan de route » et de bilan de l'épidémie de la co-infection VIH-hépatite C au Canada et de déterminer les actions nécessaires pour assurer l'accès aux traitements et aux soins.

Le présent document constitue un résumé et une synthèse de la réunion nationale. Son contenu est étayé, lorsque approprié, par des informations et des recommandations pertinentes en provenance d'autres sources. Ce document a été préparé par Paula Braitstein (membre du CA du Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements [CCSAT] et conseillère principale en matière de promotion de la santé à la BC Persons with AIDS Society [BCPWA]).

Le CCSAT tient à remercier les organisateurs de la réunion, y compris Louise Binder, James Kreppner, Philip Lundrigan, Paula Braitstein, Sheena Sargent, Patrick McIntyre, Claire Checkland, Kim Thomas, Lorne Fox, Marie Prévost, Susan Redgrave, Daryle Roberts, Daryn Bond, Françoise Grothé et Marlene Allan. On veut également reconnaître le travail des preneurs de notes, Chantale Perron et Terry Pigeon. En dernier lieu, le comité d'organisation de la réunion veut remercier Mardie Serenity pour sa maîtrise de la logistique, sa manie du détail, ses excellents procès-verbaux et ses précieuses capacités organisationnelles !

## Table des matières

Dédicace.....	ii
Liste de sigles.....	5
Résumé.....	6
Priorités du militantisme .....	7
Prochaines étapes .....	8
Résumé des recommandations des acteurs clés .....	9
Gouvernement fédéral.....	9
Gouvernements provinciaux .....	9
Services correctionnels .....	10
Industrie .....	11
Cliniciens, services de soins et autorités sanitaires.....	11
Chercheurs .....	12
Organismes communautaires .....	13
Militants et consommateurs .....	13
Enjeux relatifs à l'épidémiologie et à la santé de la population .....	14
Enjeux cliniques.....	14
Transplantation du foie et VIH .....	19
Besoins en matière de recherche clinique.....	20
Besoins en matière de soins de santé .....	21
Enjeux relatifs aux politiques provinciales et fédérales.....	23
Prévention et éducation.....	25
Besoins en matière de soutien.....	27
Résumé des recommandations clés.....	28

**Annexe 1 :** Liste de participants

**Annexe 2 :** Accessibilité des traitements contre l'hépatite-C selon la province et le territoire

**Annexe 3 :** Lettre adressée à BC Pharmacare par une coalition de militants britannico-colombiens soulignant le manque de preuves utilisées pour établir les critères d'accès aux traitements anti-VHC dans la province.  
(Cette lettre a été envoyée en anglais seulement)



## Liste de sigles

ACEF	Association canadienne pour l'étude du foie
ACRV	Association canadienne de recherche sur le VIH
ALT	Alanine aminotransférase (enzyme du foie)
APRICOT	AIDS Pegasys Ribavirin International Co-Infection Trial
BCPWA	British Columbia Persons with AIDS Society
CanFAR	Canadian Foundation for AIDS Research
CCSAT	Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements
EPO	érythropoïétine
FRSQ	Fédération de recherche de la société québécoise
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
LLCM	Laboratoire de lutte contre la maladie
MAT/DOT	Maximally Assisted Therapy/Daily Observed Therapy
MSFHR	Michael Smith Foundation for Health Research
OHTN	Ontario HIV Treatment Network
OLS	Organisme de lutte contre le sida
PASAN	Prisoners' HIV/AIDS Support Action Network
SCVS	Stratégie canadienne sur le VIH/sida
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
VANDU	Vancouver Area Network of Drug Users
VHC	Virus de l'hépatite C
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

## Résumé

La co-infection par l'hépatite C et le VIH est un enjeu sanitaire important au Canada qui ne reçoit pas l'attention qu'il exige. L'hépatite C touche environ 30 % des personnes vivant avec le VIH (à peu près 10 % des personnes ayant l'hépatite C sont également infectées par le VIH). La co-infection est plus courante chez les Autochtones, les jeunes, les utilisateurs et les anciens utilisateurs de drogues injectables, les détenus et les ex-détenus et les personnes ayant reçu du sang ou des produits sanguins contaminés dans le cadre de leurs soins de santé. La majorité des personnes co-infectées vivent à Montréal ou à Vancouver, mais des épidémies sont en train d'émerger à Ottawa, Toronto, Calgary et Edmonton.

Lorsque le VIH est présent chez une personne infectée par le virus de l'hépatite C (VHC), celle-ci progresse 2 à 3 fois plus vite que chez les personnes infectées par le VHC seulement. Ainsi, entre sept et dix ans après l'infection initiale, environ 50 à 70 % des personnes co-infectées commencent à présenter une inflammation hépatique, et l'état d'au moins 20 à 30 % d'entre elles progressera vers la fibrose et la cirrhose, voire la maladie hépatique de phase terminale. La rapidité de la progression de la maladie et l'ensemble des besoins sociaux et sanitaires particuliers des personnes co-infectées (p. ex., leur besoin de traitements contre la dépendance, les problèmes de santé mentale et l'infection au VIH) font de ces dernières une population distincte qui est deux fois négligée sur le plan des traitements. Les fournisseurs de soins et les services communautaires destinés aux personnes ayant le VIH sont mal équipés et sous-financés et les intervenants sont souvent mal renseignés au sujet de l'hépatite C. Parfois, les soignants des personnes atteintes d'hépatite C ne s'intéressent pas aux enjeux liés au VIH ou aux personnes vivant avec celui-ci et ont besoin de formation et de sensibilisation à ce sujet. Les services communautaires destinés à la lutte contre l'hépatite C sont presque inexistantes à cause, entre autres, du manque de leadership manifesté par le gouvernement fédéral dans ce dossier sanitaire important (on estime qu'environ 1 % des Canadiens sont infectés par l'hépatite C, mais le Canada ne dispose d'aucune stratégie nationale sur l'hépatite C ou source de financement désignée).

Faute de traitement, les symptômes du VIH apparaissent en moyenne entre sept et dix ans après l'infection. En présence du VIH, la fibrose et la cicatrisation dues à l'hépatite C surviennent après une période allant de sept à quinze ans. Beaucoup de personnes co-infectées ont attrapé les deux virus en même temps, notamment pendant les années 90. Étant donné cet état de choses, il y a un besoin urgent d'aborder les questions particulières soulevées par la convergence de ces épidémies.

Ainsi, les forums régionaux et la réunion nationale organisés par le CCSAT avaient pour objectif de déterminer les barrières aux traitements, aux soins et au soutien dans le contexte de la co-infection et d'identifier les mécanismes et les principaux acteurs nécessaires pour éliminer ces barrières. De plus, la rencontre nationale avait pour objectif de pondre un rapport qui servirait de « plan de route » et de bilan de l'épidémie de la co-infection VIH-hépatite C au Canada et de déterminer les actions nécessaires relativement aux traitements et aux soins.

Les dossiers exigeant une attention particulière sont les suivants :

- Enjeux cliniques, dont l'accès aux traitements, la gestion des effets secondaires, les soutiens psychiatriques et à la santé mentale, la transplantation et la prestation des soins;
- Établissement des priorités de la recherche;
- Questions relatives aux politiques, y compris les stratégies fédérale et provinciales, le financement, le remboursement des médicaments et la transplantation;
- Éducation en matière de prévention, tant primaire que secondaire;
- Services de soutien communautaires;
- Contextes correctionnels.

### **Priorités du militantisme**

*À court terme :*

- Déterminer les meilleures pratiques et les normes de soins dans le contexte de la co-infection VIH-VHC;
- Faire pression sur les provinces et les payeurs privés pour qu'ils assouplissent les critères d'accès aux traitements et acceptent de payer les facteurs de croissance, si nécessaire;
- Mettre à jour les lignes directrices sur le traitement et la prise en charge de la co-infection pour qu'elles abordent les questions suivantes : le traitement du VIH, le traitement du VHC, la gestion des effets secondaires, la transplantation, la nutrition et les enjeux d'ordre psychiatrique (élargir le contenu des lignes directrices sur l'hépatite virale de l'ACÉF [2004]);
- Diffuser largement les lignes directrices sur le traitement et la prise en charge;
- Travailler avec le Réseau canadien pour les essais VIH pour étendre leurs activités liées à la co-infection par l'hépatite C et jeter les assises d'un réseau de chercheurs s'intéressant à la co-infection;
- Inciter les centres de transplantation provinciaux et la Société canadienne de transplantation à élaborer des lignes directrices appropriées pour orienter l'évaluation des personnes co-infectées à titre de candidats à la transplantation;
- Aborder des spécialistes de la pharmacéconomie pour les inviter à diriger des recherches sur la rentabilité d'interventions et de traitements efficaces contre la co-infection VIH-VHC; identifier des personnes disposées à travailler avec les militants communautaires pour déchiffrer la documentation existante;
- Miser sur les enjeux relatifs au militantisme, tels que le manque d'accès aux traitements, pour sensibiliser le public et faire pression sur les gouvernements par le biais de campagnes médiatiques.

