

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

FAISONS SORTIR LES MALADIES DU FOIE DU SILENCE



Table des matières

I. SOS hépatites Fédération	3
I.1. Présentation	3
I.2. Mobilisation du réseau et formations internes.....	3
II. Accompagnement et Information des malades	6
II.1. Ecoute téléphonique.....	6
II.2. Permanences - Accompagnement des malades	7
III. Plaidoyers 2019	7
III.1. Hépatite B.....	7
III.1.a. Etats Généraux de l'Hépatite B en 2019	7
III.1.b. Vaccination.....	8
III.1.c. Semaine de la vaccination 2019.....	8
III.1.d. Vaccination, « Malades chroniques et immunodéprimés : êtes-vous à jour de vos vaccins ? »	8
III.2. La France sans hépatite C - simplification de l'accès au traitement contre le VHC chronique.....	9
III.2.a. Campagne nationale 2019	9
III.2.b. Espaces sociaux sans hépatite C	11
III.3. Dépistage par TROD.....	13
III.3.a. Formation et réalisation des TROD VHC et VIH.....	13
III.3.b. Activités de dépistage.....	13
III.3.c. Hépatite C – dépistage universel - Volet 1 de l'avis de la HAS sur son efficience.....	15
III.3.d. Quel dépistage en 2021 ?.....	16
III.4. Maladies du foie.....	16
III.5. Pénurie de vaccins et de médicaments	17
III.6. AERAS	18
III.7. Levée de l'interdiction des soins funéraires	19
III.8. Droit au secret médical pour les mineurs atteints d'hépatite B	19
IV. Intervention de malades formés dans des programmes d'éducation thérapeutique..	20
V. Information - Prévention	20
V.1. Site Internet - plateforme « Hépatante » - Brochures.....	20
V.2. Campagne nationale : vidéos, flyers, affiches et accessoires	21
V.3. Actualités et Actions en région : lettre d'information mensuelle « L'Hépatante » ...	23
VI. Forum national 2019	34
VII. Expertise - Représentation des personnes malades et des usagers du système de santé	35
 ANNEXES : TABLE DES MATIERES	 36

I. SOS HEPATITES FEDERATION

I.1. PRESENTATION

Avant 1980, les associations de malades étaient essentiellement des groupes d'auto-support pour des publics tels que les alcooliques ou les diabétiques et leur rôle consistait à soutenir les malades là où le corps médical était défaillant. Avec les années 1980 et la découverte de l'épidémie de sida, les malades ont pris conscience du pouvoir des groupes de malades et de l'importance de la parole collective. Les associations sont alors devenues un véritable contre-pouvoir médical.

Historiquement, la première vague d'associations dédiées aux hépatites concernait la contamination transfusionnelle. Cette première génération d'associations ne mettait en avant que l'hépatite C, en positionnant le malade dans son statut de victime qu'il fallait reconnaître et indemniser. En 1996, la création d'associations régionales de SOS Hépatites a amorcé une nouvelle dynamique prenant en compte le besoin de reconnaissance et de proximité des malades, palliant ainsi leur manque d'informations et d'échanges.

Aujourd'hui, grâce à une vision plus globale des problèmes engendrés par la maladie et grâce au développement de la démocratie en santé, nous sommes plus à même d'agir sur la prise en soins, le parcours de santé, la qualité de vie et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies du foie - sans oublier son entourage et l'ensemble des acteurs de santé qui l'accompagne - quel que soit son mode de contamination. Les associations SOS Hépatites sont un espace de parole, elles autorisent un autre champ d'échange, permettent l'expérimentation d'un autre type d'accompagnement, au-delà de la prescription ou de la relation médecin/patient. La Fédération SOS hépatites, groupe des associations régionales et des délégations qui mènent des actions de soutien aux personnes atteintes, mettent en œuvre des actions de prévention et représentent les usagers au niveau régional ou local dans les instances hospitalières, de santé publique ou structures privées. La Fédération coordonne les actions de ses membres, représente les usagers au niveau national, répond aux besoins de formation interne et mène des actions tant de plaidoyer que de veille éthique au sein des instances de la Santé et de la Recherche. Elle participe, par le biais de ses membres aux réseaux médico-sociaux existants et développe tout partenariat susceptible de contribuer à une avancée de nos objectifs.

En 2019, nous avons poursuivi la structuration de notre réseau autour d'une association unique dans un objectif de facilitation de pilotage et de mutualisation de moyens. Au 31 décembre 2019, notre Fédération est constituée de 6 associations régionales (Alsace-Lorraine, Bourgogne-Franche-Comté, Champagne-Ardenne, Guadeloupe, Paris Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur), et de 11 délégués localisés en Bretagne (Roscoff), Centre-Val de Loire (Cléry-Saint-André, Montlouis-sur-Loire, Orléans), Occitanie (Béziers, Montpellier), Pays de la Loire (Angers, Saint-Mars-du-Désert) et en Auvergne-Rhône-Alpes (Grenoble et Saint-Etienne).

I.2. MOBILISATION DU RESEAU ET FORMATIONS INTERNES

A l'occasion du 18^e Forum national Hépatites virales et maladies du foie organisé à Paris en 2016, SOS Hépatites et l'Association française pour l'étude du foie (AFEF) ont plaidé en faveur d'une campagne d'information grand public, avec le soutien institutionnel des laboratoires pharmaceutiques, afin d'informer le plus de monde possible sur l'épidémie de l'hépatite C, sa révolution thérapeutique et sa maîtrise rendue possible.

Cette campagne a vu le jour en 2018. Elle s'est construite en deux temps pour le Fédération : dès le mois d'avril 2018, SOS Hépatites a lancé « La France sans hépatite C, c'est maintenant », et juillet fut le lancement de la campagne « Du bruit pour faire sortir l'hépatite C du silence ».

Pour le réseau SOS Hépatites, cette campagne a favorisé les échanges sur les projets associatifs pour porter l'objectif national d'élimination de l'hépatite C à l'horizon 2025, n'oubliant jamais notre priorité d'informer, rassurer et de parler des maladies du foie, de prévention particulièrement de la vaccination contre l'hépatite B.

En 2019, nous avons poursuivi la campagne « Du bruit pour faire sortir l'hépatite C du silence ». Elle s'est principalement déroulée en deux temps : du 3 au 16 mai la marche de Compostelle et le 28 juillet,

Journée Mondiale contre l'hépatite 2019, pour la première fois, cette journée a coïncidé avec l'arrivée du Tour de France et a marqué le point d'orgue de la campagne « Du Bruit contre l'Hépatite C », portée pendant trois semaines sur les routes de France par les bénévoles de l'association de patients SOS Hépatites et les médecins de l'AFEF (Association Française pour l'Étude du Foie).

Cette arrivée fut une occasion unique pour faire du bruit et se faire entendre de tous avec un message fort : **aujourd'hui, on guérit l'hépatite C !**

En début d'année 2019, nous attendions le dépistage universel de l'hépatite C, l'accès aux traitements de l'hépatite C pour tous les médecins.

Mais nous prévoyons particulièrement :

- Le lancement de l'organisation des premiers Etats Généraux de l'Hépatite B et la préparation de l'arrivée des TROD (Test Rapide d'Orientation Diagnostique) VHB (virus de l'hépatite B) en début 2020
- De porter le cancer du foie : notamment les défis du dépistage et de l'homogénéisation des parcours de soins au niveau national
- De nous mettre en ordre de marche pour faire reconnaître la NASH comme la nouvelle épidémie hépatologique qui va nous toucher de plein fouet

Ces travaux incluent bien évidemment le développement d'outils d'information et d'accompagnement à destination de nos militants et des personnes concernées.

2019 a donc été la continuité de notre dynamique pour consolider, mutualiser notre expertise et adapter progressivement notre dispositif d'accompagnement à un large public touché par une maladie du foie.

C'est dans cet esprit que se sont tenues nos Universités de Printemps à Angers, du 26 au 28 avril 2019. Comme chaque année, SOS hépatites Fédération organise ses Universités pour construire les orientations stratégiques de la Fédération avec l'ensemble de ses adhérents, représentants d'associations régionales (AR) et délégations (délégué.e.s).

Le réseau SOS Hépatites a abordé de façon collégiale : le contexte sanitaire et politique 2019 ; les actions portées par la Fédération ; les outils d'animation régionaux ; les usagers du système de santé ; les actions locales et les mandats représentation des usagers ; le programme d'ETP à destination de personnes atteintes d'une hépatite B chronique, originaires d'Afrique subsaharienne, qui est porté par l'association régionale Paris Ile-de-France et l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.



Le Conseil d'Administration et l'Assemblée générale de la Fédération se sont tenus le 28 avril (*retrouvez dans l'annexe 1 les listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau et dans l'annexe 2. Listes des membres de la délégation et des délégué.e.s en région*). Le second Conseil d'Administration de l'année s'est tenu le 16 novembre à Montpellier.

Des formations internes sont organisées chaque année pour les militants SOS Hépatites - les nouveaux & l'ensemble des militants - ainsi que pour les salariés. Tous sont concernés directement ou indirectement par les maladies hépatiques. Concernés ou sympathisants, leur désir est de sensibiliser, d'informer sur les risques infectieux, d'aider et d'accompagner au mieux les malades et leurs proches

pour maintenir une bonne qualité de vie. SOS hépatites Fédération a pour rôle d'accompagner les bénévoles rattachés aux associations régionales investies dans l'élaboration de leurs projets et d'assurer des formations adéquates pour apporter et maintenir les compétences nécessaires à l'accompagnement des patient.e.s et des usagers du système de santé.

En 2019, la formation de niveau 2 sur les connaissances biomédicales a mis l'accent sur l'hépatite B, une formation sur les réseaux sociaux a également eu lieu. La formation sur les connaissances de niveau 1 sur les hépatites virales, et la formation à l'écoute active initialement programmées en décembre 2019 ont été reportées en raison des grèves de transport nationales qui ont bousculées la France en cette fin d'année. Les formations se sont tenues les 28, 29 et 30 janvier 2020.

La Fédération a formé des militants et salariés à la réalisation des TROD VHC et VIH (cf. arrêtés relatifs à la réalisation des TROD en milieu associatif en août 2016).

En 2019, des bénévoles SOS Hépatites ont suivi la formation réalisation des TROD VIH et VHC à Dijon, Auxerre, Charleville-Mézières et à Saint-Dizier.

Les formations de Dijon (15-16 mai 2019), Auxerre (6-7 juin 2019), Charleville-Mézières (20-22 avril 2019) et Saint-Dizier (29-30 juin 2019) (*liste complète des formations 2019 : annexe 3*).

II. ACCOMPAGNEMENT ET INFORMATION DES MALADES

II.1. ECOUTE TELEPHONIQUE



Bientôt 25 ans que le réseau SOS Hépatites met en œuvre des actions d'accompagnement et d'information à destination des patient.e.s. L'accompagnement se fait par téléphone ou par messagerie électronique. Des entretiens sont aussi proposés pendant les permanences en « tête-à-tête » ou lors de groupes de parole ou d'auto-support au sein des structures régionales ou en lien avec les structures hospitalières.

Le soutien porte sur les champs d'activité suivants :

- Le maintien de la qualité de vie familiale, professionnelle, sociale, sexuelle...
- L'aide à l'observance (tenue d'un carnet de bord, astuces...) et à l'autonomisation dans la prise du traitement (attitude à avoir en cas de prises manquées, quand démarrer un traitement...), les effets indésirables des traitements et des vaccins
- L'adéquation des projets personnels : déménagement, recherche d'emploi, formation..., avec le projet thérapeutique
- L'information : connaissances biomédicales pour expliquer des résultats d'analyse, traduire les informations données par les médecins, mal comprises, expliquer un protocole de recherche clinique et ses obligations...



Dotée d'un numéro vert national et gratuit le 0 800 004 372, la ligne d'écoute téléphonique de SOS Hépatites a été créée dès 1997 pour répondre aux besoins des personnes nécessitant d'être informées, mais aussi accompagnées et soutenues moralement. Elle a été la première ligne dédiée aux hépatites en France. Les écoutants qui accueillent les appelants sont des personnes concernées directement par les maladies hépatiques. La ligne téléphonique est anonyme, confidentielle et gratuite depuis un poste fixe ou un portable. Les permanences s'effectuent du lundi au vendredi, de 10 h à 13 h et de 14 h à 18 h.

Une coordonnatrice anime un réseau de bénévoles écoutants dans les associations régionales, facilite le relais vers les associations régionales pour que les appelants puissent être accompagnés physiquement. Des patients ressources sont référents sur des thématiques spécifiques : hépatite B, co-infection, cancer, transplantation, projets de recherche, addictions.

Accompagnement téléphonique et par mail en 2019

Plus de 5 000 appels et mails

Des relais locaux favorisant la proximité permettent d'accompagner au mieux les personnes concernées, une des principales missions de SOS Hépatites.

En 2019, des permanences sont assurées en région, au plus près des malades, principalement par des patients ressources, dans de nombreuses villes (Angers, Baie-Mahault (Guadeloupe), Béziers, Charleville-Mézières, Colmar, Dijon, Grenoble, Le Mans, Lyon, Marseille, Montpellier, Mulhouse, Nancy, Nantes, Orléans, Paris, Roscoff, Saint-Etienne, Salindres, Strasbourg), permettant une complémentarité avec des rencontres personnalisées. Chaque année, nos équipes d'écouterants reçoivent une formation d'aide à l'écoute ainsi que des formations spécifiques (*liste complète des formations 2019 : annexe 3.*)

Les accompagnements 'téléphoniques et par mails' sont à la hausse par rapport à 2018 et portent sur :

- Les hépatites virales A, B, C, Delta - D, E (mode de transmission, dépistage, vaccination, suivi médical, traitements, vie quotidienne)
- Le suivi médical post-guérison pour l'hépatite C
- La coinfection sans oublier le VIH
- La santé sexuelle
- Les difficultés d'approvisionnement du vaccin contre l'hépatite B, début 2019
- La pénurie de médicaments et des vaccins
- La NASH
- La cirrhose
- Le Carcinome Hépatocellulaire ou CHC (dépistage, suivi)

De plus, notre ligne nationale est également sollicitée pour des risques et pratiques spécifiques telle que le CHEMSEX (utilisation de drogues en contexte sexuel).

Ces contacts directs avec les malades constituent un véritable terrain d'observation et de veille, alimentant ainsi notre travail de plaidoyer auprès des acteurs concernés (autorités sanitaires et de la recherche, laboratoires pharmaceutiques).

En 2019, notre travail d'information et de pharmacovigilance réalisé au niveau de nos lignes d'écoute s'est développé dans le contexte de l'attente de la prescription des AAD par tous les médecins (obtenue mai 2019), de l'avis de la HAS sur le dépistage universel de l'hépatite C (communiqué en septembre 2019) et du dossier gestion de la pénurie de médicaments et de vaccins.

Nos actions consistent à :

- Ecouter, Informer, Orienter les personnes concernées, leur entourage, les usagers du système de santé et les acteurs de santé
- Identifier, Collecter les effets indésirables des médicaments/vaccins et à participer à la déclaration nécessaire auprès des autorités sanitaires et des laboratoires concernés.

Nous alimentons aussi nos observatoires notamment celui concernant les 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B ; celui concernant l'accès à l'assurance et à l'emprunt, en lien avec notre implication dans le groupe de travail national droit à l'oubli dans le cadre de la convention AERAS.

II.2. PERMANENCES - ACCOMPAGNEMENT DES MALADES

Les associations régionales organisent des accompagnements personnalisés, des groupes de parole et d'auto-support, des permanences hospitalières ou interviennent dans des projets d'éducation thérapeutique. Toutes les associations, par l'investissement de leurs bénévoles, participent à notre ligne d'écoute nationale et organisent les relais nécessaires pour assurer un accompagnement individualisé. En 2019, des bénévoles en région ont poursuivi leur implication dans des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans 8 régions/espaces SOS Hépatites. Ils interviennent ou ont été ponctuellement sollicités pour intervenir dans 12 programmes d'ETP :

- SOS hépatites Alsace-Lorraine
- SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté
- SOS hépatites en Centre-Val de Loire
- SOS hépatites Champagne-Ardenne
- SOS hépatites Paris Ile-de-France
- SOS hépatites en Occitanie
- SOS hépatites en Auvergne-Rhône-Alpes
- SOS hépatites Provence-Alpes-Côte d'Azur

III. PLAIDOYERS 2019

III.1. HEPATITE B

III.1.a. Etats Généraux de l'Hépatite B en 2019

Lors de notre 20^e Forum national qui s'est déroulé à Dijon les 22 et 23 novembre 2018, nous avons appelé, encore et toujours, au dépistage universel de l'hépatite B et C en associant l'hépatite et le VIH, rappelant que cette recommandation du rapport DHUMEAUX 2016 et de l'ensemble des experts français et internationaux n'a toujours pas été avalisée par la Haute Autorité de Santé.

Or le constat est là : 135 000 personnes sont porteuses d'une hépatite B, 82 %, soit environ 110 000 personnes, ne se savent pas contaminées, et peuvent malheureusement contaminer leurs proches, partenaires sexuels et autres individus.

Nous avons sollicité l'organisation d'« États Généraux » afin d'établir un bilan des pratiques en 2020. Dans l'attente des précieuses proposition et constats des 1^{er} Etats Généraux de l'Hépatite B (EGHB), nous savons d'ores et déjà que la France doit améliorer sa communication sur l'hépatite B, améliorer l'accompagnement et la prise en soins des patient.e.s, de leurs proches, et doit préparer sa stratégie fondée sur la guérison prochaine de l'hépatite B dans une démarche semblable à celle de l'hépatite C. Tout ce que nous avons compris de l'hépatite C sur les populations vulnérables, l'accès aux soins... doit être transmis comme un capital pour prendre en charge l'hépatite B. C'est pour ces raisons que SOS Hépatites se mobilise et souhaite organiser les États Généraux de l'Hépatite B !



Le 28 juillet 2019 s'est tenue la 8ème Journée mondiale contre les hépatites virales destinée à sensibiliser le public aux hépatites virales. À cette occasion, le collectif d'experts des 1ers États Généraux de l'Hépatite B, composé de SOS Hépatites et des initiateurs des États Généraux de l'Hépatite B, ont rappelé que, en France, l'hépatite B ne doit plus être la laissée pour compte des politiques de santé publique !

Les réalités des personnes vivant avec l'hépatite B, leurs parcours mais aussi leurs attentes sont au cœur des travaux.

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.

Comment se sont déroulés les Etats Généraux de l'Hépatite B ?

- Un 1er 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 ». Elle a été lancée le 30 septembre 2019. Un accès aux hépatants était proposé en ligne ou avec un interlocuteur dans les centres partenaires et par téléphone (*annexe 4 : composition du collectif d'experts des 1ers EGHB en 2019 et affiche de l'enquête*).
- Un 2ème 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 3ème temps de consolidation des propositions issues des Etats Généraux sous la forme d'une synthèse.

En 2019, les travaux des 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B qui ont été réalisés sont les suivants :

- Table ronde régionale de Prades, « Spécificités Ruralité », 13 décembre 2019,
- Panel citoyen de Marseille, 23 novembre 2019

III1.b. Vaccination

Après une année de pénurie des vaccins monovalents adulte contre l'hépatite B en 2017, la fin de la pénurie a été officialisée le 1er mars 2018. Les stocks de vaccins contingentés dans les pharmacies d'hôpitaux ont été écoulés dans un premier temps. Fin décembre 2018, nous avons été informés de tensions d'approvisionnement concernant la spécialité vaccinale Engerix® B20, indiquée pour l'immunisation active contre l'hépatite B chez l'adulte, à compter de fin décembre 2018 et jusqu'en avril 2019.

