

N°5 / MARS 2016

**EDITO**

*par Pascal Mélin*

## LA STABILITÉ POUR MIEUX CHANGER...

le 19 mars dernier, le nouveau Conseil d'Administration de la Fédération SOS hépatites a reconduit à l'identique son bureau pour poursuivre le travail en cours.

Cette Newsletter en est l'exemple. Améliorer l'information c'est notre crédo et pour cela nous allons mettre en ligne dans quelques jours la "Plateforme Hépatante" présentée par notre mascotte "Troddy la Marmotte". Pourquoi une marmotte ? Parce que ce sont sur elles que l'infection par l'hépatite B a été testée et analysée au début.

Et puis il y aura aussi le congrès Européen d'Hépatologie (EASL) qui se tiendra à Barcelone du 13 au 17 avril prochain. Nous serons là-bas pour vous faire vivre au jour le jour les scoops mais aussi une information différente et pertinente sur tout ce qui se passe autour de ce congrès.

Notre slogan : loin devant, proche de vous...



### BIENTOT ! La Plateforme Hépatante

Une mine d'informations pour vous qui allez commencer un traitement contre l'hépatite C :

analyses, traitements, soutien, témoignages, Foire Aux Questions, Cette plateforme sera pour vous une aide précieuse avant, pendant et après le traitement .

## ACTUALITES

### Hépatologie ou e-pathologie *par Frédéric Chaffraix*

La santé connectée prend une ampleur de plus en plus importante. La place de la santé sur le web est considérable et les moyens de s'assurer de la vérité scientifique des textes publiés sont malheureusement limités tant le nombre de sites dits de « santé » est en augmentation et les moyens de contrôles faibles.

Les patients qui souffrent cherchent toujours les raisons de leurs maux sur la toile mais ils ne sont pas médecins et se fient à des autodiagnostic approximatifs qui peuvent être contradictoires et totalement faux. La recherche permanente de symptômes, de causes et de conséquences peut parfois tourner à l'obsession. Le nombre d'hypocondriaques augmente ainsi fortement jusqu'à en devenir une e-pathologie. Cette recherche effrénée sur internet pour tenter de trouver une réponse médicale à un mal être ressenti ne serait-elle pas elle aussi une pathologie ?

C'est également vrai pour les questions autour des contaminations Hépatites mais aussi IST (Infection Sexuellement Transmissible) je suis fatigué, je me gratte... Dans ce cas une seule réponse devrait être donnée : dépistage systématique.

Alors il faut garder votre bon sens, il ne faut pas devenir hypocondriaque et devenir dépendant de l'e-pathologie.

## LES COMPOSES PERFLUORES SONT TOXIQUES POUR LE FOIE...

[Les médias ont souvent parlé de la toxicité du bisphénol A.](#)

Mais qu'en est il de l'hépatotoxicité des composés perfluorés ?

Les PFOA et PFOS ont été aussi largement utilisés dans l'industrie.

On sait que les transaminases élevées sont le reflet d'une souffrance hépatique.

L'étude de Chien-Yu Lin de 2009 portant sur 2216 adultes Américains a démontré que l'augmentation d'une unité du dosage sanguin de PFOA est associée à l'augmentation de 1,86 unités des transaminases et plus encore des GGT. Cette démonstration était encore plus flagrante en cas d'obésité ou d'insulino-résistance. Restons donc hépatovigilants !

[des-substances-toxiques-qui-nous-entourent-la-synthese-de-l-asef](#)

## **SATIVEX TOUJOURS A L'INDEX ?**

l'usage du cannabis thérapeutique est un débat dont la France a du mal à sortir. Le Sativex est mis sur le marché depuis 2005 au Canada et 2010 en Allemagne. Car les dérivés du cannabis sont efficaces pour soulager les douleurs des patients atteints de sclérose en plaques. Malgré la dynamique des associations de patients le débat perdure et rien ne devrait être tranché en France avant encore au moins 1 an...

[sante/sclerose-en-plaques-des-malades-dans-l-attente-du-sativex](#)

## **HEPATITE B**

Un programme d' ETP est mis en place à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière sous la coordination de Sié Dionou, médiateur en Santé Publique, rattaché à SOS hépatites Paris Ile-de-France.

Les ateliers ont lieu à l'hôpital et sont déclinés en 5 séances sur l'année:

- mode de transmission et prévention
- ma maladie et moi
- vivre avec une hépatite B
- décision de traiter ou non
- le traitement

[ETP en.pdf](#)

## **HEPATITE B, PEUT-ETRE DES VACANCES THERAPEUTIQUES !**

L'équipe Grecque de Papatheodoridis a étudié le devenir de 1716 patients traités dans 25 études entre 2002 et 2014 ayant arrêté leur traitement anti VHB.

Les résultats sont stupéfiants : 51,4% à 1 an puis 39,3 % à 2 ans et encore 38,3 % à 3 ans répondeurs virologiques! soit plus d'un tiers des malades .

Les auteurs concluent : " l'arrêt du traitement par analogue nucléosidique à long terme peut être tenté si un suivi rapproché peut être garanti chez les patients sans maladie hépatique avancée ".

[abstract session hépatite B](#)

## **PHARMACOVIGILANCE**

Le contexte des nouveaux traitements contre l'hépatite C nous a incité à redynamiser nos travaux concernant les déclarations des effets indésirables.

Notre travail se structure : une chargée d'écoute est responsable de colliger l'ensemble des informations recensées par nos équipes et de réaliser les déclarations auprès des Centres Régionaux de Pharmacovigilance (CRPV).

Des réunions régulières d'échanges sont organisées avec l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament) et des points réguliers sont faits avec les industriels du Médicament.

Le 18 mars, des représentants de l'ANSM et du CPRV de Rouen (CRPV de référence sur les hépatites) sont venus rencontrer nos équipes pour un temps de formation et d'échanges.

Nous remercions les personnes qui se sont mobilisées pour ce travail. Continuez à nous signaler vos effets secondaires sur notre ligne d'écoute !

### **Formation des Ressources Hépatantes en 2016**

SOS hépatites Fédération sollicite les professionnels de santé impliqués dans des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour identifier des malades, des proches, prêts à intervenir dans leur programme d'ETP hépatite.

Par la suite l'association assurera la formation et le suivi des personnes ressources identifiées en complémentarité avec les acteurs de l'ETP.

Prenez connaissance de notre appel à recrutement 2016 ! Contactez-nous pour toute information !

[https://SOSHFD\\_Recrutement\\_2016\\_Ressourc\\_e\\_HA\\_patante.pdf](https://SOSHFD_Recrutement_2016_Ressourc_e_HA_patante.pdf)

## Accès aux nouveaux traitements contre l'hépatite C

Le 24 mars, notre collectif a été auditionné pour la seconde fois par le CEPS (Comité Economique des Produits de Santé). Nous remercions les précieux témoignages de personnes injustement privées d'accès aux soins (Audrey, Françoise, Magali, Marianne, Yvette, Franck). Continuez à nous apporter vos témoignages. Nous nous engageons à mettre toute notre énergie pour la défense de vos droits.

Notre mobilisation inter-associative pour permettre l'accès à toutes et tous aux nouveaux traitements contre l'hépatite C continue.

[contact@soshepatites.org](mailto:contact@soshepatites.org)

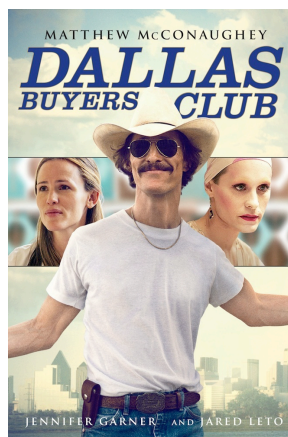
## MEDICAMENT GENERIQUE

Quand Greg Jeffery, Australien a appris qu'il avait une hépatite C et qu'il a compris qu'il ne pourrait pas bénéficier du traitement, il a décidé de contacter un club d'achat clandestin pour aller chercher l'équivalent générique en Inde.

[l'histoire de Greg Jeffery](#)

Son aventure est à suivre ici  
[blogger/greg-jefferys](#)

Voir aussi l'excellent film :



" Dallas Buyers Club "

Matthew McConaughey, séropositif, n'a plus que 30 jours à vivre... exceptionnel !

## HEPATATI HEPATATA

### TUP

Premier portail de santé sexuelle, TUP est une application créée pour faire face à la recrudescence des IST. On peut trouver des préservatifs où que l'on soit mais l'appli propose également des fiches d'informations et la liste des centres de dépistage.

Déjà 95 000 téléchargements et 70% l'utilisent régulièrement.

[appli-geolocalisee-trouver-preservatif-centre-depistage](#)

## INSPECTION DU TRAVAIL

Un producteur de films pornos condamné à payer une lourde amende.

Il est accusé de ne pas avoir fourni de préservatifs à ses acteurs et de les avoir donc exposés à des IST et notamment à l'hépatite B.

[la-star-porno-james-deen-oublie-les-capotes-et-recolte-70-000-euros-](#)

## ADDICTION

Quebec et Ottawa :

[surveillance des maladies infectieuses chez les usagers de drogue par injection](#)

La proportion de participants qui déclarent avoir utilisé des seringues déjà utilisées par quelqu'un d'autre est en constante diminution.

En 2013, 9,0 % des participants infectés par le VIH, de même que 15,5 % de ceux ayant des anticorps contre le VHC l'ignorent.

Entre 2003 et 2013, la prise en charge et le traitement se sont améliorés de façon importante pour le VIH, mais très peu pour le VHC.

rapport complet en Français ici : [Rapport.pdf](#)



**Hélène Delaquaize/ Médiatrice en Santé Publique à Marmottan**

## REGION

### ALSACE LORRAINE

Organisation en collaboration avec le SELHVA le 29 mars du

Colloque Hépatites B et C et Maladies du Foie : Dépistage et accès aux soins en CSAPA et centres de soins

En présence du Pr Daniel Dhumeaux et du Dr André-Jean Remy

[/colloque-hepatites-virales-b-et-c-depistage-et-acces-aux-soins-en-csapa-et-centres-de-soins/](#)

## JOURNEE DES HEPATITES

Cette année la journée des hépatites aura lieu le **25 mai**.

Nous attendons des annonces politiques mais surtout une cohérence entre le politique, le sanitaire et l'économique. Cette journée sera l'occasion d'une journée d'échanges au Ministère.

L'inscription est gratuite, et ouvrira prochainement.

A suivre dans la Newsletter d'avril!



### Equipe rédactionnelle

Pascal Mélin, Yann Mazens, Frédéric Chaffraix, Michelle Sizorn,

Mise en page et photos : Juliette Pont

Merci à Selly Sickout pour ses recherches et son aide précieuse