



RAPPORT #1

Principaux résultats d'une analyse préliminaire des données mapCrowd

Janvier 2016

Avoir accès à des informations de grande qualité et actualisées représente l'un des défis majeurs de la lutte contre le virus de l'hépatite C (VHC). Sur les 185 millions de personnes séropositives au VHC dans le monde, entre 130 et 150 millions seraient infectées chroniquement. La plupart des personnes porteuses du VHC n'ont pas été diagnostiquées et peu ont accès au dépistage.¹ L'information au niveau du pays est inadaptée et souvent non disponible ou difficile à obtenir. Pourtant, les données précises de surveillance du VHC et la recherche épidémiologique sont primordiales pour le développement de plans nationaux d'accès au traitement.

mapCrowd est une nouvelle plateforme de crowdsourcing en ligne créée par Médecins du monde (MDM) et Treatment Action Group (TAG) pour faciliter la collecte et le partage d'informations à jour sur le VHC. Elle comprend des données mises en ligne par des acteurs de la lutte contre le VHC dans le monde entier, ainsi que des informations scientifiques et institutionnelles récentes. mapCrowd présente des informations relatives au diagnostic, au traitement, aux politiques et aux données épidémiologiques, et fournit les contacts des organisations locales de lutte contre le VHC. Les données mapCrowd sont disponibles gratuitement sur mapCrowd.org ; les utilisateurs peuvent accéder à des tableaux, des graphiques et des cartes interactifs.

mapCrowd met en lien les contributeurs et les utilisateurs du monde entier pour partager une information de qualité. Les experts et militants VHC qui rejoignent mapCrowd renforceront ce réseau de plaidoyer international de la lutte contre le VHC et, à travers le partage de données nationales, mettront en lumière la situation actuelle dans leur propre pays. mapCrowd intégrera continuellement des données de nouveaux pays et fera des mises à jour régulières reflétant les dernières évolutions de l'épidémie mondiale de VHC.

Une analyse préliminaire des données de mapCrowd a mis en évidence six résultats principaux :

Données épidémiologiques : Poids relatif du VHC parmi les personnes usagères de drogues par voie injectable

La prévalence de l'hépatite C est plus importante dans les pays à revenu intermédiaire où 73% des personnes séropositives au VHC vivent. Le poids relatif du VHC parmi les personnes usagères de drogues par voie injectable (PUDVI) est élevé, représentant 7% de l'ensemble des adultes séropositifs au VHC dans le monde. Le poids relatif du VHC est plus élevée dans les pays à revenu intermédiaire et élevé, où les PUDVI représentent respectivement 11,3% et 19% des personnes séropositives au VHC.

Accès limité aux diagnostics du VHC : un prix élevé au regard du revenu

Le prix des outils diagnostics de base du VHC est composé d'un test de dépistage des anticorps anti-VHC en laboratoire, d'un test de charge virale de confirmation, du génotypage et de l'évaluation de la fibrose du foie par élastographie impulsionnelle (Fibroscan). Le prix de ces diagnostics varie considérablement selon les pays renseignés dans mapCrowd, allant de 67 US\$ au Brésil à 627 US\$ aux États-Unis. Ils restent largement hors d'atteinte pour les habitants des pays à revenu faible et intermédiaire, où le prix des outils diagnostics peut représenter plus de cinq fois le revenu national brut mensuel par habitant.²

Accès limité au traitement du VHC : des prix exorbitants

L'accès aux traitements à base d'interféron pégylé (PEG-IFN), comme aux traitements sans interféron à base d'antiviraux à action directe (AAD) est sévèrement limité en raison de prix excessivement élevés. Seuls 8 des 23 pays étudiés ont accès à des combinaisons sans interféron, où le prix reste encore plusieurs fois supérieur au RNB mensuel par habitant. Les prix pour les traitements VHC varient considérablement d'un pays à l'autre, reflétant les stratégies commerciales des compagnies pharmaceutiques. Au Myanmar, au Kenya et en Côte d'Ivoire, où les combinaisons de traitements sans interféron ne sont pas disponibles, un traitement de 48 semaines de PEG-IFN coûte entre 80 et 100 fois le revenu national brut mensuel par habitant.

Accès limité au traitement du VHC : un défaut d'enregistrement

Avant de pouvoir être vendus dans un pays, les médicaments doivent être enregistrés auprès de l'autorité nationale de régulation des médicaments. Les compagnies pharmaceutiques privilégient l'enregistrement de leurs médicaments dans les pays à revenu élevé, et le retardent souvent dans des marchés moins lucratifs. Ce « défaut d'enregistrement » constitue un obstacle supplémentaire à l'accès au traitement dans les pays où l'économie est moins développée ou moins florissante. Le Canada, la France et les États-Unis sont les seuls pays dans notre étude où les combinaisons AAD sont enregistrées. Dans la plupart des pays à revenu faible, il y a un « défaut d'enregistrement ». Alors que les accords de licences volontaires sont sensés étendre l'accès aux traitements, de fait les fabricants de médicaments originaux n'enregistrent pas leurs médicaments.

Peu de politiques nationales de lutte contre le VHC dans le monde

Peu de pays dans le monde ont mis en place des politiques nationales de lutte contre le VHC, illustrant le faible niveau de prise de conscience ou de volonté politique pour combattre l'épidémie. Sur les 119 pays où l'information est disponible, seuls 44 (37%) ont des plans nationaux de lutte contre le VHC. Là où les politiques existent, il n'y a souvent pas de stratégie de prévention, de dépistage et d'accès au traitement du VHC pour les personnes usagères de drogues par voie injectable, malgré la charge de morbidité élevée au sein de cette population.

Un faible taux de personnes mises sous traitement

En 2014, le taux moyen de mises sous traitement dans le monde est estimé à 2,2%.³ Dans les pays mapCrowd, lorsque les données étaient disponibles, ce taux en 2014 était en dessous de cette moyenne mondiale dans 12 des 15 pays et il était de 0,5% ou moins dans plus de la moitié d'entre eux.

1. WHO. Guidelines for the screening, care and treatment of persons with hepatitis C infection. 2014. Disponible sur <http://www.who.int/hiv/pub/hepatitis/hepatitis-c-guidelines/en/>. Consulté le 15 janvier 2016.

2. La Banque Mondiale définit le RNB par habitant ainsi : le revenu national brut, converti en dollars américains au moyen de la méthode Atlas de la Banque mondiale, divisé par la population en milieu d'année. Le RNB est la somme de la valeur ajoutée produite par tous les résidents plus toutes les recettes fiscales (moins les subventions) non comprises dans la valorisation de la production plus les réceptions nettes de revenus (rémunérations des employés et revenus fonciers) provenant de l'étranger.

3. Hirschall, G. (2014). Global Hepatitis C Guidelines 2014: recommendations for a public health approach. Presentation, 20th International AIDS conference, Melbourne, Australia. Disponible à l'adresse : http://pag.aids2014.org/PAGMaterial/PPT/5322_10896/hepatitis%20-%20unitaid%20iasfinal.pptx

Une brève note sur les termes utilisés

Pour les lecteurs et les utilisateurs de mapCrowd peu familiers avec les termes scientifiques et techniques que l'on retrouve souvent dans la littérature sur l'hépatite C, nous proposons ici une brève liste de définitions et clarifications.

Séropositif au VHC

Les personnes qui ont été infectées par le virus de l'hépatite C (VHC) dans le passé restent séropositives au VHC pendant des années, même après qu'elles aient naturellement éliminé le virus grâce à une forte réponse immunitaire, ou été guéries par le traitement.

Lors d'une infection aiguë au VHC (les six premiers mois après que quelqu'un soit infecté), les anticorps anti-VHC mettent 6 à 12 semaines pour se développer, mais le virus de l'hépatite C peut être trouvé dans leur sang dans les 2 semaines.

Les personnes atteintes d'hépatite C chronique

Les personnes atteintes d'hépatite C chronique sont séropositives au VHC, et le virus de l'hépatite C est présent dans leur sang pendant au moins six mois. Un grand nombre de personnes vivant avec une hépatite chronique C vont évoluer vers la cirrhose du foie ou un cancer du foie.

