

[Lire cette lettre dans votre navigateur](#)

l'hépatante

SOS hépatites
Fédération

NEWS LETTER SUR LES HEPATITES & LES MALADIES DU FOIE

SPECIAL "FORUM 2016"

28 et 29 Novembre

Dernières inscriptions : [ici](#)



Là où il y a une volonté il y a un chemin. (Lénine)

Edito

Pascal Mélin

20 ans, mais il y a encore tant à faire....

Je m'en souviens comme si c'était hier de ce 11 novembre 1996 : quelques malades, des infirmières et un médecin décidaient autour d'une crêpes party de créer SOS Hépatites.

Qu'avaient-ils donc en tête ? Quand j'essaye de me souvenir, je me rappelle que le quotidien des malades porteurs d'hépatites virales était insupportable que l'on n'en parlait pas, que personne ne défendait les malades.

Il y avait alors une injustice flagrante, les malades contaminés par transfusion étaient des victimes alors que les usagers de drogue étaient des coupables.

On rêvait alors d'un traitement universel mais on n'imaginait pas encore des salles de consommation à moindres risques.

14h00-14h30 Cancer du foie : les enseignements de la cohorte CIRVIR

Nouvelles molécules, un espoir ?

Pr Pierre NAHON, Service d'Hépatologie, Hôpital Jean Verdier, Bondy

Le cancer du foie a toujours une très mauvaise réputation dans l'inconscient collectif. Pourtant des progrès majeurs ont été faits dans ces 10 dernières années. Pour pouvoir bénéficier de tout cet arsenal le cancer du foie doit être attendu et reconnu.

Nous avons l'impression que faire entrer les cirrhoses dans un rythme de dépistage régulier du cancer sans le craindre mais en étant préparé à sa survenue est la même révolution qu'avec le dépistage du cancer du sein chez les femmes.

Que nous a appris la cohorte CIRVIR, qui a permis de suivre des personnes atteintes de cirrhose ? Demain, l'amélioration de la vie des malades passera par des traitements capables de faire régresser la fibrose hépatique ou par le développement d'anticancéreux ? La lutte contre l'hépatite C est passée par les combinaisons thérapeutiques, pourquoi ce concept de combinaisons est aussi peu développé dans le cancer du foie ? La réflexion de SOS hépatites a toujours été pour un accès égalitaire aux soins, il nous semble pourtant qu'en matière de cancer du foie, l'accès au plateau technique et aux différentes possibilités thérapeutiques en France est très hétérogène, qu'en pensez vous ? A-t-on les mêmes chances en Guadeloupe qu'à Paris ?

14h40-15h10 La stéatose hépatique non alcoolique (NASH) : Faut-il en avoir peur ?

Pr Lawrence SERFATY, Service d'Hépatologie,

On pensait que l'interféron utilisé trois fois par semaine serait plus efficace en journalier mais on ne pensait pas qu'un jour un comprimé pris chaque jour pendant 3 mois permettrait de guérir 97% des gens.

En 1996, les gens avaient peur du vaccin contre l'hépatite B, on n'imaginait pas non plus qu'en 2016 on en serait toujours au même point.

On voulait que les centres de dépistage qui ne faisaient alors que le VIH se mettent à faire des tests hépatites, mais on n'imaginait pas que cela devienne aujourd'hui des centres de dépistage et de traitement du VIH, des hépatites et des infections sexuellement transmissibles.

On demandait l'accès libre aux préservatifs, on n'imaginait pas qu'un jour on parlerait de Prep.

En 1996 encore, on essayait de rassurer les personnes qui devaient faire une biopsie hépatique, ce qui en effrayait plus d'un, on n'imaginait pas qu'en 2016 nous aurions des tests non invasifs comme le Fibrotest, le Fibromètre ou le FibroScan (tiens, c'est drôle, ils commencent tous par fibro).

On mettait en place les premiers états généraux de l'hépatite C en revendiquant une conférence de consensus, on n'imaginait pas que l'on en aurait 2, suivies de plans, puis de rapports d'experts.

On défendait l'accès à la greffe du foie sans deviner qu'en 2016 on serait au début du don de foie intra familial.

