

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2018



I. SOS HEPATITES FEDERATION	3
I.1.PRESENTATION	3
I.2. MOBILISATION DU RESEAU ET FORMATIONS INTERNES	3
II. ACCOMPAGNEMENT ET INFORMATION DES MALADES	5
II.1. ECOUTE TELEPHONIQUE	5
II.2. PERMANENCES - ACCOMPAGNEMENT DES MALADES	6
III. PLAIDOYERS 2018	6
III.1. HEPATITE B	6
1.a. Etats généraux de l'hépatite B en 2019	6
1.b. Vaccination	6
1.c. Semaine de la vaccination 2018	7
III.2. LA FRANCE SANS HEPATITE C, C'EST MAINTENANT	8
2.a. Campagne nationale 2018	8
2.b. Espaces sociaux sans hépatite C	9
III.3. DEPISTAGE PAR TEST RAPIDE D'ORIENTATION DIAGNOSTIQUE (TROD)	11
3.a Formation et réalisation des TROD VHC et VIH	11
3.b. Activités de dépistage	12
3.c. Quel dépistage en 2019 ?	13
III.4. MALADIES DU FOIE	13
III.5. FIN DE LA CO-INFECTION VIH – VHC	14
III.6. PENURIE DE VACCINS ET DE MEDICAMENTS	14
III.7. AERAS	15
III.8. LEVEE DE L'INTERDICTION DES SOINS FUNERAIRES	16
IV. INTERVENTION DE MALADES FORMES DANS DES PROGRAMMES ETP	17
V. INFORMATION – PREVENTION	17
V.1. SITE INTERNET ET PLATEFORME « HEPATANTE »	17
V.2. CAMPAGNE NATIONALE : VIDEOS, FLYERS, AFFICHES ET ACCESSOIRES	18
V.3. ACTUALITES ET ACTIONS EN REGION : LETTRE D'INFORMATION MENSUELLE <i>L'HEPATANTE</i>	20
VI. FORUM NATIONAL 2018	30
VII. EXPERTISE - REPRESENTATION DES PERSONNES MALADES ET DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE	31
 ANNEXES : TABLE DES MATIERES	 35

I. SOS HEPATITES FEDERATION

I.1. PRESENTATION

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

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

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

En 2018, nous avons poursuivi la structuration de notre réseau autour d'une association unique dans un objectif de facilitation de pilotage et de mutualisation de moyens. Au 31 décembre 2018, notre Fédération est constituée de 7 associations régionales (Alsace-Lorraine, Bourgogne-Franche-Comté, Champagne-Ardenne, Guadeloupe, Paris-Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Rhône-Alpes), et de 12 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, Trélazé) et Rhône Alpes (Grenoble).

I.2. MOBILISATION DU RESEAU ET FORMATIONS INTERNES

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

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

Pour le réseau SOS Hépatites, cette campagne a favorisé les échanges sur les projets associatifs pour porter l'objectif national d'élimination de l'hépatite C à l'horizon 2025, n'oubliant jamais notre priorité d'informer, rassurer et de parler des maladies du foie, de prévention particulièrement de la vaccination contre l'hépatite B. Le détail de la campagne nationale 2018 est abordé dans la suite de ce rapport à partir du point *III.2.a. Campagne nationale 2018*.

2018 a par ailleurs été la continuité de notre dynamique pour consolider, mutualiser notre expertise et adapter progressivement notre dispositif d'accompagnement à un large public touché par une maladie du foie.

C'est dans cet esprit que se sont tenues nos **Universités de Printemps**, du 20 au 22 avril 2018. Comme chaque année, SOS hépatites Fédération organise ses Universités pour construire les orientations stratégiques de la Fédération avec l'ensemble de ses adhérents, de ses représentants d'associations régionales (AR) et de ses délégations (délégués).

Le réseau SOS Hépatites a abordé de façon collégiale : le contexte sanitaire et politique 2018 ; les actions portées par la Fédération ; les outils d'animation régionaux ; les usagers du système de santé ; les actions locales et les mandats représentation des usagers ; le programme d'ETP à destination de personnes atteintes d'une hépatite B chronique, originaires d'Afrique subsaharienne, qui est porté par l'association régionale Paris-Île-de-France et l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.



Le Conseil d'Administration et l'Assemblée générale de la Fédération se sont tenus le 21 avril. Le bureau de la Fédération a été élu pour 2 ans. (*Retrouvez dans l'annexe 1 les listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau et dans l'annexe 2. Listes des membres de la délégation et des délégués en région*). Le second Conseil d'Administration de l'année s'est tenu le 24 novembre à Dijon.

Des **formations internes** sont organisées pour les personnes qui deviennent militants à SOS Hépatites. Toutes sont concernées directement ou indirectement par les maladies hépatiques. Infectées ou aidants, leur désir est de sensibiliser, d'informer sur les risques infectieux, d'aider et d'accompagner au mieux les malades et leurs proches pour maintenir une bonne qualité de vie. SOS hépatites Fédération a pour rôle d'accompagner les bénévoles rattachés aux associations régionales investies dans l'élaboration de leurs projets et d'assurer des formations adéquates pour apporter et maintenir les compétences nécessaires à l'accompagnement des personnes.

En 2018, après une formation sur les connaissances de niveau 1 sur les hépatites virales, qui s'est déroulée le 1er et 2 septembre, et une formation à l'écoute active, qui s'est déroulée, les 2 et 3 septembre, la formation de niveau 2 sur les connaissances biomédicales a mis l'accent sur les thématiques suivantes : hépatite B, hépatite médicamenteuse et hépatite auto-immune.

La Fédération a formé des militants et salariés à la réalisation des TROD (Réalisation des Tests Rapides d'orientation Diagnostiques) VHC et VIH (publication des arrêtés relatifs à la réalisation des TROD en milieu associatif en août 2016).

En 2018, des bénévoles SOS Hépatites ont suivi la formation réalisation des TROD VIH et VHC à Dijon, à Charleville-Mézières et à Marseille.

Les formations de Dijon (8-9 février et 8-9 mars 2018) et de Charleville-Mézières (13-14 septembre) ont été organisées via le concours de la Fédération, de l'association régionale SOS hépatites Champagne-Ardenne et de l'association régionale Bourgogne-Franche-Comté (*liste complète des formations 2018 : annexe 3.*)

En 2019, compte tenu de la priorité que représente l'hépatite B pour le réseau SOS Hépatites, des stratégies de santé publique (élimination de l'hépatite C, santé sexuelle, et vaccination), des enjeux à venir et de l'orientation de l'association (maladies de foie), des formations adéquates seront proposées aux militants pour permettre de renforcer les compétences de nos équipes.

II. ACCOMPAGNEMENT ET INFORMATION DES MALADES

II.1. ECOUTE TELEPHONIQUE



Depuis 22 ans, le réseau SOS Hépatites met en œuvre des actions d'accompagnement et d'information des malades. L'accompagnement se fait par téléphone ou par messagerie électronique. Des entretiens sont aussi proposés pendant les permanences en « tête-à-tête » ou lors de groupes de parole ou d'auto-support au sein des structures régionales ou en lien avec les structures hospitalières.

Le soutien porte sur les champs d'activité suivants :

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



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

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

Accompagnement téléphonique en 2018

3430 appels

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

En 2018, des permanences sont assurées en région, au plus près des malades, principalement par des patients ressources, dans 21 villes (Angers, Baie-Mahault (Guadeloupe), Béziers, Charleville-Mézières, Cholet, Colmar, Craon, Dijon, Grenoble, Le Mans, Lyon, Marseille, Montpellier, Mulhouse, Nancy, Nantes, Orléans, Paris, Roscoff, Salindres, Strasbourg), permettant une complémentarité avec des rencontres personnalisées. Chaque année, nos équipes d'écoutes reçoivent une formation d'aide à l'écoute ainsi que des formations spécifiques (cf. 1.2 et annexe 3).

Les appels sont en légère hausse par rapport à 2017 concernant :

- L'hépatite B (mode de transmission, vaccination, traitements)
- L'extension de l'obligation vaccinale concernant la petite enfance (particulièrement entre le 1er janvier et le 1er juin 2018, date avant laquelle les 11 vaccins, qui doivent être administrés (sauf en cas de contre-indication médicale reconnue) dans les 18 premiers mois de l'enfant, ne sont pas exigibles pour l'entrée ou le maintien en collectivité pour les enfants nés en 2018.
- L'approvisionnement du vaccin contre l'hépatite B, jusqu'à fin mars 2018
- Le dépistage des hépatites B et C
- Le suivi médical de l'hépatite B et de l'hépatite C, en particulier post-guérison pour l'hépatite C
- La NASH
- Le Carcinome Hépatocellulaire ou CHC (dépistage, suivi)
- La pénurie de médicaments et des vaccins

De plus, notre ligne nationale est sollicitée pour des risques spécifiques relatifs au 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 2018, notre travail d'information et de pharmacovigilance réalisé au niveau de nos lignes d'écoute s'est développé dans le contexte de l'extension de l'obligation vaccinale, de la pénurie de médicaments et de vaccins et du traitement de l'hépatite B par génériques. Nos actions consistent à écouter, informer, orienter les usagers du système de santé et à identifier, collecter les effets indésirables et réaliser les déclarations nécessaires auprès des autorités sanitaires et des laboratoires concernés.

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

II.2. PERMANENCES - ACCOMPAGNEMENT DES MALADES

Les associations régionales organisent des accompagnements personnalisés, des groupes de parole et d'auto-support, des permanences hospitalières ou interviennent dans des projets d'éducation thérapeutique. Toutes les associations, par l'investissement de leurs bénévoles, participent à notre ligne d'écoute nationale et organisent les relais nécessaires pour assurer un accompagnement individualisé si nécessaire. En 2018, des bénévoles en région sont impliqués dans des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans 7 régions/espaces SOS Hépatites. Ils interviennent ou ont été ponctuellement sollicités pour intervenir dans 11 programmes d'ETP :

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

III. PLAIDOYERS 2018

III.1. HEPATITE B

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

Lors de notre 20^e Forum national qui s'est déroulé à Dijon les 22 et 23 novembre 2018, nous avons appelé, encore et toujours, au dépistage universel de l'hépatite B et C en associant l'hépatite et le VIH, rappelant que cette recommandation du rapport DHUMEAUX 2016 et de l'ensemble des experts français et internationaux n'a toujours pas été avalisée par la Haute Autorité de Santé. Or le constat est là : 280 000 personnes sont porteuses d'une hépatite B, la moitié ne le sait pas et peut malheureusement contaminer d'autres sujets.

Nous avons sollicité l'organisation d'« États Généraux » afin d'établir un bilan des pratiques actuelles et de permettre un consensus pour le dépistage et la prise en charge de l'hépatite B. La France doit améliorer sa communication sur l'hépatite B, améliorer l'accompagnement et la prise en charge 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 se mobilise et souhaite organiser les États généraux de l'hépatite B !

III.1.b. Vaccination

Après une année de pénurie des vaccins monovalents adulte contre l'hépatite B, **la fin de la pénurie** a été officialisée le 1er mars 2018. Les stocks de vaccins contingentés dans les pharmacies d'hôpitaux devaient être écoulés. Fin mars, les pharmacies de ville devaient délivrer des vaccins sans condition. Cependant, à quelques jours du mois d'avril, SOS Hépatites constatait que la délivrance de vaccin en ville n'était toujours pas possible. Par la suite, un retour à la normale a été observé dans un contexte de pénurie ou de tension touchant de nombreux médicaments et vaccins d'intérêt thérapeutique majeur (MITM).



