

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020

LES MALADIES DU FOIE « POURSUIVRE LA SORTIE DU SILENCE MALGRÉ LA COVID »



Table des matières

I. SOS Hépatites Fédération en 2020	3
I.1. Généralités	3
I.2. Mobilisation du réseau et formations internes.....	4
II. Accompagnement et Information des malades	5
.....	5
III. plaidoyers 2020	7
III.1. Hépatite B.....	7
III.1.a. Etats Généraux de l'Hépatite B en 2020	7
III.1.b. TROD VHB.....	8
III.1.c. Vaccination	8
III.2. Les espaces sociaux sans hépatite C en 2020	9
III.3. Dépistage par TROD.....	11
III.4. Maladies du foie.....	12
III.5. Pénurie de vaccins et de médicaments	14
III.6. AERAS	15
III.7. Droit au secret médical pour les mineurs atteints d'hépatite B	16
IV. Information - Prévention.....	17
IV.1. Site Internet - plateforme « Hépatante » - Brochures	17
IV.2. Communication : vidéos, Enquêtes, témoignages et quiz	20
IV.3. Actualités et Actions en région : lettre d'information mensuelle « L'Hépatante » .	24
V. Expertise - Représentation des personnes malades et des usagers du système de santé.....	39
ANNEXES : TABLE DES MATIERES	43

I. SOS HEPATITES FEDERATION EN 2020

I.1. GENERALITES

Merci aux hépatants, à leur proches et aux usagers du système de santé pour leur confiance, aux administrateurs et bénévoles du réseau SOS Hépatites pour leur implication, aux professionnels et acteurs de santé pour nos partenariats, à nos financeurs publics et privés car les ressources humaines sont précieuses mais vont de pair avec les ressources financières pour permettre la réalisation des actions chères à SOS Hépatites sans oublier sa vie associative.

Depuis 1996, les engagements du réseau SOS Hépatites sont :

- La circulation de l'information,
- La représentation des usagers,
- L'accompagnement des malades indépendamment de leurs modes de contamination, de leurs virus et leurs maladies du foie.

Nos combats demandent un énorme travail qui se traduit quotidiennement à travers nos communications, nos plaidoyers, les accompagnements réalisés.

Nous nous posons sans cesse les questions suivantes, parce que les patients et usagers du système de santé méritent le meilleur :

- Comment faire plus ?
- Comment faire différemment ?
- Comment innover et toucher le plus de personnes ?

Les actions sont notre priorité pour faire sortir les maladies du foie du silence et pour continuer à faire vivre SOS Hépatites.

En 2020 malgré la crise Covid, SOS Hépatites a donc fait du bruit autrement pour lutter contre les maladies du foie, s'est mobilisée pour défendre la démocratie sanitaire et n'a pas manqué de tirer des leçons de la crise Covid dans l'objectif de rebondir encore et encore.

Un exemple : en 2019, bon nombre de personnes disaient que dépister la France entière pour 2025 afin d'éliminer l'hépatite C, « c'est impossible », « on n'y arrivera pas », « c'est compliqué », « il faudrait pouvoir faire en moins de 10 ans, 28 millions de tests, c'est impossible ». Avec la Covid, on nous a parlé de 1 million de tests par semaine !

Donc, si la France est capable de faire 1 million de tests par semaine pour la Covid, elle doit pouvoir faire 28 millions de tests pour l'hépatite C en moins de 10 ans. La Covid, c'est un virus ; c'est une épidémie ; il y a des contaminations, des morts ; il n'y a pas de traitement...

SOS Hépatites reste actif, choisit d'utiliser la Covid pour finir le job de l'hépatite C, porter l'élimination des hépatites B et D (delta), et les autres maladies du foie comme la cirrhose, la NASH, le cancer...

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.

Au 31 décembre 2020, 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 10 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, Saint-Etienne et Lyon).

I.2. MOBILISATION DU RESEAU ET FORMATIONS INTERNES

En début d'année 2020, nous prévoyions particulièrement :

- La réalisation des travaux 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)
- La poursuite de la sensibilisation et les dépistages pour atteindre l'objectif national d'élimination de l'hépatite C à l'horizon 2025 avec le message fort : « aujourd'hui, on guérit l'hépatite C ! »
- Le rappel de l'importance du suivi régulier des maladies du foie
- La sensibilisation sur le cancer du foie : notamment les défis du dépistage et de l'homogénéisation des parcours de soins au niveau national
- La mise 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.

Le 17 mars 2020 a marqué le début du premier confinement (particulièrement strict) mais nous avons réussi, loin sans difficultés, avec des abandons d'actions et d'évènements, à maintenir la mobilisation du réseau, la défense des hépatants et à innover.

C'est ainsi que 2020 n'a pas vu les Universités de Printemps et le Forum national SOS Hépatites.

Des formations internes sont organisées chaque année pour les militants SOS Hépatites - les nouveaux & l'ensemble des militants - ainsi que pour les salariés, tous concernés directement ou indirectement par les maladies hépatiques. 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 fin d'année 2019. Ces formations se sont tenues en présentiel les 28, 29 et 30 janvier 2020. Nous avons eu l'opportunité de réaliser une autre formation sur les connaissances de niveau 1 sur les hépatites virales, et une formation à l'écoute active en fin d'année 2020 en Visioconférence les 4, 11, 18 décembre 2020 et 15 janvier 2021.

Nous avons su rapidement nous saisir de la Visioconférence : le Conseil d'Administration s'est tenu en Visio le 4 juillet 2020 et l'Assemblée Générale en Visio le 12 septembre 2020. L'élection du nouveau Bureau de la Fédération prévue en 2020 a été reportée en 2021 (*retrouvez dans l'annexe 1. les listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau en 2020 et dans l'annexe 2. Listes des membres de la délégation et des délégué.e.s en région en 2020*).

II. ACCOMPAGNEMENT ET INFORMATION DES MALADES



Bientôt 25 ans (en 2021) que le réseau SOS Hépatites met en œuvre des actions d'accompagnement et d'information à destination des patients. 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.

La Covid a bien sûr imposé de la distance physique et la protection des personnes à risque de développer une forme grave de Covid-19 favorisant le soutien téléphonique.

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...
- **L'écoute, l'accompagnement et l'orientation des usagers, des personnes malades et de leurs proches : depuis la crise Covid notre numéro vert est directement relayé par France Assos Santé, <https://www.france-assos-sante.org/actualite/lignes-decoute/>.**



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 2020

Plus de 3 000 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 2020, des permanences sont assurées en région, au plus près des malades, principalement par des patients ressources, dans de nombreuses villes (Baie-Mahault (Guadeloupe), Béziers, Charleville-Mézières, Colmar, Dijon, Grenoble, Le Mans, Lyon, Marseille, Montpellier, Mulhouse, Nancy, Nantes, Orléans, Paris, Roscoff, Saint-Etienne, Strasbourg), permettant une complémentarité, voire des rencontres personnalisées.

Les accompagnements 'téléphoniques et par mails' portent sur :

- Les hépatites virales A, B, C, D (delta), 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, la pénurie de médicaments et/ou de vaccins
- La NASH
- La cirrhose
- Le Carcinome Hépato-Cellulaire 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 2020, notre travail d'information et de pharmacovigilance au niveau de nos lignes d'écoute s'est développé dans le contexte Covid :

Dès le premier confinement s'est posée la question de la continuité des soins. Comment, entre autres, maintenir l'indispensable suivi des personnes au stade de cirrhose menacées de complications graves, dont le cancer ? La Haute Autorité de Santé (HAS), en association avec l'AFEF et les associations de patients, a répondu en avril en publiant une "réponse rapide" sur « la continuité de la prise en charge des patients atteints d'hépatites virales chroniques ». Dans les faits, en dépit de la mobilisation des soignants, nombre de patients ont « disparu des radars » en raison du décalage ou de l'annulation de leur rendez-vous de consultation, d'examens sanguins ou radiologiques par les structures de soins ou par les patients et des difficultés structurelles à la reprise d'un rendez-vous. **Pourra-t-on évaluer un jour les pertes de chances que la mise au ralenti des consultations ou des services d'imagerie médicale a provoquées ?** Pendant ce premier confinement les nouvelles mises sous traitement ont été repoussées. Les premières évaluations suggèrent une baisse de presque 50 % du nombre de personnes vivant avec l'hépatite C traitées en 2020. Nous sommes toujours dans l'attente de chiffres relatifs au dépistage mais la tendance est à la baisse drastique. **Pourra-t-on évaluer un jour l'impact sur les nouvelles contaminations... ?**

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, les difficultés d'accès aux médicaments/vaccins, et à Participer à la déclaration nécessaire auprès des autorités sanitaires et des laboratoires concernés.

Nous alimentons aussi nos différents 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.

III. PLAIDOYERS 2020

III.1. HEPATITE B



III.1.a. Etats Généraux de l'Hépatite B en 2020

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 des hépatites B et C en le combinant au dépistage du 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 propositions et constats des 1^{er} Etats Généraux de l'Hépatite B (EGHB), nous savions déjà que la France doit améliorer sa communication sur l'hépatite B, améliorer l'accompagnement et la prise en soins des patients, 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 s'est mobilisée et a souhaité organiser les États Généraux de l'Hépatite B !

Les États Généraux de l'Hépatite B se sont donné pour objectif de mieux mettre en lumière les conséquences de l'hépatite B en France et de formuler des propositions pour une politique plus volontariste contre cette maladie.

Le 28 juillet 2019 s'est tenue la 8^{ème} 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 lancé les États Généraux de l'Hépatite B et rappelé que, en France, l'hépatite B ne doit plus être la laissée pour compte des politiques de santé publique !

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

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

 Enquête nationale

 Panels citoyens

 Tables rondes régionales

 Synthèse

 Présentation de la synthèse

Au total, **près de 500 personnes ont été mobilisées !**

L'enquête « Vivre Avec l'Hépatite B » a été renseignée du 30 septembre 2019 au 15 juillet 2021.

→ Trois panels citoyens

- **Marseille**, 23 novembre 2019 ([Compte-rendu](#)) ;
- **Paris**, 25 janvier 2020 ([Compte-rendu](#)) ;
- **Guadeloupe**, 13 mars 2020 : ([Compte-rendu](#))

→ Six tables rondes

- **Prades**, « *Spécificités Ruralité* », 13 décembre 2019 ([Compte-rendu](#)) ;
- **Bordeaux**, « *Populations et territoires prioritaires* », 16 janvier 2020, ([Compte-rendu](#)) ;
- **Strasbourg**, « *Parcours de soins ville hôpital* », 21 janvier 2020, ([Compte-rendu](#)) ;
- **Lyon**, « *Vie quotidienne* », 11 février 2020, ([Compte-rendu](#)) ;
- **Rennes**, « *Prévention – dépistage – vaccination* », 13 février 2020, ([Compte-rendu](#)) ;
- **Guadeloupe**, « *Spécificités Antilles-Guyane* », 14 mars 2020, ([Compte-rendu](#)).

À l'issue d'une mobilisation sans précédent, de plus d'un an, les participants ont **remis aux pouvoirs publics une série de propositions concrètes le 15 décembre 2020**, les propositions sont **publiques** depuis le **24 février 2021**.

III.1.b. TROD VHB

Le 7 février 2020, forts de l'expérience de la tenue de 3 tables rondes régionales, les initiateurs des Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B, sollicités par les acteurs de terrain, associatifs, médico-sociaux spécialisés et intervenants auprès des publics les plus vulnérables et territoires prioritaires, ont interpellé le Directeur général de la Santé pour que l'accès aux TROD VHB soit enfin effectif :

« Rendez enfin possible aux acteurs de terrain, associatifs, médico-sociaux spécialisés et intervenants auprès des publics les plus vulnérables et territoires prioritaires, les actions de dépistage combinées contre le VIH, le VHB et le VHC ! L'hépatite B, du fait de l'épidémiologie, du nombre de personnes infectées connaissant leur statut, de sa complexité et de la couverture vaccinale à améliorer, doit être identifiée comme une priorité de santé individuelle et publique. ».

Retrouvez le courrier adressé au Directeur général de la Santé dans l'*annexe 4. Lettre au Directeur général de la Santé, réclamation des acteurs de terrain de l'accès aux TROD VHB, 07/02/2020.*

III.1.c. Vaccination

Le réseau SOS Hépatites est promoteur historique de la vaccination, défenseur contre vents et marées de la qualité de vie et du principe de vaccination.

Depuis mars 2020, la Fédération est partenaire officiel de la Semaine Européenne de la Vaccination (SEV).

En 2020 nous avons poursuivi notre mobilisation sans relâche pour que le vaccin soit un moyen sûr et efficace de prévention des maladies et de leurs graves complications. Nos deux messages en décembre 2020 étaient les suivants :

1. **"Oui à la vaccination contre la Covid-19 avec de la concertation, de la transparence, de l'information et de la vaccinovigilance"**.

Nous entendons par-là la priorité qu'est la création d'une unité de pharmacovigilance active avec des moyens et des interlocuteurs spécifiques pour apporter la transparence à la hauteur de la situation inédite que nous vivons et du principe de vaccination qui doit être porté à la hauteur de son importance.

2. **"Il est primordial de maintenir la vaccination obligatoire des nourrissons et de rester à jour de ses vaccins !"**

Les conséquences du confinement sur la vaccination sont bien documentées et le bilan est catastrophique. La vaccination accuse au 13 septembre six mois après le début du confinement un fort déficit : vaccins penta/hexavalents pour nourrissons (-40 000 doses), vaccins anti-HPV (-150 000



> Parlez-en à votre médecin, à votre sage-femme ou demandez conseil à votre pharmacien.

**SEMAINE EUROPÉENNE
DE LA VACCINATION**
Du 20 au 26 avril 2020



doses), vaccin ROR [Rougeole-Oreillons-Rubéole] (-130 000 doses), vaccin antitétanique (-620 000 doses), : [Usage des médicaments de ville en France durant l'épidémie de la Covid-19 – point de situation jusqu'au 13 septembre 2020.](#)

SOS Hépatites s'est adaptée malgré la Covid pour promouvoir la vaccination à tout âge et selon l'état de santé (pour les personnes cirrhotiques notamment, la vaccination contre la grippe saisonnière, contre le pneumocoque...) à travers :

→ Ses communications :

- Newsletter et réseaux sociaux, particulièrement l'**édition spéciale l'Hépatante sur la SEV 2020** : [L'HÉPATANTE N°41.](#)
- Quiz SOS Hépatites spécial "Semaine Européenne de la Vaccination 2020" pour sensibiliser l'ensemble des usagers du système de santé, [tester vos connaissances sur la vaccination](#) lancé le [25 mars 2020](#), dont les [résultats ont été diffusés le 18 juin 2020](#) !
- Articles Internet, blogs de Pascal, pour [porter la campagne de vaccination contre la grippe 2020-2021 inédite](#)
- Mais aussi appel à témoignages « [Vaccination contre la grippe : vous êtes prioritaire, vos difficultés](#) » accompagné du message principal « Vous êtes prioritaire, ne renoncez pas à votre vaccin contre la grippe ! »

→ Différents groupes de travail

- ARS Grand Est : groupe vaccination
- FRAPS Centre-Val de Loire (Fédération Régionale des Acteurs en Promotion de la Santé) : groupe de réflexion « promotion de la vaccination »
- France Assos Santé : réunions internes et avec le cabinet santé du ministère des Solidarités et de la Santé
- VLS, Vaccination et Lien Social : cercle de réflexion, visant à répondre au besoin universel de santé, adopter une démarche scientifique rigoureuse et émettre des recommandations sur des sujets d'actualité concernant la vaccination, initié par Open Rome et Nile.

Retrouvez dans l'*annexe 5. Vaccination, les affiches et visuels vaccination autour de SOS Hépatites en 2020.*

III.2. LES ESPACES SOCIAUX SANS HEPATITE C EN 2020

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.). Il était indispensable de repenser le dépistage en 2019 (ne pas le réserver aux seuls "publics exposés"), 2020 nous impose de revoir et d'adapter le dépistage des hépatites virales idéalement avec rapidité et efficacité mais la réalité est tout autre car la Covid occupe tout l'espace. SOS Hépatites poursuit sans relâche la lutte.

Pour trouver les personnes vivant avec une hépatite C en France, 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. 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.



2020 n'a pas permis au réseau SOS Hépatites de développer de façon satisfaisante les espaces sociaux sans hépatite C cependant, l'année a été marquée la publication dans le BEH « Montpellier, ville sans Hépatite C » :

[Campagne de dépistage universel « Montpellier sans hépatite C » 2019 : description et évaluation](#)

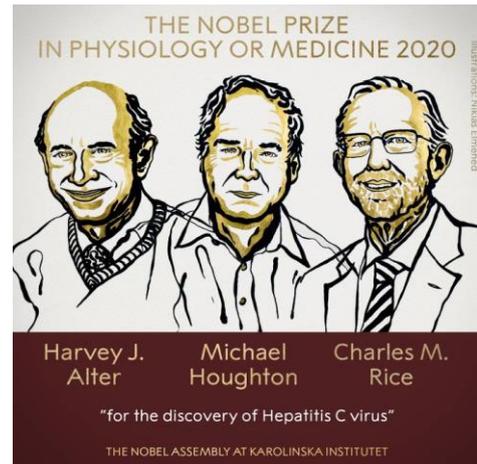


[Numéro thématique - Dépistage et prise en charge des hépatites B et C et de leurs complications, N° 31-32 - 24 novembre 2020](#) (retrouvez dans l'annexe 6. Les enquêtes et publications scientifiques 2020 du réseau SOS Hépatites).

N° 31-32 - 24 novembre 2020

L'idée de faire de **Montpellier une ville sans hépatite C** a été lancée fin 2017. 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 dérogoire 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.

Le 5 octobre 2020 en pleine crise Covid, la récompense par le prix Nobel de médecine pour « la découverte du virus de l'hépatite C » du Britannique Michael Houghton et des Américains Harvey Alter et Charles Rice a apporté une bouffée d'oxygène à tous les acteurs impliqués dans la lutte contre les hépatites virales. Le réseau SOS Hépatites a rappelé que les hépatites virales B et C nous concernent tous, que les experts recommandent leur dépistage au moins une fois dans la vie, incitant au dépistage et au suivi médical malgré la crise sanitaire !



III.3. DEPISTAGE PAR TROD

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.

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).

Depuis de déconfinement du 11 mai 2020, nous retenons plusieurs leçons de la crise Covid, telles que la possibilité de réaliser des dépistages de masse, celle d'une poursuite possible des dépistages réalisés par les associations communautaires. Nos priorités en matière de dépistage sont :

- Maintenir 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

En 2020 nous avons poursuivi nos communications, informations et partages sur :

→ Les hépatites virales

La lutte contre les hépatites virales et contre les maladies du foie, c'est tous les jours, mais la Journée nationale et la Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales sont des occasions majeures de porter unanimement et au plus près des usagers du système de santé des actions de sensibilisation et de dépistage. Ce binôme, ces deux événements sont nécessaires car la Journée mondiale est le 28 juillet, en plein été. Elle demande donc une mise en œuvre adaptée des actions sachant que les maladies ne prennent pas de vacances !

C'est avec une grande déception pour SOS Hépatites que l'année 2020, en raison de la crise sanitaire, n'a pas permis l'organisation de la Journée nationale.

SOS Hépatites a porté :

1. la Journée mondiale à travers des communications, [L'HÉPATANTE N°43 – JOURNÉE MONDIALE CONTRE LES HÉPATITES](#), publiée le 27 juillet 2020, mais surtout au plus près des personnes, blog de Pascal [SOUS LA PLAGE, LES TÉMOIGNAGES...](#), publié le 25 août 2020.

2. Sa valeur de solidarité dans la lutte mondiale contre les hépatites en participant au Forum Fishepcam2020 :



[Fishepcam](#) est le forum international sur les hépatites au Cameroun. Il s'est déroulé les 7 au 8 septembre 2020. Le thème de l'édition 2020 est " **La décentralisation de la prise en charge de l'hépatite : approche santé publique pour éradiquer l'hépatite** ".

