



informer,
soutenir,
accompagner.

INFORMER

sans inquiéter

SOUTENIR

sans exclure

ACCOMPAGNER

sans assister

Les associations... un maillon nécessaire

Avant 1980, les associations de patients étaient essentiellement des groupes d'entraide pour des publics comme les malades alcooliques ou les diabétiques; leur rôle était de soutenir les patients là où le corps médical était défaillant.

À partir de cette date et de l'émergence de l'épidémie du VIH/sida, les malades ont découvert le pouvoir des groupes de patients et l'importance de la parole commune.

Dès 2000, les associations deviennent un véritable contrepouvoir, une véritable force de propositions.

Qu'en est-il des hépatites ?

Historiquement, la première vague d'associations a été créée sur la dynamique de la contamination transfusionnelle. Cette première génération d'associations ne mettait en avant que l'hépatite C en positionnant le malade dans son statut de victime qu'il fallait reconnaître et indemniser.

En 1996, la création d'associations régionales SOS hépatites a amorcé une nouvelle dynamique prenant en compte le besoin de reconnaissance et de proximité des malades, palliant ainsi le manque d'informations et d'échanges entre les patients.

Aujourd'hui, grâce à une vision plus globale des problèmes engendrés par la maladie, nous sommes plus à même d'agir sur la prise en charge, la qualité de vie et l'accompagnement du patient et de son entourage.

Nos projets sont élaborés, échangés et discutés en partenariat avec les membres du corps médical, autour d'objectifs communs.

SOS hépatites est un espace de paroles. L'association autorise un autre champ d'échanges. Elle permet l'expérimentation d'un autre type d'accompagnement au-delà de la prescription ou de la relation soignant/soigné. Et avec les hépatites chroniques, cela nous paraît fondamental.

Pascal MELIN
Fondateur de SOS hépatites

Pourquoi ?

INFORMER

SOUTENIR

ACCOMPAGNER

Nos buts :

**Réunir et fédérer l'action de toutes les associations
SOS hépatites ayant pour objectif commun :**

La prévention, l'information, la solidarité, la défense de toutes les personnes concernées par les hépatites virales, quels que soient les virus et les modes de contamination ainsi que la promotion de la recherche.

Comment ?

Par le biais avec des livrets d'information de sites internet nationaux et régionaux d'un journal périodique de campagnes d'information et de prévention.

Mais aussi en facilitant un meilleur accès aux soins pour tous.

Par le biais de permanences pour les malades et leur entourage d'un accueil téléphonique via un numéro vert :

 N° Vert 0 800 004 372

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Mais aussi en assurant un accompagnement et de l'éducation thérapeutique .

Par le biais de la promotion sur la réduction des risques de la recommandation vaccinale.

Mais aussi en incitant au dépistage des hépatites.

Participer à l'orientation des choix nationaux en matière de santé publique.

 **SOS hépatites**
Fédération

Un peu d'histoire

> Santé publique

SOS hépatites : Un acteur associatif clé défendant vos droits depuis plus de 15 ans...

- 1996** › Naissance de l'association SOS Hépatites, fondée par le docteur Pascal MELIN en Haute-Marne.
- 1999** › Intégration de la commission hépatites de l'ANRS.
- 2001** › Intégration d'un collectif d'associations de patients, qui deviendra le CISS et dont SOS Hépatites sera reconnue membre fondateur.
- 2002** › Organisation des premiers états généraux sur les hépatites virales et programme d'éducation thérapeutique (AVANCE).
- 2003** › Mise en place des premières universités de Printemps.
- 2005** › Membre créateur de l'ELPA (European Liver Patients Association).
- 2006** › Obtention de l'agrément pour représenter les usagers dans les instances de Santé Publique, accordé par le Ministère de la Santé et de la solidarité.
Première journée nationale des hépatites.
- 2008** › Mise en œuvre de la 1^{ère} Journée Mondiale des Hépatites.
- 2010** › Reconnaissance des hépatites virales par l'OMS.
- 2011** › Début des ATU de cohorte du Bocéprévir et du Telaprevir pour le traitement de l'hépatite C chronique, suite au lobbying effectué auprès des pouvoirs publics par SOS hépatites.

> Médias et Communication

SOS hépatites : Une structure alliant prévention, information et accompagnement dans les médias...