Prévalence du VHC

La prévalence du VHC se réfère au nombre ou la proportion de personnes séropositives au VHC dans une population donnée. Par exemple, la prévalence du VHC chez les personnes usagères de drogues par voie injectable (PUDVI) désigne le nombre ou le pourcentage de personnes de ce groupe spécifique qui sont séropositives au VHC.

$$\text{Prévalence du VHC parmi les PUDVI} = \frac{\text{Nombre de PUDVI séropositifs au VHC}}{\text{Nombre total de PUDVI}}$$

Poids relatif de la maladie

A la différence de la prévalence, le poids relatif de la maladie fournit une image plus large en examinant l'infection par le VHC dans un groupe et en le reliant à un autre, une population plus large. Par exemple, le poids relatif du VHC chez les PUDVI est le nombre estimé de PUDVI séropositives au VHC, divisé par le nombre estimé de tous les adultes séropositifs au VHC.

$$\text{Poids relatif du VHC parmi les PUDVI} = \frac{\text{Nombre de PUDVI séropositives au VHC}}{\text{Nombre estimé de tous les adultes séropositifs au VHC}}$$

Personnes usagères de drogues par voie injectable (PUDVI)

Les personnes usagères de drogues par voie injectable se réfèrent aux personnes qui s'injectent des psychotropes (ou substances psychoactives) non-autorisés médicalement. Ces drogues comprennent, mais à titre non limitatif, les opioïdes, les stimulants de type amphétamine, la cocaïne, les sédatifs et les hypno-hallucinogènes. L'injection peut se faire par voie intraveineuse, intramusculaire, sous-cutanée ou d'autres voies injectables. Différents critères sont utilisés dans la littérature pour définir la période. La plupart des études se réfèrent aux personnes qui ont injecté au cours des 12 derniers mois, ce qui est la définition retenue pour le mapCrowd. Les autres études utilisées se rapportent aux personnes ayant injecté sur un délai court et ayant injecté toute leur vie.

Les prix

Les prix des diagnostics et des traitements VHC cités dans mapCrowd sont les montants payés par les systèmes de santé, et non ceux payés par les patients.

Entre 130 et 150 millions de personnes dans le monde seraient, selon les estimations, infectées chroniquement par le virus de l'hépatite C (VHC).⁴ Obtenir des informations fiables et à jour sur le VHC représente un défi majeur pour les professionnels de santé et les militants luttant contre le VHC. La quantité et la qualité d'informations relatives à la prévalence du VHC, à l'accès aux outils de prévention, à la disponibilité et au prix des diagnostics et des médicaments, au nombre de personnes mises sous traitement, et aux politiques nationales de lutte contre le VHC varient considérablement selon les pays. Souvent, ces informations peuvent être difficiles à obtenir en raison de systèmes de surveillance faibles, de capacités de diagnostic limitées, d'infrastructures insuffisantes et de l'absence d'engagement ou de reconnaissance politique. Au niveau national en particulier, les données récentes et régulièrement mises à jour sont rares. Jusqu'à présent, il n'existait pas de système centralisé de collecte et de partage de ces informations vitales avec le reste de la communauté internationale de la santé.

Pour pallier ce manque de données et améliorer les actions de plaidoyer, Médecins du Monde (Mdm) et Treatment Action Group (TAG) ont lancé mapCrowd, une nouvelle plateforme de crowdsourcing en ligne conçue pour recueillir et diffuser les informations les plus récentes sur le VHC disponibles au niveau des pays. En fournissant un accès gratuit aux données nationales, régionales et internationales, mapCrowd permet aux utilisateurs d'établir des comparaisons visuelles entre les pays en utilisant des graphiques, des tableaux et des cartes interactifs. En outre, les utilisateurs peuvent télécharger l'ensemble de la base de données mapCrowd au format Excel pour leurs propres analyses. Les sujets couverts par mapCrowd comprennent :

- des informations générales sur les pays : indicateurs de développement et de santé
- des données épidémiologiques sur le VHC
- la disponibilité et le prix des outils diagnostics du VHC
- le statut d'enregistrement, les barrières liées aux brevets, la disponibilité et le prix des traitements du VHC
- les politiques nationales de lutte contre le VHC et les programmes de traitement
- les coordonnées des organisations locales travaillant sur l'accès au traitement

Ce rapport met en lumière quelques uns des résultats principaux de notre analyse préliminaire des informations recueillies dans mapCrowd. Nous pensons que mapCrowd peut être une ressource précieuse, documentant le plaidoyer pour un meilleur accès à la prévention, aux diagnostics et aux traitements dans le monde, et à terme éradiquer le VHC.

mapCrowd est dédié aux patients atteints de VHC, aux activistes, aux médecins, aux chercheurs, et à la vaste communauté d'acteurs travaillant sur les enjeux de santé. Nous tenons à remercier les personnes suivantes et leurs organisations pour leur inestimable contribution au lancement de cette première version de mapCrowd :

■ **Brésil** - Felipe de Carvalho / Campanha de Acesso / Médicos Sem Fronteiras Brasil, Eloan Pinheiro ■ **Cameroun** – Dr Richard Njouom / Centre Pasteur, Fogue Foguito / Positive-Generation ■ **Canada** - Zoe Dodd / Toronto Community Hep C Program, Julie Bruneau, Emmanuel Fortier, Adelina Artenie / Université de Montréal, Département de médecine générale ■ **Chine** - Odilon Couzin / Aids Care China ■ **Côte d'Ivoire** - Jérôme Evanno & Mathieu Hié/ Médecins du Monde - programme de RdR d'Abidjan ■ **Égypte** - Heba wannis / Dr May Abdel-Hamid, Laboratoire de recherche sur les hépatites virales, Institut national de recherche en hépatologie et médecine tropicales, Le Caire & Professeur Arnaud Fontanet / Institut Pasteur ■ **États-Unis** – Tracy Swan & Karyn Kaplan / Treatment Action Group (TAG) ■ **France** - Niklas Lhumann, Julie Bouscaillou, Marie-Dominique Pauti, Céline Grillon & Jeanne Billaudel / Médecins du Monde ■ **Géorgie** - Inaridze Ina /Médecins du Monde - Tbilissi ■ **Inde** – Giten Khwairakpam / TREAT Asia/amfAR – The Foundation for AIDS Research, Chase Perfect & Leena Menghaney / Access Campaign / Médecins sans frontières (MSF) ■ **Indonésie** - Agustian Edo / Persaudaraan Korban Napza Indonesia (PKNI) ■ **Iran** Mathilde Berthelot & Ernst Wisse / Médecins sans frontières (MSF) ■ **Kenya** - George Wambugu & Valentina Ferrante / Médecins du Monde - Nairobi ■ **Malaisie** - Edward Low / Positive Malaysian Treatment Access & Advocacy Group (MTAAG+) ■ **Maroc** - Detrich Peeler, Simo Zniber Mohamed Msefer & Othman Mellouk / International Treatment Preparedness Coalition (ITPC-Mena) ■ **Myanmar** - Than Min / Médecins du Monde - Rangoun ■ **Portugal** - Adriana Curado, Laetitia Bruno dos Santos, Luis Mendeo, Daniel Simões, Ricardo Fuertes / GAT - Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA & Dr Rui Tato Marinho, MD, PhD Gastroenterology, Hepatology, Hospital S. Maria, Medical School Lisbon ■ **Russie** - Sergey Golovin / International Treatment Preparedness Coalition in Eastern Europe and Central Asia (ITPCru) ■ **Tanzanie** - Dr Zin Mar Han /Médecins du Monde - Dar es-Salam ■ **Thaïlande** -Jockey Kittittrakul/ AIDS Access foundation & Dr Anchalee Avihingsanon & Tawan Mengthaisong ■ **Tunisie** - Zied Mhersi, MD, MPH/ Consultant in Global Health ■ **Ukraine** - Ludmilla Maïstat & Elena Deinekena / International HIV/AIDS Alliance in Ukraine ■ **Vietnam** - Louise Alluin / Médecins du Monde - Hanoi ■

3. OMS. Guidelines for the screening, care and treatment of persons with hepatitis C infection. 2014. Disponible sur : <http://www.who.int/hiv/pub/hepatitis/hepatitis-c-guidelines/en/>. Consulté le 15 janvier, 2016.