*À long terme :*

- Élaborer une cohorte d'observation nationale constituée de personnes co-infectées dont certaines suivent un traitement et d'autres pas;
- Élargir le projet du Système de surveillance post-approbation du CCSAT afin d'incorporer les traitements contre le VHC.

## **Prochaines étapes**

1. Le CCSAT va diffuser le compte rendu de la réunion à tous les participants et à d'autres acteurs pertinents qui n'y ont pas assisté.
2. Le CCSAT va organiser une réunion nationale de cliniciens, de chercheurs et de consommateurs clés afin d'élaborer un programme de recherche qui sera distribué à tous les organismes de financement de la recherche (y compris l'industrie pharmaceutique, les ICRS, l'OHTN et le Réseau canadien pour les essais VIH).
3. Des lignes directrices nationales à la fine pointe des connaissances en matière de traitement et de prise en charge de la co-infection devraient être élaborées et publiées.
4. Le sous-comité sur la co-infection du CCSAT va identifier les particuliers s'intéressant à collaborer à fixer les priorités du plan de travail, y compris celles soulignées dans le présent rapport.
5. Le CCSAT va s'adresser au gouvernement fédéral pour revendiquer l'établissement immédiat d'une stratégie nationale permanente sur l'hépatite C à laquelle sera allouée des ressources appropriées (comme stipulé dans le document de la Société canadienne du sida intitulé « Une stratégie nationale sur l'hépatite C au Canada : un document de travail », [www.cdnaids.ca](http://www.cdnaids.ca)).
6. Le PASAN va circuler des informations à jour sur la co-infection dans les contextes correctionnels.
7. L'association HepCure BC va réaliser un sondage sur l'accessibilité des traitements anti-VHC partout au Canada et en diffuser les résultats (voir l'annexe 2).

## **Résumé des recommandations des acteurs clés**

### ***Gouvernement fédéral***

- Financer et mettre sur pied une stratégie nationale permanente sur l'hépatite C qui comporte un volet important sur la co-infection par le VIH;
- Incorporer dans la SCVS des priorités concernant les personnes co-infectées et accroître le financement de celle-ci en conséquence;
- Consacrer plus de fonds à la recherche sur les aspects cliniques de la co-infection, y compris les questions liées à l'histoire naturelle et à la pathogenèse de celle-ci;
- Créer un réseau de bases de données pour partager des informations sur les résultats des traitements offerts aux personnes co-infectées, ainsi qu'un réseau de médecins et de chercheurs s'intéressant à la co-infection;
- Établir des centres d'excellence sur l'hépatite C avec une expertise en matière de co-infection;
- Fournir suffisamment de ressources financières pour permettre aux cliniques spécialisées et intégrées de fonctionner;
- Mettre sur pied et financer immédiatement davantage de services voués à la réduction des méfaits et au traitement de la toxicomanie;
- Financer les organismes de lutte contre le sida et d'autres organismes communautaires pour qu'ils puissent fournir ressources et matériels aux personnes co-infectées;
- Faire pression sur la Société canadienne de transplantation pour qu'elle élabore des lignes directrices appropriées sur la transplantation chez les personnes co-infectées par le VIH et le VHC;
- Le Conseil ministériel sur le VIH/sida devrait conseiller à la Division du VIH/sida fédérale d'incorporer la co-infection par le VHC dans la SCVS révisée et de recommander l'octroi de fonds non alloués;
- Inclure une participation importante des groupes s'intéressant au VIH et à l'hépatite C à tous les comités du gouvernement fédéral chargés d'aborder les questions relatives au VIH ou à l'hépatite C;
- Classer l'hépatite C parmi les maladies définissant le sida et qualifier la dépendance d'invalidité (là où ce n'est pas déjà fait);
- Soutenir, financer et mettre sur pied des campagnes d'éducation générales et ciblées afin d'accroître le nombre de personnes se faisant dépister pour les deux virus et de réduire le stigmate attaché à ces derniers. Santé Canada devrait diriger et financer ces initiatives en collaboration avec les organismes communautaires et les gouvernements provinciaux.

### ***Gouvernements provinciaux***

- Assouplir les critères d'admissibilité au traitement anti-VHC tant et aussi longtemps que le patient et le médecin le jugent nécessaire et approprié;
- Reconnaître et accepter que le coût des facteurs de croissance fait partie intégrante du coût du traitement anti-VHC; entamer des négociations avec les fabricants des

traitements anti-VHC et ceux des facteurs de croissance pour en permettre l'usage conjoint à moindre coût;

- Élaborer des stratégies provinciales sur l'hépatite C et leur allouer des fonds, notamment pour aborder les questions relatives à la prise en charge clinique et au soutien communautaire;
- Déterminer quels services spécialisés sont accessibles au Canada en ce qui a trait au traitement du VHC et de la co-infection;
- Réviser régulièrement les lignes directrices sur les traitements et la prise en charge en fonction des données les plus à jour et les diffuser largement aux médecins et aux patients;
- S'assurer que chaque province dispose de lignes directrices appropriées sur la transplantation du foie chez les personnes co-infectées;
- Établir des centres d'excellence sur l'hépatite C avec une expertise en matière de co-infection;
- Fournir des ressources financières suffisantes pour permettre aux cliniques spécialisées et intégrées de fonctionner;
- Mettre sur pied et financer immédiatement davantage de services voués à la réduction des méfaits et au traitement de la toxicomanie;
- Soutenir, financer et mettre sur pied des campagnes d'éducation générales et ciblées afin d'accroître le nombre de personnes se faisant dépister pour les deux virus et de réduire le stigmate attaché à ces derniers. Santé Canada devrait diriger et financer ces initiatives en collaboration avec les organismes communautaires et les gouvernements provinciaux.
- Inclure une participation importante des groupes s'intéressant au VIH et à l'hépatite C à tous les comités du gouvernement fédéral chargés d'aborder les questions relatives au VIH ou à l'hépatite C;
- Classer la dépendance au nombre des invalidités (là où ce n'est pas déjà fait);
- Financer les organismes de lutte contre le sida et les organismes communautaires pour qu'ils puissent fournir ressources et matériels aux personnes co-infectées.

### ***Services correctionnels***

- Appliquer immédiatement les recommandations des rapports existants en ce qui concerne l'utilisation sécuritaire des drogues, le tatouage, le traitement à la méthadone, le traitement de la toxicomanie, la réduction des méfaits et l'accès libre aux fournisseurs de soins et aux spécialistes compétents;
- Améliorer la collaboration entre cliniques existantes et spécialistes du VHC, du VIH et des maladies infectieuses;
- Intégrer d'autres modalités de soins dans toutes les cliniques et évoluer vers un modèle de soins holistique axé sur les patients;
- Offrir la possibilité de voir les patients dans des contextes de soins sur une base quotidienne ou hebdomadaire afin de les aider à obtenir ou à tolérer leurs traitements (p. ex., traitement quotidien observé, traitement assisté au maximum); fournir un soutien adéquat en matière de nutrition et de santé mentale;
- Établir de nouvelles cliniques sans rendez-vous – ou adapter les cliniques existantes – pour aider les patients à obtenir et à tolérer leurs traitements;

- Mettre immédiatement sur pied davantage de services de réduction des méfaits et de traitement de la toxicomanie;
- Lancer des campagnes d'éducation générales et ciblées pour accroître le nombre de personnes se faisant dépister pour les deux virus et réduire le stigmate attaché à ces derniers.

