

## SPECIALE JOURNEE MONDIALE CONTRE LES HEPATITES

EDITO:

Pascal Mélin

I have a dream...

Qui étaient ces deux personnes dont j'ai rêvé ?

Personne ne se souvient d'elles. Et demain ce sera le 28 juillet, ça vous dit quelque chose? La fin du Tour de France peut-être, bientôt les JO ou alors si vous préférez une référence historique l'anniversaire de la bataille du Pont d'Arcole ou encore l'exécution de Robespierre? Et bien oui, mais pas seulement! C'est surtout la Journée Mondiale de lutte contre les hépatites virales, l'une des rares journées reconnue et validée par l'OMS.

Chaque pays avait déjà plus ou moins instauré sa propre journée de mobilisation, en France elle est en mai.

L'ensemble des pays constituant l'OMS a retenu le 28 juillet pour tout le monde afin que les actions et les paroles fassent écho le même jour.

Le 28 juillet, pour rappeler que 2 milliards d'individus ont contracté l'hépatite B et 450 millions vivent chroniquement avec, 170 millions avec l'hépatite C.

Le 28 juillet, pour rappeler que chaque année ce sont 1,4 million de personnes dans le monde qui meurent d'hépatites, que seulement 1% des malades ont accès au traitement, qu'il y a 10 millions de contaminations nouvelles chaque année.

Le 28 juillet encore, pour ne pas oublier que chaque année les seringues usagées contaminent 2 millions de personnes et plus souvent des malades que des usagers de drogues.

Le 28 juillet, pour rappeler que seulement 5% des personnes infectées le savent.

Le 28 juillet, pour exiger la vaccination universelle des nourrissons contre l'hépatite B.

Mais ce 28 juillet 2016 signe le projet du lancement NOhep 2030 ... qui lance le pari d'éradiquer les hépatites de la planète d'ici 2030 en organisant les soins et la prévention dans tous les pays.

A partir de demain nous devons porter un regard différent sur les épidémies d'hépatites virales, car oui NOhep c'est possible!

Oui j'ai fait un rêve! j'ai rêvé que je rencontrais les dernières personnes porteuses d'hépatites.

Quand j'en avais parlé à Biarritz en 2009 au congrès THS (Toxicomanie-hépatites-sida, ndlr), les gens dans la salle souriaient poliment aux élucubrations

de ce fou ...

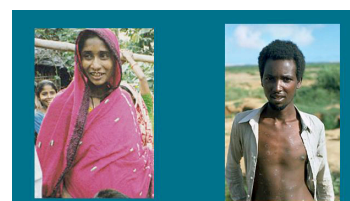
Mais aujourd'hui, NOhep c'est possible...

Nous avons voulu interroger les acteurs incontournables des hépatites, professeurs, soignants pour qu'ils nous donnent leur avis sur ce projet NO Hep, mais aussi pour avoir leur point de vue en général.

Au fait, savez vous qui étaient les personnes sur la photo? les deux dernières personnes à avoir contracté la variole en 1975 et 1977 : Rahima Banu et Ali Maow Maalin.

Un jour, on fera une photo des derniers malades porteurs d'hépatite virale....

I HAVE A DREAM... NO HEP ... WE CAN DO IT!



## Victor de Ledinghen, Secrétaire Général de l'AFEF

### 1. Que signifie pour l'AFEF le 28 juillet ? avez-vous prévu des actions?

Domage que la journée mondiale tombe un 28 juillet alors que tout le monde est en vacances... Preuve que les hépatites virales ont depuis longtemps été reléguées au 2ème rang. Le VIH, c'est le 1er décembre, le cancer du sein c'est en mai... Connaissez-vous des journées mondiales d'été? Pourquoi ne pas proposer une autre date plus médiatique? L'AFEF n'a rien prévu car il lui est difficile de faire des choses en plein été alors que la responsable stratégie et développement est en vacances.... Preuve (si besoin était) que cette date est une mauvaise date!