AMBASSEUR DE LA VACCINATION

Contactez-nous !

N° Vert 0 800 004 372

Consultez le site internet



SOS Hépatites a très largement participé aux travaux et consultations menés dans le cadre de la réforme de la politique vaccinale qui a abouti à l'extension de 3 à 11 vaccins obligatoires. La Fédération a particulièrement communiqué sur son site Internet. (Article « Vaccins obligatoires : le calendrier », 13 février 2018 ; page d'accueil, prévention : Vaccination, 20 juin 2018.

Huit nouveaux vaccins antérieurement recommandés sont désormais obligatoires, les vaccins contre : la coqueluche, les infections invasives à Haemophilus influenzae de type b ou méningites, les infections à méningocoque de séro groupe C, l'hépatite B, les infections à pneumocoque et le ROR (rougeole-oreillons-rubéole).

Les vaccinations déjà obligatoires contre la diphtérie, le tétanos ou la poliomyélite sont maintenues. Les 11 vaccins doivent être administrés (sauf en cas de contre-indication médicale reconnue) dans les 18 premiers mois de l'enfant. Ils peuvent être exigibles pour l'entrée ou le maintien en collectivité à partir du 1er juin 2018 pour les enfants nés en 2018.



De plus, SOS Hépatites a fait la promotion sur son site Internet et dans sa newsletter l'Hépatante : du site Internet vaccination-info-service.fr et de la page Internet de l'ANSM, dédiée à la disponibilité des vaccins concernés par l'obligation vaccinale et lancée dans le cadre de la Semaine européenne de la vaccination 2018.

SOS Hépatites est fermement décidée à participer à restaurer la confiance dans les vaccins.

Notre vécu de la maladie notamment de l'hépatite B et notre connaissance de ses conséquences au quotidien nous permet d'informer sur les risques de la non vaccination. Pour avancer ensemble, nous avons invité les usagers à nous faire part de tout effet indésirable ressenti suite à une vaccination.

III1.c. Semaine de la vaccination 2018

2018 est une année particulière à deux titres :

- 1/ L'OMS a tiré l'oreille d'un certain nombre de pays européens et en particulier de la France devant la reprise de l'épidémie de rougeole malgré l'accès à un vaccin.
- 2/ En janvier 2018, la nouvelle ministre de la santé Agnès BUZYN a rendu obligatoire la vaccination des nourrissons contre 11 maladies.

Du 23 au 29 avril 2018, SOS Hépatites a invité les internautes à participer individuellement et collectivement à la 12^e édition de la **Semaine européenne de la vaccination**.



Nos objectifs étaient les suivants :

- Rappeler à la population que la vaccination est la meilleure des protections contre certaines maladies infectieuses, et qu'il est important de se faire vacciner et de mettre à jour ses vaccinations,
- Améliorer la couverture vaccinale en renforçant la sensibilisation autour de la vaccination, du public, des professionnels de santé, des pouvoirs publics et des médias.

Cette Semaine, chaque jour SOS Hépatites a proposé un texte associant un témoignage de patient et une information sur les hépatites.



III.2. LA FRANCE SANS HEPATITE C, C'EST MAINTENANT

III.2.a. Campagne nationale 2018

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

Cette campagne a été débutée en avril 2018 avec le soutien institutionnel du laboratoire pharmaceutique Gilead Sciences. Faire de la France un laboratoire mondial de l'éradication du virus de l'hépatite C, c'est le pari fou que nous avons lancé le 12 avril à l'occasion du congrès européen de l'EASL, rassemblant à Paris quelque 10 000 spécialistes des maladies du foie.

Le gouvernement français a annoncé le 26 mars qu'il souhaitait « éliminer le virus de l'hépatite C (VHC) en France à l'horizon 2025 ». SOS Hépatites s'est félicitée que les pouvoirs publics partagent avec elle l'ambition d'éradiquer le VHC. Mais pour ceux que le virus menace silencieusement d'une cirrhose ou d'un cancer du foie, 2025, c'est loin ! C'est dès 2018 qu'il faut engager la dernière bataille contre le VHC.

Dans cette perspective, nous avons donné le 12 avril à Paris le coup d'envoi d'une grande campagne d'actions de terrain et de communication visant à « déminer la France » du virus de l'hépatite C. Une campagne à laquelle sont appelés à participer les 120 000 patients déjà guéris, mais aussi les soignants, les pouvoirs publics, les acteurs économiques et sociaux et l'ensemble des citoyens, pour faire de la France un « laboratoire mondial » de l'éradication de l'hépatite C.

Le soutien apporté le 12 avril par la Société française d'hépatologie (AFEF) et l'Association des hépatogastroentérologues des hôpitaux généraux (ANGH) à la campagne de SOS Hépatites prouve que les soignants s'investissent avec SOS Hépatites.

Bâtie sur des valeurs de solidarité entre malades, SOS Hépatites veut aussi afficher sa solidarité avec les malades des autres pays. Toutes les 20 secondes, une nouvelle personne est infectée par le virus de l'hépatite C quelque part dans le monde. Symboliquement, l'association a installé un portique dans l'enceinte de l'EASL, décomptant en temps réel ces nouvelles contaminations afin de rappeler à chaque participant l'importance de l'enjeu.

Entre le début et la fin de l'EASL, en l'espace de 5 jours, plus de 20 000 nouveaux cas seront ainsi à déplorer. Éradiquer l'hépatite C, cette maladie chronique dont on peut guérir et qui demeure pourtant responsable de 400 000 décès annuels sur la planète, c'est **ralentir le compteur des contaminations et accélérer le compteur des guérisons**.



Du Bruit Contre L'Hépatite C, tel est le slogan retenu pour cette campagne autour de la nouvelle priorité nationale, **éliminer l'hépatite C d'ici 2025**. Engageant ensemble SOS Hépatites, l'AFEF, et Gilead confiée à l'agence de communication Addiction, cette campagne a été lancée le 28 juillet, lors de la **Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales**. SOS Hépatites a rassemblé ses acteurs à Paris-Plages sur le Village Paris Santé Citoyenneté (cf. : communiqué de presse « 28 juillet, Journée mondiale contre l'hépatite », 27 juillet 2018)

Le message est simple : inciter la population à **se faire dépister** en prenant rendez-vous chez son médecin traitant et en venant au-devant des actions de l'association SOS Hépatites. Une campagne portée partout en France par l'association au travers d'un dispositif complet intégrant un camion itinérant aux couleurs de la campagne, des flyers informatifs, de l'affichage, des spots radios, une landing page, un film d'action terrain, une communication sur Facebook et Twitter...

Pour suivre l'évolution des actions contre l'hépatite C, Pascal MELIN, président de SOS Hépatites, le Dr Françoise ROUDOT-THORAVALL, hépatologue au CHU Mondor, le Pr Victor DE LEDINGHEN, hépatologue au CHU de Bordeaux et le Dr Marc BOURLIÈRE, hépatologue à l'hôpital Saint-Joseph de Marseille, ont participé à la création du **Baromètre de l'élimination de l'hépatite C**. Cet outil dynamique permet de suivre, mois après mois, l'évolution de l'éradication de l'hépatite C sur le territoire français. Le Baromètre de l'éradication de l'hépatite C a permis d'évaluer à 18 236 le nombre de personnes guéries de l'hépatite C en France en 2017.

Au 1^{er} janvier 2019, il restait en France métropolitaine un peu moins de 102 000 porteurs chroniques du virus de l'hépatite C, selon les derniers chiffres publiés par le Baromètre de l'élimination de l'hépatite C. L'année 2017 est marquée par un nombre record de plus de 18 000 guérisons, grâce à la généralisation des traitements par antiviraux d'action directe (AAD), très efficaces. En 2018, la réduction du nombre de porteurs chroniques se poursuit à un rythme moins élevé, puisque 14 000 guérisons ont été enregistrées. Il faut bien sûr se réjouir de ces 14 000 victoires nouvelles contre le virus de l'hépatite C. Mais si le ralentissement enregistré par le baromètre se poursuit, la France n'atteindra pas son objectif d'élimination de l'hépatite C en 2025.

Pour que cet objectif puisse être atteint, il devient urgent de passer à la vitesse supérieure afin de dépister tous les porteurs du virus qui s'ignorent. Pour cela, la stratégie de dépistage ciblé auprès des personnes dites "à risques" (usagers de drogues par voie intraveineuse, prisonniers, personnes transfusées avant 1992, etc.) a montré ses limites. L'étude récente de Sylvie DEUFFIC-BURBAN et al. *Assessing the cost-effectiveness of hepatitis C screening strategies in France* (J Hepatology October 2018 Volume 69, Issue 4, Pages 785–792) a montré l'intérêt à la fois sanitaire et économique du dépistage universel du virus de l'hépatite C chez tous les adultes de 18 à 80 ans, à condition que les personnes découvertes porteuses du virus soient rapidement traitées. Il ne faut plus attendre !

III.2.b. Espaces sociaux sans hépatite C

Comme le gouvernement, SOS Hépatites propose d'intensifier le dépistage ciblé auprès des publics les plus exposés, notamment à travers les actions dites « d'aller vers » pour aller au-devant des populations les plus éloignées du système de santé (toxicomanes, des migrants, des prisonniers, des travailleurs du sexe, etc.), mais il est indispensable aujourd'hui de **repenser le dépistage**, et de ne pas le réserver aux seuls "publics exposés". Pour trouver les 75 000 porteurs chroniques du virus non identifiés, SOS Hépatites prône une approche innovante : que les citoyens eux-mêmes s'approprient le dépistage à travers différents espaces sociaux.

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

Pour SOS Hépatites, cette appropriation par les citoyens d'une démarche de santé publique est la clé de la réussite du dépistage : on ne dépistera pas l'hépatite C parce que l'on fait partie de telle ou telle population à risques, 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.

La campagne nationale « Savoir C guérir », pilotée par l'accélérateur Culture Angels avec le soutien de l'association SOS hépatites Alsace-Lorraine - de la Fédération SOS hépatites en 2017- et du ministère de la Santé a permis de sensibiliser des villes à s'engager dans une démarche Zéro Hépatite C, en fédérant des acteurs associatifs et institutionnels dans le but d'un dépistage le plus large possible de la population. Manifestations culturelles et musicales ont été entre autres organisées en ce sens.

En 2018, la Fédération, l'AFEF avec le soutien de l'industrie pharmaceutique ont fait du bruit contre l'hépatite C à destination du grand public. Nous avons continué à mobiliser malades, anciens malades et soignants autour de projets innovants de santé publique : les villes et villages sans hépatite C (Marseille, Montpellier, mais aussi Corbigny dans la Nièvre ou Arreux dans les Ardennes), les CSAPA et CAARUD sans hépatite C...



Le premier label, « Mon CSAPA sans hépatite C », est destiné aux Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie. Il a été présenté le 6 juin à Paris, en marge du 12e congrès d'addictologie de l'Albatros. Il s'appuie sur [une charte en 15 points](#) que le CSAPA s'engage à mettre en œuvre à court et moyen terme. Les premiers CSAPA à avoir signé cette charte sont le CSAPA Pierre Nicole Croix-Rouge à Paris et le CSAPA/UTTD CHU de Montpellier.