L'hépatite B, la cirrhose, les cancers du foie, les autres maladies hépatiques, il y a encore tellement à faire dans les 20 ans à venir.

Mais qu'est ce que la guérison? Il faut rêver l'hépatologie de demain pour mieux vivre sa maladie aujourd'hui.

Que de chemin parcouru, mais comment fêter ces 20 ans ? Nous voulons d'abord rendre hommage à tout ceux qui ont rendu cela possible et qui nous ont quittés, disparus pour certains, guéris pour d'autres...

Et ensuite, merci à tous les intervenants qui participent à cet anniversaire en ayant la gentillesse de venir à notre forum.

Merci à tous.

Pascal

Hôpital Saint-Antoine

La stéato-hépatite non alcoolique (NASH) est une maladie hépatique chronique de plus en plus répandue avec une distribution mondiale qui est étroitement liée au diabète et à l'obésité.

La NASH est la troisième cause de transplantation hépatique en France. Les enjeux à venir en termes de prévention, de dépistage et de prise en charge sont énormes.

A SOS Hépatites, la NASH, nous en parlons déjà depuis longtemps, conscients que hépatites virales et NASH accélèrent l'évolution vers la cirrhose.

Le Pr Lawrence Serfaty viendra partager son expérience pour nous aider à consolider la place de SOS Hépatites face à ce défi.

15h20-15h50 Hépatite B : quels enseignements à tirer de la lutte contre l'Hépatite C ?

Dr François BAILLY, Service d'hépatologie, Hôpital de la croix-rousse, Lyon

On redécouvre l'hépatite B et son lien avec les migrations de populations. Une vaccination en panne, des migrants venant de pays à forte endémie vers des pays plus riches avec moins de porteurs chroniques mais avec une population moins bien protégée. Sommes nous à risque de voir reprendre l'épidémie d'hépatite B ? En dehors de la vaccination point de salut nous dit-on ? le traitement de l'hépatite B se rapproche plus du VIH que de l'hépatite C car les traitements doivent être maintenus au long cours avec simplement un blocage de la multiplication virale. Il semble que les nouveaux traitements nous laissent espérer une guérison, est-ce réaliste ? qu'avons-nous retenu de la gestion de l'épidémie de l'hépatite C et qui pourrait être applicable à l'hépatite B ? le dépistage, les TROD, les combinaisons thérapeutiques, la généralisation de l'ALD pour les patients porteurs du VHB ? Peut-on envisager des solidarités Nord-Sud en commençant par l'internationalisation de la vaccination ?

16h00-16h20 L'Encéphalopathie Hépatique : du diagnostic au traitement

Pr Dominique THABUT, Service d'hépatogastro-entérologie de la Pitié-Salpêtrière

L'encéphalopathie hépatique est la grande méconnue du tableau de la cirrhose.

Bien connue des médecins et souvent associée à l'idée de coma hépatique, on a longtemps cru qu'elle

LE FORUM

Lundi 28 novembre 2016

9h30-10h00 : Ouverture du Forum

Ministère des affaires sociales et de la santé

Pascal MELIN, Fondateur de SOS Hépatites Fédération

Médecin, addictologue et hépatologue, mais surtout fondateur de SOS Hépatites il y a 20 ans. Pascal ouvrira ce forum, nous rappellera les débuts de l'association et nous parlera des enjeux pour les années à venir.



10h00-10h30 : 20 ans déjà et encore beaucoup à faire

Thomas LAURENCEAU, SOS Hépatites

Journaliste, malade, ex-malade, membre fondateur de SOS hépatites Paris-Ile-de France, ex rédacteur en chef de 60 millions de consommateurs, mais avant tout, militant hépatant ! Il viendra nous donner sa vision de la place du malade, de la maladie et de sa guérison.

Thierry POYNARD, Ex chef du service d'hépatologie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Thierry Poinard, le papa du fibrotest !