Sources des données mapCrowd

Information générale sur le pays

- La base de données ouvertes de la Banque mondiale (<http://donnees.banquemondiale.org>)

Données épidémiologiques sur le VHC

- Lavanchy, D. (2009). The global burden of hepatitis C. *Liver International*, 29, 74-81. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1478-3231.2008.01934.x>
- Gower, E., Estes, C., Blach, S., Razavi-Shearer, K., & Razavi, H. (2014). Global epidemiology and genotype distribution of the hepatitis C virus infection. *Journal Of Hepatology*, 61(1), S45-S57. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jhep.2014.07.027>
- Messina, J., Humphreys, I., Flaxman, A., Brown, A., Cooke, G., Pybus, O., & Barnes, E. (2014). Global distribution and prevalence of hepatitis C virus genotypes. *Hepatology*, 61(1), 77-87. <http://dx.doi.org/10.1002/hep.27259>
- Riou, J., Aït Ahmed, M., Blake, A., Vozlinsky, S., Brichtler, S., & Eholié, S. et al. (2015). Hepatitis C virus seroprevalence in adults in Africa: a systematic review and meta-analysis. *Journal Of Viral Hepatitis*, n/a-n/a. <http://dx.doi.org/10.1111/jvh.12481>
- United Nations Office on Drugs and Crime,. (2015). World drug report 2015. Vienna: United Nations publication, Sales No. E.15.XI.6.
- mapCrowders

Diagnostiques VHC

- mapCrowders

Traitement VHC

- mapCrowders

Politiques en matière de VHC

- United Nations Office on Drugs and Crime,. (2014). World Drug Report 2014. Vienna: United Nations publication, Sales No. E.14.XI.7.
- World Health Organization, Geneva, 2013. *Global policy report on the prevention and control of viral hepatitis in WHO Member States*. apps.who.int/iris/bitstream/10665/85397/1/9789241564632_eng.pdf
- mapCrowders

Organisations travaillant sur le VHC

- mapCrowders

Les données et les principaux résultats présentés dans ce rapport et sur le site Internet mapCrowd proviennent de plusieurs publications scientifiques et de sources de données de terrain. Plus particulièrement, mapCrowd s'appuie sur un réseau d'experts et de plaideurs VHC ou « mapCrowders », basés dans les pays qui constituent des points focaux pour la collecte de données. La plupart des mapCrowders sont affiliés à des organisations non gouvernementales (ONG). Ils sont sélectionnés pour leur expertise dans le plaidoyer contre le VHC et leur capacité à obtenir des informations dans les pays à partir de sources diverses. Pour compléter leurs contributions, mapCrowd intègre également des données rassemblées à partir d'une revue de littérature récente de journaux scientifiques spécialisés, de rapports d'experts et de recherches institutionnelles.

Pour cette première version du mapCrowd, nous avons présélectionné 35 pays, selon les variables suivantes : poids relatif du VHC, représentation géographique et niveau de revenu. Dans 23 de ces 35 pays, les personnes contactées étaient à la fois capables et désireuses de participer en tant que mapCrowders. Un questionnaire en ligne sur le site Internet de mapCrowd leur a été transmis et il leur a été demandé de rassembler et de renseigner les données au cours des trois derniers mois de 2015. Dans certains cas, les personnes contacts ont signalé que les données étaient difficiles à obtenir ou seulement partiellement disponibles (comme le nombre de personnes mises sous traitement par an). Lorsque cela était possible, les mapCrowders ont travaillé avec les ministères de la Santé pour obtenir les informations les plus à jour et compléter les données manquantes.

Les 23 pays mapCrowd inclus dans cette étude sont les suivants : Brésil, Cameroun, Canada, Chine, Côte d'Ivoire, Égypte, États-Unis, France, Géorgie, Inde, Indonésie, Iran, Kenya, Malaisie, Maroc, Myanmar, Portugal, Russie, Tanzanie, Thaïlande, Tunisie, Ukraine et Vietnam.

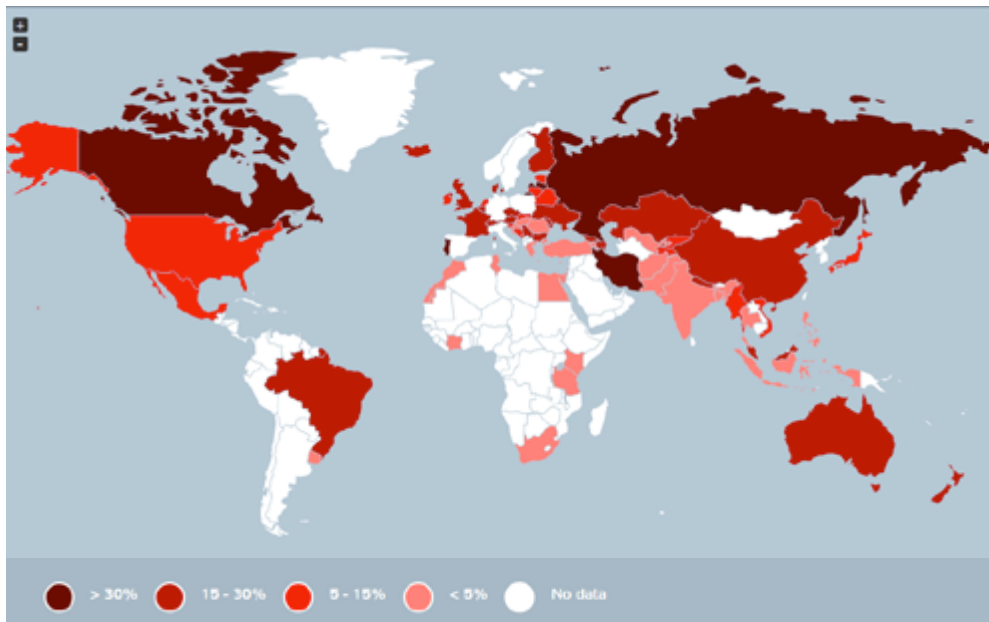
Pourquoi mapCrowd est important : principaux résultats

mapCrowd est un moyen facile de collecter des données auxquelles il est difficile d'accéder. Les visiteurs de mapCrowd.org peuvent comparer des informations sur le VHC dans différents pays en utilisant les cartes, les graphiques et les tableaux.

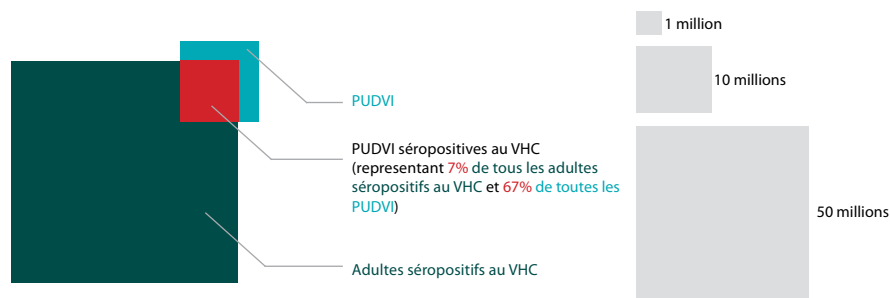
Plusieurs éléments notables ont émergé lors des analyses préliminaires des données issues des 23 pays inclus dans la version initiale de mapCrowd.