III1.c. Semaine de la vaccination 2019



Du 24 au 30 avril, dans le cadre de la Semaine européenne (et mondiale) de la vaccination, chaque jour SOS hépatites a soutenu le principe de la vaccination, mis en ligne des informations sur les hépatites A/B/C/D/E et sur les vaccins disponibles en France ou dans le monde. Aussi, nous avons créé une série de vidéos sur les hépatites.

Au-delà, de la France, de l'Europe les problèmes sont perçus différemment. Nous avons tenu à rendre hommage à l'équipe pakistanaise assassinée le 22 avril 2019 à la suite de rumeurs faisant état de réactions à un vaccin contre la poliomyélite et à toutes les victimes de la non-vaccination.

III1.d. Vaccination, « Malades chroniques et immunodéprimés : êtes-vous à jour de vos vaccins ? »

Le 25 octobre à Strasbourg, SOS hépatites Alsace-Lorraine et l'association des diabétiques ont organisé la conférence 'Vaccination, « Malades chroniques et immunodéprimés : êtes-vous à jour de vos vaccins ? ».' Les sujets abordés par les médecins accompagnés de témoignages de patients ont été les suivants : les principes de la vaccination, les risques infectieux chez les malades chroniques et immunodéprimés, la prévention vaccinale chez les personnes à risque et les polémiques de la vaccination.

III.2. LA FRANCE SANS HEPATITE C - SIMPLIFICATION DE L'ACCES AU TRAITEMENT CONTRE LE VHC CHRONIQUE

III.2.a. Campagne nationale 2019

A l'occasion du 18^e Forum national Hépatites virales et Maladies du foie organisé à Paris en 2016, SOS Hépatites et l'Association française pour l'étude du foie (AFEF) ont réussi leur plaidoyer en faveur d'une campagne d'information grand public sur l'épidémie d'hépatite C, sa révolution thérapeutique et sa maîtrise rendue possible.

Cette campagne a été lancée en avril 2018 avec le soutien institutionnel du laboratoire pharmaceutique Gilead Sciences et l'agence digitale de stratégie et d'idées Addiction Agency. Les laboratoires AbbVie et Gilead Sciences ont apporté le soutien institutionnel en 2019.

La prescription de deux médicaments pour le traitement de l'hépatite C chronique a été ouverte à l'ensemble des médecins, et notamment aux médecins généralistes, comme prévu par le Plan priorité prévention le 20 mai 2019.

Le parcours de soins s'est trouvé ainsi simplifié pour les patients atteints de formes non compliquées de l'hépatite C et sans facteur de comorbidités.

L'élimination du virus de l'hépatite C en France à l'horizon 2025 est une des mesures phares du Plan priorité prévention 2018-2022. Le renforcement de l'accessibilité aux traitements de l'hépatite C s'articule avec l'intensification des actions de prévention et de dépistage.

La France, engagée depuis de nombreuses années dans la lutte contre l'hépatite C, s'est fixé comme objectif l'élimination de l'hépatite C à l'horizon 2025, poursuivant ainsi les objectifs définis en 2014 par l'OMS pour éliminer cette maladie.

Dans cette perspective, nous avons poursuivi la campagne « Du bruit pour faire sortir l'hépatite C du silence » qui s'est principalement déroulée en deux temps à l'échelle nationale. Nous avons également participé à des manifestations en région.

Du 3 au 16 mai, la marche de Compostelle

181 km à pied en 14 jours !

Le Puy-en-Velay – Montbonnet – Monistrol-d'Allier – Saugues – Chanaleilles – Saint-Alban-sur-Limagnole – Aumont-Aubrac – Rieutort – Nasbinals – Saint-Chély-d'Aubrac – Saint-Côme-d'Olt – Estaing – Golinac – Sénergues – Conques

Du 3 au 16 mai, une équipe de bénévoles de l'association SOS hépatites Champagne-Ardenne a entrepris une marche sur le chemin de Saint-Jacques-de-Compostelle.

Du Puy-en-Velay à Conques, de la neige de mai à la chaleur du soleil, des montées aux descentes, de l'attente au résultat. Tellement de belles rencontres, tellement d'émotions, tellement de bruit contre l'hépatite C.

Juste avant de partir, ils ont fait un check-up à l'hôpital Geneviève-De-Gaulle-Anthonioz de Saint-Dizier, où ils ont reçu les conseils de la diététicienne et de l'équipe d'éducation thérapeutique. Partenaires de la marche, le directeur de l'hôpital et le président du Lions club de Saint-Dizier étaient présents pour saluer leur départ.

Le 3 mai, Michel CHAPUIS, le maire du Puy-en-Velay est venu les soutenir pour le départ en leur souhaitant bonne chance.

À chaque étape de leur parcours à travers trois départements ruraux (la Haute-Loire, la Lozère et l'Aveyron), ils sensibilisaient les habitants à l'enjeu de santé publique que représente le dépistage du virus de l'hépatite C et proposaient à ceux qui le souhaitaient des tests rapides d'orientation diagnostique pour savoir s'ils étaient porteurs du virus – ou vérifier qu'ils ne l'étaient pas.

Les bénévoles ont partagé plein d'histoires : la nuit dans la yourte, les spécialités régionales, les paysages époustouffants, les petites aventures quotidiennes. Mais le plus important est que le but le plus important de cette aventure est atteint : sur ce chemin traditionnellement voué au silence et au recueillement, les marcheurs faisaient du bruit ! Ils ont informé des gens sur les hépatites virales, qui eux-mêmes en informeront d'autres, ils ont dépisté quelques dizaines de personnes, ils ont montré qu'il était possible de guérir de l'hépatite C et d'avoir une vie de qualité, ils ont rencontré des journalistes et diffuser leur message...

Dans un petit coin de France, l'hépatite C est sortie du silence et, pour nous, c'est le plus important.

Le virus de l'hépatite C peut provoquer une hépatite chronique, susceptible d'évoluer silencieusement vers une cirrhose ou un cancer du foie. Aujourd'hui, il existe pourtant des traitements très efficaces qui permettent de guérir en quelques semaines. C'est pour cela qu'il est essentiel de dépister tous les malades qui s'ignorent. En France, leur nombre était alors évalué à 75 000 personnes environ.

« Les causes de contamination sont tellement nombreuses – soins médicaux, chirurgicaux ou dentaires, transfusions, tatouages, toxicomanie – que tout le monde peut être concerné par l'hépatite C. Chaque adulte devrait, au moins une fois au cours de sa vie, vérifier qu'il n'est pas porteur du virus, explique Antoine Chevallier, un marcheur de l'association, lui-même ancien malade, aujourd'hui guéri. C'est pourquoi nous avons décidé de faire cette marche, qui symbolise notre volonté de prendre notre bâton de pèlerin pour aller à la rencontre de chaque Français, et pas seulement dans les grandes villes. »

À la fin de la marche, l'équipe a rejoint les militants de SOS hépatites Occitanie et les acteurs de l'ambitieux projet « Montpellier sans hépatite C », en clôture de la semaine montpelliéraine contre l'hépatite C, pour participer aux actions de sensibilisation à Montpellier.

Du 4 juin au 28 juillet, le Tour de France



Le 28 juillet, Journée Mondiale contre l'hépatite 2019, pour la première fois en 2019, cette journée a coïncidé avec l'arrivée du Tour de France, lancé le 4 juin, et a marqué le point d'orgue de la campagne « Du Bruit contre l'Hépatite C », portée pendant trois semaines sur les routes de France par les médecins de l'AFEF (Association Française pour l'Étude du Foie) et les bénévoles de l'association de patients SOS Hépatites.



Ce fut une première pour SOS Hépatites, qui a notamment parlé du foie à Foix et dans une vingtaine d'autres villes.

Nous sommes partis avec une idée simple mais importante : il ne s'agissait pas de dépister 50 000 personnes, mais de faire en sorte que ces 50 000 personnes se disent qu'il faut le faire.

Qui dit vélo dit chaîne, et cela nous a fait penser à la théorie des Six degrés de séparation, selon laquelle toute personne est reliée à n'importe quelle autre dans le monde, au travers d'une chaîne de relations individuelles comprenant au plus six maillons. Alors, nous nous sommes dit qu'avec 6 maillons, on pouvait faire sortir l'hépatite C du silence ! J'en parle à mon ami qui en parle au sien, qui en parle à son tour au sien... C'est comme ça qu'on fait du bruit ! Tous ensemble !

Pendant trois semaines, nous vous avons proposé de monter avec nous dans la caravane du Tour de France contre l'hépatite C, le Tour de France hépatant, véritable aventure visant à faire un maximum de bruit contre l'hépatite C, afin de contribuer à l'élimination de cette maladie.

À chaque étape, nous avons attendu le public dans les villages du Tour de France, où nous avons proposé des informations, des tests de dépistage rapide, notre quiz « Les hépatites en 7 questions », et la machine à Gif pour que chacun puisse crier très fort contre l'hépatite C.



Et, le 28 juillet, nous avons célébré avec le public, sur les Champs Élysées, à la fois la fin du Tour de France et la Journée mondiale contre l'hépatite.

Il est temps maintenant de faire un petit bilan de ces trois semaines, de Bruxelles à Paris.

À travers cette opération, nous voulions rencontrer le public le plus divers possible. Nous avons été servis : nous avons parlé à des gens de toutes les professions (de la protection civile au cyclisme), de tous les âges (des enfants aux retraités), de tous les états de santé (des gens en pleine forme à ceux atteints d'un cancer), et même la ministre des Sports Roxana MARACINEANU. Ils venaient de France et de Belgique, bien sûr, mais aussi d'Équateur, de Pologne, du Danemark, de Russie, d'Italie, du Venezuela, de Colombie... Certains d'entre eux ont même promis de faire du bruit contre l'hépatite dans leurs pays. Cela nous rappelle encore une fois que l'hépatite C nous concerne tous !

Nous avons réalisé des centaines de Tests Rapides d'Orientation Diagnostique (TROD), dont certains se sont révélés positifs, nous avons convaincu des personnes qui se savaient porteuses du virus de l'hépatite C d'entreprendre un traitement, nous en avons convaincu des centaines d'autres de se faire dépister à leur retour de vacances. Oui, grâce au Tour de France, nous avons amené des gens au dépistage et à la guérison. Et, en traversant la France profonde, nous avons mesuré combien il est nécessaire de faire entendre la voix du dépistage dans des déserts médicaux.

Nous avons essayé, grâce à la magie du Tour de France, de transformer les spectateurs d'un des plus grands événements sportifs du monde en ambassadeurs du dépistage, en ambassadeurs bruyants. Et nous sommes sûrs que le but est atteint car il était impossible de ne pas nous voir, impossible de ne pas nous entendre ! Cet été, des millions de personnes ont entendu parler de l'hépatite C !

Le Tour de France s'est terminé, mais le bruit contre l'hépatite C demeure, grâce aux personnes qui sont venues à notre contact, qui ont été informés, se sont faits dépister, et ont transmis l'information à des proches et des amis.

III.2.b. Espaces sociaux sans hépatite C

Comme le gouvernement, SOS Hépatites propose d'intensifier le dépistage ciblé auprès des publics les plus exposés, notamment à travers les actions dites « d'aller vers » pour aller au-devant des populations les plus éloignées du système de santé (toxicomanes, des migrants, des prisonniers, des travailleurs du sexe, etc.), mais il est indispensable aujourd'hui de repenser le dépistage, et de ne pas le réserver aux seuls « publics exposés ». Pour trouver les 25 000 porteurs chroniques du virus non identifiés (estimation du Barotest 2016), SOS Hépatites prône une approche innovante : que les citoyens eux-mêmes s'approprient le dépistage à travers différents espaces sociaux.

Ces espaces sociaux sont multiples, comme en attestent les différentes expériences menées par SOS Hépatites et ses partenaires. Ici, dans le cadre d'un projet « Ma ville sans hépatite C », dans lequel se sont déjà engagées des métropoles comme Strasbourg et Marseille, mais aussi des petites communes comme Corbigny (1 600 habitants) dans le Morvan, voire des villages comme Arreux, dans les Ardennes. Là, dans le cadre d'un hôpital, : pourquoi ne pas imaginer des « hôpitaux sans hépatites », comme il y a des « hôpitaux sans tabac » ? Ailleurs, dans le cadre d'un cabinet médical, comme celui de la rue Paul-Cézanne à Saint-Dizier (Haute-Marne). Ou encore dans celui d'une entreprise, d'une prison, d'un club de sport ou d'une maison de retraite.

Pour SOS Hépatites, cette appropriation par les citoyens d'une démarche de santé publique est la clé de la réussite du dépistage : on ne dépistera pas l'hépatite C parce que l'on fait partie de telle ou telle population à risque, mais parce qu'on fait partie d'un groupe qui a décidé de le faire. Ce faisant, on passe de la stigmatisation à l'engagement.

Les initiatives de ce type sont déjà nombreuses, et leurs résultats encourageants. Portées par des bénévoles, des professionnels de santé et des administrateurs d'espaces sociaux, elles s'appuient notamment sur des réunions de sensibilisation, des rendez-vous avec les populations vulnérables pour des dépistages rapides, des incitations au dépistage de référence, avec le soutien de CeGIDD (centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par les virus de l'immunodéficience humaine, des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles), de laboratoires hospitaliers ou de ville, ainsi que sur l'accompagnement des patients et familles concernés par une hépatite.

En 2019 dans le réseau SOS Hépatites :
Nous avons abordé ci-dessus la campagne « Du Bruit Contre l'Hépatite C ».

La campagne nationale « Savoir C guérir », pilotée par l'accélérateur Culture Angels avec le soutien de l'association SOS hépatites Alsace-Lorraine et du Ministère des Solidarités et de la Santé s'est poursuivie, permettant de sensibiliser des villes à s'engager dans une démarche Zéro Hépatite C, en fédérant des acteurs associatifs et institutionnels dans le but d'un dépistage le plus large possible de la population. Manifestations culturelles et musicales ont été entre autres organisées en ce sens.

L'année 2019 a été également marquée par « Montpellier, ville sans Hépatite C » :



L'idée de faire de **Montpellier une ville sans hépatite C** a été lancée fin 2017, en déclinaison de la volonté nationale de développer des espaces sociaux sans VHC.

L'année 2019 a permis d'asseoir les partenariats initiés en 2018, en vue de lancer l'expérimentation.

La réflexion et la structuration de cette expérimentation a été poursuivie sur le premier semestre 2019, entre les

membres du Comité Technique. Un médecin de Santé Publique France a rejoint les réunions de travail, pour définir les modalités d'évaluation de l'expérimentation.

Celle-ci s'est tenue du 16 septembre au 16 décembre 2019. Il s'agissait de permettre à toutes les personnes qui le souhaitaient d'effectuer un test de dépistage du VHC en laboratoire de biologie médicale, sans prescription, sans rendez-vous, et sans avance de frais. L'ensemble des 21 laboratoires de la Ville de Montpellier ont participé à cette expérimentation.

Une importante communication a été faite autour de cette opération, que ce soit par voie d'affichage (papier / numérique) dans la Ville, par voie de presse, de radio et tout autant via les réseaux numériques des divers partenaires (réseaux sociaux, intranet).

Cette expérimentation a été rendue possible en premier lieu par la forte implication de chacun des membres du Comité Technique (SOS Hépatites / Ville / Coordination hépatites Occitanie / URPS médecins libéraux / URPS biologistes / Labosud / CPAM et ARS) et d'autre part par le soutien financier de l'ARS, à travers un financement FIR. En effet, le caractère dérogoratoire de cette expérimentation, du fait de l'absence de prescription médicale, rendait nécessaire un financement hors droit commun. Rappelons que les tests VHC sont pris en charge à 100 % en France par l'Assurance Maladie, dans la mesure où ils sont prescrits par un médecin généraliste ou spécialiste.

Engagement de Dell Technologies aux côtés des acteurs du projet « Montpellier sans hépatite C » :

La lutte contre le virus de l'hépatite C, c'est l'affaire de tous !

Une étape nouvelle a été franchie le 15 mai 2019 à Montpellier, avec la signature de la première charte engageant une grande entreprise dans la lutte contre l'hépatite C.

« Dell sans hépatite C » est une charte en 6 points, élaborée par l'association SOS hépatites, qui officialise la volonté de l'entreprise de sensibiliser l'ensemble de ses salariés, actuels et futurs, à cette maladie silencieuse qu'est l'hépatite C, de les informer régulièrement et de les inciter à se faire dépister pour vérifier qu'ils ne sont pas porteurs du virus.

« Il reste aujourd'hui 75 000 personnes en France contaminées par le virus de l'hépatite C sans le savoir, commente le Dr Pascal Mélin, président de SOS hépatites. Il peut s'agir de n'importe qui, tant

les causes de contamination sont nombreuses. Pour les trouver et leur permettre de guérir, nous croyons à la mobilisation des différents espaces sociaux. J'ai en tête l'exemple d'un village où toute la population adulte a accepté de se faire dépister. Ailleurs, le projet sera celui d'une association, ou encore d'un cabinet médical. Tout récemment, nous avons même dépisté toute une compagnie de CRS ! Dell Montpellier, qui compte plus de 1000 salariés, prouve que les grandes entreprises peuvent, elles aussi, être des actrices de santé publique. »

III.3. DEPISTAGE PAR TROD

III.3.a. Formation et réalisation des TROD VHC et VIH

Le réseau SOS hépatites s'est fortement impliqué pour la réalisation des TROD (Test Rapide d'Orientation Diagnostique) VHC en milieu associatif et médicosocial. Elle a pu mettre en œuvre 2 expérimentations, en 2013 et 2015, sur le dépistage médicalisé du VHC et du VIH par TROD auprès d'usagers de drogues dans les CSAPA et CAARUD.

Après plusieurs années de lutte en faveur de la réalisation de TROD VHC en milieu associatif et médicosocial, les arrêtés encadrant les conditions de réalisation des tests rapides d'orientation diagnostique de l'infection par les VIH et de l'infection par le virus de l'hépatite C en milieu médicosocial ou associatif ont été publiés au Journal officiel le 5 août 2016.

En octobre 2016, SOS hépatites Fédération a organisé la formation réalisation TROD VHC et VIH de ses militants.

En 2019, quatre formations à la « réalisation de TROD VHC et VIH », impliquant la Fédération, ont été proposées aux intervenants de structures médicosociales (CSAPA et CAARUD), aux bénévoles et salarié.e.s SOS Hépatites (*liste complète des formations 2019 : annexe 4*) :

- Dijon (15-16 mai 2019),
- Auxerre (6-7 juin 2019),
- Charleville-Mézières (20-22 avril 2019)
- Saint-Dizier (29-30 juin 2019)

Quelques jours après la publication des arrêtés relatifs à la réalisation des TROD en 2016, la Direction Générale de la Santé, avec le concours de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs, a lancé un appel à projets pour soutenir les activités de dépistage rapide par TROD VIH ou VHC en milieu communautaire, assurées par les associations impliquées dans la prévention sanitaire ou la réduction des risques et des dommages associés à la consommation de substances psychotropes.

SOS Hépatites a déploré que le montant plafond fixé pour la couverture financière du projet par le FNPEIS (Fonds National de Prévention, d'Éducation et d'Information Sanitaire) soit fixé à 32 € par personne bénéficiaire de l'intervention ; que cette intervention consiste chez une même personne :

- En un dépistage par TROD VIH seul
- En un dépistage par TROD VHC seul
- En deux dépistages par TROD VIH et VHC

III.3.b. Activités de dépistage

Populations vulnérables

En région, les projets de deux associations SOS hépatites ont été retenus en 2016 par la DGS et la CNAMTS : SOS hépatites Alsace-Lorraine et SOS hépatites en Occitanie
Sur le terrain en 2019, les partenariats avec les acteurs en contact avec les populations se poursuivent et se développent. Liste non exhaustive :

- SOS hépatites Alsace-Lorraine : le Service expert de lutte contre les hépatites virales d'Alsace, SELHVA ; Culture Angels (campagne Savoir C Guérir) ; centre médical psychiatrique, Centre régional information jeunesse, foyer d'hébergement, résidence sociale Aléos ; Universités ; CHRS (Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale) ; Les Restos du Cœur
- SOS hépatites en Occitanie : le Réseau hépatites Languedoc-Roussillon ; Les Restos du Cœur ; CHRS (Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale) ; Mouvement Français pour le Planning Familial ; unité de traitement des toxico-dépendances ; Saint Vincent de Paul ; Secours Populaire.