Les messages clés de l'intervention de Pascal MÉLIN, Président de SOS Hépatites Fédération sont les suivants :

- **Information.** Le patient demande à être informé sur sa santé. Cette information est incontournable pour le prendre soin (de soi et de ses proches). Les échanges entre les patients, les associations de patients, les acteurs de santé et les médecins sont précieux pour améliorer les soins, mais aussi pour lutter ensemble contre les hépatites. Il n'y a pas meilleurs ambassadeurs que les malades !
- **Dépistage.** Avec le COVID-19, on a vu qu'il est possible d'organiser le dépistage collectif quand il y a une urgence. Mais pourquoi a-t-on besoin de la peur pour penser à la santé de tous ?
- **Vaccination.** Maintenant, tout le monde attend le vaccin contre le COVID-19. Entre-temps, le vaccin contre l'hépatite B existe depuis 40 ans, mais il y a toujours 1 million de décès par l'an. L'hépatite B tue plus que le sida et le paludisme réunis. Il faut parler davantage de l'importance de la vaccination qui sauve des vies et veiller à ce que les mères et leurs nourrissons aient accès aux services vitaux et notamment aux vaccinations contre l'hépatite, avec la première dose dans les 24 heures suivant la naissance.
- **Protection collective.** *Ta santé c'est ma santé !* Il faut passer ce message de santé collective. Il faut que chacun soit conscient de l'intérêt individuel et collectif d'être acteur de sa santé.

- **La cirrhose**
- **Le cancer du foie**
- **La NASH**
- **La transplantation et le don d'organes et de cellules**



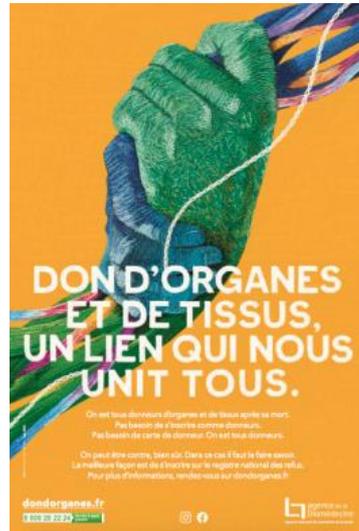
Journée mondiale de lutte contre la NASH 2020

Amélioration de la prise en soins et prévention

Communiqué de presse, 8 juin 2020

[JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA NASH 2020](#)

Publié le 8 juin 2020



[LE PREMIER JOUR DE L'ETE VOUS DITES QUOI AU DON D'ORGANE ?](#)

Publié le 22 juin 2020

Nous sommes en ordre de marche pour faire reconnaître la NASH comme la nouvelle épidémie hépatologique qui va nous toucher de plein fouet :

Nous, les malades du foie, prenons conscience de la place de la NASH et nous voulons participer au développement des repérages, à la création d'unités spécifiques d'éducation thérapeutique, à l'élaboration de nouveaux outils et à la prise de parole et de représentation des malades porteurs de NASH. L'arrivée de traitements dans la NASH va probablement aider à sortir du silence cette maladie. Et à SOS Hépatites, faire sortir du silence, ça on connaît ! Nous voulons participer de façon active à l'écriture de ce nouveau chapitre de démocratie sanitaire en proposant le dépistage, l'accès aux soins, l'accompagnement.

L'épidémie de COVID-19 a été mortelle pour les personnes âgées en premier lieu, puis pour les personnes obèses, diabétiques et cardiaques. Sans faire de conclusions trop hâtives, ce sont probablement des malades qui étaient pour la plupart, atteints de NASH.

La NASH, cette maladie qui ne dit pas son nom, cette maladie des rendez-vous ratés touche 20 % de la population mondiale, méconnue du grand public et de bon nombre de médecins.

Cette pathologie n'est pas émergente, elle est connue depuis 50 ans, mais l'épidémie d'obésité la propulse aujourd'hui au premier rang des maladies hépatiques depuis l'amélioration spectaculaire des traitements pour guérir l'hépatite C.

Le 12 juin 2020 fut la 3ème édition du NASH Day pour permettre une prise de conscience la plus large possible ! À cette occasion, SOS Hépatites a publié la Newsletter [L'HÉPATANTE N°42 – JOURNÉE MONDIALE CONTRE LA NASH](#) a souhaité rapporter le vécu des patients.

Pour cela, nous avons réalisé une enquête en partenariat avec le collectif national des associations d'obèses. Grâce au soutien du laboratoire Intercept nous avons pu concevoir une enquête sur la plateforme Carenity (*retrouvez dans l'annexe 6 les enquêtes et publications scientifiques 2020 du réseau SOS Hépatites*). De février à avril 2020, ce sont 161 personnes qui ont répondu. Tous étaient des malades atteints de stéatose ou de NASH.

Le besoin d'information est la première leçon à retenir. 72 % des sujets n'avaient jamais entendu parler de la NASH avant qu'on ne leur diagnostique et 81 % ne connaissaient pas la différence entre stéatose et NASH.

Mais une fois le diagnostic posé, 90 % des personnes pensent qu'une meilleure connaissance de la maladie leur aurait permis de modifier leur comportement pour la prévenir : 70 % en changeant leur comportement alimentaire et 58 % en pratiquant une activité physique plus régulièrement.

Mais au fond derrière tout ça, que veulent les malades ? Ils sont 61 % à vouloir un traitement curatif, 49% souhaitent un diagnostic plus précoce, 47 % souhaitent un meilleur suivi de la part des professionnels de la santé, alors qu'ils ne sont que 38 % à souhaiter de l'aide pour perdre du poids.

Enfin depuis leur diagnostic, les personnes se déclarent plus résignées, passifs et pessimistes.

Personne ne mérite d'être malade, la NASH ne touche pas que le foie, elle attaque les personnes dans leur intégrité psychique et sociale. A travers l'épidémie d'hépatite C, nous avons compris à SOS Hépatites que, de l'information, de la solidarité entre malades, fait naître une parole commune... Et dans la NASH tout reste à faire ! *(retrouvez dans l'annexe 6. Les enquêtes et publications scientifiques 2020 du réseau SOS Hépatites)*

Retrouvez la liste non exhaustive des actions de terrain SOS Hépatites en région à partir de la page 24.

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.

En septembre 2020, France Assos Santé et ses associations membres, dont SOS Hépatites, historiquement mobilisées contre les pénuries de médicaments et de vaccins, s'inquiétaient de la mise en œuvre effective des mesures pourtant votées par la représentation nationale en décembre 2019. Nous demandions que le décret obligeant les industriels à constituer un stock de sécurité de médicaments soit rapidement publié, conformément à la loi votée par les parlementaires en décembre 2019.

En novembre, la Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale a rejeté une importante mesure proposée par le Sénat visant à établir une obligation de stock de sécurité de quatre mois de couverture des besoins pour les médicaments à intérêt thérapeutique majeur. Nous avons demandé aux députés de faire preuve de courage politique en maintenant cette disposition dans la loi lors de l'examen en seconde lecture du Plan de Financement de la Sécurité Sociale.

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.

SOS Hépatites continue de militer pour permettre à d'autres hépatants, et plus largement d'autres malades chroniques ou personnes guéries, l'accès à ce droit et de représenter les usagers au sein du groupe de travail AERAS.

[L'Avenant Convention AERAS 2020](#), introduisent et renforcent le « droit à l'oubli » et la Grille de référence AERAS (GRA) : dans le cadre des dispositions de l'article 8 de la loi n°2019-180 du 8 mars 2019 visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques, les instances de la Convention AERAS ont examiné les possibilités d'évolution du droit à l'oubli. A la suite de la proposition du groupe de travail « droit à l'oubli » et Grille de référence, élaborée après des travaux conduits en 2019 et 2020 sur la base de travaux de l'INCa, la Commission de suivi et de propositions (CSP) a approuvé le 26 février 2020 que soit étendu aux pathologies cancéreuses survenues avant l'âge de 21 ans, et non plus 18 ans, le « droit à l'oubli » après le délai de 5 ans prévu au 4ème alinéa de l'article L.1141-5 du code de la santé publique.

III.7. 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. INFORMATION - PREVENTION

IV.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.

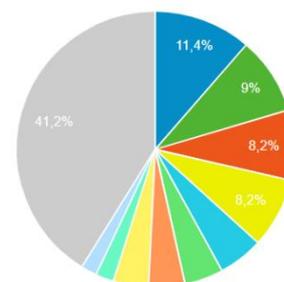
Site Internet de la Fédération en 2020

329 117 utilisateurs contre 373 289 en 2019 ;

332 468 nouveaux utilisateurs en 2020 contre 365 425 en 2019 et 467 258 pages vues en 2020 contre 529 909 n 2019. N'oublions pas le Tour de France en 2019 !

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.

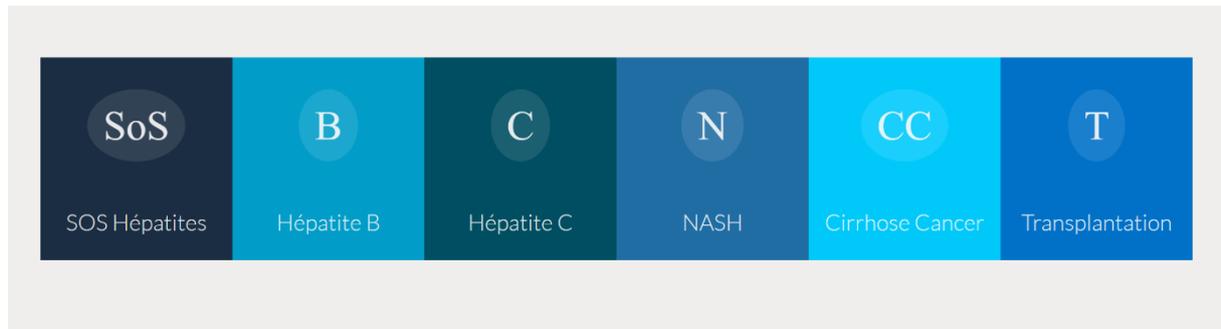
		467 258 % du total: 100,00 % (467 258)	467 258 % du total: 100,00 % (467 258)
<input type="checkbox"/>	1. /on-guerir-cancer-foie/	53 050	11,35 %
<input type="checkbox"/>	2. /le-foie-cest-a-droite-ou-a-gauche/	42 177	9,03 %
<input type="checkbox"/>	3. /docteur-jai-tout-le-temps-envie-de-faire-lamour-est-ce-normal/	38 371	8,21 %
<input type="checkbox"/>	4. /le-foie-et-les-hepatites/	38 284	8,19 %
<input type="checkbox"/>	5. /covid-19-personnes-a-risque-sans-option-de-teletravail/	24 545	5,25 %
<input type="checkbox"/>	6. /normix-vous-connaissiez/	21 055	4,51 %
<input type="checkbox"/>	7. /hepatite-b-chronique-y-a-guerissons-spontanees/	19 665	4,21 %
<input type="checkbox"/>	8. /	19 231	4,12 %
<input type="checkbox"/>	9. /coronavirus/	9 881	2,11 %
<input type="checkbox"/>	10. /le-retour-du-porteur-sain/	8 581	1,84 %



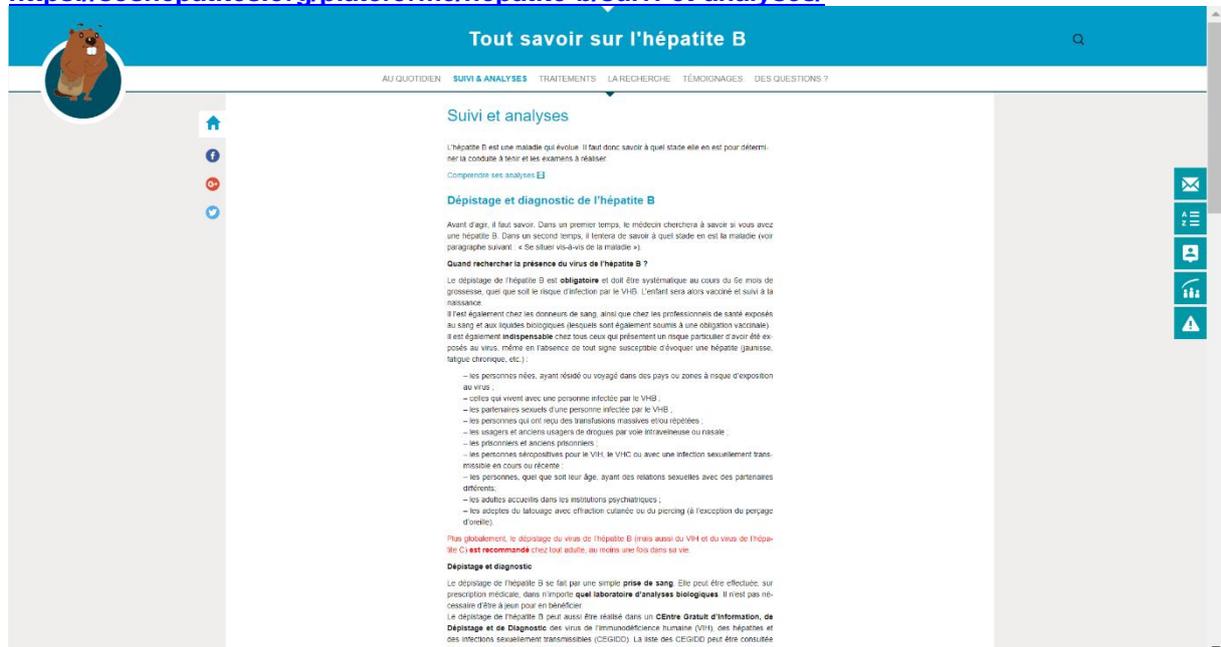
1. [PEUT-ON GUÉRIR DU CANCER DU FOIE ?](#), publié le 26 décembre 2017
2. [LE FOIE : C'EST À DROITE OU À GAUCHE ?](#), publié le 22 septembre 2015
3. [« DOCTEUR J'AI TOUT LE TEMPS ENVIE DE FAIRE L'AMOUR, EST-CE NORMAL ? »](#), publié le 3 juillet 2015
4. [LE FOIE ET LES HÉPATITES](#), mis à jour le 10 septembre 2020
5. [COVID-19 PERSONNES À RISQUE – SANS OPTION DE TÉLÉTRAVAIL](#), publié le 19 mars 2020
6. [NORMIX, VOUS CONNAISSEZ ?](#), publié le 4 mars 2014
7. [HÉPATITE B CHRONIQUE : IL Y A DES GUÉRISONS SPONTANÉES...](#), publié le 18 août 2017
8. [PAGE D'ACCUEIL DU SITE](#)
9. [CORONAVIRUS](#), publié le 28 février 2020
10. [LE RETOUR DU PORTEUR SAIN...](#), publié le 17 mars 2020

PLATEFORME HÉPATANTE

Les malades vous parlent : vivre avec la maladie, témoignages, traitements, suivi



Sur la plateforme, la page la plus visitée est la suivante : <https://soshepatites.org/plateforme/hepatite-b/suivi-et-analyses/>



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 patients, les usagers, les partenaires associatifs et les professionnels de santé.



En 2020, SOS Hépatites à travailler avec deux partenaires sur les brochures suivantes :

→ Hépatite D (delta) avec le laboratoire MYRPHARMA

Encore rare en France, l'hépatite chronique D est néanmoins une pathologie grave. Il est donc essentiel d'adopter des mesures qui peuvent vous en protéger. ¹

- » évitez les situations à risque comme la consommation de drogues injectables ou tout rapport sexuel non protégé à risque.
- » faites-vous vacciner contre l'hépatite B après un dépistage négatif des 3 marqueurs de l'hépatite B (cette vaccination ne confère aucune protection contre le VHD chez ceux qui sont déjà porteurs de l'hépatite B).

Actuellement, aucun traitement spécifique contre le virus de l'hépatite D n'est approuvé. Toutefois, de nouvelles thérapies amorcées sont en cours de développement.

Parlez-en à votre médecin.

Pour obtenir des informations complémentaires sur l'hépatite D, consultez le site www.ComprendreLhepatiteD.fr

MYR Pharmaceuticals

L'HÉPATITE D ÊTES-VOUS CONCERNÉ(E) ?

→ Cancer du foie avec le laboratoire IPSEN

Document destiné aux patients, réalisé en collaboration avec :

Dr Philippe MERLE, MD, PhD
 Spécialiste d'hépatologie et gastro-entérologue
 Hôpital de la Croix Rousse - Hôpital de la Croix
 Fédération SOS Hépatites et Maladies du foie

SOS hépatites
 Hépatites & Maladies du foie

IPSEN
 Innovation. Recherche. Santé.

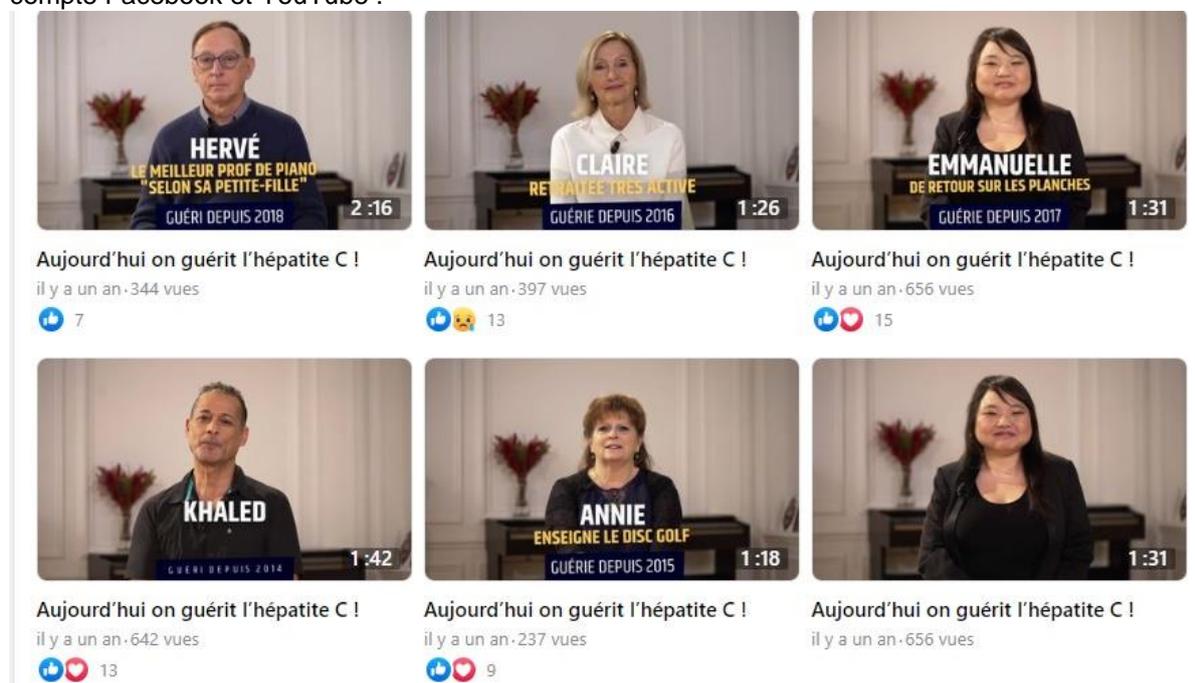
L'association a couvert les évènements suivants sur son site Internet et ses réseaux sociaux. En région, les associations mènent des actions d'information sur le terrain et relaient les informations de la Fédération sur leurs sites Internet et réseaux sociaux :

- Blog de Pascal : 45 blogs au total et 90 commentaires (*annexe 7. Blogs de Pascal*).
- 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 - 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, Covid 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 mondiale contre la NASH, la Journée mondiale des hépatites virales, la Journée mondiale de lutte contre le Sida
- Les Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B pour faire sortir les hépatites B et D (delta) du silence
- Divers

IV.2. COMMUNICATION : VIDEOS, ENQUETES, TEMOIGNAGES ET QUIZ

Vidéos

5 vidéos, réalisées grâce aux témoignages de personnes guéries de l'hépatite C, certaines étant très impliquées au sein du réseau SOS Hépatites, par l'agence de communication Addiction Agency, grâce au soutien institutionnel de Gilead Sciences, ont marqué l'année 2020. Elles sont disponibles sur nos compte Facebook et YouTube :



Nos enquêtes, appels à témoignages, témoignages et quiz ont été valorisés sur le site internet en 2020

The screenshot shows the website's navigation menu with 'NOS ACTUALITÉS' selected. The main content area is titled 'ENQUÊTES / TÉMOIGNAGES / QUIZ' and lists several articles published on 20 November 2020:

- ENQUÊTES
- APPELS À TÉMOIGNAGES
- TÉMOIGNAGES
- QUIZ

On the right side, there is a section 'LES DERNIERS ARTICLES' with a list of recent content including 'ENQUÊTES', 'APPELS À TÉMOIGNAGES', 'TÉMOIGNAGES', and 'QUIZ'. A search bar and various utility buttons are visible on the left side of the page.