Données épidémiologiques : poids relatif du VHC parmi les personnes usagères de drogues par voie injectable

Carte 1: Poids relatif du VHC dans le monde parmi les personnes usagères de drogues par voie injectable



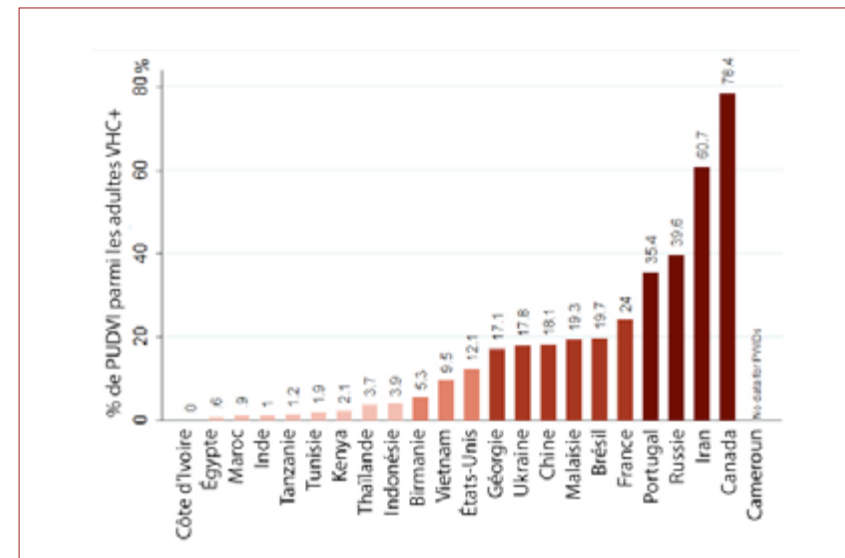
Dans le monde, il est estimé que 2,8% des personnes sont séropositives au VHC. Parmi elles, 73 % se trouvent dans des pays à revenu intermédiaire.⁵ Les personnes usagères de drogues par voie injectables sont particulièrement touchées par l'épidémie, 67% des PUDVI sont séropositifs au VHC selon les estimations. Comme nous le voyons dans la carte 1, le poids du VHC parmi les PUDVI est élevé. Bien que les PUDVI représentent moins de .05% de la population, elles comptent pour 7% de tous les adultes séropositifs au VHC. Dans les pays à revenu intermédiaire et élevé, les PUDVI représentent respectivement 11,3% et 19% de l'ensemble des personnes séropositives au VHC.



Infection au VHC chez les personnes usagères de drogues par voie injectable

Sur une base régionale, les PUDVI représentent respectivement 22%, 17% et 6% de l'ensemble des adultes séropositifs au VHC en Europe, en Amérique du Nord et en Asie.⁶ La carte 1 souligne également le manque de données spécifiques sur le poids relatif du VHC chez les personnes usagères de drogues par voie injectables en Amérique latine et en Afrique, du à un faible système de surveillance et l'absence de collecte de données.

Graphique 1 : Poids relatif du VHC parmi les PUDVI dans les pays mapCrowd



Le graphique 1 montre le poids relatif du VHC parmi les PUDVI (le pourcentage de PUDVI séropositives au VHC divisé par la totalité de la population séropositive au VHC) dans les 23 pays renseignés dans le mapCrowd. Parmi ces pays, 12 ont un poids relatif du VHC parmi les PUDVI supérieur à la moyenne mondiale, qui est de 7 %. Au Portugal et en Russie, le pourcentage de PUDVI séropositives au VHC dépasse les 35% (environ cinq fois plus élevé que la moyenne mondiale) ; en Iran et au Canada, c'est plus de 60% (huit fois plus élevé que la moyenne mondiale).

5. Pour compléter les informations fournies par les mapCrowders pour cette section, différentes informations ont été extraites des sources suivantes : les données de la Banque mondiale pour la population adulte, les publications de Lavanchy (2009), Gower (2014) et Riou (2015) (prévalence du VHC dans la population adulte), la publication de Nelson (2010) (prévalence chez les PUDVI) et la base de données ONUDC-OMS-Onusida (nombre de PUDVI dans chaque pays). Les limites possibles de ces sources incluent les dates de parution des publications de Lavanchy, Gower et Nelson, et l'absence de données concernant le nombre de PUDVI et la prévalence du VHC au sein de cette population dans de nombreux pays à revenu faible.

6. Les données pour l'Amérique du Nord ne concernent que les États-Unis et le Canada.

RÉSULTAT #2 Accès limité aux diagnostics du VHC : un prix élevé au regard du revenu

Les mapCrowders ont recueilli les informations suivantes sur la disponibilité et le prix des diagnostics et méthodes de détermination des stades de la maladie dans leurs pays respectif⁷:

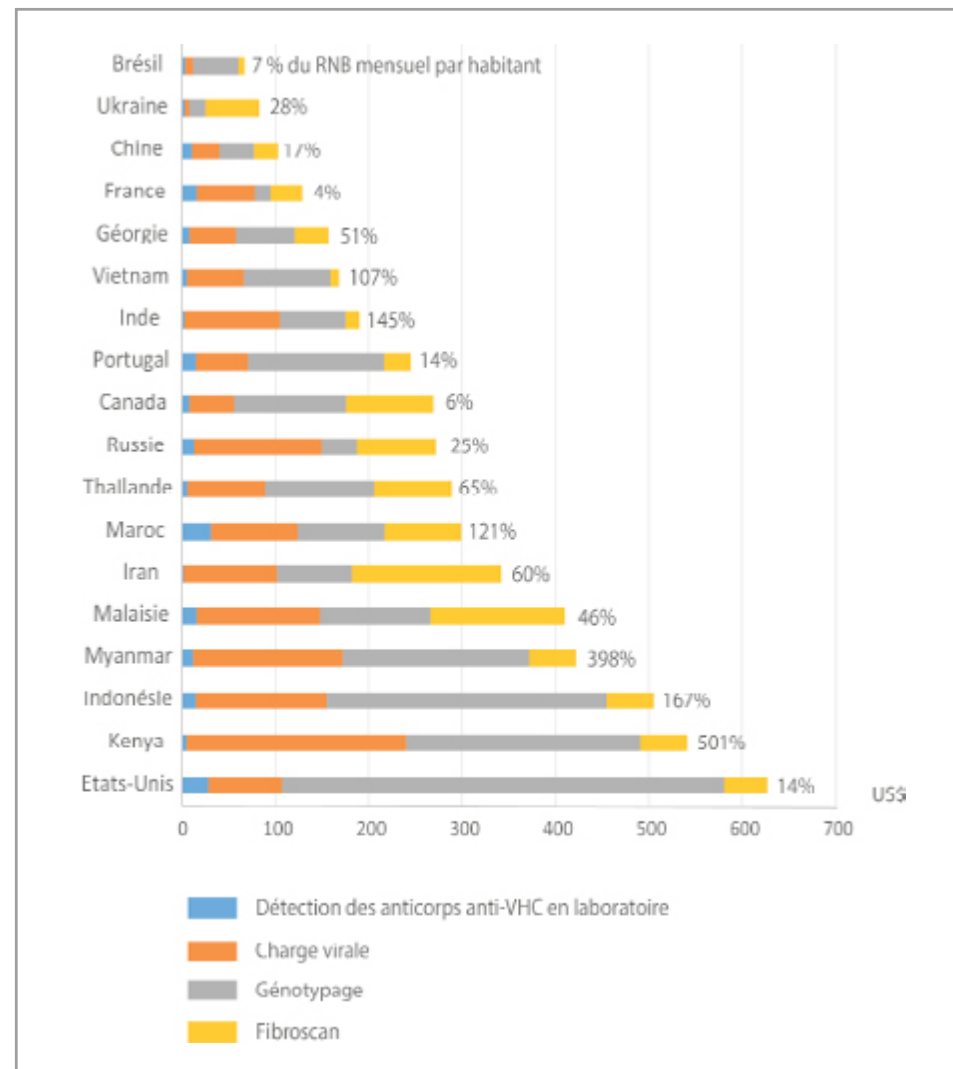
- Tests de dépistage des anticorps anti-VHC réalisés en laboratoire
- Tests rapides de dépistage des anticorps anti-VHC
- Analyse de gouttes de sang séché (DBS) pour la détection d'anticorps, la charge virale et le génotypage du VHC
- PCR qualitative
- Charge virale
- Dépistage de l'antigène du noyau du VHC
- Génotypage
- AFP (alpha-fœtoprotéine)
- Fibroscan
- Échographie abdominale

Le bilan de base du VHC est composé de quatre examens essentiels : le test de dépistage des anticorps anti-VHC en laboratoire, le test de charge virale de confirmation, le génotypage et l'évaluation de la fibrose du foie par élastographie impulsionnelle (Fibroscan). Le graphique 2 indique le prix de ces diagnostics en valeur absolue et en pourcentage du RNB mensuel par habitant. Sur les 23 pays inclus dans mapCrowd, 19 ont accès aux quatre examens de base pour le VHC, Fibroscan inclus. Excepté pour un pays, les mapCrowders ont été en mesure de fournir les informations sur les prix. Les quatre autres pays, tous en Afrique, n'ont pas accès au Fibroscan.