### 2. Pensez vous que le programmes NOhep 2030 soit réaliste en France et a l'étranger?

Yes, we can do it. Regardez les nouveaux traitements de l'hépatite C pour tous : on y est arrivé! A nous de ne pas baisser les bras et de continuer à se mobiliser jours et nuits, comme nous l'avons fait depuis 3 ans pour cette belle cause. A nous de faire bouger les idées face au vaccin contre l'hépatite B (!?), a nous de pousser les industriels à développer encore plus vite les anti-viraux B, à nous de pousser pour le dépistage généralisé de l'hépatite B et de l'hépatite C, etc....

### 3. Quel regard portez vous sur les associations comme SOS Hépatites?

Un regard amical et admiratif. Le nouveau logo de l'AFEF veut dire : patients, chercheurs, cliniciens, ensemble pour vaincre les maladies du foie. SOS hépatites est donc compris dans ce logo.

### 4. Quel enseignement faut-il tirer des 20 dernières années ?

On peut vaincre une maladie chronique

Il faut une collaboration étroite entre nos autorités et les représentants des "soignants" (AFEF, SOS hépatites etc...)

Il faut parler, expliquer, répéter, convaincre, de temps en temps râler, beaucoup travailler et savoir se remettre en question (ex : pourquoi en est-on là au sujet du vaccin contre le VHB? A-t-on vraiment fait ce qu'il fallait?)

### 5. Comment l'AFEF souhaite collaborer avec les associations de malade dans les années a venir?

L'AFEF collabore étroitement avec les associations (du moins, c'est ce que j'ai essayé de faire depuis 3 ans). Il est important de continuer à travailler ensemble, étroitement.

### 1. A votre avis, comment les virologues doivent s'inscrire dans la mondialisation du dépistage ?

Rôle primordial. Le dépistage est la clé, les virologues doivent soit le réaliser, soit l'encadrer, c'est à dire améliorer l'accès aux tests de dépistage rapides ou alternatifs (TROD, DBS), participer très activement aux plan nationaux pour améliorer l'éducation, la compréhension des différents tests, le choix des tests les plus adaptés à la situation locale, la filière de confirmation du diagnostic et de prise en charge.

### 2. La virologie est elle un frein au programme NOhep 2016?

Absolument pas, bien au contraire. La virologie est essentielle au dépistage, au diagnostic, à la décision de traiter, au choix du meilleur traitement, au diagnostic de guérison. Les solutions virologiques doivent être adaptées à chaque situation locale et il existe des moyens de simplification de la prise en charge virologique (DBS, TRODs, antigène de capsid à la place de l'ARN, etc).

### 3. Que représente pour vous la journée du 28 juillet?

Avant tout le jour de naissance de ma mère, désolé... Plus généralement, je ne pense pas qu'une journée spéciale ait une importance particulière, surtout au milieu de l'été. On devrait parler d'hépatites tout le temps, je ne suis pas trop fana des journées spéciales (désolé encore !).

### 4. Comment peut on lever la fracture nord sud en terme de virologie?

Par la formation, l'éducation, et en levant certains verrous autour des collaborations entre équipes du Nord et équipes du Sud qui sont très verrouillées par les habitudes prises (et les fonds obtenus) dans le contexte de l'infection VIH. Il faut identifier de nouveaux partenaires au Sud et leur donner des moyens pour travailler.

### 5. Quel est votre souhait pour cette journée du 28 juillet?

NO HEP !

Professeur Philippe Sogni, Cochin

1. que représente pour vous le D-day?

Le débarquement en juin 1944

2. le programme NOhep 2030 vous semble t il réaliste en France et dans le monde ?

Non, mais il est important de se fixer des buts pour pouvoir s'en rapprocher

3/Quel enseignement tirez vous des 20 dernières années ? et de l'hépatite C

Les progrès faits dans la compréhension à la fois du virus, de la maladie et des personnes ayant contracté le virus. Le progrès ne s'est pas limité qu'à la disponibilité de nouveaux médicaments.