### ***Industrie***

- Rendre les produits, y compris les traitements anti-VHC comme l'interféron pegylé et les traitements d'appoint comme l'érythropoéitine (EPO), plus accessibles en réduisant les prix et par d'autres moyens;
- Travailler avec les payeurs publics pour assouplir les critères d'admissibilité au traitement anti-VHC tant et aussi longtemps que le médecin et le patient le jugent nécessaire et approprié;
- Mener des études pharmacoéconomiques pour démontrer la rentabilité des traitements d'appoint comme l'érythropoéitine et du traitement précoce de l'infection au VHC;
- Participer à l'élaboration d'un programme de recherche sur la co-infection VIH—VHC et intégrer ces priorités dans les projets de développement des médicaments;
- Consacrer plus de fonds à la recherche sur les aspects cliniques de la co-infection, y compris l'histoire naturelle et la pathogenèse de celle-ci, les questions relatives au traitement du VHC et à celui du VIH;
- Fournir des programmes d'accès élargi pour tous les nouveaux médicaments contre l'hépatite C en désignant des places pour les personnes co-infectées;
- Inclure – et examiner séparément les personnes co-infectées – dans les recherches sur le VIH et les produits liés au VIH;
- Soutenir des initiatives communautaires dans les domaines de la réduction des méfaits, du traitement de la toxicomanie et de la réduction de la pauvreté;
- Soutenir l'établissement de centres sans rendez-vous pour les personnes co-infectées en y incorporant des services destinés explicitement aux personnes co-infectées en traitement.

### ***Cliniciens, services de soins et autorités sanitaires***

- Se servir de l'autorité clinique pour réclamer des tiers payeurs qu'ils assouplissent leurs critères d'admissibilité au traitement anti-VHC tant et aussi longtemps que le médecin et le patient le jugent nécessaire et approprié;
- Encourager les payeurs publics et les fabricants de produits pharmaceutiques à négocier les coûts des traitements anti-VHC, y compris ceux des facteurs de croissance;
- Déterminer les meilleures pratiques et les normes de soins en vigueur ailleurs dans le monde pour le traitement et la prise en charge de la co-infection VIH-VHC;
- Déterminer quels services spécialisés sont accessibles au Canada en ce qui a trait au traitement du VHC et de la co-infection;
- Réviser régulièrement les lignes directrices sur les traitements et la prise en charge en fonction des données les plus à jour et les diffuser largement aux médecins et aux patients;

- Diriger les patients séropositifs aux centres de transplantation pour se faire évaluer, même si le centre n'a pas de politique relative à l'infection au VIH, au lieu d'attendre que le patient soit aux prises avec une cirrhose décompensée;
- Faire pression sur les centres de transplantation pour qu'ils élaborent des politiques et des lignes directrices sur l'évaluation et la transplantation du foie chez les personnes ayant le VIH. Les cliniciens et les chirurgiens travaillant des les centres de transplantation devraient participer activement à l'élaboration de telles politiques et lignes directrices;
- Encourager les cliniques VIH existantes à collaborer plus étroitement avec les spécialistes de l'hépatite et leur offrir du soutien à cette fin;
- Les experts de l'hépatite devraient chercher activement à en apprendre plus sur le VIH et à collaborer avec les experts du domaine;
- Faire évoluer toutes les cliniques de sorte à intégrer d'autres modalités de soins et à adopter un modèle de soins holistique axé sur les patients;
- Établir des centres d'excellence sur l'hépatite C avec une expertise en matière de VIH;
- Offrir la possibilité de voir les patients dans des contextes de soins sur une base quotidienne ou hebdomadaire afin de les aider à obtenir ou à tolérer leurs traitements (p. ex., traitement quotidien observé, traitement assisté au maximum);
- Établir de nouvelles cliniques sans rendez-vous – ou adapter les cliniques existantes – pour aider les patients à obtenir et à tolérer leurs traitements;
- Mettre sur pied davantage de services de réduction des méfaits et de traitement de la toxicomanie;
- Élaborer des programmes d'éducation médicale permanente conçus spécifiquement pour éduquer les médecins au sujet de la co-infection; concevoir et offrir davantage de formations aux intervenants de première ligne;
- Élaborer des programmes de mentorat et de formation sur la co-infection à l'intention des médecins et des chercheurs;
- Appuyer les efforts visant à classer l'hépatite C parmi les maladies définissant le sida et la dépendance parmi les invalidités;
- Établir davantage de centres sans rendez-vous pour les personnes co-infectées par le VIH et le VHC, notamment celles en traitement.

### ***Chercheurs***

- Mener des études pharmacoéconomiques pour démontrer la rentabilité des traitements d'appoint comme l'érythropoéitine et d'un traitement précoce contre l'infection au VHC;
- Réviser régulièrement les lignes directrices sur le traitement et la prise en charge en fonction des données les plus à jour, en collaboration avec les consommateurs, et diffuser largement aux médecins et aux patients;
- Élaborer un programme de recherche sur la co-infection VIH-VHC afin de fixer des priorités relativement aux quatre piliers d'une stratégie axée sur les drogues (réduction des méfaits, prévention, traitement, application des lois);
- Établir des centres d'excellence sur l'hépatite C avec une expertise en matière de VIH;



- L'Association canadienne de recherche sur le VIH (ACRV) devrait envoyer une lettre aux ICRS, à l'OHTN, au Réseau canadien pour les essais VIH et à d'autres institutions comme la CanFAR pour les exhorter à réclamer l'accroissement du financement de la recherche sur divers aspects de la co-infection, y compris son histoire naturelle et sa pathogénèse;
- Le Comité consultatif sur le VIH/sida des ICRS et le Conseil ministériel sur le VIH/sida du fédéral devraient emboîter le pas à l'ACRV (voir ci-dessus);
- Le Réseau canadien pour les essais VIH devrait créer un réseau de bases de données pour partager (de façon anonyme) des données sur les résultats des traitements offerts aux personnes co-infectées, ainsi qu'un réseau de médecins et de chercheurs s'intéressant à la co-infection;
- Les organismes de financement de la recherche comme les ICRS, la CanFAR, le Réseau canadien pour les essais VIH et l'OHTN devraient solliciter des propositions de projets de recherche portant spécifiquement sur la co-infection VIH-VHC.

### ***Organismes communautaires***

- Élaborer et mettre sur pied davantage de services de réduction des méfaits;
- Élaborer des campagnes d'éducation ciblées pour accroître le nombre de personnes se faisant dépister pour les deux virus et réduire le stigmate attaché à ces derniers;
- Réclamer que des fonds soient alloués à la lutte contre la co-infection VIH-VHC dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida et que des ressources soient développées en conséquence;
- Faire de la co-infection une priorité dans les plans de travail des organismes;
- Encourager la participation de personnes infectées par le VIH et de personnes infectées par le VHC aux comités organisationnels;
- Fournir des ressources et de la documentation sur la co-infection VIH-VHC aux personnes co-infectées;
- Établir des réseaux et des groupes d'entraide pour favoriser le soutien mutuel et l'action collective;
- Établir davantage de centres sans rendez-vous pour les personnes co-infectées par le VIH et le VHC, notamment celles en traitement.

### ***Militants et consommateurs***

- Faire preuve de courage et de ténacité et savoir de quoi on parle;
- Se familiariser avec les recommandations de tous les acteurs clés, choisir les enjeux qui revêtent la plus grande importance pour soi ou qui suscitent le plus grand intérêt et travailler à la réalisation des actions recommandées, soit de façon individuelle soit au sein d'un organisme affilié.

## **Enjeux relatifs à l'épidémiologie et à la santé de la population**

Selon l'Organisation mondiale de la santé, environ 170 millions de personnes seraient infectées par l'hépatite C à l'échelle mondiale à l'heure actuelle. La prévalence est la plus élevée en Afrique, soit 5 %, ce qui laisse entendre qu'une épidémie de la co-infection VIH-VHC couvrirait là-bas même si on arrivait à juguler l'épidémie du VIH. Au Canada, la prévalence de l'hépatite C est estimée à 1 %, c'est-à-dire environ 250 000 à 300 000 personnes, dont plusieurs n'ont aucune idée de leur état. Environ 10 % des personnes vivant avec le VHC sont également infectées par le VIH. En Amérique du Nord et en Europe occidentale, jusqu'à 30 % des personnes vivant avec le VIH sont co-infectées par le VHC si on se fonde sur le principal groupe à risque d'une population donnée (p. ex., dans certaines régions de l'Espagne, entre 50 et 70 % de toutes les personnes ayant le VIH sont également infectées par le VHC à cause de l'utilisation répandue de drogues injectables). Dans la plupart des endroits, les personnes ayant contracté le VIH par l'utilisation de drogues ou de produits sanguins contaminés sont très susceptibles d'être infectées par le VHC aussi. Au Canada, certains groupes sont particulièrement vulnérables dont les Autochtones, les jeunes (notamment les femmes), les détenus et les ex-détenus et les personnes ayant déjà utilisé des drogues injectables. Le VHC est beaucoup plus infectieux que le VIH, et il suffit d'une quantité infime de sang pour qu'il se transmette. Ainsi, l'utilisation intranasale de la cocaïne et l'usage de matériel insuffisamment stérilisé pour faire des tatouages ou de l'acupuncture sont des facteurs de risque pour la transmission de l'hépatite C.