Tous ceux qui ont échappé à la biopsie hépatique peuvent lui dire merci. Il viendra nous exposer son point de vue sur le chemin parcouru et sa vision sur les années à venir.

n'existait que dans les hôpitaux et plus encore dans les services d'hépatologie ou de réanimation. Le patient cirrhotique, est ralenti, a des pertes de mémoire, des difficultés d'apprentissage, des troubles du sommeil que l'on a longtemps mis sur le compte des dégâts de l'alcool. Les cirrhoses virales nous ont malheureusement amené à un autre éclairage laissant penser que ces troubles pouvait être en lien avec la fonction hépatique et le concept d'encéphalopathie hépatique a minima est né.

Dominique Thabut vient de coordonner à Paris un premier grand congrès international sur « cerveau et foie ». Elle nous apportera un éclairage sur l'état des connaissances, du traitement et de la prise en charge de l'encéphalopathie Hépatique.

Pouvons-nous aujourd'hui dépister simplement cette encéphalopathie hépatique ou peut on enfin imaginer des traitements efficaces ?

SOS Hépatites réclame depuis 10 ans la mise en place de programme d'éducation thérapeutique spécifique à la cirrhose avec le développement de module destiné à l'entourage pour apprendre à reconnaître les signes d'encéphalopathie débutante et l'adaptation des comportements de l'entourage ainsi que le déclenchement de soins spécifiques.

16h30-17h30 Table Ronde : notre grand pari : l'accompagnement

Hélène DELAQUAIZE, SOS Hépatites Ile de France

Gino FLORA, Patient chercheur, docteur en sciences de l'éducation Chercheur associé au laboratoire interuniversitaire EXPERICE

Sylvie HILLION, Infirmière Référente Hépatite C, Centre Hépatato-Biliaire, Hôpital Paul Brousse

Avec désormais des traitements contre l'hépatite C de 2 mois et une guérison de plus en plus souvent garantie, l'hépatite C a changé d'espace-temps. Il y a 10 ans elle se résumait au temps d'attente du traitement et de la guérison, long et douloureux. En 2016, l'hépatite C se résume par un temps de traitement court. Nous devons changer notre façon d'accompagner et c'est là notre grand pari . Accompagner le dépistage, accompagner les comportements qui pourraient amener une contamination et bien sûr accompagner la guérison.



Thierry Poynard
à L'AFEF lors de
l'hommage qui lui a été
rendu

L'éducation thérapeutique doit se rénover et faire face à ces nouveaux enjeux, mais nous malades, militants, entourage et associations de patients devons apprendre à faire autrement. Les espaces de rencontre, la parole et les informations doivent être différents.

Cette table ronde a pour objectif de nourrir cette réflexion, au regard de l'expérience complémentaire des intervenants.

Mardi 29 novembre

LES ATELIERS

11h00-11h20 : Dhumeaux II, le retour ?

Pr Daniel DHUMEAUX, Président du comité de suivi du rapport de prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C

Le Pr Daniel Dhumeaux viendra nous parler de son rapport, le deuxième ! C'est un rapport de préconisations fait par des experts médicaux pour lequel des malades ont été impliqués dans chaque chapitre.

Il viendra nous expliquer comment ce rapport se place entre les choix des politiques et les recommandations faites aux professionnels de santé
Démagogie ou démocratie sanitaire ?

Nous sommes passé des conférences de consensus aux rapports, mais comment imagine-t-il la démocratie hépatologique dans les 20 ans à venir ?
Qu'attend-t-il des malades et de leur représentants, comme SOS Hépatites ?



La première journée était consacrée à notre forum et nous a permis de nous tenir au courant des dernières nouveautés.

Mais nous devons maintenant travailler ensemble à la construction de notre projet associatif.

Pour cela nous avons choisi de travailler en « ateliers » sous l'impulsion d'un professionnel et d'un représentant de SOS Hépatites.

Les ateliers se déroulent ainsi : Un professionnel vient parler du thème de l'atelier et s'ensuit un débat avec les personnes présentes, animé par un membre de SOS Hépatites.

Nos échanges seront synthétisés ensuite et publiés sur notre site.

Quatre thèmes ont retenu notre attention cette année.