Depuis 2017, le nombre de TROD réalisés suit une croissance nette. En 2020, nous attendions la consolidation des interventions menées avec les partenaires depuis 2017, et la mise en place de nouveaux partenariats afin de toucher le plus d'usagers possible cependant, la crise sanitaire COVID-19 a stoppé toutes ces activités de proximité.

Huit autres cadres de dépistage au sein du réseau SOS hépatites existent :

→ En Alsace-Lorraine :

– Le partenariat entre l'association régionale et le Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace, SELHVA, (programme de recherche Fibroscan), qui permet en 2017 la réalisation de TROD VHB Ag HBs.

→ En Champagne-Ardenne :

– Le partenariat avec l'hôpital de Saint Dizier, le CeGIDD et l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique (UTEP), qui a notamment réalisé l'expérience de proposer des dépistages VIH/VHB/VHC aux personnes accueillies aux Restos du Cœur, expérience initialement lancée au Mans par l'équipe du Dr Bour.

– Le CAARUD YOZ et le projet « CAAPP », Centre d'Accompagnement et d'Accueil des Personnes Prostituées, porté par l'association régionale, qui mènent des actions TROD VHC, VIH, voire d'autres expérimentations (syphilis) auprès des usagers.

→ En Ile-de-France :

– Le partenariat avec l'hôpital Marmottan qui propose des TROD VHC et VIH aux usagers de drogues.

– Le partenariat entre l'association régionale, l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (CeGIDD hors les murs) et l'INSERM qui depuis 2013 permet la réalisation de plusieurs tests rapides, dont les TROD VHB, VHC et VIH, à l'intérieur des foyers de migrants du XIII^e arrondissement dans le cadre du programme « Santé globale ».

→ Autres associations et délégations SOS Hépatites :

– Les partenariats entre notre réseau, les hépatologues et autres professionnels de santé ont permis la réalisation d'actions de dépistage par TROD avec SOS Hépatites en Bourgogne-Franche-Comté, Guadeloupe, Pays-de-Loire, PACA et Auvergne-Rhône-Alpes.

→ Campagne « Du Bruit Contre L'Hépatite C » :

– Des TROD ont été proposés au grand public dans le cadre de la campagne nationale pour encourager au dépistage « Du Bruit Contre L'Hépatite C ».

→ Campagne « Montpellier, ville sans Hépatite C » et les espaces sociaux sans hépatite C :

→ Des actions de TROD ont été également menées à destination du grand public dans ces deux cadres (*retrouvez plus d'information en point V.3, Actions en région*).

Quelques mots sur la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales 2019 :

Le Ministère des Solidarités et de la Santé a organisé son colloque à Paris, dans l'amphithéâtre Pierre Laroque. Ce colloque a fait le point sur la situation épidémiologique et les actualités thérapeutiques. Il a également fait le bilan des actions réalisées et à réaliser dans le cadre de notre objectif national d'élimination de l'hépatite C à l'horizon 2025. Enfin, il a porté l'attention qui se doit au parcours des publics vulnérables, au suivi, à l'accompagnement des patients et aux comorbidités des hépatites virales. La parole a bien sûr été donnée à SOS Hépatites.

Ce colloque fut aussi le temps de la parole politique : M. Christian SAOUT a évoqué les recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé) pour le dépistage de l'infection à VHC.

Avant la journée, SOS Hépatites attendait toujours :

- La réalisation des Tests Rapides d'Orientation Diagnostique de l'infection chronique par le virus de l'hépatite B chronique
- Que l'éradication de l'hépatite C soit déclarée grande cause nationale pour 2020
- De vrais moyens et une stratégie de dépistage des 3 virus établie avec les associations de patients
- L'éradication de la co-infection VIH-VHC pour 2020
- La prise en compte de l'épidémie de NASH dans le plan hépatites
- Un plan cancer du foie et une égalité d'accès aux différents soins sur le territoire
- Tout ça et même plus encore...

III.3.c. Hépatite C – dépistage universel - Volet 1 de l'avis de la HAS sur son efficacité

Les travaux sur l'efficacité du dépistage de l'infection à VHC ont été inscrits au programme de travail de la HAS. L'objectif principal est de déterminer s'il existe suffisamment d'éléments pouvant justifier d'une prise en charge par la collectivité d'une politique de dépistage de l'ensemble de la population française par rapport une stratégie de dépistage « ciblée » actuellement recommandée.

L'évaluation est réalisée en 2 volets :

- Identifier la ou les stratégies de dépistage les plus efficaces (volet 1)
 - Analyse critique de la littérature (études épidémiologiques françaises, recommandations/avis d'agence d'évaluation en santé et de sociétés savantes étrangères, analyses médico-économiques françaises et internationales) afin de répondre à la question portant sur l'efficacité d'un élargissement du dépistage du VHC à un dépistage « universel », par rapport à des stratégies ciblant des populations spécifiques
- Préciser les conditions dans lesquelles la mise en œuvre de ces stratégies de dépistage sera effectivement efficace (volet 2)

En résumé, il n'y a pas de démonstration de l'efficacité du dépistage universel, sauf à un coût très élevé.

Résultats			
Stratégie	Coûts (€)	QALY	RDCR (€)
S1 : ciblage sur les populations à risque	77,26	21,308202	-
S3 : S1 + hommes et femmes entre 40 et 59 ans	79,45	21,308268	Dominée*
S2 : S1 + hommes de 18 à 59 ans	80,16	21,308336	Dominée*
S4 : S1 + hommes et femmes entre 40 et 80 ans	81,78	21,308413	21 400
S5 : toute la population entre 18 et 80 ans	84,92	21,308514	31 100

* Dominance étendue

- **Analyses déterministes**
 - RDCR de S4 : 16 800€ à 28 400€
 - RDCR de S5 de 21 300€ à 37 400€
- **Analyses en scénarios**
 - S4 : 21 400€ à dominée
 - S5 : 31 100€ à 279 300€
- **Analyse probabiliste**
 - Stratégie universelle (S5)
 - 24% < 32 800€
 - 68% < 98 400€
 - Analyse multi-options
 - < ~30 000€/QALY : S1
 - 30 000 < 60 000€/QALY : S4
 - > ~60 000€/QALY : S5

HAS

Efficiencé du dépistage du VHC - Journée nationale de lutte contre les hépatites B et C - 25/09/2019 29

- C'est une modélisation, fragile en raison des données disponibles.

- C'est un avis d'efficacité qui contribue à la décision publique, mais ce n'est pas la décision publique.

- Il y a des perspectives pour une efficacité sur des stratégies ciblées intégrant le dépistage à la prévention.

Ainsi, le second volet d'évaluation, afin d'identifier les conditions favorables et les éléments d'amélioration

de la stratégie fondée sur les facteurs de risque (notamment l'analyse critique des études réalisées pour mieux identifier, dépister et traiter les personnes les plus à risque et appréhender les enjeux organisationnels), a été engagé.

III.3.d. Quel dépistage en 2021 ?

Le réseau SOS Hépatites remercie les associations régionales, les délégués et les bénévoles qui mettent en œuvre les actions d'information, de sensibilisation et d'incitation au et de dépistage tout au long de l'année. Nous communiquons et multiplions particulièrement ses actions lors de trois temps forts de l'année, que sont la Semaine de la Vaccination, la Journée nationale et la Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales.

Il y a l'avant et l'après crise sanitaire COVID-19.

Avant la crise, nous attendions impatiemment la publication des arrêtés encadrant les conditions de réalisation des Tests Rapides d'Orientation Diagnostique de l'infection par le virus de l'hépatite B (Ag HBs).

Le déconfinement progressif est lancé depuis le 11 mai. Retenant déjà plusieurs leçons de la crise COVID-19, telle que la possibilité de réaliser des dépistages de masse, nos priorités en matière de dépistage sont :

- La reprise des activités de dépistage allant vers les personnes à risque et les autres usagers du système de santé ;
- Porter le plaidoyer pour la publication rapide des arrêtés encadrant les conditions de réalisation des TROD de l'infection par le virus de l'hépatite B.

Il est plus que temps que les acteurs puissent enfin porter au même niveau les 3 virus, VHB, VHC et VIH !

III.4. MALADIES DU FOIE

Si l'on posait la question suivante : « foie, diabète, maladie cardio-vasculaire, maladie pulmonaire, faites un quarté pour mettre ces pathologies par ordre de fréquence ! » La population générale et bon nombre de soignants se trompaient.

Les chiffres officiels des maladies chroniques dans le monde et des décès qu'elles engendrent, publiés dans la revue Lancet, sont les suivants :

- 1/ Diabète : 422 millions de malades pour 1,6 million de décès annuels
- 2/ Cardio-vasculaire : 540 millions de malades pour 17,7 millions de décès annuels
- 3/ Maladie pulmonaire : 650 millions de malades pour 6,1 millions de décès annuels
- 4/ Maladie du foie : 844 millions de malades pour 2,2 millions de décès annuels

Dans nos représentations de l'importance d'une maladie on confond le nombre de morts avec l'ampleur de l'épidémie.

Alors que les maladies du foie sont plus fréquentes que les maladies cardiovasculaires, elles sont moins mortelles. Il faut se méfier de nos croyances, surtout les maladies du foie avant le stade des complications sont beaucoup plus silencieuses que les maladies pulmonaires ou cardio-vasculaires ! C'est pour ça que nous on a choisi de faire du bruit !

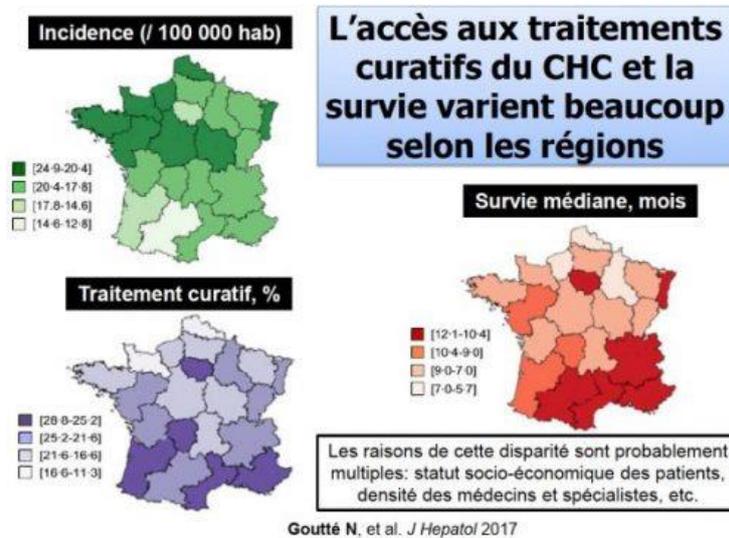
En 2019, nos communications ont essentiellement abordé :

- Le cancer du foie : traitements, recherche et le défi du dépistage du cancer du foie et l'homogénéisation des parcours de soins au niveau national à relever ;

Dans le top 5 en France : sein, colon, prostate, poumon, ORL. Le cancer du foie a longtemps été le parent pauvre de la cancérologie mais en quelques années les progrès ont été fulgurant, accès à la greffe, la chimio-embolisation, les radiothérapies stéréotaxiques, les chimios palliatives, l'amélioration des techniques de tumorectomie, etc.

Pourtant, les plateaux techniques sont incomplets dans beaucoup de régions et c'est ce que dénonce SOS Hépatites. Même si nous comptons bien faire reculer l'hépatite C grâce à la campagne bruyante, il faudra encore plusieurs années avant de voir l'épidémie de cancer du foie reculer. Il est donc particulièrement important d'harmoniser les plateaux techniques.

Voici 3 cartes publiées dans la revue Hépatol. en 2017 par le Dr Goutté.



→ La NASH : règles hygiéno-diététiques, recherche, traitement et notre mise en ordre de marche pour faire reconnaître la NASH comme la nouvelle épidémie hépatologique qui va nous toucher de plein fouet.

Le 12 juin, c'est la date retenue pour la Journée mondiale de lutte contre la NASH qui touche de plus en plus de personnes.

On estime en 2019 que plus de 70 % des diabétiques ont de la graisse dans le foie et 20 % seraient en chemin pour une cirrhose !

La perte de poids, l'exercice physique et les conseils hygiéno-diététiques sont la pierre angulaire de la prise en soins des diabétiques, mais aussi des personnes porteuses de NASH !

On nous annonce pour 2020 des traitements efficaces contre cette NASH, un certain nombre ont un développement très avancé.

Mais le premier traitement est et reste l'information et l'hygiène de vie !

SOS Hépatites rappelle son engagement pour le développement de programmes d'éducation spécifiques à la NASH, comme nous l'avons fait dans les hépatites virales.

Le 14 septembre, en partenariat avec l'équipe « **Aime ton foie** » de la TBS, Toulouse Business School, le Professeur Christophe Bureau, hépatologue au CHU de Toulouse et secrétaire général de l'AFEF (Association Française pour l'Étude du Foie) et la Fédération SOS hépatites, la demi-journée de sensibilisation sur les maladies du foie a été organisée le 14 septembre à Toulouse.

III.5. PENURIE DE VACCINS ET DE MEDICAMENTS

SOS Hépatites, membre de France Assos Santé, se mobilise depuis plusieurs années sur la question des ruptures de médicaments et de vaccins.

Selon les projections de l'ANSM, plus de 1200 traitements ou vaccins seront concernés par des situations de pénurie sur l'ensemble de l'année 2019. C'est 60 % de plus qu'en 2018, et 30 fois plus qu'en 2008. La ministre a présenté, lundi 8 juillet, sa feuille de route 2019-2022 pour lutter contre les pénuries, nous tirons la sonnette d'alarme. Nous demandons la transparence totale sur les causes de ces ruptures d'approvisionnement, un renforcement des sanctions à l'égard des responsables et une politique volontariste de relocalisation de la production des matières premières nécessaires à la fabrication des médicaments.

Pour SOS Hépatites et France Assos Santé, industriels et grossistes répartiteurs sont les principaux responsables de cette situation : stratégies financières contestables, exportation des stocks vers des pays « qui paient mieux », désengagement sur certains médicaments, ou trop forte concentration des sites de production font partie des causes identifiées de longue date. Or cette feuille de route ministérielle, si elle témoigne d'une volonté louable des pouvoirs publics de s'attaquer au problème, ne présente en l'état que très peu de mesures concrètes et dissuasives pour lutter contre ces dérives.

Les grandes orientations proposées par la feuille de route constituent un point de départ. Dès le 23 septembre 2019, a été mis en place la nouvelle instance de gouvernance pour enrichir cette feuille de route avec l'ensemble des acteurs concernés dont France Assos Santé et SOS Hépatites.

III.6. AERAS

La convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) a pour objet de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé.

La Fédération SOS hépatites participe aux travaux pilotés par la Direction Générale de la Santé et regroupant des représentants des assureurs. L'avenant à la convention AERAS, signé le 2 septembre 2015, puis la loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé permettent :

- D'une part la mise en place d'un droit à l'oubli permettant aux personnes ayant été atteintes de certains cancers de ne plus avoir à le déclarer, sous certaines conditions à remplir au moment de contracter une assurance emprunteur.
- D'autre part, la mise en place d'une grille de référence qui fixe
- Les délais au-delà desquels aucune majoration de tarif (surprime) ni exclusion de garantie ne sera appliquée pour certaines pathologies
- Des taux de surprimes maximaux applicables par les organismes assureurs, pour certaines pathologies qui ne permettent pas d'accéder à une assurance emprunteur à un tarif standard.

Dans ce cas précis, les malades ou anciens malades doivent déclarer leurs actuelles ou anciennes pathologies pour bénéficier du dispositif.

Attention, les Hépatants doivent toujours déclarer leur ancienne hépatite C pour bénéficier de ces acquis.

Pour l'hépatite C, est acquis en 2015, l'accès à l'assurance emprunteur sans surprime ni exclusion avec les conditions suivantes : score de fibrose initiale inférieur ou égal à F2, réponse virale soutenue quel que soit le traitement, pas d'épisodes antérieurs d'infection par le virus, pas de co-infection par le VIH ou le virus de l'hépatite B ; échographie hépatique normale, sans dysmorphie ni stéatose. Le délai pour obtenir ce droit est fixé à 48 semaines après la fin du protocole thérapeutique.

Pour le VIH, la grille de référence établit également des dispositions pour les personnes vivant avec le VIH, avec des surprimes plafonnées à 100 %, une durée entre début de traitement et fin du contrat d'assurance emprunteur plafonnée à 27 ans et des conditions détaillées dans [la grille de référence](#). Les personnes "anciennement" coinfectées VIH-VHC et désormais débarrassées du VHC (au stade initial de fibrose F2 selon les conditions mentionnées ci-dessus) bénéficient de ces dispositions.

[La grille de référence 2018](#) a été publiée le 16 juillet. La plupart des associations signataires de la convention AERAS désapprouvent cette grille parce qu'elle intégrerait trois pathologies sans aucune assurance invalidité, ce qui constitue une régression des principes de l'assurabilité des personnes à risque aggravé de santé... même si pour les malades du cancer de la prostate, de l'hépatite C (**personnes « guéries » de l'hépatite C avec un score de fibrose initiale de F3** – supprime plafonnée à 125 %) et de la mucoviscidose concernés, il s'agit d'une avancée puisqu'ils n'étaient auparavant pas assurables non plus sur le risque décès.

En 2011, les associations avaient refusé de signer la convention AERAS renouvelée précisément parce qu'elle n'intégrait pas l'assurance invalidité alors même que l'évolution constatée montrait que depuis la première convention BELORGEY, les banques n'accordaient plus de prêt ou rarement avec une assurance décès seule. Ce n'est qu'à la condition expresse d'intégrer systématiquement la couverture du risque invalidité (GIS) que les associations ont ensuite accepté de signer.

Lors de l'instauration du droit à l'oubli et de la grille de référence en 2015, nous nous sommes tous félicités de cette avancée et nous avons soutenu et valorisé les progrès potentiels de cette grille.

Accepter aujourd'hui d'intégrer des pathologies sans aucune assurance invalidité, c'est prendre un risque double : entériner une régression par rapport à 2011 et voir des patients obtenir une assurance décès mais se voir refuser leur prêt parce que la banque exigera aussi une assurance invalidité !

Nous ne renonçons pas. Nous continuons notre combat pour améliorer l'assurabilité des personnes à risque aggravé de santé.

Nous continuerons à militer pour permettre à d'autres hépatants, et plus largement d'autres malades chroniques ou personnes guéries, l'accès à ce nouveau droit.

La [Convention AERAS 2019](#) a été signée le 22 juillet 2019 par Madame Agnès Buzyn, ministre des solidarités et de la santé et Monsieur Bruno Le Maire, ministre de l'économie et des finances et par l'ensemble des autres parties dont les représentants de la profession bancaire, financière et de l'assurance et les associations représentant les personnes malades ou en situation de handicap ainsi que celles représentant les consommateurs. La Grille de référence AERAS validée date du [3 juin 2019](#). [\(rectifiée le 25 novembre 2019 à la suite d'une erreur de reproduction\)](#).

III.7. LEVEE DE L'INTERDICTION DES SOINS FUNERAIRES

SOS hépatites Fédération se réjouit que le ministre de la Santé Agnès BUZYN ait signé un arrêté permettant au 1er janvier 2018 de réaliser les soins funéraires aux personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale. Après plus de 30 ans de discrimination, la levée de l'interdiction est désormais officielle. En 2018, nous avons été vigilants sur la bonne application de la loi et restons prêts à refuser tout retour en arrière. Merci aux Hépatant.e.s et aux personnes vivant avec le VIH pour leur infatigable mobilisation !

