

l'hépatante



NEWS LETTER SUR LES HEPATITES & LES MALADIES DU FOIE



éditorial

ET DE DEUX...NEWSLETTERS!

Voici la newsletter de Décembre 2015. Notre dernière communication avant la trêve des confiseurs, comme si il pouvait y avoir une trêve pour le foie et les virus...surtout pendant les fêtes de fin d'année ... On va plutôt célébrer la sainte Fibrose .

Mais revenons à cette année 2016 qui pointe son nez. Vous allez pouvoir prochainement découvrir notre nouvelle mascotte qui va s'immiscer et vous accompagner partout sur notre plateforme hépatante: Espace destiné à vous qui allez débiter un traitement contre l'hépatite C ,pour vous informer au mieux, mais aussi nous permettre de répertorier les effets secondaires que vous voudrez bien nous signaler, aide précieuse dans notre rôle de vigilance.

En attendant voici les dernières nouvelles hépatantes de cette fin d'année exceptionnellement en format PDF,- à cause d'un grand nombre d'actualités, vous retrouverez le format habituel dès janvier.

Bonne lecture, parlez en autour de vous, l'inscription à cette lettre est gratuite, et bonnes fêtes de fin d'année à tous....

Pascal Melin
Président

sommaire

INFOS

- ➔ 12 DÉCEMBRE
- ➔ GÉNOTYPE 4
- ➔ CO-INF
- ➔ HEPATITE B ÇA BOUGE

HÉPATATI HÉPATATA

- ➔ MAROC
- ➔ ZIKA

ADDICTOLOGIE/FOIE

- ➔ TRAITEMENT EDGE

RÉGIONS

- ➔ SOS HEPATITES A LA RU

➔ LE DOUZE DECEMBRE NOUS ÉTIIONS LÀ...

Pour La cinquième année consécutive la journée nationale des patients atteints d'hépatite virale s'est tenue à Paris, Bordeaux, Marseille, Nice, Montpellier, Lyon, Lille et Strasbourg . Les militants de SOS Hépatites participaient à toutes ces manifestations et ils ont permis la mise en mots du vécu des malades face aux professionnels de santé. Cette journée était organisée par la société Oséus et les laboratoires BMS mais peu importe, elle a permis des témoignages et des échanges, c'est le principal. Un seul bémol à cette organisation pour rendre la parole à tous, il faudrait probablement commencer par ne plus faire ces réunions au sein des hôpitaux trop marqués par le soin. Tiens une idée, et si on sollicitait les conseils Départementaux ou Régionaux ? Ce sont de beaux espaces de démocratie et de parole non?

➔ GÉNOTYPE 4 : ON EST TOUS ÉGYPTIENS

Même si ce sous type de virus, le génotype 4 est plus souvent retrouvé dans le nord de l'Afrique allant jusqu'à toucher 90 % des malades égyptiens, mais qui à eux seuls représentent 20 % de la population globale. En France ce sous-type de virus circule de plus en plus et on le retrouve très régulièrement dans les hépatites aiguës. Mais le génotype 4 est particulièrement difficile à soigner. Les Egyptiens développent le Ravidasvir (PPI 668), un nouvel inhibiteur anti NS5A qui, associé à du Sofosbuvir anti NS5B, permettrait d'obtenir 94% de guérison ... Il nous faut le Ravidasvir en France.

...

⇒ DANS UN AN IL NE DOIT PLUS Y AVOIR DE CO-INFECTÉ EN FRANCE

La France compte 30 000 personnes infectées conjointement par les virus VIH et VHC. Contrairement aux personnes infectées par le VHC qui ne peuvent avoir accès aux soins qu'en cas de fibrose sévère F3 ou F4, les co-infectés peuvent être traités indépendamment du score de fibrose. Comme la plupart d'entre eux sont connus et répertoriés dans les centres de soins du VIH, il ne reste qu'à mettre les traitements en route sachant qu'ils permettent dans plus de 90% des cas de faire disparaître le VHC ramenant ainsi le patient à une seule infection VIH. C'est ce que nous avons rappelé dans le communiqué de presse du premier Décembre dernier ou lors du dernier congrès THS à Biarritz....

<http://www.soshepatites.org/2015/12/01/communiqu-e-de-presse-journee-mondiale-contre-le-sida/>

<https://www.youtube.com/watch?v=4cKlil0JpY>

⇒ HEPATITE B ÇA BOUGE

On nous reproche régulièrement de ne pas parler de l'hépatite B. Au-delà de la médiatisation des hépatites C et de leur accès au traitement; la prise en charge des hépatites B a son lot de nouveautés et de révolutions. Jusqu'ici les traitements de l'hépatite B étaient certes très puissants et devaient être pris en continu mais il semble que demain nous pourrions atteindre 30 % de guérison ...

<http://www.soshepatites.org/2015/11/18/aasld-2015-les-demieres-communications-avec-les-late-breaking/>

⇒ POUR UN TOUR OPERATOR HEPATOLOGIQUE AU MAROC ...