Le matin:

"**Dépister pour quoi faire**" et "**Nouvelles drogues et nouvelles hépatites**"

Pour l'après midi, les ateliers seront "**Quelles perspectives dans la lutte contre l'hépatite B ?**" et "**Cancer du foie : quelle prise en soins en 2016 ?**"

9h00-9h30 : Accueil des participants
Ateliers 9h30-12h00

Atelier 1 Nouvelles drogues, nouvelles hépatites

Dr Muriel GREGOIRE, Praticien hospitalier,

Daniel Dhumeaux à l'AFEF avec Frédéric Chaffraix (vice
Président du Comité de suivi)

11h20-11h40 : Des recommandations, quelle mise
en oeuvre ?

Pr Victor DE LEDINGHEN, Association
Française pour l'Etude du Foie (AFEF)

En 2016, les préconisations de l'AFEF, puis du rapport
Dhumeaux se succèdent à un rythme de plus en plus
rapide, trop de recommandations ne vont-elles pas
tuer les recommandations? Combien de temps
faudra-t-il aux hépatologues et aux spécialistes pour
se mettre en ordre de marche et les appliquer ? Que
peut-on attendre aujourd'hui des politiques ? Et
comment imaginer que l'on puisse payer l'addition
des traitements de l'hépatite C sans renégocier les
prix? Comment devons nous faire évoluer les RCP
alors que la ministre s'est engagée pour le traitement
universel? Victor de Ledinghen, en tant que
Secrétaire Général sortant de l'AFEF est le mieux
placé pour nous aider à répondre à ces questions.



Victor de Ledinghen au congrès de l'AFEF à Bordeaux

11h50-12h20: American Association for The Study
of Liver Diseases (AASLD) 2016:

Quelles avancées pour les malades ?

Pr Michel DOFFOEL, Service Expert de Lutte
contre les Hépatites Virales d'Alsace
(SELHVA), CHRU de Strasbourg

Les Alsaciens ont fait confiance à l'esprit de SOS
Hépatites pour porter la voix des patients et

Psychiatre addictologue au centre médical
Marmottan

Nouvelles drogues, nouvelles hépatites.

En 2016 on découvre toutes les semaines de
nouvelles drogues qui viennent répondre à de
nouveaux comportements comme le Chem-sex ou le
slam. On découvre de nouvelles toxicités liées à ces
drogues comme de véritables hépatites
médicamenteuses, mais ces pratiques sont aussi la
cause de nouvelles transmissions de virus. Depuis 2
ans, le Dr Muriel Grégoire, médecin au centre
Marmottan, accueille ces nouveaux usagers qui
viennent bousculer nos certitudes. Apprendre à
connaître pour mieux prendre en charge ces
nouveaux comportements responsables de
nouveaux cas d'hépatites est une urgence et un
problème de santé publique.

Atelier 3 Dépister, pour quoi faire ?

Nous avons en 2016 des traitements efficaces et
simples, nous avons des tests faciles comme les TROD,
nous avons amélioré les réseaux de soins et la Ministre
de la Santé a annoncé l'accès au traitement universel
de l'hépatite C.

Alors quel sens prend encore le dépistage de l'hépatite
C? Devons nous avoir un abord épidémiologique de
masse ou bien une prise en charge plus individuelle ?
Aux deux extrémités de la France, à Perpignan comme
à Charleville Mézières, des expériences sont menées
qui viendront nourrir une réflexion que nous voulons
collective à SOS Hépatites.

Plus que jamais il faut s'interroger sur le sens du
dépistage dans le parcours de vie d'un patient
, comment devons nous nous comporter face à un
refus de dépistage? C'est quand nous n'avons plus que
des certitudes que nous devons entretenir nos doutes.

Hakim BOUCHKIRA, Infirmier coordonnateur, Équipe
mobile Hépatites, Centre Hospitalier de Perpignan

Nathalie Kraichette et Kimera Prudhomme CAARUD
YOZ, SOS Hépatites Champagne Ardennes

Ateliers 14h00-16h30

permettre la mise en place d'action en faveur des hépatites.