En avril 2019, SOS Hépatites a été auditionnée dans le cadre de la mission d'information sur la thanatopraxie conduite par le sénateur Jean-Pierre SUEUR au nom de la commission des lois du Sénat.

Contrairement aux soins de présentation, la thanatopraxie n'est pas obligatoire. Pourtant elle est beaucoup plus répandue en France que chez nos voisins européens : en 2018, les corps de 39 % des défunts en France ont été ainsi traités.

Prix trop élevés, manque de transparence envers les familles, problèmes écologiques et de santé publique : le rapport, intitulé "*Définir enfin un cadre rigoureux pour l'exercice de la thanatopraxie : une urgence pour les familles et les professionnels*", présente 58 propositions afin de mieux encadrer le recours à la thanatopraxie et son exercice, a été présenté le 10 juillet 2019 devant la commission.

III.8. DROIT AU SECRET MEDICAL POUR LES MINEURS ATTEINTS D'HEPATITE B

Durant l'échange de SOS Hépatites avec le sénateur Jean-Pierre SUEUR, SOS Hépatites a abordé sa demande de modification de l'arrêté du 22 décembre 2016 afin d'y intégrer les personnes porteuses de l'hépatite B.

Droit au secret médical pour les mineurs atteints d'hépatite B :

La question n° 10408 adressée à Mme la ministre des solidarités et de la santé, publié en mai 2019, par Monsieur SUEUR, a été validée en octobre.

« Texte de la question : M. Jean-Pierre SUEUR appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur l'arrêté du 22 décembre 2016 relatif à la protection du secret des actes et prestations pris en charge intégralement par l'assurance maladie pour les ayants droit mineurs et majeurs porteurs du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ou du virus de l'hépatite C. Cet arrêté permet à un mineur, atteint par le VIH ou le virus de l'hépatite C, d'accéder à des soins ou à des traitements sans que le montant des remboursements de l'assurance-maladie apparaissent sur les relevés de l'assuré social dont le mineur est l'ayant droit et permet donc à un mineur de se soigner tout en conservant, s'il le souhaite, le secret sur son état de santé. Or, les dispositions inscrites dans l'arrêté du 22 décembre de 2016 ne prennent pas en compte les mineurs atteints d'hépatite B. Il lui demande, en conséquence, quelles mesures elle compte prendre pour que ce droit au secret soit étendu aux mineurs porteurs du virus d'hépatite B. ».

En novembre 2019, nous avons célébré les 30 ans de la convention internationale des droits de l'enfant. Parmi les 54 articles détaillés des droits fondamentaux des moins de 18 ans se trouve l'article 24, "Santé et services médicaux". SOS Hépatites a sollicité par courrier la Ministre des Solidarités et de la Santé, attendant, des mesures rapides pour que le droit au secret soit étendu aux mineurs porteurs du virus de l'hépatite B.

Nous poursuivons ce plaidoyer, qui est toujours sans réponse ou action concrète des autorités.

IV. INTERVENTION DE MALADES FORMES DANS DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

En 2019, des bénévoles en région sont impliqués dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans 8 régions/espaces SOS Hépatites. Ils interviennent ou ont été ponctuellement sollicité pour intervenir dans 12 programmes d'ETP :

- SOS hépatites Alsace-Lorraine
- SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté
- SOS hépatites en Centre-Val de Loire
- SOS hépatites Champagne-Ardenne
- SOS hépatites Paris Ile-de-France
- SOS hépatites en Occitanie
- SOS hépatites Auvergne-Rhône-Alpes
- SOS hépatites Provence-Alpes-Côte d'Azur

Depuis l'arrivée des nouveaux antiviraux à action directe, nous poursuivons notre travail pour l'ETP : l'ETP hépatite C ne doit pas disparaître mais évoluer.

Les programmes d'éducation thérapeutique sont insuffisants pour les Hépatant.e.s B, les personnes atteintes d'une NASH, d'une cirrhose et autres maladies du foie !

V. INFORMATION - PREVENTION

V.1. SITE INTERNET - PLATEFORME « HEPATANTE » - BROCHURES

Site internet - plateforme « Hépatante » et réseaux de communication électroniques :

Les visites du site Internet de la Fédération, de la plateforme sans oublier nos publications sur nos réseaux sociaux sont en constante augmentation depuis plusieurs années. Les associations régionales peuvent proposer un site Internet et/ou des comptes sur réseaux sociaux propres.

Site Internet de la Fédération en 2019

930177 visites contre 611 183 visites en 2018, soit une progression de près de 52 % (progression de 23 % en 2018).

La Fédération anime son site Internet et autres réseaux de communication dans un but d'information/formation des personnes touchées, d'accompagnement et d'information à destination du grand public. Les articles rédigés par des membres bénévoles analysent également les différentes études ou actualités relatives aux traitements ou à la prise en charge des hépatites virales et des maladies du foie, mais portent aussi toute actualité hépatante et le vécu des personnes concernées.

Brochures :

Depuis le lancement de notre collection « être hépatant » en 2002, nous diffusons, en toute indépendance éditoriale de nombreuses brochures sur les hépatites virales et les maladies du foie. Nous sommes également sollicités par l'ensemble des acteurs de santé pour travailler collectivement sur des brochures, guides ou flyers.

Les actions au plus près des personnes à risque, des usagers du système de santé, autres divers stands d'information et notre Forum permettent le partage adapté des brochures. Par ailleurs, le numéro vert national et l'ensemble des lignes d'écoute proposent également l'envoi de brochures, qui sont demandées par les patient.e.s, les usagers, les partenaires associatifs et les professionnels de santé.



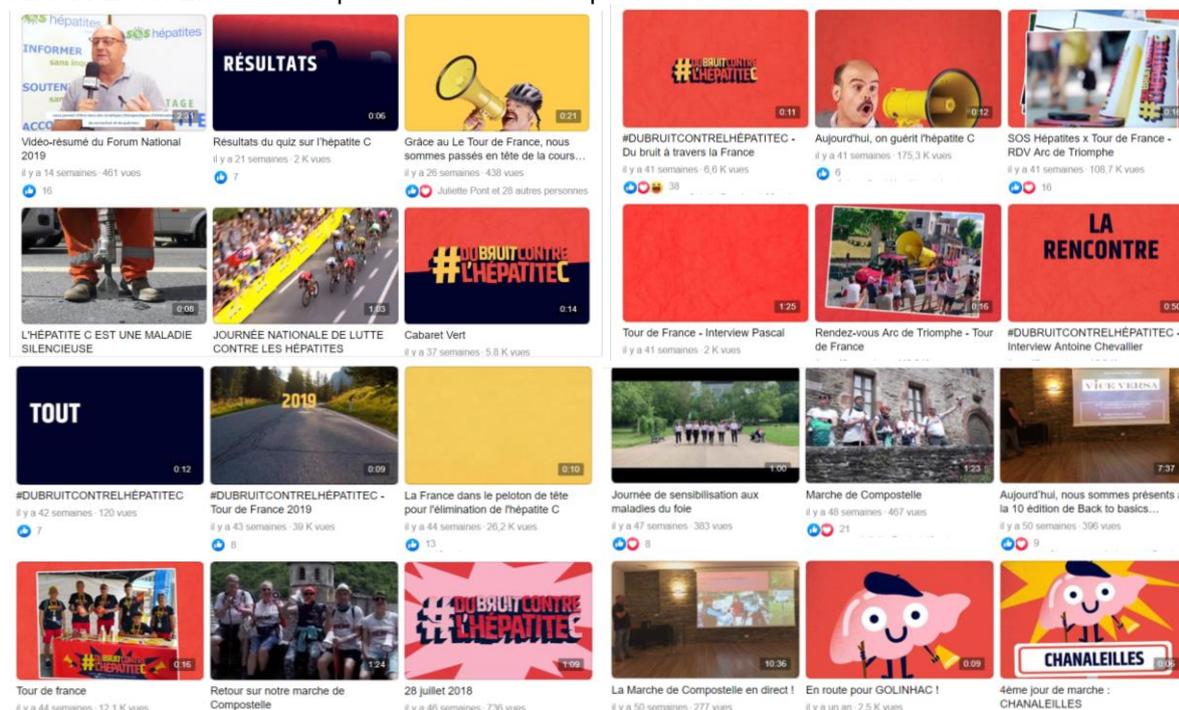
L'association a couvert les événements suivants sur son site Internet et ses réseaux sociaux. En région, les associations mènent des actions d'information sur le terrain et relaient les informations de la Fédération sur leurs sites Internet et réseaux sociaux :

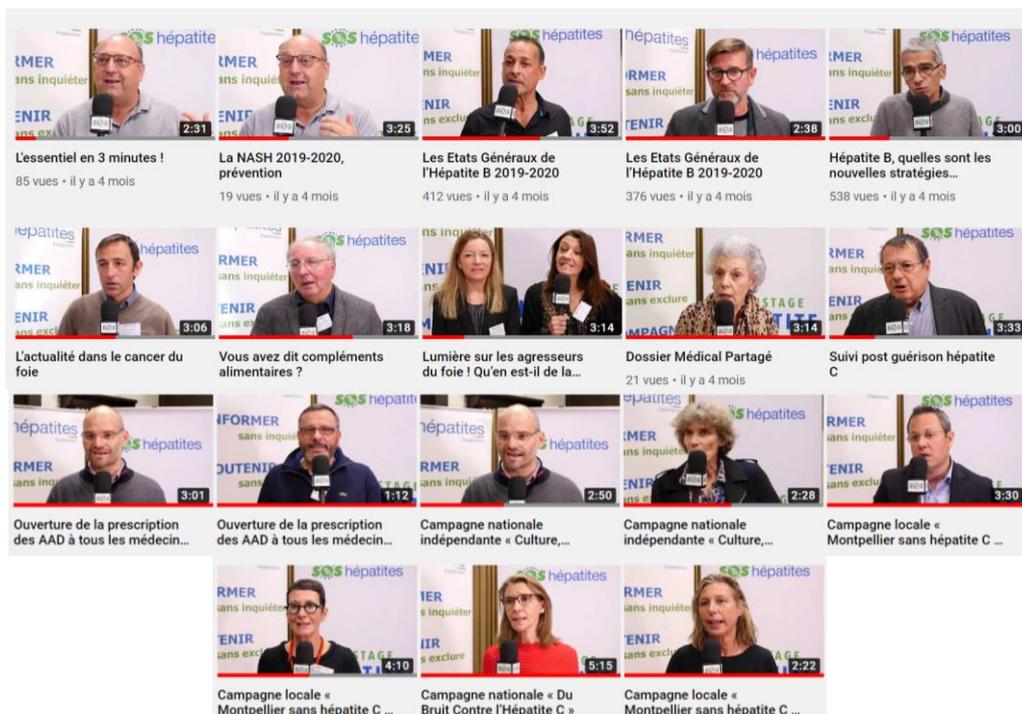
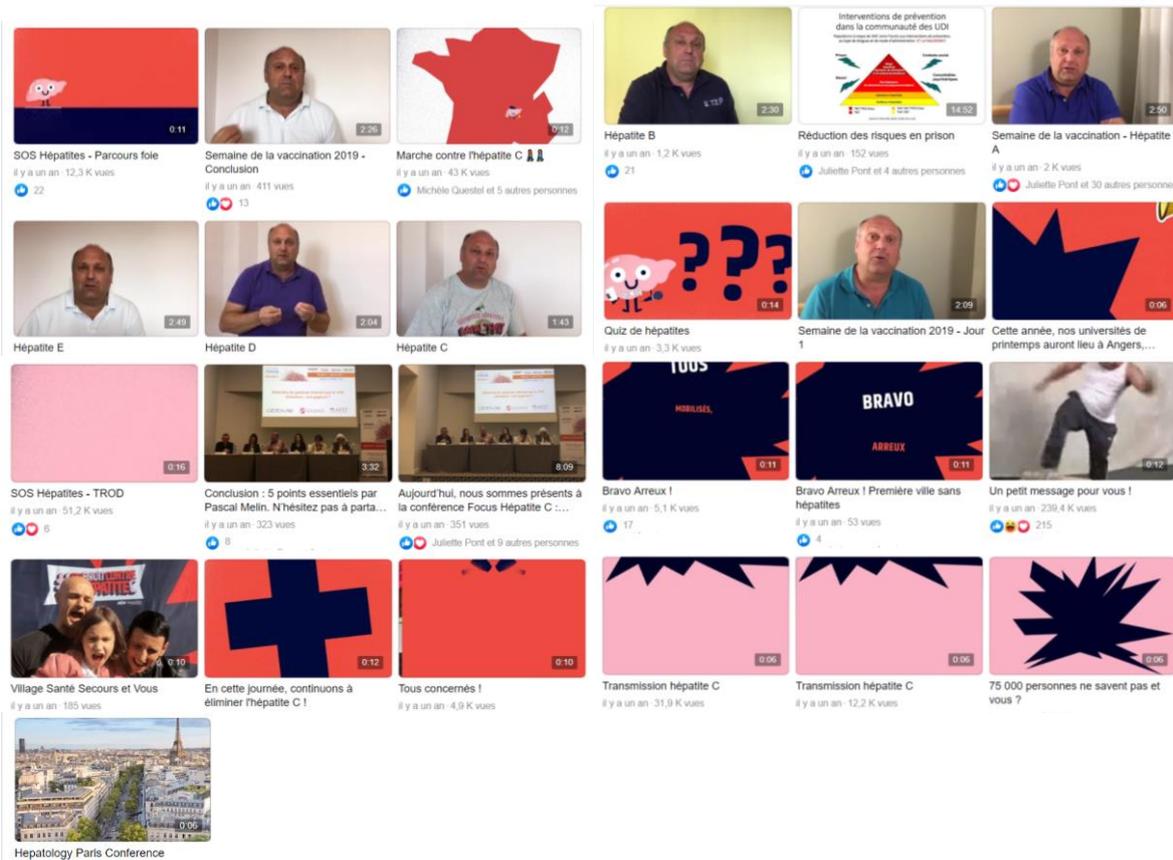
- Blog de Pascal : 94 blogs au total et 93 commentaires
- Ecoute, soutien et accompagnement (SOS Hépatites en région et le numéro vert national)
- Actualités médicales, vie réelle et qualité de vie (traitements de l'hépatite B, C, de la NASH, du cancer du foie, de l'encéphalopathie, des autres maladies du foie ; le cannabis thérapeutique ; addiction aux médicaments opiacés ; la greffe ; les effets indésirables ; une sélection de la littérature présentée lors des congrès (PHC - JFHOD - EASL - Albatros - INHSU - ATHTS - AFEF - AASLD, impacts de la maladie sur la qualité de vie, gestion des effets secondaires, ...).
- Vaccination : information générale et sur la disponibilité des vaccins (grippe, pneumocoques, HPV et autres vaccins pour les patients vulnérables tels que les personnes cirrhotiques et pour les usagers du système de santé)
- La représentation des usagers et les plaidoyers (AERAS, pénurie des médicaments et des vaccins, dépistage)
- Les temps forts pour parler des hépatites : la Semaine de la vaccination, la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales, la Journée mondiale des hépatites virales, le Forum national SOS Hépatites, la Journée mondiale de lutte contre le Sida
- La campagne SOS Hépatites 2019 pour faire sortir l'hépatite C du silence et les espaces sociaux sans hépatite C
- Divers

V.2. CAMPAGNE NATIONALE : VIDEOS, FLYERS, AFFICHES ET ACCESSOIRES

Vidéos

49 vidéos + les 13 autres vidéos autour du 21^e Forum national (*annexe 7*), soit 62 vidéos ont marqué l'année 2019. Elles sont disponibles sur nos compte Facebook et YouTube :





Flyers, affiches et Camion habillé et autres accessoires

Dans le cadre de la campagne bruyante, nous avons bénéficié du support graphique et créatif de prestataires. Ainsi, les flyers, affiches et autres accessoires ont pu être produits et un camion de SOS hépatites Champagne-Ardenne a été habillé aux couleurs de la campagne bruyante 2019. Retrouvez l'ensemble de visuels dans l'annexe 8.

V.3. ACTUALITES ET ACTIONS EN REGION : LETTRE D'INFORMATION MENSUELLE « L'HEPATANTE »

Les actualités et actions au sein du réseau SOS Hépatites qui ont fait la newsletter l'Hépatante en 2019 ont essentiellement porté sur l'information sur les maladies du foie, les actions à destination des usagers, notamment les actions de dépistage et d'incitation à la vaccination.

Une sélection des actualités et actions au sein du réseau SOS Hépatites est présentée ci-dessous :

SOS hépatites Fédération



Toujours dans le but de faire 'encore plus de bruit contre l'hépatite C', grâce aux bénévoles, SOS hépatites était présente au village « Santé, Secours et Vous » les 30 et 31 mars avec son camion. Au programme : prévention, information sur les différentes maladies du foie et participation à l'élimination de l'hépatite C en se faisant dépister par test rapide.

Installé sur le parvis de l'Hôtel de Ville de Paris, le village propose aux visiteurs de tous âges des ateliers ludiques, interactifs et de découverte sur le thème de la santé et également des

conférences pour connaître les bons gestes afin de préserver sa santé ou encore les réflexes simples qui peuvent sauver des vies.

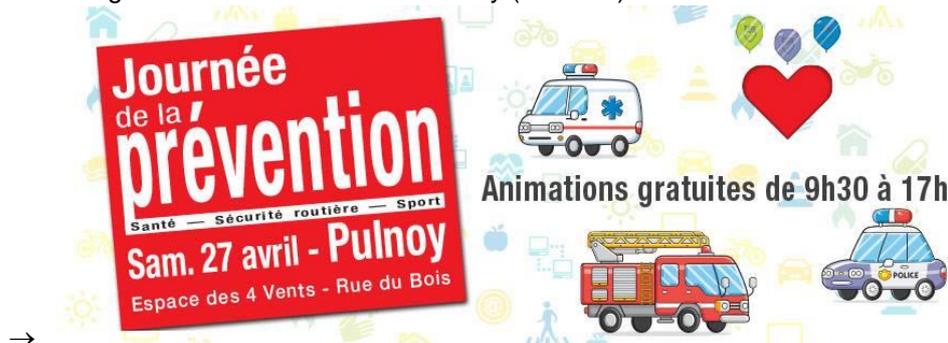
SOS hépatites Alsace-Lorraine dans L'HEPATANTE en 2019

La **vaccination** est systématiquement mise en avant lors de toutes les actions avec de la documentation SOS hépatites mais aussi la documentation spécifique de l'ARS et de Santé Publique France. Émission en direct sur « [La tronche en biais](#) » à Nancy sur le sujet de la vaccination, 25 avril.

Action d'information, de prévention sur les hépatites, VIH, IST et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC.

Liste de partenaires non exhaustive :

- Aléos
- Argile, CSAPA de l'Ouest Vosgien à Neufchâteau
- Association ALT, auprès des personnes concernées par les addictions
- Association de Lutte contre les Maladies du Foie (ALMAF), programme de recherche Fibroscan - TROD VHB
- Association Oberholz - DOMIE (anciennement Foyer Oberholz), auprès des jeunes migrants
- Centre de Soins de Suite et de Réadaptation en Addictologie de Marienbronn
- CePhi (Comité des Etudiants en Pharmacie Industrielle)
- CHU d'Hautepierre, CHRU Nancy, CHU Strasbourg, EPSAN (Etablissement Public de Santé Alsace Nord) Cronenbourg, hôpital de jour à l'UGECAM d'Altkirch, Nouvel Hôpital Civil
- Faculté de pharmacie de Strasbourg, IUT de Mulhouse, Université de Haute-Alsace
- Culture Angels & Campagne Savoir C Guérir
- IRTS (Institut Régional du Travail Social) de Lorraine
- Lycée professionnel-CFA Heinrich Nessel de Haguenau
- Planning Familial 68
- Restos du Cœur de Hautepierre
- Centre commercial Auchan de Hautepierre.
- Centre d'Accueil et d'Hébergement Municipal de Strasbourg (CAHM), CHRS Le Bon Foyer géré par l'Armée du Salut de Mulhouse
- Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace
- Rentrée des associations de Strasbourg
- Village associatif de la ville de Pulnoy (Lorraine)



Stand de prévention et dépistage TROD, participation au [East Summer Festival](#) à Dieulouard (54), 19 et 20 juillet.