Vous avez tous entendu parler des tours operators médicaux qui associent vacances et soins. Soins dentaires en Bulgarie, opération de la cataracte en Pologne. A quand les deux mois de vacances au Maroc qui permettraient en plus de traiter son hépatite C?

Oui, c'est maintenant possible car depuis le 10 décembre le médicament générique SSB400 est disponible au Maroc contre 9000 DH pour trois mois de traitement soit environ 820 €.

On peut maintenant envisager le tourisme hépatologique, non?

⇒ LE DERNIER NÉ S'APPELLE ZIKA ...

On a beau savoir qu'il y a encore des dizaines de virus, chaque nouvelle découverte nous glace le dos. Le petit dernier s'appelle ZIKA. Il a été découvert au Brésil qui a déclaré un état d'urgence sanitaire devant 1760 cas de naissances avec des microcéphalies (petite tête) dues au virus ZIKA qui réduit également le développement du cerveau. 500 000 personnes seraient déjà infectées et présenteraient des tableaux proches du chikungunya mais le risque se situerait surtout chez la femme enceinte car il serait alors responsable de microcéphalie! Comment se transmet le virus? Par notre vieil ami le moustique Aedes Aegypti... A suivre on en reparle aux Jeux Olympiques...



⇒ USAGERS DE DROGUES, ON LEUR TAILLE UN COSTAR

Le traitement généralisé de l'hépatite C des usagers de drogue est remis en cause avec les nouveaux traitements. Pourtant l'étude EDGE-COSTAR démontre à nouveau que les toxicomanes actifs ou non sont accessibles au traitement avec le même taux de guérison qu'en population générale. La tolérance est satisfaisante et le suivi de recherche de drogue par test urinaire démontre qu'il n'y a pas de déstabilisation. Enfin la surveillance a démontré ce qu'on savait déjà à savoir que les recontaminations sont rares.

<http://www.soshepatites.org/2015/11/16/aasld-2015-j2aasld-2015-j2/>



⇒ SOS HEPATITES A LA RU (représentation des usagers)

Frédéric Chaffraix, Vice-Président de SOS Hépatites Fédération a été nommé en juin 2015 au Ministère de la Santé au Comité de Suivi du « rapport national d'experts sur la prise en charge des personnes infectées par les virus des hépatites B et C » puis élu à la Vice-Présidence, le 14 Octobre 2015.

Cette élection très importante va permettre de :

- faire avancer la prise en soins des patients mais aussi l'accès à l'information, au dépistage et à la vaccination contre l'hépatite B de la population.

- travailler sur l'accessibilité des traitements antiviraux C à tous les patients quel que soit le stade de fibrose afin d'en finir avec cette discrimination insupportable pour les patients que nous suivons au quotidien.

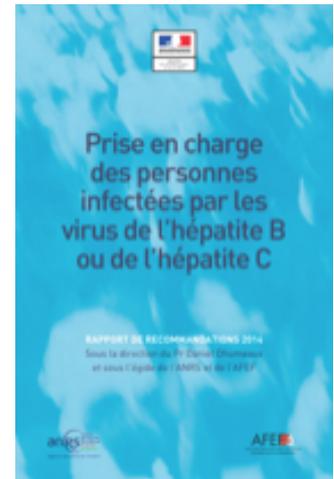
- travailler sur la mise en place de programmes d'Education Thérapeutique du Patient qui répondent aux spécificités des différentes populations, c'est un enjeu à toutes les étapes de la maladie et non seulement limité au traitement.

- poursuivre la veille, et les recherches pour la mise en place des TROD, non seulement du VHC mais aussi du VHB afin d'avoir une palette d'outils complémentaires au FibroScan® et aux autres méthodes non invasives d'évaluation de la fibrose qui permettent un dépistage et un accompagnement cohérents des usagers dans le système de soins.

- redonner sa place à la lutte contre l'hépatite B tant en terme de dépistage que d'accès aux soins, avec la mise en place de programmes d'ETP spécifiques pour accompagner les patients dans leur vie d'hépatant et dans le soin et le renforcement des moyens pour la recherche de traitements curatifs efficaces.

- porter une attention toute particulière pour les DROM-COM.

Depuis cette élection, il s'est investi dans le groupe de travail qui a pour but d'améliorer la veille sanitaire au niveau National et Régional avec la sélection d'indicateurs pertinents et mesurables qui permettront une évaluation de la prise en charge des Hépatites B et C. Cela permettra d'avoir des données plus régulières sur ces épidémies afin d'ajuster le cas échéant les politiques de santé nationales et régionales.



VU POUR VOUS



UN JOLI LIVRE POUR NOEL...

« Des Epidémies et des Hommes » 29 € aux éditions de la Martinière écrit par Antoine Flahault et Patrick Zylberman.

Ce livre de 240 pages a été publié en 2008 à l'occasion de l'exposition «EPIDEMIK» à la Cité des Sciences. Noël est l'occasion d'offrir une deuxième vie à ce livre qui associe photographies magnifiques, reproductions de journaux historiques et textes simples et percutants qui permettent de retracer l'histoire des grandes épidémies. Un livre indispensable dans une bibliothèque hépatante.