Sur les 18 pays où les informations sur les prix des examens de base pour le VHC sont fournis, les prix varient considérablement, allant de 67 US\$ au Brésil à 627 US\$ aux États-Unis. De plus, les prix ne correspondent pas à la capacité des pays de payer ce type de services compte tenu du RNB. En effet, **les prix les plus élevés sont souvent dans les pays les plus pauvres**. Le prix pour un bilan VHC de base varie entre 3,5 % du RNB mensuel par habitant en France à 500 % au Kenya. En d'autres termes, un Kényan doit économiser environ cinq fois le RNB mensuel par habitant pour payer un bilan VHC, alors qu'en France il est possible d'accéder au même bilan sans que son prix ait des répercussions financières trop importantes.

7. Les données sur la disponibilité et les prix des outils diagnostics ont été renseignées par les madCrowders. Nous avons choisi d'inclure uniquement les prix inférieurs du marché dans nos graphiques. Les limites potentielles à considérer incluent le fait que la situation relative au VHC dans les pays évolue rapidement et que les données fournies ont été recueillies au cours du second semestre 2015.

Graphique 2 : Prix d'un bilan de base pour le VHC en pourcentage du revenu national brut mensuel par habitant dans 18 pays mapCrowd



RÉSULTAT #3 Accès limité au traitement du VHC : des prix exorbitants

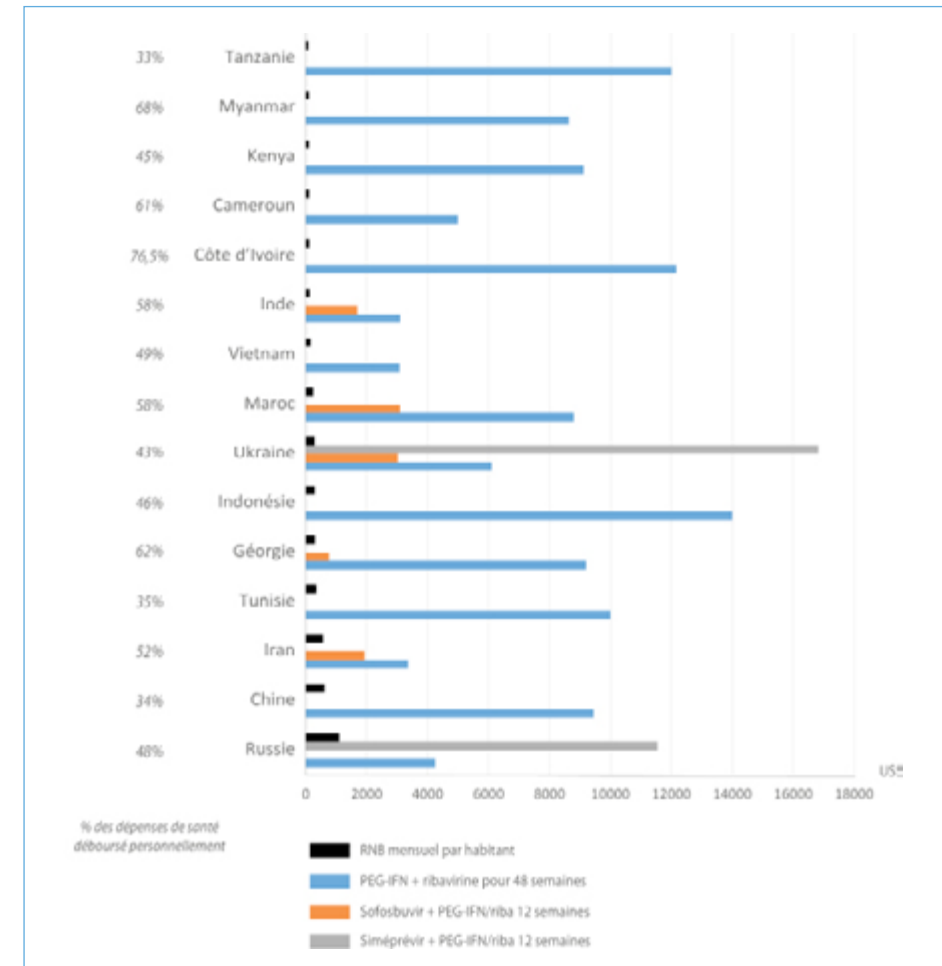
Les antiviraux à action directe (AAD) ont guéri plus de 95 % des personnes incluses lors d'essais cliniques, et semblent être tout aussi efficaces en situation réelle.⁸ Les AAD sont primordiaux pour éradiquer le VHC. Cependant leurs prix démesurés limitent leur accès, même dans les pays à haut revenu. Les stratégies commerciales des compagnies pharmaceutiques, promouvant le prix le plus élevé possible dans chaque pays, ont contraint la plupart des gouvernements à rationner les traitements et à imposer des restrictions limitant l'accès aux personnes dont la maladie du foie est la plus avancée.

Le graphique 3.1 montre le prix des traitements à base d'interféron (là où les AAD ne sont pas encore disponibles). Le prix d'un traitement de 48 semaines à base d'interféron pégylé (PEG-IFN) associé à de la ribavirine est indiqué en bleu. Lorsqu'il est disponible, le prix pour 12 semaines de sofosbuvir pris avec du PEG-IFN et de la ribavirine (RBV) est indiqué en orange. Le prix pour 12 semaines de siméprévir (disponible en Ukraine et en Russie) pris avec du PEG-IFN et de la ribavirine, est indiqué en gris.

Bien que le PEG-IFN soit enregistré partout, dans les faits, il reste inabordable dans de nombreux pays. Une fois encore, ce sont souvent les pays pauvres qui doivent payer le prix le plus élevé pour un traitement PEG-IF/RBV, en proportion de leur RNB. Ainsi, les pays à revenu faible, le Myanmar, le Kenya et la Côte d'Ivoire doivent payer l'équivalent de 80 à 100 fois leur RNB mensuel par habitant pour un traitement de 48 semaines de PEG-IFN, tandis que dans les pays à revenu intermédiaire que sont la Chine et l'Iran le prix est d'environ 15 fois le RNB mensuel par habitant. Dans les pays où le sofosbuvir est disponible, y compris gratuitement via des programmes humanitaires d'accès au traitement ou à des coûts réduits parce que produit par des fabricants de génériques, le PEG-IFN représente entre 40 % et 100 % du prix total du traitement.