Actions dans le cadre de la Journée Mondiale de Lutte contre le VIH/Sida :

- En partenariat avec la Ville de Mulhouse, AIDES, le Planning Familial 68, ALEOS, Argile, l'infirmière de l'UHA, SOS Homophobie en Lorraine, Equinoxe et Sputnik.
- CROUS de Strasbourg en lien avec le CROUS (Centres Régionaux des Œuvres Universitaires et Scolaires) et le SSU (Service de Santé Universitaire)
- Association Unis Cité à Metz

SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté dans L'HEPATANTE en 2019

« Corbigny sans hépatite C », réunions avec l'association de professionnels qui s'occupera de la future Maison de Santé.

Action de dépistage des hépatites virales B et C avec l'association Dépendance21.



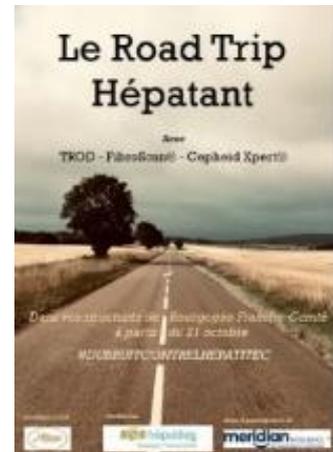
Formation TROD en partenariat avec SOS hépatites Champagne-Ardenne et la Fédération :
15 et 16 mai à Dijon.
6 et 7 juin à Auxerre.

Roadtrip hépatant, du 21 au 31 octobre l'équipe de SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté a initié le roadtrip hépatant :

- Dole
- Belfort
- Montbéliard
- Mâcon
- Chalon-sur-Saône
- Dijon
- ...

Au programme :

- Visites des structures en addictologie de la région avec la proposition des TROD
- FibroScan®
- Cepheid Xpert® (pour recontaminations éventuelles)
- Présentation du Nalscue (naloxone en spray) pour les structures qui n'en sont pas encore équipées.



SOS hépatites Champagne-Ardenne dans L'HEPATANTE en 2019 (1/2)

À Charleville-Mézières,

- L'équipe a officiellement remis à la mairie la **plaque « Arreux, premier village sans hépatite C »**. [Tous ensemble continuons le combat pour l'éliminer partout ailleurs](#), 25 janvier.
- **Formation TROD** en partenariat avec la Fédération du 20 au 22 avril.
- La **10ème édition** de son congrès **Back to Basics** s'est déroulé le 24 mai.
- Comme chaque année, l'équipe bénévole de l'association et YOZ étaient présents sur le site et les campings du festival « **CABARET VERT** » pour **prévenir et informer sur les risques liés aux comportements en milieu festif** (tabac, alcool, cannabis, ecstasy, sexe...), du 22 au 25 août.
- Intervention lors de la **conférence sensibilisation aux hépatites virales** organisée par **Hépatites Ressources – Québec**, à Trois-Rivières, Canada, 9 septembre.
- Proposition de dépistage et un stand de réduction des risques tenu par les salariés de YOZ avec du matériel en centre-ville dans le cadre du [Festival Mondial des Théâtres de Marionnettes](#), du 20 au 29 septembre.
- Intervention sur « La prison, un lieu de RDR comme un autre » dans le cadre du Colloque International « Addictions Toxicomanies Hépatites SIDA » **ATHS à Biarritz** le 2 octobre.
- L'équipe était présente aux 24 km [Sedan – Charleville-Mézières](#) le 6 octobre.
- **2 fois par mois, formation** de sensibilisation aux hépatites virales **auprès du personnel pénitentiaire**, proposition de dépistage aux détenus et distribution du matériel RDR, la prison Saint-Mihiel.
- A l'occasion de la Journée internationale pour l'élimination de la violence à l'égard des femmes, le CAAPP (*Centre d'Accueil et d'Accompagnement pour les Personnes Prostituées*), géré par l'association SOS hépatites Champagne-Ardenne, a organisé le 26 novembre le **colloque « Victimes de la prostitution : leurs vies, leurs droits »**.



Newsletter VICE VERSA HEP' ADDICT 2019

Janvier	https://mailchi.mp/237dd337382a/vice-versa-n15-janvier-2019
Février	https://mailchi.mp/404f0dfe6410/vice-versa-n16-fvrier-2019?fbclid=IwAR3Bn1VTKaHZ6iUtl3Q27vjNRiaCpQ3Btu6h17SUUL5uxW4Nv-UMVjzyhM4
Mars	https://mailchi.mp/e065b8522beb/vice-versa-n-17-mars-2019
Avril	https://mailchi.mp/744930379b24/vice-versa-n18-avril-2019?fbclid=IwAR0x3FFFfI5mPLymwadx1FQ8smyun11s1xQBIPmRfAgL_ llmOm9lLmxv8pw0
Mai	https://mailchi.mp/c33ff1ec1c5c/vice-versa-n19-mai-2019?fbclid=IwAR3b8ffOrTSlpMNPgXGkqnXERJDoB2fwGtqt1w69r4L6JqVaoNPA2uRjU
Juin	: https://mailchi.mp/c33c39a74509/vice-versa-n20-juin-2019?fbclid=IwAR1t12qZ71ZhOGpyW3US9wachHjTj_Yu9FFZKwRllkGCHKPkr8ea5nQE_U
Juillet	https://mailchi.mp/a85d95c9604b/vice-versa-n21-juillet-2019?fbclid=IwAR1shgKh09UPg6EOrmn_-hfTp0JNhiRe0NUGOxhk7YXV531XjFGmulBqqs
Août	https://mailchi.mp/288fbc11bfdf/vice-versa-n22-aot-2019?fbclid=IwAR21qTzqFjod9oImleeM_q_kdupxJrutBbR_5eH-M28k95B9UKv4tYyCPNU
Septembre	https://mailchi.mp/da0c6f803564/vice-versa-n23-septembre-2019?fbclid=IwAR3o99w356HaGLJVF4DRt99C9Vvb1a676HykU1KO6S6B02id7adxuNqPN3E
Octobre	https://mailchi.mp/a52586ad7ba3/vice-versa-n24-octobre-2019?fbclid=IwAR15anXiHxBwS7Tn-LIDU-mK3_dUCZe0FzflIGR20JCulmsLYFBuFaohdok
Novembre	https://mailchi.mp/19037c30b944/vice-versa-n25-novembre-2019?fbclid=IwAR03CTrEMNbPu-sCMjKt3U1PDFsy1i34wMVp-fg_tF3orrj7kFNdpJK1SFE
Décembre	https://mailchi.mp/2bc4b11631fd/vice-versa-n26-dcembre-2019?fbclid=IwAR1zmx7DM2F2n126GTBzX2T19ZYqmYiz0-H8FzkGg0A7iX6_32Ofm2eIO10

SOS hépatites Champagne-Ardenne dans L'HEPATANTE en 2019 (2/2)

À Saint-Dizier,

- **Marche hebdomadaire**, Saint-Dizier et alentours.
- **Marche de Compostelle** : les bénévoles ont entrepris cette marche sur le chemin de Saint-Jacques de Compostelle du 3 au 16 mai. 17 mai, les marcheurs ont rejoint l'équipe d'Occitanie et ont clôturé ensemble la Semaine montpelliéraine contre les hépatites virales.
- Stands d'information et de prévention : au festival Musical'été de Saint-Dizier, [22e Musical'été 2019](#), 28, 29 et 30 juin ; au forum Kiff ta santé, de Saint-Dizier le 13 novembre et en décembre sur différents sites à l'occasion de la Journée mondiale contre le sida, sur différents endroits en ville.



SOS hépatites Guadeloupe dans L'HEPATANTE en 2019

Du **17 au 19 janvier**, rencontre avec des médecins dans le cadre de la préparation de l'action « Marie Galante sans hépatite ».



Du **10 au 14 février (10, 12, 13 et 14)** : SOS hépatites Guadeloupe, l'association guadeloupéenne de formation en hépato-gastroentérologie (AGFHGE) et les partenaires, ont proposé la **Semaine hépatites virales en Guadeloupe**, [Affiche](#) : stands d'information, émission radio, dépistage, colloque, conférence. L'opération phare « Marie Galante sans hépatite » a été lancée le **13 février**, [Affiche](#). [Retrouvez ici le DOSSIER DE PRESSE](#).



Action d'information et sensibilisation « D'Ile en Ile » à la plage St François, le **1 mai**.

Le **19 juin**, l'action « Marie Galante sans hépatite » : stand d'information et dépistage VHB, VHC et VIH.

Tenue d'un stand d'information et de dépistage dans le cadre de la Journée mondiale contre l'hépatite en collaboration avec le CeGIDD Basse Terre, au hall d'accueil du Centre Hospitalier de la Basse-Terre le 31 juillet.

Intervention à la conférence organisée au Ministère des Solidarités et de la Santé, Paris, à l'occasion de la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales le **25 septembre**.

Présentation des particularités des hépatites en Guadeloupe, ainsi que des actions menées à la conférence « Vaincre le VIH et le VHC : l'expérience des DROM », Assemblée Nationale, le **2 octobre**.



Tenue d'un stand d'information et de conseils dans le cadre de la « **Journée portes ouvertes sur les maladies chroniques** », avec l'agence MNT (Mutuelle Nationale Territoriale) Guadeloupe, le **16 octobre**.





Tenue d'un stand d'information et de dépistage VHB, VHC et VIH dans le cadre de la campagne « Marie Galante sans hépatite », le 13 novembre.

Présentation des États Généraux de l'hépatite B au Congrès de l'AGFHGE, le 23 novembre.

Tenue d'un stand d'information et de dépistage VHB, VHC et VIH dans le cadre de la campagne « Marie Galante sans hépatite », le 10 décembre.

SOS hépatites en Occitanie dans L'HEPATANTE en 2019

TOUS les vendredis, retrouvez l'équipe à l'Accueil Santé Béziers.

Une fois par mois en CAARUD à Montpellier : AXESS et La Boutik Réduire les Risques.

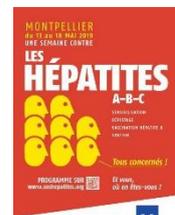
Action TROD-FibroScan®, en partenariat avec : le CSAPA Episode, dans l'Accueil d'Urgence à Agde ; avec CSAPA Épisode de Béziers à Olonzac.

Permanence à l'hôpital Saint Eloi, Montpellier.

Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC :

- A l'association Saint Vincent de Paul
- A Regain
- Au Camion du Cœur, à destination de personnes en situation de grande précarité (logement en CHRS, en squats...), en partenariat avec la Coordination Hépatites Occitanie
- Au CHRS Regain
- Au CSAPA Épisode
- Au Secours Catholique
- Au Secours Populaire auprès de personnes en situation de précarité et migrants antenne Paul Valéry, antenne Mosson, Sète
- Au sein du foyer Adoma
- Auprès des étudiants au campus Triolet.
- Avec l'Institut Buisson Bertrand dans le cadre de la semaine européenne de la vaccination
- Avec le Collectif Sida-Hépatites-IST
- Dans les locaux de Dell Technologies

Du **13 au 18 mai 2019**, SOS hépatites en Occitanie a porté avec ses partenaires **La Semaine Contre Les Hépatites** ! Actions d'information, de prévention et proposition d'orientation diagnostique via le TROD, ainsi que le FibroScan® en partenariat avec la Coordination Hépatites Occitanie et avec le soutien de la Ville de Montpellier : Découvrez le [programme complet](#).



L'équipe bénévole de l'association et le CAARUD Axess étaient présents sur le site du festival « Family Pkニック » pour une action de prévention, information et dépistage le **4 août**.



6 septembre, participation aux **Ateliers de la Grande-Motte** organisés par la Coordination Hépatites Occitanie qui ont été consacrés à des projets permettant de favoriser le dépistage et la prise en charge des hépatites et plus particulièrement des actions hors les murs, précédés de conférence sur les actualités autour des hépatites et sur la stéatose.

Pour découvrir le programme – [cliquez ici](#).

En partenariat avec l'équipe « **Aime ton foie** » de la TBS, Toulouse Business School, le Professeur Christophe Bureau, hépatologue au CHU de Toulouse et secrétaire général de l'AFEF (Association Française pour l'Étude du Foie) et la Fédération SOS hépatites, la demi-journée de sensibilisation sur les maladies du foie a été organisée le **14 septembre** à Toulouse.

L'équipe SOS hépatites en Occitanie a représenté le réseau et a effectué une cinquantaine de dépistages rapides !

Participation à la **39ème édition de l'Antigone des associations**, une manifestation rassemblant plus de 1200 associations le **15 septembre**.

Du 16 septembre au 16 décembre s'est déroulée la campagne expérimentale et unique de dépistage de l'hépatite C en France.

Participation au **séminaire annuel du Corevih Occitanie** à Carcassonne, les 21 et 22 novembre.



SOS hépatites en Pays de la Loire dans L'HEPATANTE en 2019

Permanences à « L'Espace des Usagers » au CHU d'Angers et dépôt de diverses brochures.

Préparation de la Campagne bruyante du 25 avril (action de dépistage) et des Universités de Printemps du 25 au 28 avril, dont dépôt documentation de flyers, d'affiches de la Campagne bruyante au CHU d'Angers, pharmacies, CADA...

- Participation à la recherche d'hôtels et de salles pour les Universités de Printemps.

- Rencontre Dr Isabelle FOUCHARD Hubert comme médecin ;
- Rencontre du Dr BOUSSIN médecin santé publique, mairie d'Angers
- Rencontre Infirmière du CeGIDD pour prélèvements ;
- Rencontre Lucie REY, mairie d'Angers pour lieu et salle ;
- Rencontre M. BOULANG Directeur du Point jeune Place Imbach à Angers
- Rencontre représentant de la CADA ;



Bilan de l'action hors les murs du 25 avril

Le camion de la campagne bruyante était présent ainsi que des militants de plusieurs régions venus prêter main-forte afin de mener à bien cette action de dépistage.

28 TROD VHC - 14 TROD VIH et 14 prélèvements sanguins. (VHC-VHB-VIH-syphilis) ont été effectués et de nombreuses informations sur la campagne de vaccination et les hépatites virales ont été partagées.

Journées d'intervention, dans 1 classe de seconde, 3 classes de 1ère, 3 classes de terminale sur les hépatites et la NASH au lycée de l'Erdre à NORT /ERDRE, plus de 700 élèves.

Participation à l'**Assemblée Régionale de l'URAASS** Pays de la Loire à Angers Cité des Associations.



Journée de sensibilisation au don de moelle osseuse de l'association AVAV - Don de Vie (association Vivre Avec un grand V !) à la Place de la Charbonnière à Ancenis le 13 avril. [En découvrir plus](#) : un stand SOS Hépatites sur la campagne de vaccinations contre le VHB, et de sensibilisation aux hépatites virales à cette occasion.

Du 23 au 30 avril, **Semaine Européenne et mondiale de la vaccination** - campagne d'information sur les hépatites virales (A, B, C, D et E) et les vaccins disponibles contre ces virus, relayée sur Facebook.

Toute l'année, intervention et participation dans le collège de la **Commission de Conciliation et d'Indemnisation** (CRCI).

Tenue d'un stand d'information à la faculté de médecine d'Angers lors du **symposium d'Hépatogastroentérologie** organisé par le Pr Paul Calès du **CHU d'Angers**, le 21 juin.

Participation au **Tour de France** – stand d'information le 28 juillet.

Journées **marathon d'information et sensibilisation** aux hépatites virales et la NASH dans le lycée professionnel à Carquefou, classes de BTS, le 20 septembre et 6 septembre.

SOS hépatites Provence-Alpes-Côte d'Azur dans L'HEPATANTE en 2019

26 février : Action d'information et de dépistage à l'hôpital St Joseph.

15 mai et 11 décembre : Actions d'information, de prévention et de dépistage en partenariat avec le CeGIDD à l'hôpital Sainte Musse de Toulon, [en découvrir plus.](#)

Actions de dépistage et d'information aux Restos du cœur, **les 24 juin, 25 octobre et 26 novembre.**

Dans le cadre de la Journée mondiale de lutte contre le sida, le **30 novembre** :

- Tenue d'un stand d'information et sensibilisation avec la possibilité de dépistage en collaboration avec le COREVIH, au Cours Julien et à l'Hôpital Européen, Marseille
- Action d'information, sensibilisation et dépistage en collaboration avec le CeGIDD et AIDES, dans le centre-ville de Toulon



Tenue d'un stand d'information et prévention des hépatites :

- Dans le cadre de la Journée Internationale de la NASH, pour la deuxième année consécutive, SOS Hépatites et Maladies du foie PACA a tenu un stand d'information dans le hall de l'Hôpital St Joseph à Marseille, le **12 juin**
- À l'occasion de la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales dans le hall de l'Hôpital St Joseph, le **25 septembre**
- Au Parc Chanot, Palais des Congrès, Marseille, le **15 septembre**, dans le cadre du Forum « Mieux vivre avec le diabète »
- Aux Journées de l'AFEF, Palais du Pharo, Marseille, **les 2,3,4 octobre**
- À l'occasion de Vivacité, fête des associations marseillaises organisée par la Mairie, au Parc Borély, le **8 septembre**



Participation à la réunion du GMSM (Groupement Médical et Social-médical Marseille sans Sida et sans Hépatite) à la Mairie de Marseille, le **26 juin**.

Participation au Symposium « [Hep-C : Community Summit](#) », Marseille, le **25 novembre**.

Participation aux 10es Rencontres de Sainte-Marguerite « Foie et VIH. Au-delà des virus ? » au Palais du Pharo, Marseille, les **28 et 29 novembre**.

Organisation du panel citoyen de personnes atteints de l'hépatite B dans le cadre des Etats Généraux de l'hépatite B, le **23 novembre**.

Liste des partenaires non exhaustive :

À Marseille :

Pharma Globe-Trodeurs

Bus 31-32

CeGIDD Joliette

Restos du Cœur, 3^{ème} arrondissement

Hôpital Européen, Services Hépatite et Infectiologie

Hôpital St Joseph, Service Hépatite et Infectiologie

CODEPS

CPAM

À Toulon :

CeGIDD Hôpital Ste Musse, Toulon

SOS hépatites Paris Ile-de-France dans L'HEPATANTE en 2019

Tous les 1^{ers} mardis du mois, **groupe de parole** « guérison de l'hépatite C et après comment rester avec une PCR négative » en partenariat avec l'hôpital Marmottan.

Intervention sur le sujet « accompagnement de patients et démocratie de santé » à l'ARS Dijon, les **15 et 16 janvier**.

Participation à la formation « Foie / cerveau : une relation cachée » à Lyon, le **7 février**.

Intervention sur le sujet « réduction de risques et hépatite C » à la faculté de médecine, Université Paris les **13, le 12 avril**.

Mise en œuvre de la campagne *Savoir C guérir* à l'hôpital Marmottan, le **15 mai**.

Intervention dans le cadre de la campagne *Savoir C guérir* au festival Solidays, Paris Longchamp, le **19 juin**.

Participation à la [Conférence de Presse](#) sur la **crise des opioïdes** en partenariat avec l'hôpital Marmottan, le **2 septembre**.