Nos enquêtes

The screenshot displays the detailed content for three surveys:

- QUESTIONNAIRE « VACCINATION ET CIRRHOSE » / 2021**
 Le patient cirrhotique est fragile, on ne le répètera jamais assez ! Toute infection peut aboutir à une décompensation d'une cirrhose et donc être fatale. Pour cette raison, les personnes vivant avec une cirrhose doivent absolument être vaccinées contre la grippe mais aussi le pneumocoque, les hépatites A et B, sans oublier contre le Covid-19. Vous vivez avec une cirrhose, SOS hépatites vous invite et incite à prendre quelques minutes pour [faire votre point vaccination](#). Il existe une [version PDF](#) ou contactez-nous via le numéro vert : 0 800 004 372 (gratuit depuis un poste fixe et un téléphone portable). Nous vous remercions pour votre confiance !
 Merci de nous aider à relayer ce questionnaire auprès des personnes concernées.
- ENQUÊTE « LE PARCOURS DE SOINS DE LA NAFLD/NAH DU POINT DE VUE DU PATIENT » / 2020**
 À l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la NASH, SOS Hépatites a réalisé une enquête sur la plateforme Carenity, en partenariat avec le collectif national des associations d'obèses et avec le soutien du laboratoire Intercept. De février à avril 2020, ce sont 161 personnes qui ont répondu. Tous étaient des malades atteints de stéatose ou de NASH. La première leçon de cette enquête à retenir : 72% des sujets n'avaient jamais entendu parler de la NASH avant qu'on ne leur diagnostique et 81% ne connaissaient pas la différence entre stéatose et NASH. Découvrez les résultats complets, [en cliquant ici](#).
- ENQUÊTE NATIONALE « VIVRE AVEC L'HÉPATITE B » / 2019-2020**
 Cette [enquête](#), strictement anonyme et confidentielle, a été lancée dans le cadre des [13^{es} États Généraux de l'Hépatite B](#). Elle a été destinée à établir un état des lieux des principales répercussions de cette maladie et 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, ainsi que de mieux sensibiliser les autorités de santé et l'opinion publique pour obtenir une « juste » reconnaissance face aux réelles difficultés que les malades rencontrent quand ils souffrent d'hépatite B. Les résultats sont disponibles [ICI](#).

The third survey is partially visible: **LE VACCIN CONTRE L'HÉPATITE B VU PAR LES PORTEURS CHRONIQUES VHB EN 2016**. The page also includes social media sharing options and a footer with contact information.

Nos appels à témoignages



ACCUEIL L'ASSOCIATION SANTÉ - SOCIAL PRÉVENTION NOS ACTUALITÉS

N° Vert 0 800 004 372

RECHERCHE...

PLATEFORME HÉPATITE

SAVOIR C QUERIR

FORUM

POSEZ VOUS QUESTION...

SOS HÉPATITES près de chez vous



JE FAIS UN DON

APPELS À TÉMOIGNAGES

Publié le **20 novembre 2020** par **L'équipe SOS hépatites**

AIDEZ-NOUS À FAIRE ENTENDRE VOTRE VOIX !
Afin de mieux vous informer, orienter et soutenir, le réseau SOS Hépatites vous invite à témoigner :

- Hépatite (A, B, C, D, E) - Covid-19 :**
[CLIQUEZ ICI](#) pour partager votre histoire (anonymement), vos souhaits d'actions !
- MA MALADIE DU FOIE :** quelles que soient les origines (métabolique, hépatite d'origine auto-immune, génétique, médicamenteuse, l'alcool...)
[CLIQUEZ ICI](#) pour partager votre histoire (anonymement), vos souhaits d'actions !
- FOIE & COVID-19 :** vos témoignages à la sortie du confinement
Nous vous remercions vivement d'avoir répondu à notre appel à témoignages (12 mai 2020) et partagé avec nous vos sentiments et vos besoins suite au confinement. Vous avez envie de témoigner ? [CLIQUEZ ICI !](#)
- VACCINATION CONTRE LA GRIPPE :**
Vous êtes une personne à risque, une personne proche, un.e professionnel.le de santé, la campagne de vaccination contre la grippe vous concerne donc prioritairement, mais vous rencontrez, avez rencontré des difficultés pour obtenir le vaccin. Vos témoignages sont précieux ! Pour témoigner, [CLIQUEZ ICI !](#)
Pour plus d'information : [cliquez ici](#).

Vous avez besoin d'un conseil, un soutien ? Appelez-nous : **N° Vert 0 800 004 372**

Partager l'article



LES DERNIERS ARTICLES

- ENQUÊTES
20 novembre 2020
- APPELS À TÉMOIGNAGES
20 novembre 2020
- TÉMOIGNAGES
20 novembre 2020
- QUIZ
20 novembre 2020

Tous les articles

[JE SOUHAITE RESTER INFORMÉ](#)



retrouvez-nous sur :



Informations légales

Nos témoignages



Hépatites & Maladies du foie

ACCUEIL | L'ASSOCIATION | SANTÉ - SOCIAL | PRÉVENTION | NOS ACTUALITÉS

N° Vert 0 800 004 372

RECHERCHE...

PLATEFORME HÉPATANTE

SAVOIR C QUÉRIR

FORUM

POSEZ VOS QUESTION S...

SOS HÉPATITES près de chez vous

JE FAIS UN DON

TÉMOIGNAGES

Publié le 20 novembre 2020 par L'équipe SOS hépatites

GREFFE DU FOIE

À l'occasion de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes, la greffe et de reconnaissance aux donneurs, le 22 juin 2017, Gilles, bénévole SOS Hépatites en Pays de la Loire greffé du foie, au CHU de Rennes, a témoigné sur son vécu, son ressenti avant et après la greffe et sur le soutien dont il a bénéficié : [cliquez ici pour découvrir son témoignage](#).

N'hésitez pas à ajouter votre témoignage : contact@soshepatites.org !

HÉPATITE B

À l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite, le 28 juillet 2019, SOS Hépatites avec un grand nombre de partenaires ([associations de personnes vivant avec l'hépatite B, professionnels de santé et institutions de santé](#)) ont lancé les 1^{ers} États Généraux de l'hépatite B. Six tables rondes régionales abordant les sujets différents ont eu lieu. Ci-dessous les témoignages recueillis pendant ces Tables rondes : [Témoignage 1](#) | [Témoignages 2](#) | [Témoignage 3](#) | [Témoignages 4](#) | [Témoignage 5](#) | [Témoignage 6](#)

N'hésitez pas à ajouter votre témoignage : contact@soshepatites.org !

HÉPATITE C

Témoignages de malades :
[Anonyme](#) | [Alain](#) | [Audrey](#) | [Bertrand](#) | [Caroline](#) | [Chantal](#) | [Charlotte](#) | [Christine](#) | [Christine](#) | [Christophe](#) | [Claudine](#) | [Corinne](#) | [France](#) | [François](#) | [Françoise](#) | [Frédéric](#) | [Georgia](#) | [Jeanne](#) | [Julie](#) | [Karine](#) | [Léa](#) | [Lydie](#) | [Maqalle](#) | [Marie](#) | [Marie-Jeanne](#) | [Marion](#) | [Maude](#) | [Michel](#) | [Pascal](#) | [Patricia](#) | [Patrick](#) | [Paul](#) | [Philippe](#) | [Robert](#) | [Sandra](#) | [Véronique](#) | [Vincent](#)

Témoignages de professionnels de santé :
[Agnès](#) | [Anonyme](#) | [Emmanuelle](#) | [Jean-Paul](#) | [Sophie](#)

Témoignages de l'entourage :
[Anonyme](#) | [Maman de Jean-Marc](#) | [Marie](#)

N'hésitez pas à ajouter votre témoignage : contact@soshepatites.org !

NASH

À l'occasion de la Journée internationale de la Nash, le 12 juin 2020, nous avons publié deux témoignages : un de [Alain](#) et un de [Martine](#). [Cliquez ici pour les découvrir](#). En mars 2021, deux témoignages, un de [Martine](#) et un de [Pascal](#), ont été publiés dans le numéro 161 de *Profession Pharmacien*. [Cliquez ici pour les découvrir](#).

N'hésitez pas à ajouter votre témoignage : contact@soshepatites.org !

Partager l'article

LES DERNIERS ARTICLES

ENQUÊTES
20 novembre 2020

APPELS A TÈMOIGNAGES
20 novembre 2020

TÈMOIGNAGES
20 novembre 2020

QUIZ
20 novembre 2020

Tous les articles

JE SOUHAITE RESTER INFORMÉ



retrouvez-nous sur :   

Informations légales

Nos quiz



Hépatites & Maladies du foie

ACCUEIL | L'ASSOCIATION | SANTÉ - SOCIAL | PRÉVENTION | NOS ACTUALITÉS

N° Vert 0 800 004 372

RECHERCHE...

PLATEFORME HÉPATANTE

SAVOIR C QUÉRIR

FORUM

POSEZ VOS QUESTION S...

SOS HÉPATITES près de chez vous

JE FAIS UN DON

QUIZ

Publié le 20 novembre 2020 par L'équipe SOS hépatites

TESTEZ VOS CONNAISSANCES !

Afin de mieux vous informer, orienter et soutenir, le réseau SOS Hépatites vous propose de répondre aux quiz.



- **Testez vos connaissances vaccination en 10 questions !**
Le réseau SOS Hépatites, partenaire officiel de la SEV, vous propose ce quiz sur la vaccination en général et sur les hépatites virales en particulier : [QUIZ SPÉCIAL SEV 2020](#)



- **Les hépatites en 7 questions**
On vous a préparé 7 petites questions pour évaluer vos connaissances sur les hépatites, leurs dépistages et leurs traitements. Alors répondez honnêtement et sans crainte... L'important, ce n'est pas d'avoir la bonne réponse, c'est d'avoir la bonne info : [QUIZ LES HÉPATITES EN 7 QUESTIONS](#)

Partager l'article

LES DERNIERS ARTICLES

ENQUÊTES
20 novembre 2020

APPELS A TÈMOIGNAGES
20 novembre 2020

TÈMOIGNAGES
20 novembre 2020

QUIZ
20 novembre 2020

Tous les articles

JE SOUHAITE RESTER INFORMÉ



retrouvez-nous sur :   

Informations légales

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

Les actualités et actions au sein du réseau SOS Hépatites qui ont fait la newsletter l'Hépatante en 2020 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.

[L'HÉPATANTE N°46 – DÉCEMBRE 2020](#)

Publiée le [18 décembre 2020](#)

[L'HÉPATANTE N°45 – NOVEMBRE 2020](#)

Publiée le [9 novembre 2020](#)

[L'HÉPATANTE N°44 – SEPTEMBRE 2020](#)

Publiée le [22 septembre 2020](#)

[L'HÉPATANTE N°43 – JOURNÉE MONDIALE CONTRE LES HÉPATITES](#)

Publiée le [27 juillet 2020](#)

[L'HÉPATANTE N°42 – JOURNÉE MONDIALE CONTRE LA NASH](#)

Publiée le [12 juin 2020](#)

[L'HÉPATANTE N°41 – ÉDITION SPÉCIALE](#), la Semaine Européenne de la Vaccination 2020

Publiée le [24 avril 2020](#)

[L'HÉPATANTE N° 40 – ÉDITION SPÉCIALE](#), le Forum 2019

Publiée le [30 janvier 2020](#)

Une sélection des actualités et actions 2020 au sein du réseau SOS Hépatites est présentée ci-dessous. *Retrouvez également dans l'annexe 8. La « Liste non exhaustive des actions annulées – crise COVID 19 » :*

SOS Hépatites Fédération en 2020

16 janvier : Table ronde « *Populations et territoires prioritaires* » dans le cadre des États Généraux de l'hépatite B, à Bordeaux, Athénée Municipal – [Programme](#).

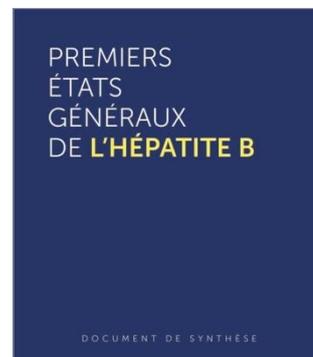
21 janvier : Table ronde « *Parcours de soins ville hôpital* » dans le cadre des États Généraux de l'hépatite B, à Strasbourg, Salle du Conseil de la Mairie – [Programme](#).

25 janvier : Panel citoyen destiné à réunir des personnes vivant avec l'hépatite B afin de trouver un consensus et d'adopter des résolutions sur les enjeux de santé et la prise en charge de l'hépatite B en France, à Paris – [Compte-rendu](#).

13 mars : Panel citoyen destiné à réunir des personnes vivant avec l'hépatite B afin de trouver un consensus et d'adopter des résolutions sur les enjeux de santé et la prise en charge de l'hépatite B en France, à Guadeloupe – [Compte-rendu](#).

11 février : Table ronde « *Vie quotidienne* » dans le cadre des États Généraux de l'hépatite B, à Lyon, Maison des familles de Lyon – [Programme](#).

13 février : Table ronde « *Prévention – dépistage – vaccination* » dans le cadre des États Généraux de l'hépatite B, à Rennes, Maison des Associations – [Programme](#).



14 mars : Table ronde « *Spécificités Antilles-Guyane* » dans le cadre des États Généraux de l'hépatite B, à Guadeloupe, Salle Tarer-Lauricisque – [Programme](#).

Avril : Diffusion du **quiz en ligne** sur la vaccination en général et contre les hépatites virales en particulier dans le cadre de la **Semaine de la Vaccination** – [QUIZ SPÉCIAL SEV 2020](#). **Les résultats de ce quiz ont été analysés et publiés ICI**.

25-27 août : Action de dépistage VHC / VIH à Paris Plages en partenariat avec le CeGIDD Pitié Salpêtrière.



SOS Hépatites Alsace-Lorraine en 2020 (1/4)

6-18 janvier : Exposition *Drogues*, conçue par la bibliothèque universitaire des Sciences et Techniques est élaborée à partir d'un corpus documentaire disponible dans le réseau des bibliothèques universitaires. Elle s'est appuyée sur un comité scientifique composé d'experts et de chercheurs d'horizons et disciplines divers, rattachés à l'Université de Lorraine, au CNRS ou à des structures d'accueil et d'accompagnement d'usagers de drogues : juristes, toxicologues, addictologues, neuroscientifiques, etc. À la croisée



des disciplines, cette exposition aborde la question des drogues sous différents angles, avec le plus de rigueur et d'objectivité possible sur un sujet qui reste très sensible. Plusieurs créneaux horaires pour rencontrer l'équipe de SOS Hépatites Alsace-Lorraine et pour échanger autour des addictions et des risques de contamination aux hépatites virales.

21 janvier : États Généraux de l'Hépatite B, Table ronde Grand Est « Parcours de soins ville hôpital », Salle du Conseil de la Mairie, Strasbourg. [Programme](#).

27-29 janvier : Les Soirées Hépatantes - 2ème Edition :

- Exposition *Drogues*
- **27 et 28 janvier** (15h-18h) : Repas du Foie / Quel est le rôle du foie dans le corps ? Comment prendre soin de son foie dans son alimentation tout en préservant les saveurs et les goûts ?
- **28 janvier** (à partir de 18h) : Concert / L'équipage de la Marée Basse navigue à travers divers courants musicaux, pour faire chavirer les cœurs et tanguer les bonnes sœurs. Une bande de copains à la recherche de partage, de musique et de bonne humeur. Embarquez, n'attachez pas vos ceintures et laissez-vous emporter par le flot de la marée.
 - 1ère partie : concert proposé par les étudiants de Music Academy International de Nancy ;
 - 2ème partie : Trio Jazz Manouche Marée Basse
- 29 janvier (20h) : Conférence de toxicdownmanie « *La drogue (OUI ! MAIS) à quel prix ?* »



4-12 février : Exposition "Drogues" au Foyer Maraé FJT - Escales des sciences / Université de Lorraine / CNRS.

5-6 février : Formation « Utilisation des TROD VHC et des TROD VIH 1 et 2 » à Nancy.

7 février (9h30-16h) : Formation d'étudiants en service sanitaire de la Faculté d'Odontologie de Lorraine, Université de Lorraine.

10 février (14h-15h30) : Intervention Rescue Game auprès des groupes de Garanties Jeunes - Mission locale du Grand Nancy. Le principe du Rescue Game est un jeu en groupe pour adolescents qui traversent une soirée type et les dangers qui peuvent s'y trouver (santé sexuelle, risques de contamination aux hépatites VIH et IST,



consommation rapide d'alcool, doses d'alcool, jeu d'alcool, sécurité routière, intervention auprès de personnes en détresse suite à des consommations...).

10-12 février : Intervention de 1h30 sur l'atelier « Hépatites et conduites à risque » auprès de 9 classes de seconde dans le cadre des Ateliers Santé durant les Journées Santé et Bien Être au Lycée Marie Curie à Strasbourg.

11 février (11h30-14h) : Action d'information et de prévention « Café Love » auprès des étudiants de l'Université de Strasbourg, en partenariat avec le SSU au Resto U de l'Esplanade à Strasbourg.

SOS Hépatites Alsace-Lorraine en 2020 (2/4)

12 février (14h-15h30) : Intervention Rescue Game auprès des groupes de Garanties Jeunes - Mission locale du Grand Nancy. Le principe du Rescue Game est un jeu en groupe pour adolescents qui traversent une soirée type et les dangers qui peuvent s'y trouver (santé sexuelle, risques de contamination aux hépatites VIH et IST, consommation rapide d'alcool, doses d'alcool, jeu d'alcool, sécurité routière, intervention auprès de personnes en détresse suite à des consommations...).

13 février (11h30-14h) : Action d'information et de prévention « Café Love » auprès des étudiants de l'Université de Strasbourg, en partenariat avec le SSU au Resto U Gallia à Strasbourg

14 février : Lancement de l'opération Game of TROD & Journée de la Saint Valentin : dépistage en couple ou célibataire / distribution de préservatifs et de bons de dépistage dans toute la Ville de Nancy.



17 février (14h-15h30) : Intervention Rescue Game auprès des groupes de Garanties Jeunes - Mission locale du Grand Nancy. Le principe du Rescue Game est un jeu en groupe pour adolescents qui traversent une soirée type et les dangers qui peuvent s'y trouver (santé sexuelle, risques de contamination aux hépatites VIH et IST, consommation rapide d'alcool, doses d'alcool, jeu d'alcool, sécurité routière, intervention auprès de personnes en détresse suite à des consommations...).

18 février (14h-15h30) : Intervention Rescue Game auprès des groupes de Garanties Jeunes - Mission locale du Grand Nancy. Le principe du Rescue Game est un jeu en groupe pour adolescents qui traversent une soirée type et les dangers qui peuvent s'y trouver (santé sexuelle, risques de contamination aux hépatites VIH et IST, consommation rapide d'alcool, doses d'alcool, jeu d'alcool, sécurité routière, intervention auprès de personnes en détresse suite à des consommations...).

18 février (14h-15h30) : Intervention Rescue Game auprès des groupes de Garanties Jeunes - Mission locale du Grand Nancy. Le principe du Rescue Game est un jeu en groupe pour adolescents qui traversent une soirée type et les dangers qui peuvent s'y trouver (santé sexuelle, risques de contamination aux hépatites VIH et IST, consommation rapide d'alcool, doses d'alcool, jeu d'alcool, sécurité routière, intervention auprès de personnes en détresse suite à des consommations...).

18 février (11h-17h) : Action dépistage par TROD à l'AGF de Wasselonne dans le cadre de Savoir C Guérir. Concours de dessin pour les enfants, le gagnant recevra un costume de super-héros !

20 février (14h-16h) : Action d'information et de prévention sous forme d'atelier santé auprès des jeunes du Foyer Oberholz Domie à Strasbourg.

25 février (14h-16h) : Action d'information et de prévention sous forme d'atelier santé auprès des jeunes du Foyer Oberholz Domie de Haguenau, à Strasbourg.

27 février (14h-16h) : Action d'information et de prévention sous forme d'atelier auprès des jeunes du Foyer Oberholz Domie à Saverne.

3 mars (14h-17h) : Action de sensibilisation et de dépistage du virus de l'hépatite C et du VIH par TROD à l'UGECAM d'Altkirch, qui accueille des adultes atteints de diverses pathologies psychiatriques en hospitalisation.

5 mars (9h-15h) : Action de sensibilisation via un stand dans la cafétéria du Club des Jeunes l'Etage à Strasbourg, avec deux espaces de dépistage par TROD du virus de l'hépatite C, de l'hépatite B et du VIH. Action en partenariat avec le SELHVA.

6 mars (9h-17h) : Stand d'information et espaces de dépistage par TROD (virus de l'hépatite C, de l'hépatite B et VIH) à la Journée du Cœur dans la salle de la Bourse à Strasbourg, organisée par l'Association Alsace Cardio, avec pour thématique le cholestérol.

11 mars (19h-21h30) : La Cantoche fait sa prévention : une action de sensibilisation et information riche en prévention – échanges dans une ambiance conviviale autour des sujets des hépatites et des maladies du foie, du dépistage, de la vaccination ou de la santé sexuelle, ainsi que l'ouverture des inscriptions pour l'organisation des Repas du Foie en 2020 à La Cantoche.