À l'échelle mondiale, l'utilisation de drogues injectables est responsable d'au moins la moitié des nouvelles infections par le VHC. À l'instar des personnes infectées par le VIH, les populations chez lesquelles le VHC est en train de prendre des proportions épidémiques sont marginalisées. Voilà pourquoi la lutte contre l'épidémie de la co-infection VIH-VHC exige la prise en compte des causes fondamentales d'une mauvaise santé et des comportements à risque élevé. Parmi ces dernières, mentionnons l'inaccessibilité d'un logement convenable et abordable, la pauvreté, le stigmatisation et la discrimination, les toxicomanies incontrôlées et la guerre états-unienne contre la drogue. Soulignons que cette dernière empêche le gouvernement du Canada de mettre sur pied des programmes de réduction des méfaits d'envergure ou de favoriser l'utilisation de la marijuana à des fins médicales. Ces enjeux ont été soulevés à plusieurs reprises pendant la réunion et sont considérés comme centrales à toute solution significative.

Puisque les multithérapies antirétrovirales prolongent la vie et améliorent sa qualité pour des milliers de personnes ayant le VIH-sida, des maladies que l'on n'avait jamais observées auparavant sont en train d'émerger chez cette population. L'hépatite C est devenue une des principales causes de décès chez les personnes ayant le VIH-sida dans les pays où l'accès aux antirétroviraux est une réalité, dont le Canada.

## **Enjeux cliniques**

Comme le VIH, le virus de l'hépatite C (VHC) renferme de l'ARN, mais il diffère du VIH en ce qu'il ne s'intègre pas dans l'ADN de l'organisme hôte. Cette différence

signifie qu'il est possible d'éradiquer le VHC de l'organisme. Le VHC peut causer une maladie hépatique de phase terminale ainsi que le cancer du foie.

On ne croit pas que l'hépatite C cause des dégâts de façon directe. Contrairement à ce que l'on sait de l'infection au VIH, il n'existe pas de relation étroite entre la charge virale en VHC et la progression de la maladie. Il n'empêche que la charge virale en VHC est un prédicteur important de l'efficacité des traitements. De plus, on estime qu'une charge virale élevée en VHC est responsable du haut taux de transmission verticale par le VHC qui s'observe chez les mères co-infectées par le VIH. L'hépatite C est considérée comme une maladie à médiation immunitaire, ce qui veut dire qu'elle provoque des dommages en perturbant le fonctionnement du système immunitaire. La fibrose et la cirrhose hépatiques – soit la cicatrization du foie – constituent en réalité une tentative de guérison des lésions hépatiques.

Les personnes vivant avec le VIH sont particulièrement vulnérables à la progression de l'hépatite C. Cette vulnérabilité est partiellement attribuable à la relation mal comprise qui existe entre l'hépatite C et le système immunitaire.

Environ 25 à 30 % des personnes infectées seulement par le VHC vivront une cirrhose dans les 20 à 30 ans suivant l'infection. Entre 50 et 70 % d'autres présenteront une inflammation hépatique continue sans pour autant progresser vers une maladie hépatique de phase terminale. Chez ceux qui restent, une réponse immunitaire efficace parvient à éliminer spontanément le virus. Malheureusement, ces données sur l'histoire naturelle de l'infection au VHC ne sont pas confirmées en ce qui concerne les personnes co-infectées par le VIH. Chez les personnes immunodéprimées, dont celles vivant avec le VIH, la progression de l'hépatite s'accélère. Étant donné l'ensemble des influences néfastes qu'exerce le VIH sur le VHC, on peut s'attendre à une progression plus fréquente vers la maladie hépatique de phase terminale chez les personnes co-infectées. De façon générale, les personnes co-infectées peuvent s'attendre à ce que leur hépatite C progresse deux ou trois fois plus rapidement. Autrement dit, les personnes dont l'état évoluera en maladie hépatique de phase terminale peuvent s'attendre à ce que cela se produise entre sept et 10 ans après l'infection initiale par le VHC.

Le risque de progresser vers la phase terminale est plus élevé chez les hommes vivant avec le VIH, les femmes ménopausées, les personnes ayant plus de 50 ans, celles ayant un faible nombre de cellules CD4 et celles qui consomment de l'alcool. Plus le nombre de CD4 est faible, plus le risque de maladie hépatique est grand. Selon une étude, un compte des CD4 inférieur à 500 cellules est associé à l'apparition d'une fibrose hépatique et ce, même chez des personnes non infectées par le VIH.

Il est donc important de conserver la force du système immunitaire. Pourtant, le recours aux antirétroviraux peut être à la fois bénéfique et nuisible pour les personnes co-infectées par le VIH et l'hépatite C. Les interactions entre l'hépatite C, l'affaiblissement et la restauration immunitaires et les médicaments antirétroviraux n'ont pas été élucidées. Il est clair que les antirétroviraux sont indispensables à la prévention de l'affaiblissement immunitaire et à la restauration de la fonction immunitaire. Toutefois, ils sont également

susceptibles de nuire aux personnes co-infectées par le biais des mécanismes suivants, chacun desquels doit être étudié en profondeur :

- La reconstitution immunitaire est susceptible d'accélérer l'évolution de la maladie hépatique due à l'hépatite C (p. ex., fibrose hépatique);
- La charge virale en VHC, qui est déjà élevée chez les personnes ayant le VIH, peut grimper davantage lorsqu'un traitement antirétroviral est amorcé;
- L'hépatite C peut donner lieu à une dysfonction mitochondriale (accumulation de graisses sur le foie, acidémie lactique, acidose lactique et neuropathie périphérique), à l'insulinorésistance et au diabète – signalons que tous ces derniers peuvent être des effets secondaires des antirétroviraux;
- On sait que la névirapine et le ritonavir sont particulièrement toxiques pour le foie, et les données sont insuffisantes pour affirmer que le ritonavir à faible dose est sans danger pour les personnes co-infectées;
- L'hépatite C peut causer de graves augmentations des enzymes hépatiques indépendamment d'autres facteurs, et la prise d'antirétroviraux peut provoquer des augmentations plus importantes encore ainsi que des symptômes cliniques – par conséquent, le traitement anti-VIH doit parfois être interrompu;
- Le fait d'associer un traitement anti-VIH à un traitement anti-VHC peut causer des toxicités additionnelles et accablantes;
- Les personnes ayant l'hépatite C pourraient avoir une pauvre réponse immunitaire aux traitements antirétroviraux comparativement aux personnes infectées par le VIH seulement.

Heureusement, des progrès modestes ont été réalisés dans le traitement de l'hépatite C. Le recours à l'interféron pegylé en association avec la ribavirine a permis d'améliorer les taux de réponse au traitement, tant chez les personnes co-infectées que chez les personnes infectées par le VHC seulement. Bien qu'aucune étude opposant directement ces deux groupes n'ait été réalisée jusqu'à présent, des données présentées lors de la XI<sup>e</sup> Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes (février 2004) laissent entendre que les personnes co-infectées répondent moins bien au traitement.

Pour l'étude APRICOT, un essai sur la co-infection qui a duré 48 semaines, on a utilisé des facteurs de croissance pour contrer l'anémie associée à la ribavirine, médicament dont la dose intégrale a été utilisée pendant toute la durée de l'étude. En moyenne, les participants à cet essai clinique étaient en meilleure santé que la population cible. L'alpha interféron peglyé 2a a permis d'obtenir un taux de réponse virologique soutenue de seulement 40 %; 80 % des répondants étaient porteurs du génotype 2/3 et 30 % d'entre eux étaient porteurs du génotype 1. Signalons que la majorité des personnes ayant l'hépatite en Amérique du Nord et en Europe, y compris celles co-infectées par le VIH, sont porteuses du génotype 1. APRICOT fut un de trois essais sur le traitement de la co-infection présentés à la conférence en 2004; sa conception était la plus rigoureuse et elle a de loin donné les résultats les plus favorables.