Le premier label, « Mon CAARUD sans hépatite C », est destiné aux Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues. Il a été présenté le 15 juin dernier à Charleville-Mézières dans le cadre de la 9ème édition de la journée Back to Basics, s'appuie sur [une charte en 15 points](#), établie par SOS Hépatites avec l'aide de CAARUD partenaires. Les premiers CAARUD à avoir signé cette charte sont le CAARUD la Halte à Troyes et le CAARUD YOZ à Charleville-Mézières.

En 2019, il faut en faire encore plus !

III.3. DEPISTAGE PAR TROD (TEST RAPIDE D'ORIENTATION DIAGNOSTIQUE)

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

SOS Hépatites s'est fortement impliquée pour la réalisation des TROD VHC en milieu associatif et médicosocial. Elle a pu mettre en œuvre 2 expérimentations, en 2013 et 2015, sur le dépistage médicalisé du VHC et du VIH par TROD auprès d'usagers de drogues dans les CSAPA et CAARUD.

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

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

En décembre 2017, la Fédération a organisé une formation réalisation de TROD VHC et VIH avec l'association SOS hépatites Champagne-Ardenne à Charleville-Mézières. La formation a accueilli des intervenants de structures médicosociales (CSAPA et CAARUD) et des bénévoles SOS Hépatites.

En 2018, trois formations à la réalisation de TROD VHC et VIH, impliquant la Fédération, ont été proposées aux intervenants de structures médicosociales (CSAPA et CAARUD) et aux bénévoles SOS Hépatites :

- Dijon, les 8 et 9 février 2018 grâce aux associations SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté, SOS hépatites Champagne-Ardenne
- Dijon, les 8 et 9 mars 2018 grâce aux associations SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté, SOS hépatites Champagne-Ardenne
- Charleville-Mézières, les 13 et 14 septembre grâce à l'association SOS hépatites Champagne-Ardenne



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

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

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

III.3.b. Activités de dépistage

Populations vulnérables

En région, les projets de deux associations SOS hépatites ont été retenus en 2016 par la DGS et la CNAMTS : SOS hépatites Alsace Lorraine et SOS hépatites en Occitanie

Sur le terrain en 2018, les partenariats avec les acteurs en contact avec les populations se poursuivent et se développent. Liste non exhaustive :

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

En 2019, nous attendons la consolidation des interventions menées avec les partenaires depuis 2017, et la mise en place de nouveaux partenariats afin de toucher le plus d'utilisateurs possible.

Des TROD ont également été réalisés dans le cadre de la campagne nationale pour encourager au dépistage « Du Bruit Contre L'Hépatite C » (*retrouvez toutes ces informations le point V.3. Actualités et Actions en région : lettre d'information mensuelle « L'Hépatante »*).

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

- En Alsace-Lorraine :
 - Le partenariat entre l'association régionale et le Service expert de lutte contre les hépatites virales d'Alsace, SELHVA, (programme de recherche Fibroscan), qui permet en 2017 la réalisation de TROD VHB Ag HBs.
- En Champagne-Ardenne :
 - Le partenariat avec l'hôpital de Saint Dizier, le CeGIDD et l'Unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEPT), qui a notamment réalisé l'expérience de proposer des dépistages VIH/VHB/VHC aux personnes accueillies aux Restos du Cœur, expérience initialement lancée au Mans par l'équipe du Dr Bour.
 - Le CAARUD YOZ, porté par l'association régionale, qui a élargi en 2016 son habilitation relative à la réalisation de TROD VIH à la réalisation de TROD VHC. Par ailleurs, depuis 2012, SOS hépatites met en œuvre son projet « Prostitution » (rencontre des usagers de drogues exerçant un travail sexuel, action de réduction des risques sexuels et proposition de TROD). En fin d'année 2017, Le projet Prostitution est devenu le « CAAPP », Centre d'accompagnement et d'accueil des personnes prostituées.
- En Île-de-France :
 - Le partenariat entre l'association régionale, l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (CeGIDD hors les murs) et l'INSERM qui depuis 2013 permet la réalisation de plusieurs tests rapides, dont les TROD VHB, VHC et VIH, à l'intérieur des foyers de migrants du XIII^e arrondissement dans le cadre du programme « Santé globale ».
 - Le partenariat avec l'hôpital Marmottan qui propose des TROD VHC et VIH aux usagers de drogues.

Grand public et les espaces sociaux sans hépatite C

Des actions de TROD ont été menées à destination du grand public et dans le cadre des espaces sociaux sans hépatite C porté par SOS hépatites.

Le 15 mai 2018, devant le Ministère de la Santé (cf. : communiqué de presse « 15 mai Journée de dépistage » 14 mai 2018). A Paris-Plages, Nevers-Plages mais également lors de nombreuses autres actions aux couleurs de la campagne bruyante abordées en point V.3.

Les villes et villages sans hépatite C : Montpellier, mais aussi Corbigny dans la Nièvre ou Arreux dans les Ardennes. L'équipe de la Champagne-Ardenne a mené à bien l'opération Arreux sans hépatite C. Suite à cette opération mon village sans hépatite C, l'association a été sollicitée par différentes structures à Charleville-Mézières : PSA, 2500 personnes ; la poste, 150 personnes ; la Sécurité sociale ; les CRS ; le contrôle technique ; et à Bogny par le cabinet médical (infirmiers, kinésithérapeute et autres professionnels de santé) ...

III.3.c. Quel dépistage en 2019

En 2019, le réseau SOS Hépatites poursuivra ses actions TROD à destination des publics vulnérables, du grand public et poursuivra le développement des espaces sociaux sans hépatite C, voire sans hépatites !

Quid des arrêtés encadrant les conditions de réalisation des tests rapides d'orientation diagnostique de l'infection par le virus de l'hépatite B (Ab HBs) ?

En juillet 2016, La Haute Autorité de Santé, à la demande de la Direction Générale de la Santé (DGS), a émis des recommandations sur la place des TROD dans la stratégie de dépistage de l'hépatite B.

Les arrêtés n'ont pas été publiés en 2018. En 2019, SOS Hépatites attend toujours cette publication ainsi que le nouvel appel à projets national pour soutenir les activités de dépistage rapide, équitable selon que l'association réalise des TROD VHB et/ou VHC et ou VIH au bénéficiaire de l'intervention.

SOS Hépatites ne manquera pas toute occasion de réaliser des TROD VHB Ag HBs dès 2019 pour porter l'hépatite B et pour améliorer l'accompagnement des personnes, des familles concernées ainsi que l'information du grand public.

Enfin, le réseau SOS Hépatites remercie les associations régionales et les bénévoles qui mettent en œuvre les actions d'information, de sensibilisation et d'incitation au dépistage tout au long de l'année. Le réseau SOS Hépatites communique et multiplie 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.

Lors de notre 20^e Forum national qui s'est déroulé à Dijon les 22 et 23 novembre 2018, nous avons appelé encore et toujours au dépistage universel de l'hépatite C en associant l'hépatite B et le VIH.

101 000 personnes sont porteuses d'une hépatite C, 75 000 ne le sait pas et peut malheureusement en contaminer d'autres.

280 000 personnes sont porteuses d'une hépatite B dont la moitié ne le sait pas et peut malheureusement en contaminer d'autres.

Nous demandons à ce titre, la publication rapide des arrêtés permettant la réalisation des TROD pour le dépistage de l'hépatite B chronique par les acteurs des structures médico-sociales et associatives.

III.4. MALADIES DU FOIE

Le 12 juin 2018, 1^{ère} Journée mondiale de lutte contre la NASH, Non Alcoolique Stéatohépatite, à l'initiation d'un consortium regroupant industriels et associations de patients, SOS Hépatites a alerté contre les ravages de la NASH.

SOS Hépatites prône la santé du foie et a annoncé la création en son sein de SOS NASH pour mieux accompagner les malades et défendre la cause ! Chaque Français, citoyen du monde, doit se dire : « La NASH ne passera pas par moi ! » Communiqué de presse [Mon foie, c'est mon affaire](#), 12 juin 2018.

Lors de notre 20^e Forum national à Dijon, nous avons rappelé l'urgence de faire du bruit contre les maladies silencieuses du foie, de se dépister et s'informer pour prendre soin de sa santé et d'en être l'acteur principal.

Mais surtout qu'il est urgent que l'Etat prenne les décisions et les engagements nécessaires à mise en place d'une stratégie cohérente de lutte contre les maladies du Foie.

Communiqué de presse, [#Dubruitcontrel'hépatitec, mais aussi contre les maladies du foie !](#), le 23 novembre 2018.

III.5. FIN DE LA CO-INFECTION VIH - VHC

Aujourd'hui, il reste malheureusement encore des patients coinfectés VIH-VHC ? Combien ?

Les données épidémiologiques manquent, ils seraient encore 5 000 à 10 000. Ces personnes coinfectées sont la preuve d'une forme de « maltraitance » car l'hépatite C peut guérir avec ou sans VIH.

Les 60 000 malades guéris de leur hépatite C depuis 2014 ont vu leur qualité de vie s'améliorer. Il en est de même pour les personnes coinfectées dont le quotidien s'est spectaculairement amélioré.

Il est inacceptable en 2018, que des personnes vivant avec le VIH et le VHC, suivies régulièrement, ne soient pas guéries de leur hépatite C.

SOS Hépatites demande au Ministère de la Santé et aux professionnels de santé concernés d'intensifier leurs efforts pour mettre un terme à la co-infection VIH-VHC en France d'ici le 1er janvier 2020, cf. Communiqué de presse, [Un virus peut en cacher un autre !](#), 30 novembre 2018.

III.6. PENURIE DE VACCINS ET DE MEDICAMENTS

SOS Hépatites se mobilise depuis plusieurs années sur la question des ruptures de médicaments et de vaccins, (communiqués de presse : SOS hépatites Fédération « pénurie de vaccins contre l'hépatite B », 5 juillet 2017 et « [Accompagner l'extension de l'obligation vaccinale](#) », France Assos Santé, 18 janvier 2018) Nos travaux continuent dans le cadre de France Assos Santé, dont SOS Hépatites est membre fondateur.

Le Sénat a créé une mission d'information sur le thème : « La pénurie de médicaments et de vaccins », à l'initiative du groupe Les Indépendants, République et Territoires. Constatant que la pénurie de médicaments et de vaccins en France se développe dangereusement (à titre d'exemple, en 2017, plus de 500 médicaments se sont retrouvés en rupture de stock, soit 30% de plus qu'en 2016) notamment pour les médicaments anti-cancéreux, les médicaments pour lutter contre la maladie de Parkinson, et les vaccins, le groupe Les Indépendants - République et Territoires a souhaité la création d'une mission d'information sur ce sujet afin d'identifier les raisons de ces pénuries et formuler des propositions pour lutter à l'avenir contre ce phénomène. Les membres de la mission d'information ont été désignés le 27 juin. La mission d'information (MI) a mené son cycle d'auditions les 5, 6, 12, 19 et 20 juillet.

C'est le 19 juillet que les représentants de France Assos Santé, dont SOS Hépatites, ont été auditionnés au Sénat.