4. Comment faudra-t-il suivre les guéris?

Dans la majorité des cas, aucun suivi ne sera nécessaire. Un des progrès à faire va être de dépister les patients guéris qui restent à risque soit du fait de comorbidités comme le syndrome métabolique, soit du fait d'une conduite à risque vis-à-vis de l'alcool, soit de la prise de risque pour une réinfection

5. votre vœu le plus cher

De me tromper pour la réponse à la question 2

6. votre vœu le plus cher

Pouvoir un jour dire que les hépatites virales chroniques appartiennent à l'histoire...



Pr. Patrick Yéni, Président du Conseil national du sida (CNS). Chef du service "Maladies infectieuses et tropicales" à l'hôpital Bichat (Paris), expert du sida

1. Comment le CNS perçoit la Journée Mondiale de lutte contre les hépatites le 28 juillet ?

Comme une généralisation des questions posées à la journée française : en particulier, comment offrir l'accès aux traitements sur la base exclusive des besoins. Le modèle VIH est utile, et la France a un rôle à jouer dans cette action

2. A votre avis, comment peut on réduire les fractures nord-sud en termes d'hépatites ?

Comme on essaye de les réduire en matière de VIH, avec des succès incontestables mais des remises en cause permanentes. La guérison possible des infections par le VHC donne une visibilité que l'infection chronique par le VIH ne permet pas.

3. Y-a-t-il dans d'autre pays des instances comme le CNS qui s'occupe de hépatites virales ?

Il y a peu d'instances comme le CNS : une aux USA (PACHA), une en Allemagne, peut-être ailleurs ? Je ne sais pas si les hépatites virales entrent dans le champ de leur mission. Je l'espère.

4. Quel regard portez vous sur les 20 dernières années?

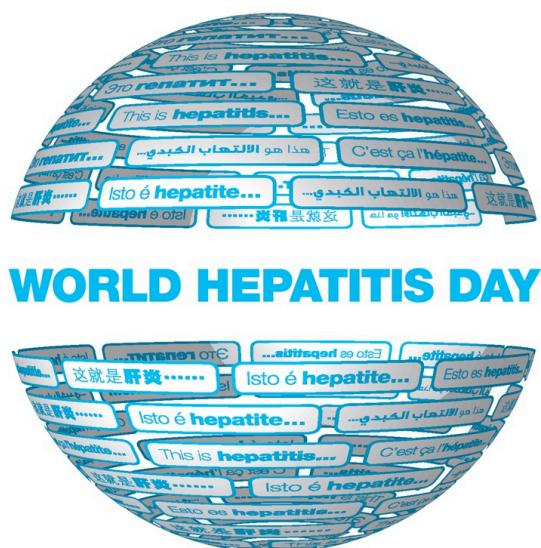
Une génération de progrès médicaux colossaux, mais aussi de frustrations devant la lenteur de leur mise en application. Une politique de prévention à redéfinir. Le concept de solidarité toujours fragile...

5. En quoi le CNS peut contribuer a la réussite du programme NOhep 2030?

En contribuant, dans un premier temps à la mise en œuvre d'outils appropriés (épidémiologiques, sanitaires, sociétaux...) permettant de baliser le chemin, au moins en France.

6. votre vœu le plus cher

Pouvoir un jour dire que les hépatites virales chroniques appartiennent à l'histoire...



Dr André-Jean REMY, Hépatologue, Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales, Equipe Mobile Hépatites

**1. que représente pour vous le D-day?**

un jour d'été entre la fin du Tour de France et le début des Jeux Olympiques...

**2. le programme NOhep 2030 vous semble t il réaliste en France et dans le monde ?**

en France non, car le contexte politique et sécuritaire ne permettra pas de traiter toutes les populations vulnérables surtout les migrants.

dans le monde: le sida n'est pas pris en charge correctement alors les hépatites....

**3. Quel enseignement tirez vous des 20 dernières années ? et de l'hépatite C**

Pouvoir guérir c'est fait, pouvoir être dépisté et pris en charge quelle que soit sa situation médicale ou sociale ça reste à faire.

**4. Comment faudra-t-il suivre les guéris?**

selon que vous serez F0F2 ou F3F4 vous serez peu ou très suivis

**5. votre vœu le plus cher**

Que la lutte contre les maladies passe en 1ère priorité avant de devoir lutter contre les terroristes, les radicalisés etc etc...