Action d'information et de dépistage de l'hépatite C en partenariat avec le CHU Paul Brousse à Villejuif, devant la mairie, le **14 septembre**.

Formation de sensibilisation aux hépatites virales :

- A l'hôpital Marmottan
- A à la Fondation « Apprentis d'Auteuil », Meudon

Intervention sur le sujet « Patientte experte à médiatrice en santé : addictions et comorbidité sur 19 ans d'expériences à l'hôpital Marmottan » dans le cadre du Colloque International « Addictions Toxicomanies Hépatites SIDA » à Biarritz, le **2 octobre**.

Participation à la conférence Hep-C : Community Summit, à Marseille, les **25 et le 26 novembre**.

Intervention sur le sujet « réduction de risques et hépatite C » à l'hôpital Marmottan, le **2 décembre**.

Organisation de la formation « réduction de risques et hépatite C » à l'hôpital de Marmottan, le **15 décembre**.

SOS hépatites en Auvergne-Rhône-Alpes dans L'HEPATANTE en 2019

SOS hépatites à Grenoble a proposé à tous porteurs de maladie du foie, **la sortie « Marchons, Papotons »** avec en fin de marche, une séance de Gi Gong (gymnastique Traditionnelle Chinoise basée sur l'énergie vitale) ou méditation guidée pour le corps et l'esprit, proposée par Sylvie Richard, 1 fois par mois pendant 2 heures. Les objectifs du groupe sont de stimuler la reprise d'une activité physique et d'échanger pendant la marche dans un cadre convivial, dynamique et interactif.



16 mai : Journée des hépatites en Isère

- Dépistages rapides et gratuits ([liste des laboratoires participants](#))
- Information sur la prévention
- Distribution de préservatifs

9, 10, 14, 15, 16 et 17 mai :

Découvrez le [programme complet](#)

Pour fêter l'été et le NASH Day, l'équipe a proposé une marche tonique et le partage d'un pique-nique en composant un menu équilibré, occasion de revoir les apports nutritionnels. Et pour le dessert les participants ont amené leurs « péchés mignons », partageant ce qui nous fait le plus craquer ! La gourmandise parlons-en ! Le repas s'est déroulé en PLEINE CONSCIENCE et les participants ont parlé de leurs papilles... L'équilibre alimentaire ne doit pas être source de frustration !

Le 25 septembre, **Tenue d'un stand d'information et prévention des hépatites avec la proposition de dépistage** gratuit et anonyme à l'occasion de la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales dans l'Hôpital Nord – Maison des Usagers – Hall CDG +1 (CHU de Saint-Étienne), en partenariat avec le CeGIDD et l'association Actis.

VI. FORUM NATIONAL 2019

Le 21^e Forum national SOS hépatites a eu lieu les **14 et 15 novembre 2019 à Montpellier** et a mis à l'honneur l'élimination de l'hépatite C et le chemin qui doit être parcouru pour l'hépatite B !

En France, environ 150 000 personnes vivant avec l'hépatite B ignorent et deux millions de personnes 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.

Permettre de mieux comprendre la maladie, aux personnes concernées, à tous ceux qui sont aux côtés des malades du foie, au grand public et porter la qualité de vie, c'est le combat que nous avons débuté il y a 23 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 autour de l'utilisateur, plus que jamais acteur de sa santé.

Nous vous invitons à ce rendez-vous annuel d'échange et de formation entre personnes concernées, hépatologues, addictologues et professionnels engagés dans l'accompagnement et le soin.

Les enjeux et questions autour des différentes thématiques du 21^e Forum national SOS Hépatites ont été développés. *Découvrez-les dans l'annexe 7 ainsi que le programme du 21^e Forum SOS Hépatites.*

Les liens YouTube des vidéos, ainsi que les diaporamas des intervenants, ont été diffusés dans la newsletter *l'Hépatante* n°40 – 30janvier 2020 et mis en ligne sur le site Internet.

VII. EXPERTISE - REPRESENTATION DES PERSONNES MALADES ET DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

Au niveau national

SOS hépatites Fédération apporte son expertise sur les enjeux liés à la recherche clinique, aux politiques du médicament, à la définition de la prise en charge médicale ou à l'organisation et la qualité et de la sécurité des soins.

SOS hépatites Fédération a reçu par ailleurs l'agrément national pour « représentation des personnes malades et des usagers du système de santé (article L. 1114-1 du code de la Santé publique).

Création de France Assos Santé

L'Assemblée générale constitutive de l'Union Nationale des Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé (UNAASS), association prévue par l'article 1^{er} de la loi de modernisation de notre système de santé, afin de renforcer la légitimité et la reconnaissance de la représentation des usagers, s'est tenue le 21 mars 2017. L'Assemblée générale (AG) de France Assos Santé (nom d'usage de l'UNAASS) est composée de 76 associations membres. En 2019, France Assos Santé compte 85 associations membres.

SOS Hépatites est membre fondateur de l'union et est largement représenté dans ses instances :

Danièle DESCLERC-DULAC, déléguée nationale de SOS Hépatites, est membre du conseil d'administration, du bureau de France Assos Santé (en tant que représentante de l'Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé) et de nombreux groupes de travail.

Carmen HADEY, Vice-Présidente de SOS hépatites Alsace-Lorraine, est membre du conseil d'administration et de nombreux groupes de travail.

- Membre du conseil d'administration
- Membre du groupe médicament
- Membre du groupe vaccination
- Membre du groupe accès à l'assurance et à l'emprunt
- Membre du groupe e santé (systèmes d'information des données de santé et DMP)
- Participation à la commission du réseau

Autorités sanitaires et de Recherche :

participation de SOS hépatites Fédération au 31 décembre 2019

Direction générale de la santé

- Groupe de travail AERAS « s 'Assurer Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé »
- Suivi de la réforme des soins de conservation dans la perspective de la levée de l'interdiction des soins de conservation pour les défunts porteurs de VIH et Hépatites
- Prise en charge des hépatites pour les usagers de drogues en situation d'addiction
- Vaccination : accompagnement de la politique vaccinale (groupe des parties prenantes)

Haute Autorité de Santé

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux, relecture des textes et recommandations émanant de la HAS et concernant les hépatites.

Agence Nationale de la Sécurité du Médicament

Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux, relecture des textes et recommandations émanant de la HAS et concernant les hépatites.

Agence Nationale de la Recherche sur le Sida et les Hépatites Virales (ANRS)

- Membre du Comité d'Orientation
- Membre du Conseil Scientifique (Scientific Advisory Board)
- Membre du Conseil Scientifique de la Cohorte Hepather
- Membre du Conseil Scientifique de la Cohorte Cirvir
- Membre du Conseil Scientifique de l'essai ANRS HD EP 01 BuleDelta « Observatoire de l'efficacité et de la tolérance du traitement par bulevirtide des patients ayant une infection chronique par les virus des hépatites B et D, avec une fibrose sévère ou une fibrose moyenne associée à une cytolysse hépatique persistante »
- Membre du Groupe de relecture de l'essai MYR 204 Étude clinique de Phase 2b, multicentrique, randomisée, en ouvert évaluant l'efficacité et la tolérance du Bulévirtide en association avec l'interféron pégylé alfa-2a chez les patients atteints d'Hépatite Chronique Delta
- Membre du Conseil Scientifique de l'AC 45 Hépatites Nord sud

Sénat

- Sénat : audition dans le cadre du suivi de la Levée de l'interdiction des soins funéraires
- Autres consultations réglementaires et législatives

Au niveau Européen et mondial

- SOS hépatites Fédération est membre fondateur d'ELPA (European Liver Patient Association)
- SOS hépatites Fédération est à l'initiative de l'appel de Dakar et est par ailleurs membre de la WHA (World Hepatitis Alliance).

Autres interventions

- PHC 2019
- Conférence « Atteindre les patients infectés par le VHC silencieux : gageure ? », Poitiers, Décision Stratégie Santé et partenaires
- Stand Journées scientifiques AFEF 2019
- ATHS 2019
- Journée 2019 de la Coordination Hépatites Occitanie, à la Grande Motte

Au niveau régional

Les associations et délégations sont impliquées dans les associations France Assos Santé régionales.

En Alsace-Lorraine, SOS hépatites participe aux travaux du SELHVA (Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace), de la CRSA (commission spécialisée prévention, commission permanente, groupe de travail sur les soins non programmés). Le président de SOS hépatites Alsace-Lorraine est vice-président de la Commission Prévention de la CRSA Grand Est, de l'ARS (conseil de surveillance, groupe promotion de la vaccination et ETP, groupe addictions), de l'IREPS (démarche qualité des actions), et du CISS Alsace. SOS hépatites participe, au collectif Nancy-Ville Santé.

L'association participe aux comités de pilotage de la coordination santé de la Ville de Mulhouse, du programme "mieux vivre sa santé en détention" du Centre de Détention d'Oermingen, du programme de recherche FibroScan® mobile CSAPA et centre de soins. L'association est également membre du CIRDD (Centre d'Information Régional sur les Drogues et Dépendances d'Alsace), de Migration Santé Alsace, de l'URASS et du planning familial.

Jusqu'à sa clôture le 1^{er} Juillet 2016, SOS hépatites était membre du bureau de la conférence de territoire 2 en tant que représentant des usagers. SOS hépatites est également membre d'un groupe de travail du CLSM portant sur le Parcours de soins. SOS hépatites est représentée dans le Comité de promotion de la vaccination de l'ARS.

En Bretagne, SOS hépatites a une fonction de représentation à la Commission des usagers de la clinique Kerléna de Roscoff (Finistère).

En Bourgogne-Franche-Comté, SOS hépatites représente les usagers dans les instances suivantes : COREVIH, CISS, Maison des usagers du CHS de Dijon, de l'Hôpital de Chalon et de l'Hôpital de Nevers.

En Centre-Val de Loire, des membres de l'association sont représentants des usagers dans plusieurs instances. Au sein de l'ARS, ils représentent des usagers dans : la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) où ils sont membres de la commission permanente et de son bureau, ainsi que de la commission spécialisée « Droits des usagers du système de santé » ; les divers groupes de travail (notamment sur l'éducation thérapeutique, l'accès aux soins des populations en précarité et la e-santé) et le Comité régional de l'observatoire de la démographie des professionnels de santé. L'association est également membre de l'Espace de Réflexion Éthique (ERERC), membre de la Commission Paritaire Régionale des Sages-Femmes à la Caisse primaire d'assurance maladie du Loiret et membre de la Maison Départementale des Personnes Handicapées 45 (MDPH), la Commission de recours amiable (suppléante) et la Commission à l'action sanitaire et sociale - aide extra légale (titulaire).

Au centre hospitalier régional d'Orléans, l'association est membre du Conseil de surveillance, de la Commission Des Usagers (CDU), du Comité de lutte contre les infections nosocomiales, de la Commission d'activité libérale. À l'hôpital local de Beaugency, l'association assure la vice-présidence du conseil de surveillance et la vice-présidence de la Commission des Usagers. Au centre de rééducation fonctionnelle et d'adaptation fonctionnelle Le Coteau à La Chapelle-Saint-Mesmin, un RU est titulaire et un deuxième est suppléant de la CDU. À l'association traitement des insuffisants rénaux de la région Orléanaise (ATTIRRO), une RU (Représentante des Usagers) est suppléante de la CDU, et à l'HAD (Hospitalisation A Domicile) Le Noble âge, une RU est titulaire de la CDU. Depuis décembre 2017, les RU sont membres du Conseil Territorial de Santé du Loiret.

Au sein de la faculté de médecine de Tours, une RU participe au comité de pilotage pour la mise en œuvre de « patients ressources » dans la formation des étudiants en médecine.

En Champagne-Ardenne, SOS Hépatites Champagne-Ardenne porte 4 structures médico-sociales : 2 Centres d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques chez les Usagers de Drogues (CAARUD YOZ et CAARUD LA VOIE), 2 Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT 08 et ACT 52). L'association est aussi le gestionnaire du Centre d'Accueil et d'Accompagnement pour Personnes Prostitué(e)s (CAAPP 08 et 51).

SOS hépatites représente les usagers dans une dizaine d'instances : COREVIH, CPAM, CRUQPC (centre hospitalier psychiatrique régional Bel Air de Charleville-Mézières, hôpital local de Nouzonville), Groupe d'échange des représentants des usagers à l'union départementale des associations familiales à Fumay, Groupe COPIL Droits des malades, Groupe de travail CLIN Bel Air, ...

L'association siège en tant que titulaire à la commission de prévention de la CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie, et à la CRCI : Commissions Régionales de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales.

En Ile-de-France, la Présidente, a été désignée Représentante des usagers (suppléance) au sein de la commission des usagers de groupe public de santé Perray-Vaucluse le 1^{er} décembre 2016 pour 3 ans. En 2019, la présidente a fait partie du groupe de travail « Améliorer le parcours de santé en matière d'IST, dont le VIH et les hépatites virales : prévention, dépistage, prise en charge » au sein de la DGS. La Vice-Présidente est la représentante du réseau SOS Hépatites à l'ANRS (cf. page 36), excepté au Comité d'Orientation.

En Occitanie, SOS hépatites est représentée au COREVIH et est partenaire privilégié de la coordination Hépatites Occitanie.

En Pays de la Loire, Des membres de SOS Hépatites portent la parole des usagers dans les instances suivantes : comité de pilotage sur l'information des usagers au CHU d'Angers, membre de la CRCI des Pays de la Loire, membre du CISS, membre des usagers au CHU d'Angers. L'association participe également à la conférence de santé de territoire du Maine-et-Loire.

En PACA, l'association est membre du COREVIH. À l'hôpital St Joseph, la secrétaire de l'association est Représentante des Usagers et membre du CLAN (Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition).

En Auvergne-Rhône-Alpes, l'association est membre de conseil d'administration de l'association Prométhée Alpes-réseau.

TABLE DES MATIERES DES ANNEXES

Annexe 1. Listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau	40
Annexe 2. Liste des membres de la délégation et des délégués en région au 31 décembre 2019	41
Annexe 3. Formations des militants en 2019	42
Annexe 4. 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B, affiche de l'enquête « Vivre Avec l'Hépatite B »	43
Annexe 5. TV, radio, citations et communiqués de presse SOS Hépatites	45
Annexe 6. Forum national 2019	49
Annexe 7. Visuels des flyers, affiches, autres accessoires de la campagne du bruit contre l'hépatite C	51
Annexe 8. Les principaux interlocuteurs de SOS Hépatites	53
Annexe 9. Contacts SOS Hépatites En France	54

Annexe 1. Listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau

Membres du Bureau Fédéral depuis le 21 avril 2018 élus pour 2 ans



Président de la Fédération chargé des questions médicales	Pascal MELIN
Vice-président chargé des questions sur le parcours de santé et les réseaux	Frédéric CHAFFRAIX
Vice-président chargé des questions de prévention	Khaled FELLOUHE
Trésorière	Agnès MICHEL
Trésorière adjointe	Annie SIONNIERE
Secrétaire	Carole DAMIEN

Membres du Conseil d'Administration Fédéral depuis le 21 avril 2018

Président Alsace-Lorraine	Frédéric CHAFFRAIX
Vice-Présidente Alsace-Lorraine	Carmen HADEY
Présidente Bourgogne-Franche-Comté	Laurence GARBET
Trésorier Bourgogne-Franche-Comté	Jacky SAINTY (Annie SIONNIERE démission en décembre 2019)
Président Champagne-Ardenne	Pascal MELIN
Vice-Président Champagne-Ardenne	Agnès MICHEL
Président Guadeloupe	Eric SAILLARD (Président suite au CA et à l'AG de juin 2019)
Président d'honneur Guadeloupe	Joseph ABIDOS
Présidente Paris Ile-de-France	Hélène DELAQUAIZE
Vice-Présidente Bourgogne-Franche-Comté	Michelle SIZORN
Président Provence-Alpes-Côte d'Azur	Blaga STENGER (Présidente suite au CA de janvier 2019)
Vice-Président Provence-Alpes-Côte d'Azur	Mona FILLIERE
Présidente Rhône-Alpes	Dissolution de l'association régionale à la préfecture (en mars 2019)
Secrétaire Rhône-Alpes	
Représentantes des délégués	Danièle DESCLERC-DULAC Carole DAMIEN Khaled FELLOUHE

Annexe 2. Liste des membres de la délégation et des délégués en région au 31 décembre 2019

Centre- Val de Loire Arlette BOUVARD
 Danièle DESCLERC-DULAC
 Marie-Françoise NEVEUX

Ille-et-Vilaine Dany GUILLOU

Occitanie Carole DAMIEN
 Dominique GERARD

Pays de la Loire Gilles ATHIMON
 Gisèle BERTHELOT

Auvergne-Rhône-Alpes Janine ALAMARCERY
 Khaled FELLOUHE
 Sylvie RICHARD

Annexe 3. Formations des militants en 2019

DATES	THÉMATIQUES
20-22 avril 2019	Formation « réalisation de TROD VIH et VHC », SOS hépatites Champagne-Ardenne et Fédération, à Charleville-Mézières
26-27-28 avril 2019	Universités de Printemps à Angers
15-16 mai 2019	Formation « réalisation de TROD VIH et VHC », SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté, Champagne-Ardenne et Fédération, à Dijon
6-7 juin 2019	Formation « réalisation de TROD VIH et VHC », SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté, Champagne-Ardenne et Fédération, à Auxerre
29-30 juin 2019	Formation « réalisation de TROD VIH et VHC », SOS hépatites Fédération à Saint-Dizier
28 novembre 2019	Formation connaissances sur les hépatites de niveau 2
28-29 janvier 2020 (prévue en décembre 2019 mais décalée en raison des grèves de transport)	Formation connaissances sur les hépatites de niveau 1
29-30 janvier 2020 (prévue en décembre 2019 mais décalée en raison des grèves de transport)	Formation à l'écoute active

Annexe 4. 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B, affiche de l'enquête « Vivre Avec l'Hépatite B »

Composition du comité en 2019 :

Associations de patient(e)s

SOS Hépatites, Janine ALAMERCERY (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 »), Éric SAILLARD (Président SOS hépatites Guadeloupe), Khaled FELLOUHE (Vice-Président SOS hépatites Fédération chargé des questions de prévention) et Pascal MELIN (Président SOS hépatites Fédération)

AIDES, Caroline IZAMBERT (Responsable plaidoyer), Christophe ROUQUETTE (Chargé de mission Accès à la santé) 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)

Transhépate, André LE TUTOUR (Président) et Anne-Marie WILMOTTE (Vice-Présidente)

Autres associations

AFFEF (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)

COHEP (Coordination Hépatites Occitanie), Dr Magdalena MESZAROS (Hépatologue)

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 MERIMI (Référente médicale pour les opérations de plaidoyer)

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

Prométhée Alpes Réseau (Hépatites en Isère), Victoria BEAUME (Directrice) et Dr Marie-Noëlle HILLERET (Présidente)

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 DORE (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 THIBAUT (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 BOURLIERE (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