Le Rapport d'information de M. Jean-Pierre DECOOL, fait au nom de la MI sur la pénurie de médicaments et de vaccins, n° 737 (2017-2018), a été publié le 27 septembre 2018. Le mardi 2 octobre 2018, Jean-Pierre DECOOL, rapporteur, a rendu publiques les conclusions du rapport « Pénuries de médicaments et de vaccins : Replacer l'éthique de santé publique au cœur de la chaîne du médicament », fait au nom de la mission d'information sur la pénurie de médicaments et de vaccins, présidée par Yves DAUDIGNY.

III.7. 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 votre ancienne pathologie pour bénéficier de ces acquis.

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

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

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

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

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

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

Nous ne renonçons pas. Nous continuons notre combat pour améliorer l'assurabilité des personnes à risque aggravé de santé (communiqué de presse Santé et emprunt : grille AERAS, publié le 16 juillet 2018).

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

Projet AERAS SOS Hépatites Lauréat du prix 2017

Le 28 février 2018, SOS hépatites Fédération a reçu le prix de la Fondation des Usagers du Système de Santé 2017 présidé par Jean Léonetti pour ses actions dans le droit à l'oubli. Ce fut la reconnaissance de plus de vingt années de revendications.

Depuis la création de réseau SOS Hépatites en 1996, les premiers malades guéris de leur hépatite C ont toujours rencontré des difficultés lorsqu'ils voulaient souscrire prêts bancaires ou assurances.

Nous avons dénoncé, défendu et revendiqué afin que les malades non porteurs de cirrhose et guéris ne soient plus exclus ni des prêts ni des assurances, car la guérison leur rendait un statut « normal » comme tout un chacun.

Ainsi, nous avons fait entendre notre voix lors du projet de loi sur le « droit à l'oubli » et dans le groupe de travail AERAS. Suite à l'évolution positive pour certaines personnes guéries de l'hépatite C, nous accompagnons désormais les personnes pour leur permettre l'accès à ce nouveau droit, notamment grâce à notre numéro vert.

Être lauréat de ce prix 2017 nous honore et récompense nos choix et nos engagements. Nous devons continuer à faire entendre des idées nouvelles pour participer à la construction de notre société de demain.



III.8. LEVEE DE L'INTERDICTION DES SOINS FUNERAIRES

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

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

En 2018, des bénévoles en région sont impliqués dans programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans 7 régions/espaces SOS Hépatites. Ils interviennent ou ont été ponctuellement sollicité pour intervenir dans 11 programmes d'ETP :

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

Depuis l'arrivée des nouveaux antiviraux à action directe, nous poursuivons notre travail pour l'ETP : l'ETP hépatite C ne doit pas disparaître mais évoluer. Il faut privilégier le suivi médical, les règles hygiéno-diététiques chez les cirrhotiques et les porteurs d'une maladie du foie ; ce suivi doit également cibler les personnes vulnérables... Et l'ETP hépatite B doit être développé !

V. INFORMATION - PREVENTION

V.1. SITE INTERNET ET PLATEFORME « HEPATANTE »

Les visites du site Internet de la Fédération et de notre page Facebook sont en constante augmentation depuis plusieurs années. Les associations régionales peuvent proposer un site Internet et/ou des pages Facebook spécifiquement dédiées.

Site Internet de la Fédération en 2018

611 183 visites contre 473 061 visites en 2017, soit une progression de 23 %.

La Fédération anime son site Internet dans un but d'information/formation des personnes touchées, d'accompagnement et d'information à destination du grand public. Les articles écrits 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 épatante.

L'association a couvert les évènements suivants sur son site Internet. 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 :

- Témoignages (commentaires sur les 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 - INHSU - AFEF - AASLD), impacts de la maladie sur la qualité de vie, gestion des effets secondaires...)
- Vaccination : l'extension de l'obligation vaccinale, la fin de la pénurie du vaccin de l'hépatite B adulte de 2017, la disponibilité prévisionnelle des vaccins obligatoires, grippe et autres vaccins pour les patients vulnérables tels que les personnes cirrhotiques)
- La représentation des usagers et les plaidoyers (AERAS, pénurie des médicaments et des vaccins, dépistage)
- Les temps forts pour parler des hépatites : la Semaine de la vaccination, la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales, la Journée mondiale des hépatites virales, le Forum national SOS Hépatites, la Journée mondiale de lutte contre le Sida

- La campagne SOS Hépatites 2018 pour faire sortir l'hépatite C du silence et les espaces sociaux sans hépatite C
- Divers (transformation des hôpitaux en cliniques commerciales, le moustique tigre, le nouvel ami des virus, les Gilets Jaunes, série Good Doctor)



Enfin, nous avons communiqué sur la troisième version de notre brochure *C' Mon Traitement*, publiée en novembre 2017 et présentant tous les traitements contre l'hépatite C, disponibles et à venir :

Suite aux succès des dernières éditions, notre livret *C' Mon Traitement* vient d'être remis à jour avec les dernières molécules pangénotypiques disponibles et à venir.

Retrouvez toutes les informations essentielles, les principaux effets indésirables, les interactions médicamenteuses et les options thérapeutiques pour le « retraitement » des personnes en échec d'un premier traitement par antiviral à action directe.

Le tout présenté par nos patients experts, en toute indépendance éditoriale.

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

Vidéos

Quatre vidéos ont marqué l'année 2018 :



SOS HEPATITES TÉMOIGNAGES – Patients guéris 'FRANCE SANS HEPATITE C', EASL avril 2018



Notre 1^{ère} vidéo en 2018, présente les témoignages de patients guéris : une vie nouvelle commence pour tous ceux qui sont traités par les nouveaux traitements courts et bien tolérés... encore faut-il se prêter au dépistage.

15 mai 2018 – SOS HEPATITES – Dépistage de l'hépatite C, moi C, et vous... madame la Ministre ?

Le 15 mai 2018, Journée nationale de lutte contre les hépatites virales célébrée au Ministère de la Santé, se voulait être une journée d'action. Nous voulions joindre la parole aux actes :



Alors nous avons garé le camping-car du CAARUD YOZ de Charleville-Mézières, porté par SOS hépatites Champagne-Ardenne, juste en face du ministère, flanqué de deux oriflammes et floqué d'autocollants : « Je le dis, je le fais », manière de dire aux professionnels : donnez l'exemple !

Du Bruit Contre L'Hépatite C – Paris Plages (28 juillet 2018)



Le 28 juillet 2018, Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales, Nous avons lancé la campagne bruyante pour faire sortir cette maladie du silence à Paris-Plages sur le Village Paris Santé Citoyenneté.

DU BRUIT CONTRE L'HÉPATITE C – Inédit



On a pris le parti de rire de l'hépatite C à travers ce spot télé qui a été diffusé à partir du 21 octobre. SOS Hépatites avait déjà porté le scénario sur les ondes de radio Vinci autoroute pendant l'été.

Sans pression, sans angoisse, sans larmoiement, avec l'AFEF et les laboratoires, nous avons choisi de vous faire rire pour vous donner encore plus envie de vous faire dépister de **l'hépatite C, cette maladie qu'on ne doit plus craindre. Se dépister aujourd'hui, c'est saisir la chance de guérir !**

Spots Radio



- 1 spot radio annonçant Paris-Plages
- 1 spot radio post Paris-Plages
- 1 spot Supermarché à diffuser

Camion habillé aux couleurs de la campagne bruyante pour faire sortir l'hépatite C du silence



Flyers, affiches et autres accessoires

Nous avons bénéficié du support graphique et créatif de prestataires. Ainsi, les flyers, affiches et autres accessoires suivants ont pu être produits et utilisés :

Tee-shirts, mini-mégaphones, animation Gif, stylos, stickers, clés USB, sonnettes pour vélo, totebags, flyers grand public, flyers professionnels de santé, flyers porte-voix, affiches, label « Ma Ville sans hépatites ». Retrouvez l'ensemble de visuels dans l'annexe 5.

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

Les actualités et actions au sein du réseau SOS Hépatites qui ont fait la newsletter l'Hépatante en 2018 ont essentiellement porté sur l'information, l'incitation au dépistage et à la vaccination cf. point V.1.

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

SOS hépatites Fédération

Le 28 juillet, Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales, SOS hépatites Fédération a lancé la campagne bruyante pour faire sortir l'hépatite C du silence à Paris-Plages sur le Village Paris Santé Citoyenneté. Les militants de SOS Hépatites ont tenu un stand d'information et ont proposé aux visiteurs la réalisation de TROD.



Pour lancer cette campagne, nous avons choisi de parler aux millions d'automobilistes qui étaient sur les routes lors du chassé-croisé entre juillet et août à travers deux spots radio d'incitation au dépistage de l'hépatite C sur autoroute info (107,7) : 1 spot radio annonçant Paris-Plages et 1 spot radio post Paris Plages.

A partir de la rentrée en septembre, tout s'est accéléré et la campagne bruyante, pour faire sortir l'hépatite C du silence, a fait écho, du nord au sud et de l'est à l'ouest.

L'AFEF qui porte aussi la campagne bruyante s'est officiellement lancée lors de ses Journées scientifiques à Lyon du 3 au 6 octobre.



SOS hépatites Alsace-Lorraine

La sensibilisation aux hépatites, aux maladies du foie et à la santé sexuelle, voire des TROD et un examen FibroScan®, sont réalisés auprès :

- Des usagers du CSAPA Argile à Mulhouse,
- Des usagers du centre médical Roggenberg à Altkirch (usagers adultes atteints de diverses pathologies psychiatriques en hospitalisation libre)
- Des usagers du CSSRA Marienbronn à Lobsann
- Des usagers du centre thérapeutique résidentiel de l'association ALT (Association de lutte contre la toxicomanie)
- Des étudiants strasbourgeois (Universitaires Gallia et Esplanade)
- Forum inter-associatif
- Des usagers de résidences sociales Aléos en collaboration avec Aléos, la Ville de Mulhouse et le Planning Familial
- Des usagers du centre d'hébergement et de réinsertion sociale ARSEA (association régionale spécialisée d'action sociale d'éducation et d'animation) de Strasbourg/Bischheim
- Des étudiants du CFA Roosevelt de Mulhouse en collaboration avec la Coordination Santé de la Ville de Mulhouse

Des formations aux hépatites et maladies du foie sont effectuées auprès :

- D'étudiants (lycée Jean Rostand de Strasbourg en préparation du concours d'infirmier, des étudiants infirmiers de l'IFSI de Mulhouse)
- Des élèves arrivant en section professionnelle du Lycée professionnel-CFA Heinrich Nessel d'Haguenau
- Des équipes éducatives du Centre d'Accueil et d'Hébergement Municipal de Strasbourg (CAHM)

23 actions ont été organisées autour de la Journée Nationale de lutte contre les Hépatites virales dans le Bas-Rhin et dans le Haut-Rhin

- À l'université de Haute-Alsace à Mulhouse (campus Illberg, Fonderie et IUT),
- Auprès de jeunes relevant du dispositif « Garantie jeunes du Centre Régional Information Jeunesse (CRIJ) de Mulhouse
- Au Service Universitaire de Médecine Préventive de Strasbourg (SUMPS) au centre de santé mentale de Strasbourg relevant de l'Établissement Public de Santé d'Alsace Nord (EPSAN).
- Auprès des usagers des Restos du cœur du centre HautePierre à Strasbourg
- Des usagers du foyer d'hébergement Aléos à Mulhouse
- Place Gutenberg (expérimentation "hors les murs" du TROD moléculaire capillaire (ARN VHC) avec Cepheid en 52 minutes), [Dossier de presse – Alsace-Lorraine – JNH 15 mai.](#)

Dans le cadre de la campagne nationale de dépistage « [Savoir C guérir](#) »,

- Depuis le 28 mars, SOS hépatites Alsace-Lorraine a incité à chaque professionnel de santé à proposer un test de dépistage à chacun de ses patients, [Strasbourg, première ville « Zéro HEPATITE C » d'ici 5 ans – Vers une éradication de l'hépatite C.](#) Pour faciliter les choses, un modèle d'ordonnance de prescription de dépistage a été proposé.
- Le 30 mai, un partenariat inédit d'affichage avec le centre commercial Rivetoile à Strasbourg a été lancé pendant un mois.



→ L'association a organisé 2 formations TROD à Strasbourg en partenariat avec l'association, Almaf (Association de Lutte contre les MALadies du Foie en Alsace) et le Selvha (Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace).

Dans le cadre de la Journée mondiale contre les Hépatites, le 28 juillet, un présentoir a été dédié à cette journée lors de la permanence à l'hôpital Émile-Muller de Mulhouse. Une animation a été réalisée sur les berges de l'Ill dans le cadre du [projet Vitarue à Mulhouse](#)

Dans le cadre de la semaine des dépistages VIH, Hépatites, IST, des actions de sensibilisation ont été menées auprès des étudiants strasbourgeois, au restaurant universitaire Paul et des étudiants relevant de l'IUT de Schiltigheim, les deux en collaboration avec le service de Santé universitaire

Dans le cadre de Reg'arts Santé Jeunes, qui s'adresse à tous les 12-25 (scolarisés ou affiliés à des CHRS) et qui est piloté par la Coordination Santé de la Ville de Mulhouse, participation à la bibliothèque vivante organisée le 5 décembre.

SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté

Deux formations à la réalisation des TROD ont été réalisés en partenariat avec SOS hépatites Champagne-Ardenne et la Fédération les 8 et 9 février et 8 et 9 mars.



Le projet « Corbigny, 1ère ville petite ville sans hépatite C » s'est développé : [Facebook « Corbigny, 1ère ville sans hépatites »](#)



- Le 8 mai, à l'occasion de la foire de Corbigny, grande manifestation avec des stands dans toute la ville, l'association était sur le parvis de la mairie pour distribuer des tracts et informer la population du déroulement du projet Corbigny.
- La réunion publique d'information avec l'intervention du professeur HILLON s'est tenue le 21 juin. Les médecins et pharmacies ont répondu présents.

Après Paris Plages le 28 juillet, qui a eu un vif succès, la Campagne bruyante contre l'hépatite C s'est attaquée à la Bourgogne en organisant Nevers Plages le 18 août. L'association a par la suite mené d'autres actions de street contact.

Le Forum 2018 SOS Hépatites s'est déroulé à Dijon les 22 et 23 novembre. Toute l'équipe régionale s'est mobilisée pour garantir le succès de notre 20^e Forum national.

- La veille du Forum national, en partenariat avec la Société d'Entraide et d'Action Psychologique (SEDAP) de Dijon, une action avec le camping-car habillé aux couleurs de la campagne « Du bruit contre l'hépatite C » stationné a été menée. Les équipes conjointes ont proposé aux usagers des dépistages par TROD et un examen FibroScan®. Une présentation du Nalscuc (naloxone en spray) disponible depuis janvier dans les CAARUD a également eu lieu.

SOS hépatites Champagne-Ardenne

La newsletter de l'association, la newsletter Hep'Addict a été publiée tous les mois.

En fin 2017, le projet « Prostitution » est devenu le « CAAPP, Centre d'Accompagnement et d'Accueil des Personnes Prostituées ».

En mars, l'association a ouvert trois nouveaux appartements de coordination thérapeutiques (ACT) en plus des cinq places de Charleville-Mézières.

Le 15 mai, Journée nationale de lutte contre les hépatites virales le camping-car de l'association était devant le Ministère des Solidarités et de la Santé à Paris.

Dans le cadre de cette Journée nationale,

- Le projet CAAPP « Centre d'Accompagnement et d'Accueil des Personnes Prostituées », a mis à disposition dans les hôtels : de corbeille de préservatifs avec gel, de documents sur les modes de contaminations des hépatites et de flyers d'incitation au dépistage
- Une journée de dépistage avec le camping-car a été organisée avec le CeGIDD sur le parvis de la gare de Charleville-Mézières
- La promotion de la Journée nationale a été faite auprès des publics fréquentant le CAARUD, le CAAPP et les résidents des ACT
- La promotion de la journée a été faite auprès des structures partenaires et les pharmacies de Charleville-Mézières
- La journée de dépistage avec le CeGIDD dans le cabinet médical du vert bois Vert :



L'association propose-un stand d'information du dépistage par TROD voire examen FibroScan® au/à :

- Centre hospitalier BélAir (hôpital psychiatrique),
- Association LE MAILLON (repas communautaire et distribution de colis alimentaires),
- Forum santé jeunes organisé par le centre communal d'action sociale (CCAS) de la ville de Saint-Dizier,
- ...

A Saint-Dizier, en avril le Journal de la Haute-Marne Saint-Dizier titrait : « [SOS Hépatites de nouveau en ordre de marche](#) » grâce à de nouveaux bénévoles. Ils ont rapidement mis en place un groupe de marche destiner à retrouver la condition physique. Ce groupe de marche s'est révélé être d'un grand secours pour la santé morale et psychologique des personnes.



En juin, dans le cadre du projet SOS Hépatites développer des espaces sociaux sans hépatite C, l'association a lancé en juin l'action Arreux sans hépatite C. **En octobre, s'est déroulé le deuxième volet de « Arreux sans hépatite C »**, Arreux, premier village de France dont l'ensemble de la population adulte a accepté de se faire dépister de l'hépatite C. Voilà **l'exemple même d'une micro élimination** ! Reportage diffusé sur France 3 Champagne-Ardenne, le 15 octobre.



L'édition de Back to Basics 2018, la 9ème, événement de l'association autour de la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales s'est déroulé le 15 juin.

A l'occasion de la fête de la musique, l'association a tenu un stand d'information et de prévention, mis gracieusement à disposition par la mairie, au festival Musical'été de Saint-Dizier.

En août, l'équipe bénévole de l'association et le CAARUD YOZ, porté par l'association régionale, étaient présents sur le site et les campings du festival "CABARET VERT" (plus de 80 000 personnes) pour **prévenir et informer sur les risques liés aux comportements en milieu festif** (tabac, alcool, cannabis, ecstasy, sexe...).



SOS hépatites Champagne-Ardenne y était, le Premier Ministre aussi ! SOS hépatites Fédération a publié le communiqué de presse [« Le premier ministre a la rencontre de SOS Hépatites »](#).



SOS hépatites Champagne-Ardenne a organisé une formation TROD les 13 et 14 septembre à Charleville-Mézières.

En octobre l'association a participé aux 24 km Sedan – Charleville-Mézières avec le camping-car en voiture d'accompagnement.

Dans le cadre de la Journée mondiale de lutte contre le SIDA, les deux camions de dépistage de l'association étaient à la gare de Charleville-Mézières, en partenariat avec le CeGIDD de Charleville-Mézières.

SOS hépatites Guadeloupe

Les actions 2018 ont été essentiellement tournées vers l'information et l'incitation au dépistage et à la vaccination :

- **Axe « grand public »** à partir de stands d'information sur des villages santé organisés par nos partenaires (ARS, Ligue contre le cancer, COREVIH, AIDES etc.)
- **Axe « professionnels de santé »** : projet dépistage en médecine du travail avec AIDES et le COREVIH

On citera particulièrement :

- La participation à 3 [émissions locales 1,2,3 Santé](#), 1 sur la vaccination (, 10 mars), 1 sur l'hépatite B (10 octobre) et 1 sur l'hépatite C (11 octobre),
- La participation à une réunion du groupe « prisons » COREVIH, créé dans le but d'améliorer l'information, le dépistage et la prise en charge des détenus.
- La tenue d'un stand au 68ème Tour cycliste de la Guadeloupe en août



- - Le tenue du stand d'information dans le hall d'accueil du Centre Hospitalier de la Basse-Terre à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales.



- - La présence de l'association régionale sur le stand « 1,2,3 Santé » au village arrivée de la Route du Rhum en novembre.



SOS hépatites en Occitanie

La sensibilisation aux hépatites, aux maladies du foie et à la santé sexuelle voire des TROD et un examen FibroScan® ont été réalisés dans les lieux suivants :

- Accueil Santé Béziers / Centre de vaccination de Béziers
- CAARUD Aides et CSAPA Episode, à Béziers
- CHRS ABES, Béziers
- 2^e campagne de dépistage aux Restos du Cœur en partenariat avec les CH et CeGIDD de Béziers
- CAARUD Axess et La Boutik, Réduire les Risque, à Montpellier
- Camions du Cœur, à destination de personnes en situation de grande précarité (logement en CHRS, en squat...), en partenariat avec le Réseau Hépatites Languedoc-Roussillon.
- Faculté de médecine de Montpellier
- CHRS Regain Adages, à Montpellier
- Société Saint-Vincent-de-Paul à Montpellier
- Université des humanités Paul-Valéry, Montpellier 3, en collaboration avec le Secours Populaire

Une permanence est réalisée au service digestif du CHU de Montpellier et au SAJE (Service d'Accueil de Jour des Exclus) à Alès.

Dans le cadre du programme d'ETP hépatite C de l'hôpital montpelliérain Saint-Eloi (ETP : éducation thérapeutique du patient), un atelier animé par une diététicienne a été proposé dans les locaux de SOS Hépatites. Deux ateliers ETP ont également eu lieu au CHU de Perpignan.

Dans le cadre de la Semaine de la vaccination, intervention à la projection / débat organisé par le Centre Communal de Vaccination de Montpellier.

L'association a monté un atelier remise en dynamique physique entre pairs nommé Échangeons d'Air (en cours de réorganisation).



L'association et ses partenaires ont lancé, le 22 mai, la 2^e édition de la Semaine contre les hépatites B et C.

La Journée mondiale contre les Hépatites du 28 juillet a été portée par une **action de sensibilisation**.



Le 6 novembre, l'équipe était au Rockstore, en trinôme avec la Ville de Montpellier et le Réseau Hépatites Languedoc-Roussillon, pour la conférence de presse lançant « Montpellier sans hépatite C ! »

Le 14 novembre, s'est tenu le [concert 'Du bruit contre l'hépatite C' à Montpellier](#) avec Emmanuel DJOB, les Naufragés, Conjunto Jaléo et les Kadors.



SOS hépatites Paris Ile de France

En avril, l'association faisait la communication orale suivante à l'AFRAVIH (Bordeaux, 4 au 7 avril 2018) : dans le cadre de la session 21 sur les hépatites virales B et autres hépatopathies sur le programme d'ETP, chez des personnes nées en Afrique subsaharienne dépistées pour une hépatite B chronique, destiné à leur permettre de mieux connaître et vivre avec leur infection chronique portée par l'équipe du Dr Anne Simon, hôpital Pitié-Salpêtrière, l'INSERM et SOS hépatites PIF.

L'association a proposé trois groupes de parole dédié aux hépatants B et deux groupes de parole aux hépatants C (groupes de parole « guérison de l'hépatite C et après comment rester avec une PCR négative » en partenariat avec l'hôpital Marmottan).

Elle a échangé avec/sur :

- Des médecins généralistes sur la vaccination contre l'hépatite B
- Le cannabis thérapeutique
- Le réseau OSMOSE
- Le planning familial
- Des assistantes sociales
- Des étudiants en pharmacie
- Des internes en médecine

Le partenariat avec le Comède s'est poursuivi : intervention dans le programme d'ETP et action de sensibilisation sur les hépatites virales. L'association est également intervenue dans les programmes d'ETP de l'hôpital Sainte-Anne et Jean Verdier (ETP à destination des personnes en cirrhose).

La Présidente de SOS hépatites Paris Ile de France, Hélène DELAQUAIZE, a participé à la mise en place de la formation « Reconnaissance des compétences du patient expert dans les addictions » du Fonds Actions Addictions, présidé par le professeur Michel REYNAUD, et est membre du groupe patients experts.

L'association est intervenue auprès d'étudiants du DU Médiateur en Santé de l'université Paris 13, intervention « Hépatites & Addictions, échange d'expérience et d'outils ».

L'association a porté de nombreuses actions de sensibilisation et de dépistage :

- Solidarité Français Migrants (SFM)
- Association des Femmes Maliennes de Montreuil (AFMM)
- Lieu Ecoute Accueil (LEA)
- Médecin Après la Mort 93 (MAM 93)
- Association des Femmes de la Boissière (AFB)
- Café Solidaire
- AIDES Montreuil
- Centre hépato-biliaire du CH Paul-Brousse
- Etc.

SOS hépatites en Pays de la Loire

L'association a tenu un stand d'information sur les hépatites virales, la vaccination et les maladies du foie à Ancenis, à l'occasion de la 5^e grande journée de sensibilisation au don de moelle osseuse de l'association AVAV – Don de Vie (association Vivre Avec un grand V !), en avril. Sur le site d'Ancenis et sa région (20 agglomérations), ces animations attirent de plus en plus de monde grâce au concours des Motards solidaires. Le jour J, entre 4000 et 5000 personnes se déplacent.

L'association a tenu d'autres stands d'information, notamment à la faculté de médecine d'Angers lors du symposium d'hépatogastro-entérologie organisé par le professeur Calès du CHU d'Angers.



Elle est intervenue à la mairie d'Angers, pour une sensibilisation aux hépatites virales pour des élèves infirmiers et de non moins jeunes militants associatifs.

L'équipe Pays de Loire tient des permanences et accompagne des malades au service hépatologie du CHU d'Angers, temps fort le 15 mai avec un stand d'information à destination des usagers.

Lors de la Journée nationale contre les hépatites, le 28 juillet, SOS hépatites PDL a porté son message auprès des adhérents de l'association de Qi gong, « Energie des quatre saisons ».



SOS hépatites Provence-Alpes-Côte d'Azur

L'association a tenu des stands d'information et de dépistage dans les lieux suivants :

- Hall de l'hôpital Saint-Joseph à Marseille
- Hôpital Européen
- Agence Solimut Mutuelle de France
- Hôpital de la Conception...



L'association a porté la 1^{ère} Journée mondiale des NASH.



Comme chaque année, elle a célébré la **Journée mondiale contre les Hépatites**, le 28 juillet au sein de l'hôpital de la Timone.



L'équipe était présente en octobre au colloque **Marseille sans hépatite C**. Elle a fait du bruit pour alerter politiques et médecins.

SOS hépatites Rhône-Alpes

L'association propose une nouvelle version de son atelier « Marchons, Papotons » avec en fin de marche une séance de Qi gong (gymnastique traditionnelle chinoise fondée sur l'énergie vitale) proposée par Sylvie notre nouvelle déléguée régional SOS Hépatites. Les exercices seront très simples et accessibles à tous, adaptés aux saisons et aux besoins de notre corps. A pratiquer suivant ses possibilités. L'essentiel étant de Ressentir... L'atelier est proposé à tout porteur de maladie du foie, 1 fois par mois pendant 2h, à Grenoble. Les objectifs du groupe sont de stimuler la reprise d'une activité physique et d'échanger pendant la marche dans un cadre convivial, dynamique et interactif.

En mai, à l'occasion de la Journée Nationale des Hépatites, les militants ont participé à l'action « Dépistage gratuit des hépatites virales sans ordonnance et sans rendez-vous » portée par le réseau hépatites Prométhée, dont SOS Hépatites est partenaire.



Pour fêter les 20 ans de l'association régionale, l'équipe de SOS hépatites Rhône-Alpes a lancé un appel à témoignages d'adhérents, anciens adhérents, partenaires, médecins qui nous ont soutenus dans nos actions afin de les compiler dans un recueil qui retracera la vie de notre association.

VI. FORUM NATIONAL 2018

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

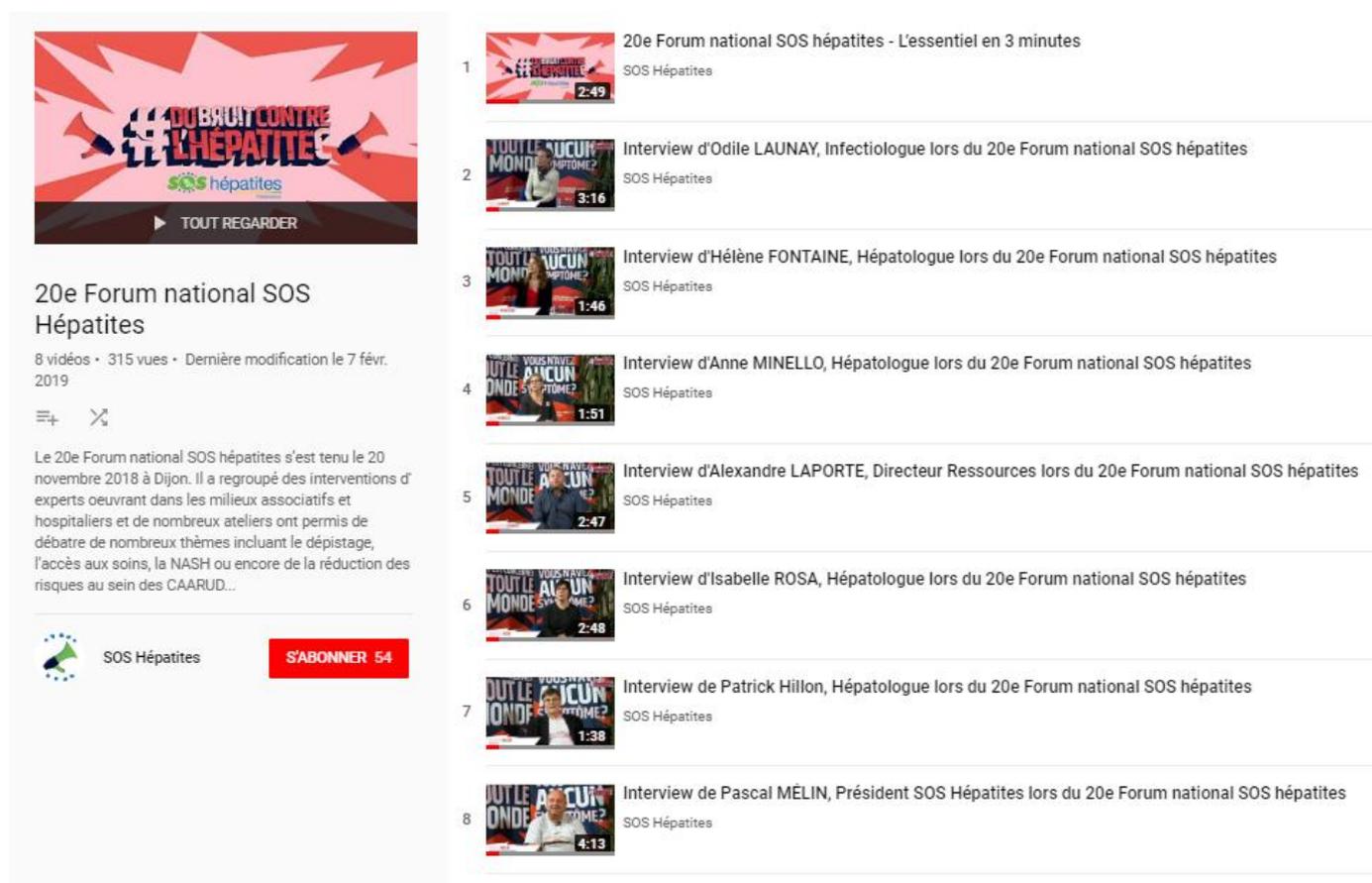
Nous demandons au gouvernement de se mobiliser efficacement pour l'élimination de l'hépatite C en France.

Nous réclamons la mise en place d'un nouveau comité national composés d'experts et de représentant des usagers pour coordonner les actions de veilles sanitaires, d'organisation et de coordination des soins et du dépistage pour les hépatites virales et les maladies du foie.

Les enjeux et questions autour des différentes thématiques du 20^e Forum national SOS Hépatites ont été développés par intervenant. *Découvrez-les dans l'annexe 6 ainsi que le programme du 20^e Forum SOS Hépatites.*

Depuis 2015, le Forum national SOS Hépatites est filmé. En 2018, l'objectif des vidéos était que les intervenants résumant leur intervention en plénière en 3 min environ

Huit vidéos ont ainsi été tournées :



The image shows a YouTube playlist page for '20e Forum national SOS Hépatites'. The main video player shows a thumbnail with the text 'TOUJOURS CONTRE L'HEPATITES' and 'SOS hépatites'. Below the player, the playlist title is '20e Forum national SOS Hépatites', with 8 videos, 315 views, and a last modification date of February 7, 2019. The channel name is 'SOS Hépatites' with 54 subscribers. The playlist contains 8 videos, each with a thumbnail and a title:

- 1 20e Forum national SOS hépatites - L'essentiel en 3 minutes
SOS Hépatites 2:49
- 2 Interview d'Odile LAUNAY, Infectiologue lors du 20e Forum national SOS hépatites
SOS Hépatites 3:16
- 3 Interview d'Hélène FONTAINE, Hépatologue lors du 20e Forum national SOS hépatites
SOS Hépatites 1:46
- 4 Interview d'Anne MINELLO, Hépatologue lors du 20e Forum national SOS hépatites
SOS Hépatites 1:51
- 5 Interview d'Alexandre LAPORTE, Directeur Ressources lors du 20e Forum national SOS hépatites
SOS Hépatites 2:47
- 6 Interview d'Isabelle ROSA, Hépatologue lors du 20e Forum national SOS hépatites
SOS Hépatites 2:48
- 7 Interview de Patrick Hillon, Hépatologue lors du 20e Forum national SOS hépatites
SOS Hépatites 1:38
- 8 Interview de Pascal MÉLIN, Président SOS Hépatites lors du 20e Forum national SOS hépatites
SOS Hépatites 4:13

Les liens YouTube des vidéos, ainsi que les diaporamas des intervenants, ont été diffusés dans la newsletter *l'Hépatante* n°34 – octobre 2108 et mis en ligne sur le site Internet.

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

Au niveau national

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

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

Création de France Assos Santé

L'Assemblée générale constitutive de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS), association prévue par l'article 1^{er} de la loi de modernisation de notre système de santé, afin de renforcer la légitimité et la reconnaissance de la représentation des usagers, s'est tenue le 21 mars 2017. L'Assemblée générale (AG) de France Assos Santé (nom d'usage de l'UNAASS) est composée de 76 associations membres. En 2018, France Assos Santé compte 80 associations membres.

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

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

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

Autorités sanitaires et de Recherche : participation de SOS hépatites Fédération au 31 décembre/2018

Direction générale de la santé

- Groupe de travail AERAS « S 'assurer Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé »
- Réforme des soins de conservation dans la perspective de la levée de l'interdiction des soins de conservation pour les défunts porteurs de VIH et Hépatites
- Prise en charge des hépatites pour les usagers de drogues en situation d'addiction
- Comité de pilotage de la Stratégie nationale de santé sexuelle
- Vaccination : accompagnement de la politique vaccinale (groupe des parties prenantes)
- Manuel « Prévention et prise en charge de l'hépatite C » destiné aux professionnels des CSAPA/CAARUD

Haute Autorité de Santé

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

Agence Nationale de la Sécurité du Médicament

Comité scientifique spécialisé temporaire (CSST) « Consultation publique sur la communication des données de sécurité des vaccins obligatoires pour les enfants de moins de 2 ans »

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

- Membre du Comité d'Orientation
- Membre du Conseil Scientifique (SAB)
- Membre du conseil scientifique de la cohorte Hepather
- Membre du conseil scientifique de la cohorte Cirvir

Sénat

- Sénat : audition des représentants des usagers sur la pénurie des médicaments et des vaccins
- Suivi de la Levée de l'interdiction des soins funéraires
- Autres consultations réglementaires et législatives

Au niveau Européen et mondial

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

Autres interventions

- EASL à Paris, conférence de presse
- Lauréat du prix de la Fondation des usagers du système de santé en 2017 pour projet en 2018
- Congrès Albatros en 2018
- Congrès INHSU 2018
- Stand Journées scientifiques AFEF 2018
- Journée à la Grande Motte du réseau hépatites ville hôpital Languedoc-Roussillon 2018
- AFRAVIH, Bordeaux, 2018

Au niveau régional

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

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

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

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

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

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

En Centre-Val de Loire, des membres de l'association représente les usagers au sein de l'ARS (groupe de travail pour l'accès aux soins des populations en précarité), de la conférence régionale de santé et de l'autonomie (membre de la commission permanente, présidence de la commission spécialisée « droits des usagers), du Collectif Inter associatif sur la Santé, du COREVIH, du comité régional de l'observatoire de la démographie des professionnels de santé, du comité de protection des personnes, de l'ERERC (Espace de Réflexion Ethique), de la caisse primaire d'assurance maladie du Loiret et de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), de l'association pour le dépistage organisé des cancers du Loiret, Commission des sages femmes.

Au centre hospitalier régional d'Orléans, l'association est membre du conseil de surveillance, de la Commission des usagers, du comité de lutte contre les infections nosocomiales, de la commission d'activité libérale.

Au sein de la faculté de médecine de Tours, l'association participe aux travaux du collégium santé A 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 réadaptation fonctionnelle et d'appareillage du Coteau à Beaugency, un RDU est titulaire et un deuxième suppléant de la CDU. Ils participent à l'Espace des usagers de cet établissement. Depuis novembre 2016, 2 membres de SOS hépatites sont représentants au Comité des usagers du GHT 45. Depuis de décembre 2017, les RU sont membres du Conseil Territorial de Santé du Loiret.

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

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

En Ile-de-France, la présidente a été désignée Représentante des usagers (suppléance) au sein de la commission des usagers de groupe public de santé Parray-Vaucluse le 1^{er} décembre 2016 pour 3 ans. Les membres de SOS hépatites portent des mandats nationaux au sein des instances sanitaires et de la recherche.

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

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

En PACA, l'association est membre du COREVIH, de la commission des usagers de l'hôpital Saint-Joseph.

En 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	36
Annexe 2. Liste des membres de la délégation et des délégués en région	37
Annexe 3. Formations des militants en 2018	38
Annexe 4. TV, radio, citations et communiqués de presse SOS Hépatites	39
Annexe 5. Visuels des flyers, affiches, autres accessoires et du Forum national 2018	47
Annexe 6. Forum national 2018	49
Annexe 7. Les principaux interlocuteurs de SOS Hépatites	55
Annexe 8. Contacts SOS Hépatites En France	56

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



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

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

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

Président Alsace-Lorraine	Frédéric CHAFFRAIX
Vice-Présidente Alsace-Lorraine	Carmen HADEY
Présidente Bourgogne-Franche-Comté	Laurence GARBET
Vice-Présidente Bourgogne-Franche-Comté	Annie SIONNIERE
Président Champagne-Ardenne	Pascal MELIN
Vice-Président Champagne-Ardenne	Agnès MICHEL
Président Guadeloupe	Stéphane RENAERT
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	Mona FILLIERE
Vice-Président Provence-Alpes-Côte d'Azur	Lionel THIERRAZ
Présidente Rhône-Alpes	Josselyne LAZZAROTTO
Secrétaire Rhône-Alpes	Janine ALAMERCERY
Représentantes des délégués	Danièle DESCLERC-DULAC Carole DAMIEN Khaled FELLOUHE

Annexe 2. Liste des membres de la délégation et des délégués en région

Centre- Val de Loire	Arlette BOUVARD Danièle DESCLERC-DULAC Marie-Françoise NEVEUX Huguette RIFFET
Ille-et-Vilaine	Dany GUILLOU
Occitanie	Carole DAMIEN Dominique GERARD
Pays de la Loire	Gilles ATHIMON Gisèle BERTHELOT Annie SIONNIERE
Rhône-Alpes	Khaled FELLOUHE Sylvie RICHARD

Annexe 3. Formations des militants en 2018

DATES	THÉMATIQUES
8-9 février 2018	Formation réalisation de TROD VIH et VHC, SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté, Champagne-Ardenne et Fédération
8-9 mars 2018	Formation réalisation de TROD VIH et VHC, SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté, Champagne-Ardenne et Fédération
20-22 avril 2018	Universités de Printemps à Grenoble
1-2 septembre 2018	Formation connaissances sur les hépatites de niveau 1
2-3 septembre 2018	Formation à l'écoute active
13-14 septembre 2018	Formation réalisation de TROD VIH et VHC, SOS hépatites Champagne-Ardenne et Fédération
25-26 octobre 2018	Formation connaissances sur les hépatites de niveau 2

Annexe 4. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites

Liste non exhaustive

TV échelle nationale

25 mai, CNEWS, HEPATITE C dépistez-vous !

23 juillet, TF1, Au cœur des restos du cœur,

TV en région

16 mai, France 3 - Grand est, Strasbourg : une journée de sensibilisation et de dépistage de l'hépatite C

16 mai, France TV INFO, Strasbourg : une journée de sensibilisation et de dépistage de l'hépatite C

Émission L'UN & L'AUTRE, octobre 2018

L'émission L'UN & L'AUTRE donne la parole à une bénévole, Carmen Hadey, SOS hépatites Alsace-Lorraine, et à un médecin, Christophe Hommel, Centre de Vaccinations Internationales Strasbourg, sur un sujet qui n'en finit pas de faire couler beaucoup d'encre : la vaccination !

En fait c'est quoi un vaccin ? Pourquoi a-t-on encore peur des vaccins ? Pourquoi ajouter de nouveaux vaccins obligatoires en 2018 ? Ça prend combien de temps pour trouver un vaccin ? C'est quoi le plus dangereux : les maladies ou les gens qui ne se vaccinent pas ? Obliger à se faire vacciner, c'est pas contre-productif ? Peut-on vivre sans souci en ayant jamais été vacciné ? Des maladies éradiquées refont surface : pourquoi ? [Vidéo \(5 :35\)](#)



1,2,3 Santé 'Au cœur de l'enfance et de la famille' diffusées sur Guadeloupe 1ère

Informez sur l'hépatite B, sur l'hépatite C, promouvoir la vaccination, découvrez SOS hépatites Guadeloupe en action

dans deux émissions 1,2,3 Santé 'Au cœur de l'enfance et de la famille' diffusées sur Guadeloupe 1ère.



- Vaccination, 10 mars
- [Hépatite B une maladie chronique](#), 10 octobre 2018
- [Hépatite C une maladie silencieuse](#), 11 octobre 2018

15 octobre, France 3 Champagne-Ardenne, Arreux sans hépatite C

29 novembre, France3 Marseille Journal Régions



SOS hépatites PACA lors de l'action « Mon Hôpital sans hépatite C » à l'hôpital de la Conception en partenariat avec l'équipe de la pharmacie.

Radios échelle nationale

15 janvier 2018, RFI, Priorité Santé, émission "**Priorité Santé**", avec le Pr Roger SOMBIE de Ouagadougou au Burkina-Faso et SOS Hépatites



À l'heure où les français crachent dans la soupe des vaccins, il est bon d'entendre que la vaccination contre l'hépatite B reste le moyen le plus efficace pour lutter contre l'épidémie d'hépatite B en Afrique.

Il est également bon d'entendre que l'accès universel ici n'est pas la normalité de l'autre côté de la méditerranée.

15 avril, FRANCEINFO.FR, Hépatite C : dépister pour mieux soigner



12 mai, Puissance tv, le JT

Le JT | Samedi 12 mai 2018

15 mai, Radio Africa n°1, Diffusion à 13h02

Citations

15 janvier, ladepeche.fr, Pascal Melin (SOS Hépatites) : "La France peut espérer venir à bout des hépatites virales avant..."

01 mars, Le Parisien, Avec SOS Hépatites, les anciens malades peuvent emprunter aux banques

14 mars, Le Quotidien du Médecin, [Hépatite C : les hépatologues anticipent une prise en charge en médecine générale](#)

12 avril, Notre Temps, SOS Hépatites veut renforcer le dépistage pour éradiquer l'hépatite C

12 avril, Ladepeche, Hépatite C : vers une éradication en 2025 ?

13 avril, Seronet.fr, Hépatite C, encore un effort demande MdM

13 avril, Hospimedia, SOS hépatites Fédération propose de créer des "hôpitaux sans hépatites"

13 avril, ladepeche.fr, SOS Hépatites veut renforcer le dépistage pour éradiquer l'hépatite C

13 avril, L'Usine Santé, La bataille des prix derrière l'éradication de l'hépatite C

15 avril, Doctissimo, Hépatites virales : les dépistages légèrement en hausse en 2016

15 avril, Destination santé, Hépatites virales : des dépistages à la hausse

15 avril, La Dépêche.Fr, Hépatites virales : des dépistages à la hausse

15 avril, EGORA.FR, Hépatite C : élargir les modalités de dépistage et de traitement

18 avril, Seronet.fr, La France sans hépatite C, c'est maintenant !