## Danièle Desclerc-Dulac, Co-présidente, CISS, Collectif Interassociatif sur la Santé

### 1. Que signifie pour le CISS cette journée mondiale contre les hépatites?

L'évènement n'a pas été particulièrement ciblé par le Collectif.

### 2. Pour vous, les progrès en hépatologie se sont-ils faits dans le respect des droits des malades?

En résonance avec la question précédente, l'accès aux nouveaux antiviraux à action directs (NAAD) pour l'hépatite C qui a été réservé à une catégorie de patients montre que des inégalités subsistent encore.

### 3. Quel enseignement tirez-vous du programme NoHep?

C'est un programme ambitieux qui vise à accélérer l'élimination de l'hépatite virale à l'horizon de 2030. Je ne suis pas sûre que l'ensemble des pays soit au diapason pour suivre un tel programme que je partage.

### 4. Quel regard portez-vous sur 20 années de lutte ?

C'est pour nous «hépatants», l'occasion d'évoquer le rôle joué par les associations de malades. Le SIDA a été un véritable exemple du pouvoir des groupes de patients pour agir dans le domaine de la santé.

N'oublions pas que les premières associations ont été créées pour les hépatites suite à la contamination transfusionnelle.

### 5. Place de SOS Hépatites dans le paysage hépato?

Nous avons des forces mais aussi des faiblesses. Les nouveaux traitements font que les malades adhèrent peu à notre association...

Une réflexion déjà engagée doit continuer afin de ne pas se limiter aux hépatites mais devenir « L'Association Nationale des maladies du foie ».

### 1/. Quel regard porte l'ANRS sur la Journée Mondiale des Hépatites le 28 juillet ?

L'ANRS est mobilisée chaque année dans la journée mondiale de lutte contre le sida du 1er décembre . Elle est aussi impliquée dans la journée nationale des hépatites. La date du 28 juillet choisie comme Journée Mondiale des hépatites n'est pas une bonne date pour la France. Elle tombe à une période de l'année où beaucoup de personnes de la communauté sont absentes.

### 2. Pensez vous que concernant les hépatites virales la fracture nord /sud se réduit ou s'aggrave ?

Concernant les hépatites virales la fracture Nord-Sud s'aggrave notamment sur les aspects des traitements mais pas uniquement.

Même si en Égypte il y a un programme national hépatites ; dans les autres pays du Sud il manque une politique de dépistage et des données épidémiologiques. La question du dépistage reste un problème majeur.

### 3. Pour vous, quelle devrait être la place de la France dans cette lutte mondiale ?

La France joue un rôle majeur dans les décisions politico stratégiques et doit poursuivre son investissement (décision de la Ministre de la Santé pour le traitement universel de l'hépatite C). Avec l'ANRS la France possède une agence dédiée à la recherche fondamentale et clinique sur ce thème.

L'ANRS met en place en Afrique de l'Ouest un essai avec des nouveaux traitements (AAD) contre le VHC, elle a un programme de prévention de la transmission mère enfant sur HBV, et des études dans des populations clés. Dans le cadre du traitement universel de l'hépatite C annoncé par la Ministre de la santé, et à sa demande, l'ANRS coordonne la rédaction du deuxième rapport d'experts, et évaluera cette décision (phase IV) dans le cadre de la cohorte ANRS Hepather.

### 4. NoHep (le plan de la WHA pour l'éradication virale) pour 2030 est-ce crédible pour vous ?

C'est une vision stratégique qui permet de fédérer les communautés et les décideurs politiques mais qui prendra probablement plus de temps en raison du rejet de certaines populations clés (comme les usagers de drogue) de certains programmes de santé publique nationaux.