SOS Hépatites Alsace-Lorraine en 2020 (3/4)

Mars : Nouvel acteur soutien de "Mossig et Vignoble 0 hépatite C" - une association de commerçants devient pionnière au niveau nationale contre l'hépatite C, avec Savoir C Guérir, dans la Ville de Marlenheim ! L'Union des professionnels de la Porte du Vignoble (UPPV) s'engage pour contribuer à faire de Mossig et Vignoble la première communauté de communes zéro hépatite C en mêlant avec la campagne santé, créativité et musique.

16 mars - 2 juillet : La mise en place d'une ligne d'écoute téléphonique au 07 83 71 57 68 qui a remplacé les permanences fermées en raison de la situation sanitaire :

- Lundi de 14h à 19h
- Mercredi de 14h à 19h
- Jeudi de 13h à 18h.

À partir du 2 juillet : Réouverture des permanences à Strasbourg :

- Lundi, Mercredi : de 14h à 19h
- Jeudi : de 13h à 18h

2 juillet : Action de sensibilisation demandée par les patients de l'hôpital de jour de l'EPSAN de Brumath, autour des hépatites et maladies du foie dans le cadre de l'activité thérapeutique intitulée « Promotion à la Santé ».

31 juillet (14h-16h) : Atelier santé et sensibilisation autour des hépatites virales et maladies du foie au centre thérapeutique résidentiel de l'association ALT à Strasbourg qui accueille des personnes en situation de conduites addictives et en demande de soins.

8 Septembre (16h-18h) : Atelier santé et sensibilisation autour des hépatites virales et maladies du foie au CSSRA Marienbronn qui accueille des personnes en situation de conduites addictives.

20 et 24 août + 10 et 15 septembre : Formation « Utilisation des TROD VHC et des TROD VIH 1 et 2 » à Strasbourg

15 septembre : 3ème Journée de la Formation « Utilisation des TROD VHC et des TROD VIH 1 et 2 » Retour d'expérience, à Nancy.

19 et 20 septembre : Participation des bénévoles et salariés au Village des Assos 2020 de Strasbourg avec un stand d'information et un espace de dépistage par TROD du VIH et de l'hépatite C (Espace C, entrée unique rue de Boston).

A partir de 23 septembre : Retour de la permanence TROD pour les dépistages de l'hépatite C et du VIH : le mercredi matin de 10h à 13h.

7-10 octobre : participation aux 87èmes Journées Scientifiques de l'AFEF, Beffroi de Montrouge, Paris.

9 octobre : Stand d'information et de prévention au festival Nancy Jazz Pulsations.

9 octobre : Table ronde sur la Vaccination en partenariat avec l'AFD 67 au NHC à Strasbourg.

16 octobre (9h-17h) : Action de dépistage de l'hépatite C, de l'hépatite B et du VIH via TROD, à l'occasion de la Journée du Cœur, organisée par l'Association Alsace Cardio, au CREF, 5 rue des Jardins à Colmar.

A partir du 2 novembre : Retour de l'écoute téléphonique 07 83 71 57 68 en remplacement des permanences fermées suite au reconfinement :

- Lundi de 14h à 19h
- Mercredi de 14h à 19h
- Jeudi de 13h à 18h.

Permanences TROD fermées.



SOS Hépatites Alsace-Lorraine en 2020 (4/4)

16-17 novembre : Actions de dépistage par TROD du virus de l'hépatite C, de l'hépatite B et du VIH à la maison d'arrêt de l'Elsau à Strasbourg dans le cadre de la semaine de dépistages en milieu carcéral organisée par le COREVIH Grand Est.

15 décembre (16h-18h) : Atelier santé et sensibilisation autour des hépatites virales et maladies du foie au CSSRA Marienbronn qui accueille des personnes en situation de conduites addictives.

17 décembre (14h-17h30) : Action de dépistage par TROD du virus de l'hépatite C, de l'hépatite B et du VIH à la maison d'arrêt de l'Elsau à Strasbourg.

Animation des réseaux sociaux :

- Calendrier de l'avent Info/Intox sur Facebook : Publication du 1er au 24 décembre 2020 d'une information quotidienne à propos des hépatites virales, du foie et des maladies du foie. Ces posts étaient soit justes (info), soit faux (intox). L'objectif principal était de sensibiliser le public et de déconstruire les stéréotypes autour des hépatites et maladies du foie.
- Article sur le site internet de SOSHAL à propos de la Journée Mondiale du préservatif interne : <http://alsace.lorraine.soshepatites.fr/2020/09/16/16-septembre-journee-mondiale-du-preservatif-interne/>
- Article sur le site internet de SOSHAL à propos des lignes d'écoute et informations utiles en lien avec la Covid-19 : <http://alsace.lorraine.soshepatites.fr/2020/04/09/covid-19-lignes-ecoute-et-informations-utiles/>



SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté en 2020

Réalisation de deux brochures :

- Brochure d'information sur la NASH ;
- Brochure de présentation de SOS Bourgogne-Franche-Comté



28 juillet : Action d'information, sensibilisation et dépistage à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales à Nevers Plages.

- [Reportage vidéo](#) [à partir de la minute 5]
- [Diffusion sur la radio](#) NRJ NEVERS :
- [Article dans le JDC](#)



21 septembre - 2 octobre : deuxième édition de « Roadtrip Hépatant », un circuit itinérant en dix étapes dans huit villes différentes de la région (Macon - Auxerre - Sedap Dijon - Le Creusot - Besançon - Vesoul - ANPAA Dijon - Solea Besançon - Lons le Saunier - St Claude) et leurs structures d'accompagnement d'usagers de drogues : CAARUD et CSAPA, afin de proposer le dépistage de l'hépatite C et de la fibrose hépatique, confirmer des guérisons ou vérifier qu'il n'y a pas eu recontamination.



17 décembre (11h-12h30) : Webinar « Retour sur le Roadtrip Hépatant 2020 »

- Replay : <https://www.youtube.com/watch?v=TL40S5dtwKY>

SOS Hépatites Champagne-Ardenne en 2020 (1/2)

L'association SOS Hépatites Champagne Ardenne, créée en 1996.

L'équipe salariée est composée de 15 personnes et d'un médecin vacataire, avec création en 2021 de 4 postes.

L'association gère quatre structures médico-sociales et une action à destination des personnes ayant une activité de prostitution. La newsletter VIVE VERSA, Hépatite et Addicto, paraît mensuellement depuis novembre 2017.

L'agrément CAARUD a été obtenu en 2006, l'agrément pour les Appartements de Coordination Thérapeutique en 2007 pour les Ardennes (ACT 08) et en 2017 pour la Haute Marne (ACT 52), enfin, l'ouverture du CAARUD de la Meuse depuis début 2019.

L'action à destination des personnes ayant une activité de prostitution est, quant à elle, mise en place depuis 2012.

Elle est représentée par des bénévoles administrateurs dans différentes instances (France Assos Santé, CPAM, CRUCQ, Représentants des usagers d'association de santé pour les hôpitaux de Béclair et Nouzonville avec une permanence mensuelle pour l'accueil de familles dans ces 2 établissements...).

Une activité de marche hebdomadaire par les bénévoles sur Saint-Dizier ainsi que des actions de dépistages par TROD sont assurées par tous les bénévoles sur la Champagne Ardenne.

22 août : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage sur les plages du lac du Der, en partenariat avec le CeGIDD du Centre Hospitalier Geneviève de Gaulle Anthoinz.

Septembre : Lancement d'un projet d'étudiants "Projet SOS Hépatite" qui a pour but la sensibilisation aux hépatites virales et incitation au dépistage.

Toute l'année : Représentation de la Fédération auprès de l'Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE) pour promouvoir et défendre le « droit à la santé » des personnes étrangères.



En 2020 un nouveau projet a vu le jour : l'éradication de l'hépatite C. Ce projet consiste à dépister par TROD VHC dans tous les milieux (professionnel, social, culturel...), toutes les structures sociales ou médico-sociales afin d'éradiquer l'hépatite C.

L'année 2020 a été une année particulière en raison de la pandémie de la Covid, mais malgré cette difficulté tous les services ont été assurés dans toutes les structures et actions de SOS Hépatites Champagne Ardenne.

Pour 2021, l'objectif est de créer 2 microstructures dans les Ardennes, le principe d'une microstructure est de prendre en charge selon les besoins la problématique addictive et les situations individuelles d'extrême précarité. Les microstructures s'organisent dans le cadre de la médecine de ville soit dans des maisons de santé pluridisciplinaire, des centres de santé ou des cabinets de médecin généraliste.

SOS Hépatites Champagne-Ardenne en 2020 (2/2)

Newsletter VICE VERSA HEP' ADDICT 2020

Janvier	https://mailchi.mp/3f0b7e169d99/vice-versa-n27-janvier-2020
Février	https://mailchi.mp/e4bb6fa84b64/vice-versa-n28-fvrier-2020?fbclid=IwAR17ZWYknyWYC27nAfol44vR8g_0z--5RwFE0BS05uL96xu9CmzbDu8os0Y
Mars	https://mailchi.mp/05407fb444a1/vice-versa-n29-mars-2020?fbclid=IwAR3G0yPZ_6XyjaE1UUTHJIGiD0Byeed1aToV-YZcVViaZP0BygLRG0kvDwU
Avril	https://mailchi.mp/cc80ac1f0998/vice-versa-n30-avril-2020?fbclid=IwAR1Tf613jrVE5exI3xyWve3IE4vuPEHvTZVAX_6ICaMqJB8G5yh_IAAneMo
Mai	https://mailchi.mp/04631b915aba/vice-versa-n31-mai-2020?fbclid=IwAR2JAZywEc9TdT1RkyA_110mrn1qfrdlKdONPI-uKAdszJCB2nEB9e_GzX4
Juin	https://mailchi.mp/b4a6998ba453/vice-versa-n32-juin-2020?fbclid=IwAR0uac0Y-Plrr4LWt1x17UsFD21r_N3NcjuPS32mqZUetPiwCP_0BxOvqQc
Juillet	https://mailchi.mp/b5eb9cb4dfb6/vice-versa-n33-juillet-2020?fbclid=IwAR1uv-7czZe0KXAwltubyZ1F4kG9LNtDGwW22mpZbjn_CkH5b3ki7njMx60
Août	https://mailchi.mp/f7caac345570/vice-versa-n34-aot-2020?fbclid=IwAR0uac0Y-Plrr4LWt1x17UsFD21r_N3NcjuPS32mqZUetPiwCP_0BxOvqQc
Septembre	https://mailchi.mp/b31f4f1f6354/vice-versa-n35-septembre-2020?fbclid=IwAR0kmrrAigWUHish2mFdPN62w2BuJmZVprlzk6XQUz8evNn877IR5MjvLpo
Octobre	https://mailchi.mp/fa49184ebcfd/vice-versa-n36-octobre-2020?fbclid=IwAR28hBhQITVe6KXWQZG5aPUkadkMtgciJEmQxtVXo3bMLjV5a7abTTbYwnM
Novembre	https://mailchi.mp/58b7ec6aefd0/vice-versa-n37-novembre-2020?fbclid=IwAR2mkf_pDSQSZxSAWYti7PDkpykt1S58Acdr0cRmFin5EhC1UjaVHegt-n4
Décembre	https://mailchi.mp/031f82a0278c/vice-versa-n38-dcembre-2020

SOS Hépatites Guadeloupe en 2020

14 mars : Organisation de la table ronde « Spécificités Antilles-Guyane » dans le cadre des Etats Généraux de l'hépatite B, [Programme](#).

22-28 juin : Actions d'information, de sensibilisation et de dépistage dans le cadre de la Semaine caribéenne du dépistage des hépatites virales, du VIH et des IST organisée par le COREVIH Guadeloupe.



SOS Hépatites en Occitanie en 2020 (1/3)

21 janvier (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au CHRS Regain.

23 janvier (8h-14h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Le Bousquet d'Orb.

23 janvier (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Saint Martin.

27 janvier (12h-14h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au Camion du Cœur, à destination de personnes en situation de grande précarité (logement en CHRS, en squat...).

28 janvier (8h-16h30) : Action de dépistage via le TROD en partenariat avec les Restos du Cœur Béziers.

29 janvier (9h-13h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Saint André de Sangonis.

3 février (13h-18h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Lodève.

4 février (8h-16h30) : Action de dépistage via le TROD en partenariat avec les Restos du Cœur Béziers.

18 février (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au CHRS Regain.

20 février (8h-13h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Sète.

25 février (8h-13h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Lodève.

5 mars (11h30-16h30) : Action de dépistage via le TROD, Sanofi.

6 mars (9h-12h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Saint André.

12 mars (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Pompignane.

3 juin (12h-15h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC à Halte Solidarité, à destination de personnes sans domicile fixe et en situation de précarité.

SOS Hépatites en Occitanie en 2020 (2/3)

8 juin (9h-10h) : Action *Rives du Lez / Carole*.

16 juin (10h30-12h) : Participation dans la manifestation nationale.

22 juin (12h-14h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au Camion du Cœur, à destination de personnes en situation de détresse sociale.

30 juin (9h30-12h45) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de publics vulnérables, à Coallia.

7 septembre (14h-17h) : Action de dépistage via le TROD auprès des habitants du Foyer Adoma à Bosquet Mosson.

8 septembre (14h-17h) : Action de dépistage via le TROD auprès des habitants du Foyer Adoma à Lavandin.

11 septembre (14h-17h) : Action de dépistage via le TROD, à CAES.

14 septembre (13h-18h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC et proposition du FibroScan®, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Lodève.

17 septembre (7h45-12h15) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Sète.

22 septembre (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au CHRS Regain.

23 septembre (9h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Béziers.

28 septembre (11h15-13h15) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au Camion du Cœur, à destination de personnes en situation de détresse sociale.

30 septembre (14h-17h) : Action de dépistage via le TROD au Centre d'accueil pour demandeurs d'asile *Elisa*, en partenariat avec COHEP.

2 octobre (9h-13h) : Action de dépistage via le TROD auprès de personnes sans abri qui nécessitent des soins infirmiers, à Halte Santé Solidarité.

13 octobre (7h30-10h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Béziers.

14 octobre (8h30-12h30) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Béziers.

14 octobre (13h30-16h30) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Saint André.

20 octobre (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au CHRS Regain.

21 octobre (8h30-13h) : Action de dépistage via le TROD auprès de personnes sans abri qui nécessitent des soins infirmiers, à Halte Santé Solidarité.



SOS Hépatites en Occitanie en 2020 (3/3)

27 octobre (18h-20h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et de dépistage, au CAUN (Centre d'Accueil Urgence Nuit).

6 novembre (8h30-13h) : Action de dépistage via le TROD auprès de personnes sans abri qui nécessitent des soins infirmiers, à Halte Santé Solidarité.

12 novembre (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au CHRS Regain.

30 novembre (15h-18h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Lodève.

2 décembre (8h30-12h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Béziers.

3 décembre (9h-15h30) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Saxo.

4 décembre (13h30-16h30) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, à Saint-André-de-Sangonis.

8 décembre (9h-12h30) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Saxo.

9 décembre (8h30-13h) : Action de dépistage via le TROD auprès de personnes sans abri qui nécessitent des soins infirmiers, à Halte Santé Solidarité.

14 décembre (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Béziers.

15 décembre (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au CHRS Regain.

17 décembre (9h-12h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Sète.

18 décembre (10h-13h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Lodève.

18 décembre (14h-17h) : Action de dépistage via le TROD, en partenariat avec Adages | Pension de famille.

24 décembre (9h-12h) : Action de dépistage via le TROD auprès de personnes sans abri qui nécessitent des soins infirmiers, à Halte Santé Solidarité.



SOS Hépatites en Pays de la Loire en 2020

12 février : Participation à une journée de travail de la Commission de défense des usagers au CRCI de Pays de la Loire, à Nantes.

13 février : Participation à la Table Ronde « Prévention – dépistage – vaccination » dans le cadre des États Généraux de l'hépatite B, [Programme](#), à Rennes.

SOS Hépatites Provence-Alpes-Côte d'Azur en 2020

20 janvier (8h-12h) : Action d'information et de dépistage avec le FibroScan aux Restos du Cœur, en partenariat avec le Bus 31-32.

17 février (8h-12h) : Action d'information et de dépistage aux Restos du Cœur.

16 octobre (12h30-17h) : participation au Congrès annuel *Marseille Sans Hépatite C*.



SOS Hépatites Paris Ile-de-France en 2020

Tous les 1ers 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. Ateliers de Feldenkrais ou ateliers Covid.

13-14 janvier : Formation *Pair aidants* à Dijon.

Janvier-février : Préparation de la campagne *Savoir c'est guérir* (T-shirts, brochures, parcours de soins, rencontre avec Culture Angels et le président SOS Hépatites Alsace Lorraine), réunion institutionnelle avec l'équipe de Marmottan pour le lancement de campagne d'un centre de pratiques addictives sans hépatite C à Marmottan.

10 février : GHU sans Hépatites - *Savoir c'est guérir*.

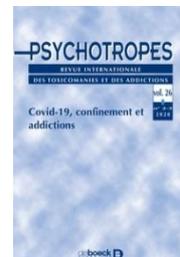
13 février : Réunion TROD

20-21 février : Musée Le Mucem à Marseille, nomination *Membre du comité de suivi au Mucem sida pour l'exposition des 30 ans du VIH*.

25-26 février (8h30-17h) : Formation de l'utilisation des TROD VHC et des TROD VIH 1 et 2. [Programme](#).

3 mars : Lancement de la campagne *Savoir C Guérir* à Paris.

Décembre : Parution de l'article « *Préface* » dans *Psychotropes*, vol. 26, no. 2-3, rédigé par Hélène Delaquaize avec Jean-Maxence Granier et Albert Caporossi. Cet article porte sur le travail de l'association France Patients Experts Addictions (FPEA) dont la mission est le traitement et la réduction des risques des addictions, avec une attention particulière accordée à la pandémie de Covid-19 et ses conséquences sur les usages et les usagers de drogues. *Disponible en ligne* : <https://www.cairn.info/revue-psychotropes-2020-2-page-17.htm>



SOS Hépatites en Auvergne-Rhône-Alpes en 2020

En 2020, SOS Hépatites à Grenoble a proposé à tout porteur de maladie du foie la sortie "Marchons, Papotons", 2 fois par mois pendant environ 2 heures, avec en fin de marche, une séance de Qi Gong (gymnastique Traditionnelle Chinoise basée sur l'énergie vitale). Les objectifs du groupe ont été de stimuler la reprise d'une activité physique et d'échanger pendant la marche dans un cadre convivial, dynamique et interactif.

Les sorties réalisées en 2020 :

- **30 janvier** (14h-16h)
- **6 février** (14h-16h)
- **27 février** (14h-16h)
- **5 mars** (14h-16h)
- **12 mars** (14h-16h)

11 février : Participation à l'organisation de la table ronde « Vie quotidienne » dans le cadre des Etats Généraux de l'hépatite B, à Lyon. [Programme](#).

Témoignage NASH : [L'HÉPATANTE N°42 – JOURNÉE MONDIALE CONTRE LA NASH](#)

Publié le [12 juin 2020](#)

V. 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 dispose par ailleurs l'agrément national pour la « représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique depuis 2006 (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 alors composée de 76 associations membres. En 2020, France Assos Santé compte 84 associations membres.

SOS Hépatites est membre fondateur de l'union et est largement représentée dans ses instances : Danièle DESCLERC-DULAC, déléguée nationale de SOS Hépatites, est Présidente de la délégation France Assos Santé Centre val de Loire, membre du Conseil d'administration 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
- **Pendant la crise Covid : groupes de travail deuil, précarité, Ségur de la santé et autres groupes pour élaborer les recommandations FAS.**

Autorités sanitaires et de Recherche : participation de SOS Hépatites Fédération au 31 décembre 2020

Direction générale de la santé

- Groupe de travail AERAS « s 'Assurer Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé »
- Vaccination : accompagnement de la politique vaccinale (groupe des parties prenantes)
- Lutter contre les pénuries et améliorer la disponibilité des médicaments en France : feuille de route 2019-2022
- Parties prenantes vaccination

Conférence Nationale Santé

- Collège représentants des usagers
- Groupe de travail permanent sur les droits des usagers (GTPDU)

Office national d'indemnisation des accidents médicaux, ONIAM

- Collège représentants des usagers

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.

- "Réponse rapide" sur « la continuité de la prise en charge des patients atteints d'hépatites virales chroniques »
- Questionnaire de recueil du point de vue des patients et usagers pour l'évaluation d'un médicament / Commission de la transparence - Commission de l'évaluation économique et de santé publique / Evaluation de : HEPCLUDEX
- Relectures d'autres avis et recommandations dans le cadre de FAS

Agence Nationale de la Sécurité du Médicament

Contributions des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux, relecture des textes et recommandations.