Plusieurs facteurs peuvent influencer sur le succès éventuel d'un traitement contre le VHC. Plusieurs de ces facteurs ont été soulignés pendant la réunion comme étant des barrières au traitement de la co-infection au Canada à l'heure actuelle. En voici un aperçu :

1. La possibilité de prendre le traitement tant et aussi longtemps que le patient et le médecin le jugent nécessaire et approprié.
  - traitement continu : à l'heure actuelle, les personnes porteuses du GT1 voient suspendre leur traitement si leur taux d'ARN VHC n'a pas chuté d'au moins 2 logs avant la 12<sup>e</sup> semaine;
  - traitement d'entretien à long terme : on évalue présentement l'innocuité et l'efficacité du traitement d'entretien à long terme (notamment dans l'étude HALT-C); les données se feront attendre quelques années, mais des preuves laissent déjà entendre que le traitement confère des bienfaits histologiques au foie (réduction de la fibrose et de l'inflammation) et ce, même si le VHC est présent dans le sang;
  - traitement en présence du VIH : la co-infection par le VIH peut retarder la clairance virale après le début d'un traitement anti-VHC, mais celui-ci finit par être éliminé.
2. La possibilité d'accéder aux facteurs de croissance comme l'érythropoéitine et le GM-CSF/G-CSF.
  - anémie associée à la ribavirine : il s'agit d'un des facteurs qui limitent le plus le traitement; on a montré que le recours aux facteurs de croissance permettait d'améliorer l'observance au traitement par ribavirine ainsi que la qualité de vie des patients (le fait de pouvoir prendre la dose complète de la ribavirine pendant toute la durée du traitement est un prédicteur du succès de ce dernier);
  - coût : les facteurs de croissance sont dispendieux, et ni les provinces ni les assureurs privés ne veulent payer, mais ce coût devrait simplement être considéré comme partie intégrante du coût d'un traitement contre l'hépatite C;
3. La possibilité d'amorcer le traitement au moment jugé opportun par le patient et le médecin.
  - prise de décision : le patient et le médecin devraient prendre la décision d'amorcer un traitement contre l'hépatite C en collaboration – et choisir le moment où il faut commencer, le cas échéant;
  - critères d'admissibilité : il existe divers critères d'admissibilité partout au Canada pour dicter qui peut essayer un traitement. Les critères varient d'une province à l'autre (voir l'annexe 2) et comprennent les suivants : aucun traitement précédent contre le VHC (y compris la monothérapie par interféron); un taux d'ALT constamment élevé ou la présence de signes de fibrose modérée (voir l'annexe 3). Dans une large mesure, ces critères ne sont pas fondés sur des preuves : chez les personnes qui font une rechute lors d'une monothérapie par interféron, les taux de réponse à la combinaison interféron peglyé-ribavirine sont presque aussi élevés que ceux des personnes n'ayant jamais reçu de traitement; les ALT sont une mesure notoirement mauvaise de l'ampleur des lésions hépatiques (des études révèlent que 25 % des personnes atteintes de cirrhose ont un taux d'ALT normal); on sait que les gens répondent mieux au traitement s'il n'ont pas de fibrose.
4. La présence d'un soutien psychiatrique fort, notamment l'accès à un psychiatrique compétent et à des groupes d'entraide :

- dépression : on prescrit régulièrement des antidépresseurs à titre préventif aux personnes qui commencent un traitement contre le VHC parce que la dépression associée au traitement à l'interféron peut être dure à vivre.
5. L'accès à des soins coordonnés et à des soignants compétents, y compris spécialistes du VIH, spécialistes du VHC, diététistes, travailleurs sociaux et infirmières.
  6. Traiter le VHC en premier afin de rendre possible un traitement contre le VIH.
    - plus de 75 % des cas d'hépatotoxicité grave liée aux antirétroviraux (considérée habituellement comme une augmentation des enzymes hépatiques de grade 3 ou 4) surviennent chez des personnes co-infectées par le VHC;
    - permet de réduire la probabilité de toxicité mitochondriale ou d'anomalies métaboliques secondaires à l'hépatite C;
    - rester fidèle à un traitement anti-VIH est déjà un défi.

Le traitement anti-VHC risque d'aider seulement 20 à 30 % des personnes co-infectées. Une gamme de services, de sources de soutien et de lignes directrices sont donc nécessaires pour venir en aide aux personnes aux prises avec une co-infection VIH-VHC chronique.

Recommandations et responsabilités :

- Recommandation : L'utilisation de facteurs de croissance devrait être considérée comme faisant partie du coût normal d'un traitement contre l'hépatite C. Les payeurs publics et privés doivent être sensibilisés à l'importance des facteurs de croissance pour les patients. Des études pharmacoéconomiques devraient être menées pour montrer la rentabilité de ces traitements d'appoint. Les payeurs publics devraient entamer des négociations avec les fabricants des traitements anti-VIH et des facteurs de croissance afin d'en permettre l'usage conjoint à moindre coût;
- Responsabilité : Les militants communautaires et les médecins qui prescrivent ces traitements devraient faire pression sur les tiers payeurs, tant publics que privés, pour qu'ils assument les coûts de ces produits. Militants et médecins devraient inviter des épidémiologistes chevronnés se spécialisant dans les questions pharmacoéconomiques à réaliser les études appropriées.
- Recommandation : On doit exhorter les payeurs publics à assouplir les critères d'admissibilité pour que les patients puissent accéder au traitement anti-hépatite C tant et aussi longtemps que le patient et le médecin le jugent nécessaire et approprié.
- Responsabilité : Tiers payeurs (provinciaux et privés), militants communautaires, patients, médecins (VIH et VHC).
- Recommandation : Déterminer les meilleures pratiques et les normes de soins en vigueur ailleurs au monde en ce qui concerne le traitement et la prise en charge de la co-infection VIH-VHC;
- Responsabilité : Cliniciens, chercheurs, militants communautaires, personnes co-infectées.
- Recommandation : Déterminer quels services spécialisés sont accessibles pour le traitement du VHC et de la co-infection;

- Responsabilité : Représentants provinciaux au Conseil canadien d'accès et surveillance aux traitements, militants communautaires, cliniciens, autorités sanitaires.
- Recommandation : Réviser régulièrement les lignes directrices sur le traitement et la prise en charge en fonction des preuves actuelles et les diffuser largement aux médecins et aux patients;
- Responsabilité : Cliniciens, auteurs des lignes directrices, militants communautaires.

### ***Transplantation du foie et VIH***

L'hépatite C est le premier motif de recours à la transplantation du foie au monde. Jusqu'en 1996, la transplantation n'était pas une option pour les personnes vivant avec le VIH-sida parce que la morbidité associée au sida déclaré était telle que les gens ne vivaient pas assez longtemps pour bénéficier d'une greffe du foie. Cependant, depuis 1996 et l'avènement de la multithérapie antirétrovirale, on a réalisé des greffes du foie chez environ 100 personnes vivant avec le VIH-sida. Dans l'ensemble, le taux de succès chez les personnes séropositives est équivalent à celui observé chez les personnes séronégatives en termes de survie, tant celle du patient que celle de la greffe. Certains facteurs augmentent la probabilité de succès, dont un compte des CD4 de base élevé, l'aptitude à avoir une réponse virologique aux antirétroviraux après la transplantation et l'accès à un réseau de soutien personnel et social fort. Malheureusement, l'hépatite C revient dans presque tous les cas et provoque une cirrhose du nouveau foie après une période allant de 1 à 3 ans. Il faut noter, cependant, que cela se produit également chez les personnes séronégatives, et des recherches se poursuivent dans le but de contourner ce résultat indésirable.

Selon les preuves actuellement disponibles, les critères d'admissibilité à la transplantation recommandés sont les suivants :

- compte des CD4 d'au moins 100 cellules, de préférence 200;
- aptitude à avoir une réponse virologique aux antirétroviraux après la transplantation (absence de résistances multiples aux médicaments);
- répondre à d'autres critères d'admissibilité non reliés à l'infection au VIH, tels que déterminés par les centres de transplantation.

De façon générale, les lignes directrices en matière de transplantation relèvent des gouvernements provinciaux. On doit faire pression sur les centres de transplantation provinciaux pour qu'ils élaborent des lignes directrices progressives, fondées sur des preuves, en ce qui a trait à la transplantation dans le contexte du VIH.

#### **Recommandations et responsabilités :**

- Recommandation : Les provinces doivent élaborer des lignes directrices sur la transplantation chez les personnes ayant le VIH.

- Responsabilité : Les médecins devraient diriger leurs patients vers des centres de transplantation. Médecins et militants doivent faire pression sur les centres de transplantation pour qu'ils élaborent des politiques et des lignes directrices appropriées sur l'évaluation des personnes séropositives à titre de candidats à la transplantation. Les centres de transplantation devraient être proactifs et accepter d'élaborer de telles lignes directrices.