### 5. Faut il rendre le vaccin contre l'hépatite B universel et obligatoire comme le propose l'OMS ?

Définitivement : oui

### 6. votre vœu le plus cher

Que l'ANRS soit leader et impliquée au plus haut niveau décisionnel et scientifique sur la question d'HBVcure





### 1. What means July 28th for you?

- First of all, it is my birthday. In 2010, when WHO endorsed World Hepatitis Day as its only fourth disease specific official day appointing it in on my birthday
- July 28, I realized what is the purpose of my existence in this World and became aware about my mission i.e. why I was sent on this Earth - to contribute in global fight for hepatitis patients' rights and not being neglected any more.
- It is very important to have opportunity and to be recognized by WHO - it shows that hepatitis is no more „neglected“ as it is one of only 4 diseases specific days officially endorsed by WHO.
- We, hepatitis community have a chance to show that we can fight for ourselves in our own way.
- It is important for raising awareness

### 2. Do you think the NO HEP programs in 2030 is realistic ? How do yo think to move around this project ? actions or else

Absolutely, elimination of Hepatitis C is something very realistic wich is on the horizon. Especially now when we have the first of its kind i.e. the first ever Global Health Strategy on Viral Hepatitis adopted in May this year at the 69 Assembly of World Health Organisation.

### 3. Is there associations like ELPA outside Europe?

As per my understanding, only in Africa there is similar Association recently established. Interesting is that one of the founder is ELPA member, Dr Gammal Shiha

### 4. Your greatest wish

In regards with viral hepatitis : In the research area - treatment to cure HBV and vaccine to prevent HCV

## Chantal Riou, Infirmière d'Education Thérapeutique (ETP) référente Hépatites, jeune retraitée aujourd'hui

### 1. A quoi sert une journée mondiale pour vous ?

sensibiliser et informer pour accéder au dépistage et accès aux soins

### 2. Quel regard portez vous sur 25 ans d'éducation thérapeutique?

La prise en charge des patients atteints d'hépatite C est en pleine évolution avec des traitements de plus en plus efficaces mais qui nécessitent un suivi rapproché. On sait que la réussite du traitement est liée à l'observance et à sa poursuite jusqu'à son terme. L'ETP constitue un soutien majeur pour améliorer l'adhésion au traitement, la guérison, et le retour à une bonne santé .

### 3. A votre avis, doit on traiter de la même façon hépatite B et C en termes de communication?

Dans le dépistage oui, on sait que les hépatites B et C ont en commun certains modes de transmission selon le public auquel on s'adresse ; mais par contre dans la compréhension de la maladie et de son traitement il est préférable de dissocier les informations!

### 4. Pensez vous possible une éradication virale pour 2030 ?

Oui, avec les nouvelles molécules et leur efficacité cela peut être possible. Mais la motivation du patient et son assiduité dans la prise du traitement restent essentielles pour assurer la totale réussite.

## Savez vous pourquoi l'OMS a choisi ce jour du 28 Juillet pour célébrer la Journée Mondiale?

Et bien cette date a été sélectionnée par l'OMS parce que c'est le jour anniversaire du Dr Baruch S. Blumberg qui a reçu le prix Nobel de médecine pour avoir découvert le virus de l'hépatite B! Le Dr Blumberg est aussi le co-fondateur de la fondation pour l'Hépatite B

## A Londres un Die-in pour le D Day...



Un Die-in vous connaissez?

Cela consiste à s'allonger à même le sol pour faire porter ses revendications. En fait, ce type de manifestations a perdu son esprit initial. En effet, le die-in a été inventé pendant les années noires du SIDA entre 1985 et 1995.

A cette époque ce sont les malades eux même qui s'allongeaient au sol pour dire au grand jour: « Regardez ! si vous ne nous aidez pas nous seront morts bientôt».

C'est cette action qui sera reprise à Londres le 28 juillet.

## Pour le 28 juillet, on fera quoi à Harlem ?



New York se mobilisera le 28 juillet mais ce seront des actions très communautaires. Les associations américaines n'ont rien à voir avec nos associations traditionnelles. Ainsi à Harlem on va chanter, pour évoquer le dépistage et le projet NOhep.

## Et en Australie:

Bravo à l'Australie d'avoir lancé une telle campagne, on a tout simplement du mal à l'imaginer chez nous en 2016.

Prendre conscience que les hépatites virales sont plus fréquentes chez les migrants (la C mais surtout la B) et qu'il faut donc appeler au dépistage c'est bien, mais faire une campagne d'affichage pour valoriser

l'immigration, là je dis, respect !