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'AC 45 Hépatites Nord sud
- 16 septembre : 7th ANRS HBV CURE Workshop Webinar.
- OCTOBRE 2020, Relecture Note d'info ANRS HD EP01 BuleDelta
- JUIN 2020, MYR204_Amendement n°1_NIFC pour relecture

Sénat

- Contribution des associations de patients et d'usagers au Ségur de la Santé
 - 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 2020
- AFEF 2020

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 de l'URAASS Grand Est ou FAS GE. SOS Hépatites est représentée dans le comité vaccination de l'ARS et dans le comité de réflexion relatif à la dé-prescription médicamenteuse. L'association régionale fait partie du groupe ETP de FAS GE et a participé à l'Etude DELPHI dans le cadre du Colloque de l'ETP au partenariat portée par la Grande Région (Lorraine en France, Länder de Sarre et de Rhénanie en Allemagne, Wallone en Belgique et Grand-Duché du Luxembourg). 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 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.

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

En Centre-Val de Loire, au cours de cette année 2020, la Présidente de la délégation France Assos Santé Centre val de Loire s'est investie dans les groupes de travail du Ségur de la Santé en Région, notamment en coanimation avec une responsable de médico-social sur l'axe « Fédérer et coordonner les acteurs de santé sur un territoire au profit des usagers » (au titre de la contribution CRSA Centre Val de Loire). Toutes les représentations ci-dessous dans une région témoignent de l'impact de la Fédération SOS Hépatites au plus près des usagers sur un territoire.

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 ; Danièle DESCLERC-DULAC est Présidente 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 assure la vice-présidence de la commission des usagers, 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), un 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, la Présidente de la délégation France Assos Santé Centre val de Loire 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 Prostituées (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 nommée le 12 février à la Conférence Nationale Santé en tant que suppléante et à la Commission GTPDU (Groupe de travail permanent sur les droits des usagers) en tant que titulaire. La Vice-Présidente est la représentante du réseau SOS Hépatites à l'ANRS, 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, Les membres de SOS Hépatites portent la parole des usagers à la CRCI des Pays de la Loire.

Cette représentation a été perturbée en 2020 et au 1er trimestre 2021. Les réunions en Visio se sont mises en place (environ 1 par mois) cependant, seuls 30 dossiers sur 100 ont été traités et la défense ainsi que les plaignants sont peu satisfaits. La reprise en physique se fera dès que possible.

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 en 2020	44
Annexe 2. Liste des membres de la délégation et des délégués en région au 31 décembre 2020	45
Annexe 3. Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B	46
Annexe 4. Lettre au Directeur général de la Santé, réclamation des acteurs de terrain de l'accès aux TROD VHB, 07/02/2020	48
Annexe 5 Vaccination	49
Annexe 6. Enquête et publications scientifiques 2020 du réseau SOS Hépatites	51
Annexe 7. Blogs de Pascal	55
Annexe 8. Liste non exhaustive des actions annulées du réseau SOS Hépatites - crise COVID 19	57
Annexe 9. TV, radio, citations et communiqués de presse SOS Hépatites	62
Annexe 10. Les principaux interlocuteurs de SOS Hépatites	68
Annexe 11. Contacts SOS Hépatites En France	69

Annexe 1. Listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau en 2020

Président de la Fédération chargé des questions médicales	Pascal MÉLIN
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
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
Président Champagne-Ardenne	Pascal MELIN
Vice-Président Champagne-Ardenne	Agnès MICHEL
Président Guadeloupe	Eric SAILLARD
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
Vice-Président Provence-Alpes-Côte d'Azur	Mona FILLIERES
Représentantes des délégués	Carole DAMIEN Khaled FELLOUHE

Annexe 2. Liste des membres de la délégation et des délégués en région au 31 décembre 2020

Centre- Val de Loire Arlette BOUVARD
Danièle DESCLERC-DULAC

Occitanie Carole DAMIEN
Dominique GERARD

Pays de la Loire Gilles ATHIMON
Gisèle BERTHELOT

Auvergne-Rhône-Alpes Janine ALAMARCERY
Khaled FELLOUHE
Michèle GUTH
Martine LARUE

Annexe 3. Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B (1/2)

Composition du comité depuis 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

AFEF (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 BOURLIÈRE (Hépatologue)

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

Autres organisations

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

Annexe 3. Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B (2/2)
L'affiche, les dépliants « enquête nationale »,
« Panels citoyens » et la rubrique sur le
site Internet « LUMIÈRE SUR LES HÉPATITES B ET D »



PARTICIPONS
aux 1^{ers} Etats 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**
APRÈS CRÉDIT DEPUIS UN TÉLÉPHONE FIXE OU UN PORTABLE



- Enquête nationale
- Focus groupes
- Tables rondes
- Synthèse
- Présentation de la synthèse

Enquête nationale

Vous vivez avec une hépatite B chronique.

Votre expérience est précieuse pour mieux rendre visibles les véritables conséquences de l'hépatite B et pour améliorer la prise en soins de la maladie (votre histoire au moment du dépistage, du suivi médical, de l'accès au traitement ou dans votre vie personnelle ou professionnelle)

Votre participation aux 1^{ers} Etats Généraux de l'Hépatite B est importante pour faire entendre la voix des personnes vivant avec l'hépatite B.

L'enquête nationale riche du plus grand nombre d'expériences de personnes vivant avec l'hépatite B mettra en lumière les véritables conséquences de cette maladie sur le quotidien.

Merci pour votre participation !

L'enquête nationale « Vivre Avec l'Hépatite B » concerne toutes les personnes vivant avec une hépatite B chronique.

- En métropole et dans les départements et régions d'outre-mer (DROM), Femmes et hommes,
- Femmes enceintes ou post-grossesse,
- Né(e)s en France et né(e)s à l'étranger,
- Avec un traitement et sans traitement.

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

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



Panel citoyens

Votre expérience, votre témoignage sur votre prise en charge médicale, vos difficultés au quotidien avec l'hépatite B nous intéressent !

Venez-les partager avec nous à un groupe d'échange et de réflexion appelé « panel citoyen », organisé dans le cadre des 1^{ers} Etats Généraux de l'Hépatite B.

■ Qu'est-ce qu'un panel citoyen ?

Il s'agit d'un processus de groupe dit de démocratie participative fréquemment utilisé pour débattre de questions de société diverses : environnement, développement durable, démocratie locale, éthique... et obtenir des avis démocratiques sur des questions ou sujets d'intérêt public. Un échantillon de citoyens représentatif de la population est sélectionné par tirage au sort. Les participants sélectionnés se réunissent afin d'émettre des avis sur la question traitée. Ils doivent trouver un consensus ou adopter les résolutions par un vote à la majorité.

■ Comment participer au 1^{er} panel citoyen de personnes souffrant d'Hépatite B qui se déroulera près de chez vous, à Paris, à Marseille ou en Guadeloupe ?

En pratique, le panel réunira une dizaine de personnes sur une journée. Durant cette journée, vous recevrez une information destinée à vous sensibiliser aux enjeux de santé et à la prise en charge de l'hépatite B en France (organisation, acteurs impliqués, enjeux...). Cette journée sera animée par des professionnels qui vous accompagneront et vous aideront à vous exprimer pour faire émerger des propositions d'amélioration des dispositifs existants.

La participation à ce panel est bénévole. Seuls seront pris en charge vos frais d'hébergement, de restauration et de déplacement.

Votre participation est importante pour faire entendre la voix des personnes vivant avec l'hépatite B.

Appelez le 0 800 004 372, appel gratuit depuis un téléphone fixe ou un portable (y compris depuis les départements et régions d'outre-mer), pour tout renseignement et pour vous inscrire !

The screenshot shows a website interface with a navigation bar at the top containing 'ACCUEIL', 'L'ASSOCIATION', 'SANTÉ - SOCIAL', 'PRÉVENTION', and 'NOS ACTUALITÉS'. Below the navigation bar is a list of events and reports under the heading 'LUMIÈRE SUR LES HÉPATITES B ET D'. The list includes items such as 'LES RÉSULTATS DES PREMIERS ETATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B' (published 28 February 2021), 'GROUPE DE SOUTIEN À DISTANCE - HÉPATITE B' (published 21 January 2021), 'ETATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B - LES DATES ET INFO CLÉS' (published 29 June 2020), and various regional round tables for Guadeloupe, Lyon, Rennes, Strasbourg, and Bordeaux. At the bottom of the page, there are social media icons for Facebook and Twitter, and the text 'retrouvez-nous sur'.

Annexe 4. Lettre au Directeur général de la Santé, réclamation des acteurs de terrain de l'accès aux TROD VHB, 07/02/2020

ECOUTE ET SOUTIEN
vero.ecoutem@soshepatites.org
N° Vert 0 800 004 372



SITE INTERNET
www.soshepatites.org

Monsieur le Directeur général de la Santé
Ministère des Solidarités et de la Santé
14 Avenue Duquesne
75350 PARIS

MONTREUIL, le 7 février 2020

OBJET : Réclamation des acteurs de terrain de l'accès aux TROD VHB - portée par les initiateurs des 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B.

Monsieur le Directeur général de la Santé,

Le 28 juillet 2019, à l'occasion de la 8^{ème} Journée mondiale contre l'hépatite, SOS Hépatites et les initiateurs* des 1ers Etats 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 publique¹.

Les travaux des Etats Généraux de l'Hépatite B, aux dimensions nationale et régionale, précèdent au plus près de la vraie vie comptent 3 temps :

- Un 1^{er} temps de remontée des besoins et attentes des personnes vivant avec l'hépatite B avec l'organisation de 3 panels citoyens dans 3 villes différentes (Marseille, Paris et en Guadeloupe) et de l'enquête nationale « Vivre Avec une Hépatite B », lancée le 30 septembre 2019.
- Un 2^{ème} temps de concertation et recueil des propositions d'amélioration avec l'organisation de 6 tables rondes régionales ou journées de réflexion régionales : Prades, « Spécificités Ruralité », 13 décembre 2019 ; Bordeaux, « Populations et territoires prioritaires », 16 janvier 2020 ; Strasbourg, « Parcours de soins ville hôpital », 21 janvier 2020 ; Lyon, « Vie quotidienne », 11 février 2020 ; Rennes, « Prévention - dépistage - vaccination », 13 février 2020 ; et Guadeloupe, « Spécificités Outre-mer », 13 mars 2020.
- Un 3^{ème} temps de consolidation des propositions issues des Etats Généraux sous la forme d'une synthèse qui sera rendue publique en mai 2020, précisément autour de Journée nationale de lutte contre les hépatites virales 2020².

Par le présent courrier, forts de l'expérience de la tenue de 3 tables rondes régionales à date, les initiateurs des 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B vous informent que nous avons été sollicités par les acteurs de terrain, associatifs, médico-sociaux spécialisés et intervenants auprès des publics les plus vulnérables et territoires prioritaires, pour demander que l'accès aux TROD VHB soit enfin effectif.

Le 15 mai 2018, lors de votre discours d'ouverture de la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales, vous avez exprimé : « la perspective prochaine de l'arrivée des TROD pour l'hépatite B, qui en plus d'une orientation diagnostique des porteurs chroniques, favorisera l'orientation pour un rattrapage vaccinal des adultes à risque ».

Le 25 septembre 2019, lors de votre discours d'ouverture de la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales, vous avez affirmé : « Le dépistage des populations à risque est une nécessité qui pourra bénéficier du progrès de l'accès aux TROD VHB d'ici la fin de l'année. ».

Direction générale
Fédération SOS Hépatites
Bat C - 5^{ème} étage - 14 rue de la Beuaine
93100 - MONTREUIL
secretariat@soshepatites.org

FEDERATION SOS HEPATITES
Association loi 1901
Code APE 8499Z
SIRET 419 917 022 000 50
Numéro d'organisme de formation : 11 93 07957 93

Tel. : +33 (0)1 43 67 26 40
Fax : +33 (0)9 80 90 55 19
contact@soshepatites.org

Fédération d'associations ayant pour but l'information, le soutien et l'accompagnement des personnes concernées par les hépatites et maladies du foie

ECOUTE ET SOUTIEN
vero.ecoutem@soshepatites.org
N° Vert 0 800 004 372



SITE INTERNET
www.soshepatites.org

Rendez enfin possible aux acteurs de terrain, associatifs, médico-sociaux spécialisés et intervenants auprès des publics les plus vulnérables et territoires prioritaires, les actions de dépistage combinées contre le VIH, le VHB et le VHC ! L'hépatite B, du fait de l'épidémiologie, du nombre de personnes infectées connaissant leur statut, de sa complexité et de la couverture vaccinale à améliorer, doit être identifiée comme une priorité de santé individuelle et publique.

Dans l'attente de votre lire, nous vous prions d'agréer, Monsieur le Directeur général de la Santé, nos salutations distinguées.

Carmen Hadley
Référente SOS Hépatites « hépatite B et vaccination »

Pascal Mélin
Président SOS hépatites Fédération

*Composition du comité de pilotage des 1^{ers} Etats Généraux de l'Hépatite B :

- Associations de patients**
- SOS Hépatites, Janine Alamercury (Déléguée SOS hépatites 42), Michèle Oustel (Administratrice SOS hépatites Guadeloupe), Selly Sickou (Directrice SOS Hépatites Fédération), Carmen Hadley (Référente SOS Hépatites « Hépatite B et vaccination »), Khaled Fallouh (Vice-Président SOS Hépatites Fédération chargé des questions de prévention) et Pascal Mélin (Président SOS hépatites Fédération)
- AIDES, Caroline Izambert (Responsable plaidoyer) et Franck Barbier (Responsable santé sexuelle)
- ASUD (Auto-Support des Usagers de Drogues), Miguel Velazquez (Chargé des questions liées aux hépatites) et Fabrice Olivet (Directeur)
- CHV (Collectif Hépatites Virales) – TRTS (Groupe interassociatif traitements & recherche thérapeutique), Lucile Guenegou (Coordinatrice)
- Transhépatite, André Le Tutour (Président) et Anne-Marie Wilimotte (Vice-Présidente)
- Autres associations**
- AEEF (Association Française pour l'Étude du Foie), Dr Hélène Fontaine (Trésorière)
- ANGF (Association Nationale des Hépatito-Gastroentérologues 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)
- COMEDC (Comité pour la santé des exilés), Dr Olivier Lefebvre (Coordinateur médical national)
- COHEP (Coordination Hépatites Occitanie), Dr Magdalena Mészáros (Hépatologue)
- CREGG (Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatito-Gastroentérologie), 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 Houada Mârim (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 Doré (Responsable de Service recherche en santé publique, sciences de l'homme et de la société) et Pr Fabien Zoulim (Vice-Président du conseil scientifique)
- APHF (Association Publique – Hôpitaux de Paris) Cochin, Pr Philippe Sogni (Hépatologue)
- APHF Pitié Salpêtrière, Paris, Dr Anne Simon (Infectiologue)
- CHU (Centre Hospitalier Universitaire) Lille, Dr Valérie Canva (Hépatologue)
- CHU Rennes, Pr Vincent Thibault (Virologue)
- CHU Strasbourg, Pr Michel Doffoel, SELHYA (Hépatologue) et Pr Lawrence Serfaty (Hépatologue)
- CIC (Centre d'Investigation Clinique vaccinologie) Cochin, Paris, Pr Odile Launay (Infectiologue)
- Hôpital de la Croix Rousse, Lyon, Dr François Bailly (Hépatologue)
- Hôpital Saint Joseph, Marseille, Dr Marc Bourlière (Hépatologue)
- INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale), Pr Yazdan Yazdanpanah (Directeur de l'Institut thématique : Immunologie, inflammation, infectiologie et microbiologie)
- Autres organisations**
- BMSHV (Bordeaux Métropole Sans Hépatite Virale), Pr Victor De Lédighen (Hépatologue)

1. Deux communiqués de presse « **Lancement des Etats Généraux de l'Hépatite B** » du 26 juillet 2019 et « **Lancement de l'enquête nationale « Vivre Avec l'Hépatite B »** » du 30 septembre 2019
2. Pour plus d'information, consultez notre site internet : **ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'HEPATITE B : LES DATES CLÉS**

Direction générale
Fédération SOS Hépatites
Bat C - 5^{ème} étage - 14 rue de la Beuaine
93100 - MONTREUIL
secretariat@soshepatites.org

FEDERATION SOS HEPATITES
Association loi 1901
Code APE 8499Z
SIRET 419 917 022 000 50
Numéro d'organisme de formation : 11 93 07957 93

Tel. : +33 (0)1 43 67 26 40
Fax : +33 (0)9 80 90 55 19
contact@soshepatites.org

Fédération d'associations ayant pour but l'information, le soutien et l'accompagnement des personnes concernées par les hépatites et maladies du foie

Annexe 5. Vaccination (1/2)

ARS Grand Est



FRAPS Centre-Val de Loire

J'ai une maladie du foie*...

*Ciblée par les recommandations vaccinales en vigueur

Je me VACCINE

! La grippe peut, dans certains cas, déséquilibrer gravement une maladie du foie chronique

La vaccination* qui me concerne :

Vaccinations de la population générale** (diphtérie, tétanos, poliomyélie, coqueluche, etc.)

Grippe tous les ans** (65 ans et ou en ALD***)

Pneumocoque tous les 5 ans** contre l'hépatite A et l'hépatite B**

Adulte & Enfant malade chronique se rapprocher de son médecin traitant ou du médecin spécialiste.

Source : vaccination-info-service.fr **vaccins pris en charge dans le cadre du calendrier vaccinal *** Affection Longue Durée

Je suis mes vaccinations

Pour toutes informations, parlez-en à votre professionnel de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers...) ou rendez-vous sur vaccination-info-service.fr

J'ai une maladie chronique*...

*Ciblée par les recommandations vaccinales en vigueur

Je me VACCINE

Je suis atteint d'une maladie chronique*, l'apparition de certaines infections, comme par exemple l'infection grippale, risque d'aggraver ma maladie.

La vaccination * qui me concerne :

Vaccinations de la population générale** (diphtérie, tétanos, poliomyélie, coqueluche, etc.)

Grippe tous les ans**

Pneumocoque tous les 5 ans**

Adulte & Enfant malade chronique se rapprocher de son médecin traitant ou du médecin spécialiste.

Source : vaccination-info-service.fr **vaccins pris en charge dans le cadre du calendrier vaccinal

Je suis mes vaccinations

Pour toutes informations, parlez-en à votre professionnel de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers...) ou rendez-vous sur vaccination-info-service.fr

Je suis immunodéprimé...

Je me VACCINE

! Mon immunodépression me fragilise face à la grippe et aux autres infections.

La vaccination* qui me concerne :

Vaccinations de la population générale** (diphtérie, tétanos, poliomyélie, coqueluche, etc.)

Grippe tous les ans**

Pneumocoque tous les 5 ans**

Adulte & Enfant immunodéprimé se rapprocher de son médecin traitant ou du médecin spécialiste.

Source : vaccination-info-service.fr **vaccins pris en charge dans le cadre du calendrier vaccinal

Je suis mes vaccinations

Pour toutes informations, parlez-en à votre professionnel de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers...) ou rendez-vous sur vaccination-info-service.fr

VLS



Annexe 5. Vaccination (2/2)

SOS Hépatites

Quiz
TESTEZ VOS CONNAISSANCES
VACCINATION EN 10 QUESTIONS !

À votre avis, la vaccination a-t-elle permis de faire disparaître des maladies ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

SEMAINE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION
Du 20 au 26 avril 2020

SOS HÉPATITES FÉDÉRATION
WWW.SOSHEPATITES.ORG

Quiz
TESTEZ VOS CONNAISSANCES
VACCINATION EN 10 QUESTIONS !

Connaissez-vous les maladies dont les vaccins nécessitent des rappels jusqu'à 65 ans et plus ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

SEMAINE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION
Du 20 au 26 avril 2020

SOS HÉPATITES FÉDÉRATION
WWW.SOSHEPATITES.ORG

Quiz
TESTEZ VOS CONNAISSANCES
VACCINATION EN 10 QUESTIONS !

Connaissez-vous les maladies dont les vaccins nécessitent des rappels jusqu'à 65 ans et plus ? Si OUI, précisez les maladies (plusieurs réponses) ?

- Diphtérie
- Tétanos
- Poliomyélite
- Haemophilus influenzae b
- Papillomavirus Humain (HPV)
- Hépatite B
- Rougeole
- Rubéole
- Grippe

SEMAINE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION
Du 20 au 26 avril 2020

SOS HÉPATITES FÉDÉRATION
WWW.SOSHEPATITES.ORG

Quiz
TESTEZ VOS CONNAISSANCES
VACCINATION EN 10 QUESTIONS !