Même lorsque les prix des médicaments sont considérés comme faibles par les standards des pays à revenu élevé, ils peuvent être inabordables dans de nombreux pays à revenu faible ou intermédiaire. Selon la Banque Mondiale, 73% des pauvres dans le monde vivent dans les pays à revenu intermédiaire.⁹ Un médicament générique VHC vendu à un prix aussi bas que 300 US \$ par mois peut sembler abordable au premier abord, mais des salaires insuffisants et une part élevée des frais à déboursé personnellement peut rendre le traitement inaccessible pour une grande majorité de personnes vivant avec le VHC dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

Graphique 3.1 : Prix des différents schémas thérapeutiques dans les pays sans accès aux traitements sans interféron¹⁰



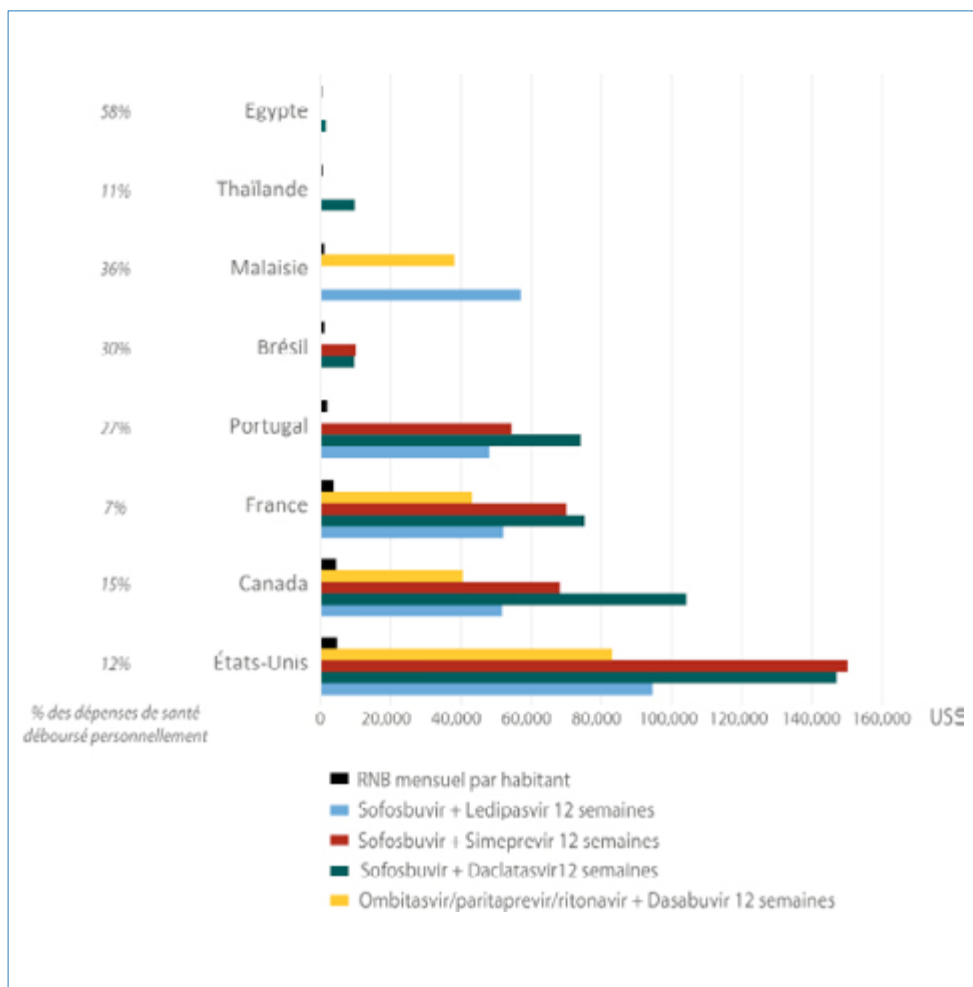
8. Pour en savoir plus : TAG HCV Fact Sheets, en anglais, 14 décembre 2015 – Cet ensemble de fiches inclut des informations sur l'adhérence au traitement, les diagnostics VHC et les traitements actuellement agréés (Sovaldi, Olysio, Viekira Pak et Technivie, Harvoni, Daklinza, et ribavirine). <http://www.treatmentactiongroup.org/sites/g/files/g450272/f/201512/English%20group.pdf>

9. Worldbank.org, (2016). Middle Income Countries Overview. Retrieved from <http://www.worldbank.org/en/country/mic/overview>

10. Les données sur la disponibilité et les prix des traitements ont été renseignées par les mapCrowders. Nous avons choisi d'inclure uniquement les prix les plus bas dans nos graphiques. Les limites potentielles à considérer incluent le fait que la situation relative au VHC dans les pays évolue rapidement et que les données fournies ont été recueillies au cours du second semestre 2015.

KEY FINDING #3 Accès limité au traitement du VHC : des prix exorbitants

Graphique 3.2 : Prix de différents schémas thérapeutiques dans des pays ayant accès aux traitements sans interféron



Les nouveaux schémas thérapeutiques d’AAD, plus sûrs et plus courts, ont moins d’effets secondaires et sont bien plus efficaces que le PEG-IFN et la ribavirine. Toutefois les AAD restent largement hors de portée pour la plupart des personnes infectées par le VHC. Dans les pays étudiés, le prix élevé de ces médicaments rend souvent leur accès impossible.

Comme cela est montré dans le graphique 3.2, seuls 8 des 23 pays mapCrowd ont accès à des traitements d’AAD sans interféron. Le prix de chaque traitement varie grandement d’un pays à l’autre mais reste toujours élevé comparé au RNB mensuel, et ce sans tenir compte des dépenses de santé que les personnes dans ces pays doivent déboursier.

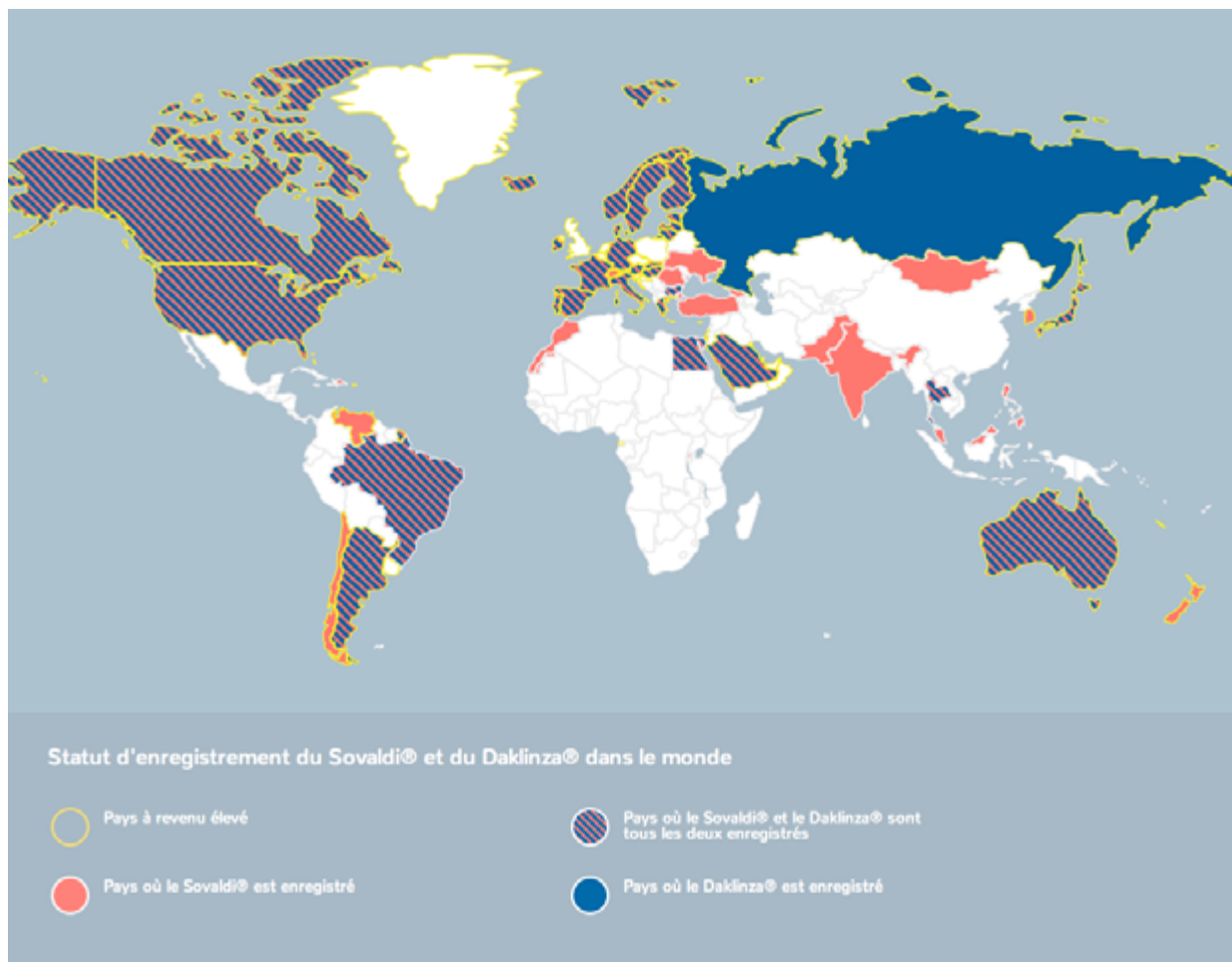
Dans le graphique 3.2, les informations indiquées à gauche montrent où et combien les patients doivent payer de leur poche pour leurs dépenses de santé. Cet indicateur ne concerne pas spécifiquement les traitements du VHC, néanmoins, il permet d’avoir une idée plus précise de l’accès général au traitement, illustrant dans quelle proportion en général les patients doivent payer leurs soins de santé de leur poche.