## La caravane du dépistage

Mais non ce n'est pas le Tour de France, c'est une action qui s'est passée en Libye il y a quelques années ou un formidable malade militant se battait.

Il avait compris que l'accès à la vaccination, à l'information et au dépistage ne pouvait pas être uniquement urbain.

Car dans le désert et chez les nomades les hépatites virales sévissent aussi.

Il avait donc créé une CARAVANE DU DEPISTAGE qui se déplaçait dans les oasis et les campements.

Un premier passage avait permis de distribuer des tracts et d'informer les populations.

Cette action a eu un vif succès. Si nous en parlons aujourd'hui c'est pour lui rendre hommage car il est décédé, et pour dire que cela ne serait plus possible maintenant devant l'état de guerre civile de la Lybie.

Pour rendre le programme NO HEP possible nous avons besoin d'un monde en paix.

Nous pouvons éviter 7 millions de morts d'ici 2030 mais la guerre peut tuer plus que les hépatites virales .

Et là, on n'a pas encore trouvé de vaccin ...

### CANADA: 28 juillet

la situation n'est pas simple au Canada. En effet chaque Province gère l'accès à la santé comme elle le souhaite! Résultat : de grandes disparités.

Certains ont accès aux soins et d'autres non, c'est ce que dénoncera l'association hep Cbc avec une pétition, des rencontres avec les parlementaires et l'inondation de messages ou de tweets, mais surtout la mise en ligne d'une infographie qui réclame le traitement pour tous .

## Régions

Vous trouverez ICI toutes les actions menées en Régions par SOS Hépatites

<http://www.soshepatites.org/2016/07/27/journee-mondiale-des-hepatites-2016-et-sos-hepatites/>

## PARIS

Panneaux lumineux un peu partout dans Paris lors la Journée Mondiale des Hépatites

l'enquête « [vivre avec une hépatite B](#) » se poursuit, 76 réponses à ce jour et les résultats sont particulièrement intéressants.

A la question concernant la confiance sur le vaccin de l'hépatite B, il semblerait que les personnes nées à l'étranger sont peu opposées à la vaccination et ont globalement une bonne image de ce vaccin, ce qui n'est pas le cas pour celles nées en France.

La question de la vaccination contre l'hépatite B reste donc bien un problème franco-français ...

Pour nous aider à récolter davantage de réponses, c'est [ICI](#)

## People

Après tout, c'est l'été, les vacances, alors une petite rubrique "people" met un peu de légèreté dans cette Newsletter!

Donc [ICI](#), un lien qui nous donne une liste de célébrités qui ont une hépatite C (guéries pour certaines, disparues pour d'autres...)

Notre 18ème Forum National aura lieu à Paris et constituera un temps d'échanges et de formation entre personnes concernées, hépatologues, addictologues et professionnels engagés dans des actions d'accompagnement et d'éducation thérapeutique.

En France, environ deux millions de Français ont une maladie chronique du foie. Il existe plus de 100 formes de la maladie du foie causées par divers facteurs: des substances toxiques (dont l'alcool et les médicaments), les hépatites virales (notamment B et C), l'obésité, le diabète.

Les évolutions de toutes ces maladies conduisent principalement à l'insuffisance hépatique, la cirrhose et le cancer du foie.

Faire comprendre la maladie à tous ceux qui sont aux côtés des malades du foie, c'est le combat que nous avons débuté il y a 20 ans, c'est le combat que nous voulons poursuivre dans un contexte épidémiologique, thérapeutique et économique qui amène à une (ré)organisation nécessaire de la prise en soin.

Dès aujourd'hui, les dates du forum 2016 et le lien pour s'inscrire:

Un programme détaillé vous sera envoyé ultérieurement.

Cliquez sur ce lien pour votre inscription GRATUITE : [ici](#)

Localisation de l'évènement : [ici](#)

Tests rapides de dépistage de l'hépatite B : feu vert de la HAS  
détails [ICI](#)

## Le Communiqué de Presse

diffusé à l'occasion de la Journée Mondiale des Hépatites le 28 juillet 2016

[ICI](#)