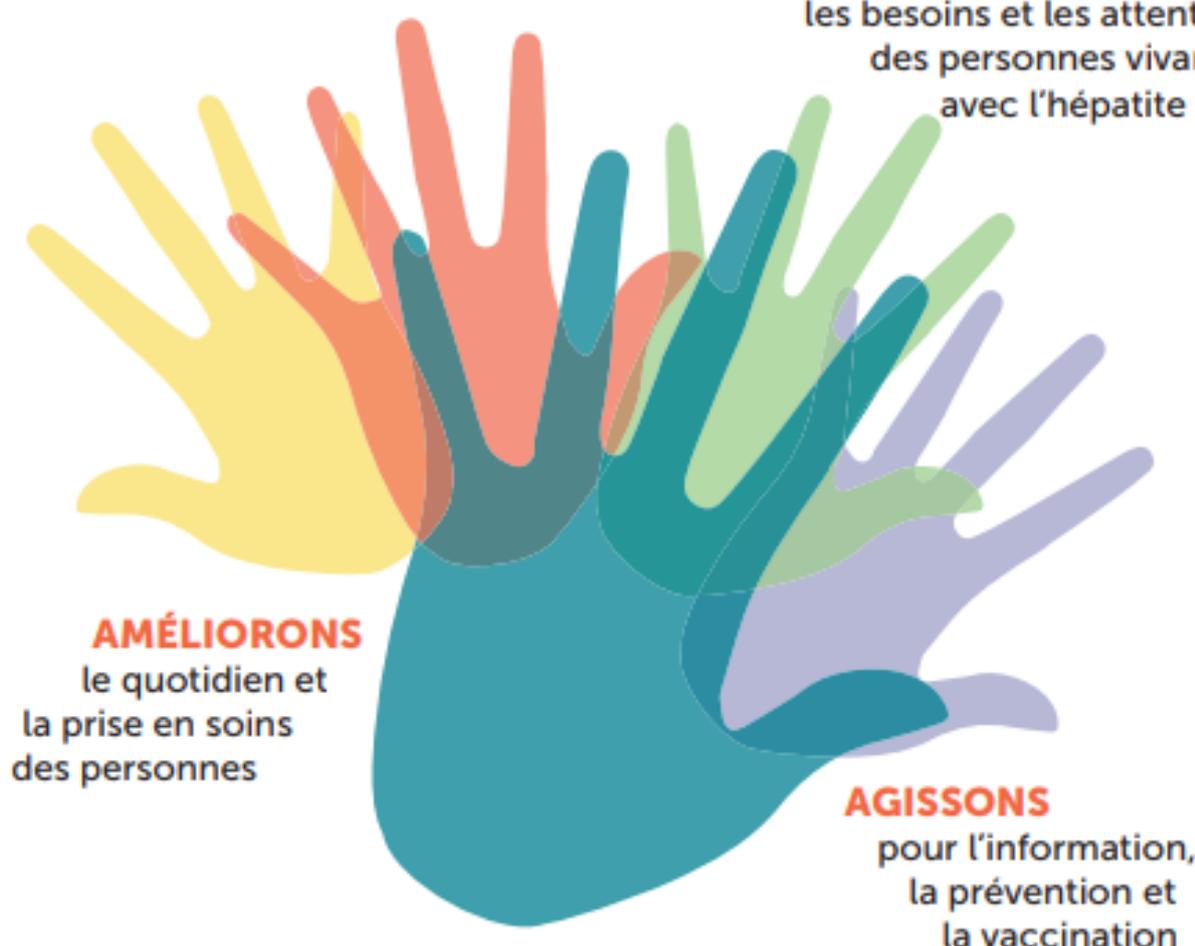
BMSHV (Bordeaux Métropole Sans Hépatite Virale), Pr Victor DE LEDINGHEN (Hépatologue)

PARTICIPONS

aux 1^{ers} États Généraux de l'Hépatite B

RECUEILLONS

les besoins et les attentes
des personnes vivant
avec l'hépatite B



AMÉLIORONS
le quotidien et
la prise en soins
des personnes

AGISSONS

pour l'information,
la prévention et
la vaccination

L'HÉPATITE B nous concerne toutes et tous !

Enquête nationale anonyme et confidentielle :

- Dans votre centre avec un interlocuteur
- En ligne : <http://www.soshepatites.org/>
- Par téléphone :  N° Vert 0 800 004 372

APPEL GRATUIT DEPUIS UN TÉLÉPHONE FIXE OU UN PORTABLE

LES 1^{ERS} États
Généraux
DE L'Hépatite
B

-  Enquête nationale
-  Panels citoyens
-  Tables rondes régionales
-  Synthèse
-  Présentation de la synthèse

Annexe 5. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites

Liste non exhaustive

Février 2019

- « L'élimination de l'hépatite C possible d'ici 2025 en France », 15/02/2019

<http://sante.lefigaro.fr/article/l-elimination-de-l-hepatite-c-possible-d-ici-2025-en-france/>

Mai 2019

- Dimanche 5 mai 2019, L'éveil de la Haute-Loire, Six bénévoles de l'association SOS hépatite Champagne-Ardenne se sont élançés sur le St-Jacques

8 DIMANCHE 5 MAI 2019 L'ÉVEIL DE LA HAUTE-LOIRE

Haute-Loire → Actualité

SANTÉ ■ Six bénévoles de l'association SOS hépatite Champagne-Ardenne se sont élançés sur le St-Jacques

L'importance du dépistage de l'hépatite C

Afin de sensibiliser le plus grand nombre de personnes à l'hépatite C, six bénévoles de l'association SOS hépatite Champagne-Ardenne ont pris le chemin de Saint-Jacques.

Manuel Cladière
manuel.cladiere@centrefrance.com

Sac à dos sur les épaules, lunettes de soleil sur le nez, mégaphone en main... six marcheurs un peu particuliers se sont élançés, vendredi en fin de matinée sur le chemin de Saint-Jacques-Compostelle.

75.000 porteurs de la maladie l'ignorent

« Nous sommes des bénévoles de l'association SOS hépatite Champagne-Ardenne. Dans le cadre de la campagne "Du bruit contre l'hépatite" et pour clôturer la première année de notre groupe de marche, nous avons décidé de marcher afin de sensibiliser le plus de monde sur



MARCHE. Les bénévoles sont partis de la Place du Plot le 3 mai pour relier Conques le 16 mai. PHOTO MANUEL CLADIÈRE

l'hépatite C », explique Antoine Chevalier, un bénévole.

Une maladie dont on guérit

L'hépatite C est une ma-

ladie « pouvant entraîner une cirrhose ou un cancer du foie et ainsi la mort du malade. Elle est transmissible par le sang », prévient Antoine Chevalier. « On estime à 75.000 le

nombre de personnes en France porteuses de la maladie, sans le savoir. Il est donc important de se faire dépister sachant qu'un traitement de 3 mois permet de guérir de

la maladie à 97 %. Pour les 3 % restant un autre traitement d'un mois permet quasiment de guérir aussi », poursuit-il.

Vendredi, les six bénévoles (Agnès, Céline, Pascale,

Claude, Éric et Antoine), accompagnés d'un fourgon logoté se sont élançés sur le chemin de Saint-Jacques pour relier Conques. « Sur notre parcours, nous allons faire des haltes pour proposer des dépistages. Nous ferons sept étapes au total ». L'une d'elle aura lieu dans le département à Saugues, dimanche 5 mai à la mairie, aux alentours de 16 heures. « Le dépistage est simple. Il s'agit d'un test de diagnostic rapide. Il suffit de prendre une goutte de sang au bout du doigt et d'effectuer le test », rassure Antoine Chevalier. ■

ÉTAPES

Test. Lors des étapes, les bénévoles proposeront des tests qui auront lieu en mairie aux alentours de 16 heures, le 5 mai à Saugues, le 7 mai à Saint-Alban (Lozère), le 8 mai à Aumont-Aubrac (Lozère), le 10 mai à Nasbinals (Lozère), le 11 mai à Saint-Chély-d'Aubrac (Lozère) et le 14 mai à Golinac (Aveyron).

- 13 mai 2019, Radio TOTEM <https://www.radiototem.net/languedoc-cevennes/5389-une-marche-sur-le-chemin-de-compostelle-pour-sensibiliser-a-l-hepatite-c?fbclid=IwAR3h1TOFDYiWLWqHcOYM-vdNjrdGPRGjpaRs1dE3WDKSI3rNkxHMqOeRc4>



- 15 mai, l'action de dépistage à Toulon :

- <https://varazur-tv.fr/?page=4>
- <https://france3-regions.francetvinfo.fr/provence-alpes-cote-d-azur/emissions/it-local-1920-var>

Juin 2019

- Social Media Campaign - Running a successful World Hepatitis Day social media campaign by Fédération SOS Hépatites, France
<http://www.worldhepatitisday.org/social-media-campaign/>
- La Revue du praticien médecine Générale, Juin 2019

Juillet 2019

- « Hépatites : les risques de transmission », Santé magazine, août 2019, N524 (pages 52-53)
- « [VHC : SOS Hépatites sur le tour de France](#) », Seronet, 04/07/2019
- Femme actuelle, N1815, 8-14 juillet (page 4)
- Journal de la Haute Marne, 05/07/2019

L'info en +

SOS Hépatites : quatre Bragards sur le Tour de France

« C'est une maladie qui m'a pris le chou pendant des années. Ça vous pourrit la vie psychologiquement. » Il y a 22 ans, Antoine Chevallier apprend qu'il est atteint d'hépatite C. Une maladie qui peut provoquer cirrhose et cancer du foie. « Il y a 20 ans, le traitement était très lourd, avec des effets secondaires aussi pénibles qu'avec une chimiothérapie. » Aujourd'hui, terminées les injections, des cachets suffisent. « Et en trois mois, on guérit 100 % des gens ! »

Mais pour guérir, encore faut-il savoir que l'on est malade. En France, 75 000 personnes le seraient sans le savoir. SOS Hépatites, dont Antoine Chevallier est l'un des membres actifs, a donc lancé une campagne baptisée « #dubruitcontrel'hépatiteC ». « On mène cette action pour qu'elle ait une répercussion médiatique, pour inciter les gens à se faire dépister. »

Et quoi de plus médiatique, en été, que le Tour de France ? Avec trois autres Bragards (Pascale Berhaba, Claude Colson et Eric Zeien), Antoine Chevallier va donc suivre l'intégralité de la course, dès samedi. « Nous aurons une voiture dans la caravane pour distribuer des goodies avant le passage des coureurs. Puis, au village arrivée, nous serons présents avec un camping-car et un stand pour faire de l'information, de la



prévention et du dépistage (une goutte de sang suffit pour savoir si la personne a été en contact avec le virus. Si c'est le cas, les bénévoles de SOS Hépatites l'orientent alors vers son médecin pour des tests plus poussés, Ndlr). » Quatre étudiants en Commerce et Communication de l'IUT de Reims seront également du voyage (Léa Caque, Kenza Ayat, Maverick Baudry, Ilyès Benmiroch). « Notre président, le docteur Pascal Melin, a eu l'idée de faire appel à des jeunes pour passer nos messages auprès des jeunes », conclut Antoine Chevallier. « Notre but n'est pas de dépister 50 000 personnes, mais de faire en sorte que ces 50 000 personnes se disent qu'il faut le faire. » Avec l'objectif ultime, fixé par le Président de la République, d'éradiquer totalement l'hépatite C en 2025...
P.-J. P.

- Radio, RTL, 06/072019
- « Échappée belle dans l'Avesnois pour le Tour de France », La Voix du Nord, 08/07/2019
- L'Union, 09/072019
- L'équipe, 04/07/2019, 10/072019, <https://www.lequipe.fr/Cyclisme-sur-route/Diaporama/Le-public-fou-d-alaphilippe-en-jaune-sur-le-tour/7623?fbclid=IwAR0wUnsAj3qeufcM9hKmKaFMpspUjhFSYIrxICWf9YJfbP0keSoOpSTqCCs>
- Interview - Journal de 20h, France, 10/072019
- Interview - Journal de 6h, France Info TV, 11/07/2019
- « La France dans le peloton de tête pour éliminer l'hépatite C », Info 75, 11/07/2019
- Télématin - Santé - Hépatite C : on en parle sur le Tour ! 12/07/2019 <https://www.france.tv/france-2/telematin/1034705-sante-hepatite-c-on-en-parle-sur-le-tour.html>
- Le Tour de France accueille des campagnes de dépistages : <https://www.agevillage.com/actualite-17904-1-Un-Tour-pour-sensibiliser.html?fbclid=IwAR0iazNFEqLtGC3J7hnwrJralRss4vg4QSFzwwh6s4PM5vy5cckUGD5kcck>
- Radio, France Bleu Saint-Etienne Loire, 14/072019
- Radio, France Bleu Occitanie, 15/072019
- Le Tour de France s'engage pour éliminer l'hépatite C, Par [Maÿlice Lavorel](#), 18/07/2019
- Radio, France Bleu Béarn, 14/072019
- « #DuBruitContreHépatiteC », Age Village, 16/07/2019
- Le Figaro, 18/07/2019 : <http://sport24.lefigaro.fr/le-scan-sport/2019/07/18/27001-20190718ARTFIG00004-le-tour-de-france-s-engage-pour-eliminer-l-hepatite-c.php>
- « Tour de France : la roue tourne », AFP, 19/07/2019
- Radio, Infosport+, 19/072019
- Radio, RTL, 19/072019
- Radio, France Info 20/072019
- « Du Bruit Contre l'Hépatite C est sur le Tour », La Dernière Heure, 21/072019

- « Du Bruit Contre l'Hépatite C se fait entendre sur le Tour », Sport Stratégies, 22-28 juillet 2019
- « Un coup de pédale contre le VHC », JIM, 23/07/2019
- « Journée des hépatites : dépister pour mieux guérir », Viva magazine, 26/072019
- « Tour de France : la roue tourne », AFP, 27/07/2019
- EUROPE 1 : JOURNÉE MONDIALE CONTRE L'HÉPATITE(radio & Web) – 28/07/2019
<https://www.europe1.fr/sante/journee-mondiale-contre-lhepatite-tout-le-monde-doit-se-faire-depister-au-moins-une-fois-dans-sa-vie-martele-pascal-melin-3911859>
- « Journée mondiale contre l'hépatite », Actualités du jour, 28/072019
- « [Le Tour de France, une course contre l'hépatite C](#) », Le Podcast Journal, 28/072019
- « Le Tour de France, une course contre l'hépatite C », Paper Blog, 28/072019
- « Hépatite C, On se dépiste », DR GOOD, Juillet 2019
- Hépatites : dépistages gratuits au CHBT - France Antilles du 31/7

Septembre 2019

- « Quand la lutte contre l'hépatite C devient un laboratoire citoyen » - Dernières Nouvelles d'Alsace – DNA (en PJ).
- Santé : Vous ne pourrez plus dire, « Mon foie ? Connais pas ... ! » <https://dis-leur.fr/sante-vous-ne-pourrez-plus-dire-mon-foie-connais-pas/>
- Montpellier, ville sans hépatite C : https://seronet.info/breve/montpellier-ville-sans-hepatite-c-85605?fbclid=IwAR320Oo8cduungVktXyBORxsrms5S8Owhm4dfW1E5w0YrHOssETZR_X5Gszs
- Montpellier : un dépistage de l'hépatite C unique en France : <https://www.midilibre.fr/2019/09/16/montpellier-un-depistage-de-lhepatite-c-unique-en-france.8417556.php>
- Hépatite C : dépistage unique en France pendant trois mois

LA PUCE

Hépatite C : dépistage unique en France pendant trois mois

Santé. À Montpellier, des dépistages sans rendez-vous, sans ordonnance et sans avance de frais.

Jamais un projet aussi ambitieux n'avait été lancé en France. C'est dire si les acteurs de la campagne de dépistage de l'hépatite C à Montpellier, ville sans hépatite C, pouvaient avoir le soutien, ou l'aide, de Carolle Damien, de l'association SOS Hépatites. Nous sommes présents en tant que chef de file de la Ville qui a été l'initiateur de ce projet. C'est un projet historique, à l'initiative de Carolle Damien, de l'association SOS Hépatites. Nous sommes présents en tant que chef de file de la Ville qui a été l'initiateur de ce projet. C'est un projet historique, à l'initiative de Carolle Damien, de l'association SOS Hépatites. Nous sommes présents en tant que chef de file de la Ville qui a été l'initiateur de ce projet. C'est un projet historique, à l'initiative de Carolle Damien, de l'association SOS Hépatites.

PRATIQUE
Prise de sang gratuite dans les laboratoires

De 16 septembre au 16 décembre, chaque Héraulais peut pousser la porte d'un laboratoire de biologie médicale à Montpellier, sans rendez-vous, sans ordonnance, sans avance de frais. Le test consiste en une prise de sang. Le résultat sera ensuite remis au patient par le biologiste médical du laboratoire, médecin ou pharmacien spécialisé. Il sera votre interlocuteur privilégié pour vous expliquer le résultat et vous orienter en cas de résultat positif. Vous pouvez également consulter un médecin qui vous permettra une prise de sang, pour un dépistage de l'hépatite C (HVC), à domicile sans rendez-vous. Dans un laboratoire de biologie médicale partenaire l'équipe de cette campagne est en contact de quinze jours, chaque patient peut contrôler - et même voir - son état.

- Montpellier : une opération unique en France pour dépister l'hépatite C : <http://www.lagazettedemontpellier.fr/66320/montpellier-une-operation-unique-en-france-pour-depister-lhepatite-c.html>
- Montpellier lance une campagne de santé unique en France : <https://www.themayor.eu/fr/montpellier-lance-une-campagne-de-sante-unique-en-france> + le même article en anglais : <https://www.themayor.eu/en/montpellier-launches-health-campaign-unique-in-france>
- Emission sur France bleu à l'occasion de la Journée nationale du 25 septembre avec la mention de l'action à Saint-Etienne (organisée par Janine)
- EGHB : <https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/gastro-enterologie/premiers-etats-generaux>

Novembre 2019

- L'association SOS Hépatites va se retrouver à Montpellier : <https://www.midilibre.fr/2019/11/10/lassociation-sos-hepatites-va-se-retrouver-a-montpellier.8533170.php>

Décembre 2019

- **17 décembre**, Dépistage de l'hépatite C : Montpellier a gagné son pari : <https://www.midilibre.fr/2019/12/17/depistage-de-lhepatite-c-montpellier-a-gagne-son-pari.8609096.php>

- Prades : Première table ronde régionale sur l'hépatite B :

<https://www.lindependant.fr/2019/12/23/prades-premiere-table-ronde-regionale-sur-lhepatite-b,8623462.php>

Communiqués de presse SOS Hépatites et en interassociatif, France-Assos-Santé et ODSE (Observatoire de Droit à la Santé des Etrangers)

ACCÈS AUX SOINS DES PERSONNES ÉTRANGÈRES VULNÉRABLES

Publié le [18 décembre 2019](#)

SANTÉ PUBLIQUE : « DE PLUS EN PLUS DE FEMMES ENCEINTES OU DE MÈRES SDF DORMENT DEHORS »

Publié le [17 décembre 2019](#)

ANNONCES DU PREMIER MINISTRE

Publié le [12 novembre 2019](#)

LE GOUVERNEMENT S'APPRÊTE À DÉGRADER LA SANTÉ DES PERSONNES ÉTRANGÈRES : LE CRI D'ALARME DES ASSOCIATIONS

Publié le [31 octobre 2019](#)

LA DOULEUR, CE N'EST PAS « DANS LA TÊTE »

Publié le [21 octobre 2019](#)

LANCEMENT DE L'ENQUÊTE NATIONALE « VIVRE AVEC L'HÉPATITE B »

Publié le [30 septembre 2019](#)

MENACE SUR L'AIDE MÉDICALE D'ÉTAT

Publié le [7 août 2019](#)

LANCEMENT DES 1ERS ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B

Publié le [1 août 2019](#)

TROIS SEMAINES DE SUCCÈS SUR LE TOUR DE FRANCE

Publié le [24 juillet 2019](#)

PÉNURIES DE MÉDICAMENTS : LA SITUATION S'AGGRAVE

Publié le [8 juillet 2019](#)

LA FRANCE DANS LE PELOTON DE TÊTE POUR ÉLIMINER L'HÉPATITE C

Publié le [2 juillet 2019](#)

SIMPLIFICATION DE L'ACCÈS AU TRAITEMENT CONTRE LE VHC CHRONIQUE

Publié le [20 mai 2019](#)

DELL S'ENGAGE AUX CÔTÉS DES ACTEURS DU PROJET « MONTPELLIER SANS HÉPATITE C »

Publié le [16 mai 2019](#)

HÉPATITE C : ENCORE 108 000 PORTEURS CHRONIQUES A GUÉRIR

Publié le [5 février 2019](#)

PÉNURIE DE VACCINS ET DE MÉDICAMENTS : LES INQUIÉTUDES DE FRANCE ASSOS SANTÉ

Publié le [18 janvier 2019](#)

Annexe 6. Forum national 2019

Le 21^e Forum national SOS Hépatites aura lieu les 14 et 15 novembre 2019 à Montpellier !