### *Besoins en matière de recherche clinique*

La co-infection VIH-VHC soulève un grand nombre de questions sur le plan de la recherche. Ces questions se rapportent à la pathogenèse de l'infection au VHC, à sa relation avec le système immunitaire, aux interactions entre le VHC et les toxicités des antirétroviraux et, bien sûr, aux questions liées au traitement du VHC. Voici une liste d'enjeux spécifiques soulevés à la réunion en ce qui concerne la recherche :

- Améliorer les mesures de la maladie hépatique (pour remplacer les biopsies);
- Mieux comprendre qui il faut traiter, pendant combien de temps et les moyens d'améliorer le taux de réponse soutenue (y compris la réduction ou la gestion des effets secondaires);
- L'innocuité et la faisabilité du traitement d'entretien contre le VHC;
- Stratégies pour améliorer l'observance thérapeutique;
- Le fardeau économique que constitue l'infection au VHC et la rentabilité du traitement;
- Recherches spécifiques aux UDI co-infectés;
- L'impact de la suppression immunitaire, de la restauration immunitaire et du traitement antirétroviral sur la progression de la maladie hépatique;
- Les interactions entre l'infection au VHC et les toxicités\* des antirétroviraux sont-elles additives ou multiplicatives (\* insulino-résistance, diabète, lésions mitochondriales, etc.);
- Recherche sur un vaccin primaire;
- Nouveaux traitements moins toxiques et plus faciles à prendre;
- Établir un réseau national pour les essais cliniques sur le VHC;
- Établir un programme national de formation en recherche sur le VHC.

### Recommandations et responsabilités :

- Recommandation : Un programme de recherche doit être élaboré pour fixer des priorités en ce qui concerne l'élucidation de l'histoire naturelle de l'hépatite C en présence du VIH, la mise au point de nouveaux médicaments et l'amélioration des traitements actuellement sur le marché;
- Responsabilité : Consommateurs, médecins, chercheurs indépendants, compagnies pharmaceutiques. Le CCSAT a proposé d'organiser un symposium voué à l'élaboration d'un programme de recherche sur la co-infection.
- Recommandation : Il faut consacrer plus d'argent à la recherche sur les aspects cliniques de la co-infection, y compris l'histoire naturelle et la pathogenèse;



- Responsabilité : Les fonds de recherche, y compris les Instituts canadiens de recherche en santé (ICRS), le Réseau canadien pour les essais VIH (CTN), l'Ontario HIV Treatment Network (OHTN), la Fédération de recherche de la société québécoise (FRSQ), et la Michael Smith Foundation for Health Research (MSFHR) devraient être sensibilisés à l'importance de la co-infection et encouragés à solliciter des projets de recherche abordant cette problématique. L'Association canadienne de recherche sur le VIH (ACRV) serait bien placée pour écrire une lettre à ces institutions à ce sujet, avec le soutien d'autres groupes comme le Comité consultatif sur le VIH/sida des ICRS et le Conseil ministériel sur le VIH/sida du fédéral. Les compagnies pharmaceutiques qui mettent au point de nouveaux médicaments contre l'hépatite C devraient toujours offrir un programme d'accès élargi avec des places réservées réservées aux personnes co-infectées par le VIH. Les compagnies pharmaceutiques qui réalisent des recherches sur le VIH et les produits connexes devraient toujours tâcher d'inclure des personnes co-infectées par le VHC;
- Recommandation : Créer un réseau de bases de données pour partager, de façon anonyme, des données sur les résultats obtenus ailleurs au monde auprès des personnes co-infectées, ainsi qu'un réseau de médecins et de chercheurs s'intéressant à la co-infection;
- Responsabilité : Le volet axé sur la co-infection du Réseau canadien pour les essais VIH est le mieux placé pour assumer ce rôle.

### *Besoins en matière de soins de santé*

Les personnes co-infectées par le VIH et le VHC constituent une population de patients distincte. Ils ont besoin de spécialistes du VIH, de spécialistes du VHC et, parfois, de spécialistes de la toxicomanie, souvent simultanément. Traiter le VIH sans tenir compte du VHC, ou l'inverse, pourrait être désastreux. Beaucoup de personnes co-infectées profiteraient énormément de cliniques spécialisées dans la co-infection, surtout si elles étaient dotées d'experts en toxicomanie. Ces cliniques devraient être dotées d'une équipe multidisciplinaire constituée de diététistes, de travailleurs sociaux, d'infirmières et d'intervenants susceptibles de fournir un soutien psychiatrique/psychosocial. Dans la mesure du possible, elles devraient être accessibles aux personnes vivant dans les régions éloignées et tout en faisant preuve d'une souplesse de structure (rendez-vous seulement ou heures précises pour consultations sans rendez-vous). Il existe des modèles de soins intégrés dans le contexte du VIH, dont le programme MAT/DOT, Vancouver Native Health et le Dr Peter Center, qui se situent tous à Vancouver. Ces modèles devraient être développés de sorte à intégrer le traitement et la prise en charge de l'hépatite C. Dans la mesure du possible, ces cliniques devraient incorporer d'autres programmes et services, dont un service de repas, des activités sociales et des programmes éducatifs.

#### Recommandations et responsabilités :

- Recommandation : Les cliniques VIH existantes devraient être encouragées à collaborer plus étroitement avec les experts de l'hépatite et obtenir du soutien à cette fin.

- Recommandation : Les experts de l'hépatite devraient travailler plus activement à en apprendre plus sur le VIH et à collaborer avec les experts de ce domaine;
- Recommandation : Toutes les cliniques devraient évoluer de sorte à intégrer d'autres modalités de soins et à adopter un modèle de soins holistique axé sur les patients;
- Recommandation : Des centres d'excellence sur l'hépatite C avec une expertise en matière de co-infection devraient être établis;
- Responsabilité : Administrateurs et directeurs de cliniques et d'hôpitaux, chercheurs-cliniciens et d'autres chefs de file du domaine.
  
- Recommandation : Les contextes de soins devraient offrir la possibilité de voir les patients sur une base quotidienne ou hebdomadaire pour les aider à obtenir et à tolérer les traitements (p. ex., traitement quotidien observé, traitement assisté au maximum). Des centres sans rendez-vous devraient être établis et adaptés à ces fins.
- Responsabilité : Les gouvernements fédéral et provinciaux devraient fournir suffisamment de ressources financières pour permettre à ce genre de cliniques de fonctionner. Hôpitaux, cliniques VIH et cliniques VHC devraient intégrer ce genre de flexibilité dans leurs activités.
  
- Recommandation : Il faut mettre sur pied davantage de services de réduction des méfaits et de traitement de la toxicomanie;
- Responsabilité : Collaboration entre Santé Canada, Service correctionnel Canada, groupes de réduction des méfaits, autorités sanitaires régionales et provinciales.

## Enjeux relatifs aux politiques provinciales et fédérales

Un grand nombre d'enjeux relatifs aux politiques ont été soulevés et discutés à la réunion. En premier lieu, il faut que les personnes co-infectées par le VIH et le VHC soient reconnues comme une population distincte. Pour affronter adéquatement l'épidémie de la co-infection VIH-VHC, on doit traiter cette question comme un tout qui est plus grand que la somme de ses deux parties. À l'heure actuelle, les personnes co-infectées sont négligées un peu partout, et il y a un manque d'expertise, de recherches et de ressources consacrées à ce problème particulier. Tout progrès réalisé dans la lutte contre le VIH ou dans celle contre le VHC profiterait aux personnes co-infectées, mais il reste que celles-ci font face aux problèmes particuliers suivants qui exigent une attention ciblée :

- le VIH est beaucoup plus difficile à traiter en présence d'une maladie hépatique;
- le VHC progresse plus rapidement et plus agressivement que chez les personnes infectées par le VHC seulement et sera plus difficile à traiter;
- un stigmatisme est attaché et au VIH et au VHC;
- par nécessité, le VHC fait beaucoup travailler les organismes communautaires axés sur le VIH mais il n'y a pas de ressources pour les appuyer.

Aucun consensus n'a été atteint quant à savoir si la co-infection par le VIH doit faire partie d'une stratégie contre l'hépatite C ou si la co-infection par le VHC doit faire partie de la stratégie contre le VIH ou si la co-infection doit mériter une stratégie qui lui serait propre. Quoi qu'il en soit, tout le monde convenait que la co-infection constitue un problème distinct. Les gouvernements fédéral et provinciaux doivent faire de la co-infection une priorité. La mentalité du « silo » demeure un problème perpétuel, c'est-à-dire que chaque gouvernement agit trop comme une entité distincte. Voilà pourquoi les gouvernements fédéral et provinciaux doivent s'asseoir à la même table de négociation.