Qui peut vacciner une personne (plusieurs réponses) ?

- Un.e médecin
- Un.e sage-femme
- Un.e infirmier. ère
- Un.e pharmacien. ne
- Un.e kinésithérapeute

SEMAINE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION
Du 20 au 26 avril 2020

SOS HÉPATITES FÉDÉRATION
WWW.SOSHEPATITES.ORG

Quiz
TESTEZ VOS CONNAISSANCES
VACCINATION EN 10 QUESTIONS !

Où peut-on se faire vacciner (plusieurs réponses) ?

- En centre de santé
- En milieu hospitalier
- En centre de vaccination
- En consultation médecine du travail
- En centre de vaccinations internationales
- En PMI (centre de Protection Maternelle et Infantile)
- En libéral
- En pharmacie
- Dans un salon de tatouage

SEMAINE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION
Du 20 au 26 avril 2020

SOS HÉPATITES FÉDÉRATION
WWW.SOSHEPATITES.ORG

Quiz
TESTEZ VOS CONNAISSANCES
VACCINATION EN 10 QUESTIONS !

Certains vaccins permettent d'éviter un cancer, lesquels (plusieurs réponses) ?

- Le vaccin contre la grippe
- Le vaccin anti HPV (papillomavirus humain)
- Le vaccin contre l'hépatite B
- Le vaccin contre le tétanos

SEMAINE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION
Du 20 au 26 avril 2020

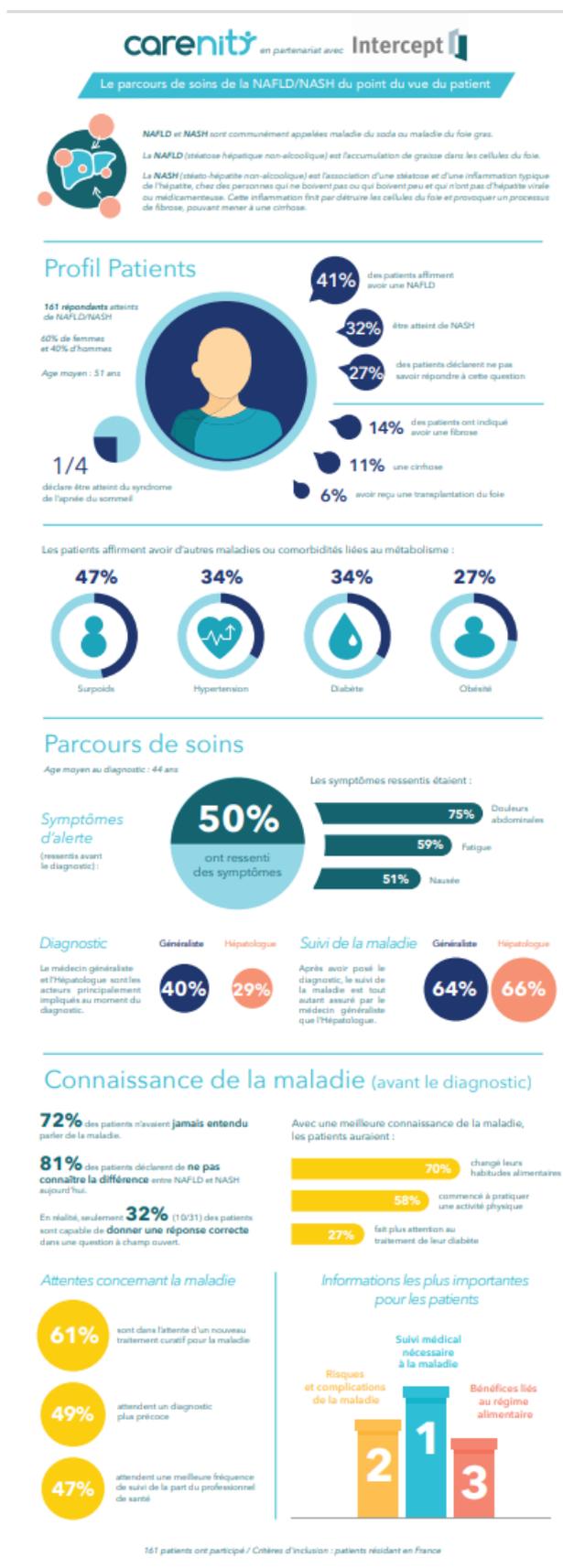
SOS HÉPATITES FÉDÉRATION
WWW.SOSHEPATITES.ORG

...

Annexe 6. Enquête et publications scientifiques 2020 du réseau SOS Hépatites (1/4)

Jun 2020

- Enquête en partenariat avec SOS Hépatites, le CNAO. Grâce au soutien du laboratoire Intercept nous avons pu concevoir une enquête sur la plateforme Carenity, [Consultez l'infographie de l'enquête ici.](#)



Annexe 6. Enquête et publications scientifiques 2020 du réseau SOS Hépatites (2/4)

Octobre 2020

Du 7 au 10 octobre, les 87èmes Journées Scientifiques de l'AFEF ont eu lieu à Paris. SOS Hépatites est fière et ravie d'y avoir présenté ses trois projets :

- RoadTrip 2019

[Consultez le poster ici](#)

Dépistage de l'hépatite C: des patients guéris pourraient-ils venir renforcer des structures addicto?

P. Melin (1, 3) ; J. Pont (2, 3) ; L. Garbet (2) ; J. Sainty(2) ; V. Monnot (4) ; S. Bresson (5)

(1) Service de médecine et d'hépatologie, CHG Saint-Dizier ; (2) SOS Hépatites Bourgogne Franche-Comté; (3) Vice Versa Newsletter addicto/hépatite; (4) CHU Dijon; (5) Pass CH Louis Pasteur Dole

Introduction:

L'objectif de l'OMS est d'éliminer l'hépatite C de la planète pour 2030. En France, les usagers de drogues sont et seront un réservoir de l'hépatite C avec des recontaminations possibles. Des militants de SOS Hépatites, aujourd'hui guéris de l'hépatite C, ont proposé aux structures « addicto » de leur région de venir avec un « full package » soit : TROD, Fibroscan® et GeneXpert® pour dépister, bilanter et permettre l'accès aux soins à leur file active.

Méthode:

Du 21 Octobre au 1er Novembre 2019, une équipe de patients guéris a imaginé un « roadtrip hépatant » de 2 semaines qui ferait halte dans 9 structures « addicto »(*) de la région : **un jour, un lieu, un virus !**

4 objectifs :

- **Tester** les patients par TROD VHC: s'ils sont positifs, vérifier la présence du virus avec le GeneXpert®, proposer un FibroScan® pour estimer le degré de fibrose et, prescrire le jour même le traitement de l'hépatite C, si tout est en accord pour le parcours simplifié (selon les recommandations de l'AFEF).
- **Confirmer** la guérison post traitement par la recherche rapide de virus par GeneXpert®
- **Rechercher** une éventuelle recontamination pour les patients guéris avec le GeneXpert®
- **Evaluer** la fibrose de tous les patients en leur proposant un FibroScan®.



Résultats:

108 usagers ont bénéficié d'un TROD VHC et 114 d'un TROD VIH.

Résultats : aucun VIH positif. **15 VHC positifs**, à qui une recherche virale par GeneXpert® a été proposée : 8 ARN +, 4 ARN -, 3 patients ont refusé le test.

6 patients n'ont donc pas eu de TROD car ils se savaient positifs pour l'hépatite C, parmi eux, 4 se disaient guéris après traitement, 2 ne connaissaient pas leur statut virémique. Le GeneXpert® leur a été alors proposé : parmi ceux qui se croyaient guéris, 2 étaient ARN -, 2 étaient ARN+, donc s'étaient recontaminés, les 2 autres, avec statuts inconnus, avaient une ARN+ également.

TOTAL : 12 patients ARN+, tous avec une fibrose minimale permettant un parcours simplifié : le médecin présent a pu prescrire le jour même le traitement.

Conclusion:

OUI, pour dépister l'hépatite C, des patients guéris peuvent renforcer les structures addicto. Cette collaboration entre pairs, anciens toxicomanes, guéris de l'hépatite C, soignants affiliés aux structures et médecins venus épauler à chaque étape, s'est révélée à la fois fructueuse et aussi une garantie d'écoute et de reconnaissance pour les usagers de drogues.

Avec un taux de **dépistage positif de 10,5%** et l'accès rapide aux soins, ce dispositif s'avère efficace.

Un questionnaire de satisfaction a été envoyé ensuite aux structures visitées, elles souhaitent réitérer l'opération à 100%. D'ailleurs un nouveau roadtrip repart très bientôt. Un grand merci aux structures!

*Le CADA Dole, Centre d'addictologie Briand de Dole, ALTAU Belfort et ALTAU Montbéliard, ANPAA Dijon, SOLEA Besançon, SEDAP Dijon, ANPAA Macon, Le Kairn Chalon-sur-Saône

meridian BIOSCIENCE™

SOS hépatites
Fédération



GILEAD

Cepheid.

ECHOSENS

Annexe 6. Enquête et publications scientifiques 2020 du réseau SOS Hépatites (3/4)

- **Communication orale : Dépistage de l'hépatite C en population générale à l'échelon d'une ville : et si l'HAS avait raison ?**



Lancée en 2019, du 16 septembre au 16 décembre, l'étude « **Montpellier sans hépatite C** », présentée par le Pr Georges-Philippe Pageaux, a eu pour but d'évaluer les résultats d'une campagne de promotion d'un dépistage de l'infection par le VHC, ouvert et accessible à toute la population de la ville de Montpellier.

Ses objectifs :

- Quantifier le recours au dépistage
- Quantifier le nombre de personnes dépistées
- Décrire les caractéristiques des personnes dépistées
- Décrire la prise en charge thérapeutique des personnes dépistées

Résultats :

10 143 personnes dépistées

879 tests sans ordonnance (8,7%)

90 personnes Anticorps VHC positifs, ayant été en contact avec le virus de l'hépatite C (*87 ordonnances remises pour rechercher l'ARN*)

59% hommes (vs 39,5% VHC négatifs)

83,4% âge ≥ 40 ans

23,3% CMU, **42,2%** mutuelle, **34,5%** aucune

34% participation questionnaire : *tous avec Facteur de Risque connu (UDIV, proche porteur VHC)*

69 recherches d'ARN réalisées

9 ARN positifs = traitement initié chez 9 personnes

- **Communication Orale : Le Parcours de soins de la NAFLD/NASH en France : point de vue des patients**

Plus de 18% des Français ont une NAFLD. Parmi eux, plus de 1 million de personnes présentent une NASH. Pour que le patient puisse être acteur de sa santé, il est fondamental qu'il s'approprie sa maladie, comprenne son parcours de soins, et que ses besoins soient identifiés pour optimiser la prise en charge de la maladie... Ces besoins sont en 2020 encore mal connus !

Du 17 février au 24 avril 2020, [une enquête a été menée sur la plateforme Carenity](#) auprès de patients adultes concernés par la NAFLD ou par la NASH, résidant en France métropolitaine.

Résultats :

161 personnes vivant avec une NAFLD ou une NASH ont répondu à l'enquête.

41% des patients affirment avoir une NAFLD, **32%** une NASH, **27%** ne savent pas répondre.

2% des patients ne connaissaient pas la maladie avant leur diagnostic.

Seul **20%** des patients déclarent connaître la différence entre NAFLD et NASH.

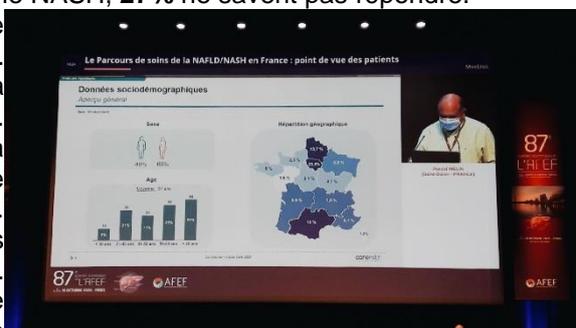
90% pensent qu'une meilleure connaissance de la maladie avant le diagnostic leur aurait permis de modifier leurs comportements pour la prévenir.

70% auraient pu changer leurs habitudes alimentaires et **60%** pratiquer une activité physique plus régulière.

Enfin, **50%** n'avaient ressenti aucun signe avant le diagnostic. Les autres patients ont ressenti des symptômes très généraux (maux de ventre, nausées, fatigue).

Conclusion : les patients ont besoin de plus d'informations sur les différentes étapes de la maladie, le régime alimentaire, l'activité physique, les complications, et sur le diagnostic, ainsi qu'un parcours de soins à inventer, avec l'écoute du patient, l'intervention des généralistes, des spécialistes et de l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Pour découvrir la présentation complète, [cliquez ici](#).



Annexe 6. Enquête et publications scientifiques 2020 du réseau SOS Hépatites (4/4)

Regardez ci-dessous l'intervention de Pascal MÉLIN sur le point de vue des patients sur le parcours de soins de la NAFLD/NASH en France, lors des Journées scientifiques de l'AFEF 2020 :



Novembre 2020

- Campagne Montpellier dans le BEH N°31-32 de Santé publique France

[Campagne de dépistage universel « Montpellier sans hépatite C » 2019 : description et évaluation](#)



N° 31-32 - 24 novembre 2020

Pour information, retrouvez le [Numéro thématique - Dépistage et prise en charge des hépatites B et C et de leurs complications, N° 31-32 - 24 novembre 2020](#)

Annexe 7. Blogs de Pascal (1/2)

[HÉPATITE C : NOUS AUSSI ON A NOS CLUSTERS...](#)

Publié le [20 octobre 2020](#)

[SOS HÉPATITES EST À MARSEILLE...](#)

Publié le [16 octobre 2020](#)

[VACCINATION ANTIGRIPPALE 2020](#)

Publié le [13 octobre 2020](#)

[LE HANDICAP DISPARAIT-IL APRÈS GUÉRISON ?](#)

Publié le [9 octobre 2020](#)

[DE LA COCAÏNE ? AH OUI !](#)

Publié le [15 septembre 2020](#)

[SOUS LA PLAGE, LES TÉMOIGNAGES...](#)

Publié le [25 août 2020](#)

[CANCER DU FOIE : ET SI ON GREFFAIT LES INGREFFABLES ?](#)

Publié le [7 août 2020](#)

[28 JUILLET 2020 EN FRANCE : 70 000 !](#)

Publié le [5 août 2020](#)

[NASH À NEVERS C'EST LE 5 AOÛT !](#)

Publié le [31 juillet 2020](#)

[LE 28 JUILLET, DEVENEZ « RÉ-VEILLANT » AVEC SOS HÉPATITES](#)

Publié le [28 juillet 2020](#)

[BAS LES MASQUES...](#)

Publié le [21 juillet 2020](#)

[HÉPATITE B, MERCI GAYE !](#)

Publié le [17 juillet 2020](#)

[14 JUILLET : FÊTE NATIONALE MAIS NE FAITES PAS PERSO...](#)

Publié le [14 juillet 2020](#)

[HÉPATANTS ET COVID-19...](#)

Publié le [10 juillet 2020](#)

[À TOUS CEUX QUI SE DEMANDENT POURQUOI DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B ?](#)

Publié le [7 juillet 2020](#)

[ENTRE CIBLÉ ET GÉNÉRALISÉ...](#)

Publié le [3 juillet 2020](#)

[AUREVOIR MICHEL...](#)

Publié le [30 juin 2020](#)

[HÉPATITE C : IL FAUT SEMER ENCORE ET ENCORE...](#)

Publié le [26 juin 2020](#)

[LE PREMIER JOUR DE L'ETE VOUS DITES QUOI AU DON D'ORGANE ?](#)

Publié le [22 juin 2020](#)

[NASH ET DIABETE : QUI EST L'ŒUF, QUI EST LA POULE ?](#)

Publié le [16 juin 2020](#)

[NASH, LA MALADIE DES RENDEZ-VOUS RATÉS !](#)

Publié le [12 juin 2020](#)

[LA JOURNÉE MONDIALE DE LA NASH, C'EST LE 12 JUIN !](#)

Publié le [9 juin 2020](#)

[COVID ET ADDICTION, PAS SI SIMPLE ...](#)

Publié le [22 mai 2020](#)

[LES DÉGÂTS COLLATÉRAUX DU COVID...](#)

Publié le [12 mai 2020](#)

[OBÉSITÉ, NASH ET COVID](#)

Publié le [5 mai 2020](#)

[UN PREMIER MAI CONFINÉ... MAIS HEPATANT !](#)

Publié le [1 mai 2020](#)

[ON VA MANQUER DE CAPOTES...](#)

Publié le [28 avril 2020](#)

[QUAND LE COVID BOUSCULE L'ÉTHIQUE...](#)

Publié le [24 avril 2020](#)

Annexe 7. Blogs de Pascal (2/2)

[C'EST PAS VACCIN OU TRAITEMENT... C'EST VACCIN ET TRAITEMENT !](#)

Publié le [21 avril 2020](#)

[ET SI LE COVID PROVOQUAIT L'EUROPE DE LA SANTE ?](#)

Publié le [17 avril 2020](#)

[COVID : LES TRODS ON CONNAIT...](#)

Publié le [7 avril 2020](#)

[DES VIRUS ET DES HOMMES](#)

Publié le [1 avril 2020](#)

[NOTRE CERVEAU NE VEUT PAS DU COVID...](#)

Publié le [27 mars 2020](#)

[GRACE AU CORONAVIRUS, JE SUIS DEVENU GÉGÉ...](#)

Publié le [25 mars 2020](#)

[BRAVO AU PRAGMATISME GUADELOUPÉEN...](#)

Publié le [20 mars 2020](#)

[LE RETOUR DU PORTEUR SAIN...](#)

Publié le [17 mars 2020](#)

[C'EST L'HISTOIRE D'UN MEC... QUI A UNE HÉPATITE DELTA](#)

Publié le [13 mars 2020](#)

[PRÉPAREZ VOS MOUCHOIRS !](#)

Publié le [10 mars 2020](#)

[LA JOURNÉE MONDIALE DE L'OBÉSITÉ N'EST PAS HÉPATANTE](#)

Publié le [6 mars 2020](#)

[HÉPATITE B POURQUOI ON S'ARRÊTE EN ROUTE ?](#)

Publié le [3 mars 2020](#)

[DES TOMATES ET DES VIRUS...](#)

Publié le [25 février 2020](#)

[HÉPATITE B ET GROSSESSE, QUAND DÉPISTER ?](#)

Publié le [21 février 2020](#)

[HÉPATITE B : L'INÉGALITÉ DU DÉPISTAGE !](#)

Publié le [18 février 2020](#)

[HÉPATITE B ON DÉPISTE QUOI ?](#)

Publié le [14 février 2020](#)

[CHAPEAU LE DOCTEUR !](#)

Publié le [11 février 2020](#)

Annexe 8. Liste non exhaustive des actions annulées du réseau SOS Hépatites en 2020 - crise COVID 19 (1/5)

SOS Hépatites Alsace-Lorraine (1/2)

Mars : COPIL JNH Illzach (Haut-Rhin) - Permanence Colmar (Haut-Rhin) - Permanence Local (Bas-Rhin) - Intervention CEF Saverne (Bas-Rhin) - Permanence TROD Local (Bas-Rhin) - Réunion JMLS Mulhouse (Haut-Rhin) - Réunion CH Rouffach (Haut-Rhin) - Atelier santé hôpital de jour EPSAN Brumath (Bas-Rhin) - Permanence Local (Bas-Rhin) - RDV URAASS Hepatite C - Copil Fibroscan au SELHVA (Bas-Rhin) - Rescue Game Mission Locale Nancy (Lorraine) - Entretien Etats Généraux de l'Hépatite B CeGIDD Metz (Lorraine) - RDV Rescue Game Lorraine (Lorraine) - Etats Généraux de l'Hépatite B CeGIDD Metz (Lorraine) - RDV Post interventions ESS Nancy (Lorraine) - CFA Haguenau Action d'information (Bas-Rhin) - Forum des métiers du médicament Illkirch (Bas-Rhin) - Permanence TROD (Bas-Rhin) - Copil Journée Hépatante - Groupe Addiction du Lunévillois (Lorraine) - RDV Soirée Inopinée Lorraine (Lorraine) - Réunion avec CAHM Ville de Strasbourg (Bas-Rhin) - Rencontre Lionel Diény Metz (Lorraine) - Entretien Etats Généraux de l'Hépatite B (Lorraine) Lorraine - Action TROD FibroScan® au centre social à Saint Louis (Haut-Rhin) - Action Marienbronn (Bas-Rhin) - COREVIH Commission régionale « RdRD en milieu carcéral » (Bas-Rhin) - SuperCoach Altkirch action TROD (Haut-Rhin) - Rdv ETP Hémochromatose à Obernai (Bas-Rhin) - CFA Haguenau dépistage (Bas-Rhin) – **ACTIONS ANNULÉES** à cause de la Covid.