Dans de nombreux pays, les compagnies pharmaceutiques ont sécurisé des brevets de 20 ans sur leurs médicaments. La protection par le brevet autorise les compagnies à fixer des prix déraisonnablement élevés, en l’absence de toute concurrence. La protection du brevet pour le sofosbuvir n’expirera pas avant 2029. De la même façon le daclatasvir restera protégé par son brevet jusqu’en 2027 et le siméprévir jusqu’en 2026.¹¹

11. Pour en savoir plus : TAG, Stratégies militantes pour accroître l’accès au traitement du VHC dans les pays à revenu faible et intermédiaire, par Karyn Kaplan <http://hepcoalition.org/agir/outils-de-plaidoyer/article/strategies-militantes-pour-accroitre-l-acces-au-traitement-du-vhc-dans-les-pays>

RÉSULTAT #4 Accès limité au traitement du VHC : un défaut d'enregistrement

Carte 2 : Un défaut d'enregistrement

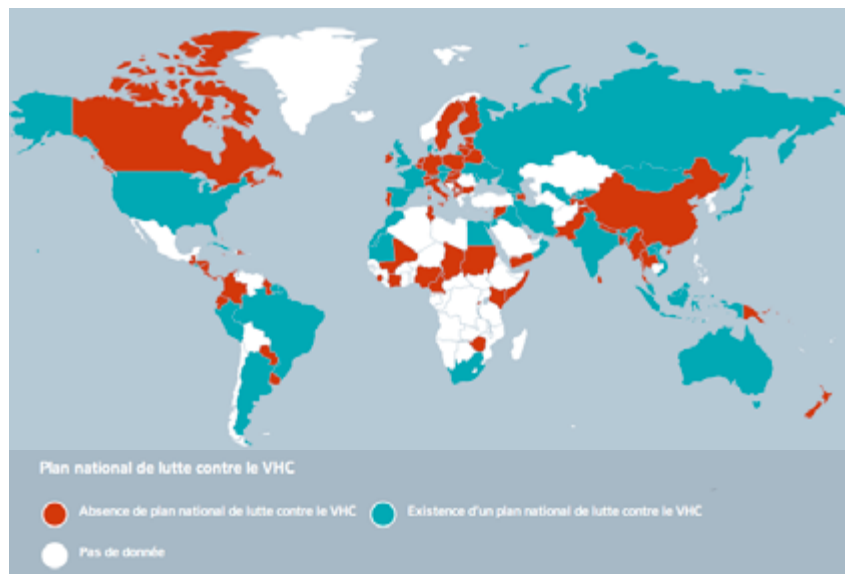


Avant de pouvoir être vendus dans un pays, les médicaments doivent être enregistrés auprès de l'autorité nationale de régulation des médicaments. La carte 2 montre le statut d'enregistrement du sofosbuvir de Gilead, commercialisé sous la marque Solvadi®, et du daclatasvir de Bristol-Myers Squibb's (BMS), commercialisé sous le nom Daklinza®. Les deux médicaments sont presque exclusivement enregistrés sur les marchés des pays à revenu élevé. Ce « défaut d'enregistrement » créait ainsi une barrière supplémentaire à l'accès. Bien que les deux compagnies aient établi des accords de licences volontaires (LV) qui couvrent chacune plus de 100 territoires, elles ne prennent pas leur responsabilité d'enregistrer leurs produits afin que les producteurs de médicaments génériques puissent vendre des DAAs.¹² Par exemple, plus d'un an après avoir signé des accords de licence volontaire, Gilead n'a enregistré le sofosbuvir que dans une poignée de pays africains (http://mapcrowd.org/fr/gilead_s_voluntary_licence).

Sur les 23 pays mapCrowd, seuls le Canada, la France et les États-Unis ont accès aux quatre combinaisons de traitement d'ADD existant actuellement (voir le graphique 3.2). À l'opposé, de nombreux pays à revenu faible ou intermédiaire n'ont accès à aucun AAD, parce que les compagnies pharmaceutiques tendent à enregistrer leurs médicaments seulement lorsqu'elles identifient un marché suffisamment large et là où la concurrence de fabricants de génériques est limitée.

12. La licence volontaire de Gilead intègre 101 territoires (<http://www.gilead.com/~media/files/pdfs/other/hcv%20generic%20agreement%20fast%20facts%20101615.pdf>) et celle de BMS 112 territoires (<http://www.bms.com/responsibility/access-to-medicines/Pages/HCV-developing-world-strategy.aspx>).

Carte 3 : Plans nationaux de lutte contre le VHC dans le monde



La carte 3 présente un état des lieux de l'existence de plans nationaux de lutte contre le VHC dans le monde.¹³ À partir des informations de l'Office des Nations Unies contre la Drogue et le Crime (ONUDC) et de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), mapCrowd présente la situation en matière de politique de lutte contre le VHC dans 119 pays où les données sont disponibles. Parmi ceux-ci, seuls 44 (ou 37 %) ont développé des politiques nationales de lutte contre le VHC. Là où ces politiques existent, elles ne comprennent souvent pas de stratégie ciblée intégrant la prévention et le traitement du VHC des personnes usagères de drogues par voie injectable. De la même façon, les programmes de réduction des risques – élément essentiel des stratégies de prévention du VHC – sont rarement mentionnés dans les politiques nationales de lutte contre le VHC. De nombreux pays à revenu faible ou à revenu intermédiaire n'ont pas de politique nationale du tout, en particulier en Afrique.

Ces résultats indiquent un manque général de reconnaissance ou d'engagement politique de la part de nombreux gouvernements pour lutter contre l'épidémie de VHC, et pour le faire avec des programmes intégrant et proposant des services aux personnes usagères de drogues par voie injectable. Depuis 2012, l'OMS travaille à améliorer la réponse nationale en matière d'hépatites virales. En septembre 2015, elle a publié le premier rapport technique sur le développement et l'évaluation des plans nationaux de lutte contre les hépatites virales.¹⁴ L'OMS a déclaré « que 58 % [de ses États membres] demandaient une assistance technique pour le développement d'un plan national de lutte contre les hépatites virales ».

Extraits du rapport technique de l'OMS sur le développement et l'évaluation des plans nationaux de lutte contre les hépatites virales

Les plans nationaux du secteur de la santé fournissent les orientations stratégiques globales pour le secteur de la santé : il est donc important que les plans spécifiques pour des domaines d'action prioritaire, tels que les hépatites, soient alignés sur les plans nationaux du secteur de la santé.

Il est important d'élaborer les plans nationaux de lutte contre les hépatites dans le cadre de la couverture universelle en matière de santé.