Pour nous contacter :

SOS Hépatites Fédération
Tour Galliéni 2
36 Avenue du Général de Gaulle
93170 Bagnolet
01 43 67 26 40

 **0 800 004 372**
APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

DERNIERES NOUVELLES

TRAITEMENT POUR TOUS... GUÉRISON POUR CHACUN!

Depuis Mai 2014, SOS Hépatites et un Collectif interassociatif sur la Santé, le Collectif Hépatites virales, AIDES, le Comité médical pour les exilés, Médecins du Monde, TRT-5 se mobilise contre les restrictions d'accès aux nouveaux traitements contre l'hépatite C et appellent les pouvoirs publics et industriels à la fixation d'un « juste prix » permettant le traitement de tous les malades sans exception. ci-dessous, la lettre ouverte à Madame la Ministre de la Santé, 14 décembre 2015.



Madame Marisol Touraine
Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes
14 Avenue Duquesne
75007 Paris

Paris, le 14 décembre 2015
Lettre ouverte
Objet : Elargissement de l'accès au traitement contre l'hépatite C

Madame la Ministre,

La lutte contre l'hépatite C connaît une véritable révolution avec l'arrivée de traitements permettant des taux de guérison spectaculaires. Or, comme vous le savez, les prix de ces nouveaux traitements exigés par les laboratoires ont des répercussions graves et inédites sur nos principes mêmes d'accès aux soins.

Les recommandations du premier rapport d'experts sur les hépatites virales, qui constituaient une avancée importante dans la lutte contre la maladie, ont ainsi été reniées, notamment celles permettant une véritable approche de santé publique. Ces prix prohibitifs ont également obligé les pouvoirs publics - pour la première fois en France - à rationner l'accès aux soins, provoquant une perte de chance pour les malades. Les nouveaux agents à actions directes contre l'hépatite C ont ainsi été réservés aux malades à des stades avancés de la maladie ; les prescriptions ont été encadrées par la mise en place de Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP), pourtant inexistantes encore récemment pour la gestion des « anciens » traitements aux effets secondaires lourds et dévastateurs. Malgré des mesures correctrices introduites dans le plan de financement de la sécurité sociale en 2015, les prix « faciaux » de ces médicaments ont continué à alimenter d'importantes discriminations et stigmatisations.

Nous vous sollicitons aujourd'hui pour la mise en œuvre d'une véritable stratégie nationale de lutte contre l'hépatite C, reposant prioritairement sur la prise en charge des nouveaux traitements anti VHC par l'assurance maladie pour toutes les personnes infectées par le virus et nécessitant un traitement, quel que soit leur stade de fibrose, en accord avec toutes les recommandations d'experts. Le nombre de malades à des stades avancés (F3/ F4), les seuls à avoir accès aux traitements selon les modalités actuelles, est en constante diminution. Nous devons désormais dépasser cette gestion de l'urgence par une approche soutenable au long cours. Cette évolution repose sur des mesures nécessaires et complémentaires.

Si l'ouverture des prescriptions ne pouvait s'accompagner d'une importante renégociation à la baisse des prix de ces traitements, nous rappelons que le gouvernement possède des outils pour choisir de fixer unilatéralement des prix supportables par notre système solidaire d'assurance maladie. Plusieurs pays ont également permis un accès universel à ces traitements par le recours à la licence d'office, rendu possible dans le cadre de l'accord international sur les droits de propriété intellectuelle qui touche au commerce (ADPIC). Cette disposition prévue dans le code de la propriété intellectuelle français doit être utilisée dans le cas où les négociations avec les firmes ne permettraient pas d'obtenir des prix raisonnables que notre système d'assurance maladie puisse supporter. Il existe des génériques de sofosbuvir, ledipasvir et daclatasvir vendus à des prix au moins 40 fois moins chers et qui peuvent être importés immédiatement.

De plus, les modalités de prescription de ces traitements doivent évoluer pour permettre une montée en charge de notre système, artificiellement embouteillé par le passage obligé de tous les dossiers en RCP. Cette modalité mérite d'être réservée aux cas les plus complexes, permettant ainsi de fluidifier la prise en charge et le suivi des malades. Les hépatologues de l'Association Française pour l'Etude du Foie partagent cette volonté d'ouvrir l'accès des nouveaux traitements à tous les malades, quel que soit le stade de fibrose.

Nous, collectifs et associations de malades et de défense de l'accès aux soins, mobilisés de longue date sur ces enjeux éthiques et de santé publique, souhaitons vous exposer nos propositions pour œuvrer conjointement à une gestion responsable et collective de l'épidémie. Nous sollicitons dès à présent une rencontre pour travailler dans ce sens.

Veuillez agréer, Madame la Ministre, l'expression de notre plus haute considération.

Collectifs Associations

Claude Rambaud, co-présidente du CISS - Aurélien Beaucamp, président de AIDES
Marianne l'Hénaff, CHV - Didier Fassin, président du COMEDE
Jean Pierre Fournier, TRT-5 - Françoise Sivignon, Présidente de Médecins du Monde
Pascal Mélin, président de SOS Hépatites Fédération