Avril : Permanence TROD (Bas-Rhin) - Semaine de la Santé Nancy (Lorraine) - Réunion ANAP / FA - Action TROD UHA Mulhouse (Haut-Rhin) – Copil Rescue Game Nancy (Lorraine) - Formation TROD Retour sur expérience (Lorraine) - Permanence TROD (Bas-Rhin) - Formation TROD Paris - Rescue Game Garanties Jeunes Nancy (Lorraine) - Rescue Game Garanties Jeunes Nancy (Lorraine) - Permanence TROD (Bas-Rhin) - Rescue Game Garanties Jeunes Nancy (Lorraine) - Semaine de la Vaccination - Intervention ALT Strasbourg (Bas-Rhin) - Permanence TROD (Bas-Rhin) - Rescue Game - Garanties Jeunes Nancy (Lorraine) - Action TROD UHA Mulhouse (Haut-Rhin) - Action TROD JNH SSU (Bas-Rhin) - Réunion pénuries ARS - Journée formation des professionnels Maison d'Arrêt Elsa (Bas-Rhin) - Permanence TROD (Bas-Rhin) - Dialogue de gestion ARS Nancy (Lorraine) – **ACTIONS ANNULÉES** à cause de la Covid.

Mai : Matinée pour Sauver Nancy (Lorraine) - Action JNH 68 UHA (Haut-Rhin) - Action JNH 68 site Vauban Aleos (Haut-Rhin) - Colloque Prison CNS Paris - Permanence TROD (Bas-Rhin) - Rescue Game - Garanties Jeunes Nancy (Lorraine) - Permanence Colmar (Bas-Rhin) - Action JNH 68 Site Riedisheim Schweizer (Haut-Rhin) - Action JNH 68 Riedisheim 2 (Haut-Rhin) - Action JNH 68 Site la Rochelle Aleos (Haut-Rhin) - Permanence TROD (Bas-Rhin) - Action JNH 68 Site Adoma Provence (Haut-Rhin) - Réunion JMLS Mulhouse (Haut-Rhin) - 10èmes journées nationales de la Fédération Addiction Centre des Congrès de Metz (Lorraine) – **ACTIONS ANNULÉES** à cause de la Covid.

Juin : Action JNH 68 Le Bon Foyer Mulhouse (Haut-Rhin) - Permanence Colmar (Haut-Rhin) - Journée de formation Retour d'expérience TROD (Lorraine) - Mission Locale Rescue Game (Lorraine) - Permanence TROD (Bas-Rhin) - Mission Locale Rescue Game (Lorraine) - SH Lunéville (Lorraine) - Intervention UGECAM Altkirch (Haut-Rhin) - Action Auchan Hautepierre (Bas-Rhin) - Permanence TROD (Bas-Rhin) - Journée formation des professionnels Maison d'Arrêt Elsa (Bas-Rhin) - Action Marienbronn (Bas-Rhin) - Permanence TROD (Bas-Rhin) - Matinée pour Sauver Nancy (Lorraine) - Opération Game of Trod (Lorraine) - Fête de la musique (Lorraine) - **ACTIONS ANNULÉES** à cause de la Covid.

Juillet : East Summer Festival (Lorraine) – **ACTION ANNULÉE** à cause de la Covid.

Annexe 8. Liste non exhaustive des actions annulées du réseau SOS Hépatites en 2020 - crise COVID 19 (2/5)

SOS Hépatites Alsace-Lorraine (2/2)

Août : 6 séances de prévention Rescue Game à la Mission Locale (Lorraine) – **ACTIONS ANNULÉES** à cause de la Covid.

Septembre : Soirées hépatantes à La souris verte Epinal (Lorraine) – **ACTIONS ANNULÉES** à cause de la Covid.

Octobre : Réunion Maison d'arrêt Mulhouse - milieu carcéral COREVIH (Haut-Rhin) - **ACTION ANNULÉE** à cause de la Covid.

Novembre : Présentation action aux compagnon.ne.s EMMAUS (Bas-Rhin) - Réunion Comité Vaccination GE Nancy (Lorraine) - Rencontre avec La Cloche (Bas-Rhin) - Réunion Maison d'arrêt Colmar (Haut-Rhin) - Permanence Colmar (Haut-Rhin) - Intervention UGECAM Altkirch (Haut-Rhin) - Visite résidences Aléos JNH 68 (Haut-Rhin) - Formation TROD (Bas-Rhin) - Action sensibilisation MA Colmar (Haut-Rhin) - COPIL Journée du Cœur Strasbourg (Bas-Rhin) - Formation des professionnels du CAHM Rue Fritz Kiener (Bas-Rhin) - Formation des professionnels des Remparts (Bas-Rhin) - Commission milieu carcéral COREVIH Groupe de travail "Formation" (Lorraine) - **ACTIONS ANNULÉES** à cause de la Covid.

Décembre : Journée Mondiale de Lutte contre le Sida à Mulhouse, action grand public à la Maisonnette du marché (Haut-Rhin) - Stand prévention CROUS (Bas-Rhin) - Action sensibilisation EPSAN Brumath (Bas-Rhin) - Intervention en santé sexuelle GEM Les Ailes de L'Espoir JMLS Mulhouse (Haut-Rhin) - Intervention TROD FibroScan à Aléos JNH 68 Mulhouse (Haut-Rhin) - Intervention TROD FibroScan à Aléos JNH 68 Mulhouse (Haut-Rhin) - Intervention TROD FibroScan à Aléos JNH 68 Mulhouse (Haut-Rhin) - Permanence Colmar (Haut-Rhin) - Intervention TROD FibroScan à Aléos JNH 68 Mulhouse (Haut-Rhin) – **ACTIONS ANNULÉES** à cause de la Covid.

SOS Hépatites Champagne-Ardenne

Mars : Interventions scolaires auprès de 5 classes de seconde du lycée Saint-Exupéry à Saint-Dizier sur les addictions et les maladies qu'elles peuvent provoquer, ainsi que sur maladies sexuellement transmissibles et NASH, en partenariat avec CSAPA

- Participation au Forum autour des addictions et les maladies provoquées par des addictions (VHB, VHC, VIH...), à Saint-Dizier – **ACTIONS ANNULÉES** à cause de la Covid.

7 avril : Participation au Forum santé auprès des élèves du lycée Saint-Exupéry à Saint-Dizier – **ANNULÉE** à cause de la Covid.

Année scolaire 2020 : Action de prévention et sensibilisation à la NASH au Centre d'Aide par le Travail (CAT) Le Bois l'Abbesse – **ANNULÉE** à cause de la Covid.

SOS Hépatites Guadeloupe

31 juillet (9h-13h) : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite, en partenariat avec la Croix Rouge – **ANNULÉE**.

Annexe 8. Liste non exhaustive des actions annulées du réseau SOS Hépatites en 2020 - crise COVID 19 (3/5)

SOS Hépatites en Occitanie (1/2)

16 mars (14h-17h) : Action de dépistage via le TROD auprès des habitants du Foyer Adoma – **ANNULÉE.**

17 mars (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au CHRS Regain – **ANNULÉE.**

18 mars (9h30-16h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Béziers – **ANNULÉE.**

23 mars (9h-16h) : Action de dépistage via le TROD, Faculté de Droit - **ANNULÉE.**

26 mars (14h-17h) : Action de dépistage via le TROD auprès des habitants du Foyer Adoma – **ANNULÉE.**

30 mars (12h-14h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au Camion du Cœur, à destination de personnes en situation de grande précarité (logement en CHRS, en squat...) – **ANNULÉE.**

31 mars (10h-15h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au Camion du Cœur, à destination de personnes en situation de détresse sociale – **ANNULÉE.**

1 avril (9h-12h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC à Halte Solidarité, à destination de personnes sans domicile fixe et en situation de précarité – **ANNULÉE.**

2 avril (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Mosson – **ANNULÉE.**

6 avril (8h15-18h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Le Bousquet d'Orb – **ANNULÉE.**

9 avril (8h15-18h) : Action de dépistage via le TROD au Centre d'accueil pour demandeurs d'asile *Elisa* – **ANNULÉE.**

16 avril (8h-13h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Sète – **ANNULÉE.**

16 avril (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Paul Valéry – **ANNULÉE.**

20 avril (13h-18h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Lodève – **ANNULÉE.**

21 avril (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au CHRS Regain – **ANNULÉE.**

22 avril (9h30-16h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Béziers – **ANNULÉE.**

28 avril (8h-13h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Lodève – **ANNULÉE.**

7 mai (8h-14h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Le Bousquet d'Orb – **ANNULÉE.**

12 mai (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Sète – **ANNULÉE.**

13 mai (14h-17h) : Action de dépistage via le TROD au Centre d'accueil pour demandeurs d'asile *Elisa* – **ANNULÉE.**

14 mai (10h-16h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Sète, à l'occasion de la Journée des oubliés de la santé – **ANNULÉE.**

Annexe 8. Liste non exhaustive des actions annulées du réseau SOS Hépatites en 2020 - crise COVID 19 (4/5)

SOS Hépatites en Occitanie (2/2)

19 mai (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au CHRS Regain – **ANNULÉE**.

20 mai (9h30-16h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Béziers – **ANNULÉE**.

10 juin (12h-16h) : Action de dépistage via le TROD, Dell – **ANNULÉE**.

12 juin (13h45 à 16h45) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au CHRS Regain – **ANNULÉE**.

16 juin (13h-18h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Lodève – **ANNULÉE**.

17 juin (09h30-16h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Béziers – **ANNULÉE**.

23 juin (8h-13h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Lodève – **ANNULÉE**.

21 juillet (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC au CHRS Regain – **ANNULÉE**.

27 octobre (10h-16h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et de dépistage, en partenariat avec SOLIDARIBUS, à Lunel - **ANNULÉE**.

4 novembre (8h30-12h30) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Béziers - **ANNULÉE**.

5 novembre (9h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition de dépistage via les TROD VIH et VHC, au Forum Santé du quartier St Martin Jasmin d'Orient - **ANNULÉE**.

9 novembre (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Lodève – **ANNULÉE**.

16 novembre (14h-17h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Béziers - **ANNULÉE**.

17 novembre (10h-16h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et de dépistage, en partenariat avec SOLIDARIBUS, à Lunel - **ANNULÉE**.

18 novembre (13h30-16h30) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, à Saint-André-de-Sangonis - **ANNULÉE**.

19 novembre (8h30-12h30) : Action de dépistage via le TROD auprès du public du PRAHDA (Centre d'Accueil et d'Orientation - Programme d'Accueil et d'Hébergement des Demandeurs d'Asile), en partenariat avec COHEP, à Villeneuve-les-Maguelone – **ANNULÉE**.

20 novembre (8h-17h) : Participation aux Ateliers de la Grande-Motte, consacrés à des actualités autour des hépatites et sur la stéatose, ainsi que à des projets permettant de favoriser le dépistage et la prise en charge des hépatites et plus particulièrement des actions hors les murs – **ANNULÉE**.

24 novembre (11h-14h) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et proposition d'orientation diagnostique via les TROD VIH et VHC, auprès de personnes en situation de précarité et migrants, au Secours Populaire antenne Lodève – **ANNULÉE**.

25 novembre (8h-17h) : Action de dépistage via le TROD auprès du public du PRAHDA Marguerite (Centre d'Accueil et d'Orientation - Programme d'Accueil et d'Hébergement des Demandeurs d'Asile) – **ANNULÉE**.

11 décembre (13h30-17h30) : Action d'information, de prévention sur les hépatites et maladies du foie et de dépistage, à Saint-Pons - **ANNULÉE**.

Annexe 8. Liste non exhaustive des actions annulées du réseau SOS Hépatites en 2020 - crise COVID 19 (5/5)

SOS Hépatites en Pays de la Loire

11 avril : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage à l'occasion de la Journée nationale pour le don de moelle osseuse, en partenariat avec l'association AVAV, à Ancenis – **ANNULÉE** à cause de la Covid.

Intervention en lycées - **ANNULÉES** à cause de la Covid.

SOS Hépatites Provence-Alpes-Côte d'Azur

16 mars (8h30-12h) : Action d'information et de dépistage aux Restos du Cœur, en partenariat avec le Bus 31-32 – **ANNULÉE** à cause de la Covid.

25 mars (9h30-16h30) : Action de dépistage, en partenariat avec les Pharma Globe-Trodeurs, à la Clinique psychiatrique St Roch, Marseille – **ANNULÉE** à cause de la Covid.

30 mars (8h30-16h) : Action de dépistage auprès des migrants, en partenariat avec les Bus 31-32, à l'accueil de Jour Marceau, Marseille – **ANNULÉE** à cause de la Covid.

23 novembre : Action de dépistage, en partenariat avec les Pharma Globe-Trodeurs et le Bus 31-32, à la Clinique psychiatrique Edouard Toulouse, Marseille – **ANNULÉE** à cause de la Covid.

SOS Hépatites Paris Ile-de-France

8 et 9 avril : Formation de l'utilisation des TROD VHC et des TROD VIH 1 et 2 – **ANNULÉE** à cause de la Covid.

SOS Hépatites en Auvergne-Rhône-Alpes

24 mars : Intervention au Forum des associations et réseaux partenaires du CHUSE – **ANNULÉE** à cause de la Covid.

28 juillet : Action d'information et sensibilisation à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite au CHU de Saint-Etienne – **ANNULÉE** à cause de la Covid.

Septembre : Journée d'information et sensibilisation aux hépatites virales, ainsi que le dépistage, en partenariat avec le CeGIDD et le CHU, en centre-ville de Saint Etienne – **ANNULÉE** à cause de la Covid.

Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites (1/6) Liste non exhaustive

Janvier 2020

- Hépatites virales : agir et informer au-delà des clichés, publié à L'Est Républicain

NANCY Santé

Hépatites virales : agir et informer au-delà des clichés

L'association « SOS Hépatites Alsace/Lorraine », qui dispose d'une antenne sur Nancy, se démène pour sensibiliser autour de ces maladies trop souvent synonymes d'idées reçues. Elle propose également des dépistages et prochainement une exposition originale.

Les hépatites, sentences pour les accros à l'alcool ou autres drogues dures ? Le cliché est tenace, mais il est à chasser des esprits au plus vite. Et voilà l'une des missions de « SOS Hépatites » : l'association née en Alsace et qui a créé une antenne sur Nancy (N° 57, rue Poincaré), œuvre pour mieux faire connaître et mieux combattre ces maladies, dont certaines sont extrêmement contagieuses. Et peuvent donc concerner tout un chacun. Explications avec Tony Sodki,

chargé de projet au sein de l'antenne nancéienne.

■ Information et accompagnement

Les hépatites A, B et C étant les plus fréquentes, l'association s'attache à informer sur ces maladies, leurs facteurs de risques, leurs effets et leurs traitements. « Il faut toucher un maximum de monde : pour les populations les plus à risques, comme les détenus ou les précaires, nous passons par les professionnels du milieu carcéral ou des foyers sociaux ; mais nous devons aussi alerter le grand public car, par exemple, les hépatites B et C se transmettent très facilement, par le sang ou par relation sexuelle non protégée. Nous cibons notamment les étudiants, mais pas uniquement. »

■ Dépistage et orientation

Grâce au soutien de l'Agence



L'hépatite C peut se détecter à partir d'une goutte de sang. Photo d'illustration ER

régionale de santé qui finance les tests (53 € l'unité), l'association propose, dans ses locaux de la rue Poincaré, des dépistages gratuits par «TOD» : un Test rapide d'orientation au diagnostic permet en effet, par prélèvement d'une gouttelette de sang au bout du doigt, de détecter

L'hépatite C et le V.I.H. en 20 minutes. « Ensuite, selon le résultat, il faut rassurer et informer sur la prise en charge. » Pour cela, le chargé de projet et les deux services civiques de « SOS Hépatites » travaillent notamment avec le service d'hépatologie du CHRU Nancy.

■ Exposition et actions culturelles

Pour capter le jeune public, « SOS Hépatites » s'appuie aussi sur la culture, en étant présente sur des festivals ou des concerts. Plusieurs artistes, comme la chanteuse alsacienne Jewly, font aussi passer le message.

Et du 6 au 18 janvier, une exposition artistique et pédagogique, conçue par la bibliothèque universitaire des Sciences et Techniques et intitulée « Drogues », permettra de s'informer, au sein du local nancéen, sur ces virus et maladies. « Aujourd'hui, en France, environ 75 000 personnes ignorent qu'elles sont porteuses d'une hépatite », rappelle Tony Sodki.

5.C.
Renseignements complémentaires : www.soshepatites.org et page Facebook de « SOS hépatites Alsace/Lorraine ».

- 17 janvier, 19 janvier : L'hépatite B, insuffisamment dépistée - Article du journal « l'Alsace », repris dans « Les Dernières Nouvelles d'Alsace » : https://www.dna.fr/sante/2020/01/19/l-hepatite-b-insuffisamment-depistee?fbclid=IwAR03LffKv9e4Kzxf-nx7t44gbwW26wDFhox1bLm_y040tO5CSc0dEAHyYf0

35 | Région

VENDREDI 17 JANVIER 2020 | L'ALSACE |

SANTÉ Alsace

L'hépatite B insuffisamment dépistée

L'hépatite B peut conduire à la cirrhose et au cancer du foie, si elle n'est pas dépistée et traitée si nécessaire. Une table ronde est organisée à Strasbourg sur la prise en charge des patients dans le cadre des États généraux contre l'hépatite B, à l'initiative de l'association SOS Hépatites.

Une table ronde sur les hépatites se tiendra le 21 janvier à Strasbourg. C'est une des six rencontres organisées en France dans le cadre des États généraux contre l'hépatite B (lire ci-dessous) comme l'explique Frédéric Chaffrais, responsable du Service expert de lutte contre les hépatites virales en Alsace (SELHVA) et président de l'association SOS Hépatites Alsace-Lorraine. « Il devrait nécessairement nous permettre de faire un état des lieux mais de voir comment faire évoluer à la fois la partie prévention et dépistage, mais aussi l'accompagnement des patients qui ont cette maladie à vie. »

■ Femmes enceintes dépistées

Frédéric Chaffrais prend l'exemple de ce qui a été fait sur les Hépatites virales de Strasbourg. « On y a développé cinq modules d'accompagnement des patients en fonction de leur hépatite. Le dernier créé, l'an dernier, pour l'hépatite B a reçu l'aval de l'Agence régionale de santé. » Car l'enjeu en termes de santé publique est important. Une hépatite non dépistée et non soignée conduit à une fibrose du foie en plus important que celle qui est traitée.



Le Fibrescan est utilisé pour le diagnostic des hépatites. Il permet de mesurer le degré de fibrose du foie par échographie. Photo : l'Alsace/17-01-2020

■ La transmission se fait par le sang, les rapports sexuels et lors de l'accouchement, de la mère à l'enfant

C'est en raison de ce dernier risque que toutes les femmes enceintes sont dépistées au 9^e mois de grossesse en France. « Un traitement à vie « Tous les patients atteints d'hépatite B chronique ne justifient pas d'un traitement médicamenteux », indique le Pr Michel Doffoel, consultant au service Hépatologie du pôle hépatito-digestif des

■ Un traitement à vie

« Tous les patients atteints d'hépatite B chronique ne justifient pas d'un traitement médicamenteux », indique le Pr Michel Doffoel, consultant au service Hépatologie du pôle hépatito-digestif des

HUS et président de l'association de lutte contre les maladies du foie (ALMF). « Mais ils doivent être vus régulièrement. » Un patient sur deux, porteur inactif du VHB, n'aura pas besoin de traitement. « On peut rester toute sa vie porteur inactif, ou alors déclencher à un moment ou un autre une hépatite chronique qui nécessite de commencer un traitement. » Ce traitement est à vie, et le patient doit arrêter de prendre ce traitement pendant plusieurs jours, la maladie risque de flamber et de causer des dégâts très importants au ni-

Une table ronde sur « Le parcours de soins des patients »

Organisée conjointement par le Service expert de lutte contre les hépatites virales d'Alsace (SELHVA) et SOS Hépatites Alsace-Lorraine, et en collaboration avec l'association de lutte contre les maladies du foie (ALMF), la table ronde se déroulera le 21 janvier de 8 h 30 à 16 h au centre administratif de la ville de Strasbourg, parc de l'Étoile. Le but de la rencontre est d'aboutir à des constats partagés et à des propositions d'amélioration qui seront sans doute repris dans la synthèse nationale des États généraux, initiée par la Fédération SOS Hépatites 2019.