Affronter l'épidémie soit du VIH, soit du VHC, soit de la co-infection sans tenir compte des déterminants sociaux de la santé (p. ex., logement, pauvreté, stigmatisme, etc.) ne peut être que partiellement efficace. Militants et décideurs politiques doivent constamment s'efforcer d'améliorer les conditions sociales qui prédisposent certaines personnes à une mauvaise santé et à l'adoption de comportements à risque. Il s'agit, entre autres, de revendiquer des changements dans la « guerre contre la drogue » dirigée par les États-Unis, laquelle empêche le Canada de faire avancer des politiques progressives en matière de drogue, y compris l'application de stratégies de réduction des méfaits.

En février 2004, la Société canadienne du sida a produit un document intitulé « Une stratégie nationale sur l'hépatite C au Canada : un document de travail ». Ce document complet, qui se trouve sur le site Web de la SCS à l'adresse [www.cdn aids.ca](http://www.cdn aids.ca), devrait servir de base aux prochaines discussions.

### Recommandations et responsabilités :

- Recommandation : Le Canada doit se doter d'une stratégie nationale sur l'hépatite C bien financée qui incorpore de façon significative la notion de la co-infection. La

SCVS devrait établir des priorités quant à la prise en charge des personnes co-infectées et y consacrer des fonds.

- Responsabilité : Le gouvernement fédéral doit faire preuve de leadership dans ce dossier, mais les organismes communautaires et les fournisseurs de soins s'intéressant au VIH et à l'hépatite doivent continuer de faire pression. Idéalement, une coalition se formerait pour aborder ces enjeux. Le Conseil ministériel sur le VIH-sida devrait recommander à la division du VIH/sida fédérale d'incorporer la co-infection dans son programme et d'investir des fonds dans le cadre d'une SCVS révisée.
- Recommandation : Tous les comités gouvernementaux, tant provinciaux que fédéraux, qui s'intéressent au VIH ou à l'hépatite devraient inviter leurs homologues de l'autre gouvernement à participer activement à leurs discussions.
- Responsabilité : Gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et présidents de comités F/P/T, ainsi que les conseils consultatifs des associations médicales provinciales.
- Recommandation : L'hépatite C devrait être classée parmi les maladies définissant le sida, et la dépendance devrait être classée au nombre des invalidités;
- Responsabilité : Les groupes consultatifs provinciaux devraient travailler ensemble pour réviser la définition de l'invalidité pour inclure la dépendance aux drogues, et la Division de la santé publique et de la santé de la population devrait réviser leur liste d'infections opportunistes définissant le sida pour inclure l'hépatite C.

### **Contextes correctionnels**

La co-infection VIH-VHC est un enjeu très important dans les établissements correctionnels. Dans ces derniers, la prévalence de l'hépatite C chez les personnes ayant le VIH frôle les 100 %. Tous les problèmes qui existent à l'extérieur des murs de la prison sont amplifiés à l'intérieur, y compris le manque d'accès aux traitements et aux soins, le stigmatisation et la discrimination, les barrières à l'accès aux mesures de réduction des méfaits et au traitement de la toxicomanie. Ces enjeux ont été soulevés dans le cadre de plusieurs forums précédents et documentés dans une pléthore de rapports. Malheureusement, peu de progrès a été réalisé pour affronter ces problèmes. Les mauvaises conditions qui existent dans les prisons, notamment le surpeuplement, ne font qu'aggraver la situation. Le partage du matériel d'injection et de tatouage demeure monnaie courante, les détenus sont mal préparés à leur mise en liberté et leur réintégration dans la société les amène souvent à reprendre un mode de vie qui les met à risque de ré-infection ou qui favorise l'infection d'autres personnes.

Les personnes vivant en prison sont de bons candidats au traitement anti-VHC, à condition que les soutiens appropriés soient en place. Il s'agit d'une occasion idéale pour amorcer un traitement volontaire tout en bénéficiant d'un suivi rigoureux quotidien. Ce dernier consiste à traiter la toxicomanie, le VIH et le VHC. Malheureusement, les officiels gouvernementaux et des prisons ne veulent même pas admettre qu'il existe un problème de co-infection VIH-VHC dans les prisons.

### Recommandations et responsabilités :

- Recommandation : Mettre en application les rapports existants qui préconisent des changements dans le système carcéral afin d'assurer la sécurité en matière d'utilisation de drogues et de tatouage, le traitement à la méthadone, le traitement de la toxicomanie, la réduction des méfaits et l'accès libre à des soignants et à des spécialistes d'expérience. Les rapports de ce genre comprennent : « La lutte au VIH/sida dans nos prisons : trop peu, trop tard – un rapport d'étape », novembre 2002 et « VIH/sida et prisons : rapport final », septembre 1996. On peut lire ces derniers à : <http://www.aidslaw.ca/Maincontent/issues/prisons.htm/>.
- Responsabilité : Corrections Canada, établissements correctionnels provinciaux.

### **Prévention et éducation**

Des efforts éducatifs doivent être déployés à plusieurs niveaux. La prévention primaire, soit la prévention des nouvelles infections, doit être accomplie par le biais de l'application de mesures de réduction des méfaits (p. ex., centres d'injection sécuritaires, héroïne sur ordonnance, programmes d'échange de seringues), le traitement de la toxicomanie et des campagnes d'éducation d'envergure et ciblées (on doit viser les jeunes, entre autres) sur les modes de transmission du VHC et les moyens de prévention. Des milliers de personnes vivent avec l'hépatite C à leur insu parce que leur niveau de risque n'est pas considéré comme élevé. Il s'agit là d'un stéréotype dangereux, et il est essentiel de lancer des campagnes d'éducation qui visent à éliminer les stéréotypes et à encourager les gens à se faire tester pour le VHC.

La prévention secondaire, soit la prévention de la progression de la maladie, peut également s'accomplir par le biais de la réduction des méfaits et du traitement de la toxicomanie. Il importe aussi d'élaborer des ressources communautaires appropriées pour aider les gens à mieux protéger leur santé (p. ex., accès au traitement et aux soins, réduire sa consommation d'alcool, perte de poids si nécessaire, questions nutritionnelles, etc.). L'éducation des personnes co-infectées doit incorporer le développement d'habiletés fondamentales (p. ex., alphabétisation) et la stabilisation du mode de vie. Les personnes co-infectées ont des besoins particuliers en matière d'éducation, notamment en ce qui a trait au traitement, parce que les enjeux médicaux auxquels elles font face sont beaucoup plus complexes et plus urgents que les problèmes des personnes vivant uniquement avec le VHC.

On est arrivé à un consensus quant à l'importance de viser les professionnels de la santé, y compris les médecins, par les campagnes d'éducation. La plupart des spécialistes du VIH en savent peu sur le VHC, et vice versa. Beaucoup d'omnipraticiens ont peu de connaissances à l'égard de la co-infection, notamment en ce qui concerne les effets combinés du VIH et du VHC. Ce manque de connaissances explique dans une grande mesure pourquoi les personnes co-infectées sont souvent négligées sur le plan des traitements et des soins.

Une importante barrière à l'atteinte des objectifs décrits ici réside dans l'absence de stratégies provinciales ou fédérales pour combattre le VHC. Faute de stratégie formelle, les

ressources et l'infrastructure financières nécessaires pour désigner les responsables et soutenir les initiatives en matière d'éducation sont tout simplement inexistantes.

Le VIH est associé à un grand stigmat social et à la discrimination. Le virus et les comportements qui y sont associés sont considérés comme des tabous inacceptables sur les plans social et culturel. Puisque l'hépatite C et le VIH partagent plusieurs facteurs de risque, le VHC porte également le poids du stigmat et de la discrimination et soulève plusieurs questions, y compris l'homophobie, la peur de la drogue et la peur du VIH. Le stigmat peut empêcher les gens de se faire tester ou soigner. Les participants à la réunion ont convenu que le stigmat constitue une des principales barrières à l'accès aux traitements, aux soins et au soutien pour les personnes co-infectées par le VIH et le VHC.

Recommandations et responsabilités :

- Recommandation : Élaborer des campagnes d'éducation générales et ciblées pour accroître le nombre de personnes se faisant dépister pour les deux virus et réduire le stigmat qui leur est associé.
- Responsabilité : Santé Canada devrait diriger et financer ces initiatives en collaboration avec des organismes communautaires.
  
- Recommandation : Des programmes d'éducation médicale permanente devraient être élaborés pour former les médecins en matière de co-infection, et on devrait offrir plus de formations aux intervenants de première ligne. Des programmes de mentorat et de formation sur la co-infection développés à l'intention des médecins et des chercheurs seraient très utiles.
- Responsabilité : Associations médicales, principaux cliniciens du domaine, organisateurs de conférence et organismes communautaires.
  