Rendez-vous annuel d'échange et de formation entre personnes concernées, hépatologues, addictologues et professionnels engagés dans l'accompagnement et le soin, cette 21^{ème} édition mettra à l'honneur l'élimination de l'hépatite C et le chemin qui doit être parcouru pour l'hépatite B :

En 2019, il reste moins de 100 000 patients porteurs de l'hépatite C en France, où en sont les projets à l'échelle nationale, mais surtout à l'échelle locale tel que le projet « Montpellier sans hépatite C à l'horizon 2022 » ?

Lors du Forum national SOS Hépatites 2018, nous avons eu l'ambition de porter la parole des hépatants B, en partenariat avec l'ensemble des acteurs de santé concernés, en organisant les premiers Etats Généraux de l'Hépatite B.

Quid de cette actualité ainsi que celle des autres maladies du foie ?

Dépistage, traitement, prévention, hygiène de vie et autres actions en santé !

Nous devons agir :

En France métropolitaine, en population adulte, environ 110 000 patients porteurs de l'hépatite B ignorent et deux millions de personnes 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 23 ans, c'est le combat que nous voulons poursuivre dans un contexte épidémiologique, thérapeutique et économique qui amène à une (ré)organisation de la prise en soin autour de l'usager acteur de sa santé.

21^e FORUM SOS HÉPATITES PROGRAMME

JEUDI 14 ET VENDREDI 15 NOVEMBRE 2019

Avec le soutien de :



Avec la participation de :



Salle Rabelais, 27 boulevard Sarraill, 34000 Montpellier

JEUDI 14 NOVEMBRE 2019

9h-9h30 :
Accueil des participants

9h30-10h :
Ouverture du Forum
Monsieur le Maire de la Ville de Montpellier
Pascal MELIN, Président de SOS hépatites Fédération

10h-10h30 :
Campagne nationale Du Bruit Contre l'Hépatite C
Dr Hélène FONTAINE,
Hépatogastroentérologue, hôpital Cochin, Paris & Comité d'Administration AFEF

10h30-12h :
Campagne locale Montpellier sans hépatite C à l'horizon 2022
Représentant de la Ville de Montpellier
Catherine CHOMA, Directrice Direction de la Santé Publique ARS Occitanie
Dr Magdalena MESZAROS,
Hépatogastroentérologue,
CHU de Montpellier
Dr Anne GUINARD, Médecin épidémiologiste Santé Publique France Cellule Occitanie
Dr Jean-Marc LARUELLE,
Référént sur le dossier VHC pour l'URPS Médecins Libéraux Occitanie
Dr Thomas HOTTIER, Médecin biologiste LABOSUD - URPS Biologistes Occitanie
Pascal MELIN,
Président de SOS hépatites Fédération
Modérateur : Olivier BISCAÏE,
Directeur de la rédaction de Midi Libre

12h-14h :
DÉJEUNER

14h-14h30 :
Campagne nationale indépendante culture sport santé savoirCguérir de l'hépatite C
Hélène DELAQUAIZE, Présidente SOS Hépatites Paris Ile-de-France, Equipe savoirCguérir
Frédéric CHAFFRAIX, Vice-Président de SOS hépatites Fédération, Président de SOS Hépatites Alsace-Lorraine, Cofondateur savoirCguérir

14h30-15h15 :
Ouverture de la prescription des AAD à tous les médecins - premier bilan et perspectives
Dr Jean-Marc LARUELLE, Référént sur le dossier VHC pour l'URPS Médecins Libéraux Occitanie
Frédéric CHAFFRAIX, Responsable du SELHVA, Service Expert de Lutte contre les hépatites virales d'Alsace

15h15-15h45 :
PAUSE

15h45-16h15 :
Suivi post guérison hépatite C
Dr Didier RIBARD,
Hépatogastroentérologue, CHU de Nîmes

16h15-16h45 :
Dossier Médical Partagé
Danièle DESCLERC-DULAC,
Déléguée nationale SOS Hépatites

16h45 :
Fin de la journée 1 du Forum national SOS Hépatites 2019

Campagne nationale « Du Bruit Contre l'Hépatite C »

Dr Hélène FONTAINE, Hépatogastroentérologue, Hôpital Cochin, Paris & Comité d'Administration AFEF : [DIAPORAMA](#), [INTERVIEW](#)

Campagne locale « Montpellier sans hépatite C à l'horizon 2022 » : [DIAPORAMA](#)
Caroline NAVARRE, Adjointe au Maire de Montpellier, Déléguée à la prévention santé : [INTERVIEW](#)

Catherine CHOMA, Directrice, Direction de la Santé Publique ARS Occitanie
Dr Magdalena MESZAROS, Hépatogastroentérologue, CHU de Montpellier
Dr Anne GUINARD, Médecin épidémiologiste, Santé Publique France, Cellule Occitanie : [INTERVIEW](#)

Dr Jean-Marc LARUELLE, Référént sur le dossier VHC pour l'URPS Médecins Libéraux Occitanie

Dr Thomas HOTTIER, Médecin biologiste LABOSUD-URPS Biologistes Occitanie : [INTERVIEW](#)

Pascal MELIN, Président de SOS hépatites Fédération

Campagne nationale indépendante « Culture, sport, santé – savoirCguérir de l'hépatite C »

Hélène DELAQUAIZE, Présidente SOS hépatites Paris Ile-de-France, team savoirCguérir : [DIAPORAMA](#), [INTERVIEW](#)

Frédéric CHAFFRAIX, Vice-Président de SOS hépatites Fédération, Président de SOS hépatites Alsace-Lorraine, Cofondateur savoirCguérir : [DIAPORAMA](#), [INTERVIEW](#)

Ouverture de la prescription des AAD à tous les médecins – premier bilan et perspectives

Dr Jean-Marc LARUELLE, Référént sur le dossier VHC pour l'URPS Médecins Libéraux Occitanie : [DIAPORAMA](#), [INTERVIEW](#)

Frédéric CHAFFRAIX, Responsable du SELHVA, Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace : [DIAPORAMA](#), [INTERVIEW](#)

Suivi post guérison hépatite C

Dr Didier RIBARD, Hépatogastroentérologue, CHU de Nîmes : [DIAPORAMA](#), [INTERVIEW](#)

Dossier Médical Partagé

Danièle DESCLERC-DULAC, Déléguée nationale SOS hépatites : [INTERVIEW](#)

VENDREDI 15 NOVEMBRE 2019

8h30-9h :
Accueil des participants

9h-9h45 :
Lumière sur les agresseurs du foie !
Qu'en est-il de la prise en charge ?

Dr Magdalena MESZAROS,
Hépatogastroentérologue,
CHU de Montpellier
Dr Héliène DONNADIEU-RIGOLE,
Addictologue, CHU de Montpellier

9h45-10h20 :
Vous avez dit compléments
alimentaires ?

Pr Dominique LARREY, Hépatogastroentérologue, CHU de Montpellier

10h20-10h55 :
L'actualité dans le cancer du foie

Pr Éric ASSENAT,
Responsable du département Oncologie médicale, CHU de Montpellier

10h55-11h25 :
PAUSE

11h25-12h :
Hépatite B, quelles sont les nouvelles
stratégies thérapeutiques ?

Dr François BAILLY, Hépatogastroentérologue, Hôpital de la Croix Rousse, Lyon

12h-14h
DÉJEUNER

14h-15h15 :
Les Etats Généraux de l'Hépatite B
2019-2020

Janine ALAMERCERY,
Déléguée SOS hépatites 42
Carmen HADEY, Administratrice de SOS
hépatites Fédération, Vice-Présidente de SOS
hépatites Alsace-Lorraine

Dr André-Jean REMY,
Hépatogastroentérologue, ANGH
(Association Nationale des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux Généraux)

Dr François BAILLY,
Hépatogastroentérologue,
Hôpital de la Croix Rousse, Lyon
Sié DIONOU, Médiateur de Santé Publique,
SOS hépatites Fédération - GHU Pitié-Salpêtrière / Saint Antoine / Tenon

Khaled FELLOUHE, Vice-Président de SOS
hépatites Fédération, Délégué SOS hépatites
en Auvergne-Rhône-Alpes

Modérateur : Perla DANAN, Présidente
et Directrice d'antenne de Radio Aviva

15h15-15h45 :
La NASH 2019-2020, prévention

Pascal MELIN,
Président de SOS hépatites Fédération

15h45-16h :
Clôture du Forum

Carole DAMIEN,
Secrétaire de SOS hépatites Fédération,
Déléguée SOS hépatites en Occitanie
Dominique GERARD,
Délégué SOS hépatites en Occitanie
Pascal MELIN,
Président de SOS hépatites Fédération

Lumière sur les agresseurs du foie ! Qu'en est-il de la prise en charge ?

Dr Magdalena MESZAROS, Hépatogastroentérologue, CHU de Montpellier : [DIAPORAMA](#), [INTERVIEW](#)

Dr Héliène DONNADIEU-RIGOLE, Addictologue, CHU de Montpellier : [DIAPORAMA](#), [INTERVIEW](#)

Vous avez dit compléments alimentaires ?

Dr Dominique LARREY, Hépatogastroentérologue, CHU de Montpellier : [DIAPORAMA](#), [INTERVIEW](#)

L'actualité dans le cancer du foie

Pr Éric ASSENAT, Responsable du département Oncologie médicale, CHU de Montpellier : [DIAPORAMA](#), [INTERVIEW](#)

Hépatite B, quelles sont les nouvelles stratégies thérapeutiques ?

Dr François BAILLY, Hépatogastroentérologue, Hôpital de la Croix Rousse, Lyon : [DIAPORAMA](#), [INTERVIEW](#)

Les Etats Généraux de l'Hépatite B 2019-2020 : [DIAPORAMA](#)

Janine ALAMERCERY, Déléguée SOS hépatites 42

Carmen HADEY, Administratrice de SOS hépatites Fédération, Vice-Présidente de SOS hépatites Alsace-Lorraine

Dr André-Jean REMY, Hépatogastroentérologue, ANGH (Association Nationale des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux Généraux) : [INTERVIEW](#)

Dr François BAILLY, Hépatogastroentérologue, Hôpital de la Croix Rousse, Lyon

Sié DIONOU, Médiateur de Santé Publique, SOS hépatites Fédération – GHU Pitié-Salpêtrière / Saint Antoine / Tenon

Khaled FELLOUHE, Vice-Président de SOS hépatites Fédération, Délégué SOS hépatites en Auvergne-Rhône-Alpes : [INTERVIEW](#)

La NASH 2019-2020, prévention

Pascal MELIN, Président de SOS hépatites Fédération : [DIAPORAMA](#), [INTERVIEW](#)

Annexe 7. Visuels des flyers, affiches, autres accessoires de la campagne du bruit contre l'hépatite C

Cette campagne est portée par l'AFEFF (l'Association Française pour L'Étude Du Foie) et l'association de défense des malades SOS Hépatites et soutenue par les laboratoires pharmaceutiques AbbVie et Gilead.

Du bruit contre l'hépatite C est une campagne nationale de santé publique mise en place en octobre 2018, avec le soutien de l'agence digitale de stratégie et d'idées Addiction Agency, dans le cadre de l'engagement français d'éliminer l'hépatite C d'ici 2025, soit cinq ans avant la date fixée par l'Organisation Mondiale de la Santé



CHIFFRES CLÉS

170 900 GOODIES DE PRÉVENTION DISTRIBUÉS

13,2 MILLIONS DE CONTACTS

37 DÉPARTEMENTS ET 744 COMMUNES



TRODS

575 TRODs au total

Deux records à noter :

- Paris - 28 juillet : **56 TRODs**
- Nîmes - 22 Juillet : **54 TRODs**



QUIZ

298 quiz complétés à 100%



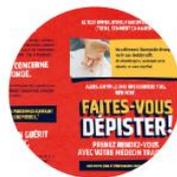
GIFS

736 GIFs réalisés



FLYERS PORTE-VOIX

10 000 flyers porte-voix



REMIS PATIENT

7 500 remis patient diffusés



SONNETTES

3 400 sonnettes distribuées



BRUXELLES

78 300 visiteurs sur 2,5 jours



ALBI

28 400 visiteurs sur 2,5 jours



NÎMES

40 100 visiteurs sur 2,5 jours



PARIS

1 000 000 visiteurs sur 1 jour sur
l'ensemble des Champs Elysées



BRACELETS
RÉFLÉCHISSANTS

100 000



PANCARTES

25 000



TOTEBAGS

25 000

PHARMACIES & CABINETS MEDICAUX



4 SEMAINES

La campagne est diffusée pendant 4 semaines sur les écrans DOOH en pharmacies du 2 **Septembre 2019** au 29 **Septembre 2019**.



EN FRANCE

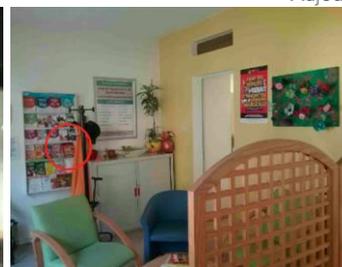
950 pharmacies à travers l'ensemble du territoire français ont diffusé nos messages pendant les 4 semaines.



3 MESSAGES

Les pharmacies ont diffusées nos 3 messages principaux :

- ça concerne
- 75 000
- Aujourd'hui on guérit



Annexe 8. Les principaux interlocuteurs de SOS Hépatites

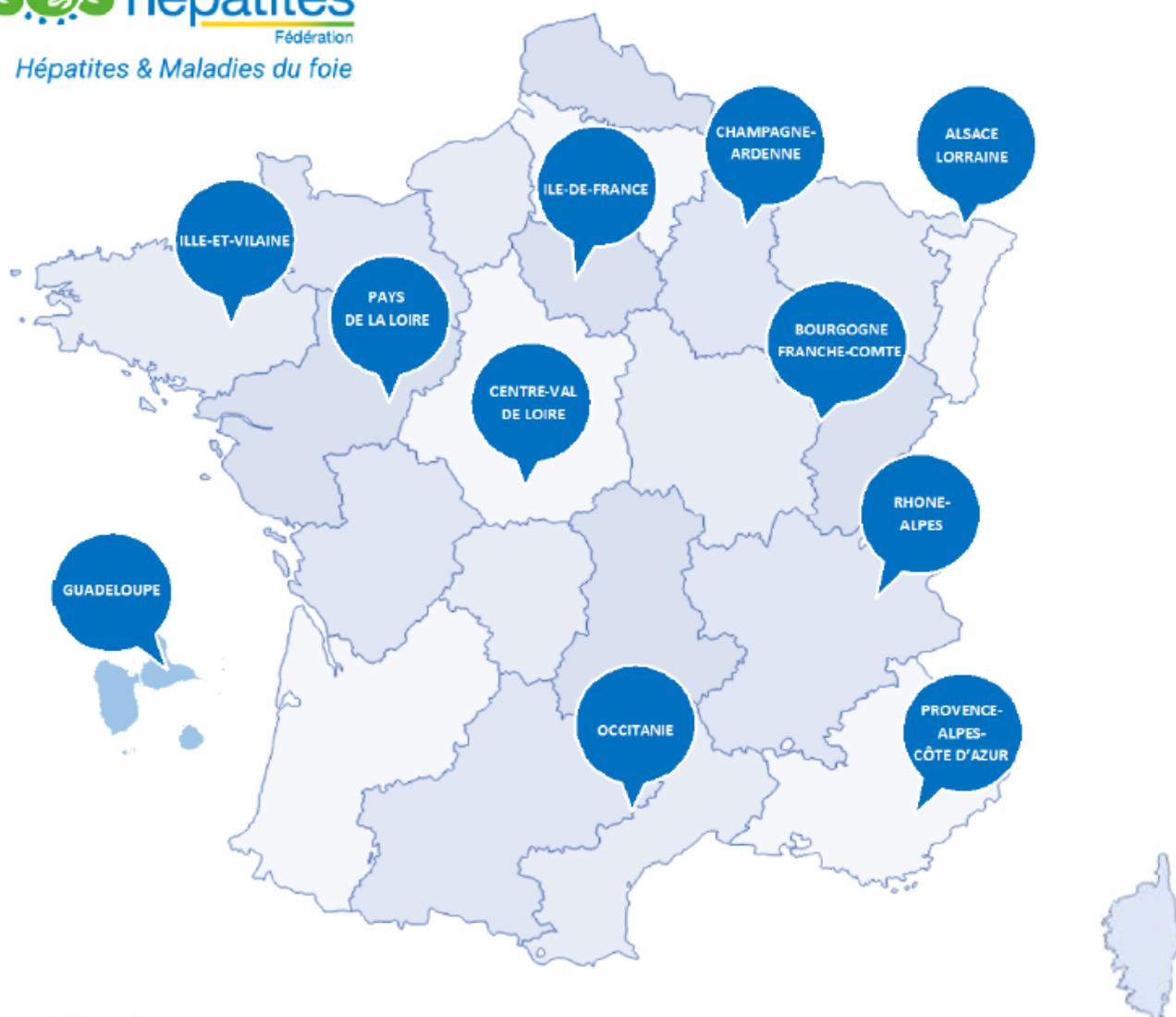
Institutionnels et Associations

Agence régionale de Santé Ile-de-France ARS IDF
Agence régionale de Santé Pays de la Loire ARS PDL
Agence régionale de Santé Occitanie ARS Occitanie
Auto - Support pour les usages de drogues ASUD
Association Française pour l'étude du FOIE AFEF
Association Nationale des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux généraux ANGH
Association Nationale des Généralistes pour la Recherche et l'Étude de l'Hépatite C ANGREHC
Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de Santé ANSM
Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales ANRS
Comité Economique des Produits de Santé CEPS
Conseil National du Sida et des hépatites virales CNS
Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie CREGG
Direction Générale de la Santé DGS et le Ministère des Solidarités et de la Santé
European LIVER Patients Association ELPA
European Medicines Agency EMA
Fondation des usagers du système de santé
Fédération Nationale des Pôles de Référence et Réseau Hépatites FPRH
France Assos Santé, échelle nationale et régionale FAS
Haute Autorité de Santé HAS
Hôpital Pitié-Salpêtrière
Hôpital de Saint Dizier
Institut national de la santé et de la recherche médicale INSERM
Intervenants du 20e Forum national SOS hépatites
Prométhée Alpes-Réseau
Réseau hépatites Ville hôpital Languedoc-Roussillon
Ville de Montpellier

Industrie pharmaceutique

ABBVIE, BIOSYNEX, CEPHEID, ECHOSSENS, GENFIT, GILEAD SCIENCES, GSK, JANSSEN, MSD, MYRPHARMA, NEPHROTEK

Annexe 9. Contacts SOS Hépatites En France



SOS hépatites Alsace-Lorraine	03 88 24 26 01	SOS hépatites Occitanie	06 45 69 69 72
SOS hépatites en Ile-et-Vilaine	02 98 61 27 49	SOS hépatites Paris Ile-de-France	06 68 60 39 14
SOS hépatites Bourgogne-F-C	06 84 17 26 77	SOS hépatites en Pays-de-la-Loire	0 800 004 372
SOS hépatites en Centre-Val de Loire	02 38 77 44 50	SOS hépatites PACA	06 31 41 21 02
SOS hépatites Champagne-Ardenne	03 24 26 68 95	SOS hépatites Rhône-Alpes	06 33 14 68 65
SOS hépatites Guadeloupe	06 90 54 14 22		

N° Vert 0 800 004 372

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE