

EDITO

Pascal Mélin

Une victoire en marche

*"c'était la fille du Père Noël, elle s'appelait MS Touraine,
j'étais le fils du père fouettard je m'appelais Thierry Poynard..."*

Pour les malades porteurs d'une hépatite virale, la journée nationale du 25 mai pourrait devenir un jour de Noël. Un grand merci à tous les malades exclus du soin qui ont témoigné sur notre site en envoyant leur lettre au Père Noël.

La Ministre de la Santé avait dans sa hotte une phrase historique « je prononce aujourd'hui l'accès universel au traitement de tous les malades atteints d'hépatite C en France s'ils le désirent ».

Quelques heures après la HAS donnait un avis favorable à une extension d'accès aux soins pour les personnes F2 strictes et pour certaines populations vulnérables. Nous attendons l'arrêté du Ministère de la Santé qui va être publié pour préciser les conditions de remboursement ainsi qu'une définition des populations dites vulnérables.

Pour les personnes en hépatite minime F0 ou F1 qui n'appartiennent pas à une population vulnérable, la ministre a saisi la HAS, pour obtenir un avis pour le mois de septembre qui débouchera alors sur une nouvelle prise de décision politique et l'établissement d'un nouvel arrêté. Pendant ces quelques mois nous resterons vigilants car toute discrimination, même positive, irait à l'encontre du principe d'égalité dans l'accès aux soins.

Pour les TROD VHC (test rapide d'orientation diagnostique) un Ministre de la Santé nous les avait promis rapidement il y a 5 ans, aujourd'hui on nous promet un arrêté dans les jours à venir.. Devons-nous croire au Père Noël ? Vous nous avez annoncé aussi un appel à projets et des budgets complémentaires ! Mais, comme des enfants gâtés nous voulons aussi des TROD VHB ou multi plot.

La renégociation des prix a été évoquée et sera portée par le Président de la République au prochain G7. Madame la Ministre, vous souhaitez un accès à la vaccination, au dépistage, aux prises en charge de proximité, à un accompagnement de qualité pour tous, y compris pour les publics vulnérables, dans les prisons, les salles de consommations à moindre risque et cela sans aucune discrimination, c'est inespéré! Les toxicomanes pourront alors avoir les mêmes soins que patients contaminés par transfusion à moins que ce soit le contraire.

Marisol serait donc bien la fille du Père Noël....

Intervention de Frédéric Chaffraix à la JNH

en tant que vice-président du Comité de suivi du Rapport National de recommandations sur la prise en charge des personnes infectées par les virus des hépatites B et C (rapport Dhumeaux).

<http://www.soshepatites.org/2016/05/26/discours-frederic-chaffraix-a-la-jnh-le-25-mai-2016/>

HEPATITE C

Accès aux traitements VHC, cette victoire c'est la vôtre!

Yann Mazens

Compte tenu des prix exigés par les laboratoires, depuis 18 mois le gouvernement a rationné l'accès aux soins, limitant les prescriptions aux personnes ayant une fibrose du foie avancée (F2 dits sévère, F3, F4) et encadrant les prescriptions dans des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) en nombre limité.

Depuis 2 ans SOS Hépatites coordonne un collectif inter-associatif mobilisé contre les prix exorbitants de ces médicaments et ces restrictions d'accès. Ce plaidoyer est marqué par un intense relais médiatique (communiqués de presse, tribunes), de nombreuses rencontres et auditions avec le Ministère de la Santé et les autorités chargées de l'évaluation et la fixation du prix du médicament.

Le 12 avril 2016, SOS Hépatites publie une lettre ouverte à La Ministre qui marque le début d'un appel à témoignages de malades injustement privés d'accès aux soins. Ces poignants témoignages sont relayés par les réseaux sociaux ; les témoins surgissent dans l'arène médiatique.

Cette dernière phase de ce long travail de plaidoyer a été essentielle, cruciale et a permis sans aucun doute d'arracher les dernières décisions politiques. Cette collecte de témoignage s'est conclue le 25 mai, journée nationale des hépatites par la distribution de cette symbolique carte de rationnement aux participants à l'événement ... et à la Ministre. Merci à toutes celles et ceux qui ont participé à notre campagne!

Nous nous réjouissons des annonces fortes de la Ministre pour l'accès universel aux traitements. L'accès à tous devrait se faire en deux temps : immédiatement notamment pour les stades F2, puis au mois de Septembre pour tous.

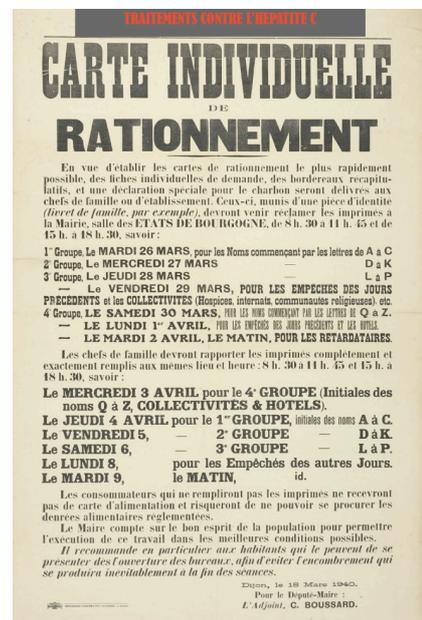
Nous serons vigilants dans la mise en œuvre rapide de ces décisions. Nous referons appel à vous pour d'autres luttes !

Cette victoire en marche, c'est la vôtre !

[Lettre ouverte à la Ministre de la Santé:](http://www.soshepatites.org/2015/12/14/acces-aux-traitements-contre-lhepatite-c-lettre-ouverte-a-la-ministre-de-la-sante-2/) <http://www.soshepatites.org/2015/12/14/acces-aux-traitements-contre-lhepatite-c-lettre-ouverte-a-la-ministre-de-la-sante-2/>

Dernière action forte de l'inter associatif avant cette journée Nationale contre les Hépatites , une conférence de presse qui a eu de fortes retombées dans tous les médias.

[Conférence de Presse du 18 mai 2016:](http://www.soshepatites.org/2016/05/18/acces-universel-aux-traitements-contre-lhepatite-c-letat-doit-agir-au-lieu-de-subir/) <http://www.soshepatites.org/2016/05/18/acces-universel-aux-traitements-contre-lhepatite-c-letat-doit-agir-au-lieu-de-subir/>



Les témoignages collectés depuis le 12 avril, [ici](#):

<http://www.soshepatites.org/lettre-ouverte/>

Un témoignage encore, celui de Bruno, qui a eu la gentillesse de nous raconter son histoire. Nous avons eu envie de le diffuser pour montrer que l'accès aux traitement peut aussi changer les comportements addictifs.

Même si la maladie le rattrape aujourd'hui, Bruno est fier d'avoir arrêté la drogue, l'alcool, stoppé même le tabac et le sucre à cause de son diabète.

Merci Bruno de ta gentillesse et de ta générosité, courage l'ami!

<https://www.youtube.com/watch?v=-0pThSrG7Ks&feature=youtu.be>

Génériques ou pas? par Frédéric Chaffraix

Plusieurs campagnes nationales d'incitation à la prescription et l'utilisation des médicaments génériques font rage depuis plusieurs mois. Ces campagnes nous vantent les mérites médicaux et financiers de ces produits qui permettraient à la sécurité sociale de réaliser des économies importantes, permettant ainsi la survie de notre système de santé solidaire.

Voilà que nous avons aujourd'hui justement l'occasion de réaliser ces économies majeures dans le traitement de l'hépatite C, qui coûte à la collectivité au minimum 700 millions d'euros par an.

La production et l'utilisation de ces traitements anti VHC génériques, testés et validés, permettraient ainsi une baisse substantielle des coûts qui permettrait ainsi un accès pour tous les malades à un traitement efficace et pas cher.

Mais alors pourquoi 2 discours différents au sein du gouvernement ? Pourquoi ne pas appliquer ses bons conseils et bonnes pratiques qui valent pour les autres molécules ? A défaut de cohérence sur ce sujet c'est bien la co-errance qui prédomine dans de pareilles circonstances.

Alors Madame la Ministre de la Santé, de la parole aux actes ?

HEPATITE B

MEDECIN DU MONDE ET L'HEPATITE B...

MDM a mis en place un observatoire de l'accès aux droits et aux soins pour les populations précaires et donc vulnérables depuis 2000.

Des équipes formées délivrent des messages de prévention, et proposent dépistage et accès aux soins, accompagnant ainsi ces populations dans leurs démarches.

Ces équipes recueillent les données, tout est anonyme, avec l'aval de la CNIL, ce qui permet de faire un état des lieux actuel.

L'ONG gère 20 CASO (Centre d'Accueil de Soins et d'Orientation). En 2014, ce sont 28517 personnes en situation de précarité qui ont été accueillies. Moins de ¼ connaissaient leur statut sérologique vis-à-vis des hépatites virales.

Le taux de portage chronique de l'hépatite B était de 8,6%.

Le taux de couverture vaccinal augmente avec la durée de présence en France alors qu'il baisse en fonction des conditions de logement.

Ainsi le taux de vaccination est de 26,9% chez les adultes contre 58,5% chez les moins de 15 ans. On peut mieux faire non?

Conclusion : On constate qu'il y a un lien entre précarité et infection chronique de l'hépatite B, mais l'autre cause est l'absence de vaccination.

[BEH: Médecins du Monde/hépatite B](http://www.invs.sante.fr/beh/2016/13-14/2016_13-14_2.html): http://www.invs.sante.fr/beh/2016/13-14/2016_13-14_2.html

INCIDENCE ET TRANSMISSION DE L'HEPATITE B EN FRANCE

En France l'hépatite B aiguë est à déclaration obligatoire (DO)

Une enquête a été réalisée auprès des laboratoires d'analyses médicales (1504) entre 2012 et 2014 avec deux objectifs :

- Evaluer l'incidence de l'hépatite B aiguë diagnostiquée et l'exhaustivité de la DO.
- Définir les caractéristiques épidémiologiques des cas ayant fait l'objet d'une DO (déclaration obligatoire).

Résultat : 291 cas pour en 2013, soit une incidence de 0,44/100 000 hab, majoritairement des hommes (69%), moyenne d'âge 40 ans.

L'exhaustivité de la DO est estimée à 23,5%.

Dans 1/3 des cas la contamination était sexuelle, dans 1/3 elle n'est pas clairement établie et pour le dernier tiers il se divise entre voyages dans des pays à forte endémie (21%), usage de drogues (4,6%), contamination par l'entourage (4%).

Donc pour 80% des cas, l'indication vaccinale était recommandée.

[BEH: Incidence hépatite B/épidémiologie](http://www.invs.sante.fr/beh/2016/13-14/2016_13-14_3.html): http://www.invs.sante.fr/beh/2016/13-14/2016_13-14_3.html

HBV CURE...

Le 31 mai, l'ANRS (l'agence nationale de recherche sur le SIDA et les hépatites) tiendra sa troisième journée annuelle HBV cure.

Comme pour l'hépatite C, on sera bientôt en capacité de guérir l'hépatite B.

SOS Hépatites représente les usagers au comité de suivi de HBV CURE.

Il suffit de regarder le programme de cette journée du 31 mai pour comprendre la complexité des enjeux mais aussi le caractère international des chercheurs. La recherche s'organise et se coordonne. Nous serons présent à cette journée et nous ne manquerons pas de vous faire partager les pistes de recherche les plus récentes

[HBV Cure](http://www.polynome-even.fr/hbvcure/?page=2): <http://www.polynome-even.fr/hbvcure/?page=2>

L'enquête sur la vaccination de l'hépatite B de SOS hépatites ...

On nous annonce un débat citoyen sur le principe de vaccination d'ici la fin de l'année, il nous a donc semblé intéressant de voir un peu où on en est avec celui de l'hépatite B, vaccin qui a été quelque peu malmené ces dernières années.

Comment une personne porteuse chronique du virus de l'hépatite B parle-t-elle de son infection ?

Quelle confiance accorde-t-elle à ce vaccin ?

Arrive-t-elle facilement à parler de la vaccination pour protéger son entourage ?

Voici quelques unes des questions que l'on trouve dans cette enquête.

Trois minutes, 14 questions simples et une foule de renseignements pour nous.

Enquête lancée le mois dernier, et nous avons un bon retour, les personnes déjà sollicitées répondent volontiers, continuons!

Malades, médecins, militants, infirmières, votre aide à diffuser cette enquête et à la faire remplir est précieuse. MERCI

L'enquête vaccination hépatite B: <http://www.soshepatites.org/2016/04/29/enquete-sos-hepatites-quelle-vaccination-pour-lentourage-des-personnes-vivant-avec-lhepatite-b/>

REGIONS

Merci aux associations, aux bénévoles SOS hépatites en région et à nos partenaires fortement impliqués et mobilisés pour la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales :

LES RENDEZ-VOUS :

- SOS hépatites Alsace : 18 actions d'information, prévention et dépistage* auprès du public, des étudiants et des acteurs de santé, du 9 mai au 17 juin dans le Haut-Rhin et le Bas-Rhin en collaboration avec le SELHVA et plusieurs partenaires. Tous les détails sur le [site internet](#) et la page [Facebook](#) de SOS hépatites Alsace.

- Point Phare : le 25 mai : dépistage des maladies du foie par FibroScan et orientation par TROD VHB, VHC et VIH au Pont du Marché à Strasbourg de 10h à 18h.

- Le CAARUD YOZ porté par SOS hépatites Champagne-Ardenne organise la 7^{ème} édition de la Journée de formation « Back to Basics » à Charleville-Mézières le 3 juin de 8h30 à 17h.

- [SOS hépatites Guadeloupe](#) : le 24 mai dans le hall du Centre Hospitalier Universitaire de Pointe à Pitre, stand d'information et de prévention à partir de 8h, et le 25 mai dans le hall du Centre Hospitalier Basse-Terre, stand d'information et de prévention à partir de 9h.

- SOS hépatites en Midi-Pyrénées : le 23 mai, l'Agence Régionale de Santé à Toulouse reçoit de 10h à 12h la délégation Act-up / SOS hépatites pour échanger sur une meilleure prise en charge.

- SOS hépatites Pays de la Loire lance une grande campagne de sensibilisation, auprès du public, des pharmacies, des médecins généralistes avec l'Ordre des Médecins et des unités de consultation et de soins ambulatoires (établissement pénitentiaire)*, plusieurs dates à partir du 10 mai 2016. Tous les détails sur la page [Facebook](#) et la [Gazette SOSH49 Mai 2016](#) de SOS hépatites Pays de la Loire.

Il faut noter la formation et la sensibilisation d'une étudiante psychologue pendant cette grande campagne de sensibilisation.

- SOS hépatites Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse : le 25 mai dans le hall de l'hôpital Saint Joseph à Marseille, stand d'information et de prévention de 10h à 17h. Du shiatsu, discipline énergétique de relaxation et de mieux-être, sera proposé gracieusement pendant cette journée. Tous les détails sur la page [Facebook](#) de SOS hépatites Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse

- SOS hépatites Rhône-Alpes : le 26 mai dans le hall principal d'entrée du Centre Hospitalier Universitaire de Saint-Etienne, stand d'information et de prévention de 10h à 17h. Le 9 juin au forum des associations de malades organisé par le Centre Hospitalier Universitaire de Saint-Etienne de 10h à 17h.
- Les associations régionales ont sollicité les mairies pour interpeller le public via les panneaux d'information de la Ville à : Angers, Charleville-Mézières, Dijon (panneaux d'information et culs de bus Divia), Montpellier, Paris, Revin, Sedan, Strasbourg, Toulouse, Vouziers et Mulhouse.
- Le 25 mai à la Direction Générale de la Santé à Paris, 7^{ème} arrondissement, de 8h30 à 17h15. Bénévoles, rejoignez-nous !

UP

Entre nous, on les appelle les UP. Ce sont nos Universités de Printemps, l'occasion de réunir les militants de toutes les Associations Régionales pour se former aux derniers progrès de la science hépatologique, puis définir ensemble notre politique pour l'année à venir .

Cette année, les UP se tiendront à Charleville dans les Ardennes, à la suite de la journée « Back to Basic » . Nous fêterons les 10 ans du CARRUD YOZ et également les 20 ans de SOS hépatites créé en 1996. Pour ce qui est des débats, je remercie la Ministre de la Santé de ses récentes annonces pour nourrir notre réflexion .

Back to basic

Depuis de nombreuses années le CARRUD YOZ de Charleville Mézieres géré par SOS hépatites Champagne Ardenne organise des rencontres et des échanges.

Cette année plus de 100 personnes se sont inscrites: Jetez un oeil au programme vous verrez qu'il n y aura pas de langue de bois les sujets seront traités et nous oserons les comparaisons avec les pays frontaliers ... Il est encore temps de s'inscrire

[Programme et inscription](http://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/programme_et_inscription_back_to_basics_7.pub.pdf):http://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/programme_et_inscription_back_to_basics_7.pub.pdf

ON CONTINUE...

La journée nationale de lutte contre les hépatites virales se termine mais pour nous l'engagement est toujours là.L'accès universel au traitement à tous les malades porteurs d'hépatite C nécessite des adaptations sanitaires à commencer par le prix des médicaments qui doit être renégocié au regard de cette universalité .Mais sans attendre nous devons réfléchir à nos accès, à la prescription, aux bilans et à la prise en charge. Quel doit être la place des médecins généralistes, des spécialistes libéraux, des infirmières d'éducation thérapeutique?La ministre demande un rapport dans les plus brefs délais sur la question de l'extension de prescription et de la prise en charge. Ce dernier devrait être confié au Pr Dhumeaux qui rendra sa copie en septembre. Nous comptons bien peser de tout notre poids dans cette refonte de notre parcours de soins. Mais au fait avec un tel accès universel que vont devenir les RCP? Disparition, adaptation, évolution ?Mais continuons sur l'hépatite B . Le Pr Zoulim de Lyon nous dit que tout ce que nous venons de vivre depuis dix ans pour l'hépatite C est l'exact parcours à venir pour l'hépatite B. Nous devrions voir venir des traitements plus puissants permettant d'accéder enfin à la guérison, là où en plus il existe un vaccin ! Alors voila que ressurgit un slogan que l'on connaît désormais bien: « un traitement pour tous, une guérison pour chacun et une protection universelle» !L'infection par le virus de l'hépatite B doit être mise en lumière, d'ailleurs la prochaine newsletter sera consacrée à ce sujet.

La mobilisation continuera en juillet avec la journée mondiale de lutte contre les hépatites virales le 28 et son programme HOPE.

Les défis sont nombreux mais le principal sera probablement de faire comprendre à toute la population à quoi sert le foie et l'importance d'en prendre soin. Il faut lutter contre les hépatites virales et les maladies du foie car c'est là que se situe l'universalité...

Pascal Mélin