La journée s'articulera sur un temps de plénière et un temps de travail en sous-groupes dans des ateliers thématiques. Le parcours de soins des personnes vivant avec hépatite B : le suivi médical et traitement après le dépistage ; le parcours de soins des personnes vivant avec hépatite B à un stade avancé : cirrhose et cancers ; le rôle du patient et de l'éducation thérapeutique (ETP) pour optimiser le parcours de soins hépatite B.

SYNCRIBRE Sur le site : <https://fr.surveymonkey.com>

veau du foie.

Pour les futures mères atteintes, leur bébé est traité avec des anticorps contre le virus dès la naissance (sérovaccination) pour le protéger, puis vacciné. « Cette sérovaccination a transformé la situation dans des pays avec une très forte prévalence de l'hépatite B, souligne le Pr Doffoel. À Taiwan, on a vu une forte diminution des formes graves de l'hépatite B, cirrhose et cancer du foie. »

■ Meilleure couverture vaccinale

En France, la couverture vaccinale contre l'hépatite B est passée de près de 40 %, il y a vingt ans, à 90 % aujourd'hui, grâce au vaccin hexavalent. Depuis janvier 2018,

la vaccination contre le VHB fait partie des onze vaccins obligatoires.

C'est d'ailleurs un des rares vaccins qui protègent du cancer. « Mais il y a une tranche de population, aujourd'hui adolescente ou jeune adulte, qui est passée à travers les mailles du filet et n'est couverte qu'à 45 %, précise encore Frédéric Chaffrais. Or, c'est au moment de l'adolescence et des premières expériences sexuelles qu'on est le plus exposé au virus. Et peu savent que si on est infecté par le VHB, on ne peut pas exercer certains métiers, comme ceux dans la santé, la police ou l'armée. » Pour eux, il est conseillé de se renseigner sur leur statut vaccinal et de se faire éventuellement dépister.

Geneviève DADINE

- 20 janvier : Les hépatites c'est quoi ? Le professeur Michel Doffoel, hépatologue, nous dit tout ! : <https://www.alsace20.tv/VOD/Actu/24h-en-alsace/Hepatitis-est-quoi-professeur-Michel-Doffoel-hepatologue-nous-dit-tout-!-uEehGEwMI9.html?fbclid=IwAR1T-9K36qMWwiZGF05WbeFY5kBKUcqRIUAKVjOvVtEwxIrm15npxqlu-ms>

Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites (2/6)

- **21 janvier** : Interview de Frédéric Chaffraix, responsable du SELHVA par France 3 dans le cadre de la Table Ronde « Parcours de soins » des États Généraux de l'hépatite B ce 21 janvier, 2 diffusions : Le **12/13** du **21 janvier** à partir de 4min43s. Le **19/20** du **21 janvier** à partir de 7min15s :

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/grand-est/emissions/jt-1920-alsace?fbclid=IwAR2Ub5uNJEGJzkRBILr4QmG4djFfRWomZwjakNEe968FmNACx9W63G98foU>



- **21 janvier** : « Relevez le défi, osez boire moins aujourd'hui », Dr Pascal Melin :

https://francais.medscape.com/voirarticle/3605570?src=soc_tw_200122_mscprf_news_gast_alcool&f=1&fbclid=IwAR29q9HZokZKRHrL3iXg00BjQwO5n78ODm_qWJh0eSU7njyBUKQgDsHKJkE

- **27 janvier** : www.janviersobre.info

Vous souhaitez vous informer sur les risques liés à la consommation d'alcool ? Vous vous interrogez sur votre propre consommation ou celle de votre jeune ? Vous avez envie d'échanger avec d'autres ? La rencontre citoyenne, organisée à Levallois dans le cadre de Janvier Sobre 2020, Mois National Prévention Alcool, vous en donnera l'occasion. Une initiative citoyenne française portée par trois associations Méthode H3D/France Janvier Sobre », SOS Hépatites Champagne Ardenne et SOS Hépatites BFC, et soutenue par Anny Duperey et 24 autres partenaires. Cette rencontre sera animée par un usager, un professionnel de santé et un élu. Le but n'est pas de diaboliser l'alcool, mais de faire prendre conscience qu'une consommation responsable permet d'en limiter les conséquences sur la santé. Cette rencontre permettra également de faire connaître l'initiative Janvier Sobre 2020 et de vous inciter à relever le défi de Max 2 verres par jour & pas tous les jours en ne dépassant pas 10 verres par semaine, selon les recommandations de Santé Publique France. La rencontre sera clôturée par un cocktail, sans alcool bien sûr !

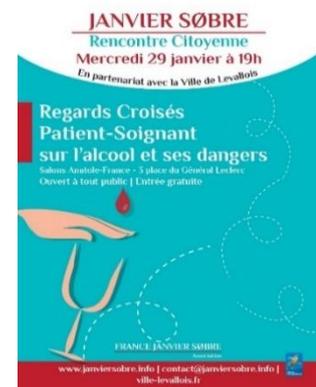
Hôtel de Ville de Levallois

1 place de la République

92300 Levallois

01 49 68 30 00

<https://www.ville-levallois.fr/non-classe/29-janvier-2020-janvier-sobre/>



Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites (3/6)

Février 2020

- Festival de la communication santé : l'AFEF-SOS Hépatites et Jade récompensées

Panorama MÉDICAL

Festival de la communication santé : l'AFEF-SOS Hépatites et Jade récompensées

À SAVOIR C'est le 30 janvier dernier qu'ont été décernés les prix du Festival de la communication santé. Depuis trente ans, cette manifestation met en lumière les actions des acteurs de la santé et récompense leurs campagnes. C'est également le lieu d'expression et de partage entre professionnels de santé et de soins, patients et étudiants mais aussi collaborateurs et dirigeants d'entreprises et d'établissements de santé, membres d'organisations professionnelles, universitaires, associatives et professionnels de la communication.

Pour l'année 2019, quatre-vingt campagnes de communication ont été présentées devant neuf jurys d'experts, et treize septuaginta primées. Les grands vainqueurs de cette 39^e édition sont l'Association Française pour l'étude du foie (AFEF) et SOS Hépatites pour leur campagne « Du bruit contre l'hépatite C ». Ils remportent le Grand Prix du festival. En outre, un prix Coup-de-cœur du festival a été décerné à l'association nationale Jeunes Adhérents Ensemble (Jade) pour « La voix des jeunes aidants ».

Réalisée par Addiction Agency, la campagne #DoutraitContreLHepatiteC, menée par l'AFEF et SOS Hépatites, avait pour objectif de mieux faire connaître cette pathologie silencieuse et d'encourager au dépistage.

À l'occasion du Tour de France, l'association nationale Jeunes Adhérents Ensemble (Jade) vise à mettre en lumière ces enfants, adolescents et jeunes adultes en situation d'aidants au quotidien d'un proche atteint d'un handicap, en de perte d'autonomie, à travers notamment des ateliers cinéma-répét. Cela concernerait environ 500 000 aidants.

LA FRANCE DANS LE PAYS DES CÉLÈBRES POUR ÉLIMINER L'HÉPATITE C

LA VOIX DES JEUNES AIDANTS

+60%

C'est l'estimation de l'augmentation des cas de cancers dans le monde à l'horizon 2040.

Source: OMS, 4 février 2020.

FOCUS CORONAVIRUS

Les pistes de traitement

Plusieurs pistes de traitement sont à l'étude contre le nouveau coronavirus 2019-nCoV. L'une d'elles d'appuie sur les traitements existants contre le virus Ebola. Les États-Unis ont ainsi annoncé le 4 février leur collaboration avec le laboratoire Regeneron afin de développer un traitement de ce type consistant d'un cocktail de trois médicaments monoclonaux. Ce traitement avait montré une efficacité significative sur le taux de survie chez des patients infectés par Ebola en République démocratique du Congo. Le laboratoire américain Gilead a aussi annoncé tester ce type d'approche avec ses remdesivir, avec de premiers résultats prometteurs. Un traitement anti-VIH (Kaletra, Atrine) qui a associé deux médicaments antirétroviraux (zidovudine et lamivudine) est aussi en cours de tests. La troisième approche thérapeutique est fondée sur une combinaison utilisée contre le coronavirus Mers qui associe l'interféron, précédemment à l'interféron. Il semble, en tout cas, que les antiviraux utilisés contre la grippe comme l'oseltamivir (Tamiflu) et le zanamivir (Relenza) ne soient d'aucun intérêt. Enfin, sur le plan vaccinal, la Coalition pour les innovations en préparations aux épidémies (CePI) travaille actuellement au développement d'un vaccin, avec des essais cliniques qui pourraient avoir lieu dans quelques mois. Plusieurs firmes pharmaceutiques ont indiqué collaborer à la mise en place de nouvelles stratégies.

4 | ESPRIMO n° 240

22 • 16 février 2020

Juin 2020

- 11 juin 2020 : NASH : symptômes, causes et traitements de la maladie du soda



<https://www.doctissimo.fr/html/dossiers/hepatites/8738-foie-malade-malbouffe.htm>

Juillet 2020

- 28 juillet : SOS Hépatites veut en finir avec l'hépatite C

https://www.luckylink.fr/post/sos-hepatites?fbclid=IwAR3Es-cx8s9EU5MT_Gm1HCoXFeA-QOHEmAJ7oyi7lcd3MRfhVqim96TG2Cs

Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites (4/6)

- 29 juillet : Hépatites : l'importance des dépistages pour stopper les nouvelles contaminations

https://www.lejdc.fr/nevers-58000/actualites/hepatites-l-importance-des-depistages-pour-stopper-les-nouvelles-contaminations_13817885/

Actualité

SANTÉ ■ L'association SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté milite pour multiplier les dépistages

Éradiquer l'hépatite C de la planète



44 À l'image du soleil, on dispose tous d'un capital foie. Il faut le préserver et en prendre soin 33

Le fait d'ignorer sans le savoir que l'on est porteur du virus de l'hépatite C est un véritable handicap. C'est pourquoi l'association SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté a organisé un atelier de dépistage gratuit.

EN CHIFFRES

- 3 millions de personnes souffrent de l'hépatite C dans le monde.
- 100 000 personnes souffrent de l'hépatite C en France.
- 10 personnes meurent chaque jour de complications de l'hépatite C.

Le dépistage permet de savoir si vous êtes porteur ou non du virus. C'est précisément ce qu'on propose les membres de cette action. Avec un Test rapide d'orientation diagnostique (TROD), vous savez en moins de 10 minutes si vous avez été en contact avec le virus et s'il faut vous soigner.

D'expérience, le docteur Mélin conseille : « Chaque personne devrait, au moins une fois dans sa vie, faire un dépistage de l'hépatite C ! »

Si vous n'êtes pas allé au « Dépist'plage » organisé ce week-end, pas de panique ! Vous pouvez vous rendre à l'hôpital de Saint-Dizier ou contacter l'association SOS Hépatites au 06.17.22.69.51. Les dépistages sont anonymes et gratuits.

L'opération « Dépist'plage » reviendra l'année prochaine autour du lac du Der.

Août 2020

- 27 août : Hépatites : en finir... vraiment ?

<https://seronet.info/article/hepatites-en-finir-vraiment-88392>

- 27 août : JHM

du 27Aout 2020 page 7 [je n'ai pas de lien, mais j'ai un article en PJ]

Champaubert **SANTÉ**

Un "Dépist'plage" contre l'hépatite C



Un dépistage contre l'hépatite C a eu lieu samedi dernier, près de l'école de voile de Giffaumont.

Cette maladie, qui rappelle le « Voile et Vent », située sur la commune de Champaubert-Giffaumont, a accueilli une équipe de bénévoles de l'association SOS Hépatites, des personnels du Cegidd (Centre de dépistage des maladies infectieuses du centre hospitalier Geneviève-De-Gaulle-Anthonioz) et du service de médecine unité 1 et 2 du même hôpital. Ces aides soignantes, infirmières et cadre de santé n'étaient pas là pour prendre le large. Non, le service de médecine était là pour une action de dépistage.

Des millions de morts et un traitement

Toutes ces personnes se sont retrouvées autour du docteur Pascal Mélin, président de SOS Hépatites et médecin à l'hôpital de Saint-Dizier, afin de lancer l'action « Dépist'plage », dont le but est de lutter contre l'hépatite C.

« il existe un traitement qui guérit les malades infectés en deux mois, voire trois mois tout au plus », assure Antoine Chevalier, le président de l'antenne brigarde de l'association SOS Hépatites, avant de rajouter que « cette maladie est soignée, car asymptomatique (pas de symptôme type fièvre, maux de tête...) ».

Ainsi, seul un dépistage sanguin permet de savoir si vous êtes porteur ou non du virus. C'est précisément ce qu'on propose les membres de cette action. Avec un Test rapide d'orientation diagnostique (TROD), vous savez en moins de 10 minutes si vous avez été en contact avec le virus et s'il faut vous soigner.

D'expérience, le docteur Mélin conseille : « Chaque personne devrait, au moins une fois dans sa vie, faire un dépistage de l'hépatite C ! »

Si vous n'êtes pas allé au « Dépist'plage » organisé ce week-end, pas de panique ! Vous pouvez vous rendre à l'hôpital de Saint-Dizier ou contacter l'association SOS Hépatites au 06.17.22.69.51. Les dépistages sont anonymes et gratuits.

L'opération « Dépist'plage » reviendra l'année prochaine autour du lac du Der.

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE **Santé publique France**

COVID-19

CORONAVIRUS, POUR SE PROTÉGER ET PROTÉGER LES AUTRES

- Se laver très régulièrement les mains
- Tousser ou éternuer dans son coude
- Utiliser un mouchoir à usage unique et le jeter
- SI VOUS ÊTES MALADE Porter un masque chirurgical jetable

Vous avez des questions sur le coronavirus ?

0 800 130 000

Septembre 2020

- 28 septembre 2020 : Des séances express pour dépister l'hépatite C paru dans le journal de Saône-et-Loire.

<https://www.lejcl.com/sante/2020/09/27/des-seances-express-pour-depister-l-hepatite-c>

- 30 septembre 2020 : Hépatant, un dépistage itinérant chez les usagers de drogues paru dans l'Est républicain

<https://www.estrepublicain.fr/societe/2020/09/30/hepatant-un-depistage-itinerant-chez-les-usagers-de-drogues>

Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites (5/6)

Octobre 2020

- 5 octobre 2020 : Le prix Nobel de médecine pour la découverte de l'hépatite C

<https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Le-prix-Nobel-medecine-attribue-decouverte-lhepatite-C-2020-10-05-1201117694>

- 8 octobre 2020 : Grand Angle santé spécial hépatologie paru dans Le Monde



<http://grandanglesante.fr/dossiers/hepatologie/hepatologie-vers-des-changements-de-paradigme/>

- 20 octobre 2020 : Un road trip hépatant ! paru dans le quotidien du médecin

<https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/gastro-entérologie/un-road-trip-hepatant>

The screenshot shows a website interface for a medical article. At the top, there's a navigation bar with categories like 'À LA UNE', 'SANTÉ', 'LIBÉRAL', 'HÔPITAL', 'SPECIALITÉS', 'INTERNES', 'ANNONCES / EMPLOI', and '+'. Below this, there's a sub-navigation bar for 'Gastro-entérologie' with links to 'Cancerologie', 'Cardiologie', 'Pneumologie', 'Rhumatologie', 'Diabétologie-endocrinologie', 'Gastro-entérologie', and 'Autres spécialités'. The main content area features the article title 'Un road trip hépatant!' with a 'Abonné' badge. Below the title is a map of France with a route highlighted in yellow and green, labeled 'Le Road Trip Hépatant'. The text describes a road trip organized by the association SOS Hépatites Bourgogne Franche-Comté to raise awareness about hepatitis C. It mentions dates from September 21 to October 2, 2020, and lists several cities: Auxerre, Besançon, Dijon, Le Creusot, Macon, Lons le Saunier, Jouglet, Saint-Claude, and Vesoul. The article also notes that the trip is part of a larger initiative to reduce drug use and increase hepatitis C testing. At the bottom, there are social media sharing options and a 'Réactions' section.

Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites (6/6)

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

LES PATIENTS EXPRIMENT LEUR DÉTRESSE FACE AUX DIFFICULTÉS D'ACCÈS AUX SOINS

Publié le [16 décembre 2020](#)

STOCK DE SÉCURITÉ DE MÉDICAMENTS

Publié le [20 novembre 2020](#)

L'ACCÈS AUX SOINS DES PERSONNES ÉTRANGÈRES

Publié le [17 novembre 2020](#)

PERSONNES À RISQUE DE FORME GRAVE DE COVID

Publié le [20 octobre 2020](#)

PÉNURIES DE MÉDICAMENTS ET DE VACCINS : PAS DE STOCKS EN VUE

Publié le [8 septembre 2020](#)

RETOUR DES PERSONNES VULNÉRABLES AU TRAVAIL

Publié le [4 septembre 2020](#)

JOURNÉE MONDIALE CONTRE LES HÉPATITES VIRALES

Publié le [28 juillet 2020](#)

SÉGUR DE LA SANTÉ : 600 JOURS POUR TRANSFORMER L'ESSAI

Publié le [23 juillet 2020](#)

SÉGUR DE LA SANTÉ – MOBILISATION DU 16 JUIN

Publié le [16 juin 2020](#)

ASSEZ DE RAPPORTS : DES MÉDICAMENTS !

Publié le [11 juin 2020](#)

JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA NASH 2020

Publié le [8 juin 2020](#)

LETTRÉ OUVERTE AU MINISTRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Publié le [27 avril 2020](#)

ACCÈS UNIVERSEL AUX TRAITEMENTS CONTRE LE COVID-19

Publié le [15 avril 2020](#)

CRISE SANITAIRE COVID-19

Publié le [14 avril 2020](#)

OXYGÈNE : ÉVITONS LA PÉNURIE

Publié le [25 mars 2020](#)

ASSURANCE MALADIE ET AIDE MÉDICALE ETAT

Publié le [25 mars 2020](#)

PANDÉMIE DE COVID-19 : LA SITUATION EN AFRIQUE

Publié le [20 mars 2020](#)

PROTÉGER LES PLUS FRAGILES, C'EST SE PROTÉGER AUSSI

Publié le [18 mars 2020](#)

TABLE RONDE RÉGIONALE DE GUADELOUPE

Publié le [12 mars 2020](#)

CORONAVIRUS

Publié le [28 février 2020](#)

TABLE RONDE RÉGIONALE DE LYON

Publié le [29 janvier 2020](#)

TABLE RONDE RÉGIONALE DE RENNES

Publié le [23 janvier 2020](#)

TABLE RONDE RÉGIONALE DE STRASBOURG

Publié le [20 janvier 2020](#)

TABLE RONDE RÉGIONALE DE BORDEAUX

Publié le [15 janvier 2020](#)

Annexe 10. Les principaux interlocuteurs de SOS Hépatites

Institutionnels et Associations

Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales ANRS
Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de Santé ANSM
Agence régionale Auvergne-Rhône-Alpes
Agence régionale Bretagne
Agence régionale de Santé Ile-de-France ARS IDF
Agence régionale de Santé Occitanie ARS Occitanie
Association Française pour l'étude du FOIE AFEF
Association Nationale des Généralistes pour la Recherche et l'Étude de l'Hépatite C ANGREHC
Association Nationale des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux généraux ANGH
Auto - Support pour les usages de drogues ASUD
Caisse primaire d'assurance maladie 34
Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie CREGG
Collectif national des obèses, CNAO
Comité Economique des Produits de Santé CEPS
Conseil départemental d'Ille-et-Vilaine
Conseil National du Sida et des hépatites virales CNS
Direction Générale de la Santé DGS et le Ministère des Solidarités et de la Santé
European LIVER Patients Association ELPA
European Medicines Agency EMA
Fédération Nationale des Pôles de Référence et Réseau Hépatites FPRH
Fédération Santé & Habitat
Fonds national pour la démocratie en santé
France Assos Santé, échelle nationale et régionale FAS
Haute Autorité de Santé HAS
Hôpital de Saint Dizier
Hôpital Pitié-Salpêtrière
Institut national de la santé et de la recherche médicale INSERM
Observatoire du droit à la santé des étrangers, ODSE
Prométhée Alpes-Réseau
Réseau hépatites Ville hôpital Languedoc-Roussillon
Ville de Montpellier
Ville de Paris

Industrie pharmaceutique

ABBVIE, GILEAD SCIENCES, GSK, INTERCEPT PHARMA, IPSEN, MYR PHARMA, SANOFI

Annexe 11. Contacts SOS Hépatites En France



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

N° Vert 0 800 004 372