



ENQUÊTE NATIONALE « VIVRE AVEC L'HÉPATITE B »

Nous sommes toutes et tous concerné.e.s !

SOS Hépatites et le collectif d'expert.e.s des 1^{ers} Etats Généraux de l'Hépatite B lancent l'enquête nationale « **Vivre Avec l'Hépatite B** ».

Les Etats Généraux de l'Hépatite B rassemblent l'ensemble des acteurs.trices* (associations de malades, professionnel.le.s de santé, institutions de santé...) impliqué.e.s dans l'accompagnement et la prise en charge de l'hépatite B. Les enjeux sont importants :

- Améliorer le quotidien des différentes populations concernées par l'hépatite B,
- Optimiser les stratégies de prévention, de dépistage, de vaccination ou de parcours de soins.

Les réalités des personnes vivant avec l'hépatite B, leurs parcours mais aussi leurs attentes sont au cœur des travaux. L'enquête nationale « **Vivre avec l'hépatite B** », riche du plus grand nombre d'expériences de personnes vivant avec l'hépatite B, mettra en lumière les véritables conséquences de l'hépatite B sur le quotidien. **Elle concerne bien sûr toutes les personnes vivant avec une hépatite B chronique, en métropole et dans les départements et régions d'outre-mer (DROM).**

Les questions suivantes, qui ne sont qu'un aperçu du quotidien des personnes vivant avec une Hépatite B, sont posées tous les jours à SOS Hépatites et au collectif d'expert.e.s :

Est-ce que je peux mourir à cause de l'hépatite B ? Est-ce que je peux avoir une vie amoureuse ? Comment parler de la vaccination contre l'hépatite B à la personne qui partage ma vie ? A mon entourage ? Je suis fatigué(e), est-ce lié à mon hépatite B ? Je suis déprimé(e), est-ce lié à mon hépatite B ? Dois-je dire que j'ai une hépatite B aux professionnels de santé ? A mon employeur ? Pourquoi ne me donne-t-on pas de traitement ? Est-ce que je vais guérir avec le traitement ? Quels sont les effets secondaires ? Est-ce que je peux vieillir avec l'hépatite B ? Fonder une famille ? Je souhaite faire un emprunt, quelles démarches suivre pour que mon crédit soit accepté ? ...

Comment se déroulent les Etats Généraux de l'Hépatite B ?

- Un 1^{er} temps de remontée des besoins et attentes des personnes vivant avec l'hépatite B avec l'organisation de 3 panels citoyens dans 3 villes différentes (Paris, Marseille et en Guadeloupe) et de l'enquête nationale « Vivre Avec une Hépatite B », disponible en ligne ou avec un.e interlocuteur.rice dans les centres partenaires et par téléphone.
- Un 2^{ème} temps de concertation et recueil des propositions d'amélioration avec l'organisation de 6 tables rondes régionales ou journées de réflexion régionales, avec un thème différent pour chacune, qui auront lieu en Guadeloupe, à Bordeaux, Lyon, Prades, Rennes et à Strasbourg.
- Un 3^{ème} temps de consolidation des propositions issues des Etats Généraux sous la forme d'une synthèse qui sera rendue publique en mai 2020.

Pour découvrir et participer à l'enquête nationale Vivre Avec l'Hépatite B, **anonyme et confidentielle**, des 1^{ers} Etats Généraux de l'Hépatite B :

- **En ligne, <http://www.soshepatites.org/>,**
- **Dans les centres de santé partenaires, avec un.e interlocuteur.rice,**
- **Par téléphone, gratuit depuis un téléphone fixe ou un portable (y compris depuis les DROM), au 0 800 004 372.**

* Découvrez la composition du comité de pilotage des 1^{ers} Etats Généraux de l'Hépatite B le 23 septembre 2019 :

Associations de patient(e)s

SOS Hépatites, Janine Alamertery (Déléguée SOS hépatites 42), Michèle Questel (Administratrice SOS hépatites Guadeloupe), Selly Sickout (Directrice SOS hépatites Fédération), Carmen Hadey (Référente SOS Hépatites "hépatite B et vaccination"), Khaled Fellouhe (Vice-Président SOS hépatites Fédération chargé des questions de prévention) et Pascal Mélin (Président SOS hépatites Fédération)

AIDES, Caroline Izambert (Responsable plaidoyer) et Franck Barbier (Responsable santé sexuelle)

ASUD (Auto-Support des Usagers de Drogues), Miguel Velazquez (Chargé des questions liées aux hépatites) et Fabrice Olivet (Directeur)

CHV (Collectif Hépatites Virales) - TRT5 (Groupe interassociatif traitements & recherche thérapeutique), Lucile Guenegou (Coordinatrice)

Transhépatite, André Le Tutour (Président) et Anne-Marie Wilmotte (Vice-Présidente)

Autres associations

AFF (Association Française pour l'Étude du Foie), Dr Hélène Fontaine (Trésorière)

ANGH (Association Nationale des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux Généraux), Dr Isabelle Rosa (Hépatologue) et Dr André-Jean Remy (Hépatologue)

APSEP (Association des Professionnels de Santé Exerçant en Prison), Dr Fadi Meroueh (Médecin généraliste)

COMEDE (Comité pour la santé des exilés), Dr Olivier Lefebvre (Coordinateur médical national)

CREGG (Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie), Dr Denis Ouzan (Hépatologue)

FPRH (Fédération des Pôles et réseaux de référence et Réseaux Hépatites), Dr Valérie Canva (Hépatologue)

Médecins du monde, Najat Lahmidi (Référente Santé Sexuelle & reproduction) et Dr Houda Mérimi (Référente médicale pour les opérations de plaidoyer)

Planning familial, Dr Marie-Dominique Pauti (Directrice Exécutive)

Institutions de recherche et de santé

Agence nationale de la biomédecine, Dr Corinne Antoine (en charge des questions relatives à la transplantation hépatique)

ANRS (Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les Hépatites Virales), Véronique Doré (Responsable de Service recherches en santé publique, sciences de l'homme et de la société) et Pr Fabien Zoulim (Vice-Président du conseil scientifique)

APHP (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris) Cochin, Pr Philippe Sogni (Hépatologue)

APHP Pitié Salpêtrière, Paris, Dr Anne Simon (Infectiologue)

CHU (Centre Hospitalier Universitaire) Lille, Dr Valérie Canva (Hépatologue)

CHU Rennes, Pr Vincent Thibault (Virologue)

CHU Strasbourg, Pr Michel Doffoel, SELHVA (Hépatologue) et Pr Lawrence Serfaty (Hépatologue)

CIC (Centre d'Investigation Clinique vaccinologie) Cochin, Paris, Pr Odile Launay (Infectiologue)

Hôpital de la Croix Rousse, Lyon, Dr François Bailly (Hépatologue)

Hôpital Saint Joseph, Marseille, Dr Marc Bourlière (Hépatologue)

INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale), Pr Yazdan Yazdanpanah (Directeur de l'Institut thématique : Immunologie, inflammation, infectiologie et microbiologie)

Autres organisations

BMSHV (Bordeaux Métropole Sans Hépatite Virale), Pr Victor De Lédinghen (Hépatologue)

Contacts

Pascal Mélin, Président SOS hépatites Fédération, 07 85 62 91 69

Carmen Hadey, Référente SOS Hépatites "hépatite B et vaccination", 07 83 71 57 68

Selly Sickout, Directrice SOS hépatites Fédération, 06 74 86 44 48

Nous suivre : [Facebook](#) | [Twitter](#) | [Instagram](#) | [Site internet SOS hépatites](#) 