CONTENU D'UN PLAN NATIONAL DE LUTTE CONTRE LES HEPATITES

- Systèmes d'information sanitaire
- Fourniture des services essentiels (promotion de la santé, prévention, dépistage, soins médicaux et traitement)
- Couverture des populations avec un objectif d'équité
- Couverture des coûts

En mai 2014, l'Assemblée mondiale de la santé a adopté la résolution WHA67.6, appelant au développement continu de politiques et de programmes nationaux globaux pour lutter contre les hépatites virales. Les résolutions recommandent aux États membres de :

- Développer et mettre en place des stratégies coordonnées et multisectorielles pour la prévention, le diagnostic et le traitement des hépatites virales incluant :
 - des systèmes de surveillance solides pour appuyer les prises de décision fondées sur des faits,
 - le renforcement des mesures de contrôle des infections dans les domaines de l'alimentation, de l'eau, de l'hygiène et des soins,
 - l'amélioration de la couverture et l'accès à la vaccination, à la réduction des risques, au dépistage et aux programmes de traitement,
 - l'amélioration de l'accès aux traitements antiviraux,
 - des mesures administratives et légales pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination des personnes atteintes d'hépatite virale ;
- Promouvoir l'implication de la société civile dans le développement de la réponse nationale de lutte contre les hépatites virales.

13. National HCV policy data that supplements mapCrowder information comes from the UNODC World Drug Report 2014 and WHO's 2013 Global policy report on the prevention and control of viral hepatitis.

14. WHO, technical report manual for the development and assessment of national viral hepatitis plans a provisional document, september 2015 http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/183726/1/9789241509350_eng.pdf

RÉSULTAT #6 Un faible taux de personnes mises sous traitement

La proportion de personnes mises sous traitement correspond à la proportion estimée d'adultes porteurs chroniques du VHC traités sur une année rapportée au nombre total estimé d'adultes infectés chroniquement par le VHC dans un pays donné. L'OMS estime que seules 2,2 % des personnes porteuses du VHC reçoivent un traitement chaque année, dans le monde.¹⁵ Dans le tableau 1, nous présentons les données concernant les personnes mises sous traitement dans les 15 pays mapCrowd où les données étaient disponibles. Dans la moitié de ces pays, moins de 0,5 % des personnes infectées chroniquement par le VHC ont reçu un traitement en 2014. Les États-Unis, où le plus grand nombre de personnes avec le VHC ont été traitées, ont le plus fort taux de personnes mises sous traitement de tous les pays de notre étude. À l'extrémité inférieure, seules 63 personnes ont obtenu un traitement en Malaisie, ce qui représente un taux de personnes traitées de 0,02 %. En Égypte, où près de 15 % de la population générale est infectée par le VHC, le taux de personnes sous traitement est de 1,13 %.

À l'exception du Portugal, de la France et des États-Unis, le taux de personnes sous traitement dans les pays inclus dans mapCrowd reste bien inférieur à la moyenne mondiale de 2,2%, bien que nombre de ces pays aient des plans nationaux de lutte contre le VHC.

Tableau 1: Personnes sous traitement en 2014 - proportion d'adultes infectés chroniquement par le VHC traités en 2014

| Pays | Prévalence en population générale | Nombre estimé d'adultes porteurs chroniques du VHC | Nombre de pers. traitées en 2014 | Existence d'un plan national | Taux de pers. mises sous traitement |
|------------|-----------------------------------|--|----------------------------------|------------------------------|-------------------------------------|
| Malaisie | 2.5% | 383 875 | 63 | Oui | 0.02% |
| Indonésie | 0.8% | 991 126 | 350 | Oui | 0.04% |
| Ukraine | 3.0% | 709 290 | 776 | Oui | 0.11% |
| Thaïlande | 2.0% | 717 800 | 1258 | Non | 0.18% |
| Maroc | 1.6% | 265 926 | 747 | Oui | 0.28% |
| Russie | 4.1% | 3 088 005 | 9 500* | Oui | 0.31% |
| Myanmar | 1.8% | 502 031 | 2 000 | Non | 0.40% |
| Géorgie | 7.1% | 159 196 | 800 | Oui | 0.50% |
| Brésil | 1.3% | 1 333 524 | 15 000 | Oui | 1.12% |
| Égypte | 14.7% | 5 728 355 | 65 000 | Oui | 1.13% |
| Tunisie | 1.8% | 101 765 | 1 500 | Non | 1.47% |
| Chine | 0.7% | 5 142 704 | 1 000 00 | Non | 1.94% |
| Portugal | 0.6% | 3 0592 | 994 | Non | 3.25% |
| France | 0.8% | 248 995 | 15 000 | Oui | 6.02% |
| États-Unis | 1.3% | 2 031 167 | 125 000 | Oui | 6.15% |

*Donnée datant de 2013

15. Hirschall, G. (2014). Global Hepatitis C Guidelines 2014: recommendations for a public health approach. Presentation, 20th International AIDS conference, Melbourne, Australia. Available at: http://pag.aids2014.org/PAGMaterial/PPT/5322_10896/hepatitis%20-%20unitaid%20iasfinal.pptx

mapCrowd : Comment participer

mapCrowd a pour but d'améliorer l'information et le plaidoyer en matière de VHC dans le monde. Analyser les données de 23 pays inclus dans la première version de mapCrowd et produire des résultats en sont seulement les premières étapes. En associant de nouveaux contributeurs et en disposant ainsi de plus d'informations sur les pays, mapCrowd sera en mesure de présenter les développements récents relatifs au VHC avec des informations globales et actualisées. Dans le même temps, ce réseau de militants en expansion sera plus facilement en mesure de partager ses connaissances et de mobiliser des informations pour soutenir ses positions. Les personnes infectées par le VHC, les professionnels de la santé publique et du développement, ainsi que l'importante communauté internationale d'acteurs travaillant sur les enjeux de santé bénéficieront tous du développement continu de mapCrowd.

Pour accomplir cela, nous cherchons à identifier et recruter plus d'experts qualifiés sur le VHC pour rejoindre le projet mapCrowd sur une base volontaire. Idéalement, les candidats mapCrowd seront fortement impliqués dans le travail de plaidoyer contre le VHC dans leur pays respectif, ou auront une expérience médicale ou en santé publique. Les données étant souvent extrêmement limitées ou difficiles à obtenir, nous recherchons des candidats ayant un réseau solide de contacts locaux et la capacité de soutenir la collecte de données au niveau national sur un ensemble de sujets.

Pourquoi devenir un mapCrowder ?

Il y a de nombreux avantages à participer au projet mapCrowd. En tant que mapCrowder, vous aurez la possibilité de :

- Fournir des informations précieuses qui feront avancer la compréhension globale de l'épidémie de VHC, conduiront à une réponse documentée et amélioreront les efforts de plaidoyer dans le monde ;
- Vous connecter avec un réseau international croissant d'experts et d'activistes ;
- Développer et maintenir des contacts au niveau national pouvant soutenir la collecte de données et les évaluations ;
- Améliorer la visibilité de votre organisation, de ses missions et objectifs.

Comment nous rejoindre ?

Si vous souhaitez devenir un-e mapCrowder, veuillez consulter :

<http://mapcrowd.org/fr/inscription>

Plus les mapCrowders seront nombreux, plus mapCrowd sera fort pour produire des données mettant en évidence et permettant de lever les obstacles au dépistage du VHC et à l'accès au traitement dans le monde. Les résultats basés sur ces données seront examinés et publiés lors de futurs rapports annuels.

Ce rapport a été écrit et préparé par :

Dr Julie Bouscaillou, MD, MPH
Référénte épidémiologie,
Médecins du Monde

Chloé Forette
Chargée de plaidoyer Réduction des risques, VIH et Hépatites
Médecins du Monde

Karyn Kaplan
Directrice,
Politique et plaidoyer international Hépatites/VIH,
Treatment Action Group (TAG)

Dr Niklas Luhmann,
Référént Réduction des Risques et VIH,
Médecins du Monde

Jason Rizzo
Consultant en communication
et développement international
Médecins du Monde

Tracy Swan
Directrice,
projet TAG Hépatites/VIH,
Treatment Action Group (TAG)



www.mapCrowd.org