- 1997** › Ouverture de la première ligne d'écoute et d'information téléphonique en France dédiée aux hépatites virales + sortie du premier bulletin trimestriel qui deviendra "L'Hépatant".
- 1998** › Lancement du site internet dédié aux hépatants et à leur entourage.
- 2002** › Lancement de la série de brochures "*Etre Hépatant*".
- 2003** › Publication du livret patient en association avec l'INPES.
- 2004** › Entrée dans la HAS (Haute Autorité de Santé).
- 2005** › Début de la campagne pour la légalisation de l'EPO comme traitement dans le cadre de l'hépatite C.
- 2008** › Lancement de la campagne nationale pour la vaccination contre l'hépatite B.
- 2009** › Lancement du "*mois de dépistage des hépatites virales*" et proposition de dépistages "*hors murs*" dans plusieurs régions de France métropolitaine et des DOM-TOM.
- 2010** › Campagne télé "*l'hépatite on peut en guérir*".
- 2011** › Mise en ligne du blog SOS hépatites en partenariat avec le site Eureka Santé de la Société VIDAL

Nos publications

Merci de cocher les 5 numéros que vous souhaitez recevoir (détail page suivante)

Collection “être hépatant”

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Livret 1 :
Qu'est-ce que l'hépatite C ? | <input type="checkbox"/> Livret 2 :
Vivre avec l'hépatite C. |
| <input type="checkbox"/> Livret 3 :
Mon hépatite C, moi et les autres. | <input type="checkbox"/> Livret 4 :
Se préparer au traitement de l'hépatite C. |
| <input type="checkbox"/> Livret 5 :
Je surveille mon hépatite C. | <input type="checkbox"/> Livret 6 :
Y'a pas que le foie dans l'hépatite C. |
| <input type="checkbox"/> Livret 7 :
C comme Cirrhose. | <input type="checkbox"/> Livret 8 :
C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite ? |
| <input type="checkbox"/> Livret 9 :
Qu'est-ce que l'hépatite B ? | <input type="checkbox"/> Livret 10 :
Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C. |
| <input type="checkbox"/> Livret 12 : Vivre au mieux pendant
le traitement de l'hépatite C. | <input type="checkbox"/> Livret 13 :
Mon traitement n'a pas marché : que faire ? |
| <input type="checkbox"/> Livret 14 :
Co-infection VIH hépatites virales | |
| <input type="checkbox"/> <i>L'histoire de Max</i> | <input type="checkbox"/> <i>Le Rêve de Lucas</i> |

Collection “Hépatite Conseil”

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1 : Mon foie et le virus de l'hépatite C | <input type="checkbox"/> 2 : Ce que doivent savoir mes proches |
| <input type="checkbox"/> 3 : Les effets indésirables du traitement
de l'hépatite C et des petits trucs pour
les soulager | <input type="checkbox"/> 4 : Pourquoi faut-il que je me soigne ? |
| <input type="checkbox"/> 5 : Comprendre mes analyses biologiques | <input type="checkbox"/> 6 : Questions d'assurance pour emprunter |
| <input type="checkbox"/> 7 : Hépatite chronique B. Quelques notions
pour mieux connaître ma maladie | <input type="checkbox"/> 8 : Hépatites virales chroniques : faciliter
mes démarches |
| <input type="checkbox"/> 9 : J'ai une hépatite C et une infection
par le VIH | |

Pour les envois en nombre, contactez votre association régionale ou le **0 800 004 372** (gratuit depuis un poste fixe)

NB : Toutes ces publications sont téléchargeables gratuitement sur notre site : www.soshepatites.org

Nos publications

Collection “être hépatant”

Les livrets “être hépatant” ont été conçus par un comité de rédaction composé de militants de SOS hépatites et validés scientifiquement. Ils ont été réalisés grâce au soutien de Schering-Plough en toute indépendance éditoriale.

- 1 > **Qu’est-ce que l’hépatite C ?** Notions pour mieux comprendre.
- 2 > **Vivre avec l’hépatite C.** Répercussions au quotidien.
- 3 > **Mon hépatite C, moi et les autres.** Les relations avec l’entourage.
- 4 > **Se préparer au traitement de l’hépatite C.** Mettre toutes les chances de son côté.
- 5 > **Je surveille mon hépatite C.** Comprendre mes examens et leurs résultats.
- 6 > **Y’a pas que le foie dans l’hépatite C.** Les manifestations extra-hépatiques.
- 7 > **C comme Cirrhose.** Apprendre à vivre avec une cirrhose.
- 8 > **C’est dans ma tête ou c’est l’hépatite ?** Fatigue et troubles de l’humeur.
- 9 > **Qu’est-ce que l’hépatite B ?** Notions pour mieux comprendre.
- 10 > **Drogues, alcool et traitement de l’hépatite C.**
Inventaire des idées reçues à destination des usagers de drogues et des médecins.
- 11 > **J’ai une hépatite chronique.** (Actuellement non disponible).
- 12 > **Vivre au mieux pendant le traitement de l’hépatite C.**
- 13 > **Mon traitement n’a pas marché : que faire ?**
- 14 > **Co-infection VIH hépatites virales :** réagir avant que les virus s’emmêlent !