Que de chemin parcouru depuis cette foire européenne de Strasbourg où le Pr Doffoel nous avait demandé de venir pour solliciter les bonnes volontés locales.

C'était il y a 10 ans et il nous avait permis alors de rencontrer Frédéric CHAFFRAIX qui dirige aujourd'hui SOS Hépatites Alsace-Lorraine et qui coordonne conjointement le SELHVA à ses côtés. Nous le remercions pour son investissement à nos côtés et pour avoir permis aux patients de prendre toute leur place dans la construction de l'organisation des soins et de son parcours au niveau régional.

Pour nos 20 ans, nous ne pouvions rêver de meilleur rapporteur de l'AASLD qui s'est tenu à Boston à la mi-novembre 2016.

Il viendra nous parler des nouveautés dans la prise en charge de l'hépatite B, mais aussi des enjeux de la prise en charge de l'hépatite C pour les années à venir.

Et nous attendons également son point de vue sur différentes questions telles que: les traitements de l'hépatite C en général seront-ils suffisants pour éradiquer l'hépatite C du globe ou faudra-t-il attendre un vaccin?

Certains laboratoires abandonnent le développement de nouvelles molécules, mythe ou réalité ? Pense-t-il que l'hépatite C deviendra une maladie rare?

Comment passer de la guérison de l'hépatite C à la lutte et au dépistage des NASH ? Le cancer du foie est un enjeu majeur pour les pays développés, beaucoup de communications ont porté sur ce sujet, que faut-il en penser ?

Que souhaite-t-il pour les 20 prochaines années ?

Atelier 4 : Quelles perspectives dans la lutte contre l'hépatite B ?

Osons imaginer une révolution concernant l'hépatite B. Perspectives de guérison : qui mieux que le Pr Sogni pour rêver avec nous.

Les traitements actuels ne permettent actuellement pas d'envisager des guérisons mais plutôt des stabilisations au long cours. Les traitements curatifs, c'est pour quand ? Dépistage, vaccination, traitement : Comment jouer cette musique avec des accords majeurs ?

SOS Hépatites réclame les TROD VHB, la généralisation de la vaccination à tous les nourrissons, le développement de programmes d'éducation thérapeutique spécifiques à l'hépatite B. Mais comment mettre en ordre de marche l'ensemble des acteurs et que faut-il prioriser ?

Nous nous appuyons sur les actions de dépistage et d'accompagnement menées à Paris et Strasbourg.



Philippe Sogni - crédit photo SNFGE

Pr Philippe SOGNI, Hôpital Cochin, Paris

Carmen HADEY, SOS Hépatites Alsace

Sié DIONIQU, Médiateur de Santé Publique, SOS Hépatites Ile de France

Atelier 5 Cancer du foie, quelle prise en soins en 2016 ?

Pascal MELIN, SOS Hépatites Fédération

Oui, en 2016 on peut associer cancer du foie au mot soins.

Un malade sur trois peut-être actuellement guéri, mais on pourrait faire encore mieux si les patients porteurs de cirrhose avaient un suivi régulier.

Le cancer du foie ne peut se guérir que s'il est attendu et reconnu plutôt que craint.

Aujourd'hui, avons-nous une répartition satisfaisante



Pr Doffoel

des plateaux sanitaires sur l'hexagone?

De plus en plus souvent, le traitement passe par la transplantation hépatique, alors comment gérer cette attente?

Et si les malades eux-mêmes avaient quelque chose à dire concernant le cancer du foie

SOUTENEZ NOUS



Pour vous abonner et recevoir cette Newsletter chaque mois c'est [ICI](#)

Le programme du Forum dans son intégralité est [ICI](#)

Il est encore possible de s'inscrire, il aura lieu les 28 et 29 novembre.



Affiche vue dans les rues de Boston lors de L'AASLD 2016



Copyright © 2016, SOS Hépatites, All rights reserved.

Newsletter réalisée par Pascal Mélin, Juliette Pont, assistés de Michelle Sizorn, Frédéric Chaffraix, Hélène Delaquaize, Selly Sickout.
sous la direction de Yann Mazens

contact mail:
communication@soshepatites.org

[se désabonner](#)