- Recommandation : Un financement spécifique de la lutte contre le VHC devrait être incorporé dans la Stratégie canadienne sur le VIH/sida et utilisé en partie pour élaborer des ressources éducatives; les organismes de lutte contre le sida devraient continuer de faire du VHC une priorité de leur plan de travail.
- Responsabilité : Santé Canada, organismes de lutte contre le sida et organismes communautaires.

## Besoins en matière de soutien

Beaucoup de personnes co-infectées ont des besoins accrus en soutien social et psychologique. Le VIH et le VHC peuvent tous deux causer des perturbations cognitives, et les traitements contre le VHC sont une cause notoire de dépression et de pensées ou de comportements suicidaires. Plusieurs personnes co-infectées connaissent une fatigue accrue et une qualité de vie réduite. Plusieurs d'entre elles ont des besoins spéciaux qui se rapportent à la pauvreté, à la toxicomanie et à des problèmes de santé. Dans certains cas, ces problèmes préexistaient l'infection et sont attribuables à la position marginale que ces personnes occupent dans la société.

Il existe des programmes d'entraide entre pairs qui marchent bien, tel que le Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU) et la BC Persons with AIDS Society. Ces modèles devraient être développés, appuyés et utilisés en tant que base pour l'élaboration d'autres programmes. À l'heure actuelle, il existe peu de ressources communautaires sur l'hépatite C à cause du manque de financement de la part des gouvernements provinciaux et fédéral. Par conséquent, les organismes de lutte contre le sida (OLS) et les programmes communautaires axés sur le VIH portent le fardeau de la lutte contre l'épidémie de la co-infection VIH-VHC. Les OLS doivent trouver des moyens de mieux répondre aux besoins des personnes co-infectées par le VHC; il s'agit, entre autres, d'éduquer leurs employés et leurs bénévoles au sujet du VHC et de faire preuve de souplesse dans leurs heures d'ouverture, leur emplacement et la prestation des services.

### Recommandations et responsabilités :

- Recommandation : Financer les organismes de lutte contre le sida et les organismes communautaires pour qu'ils puissent fournir des ressources aux personnes co-infectées.
- Responsabilité : Santé Canada, gouvernements, organismes communautaires.
  
- Recommandation : Établir des réseaux d'entraide pour favoriser le soutien entre pairs et l'action collective.
- Responsabilité : Personnes vivant avec le VIH et l'hépatite C.
  
- Recommandation : Établir davantage de centres de jour pour les personnes co-infectées, y compris l'établissement de soutiens spécifiques aux personnes en traitement.
- Responsabilité : Organismes communautaires, bailleurs de fonds gouvernementaux, cliniques communautaires.

## Résumé des recommandations clés

### Recommandations d'ordre clinique :

- Recommandation 1 : L'utilisation de facteurs de croissance devrait être considérée comme faisant partie du coût normal d'un traitement contre l'hépatite C. Les payeurs publics et privés doivent être sensibilisés à l'importance des facteurs de croissance pour les patients. Des études pharmacoéconomiques devraient être menées pour montrer la rentabilité de ces traitements d'appoint. Les payeurs publics devraient entamer des négociations avec les fabricants des traitements anti-VIH et des facteurs de croissance afin d'en permettre l'usage conjoint à moindre coût;
- Recommandation 2 : On doit exhorter les payeurs publics à assouplir les critères d'admissibilité pour que les patients puissent accéder au traitement anti-hépatite C tant et aussi longtemps que le patient et le médecin le jugent nécessaire et approprié.
- Recommandation 3 : Déterminer les meilleures pratiques et les normes de soins en vigueur ailleurs au monde en ce qui concerne le traitement et la prise en charge de la co-infection VIH-VHC;
- Recommandation 4 : Déterminer quels services spécialisés sont accessibles pour le traitement du VHC et de la co-infection;
- Recommandation 5 : Réviser régulièrement les lignes directrices sur le traitement et la prise en charge en fonction des preuves actuelles et les diffuser largement aux médecins et aux patients;

### Recommandations en matière de transplantation:

- Recommandation 1 : Les provinces doivent élaborer des lignes directrices sur la transplantation chez les personnes ayant le VIH.

### Recommandations en matière de recherche:

- Recommandation 1 : Un programme de recherche doit être élaboré pour fixer des priorités en ce qui concerne l'élucidation de l'histoire naturelle de l'hépatite C en présence du VIH, la mise au point de nouveaux médicaments et l'amélioration des traitements actuellement sur le marché;
- Recommandation 2 : Il faut consacrer plus d'argent à la recherche sur les aspects cliniques de la co-infection, y compris l'histoire naturelle et la pathogénèse;
- Recommandation 3 : Créer un réseau de bases de données pour partager, de façon anonyme, des données sur les résultats obtenus ailleurs au monde auprès des personnes co-infectées, ainsi qu'un réseau de médecins et de chercheurs s'intéressant à la co-infection;

### Recommandations en matière de soins de santé

- Recommandation 1 : Les cliniques VIH existantes devraient être encouragées à collaborer plus étroitement avec les experts de l'hépatite et obtenir du soutien à cette fin.
- Recommandation 2 : Les experts de l'hépatite devraient travailler plus activement à en apprendre plus sur le VIH et à collaborer avec les experts de ce domaine;



- Recommandation 3 : Toutes les cliniques devraient évoluer de sorte à intégrer d'autres modalités de soins et à adopter un modèle de soins holistique axé sur les patients;
- Recommandation 4 : Des centres d'excellence sur l'hépatite C avec une expertise en matière de co-infection devraient être établis;
- Recommandation 5 : Les contextes de soins devraient offrir la possibilité de voir les patients sur une base quotidienne ou hebdomadaire pour les aider à obtenir et à tolérer les traitements (p. ex., traitement quotidien observé, traitement assisté au maximum). Des centres sans rendez-vous devraient être établis et adaptés à ces fins.
- Recommandation 6 : Il faut mettre sur pied davantage de services de réduction des méfaits et de traitement de la toxicomanie;

Recommandations en matière de politiques :

- Recommandation 1 : Le Canada doit se doter d'une stratégie nationale sur l'hépatite C bien financée qui incorpore de façon significative la notion de la co-infection. La SCVS devrait établir des priorités quant à la prise en charge des personnes co-infectées et y consacrer des fonds.
- Recommandation 2 : Tous les comités gouvernementaux, tant provinciaux que fédéraux, qui s'intéressent au VIH ou à l'hépatite devraient inviter leurs homologues de l'autre gouvernement à participer activement à leurs discussions.
- Recommandation 3 : L'hépatite C devrait être classée parmi les maladies définissant le sida, et la dépendance devrait être classée au nombre des invalidités;

Recommandations relatives au contexte correctionnel :

- Recommandation 1 : Mettre en application les rapports existants qui préconisent des changements dans le système carcéral afin d'assurer la sécurité en matière d'utilisation de drogues et de tatouage, le traitement à la méthadone, le traitement de la toxicomanie, la réduction des méfaits et l'accès libre à des soignants et à des spécialistes d'expérience. Les rapports de ce genre comprennent : « La lutte au VIH/sida dans nos prisons : trop peu, trop tard – un rapport d'étape », novembre 2002 et « VIH/sida et prisons : rapport final », septembre 1996. On peut lire ces derniers à : <http://www.aidslaw.ca/Maincontent/issues/prisons.htm/>.

Recommandations en matière de prévention et d'éducation :

- Recommandation 1 : Élaborer des campagnes d'éducation générales et ciblées pour accroître le nombre de personnes se faisant dépister pour les deux virus et réduire le stigmatisme qui leur est associé.
- Recommandation 2 : Des programmes d'éducation médicale permanente devraient être élaborés pour former les médecins en matière de co-infection, et on devrait offrir plus de formations aux intervenants de première ligne. Des programmes de mentorat et de formation sur la co-infection développés à l'intention des médecins et des chercheurs seraient très utiles.
- Recommandation 3 : Un financement spécifique de la lutte contre le VHC devrait être incorporé dans la Stratégie canadienne sur le VIH/sida et utilisé en partie pour élaborer des ressources éducatives; les organismes de lutte contre le sida devraient continuer de faire du VHC une priorité de leur plan de travail.

Recommandations en matière de soutien :

- Recommandation 1 : Financer les organismes de lutte contre le sida et les organismes communautaires pour qu'ils puissent fournir des ressources aux personnes co-infectées.
- Recommandation 2 : Établir des réseaux d'entraide pour favoriser le soutien entre pairs et l'action collective.
- Recommandation 3 : Établir davantage de centres de jour pour les personnes co-infectées, y compris l'établissement de soutiens spécifiques aux personnes en traitement.