L’histoire de Max

Document didactique créé par le Dr Véronique Loustaud-Ratti et illustré par Christophe Pellegrin.

L’histoire de Max raconte la vie d’une personne qui vient de découvrir qu’elle est porteuse du virus de l’hépatite C. Elle apprend à vivre avec cette maladie et ses conséquences jusqu’à la guérison.



Le Rêve de Lucas

Ouvrage réalisé avec le soutien de l’Association de Défense des Transfusés.

Une histoire illustrée pour permettre aux parents d’expliquer la maladie aux enfants.

Collection “Hépatite Conseil”

Documents réalisés par SOS hépatites Fédération avec le soutien de Roche en toute indépendance éditoriale.

- 1 > **Mon foie et le virus de l’hépatite C** (avec le concours du D^r Camille Barrault)
- 2 > **Ce que doivent savoir mes proches**
- 3 > **Les effets indésirables du traitement de l’hépatite C et des petits trucs pour les soulager** (avec le concours du D^r Denis Ouzan)
- 4 > **Pourquoi faut-il que je me soigne ?** (avec le concours du D^r Camille Barrault)
- 5 > **Comprendre mes analyses biologiques** (avec le concours du D^r Jean-Baptiste Guyard)
- 6 > **Questions d’assurance pour emprunter** (avec le concours de Sophie Priollaud, juriste, et des D^{rs} Guillaume Bonnaud et Bruno Graisely, Association Hépavie)
- 7 > **Hépatite chronique B. Quelques notions pour mieux connaître ma maladie** (avec le concours des D^{rs} Camille Barrault et Charlotte Costentin)
- 8 > **Hépatites virales chroniques : faciliter mes démarches**
- 9 > **J’ai une hépatite C et une infection par le VIH**

Le journal “L’Hépatant”

Il vous permet d’être informé des actualités biologiques, médicales, sociales, juridiques et associatives concernant les hépatites et donne la parole aux hépatants.

Nous contacter

Écoute et soutien  N° Vert 0 800 004 372

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

En France

SOS hépatites Fédération

☎ 01 43 67 26 40

contact@soshepatites.org

Alsace

☎ 03 88 24 26 01

alsace@soshepatites.org

Auvergne

☎ 04 63 08 27 01

auvergne@soshepatites.org

Bourgogne

☎ 03 80 42 97 39

bourgogne@soshepatites.org

Bretagne

☎ 02 98 61 27 49

bretagne@soshepatites.org

Centre Val-de-Loire

☎ 02 38 59 38 85

centre.vl@soshepatites.org

Champagne-Ardenne

☎ 03 24 26 68 95

champagne.ardenne@soshepatites.org

Franche-Comté

☎ 03 84 52 04 15

franche-comte@soshepatites.org

Guadeloupe

☎ 05 90 94 39 62

guadeloupe@soshepatites.org

Languedoc-Roussillon

☎ 04 67 30 28 89

languedoc.roussillon@soshepatites.org

Martinique

☎ 05 96 64 66 55

martinique@soshepatites.org

Nord-Pas de Calais

☎ 03 21 72 35 28

npdc@soshepatites.org

Paris Ile-de-France

☎ 01 42 39 40 14

pif@soshepatites.org

Pays-de-la-Loire

☎ 0 825 096 696

paysdelaloire@soshepatites.org

Provence-Alpes-Côte d'Azur

☎ 06 31 41 21 02

paca@soshepatites.org

Rhône-Alpes

☎ 06 33 14 68 65

rhone-alpes@soshepatites.org

Dans le monde

SOS hépatites Algérie

Mr BOUALLAG Abdelhamid

77 Rue Didouche Mourad - Alger

☎ 00 213 021 71 40 84

hamidboualeg@yahoo.fr

SOS hépatites Lybie

SOS hépatites Maroc

www.soshepatites.ma

SOS hépatites Tunisie

SOS hépatites Mali

☎ 00 22 32 79 42 07

<http://soshepatitesmali.e-monsite.com>

soshepatitesmali@yahoo.fr

SOS hépatites Portugal

geral@soshepatites.org.pt

Région



190, boulevard de Charonne - 75020 PARIS
www.soshepatites.org / contact@soshepatites.org

 **N° Vert 0 800 004 372** - Fax : 01 43 67 26 84

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Association loi 1901 - Code APE 9499Z - SIRET 413 917 022 000 35