15 mai, Doctissimo, Hépatites virales : les dépistages légèrement en hausse en 2016

17 avril, Franceinfo, C'est ma santé. Hépatite C : faites-vous dépister !

18 avril, www.vivredemain.fr, Hépatite C : l'épidémie serait éradiquée d'ici 2025, grâce à un nouveau traitement

12 mai, www.seronet.fr, Dépistage VHC près du ministère de la Santé

15 mai, Le magazine de la sante France 5, Hépatite C : dépister pour mieux soigner

16 mai, DH MAGAZINE, Hépatite C : une journée de dépistage pour ouvrir la voie

18 mai, Mutualiste Magazine de prévention, Hépatites virales : le dépistage toujours en hausse

21 juin, Télé-Loisirs, La folie du tatouage (TFX) : que devient l'ex-mannequin Satya Oblette ?

02 juillet, egora.fr, Hépatite C : le dépistage universel apparaît comme la stratégie la plus efficace et la plus rentable

2 juillet, Le Quotidien du Médecin, En attendant l'avis de la HAS...Le dépistage généralisé de l'hépatite C, coût efficace

14 juillet, Le Quotidien du Médecin, Vaccination obligatoire : l'ANSM réfléchit à mieux informer professionnels et grand public sur la sécurité

27/07/2018, Doctissimo, Journée mondiale contre l'hépatite : sensibiliser davantage au dépistage

27 juillet, strategie.fr, SOS Hépatites sélectionne Addiction Agency

27 juillet, infirmiers.com, 28 juillet - Journée mondiale contre l'hépatite : dépister, traiter

28 juillet, Seronet, Hépatite C : pas de vacances pour le dépistage

28 juillet, TouteLaVeilleActeurs deSanté.fr, Hépatite C : pas de vacances pour le dépistage

30 juillet, Le Parisien, Hépatite C : le coût des traitements baisse pour les patients français

04 octobre, Ciné-Télé- Revue, Ce qu'on voit dans "Good Doctor" : possible ou pas ?

21 octobre, CB News, Contre l'Hépatite C : une campagne qui fait du bruit

22 octobre, strategie.fr, Du bruit contre l'hépatite C

23 octobre, CB News, Contre l'Hépatite C : une campagne qui fait du bruit

31 octobre, Seronet.fr, L'AFEF et SOS Hépatites font campagne

En région

Alsace-Lorraine

15 avril, DNA, Une journée de sensibilisation et de dépistage de l'hépatite C

16 mai, DNA, Une journée de sensibilisation et de dépistage de l'hépatite C

Bourgogne-Franche-Comté

15 février, Le bien public, Dijon : quand le dépistage est à la portée de tous

28 août, Le journal du Centre, Une campagne de dépistage d'un virus qui provoque 4.000 décès par an a fait étape sur la plage

Champagne-Ardenne

23 avril, <http://www.jhm.fr>, **Journal de la Haute Marne**, SOS Hépatites de nouveau en ordre de marche

12 mai, **Le journal de la Haute Marne**, Hépatite : on vient faire cadeau d'une guérison

23 septembre, **L'Ardennais**, Vireux-Wallerand : Le combat de Gérald Ponsard pour surmonter son handicap, l'aphasie

[Voir le reportage vidéo de France 3](#)

Indre et Loire

29 juillet, **la nouvelle République**, L'hépatite A réapparaît à Illizi

17 septembre, **Courrier de l'Ouest- Marne et Loire**, Mieux dépister l'hépatite C

Occitanie

21 octobre, **Le club de Médiapart**, De Loolie and the Surfing Rogers à No One is Innocent, 6 semaines à fond !

PACA

12 avril, **Laprovence**, SOS Hépatites veut renforcer le dépistage pour éradiquer l'hépatite C

27 juillet, **LaMarseillaise.fr**, Une journée pour agir contre l'hépatite

Sensibilisation

Du bruit contre l'Hépatite C

L'association SOS Hépatites et la Société française d'Hépatologie (AFEF Association Française pour l'Étude du Foie) mènent une campagne d'incitation au dépistage de l'Hépatite C sur le ton de l'humour.

Aujourd'hui on peut rire de l'Hépatite C » déclarent l'AFEF et SOS Hépatites. Et c'est donc avec un scénario humoristique et un site aux couleurs joyeuses que les deux associations passent le message : « Il y a quelques années, être malade de l'Hépatite C signifiait un traitement long, difficile à supporter, avec des effets secondaires et une guérison aléatoire. Aujourd'hui le dépistage aboutit à un traitement de quelques semaines avec une guérison dans 99 % des cas. » Aucune raison d'attendre pour se faire dépister.

Saisir la chance de guérir

Les automobilistes ont pu entendre le spot « Faites du bruit » durant l'été, sur radio Vinci autoroute. La campagne, soutenue par deux laboratoires pharmaceutiques, est désormais visible à la télévision. Elle met en scène un personnage qui se saisit de tous moyens possibles pour se faire entendre du plus grand nombre et encourager tout le monde à se faire dépister et traiter. « On a décidé, explique SOS Hépatites sur son site internet, de rire de l'hépatite C, cette maladie qu'on ne doit plus craindre. Se dépister aujourd'hui, c'est saisir la chance d'en guérir ! »

SOS Hépatites rassemble depuis 1998 des associations ayant pour missions principales « la prévention, l'information, la solidarité et la défense de toutes les personnes concernées par les hépatites virales, les maladies du foie, quels que soient les virus et les modes de contamination, ainsi que la promotion de la recherche. » L'AFEF (Association Française pour l'Étude du Foie) est la Société Française d'Hépatologie, qui regroupe depuis novembre 1975 l'ensemble des chercheurs et cliniciens impliqués en Hépatologie.

Derrière l'humour le fond du message est sérieux : le site internet « Du bruit contre l'Hépatite C »⁽¹⁾ rappelle les comportements et situations les plus à risque, explique le dépistage et le traitement et renvoie vers le site Ameli de la sécurité sociale, pour prendre rendez-vous avec un médecin et connaître son statut sérologique.

■ Louise Bertlett

(1) <https://dubruitcontrehepatitec.com/>



4

Les créateurs ont du cœur

Braderie Arcat du 19 au 22 décembre

Depuis sa toute première vente au bénéfice de la lutte contre le VIH, organisée en 1993 à l'initiative de Pierre Bergé et la maison Yves Saint Laurent, Arcat a fait de sa braderie un rendez-vous régulier, tenu deux fois par an au Bastille Design Center (Paris 11^{ème}).

Les grands noms de la mode, de la beauté et de la décoration se mobilisent aux côtés l'association, en offrant des milliers d'articles - mobilier, accessoires d'intérieur, parfums, accessoires de mode et vêtements (femmes, hommes et enfants) -, qui sont revendus au grand public à des prix exceptionnels.

Deux cents créateurs, une centaine de bénévoles et des milliers de visiteurs

La braderie d'Arcat mobilise de nombreux créateurs-donateurs et une centaine de bénévoles, qui se chargent de l'accueil du public et de la vente durant l'événement. Les bénéfices générés par les achats des nombreux visiteurs permettent chaque année d'améliorer et de pérenniser les programmes d'accompagnement au service des personnes vivant avec le VIH menés par Arcat.

Infos pratiques

Braderie Arcat, du 19 au 22 décembre 2018

Tel. : 01 44 93 29 29

Ouvert tlj de 11h à 20h, sauf samedi : 11h-17h

Entrée 2 €

Bastille design center

74, boulevard Richard Lenoir 75011 Paris

métros Richard Lenoir ou St Ambroise

<http://www.braderie-arcat.fr/>

■ Louise Bertlett

Good Doctor reflète-t-il



A l'instar d'autres séries médicales, la nouvelle fiction à succès de TF 1 et la Une est présentée comme réaliste. Nous avons enquêté auprès de quelques spécialistes.

Shaun Murphy, notre fameux « Good Doctor », est présenté comme un chirurgien hors pair. En plus de connaître le moindre détail de l'anatomie humaine, ce jeune prodige possède une mémoire sans faille et agit efficacement lors de situations parfois incongrues.

Rappelez-vous, dans le troisième épisode, Shaun et sa collègue transportent un foie en vue d'une greffe. Vu la chaleur, la température de la glacière monte, ce qui pousse le médecin à se ravitailler en glace en s'arrêtant à une pompe à essence. Shaun diagnostique alors sur le foie une thrombose, ce qui le pousse à opérer l'organe... sur le capot d'une voiture de police ! Belle promesse de la part de notre chirurgien en herbe, mais ce type d'opération a-t-il déjà eu lieu dans la réalité ? « Cette scène présente plusieurs incohérences », estime le docteur français Pascal Mélin,

“La série ne doit pas être prise au premier degré”

président de SOS hépatites. « D'abord, on ne peut pas refroidir un foie avec un granité de glace. Ensuite, on ne peut pas opérer un foie dans un milieu non stérile. Enfin, ce type d'opération doit être confié à des personnes expertes et non des médecins juniors. La situation présentée dans la série est donc irréaliste à bien des égards. »

Comme l'explique Sarah Sépulchre, spécialiste des séries à l'UCL, « même si certaines séries médicales se disent réalistes, elles ne peuvent pas représenter tout à fait la réalité. La raison tient d'abord dans la manière dont fonctionne une fiction : pour qu'il y ait du rythme et de l'action, il faut créer des ellipses, à savoir passer certaines étapes d'un événement. Deuxièmement, les cas présentés dans les séries doivent être exceptionnels pour augmenter le suspense. Enfin, si une série médicale évoque en parallèle des aspects de la vie privée des

personnages, l'aspect médical est par définition moins primordial, ce qui est le cas de « Good Doctor ». »

DES ACTEURS CONSEILLÉS PAR DES PROS

Parmi les séries médicales diffusées ces dernières années, « Good Doctor » est toutefois considérée par les experts comme l'une des plus réalistes. Les intrigues sont bien sûr créées de toutes pièces par les scénaristes, mais la série est chapeautée par des conseillers spécialisés en médecine, régulièrement consultés. Ainsi, des vêtements portés par les médecins à la disposition des objets dans le bloc opératoire, en passant par les pathologies évoquées, les termes et les situations collent à la réalité d'un hôpital.

Pour renforcer ce réalisme, les acteurs qui participent à la série ont aussi été choisis pour leurs affinités avec le milieu médical. Le père et le frère de Nicolas Gonzales, qui incarne le chirurgien Neil Melendez (supérieur de Shaun), sont ainsi chirurgiens dans la

VRAIMENT la réalité ?



Les acteurs sont choisis pour leurs affinités avec le milieu médical.



Pour le docteur Melnik, l'opération du foie sur le capot d'une voiture est surréaliste.

vraie vie. « Mon frère m'a d'ailleurs emmené suivre plusieurs opérations dans son hôpital au Texas », évoque Nicolas Gonzales. Antonia Thomas, qui joue le rôle du docteur Claire Brown, s'est quant à elle fait conseiller par sa mère, chef du département de psychologie d'un hôpital américain. Hill Harper, qui incarne Marcus Andrew, est le fils d'un psychiatre réputé et... de l'une des premières anesthésistes noires à avoir opéré aux USA! Richard Schiff, alias Aaron Glassman, chef de l'hôpital, a quant à lui un fils autiste. « C'est l'une des raisons qui m'ont poussé à intégrer ce projet », confiait récemment l'intéressé. Et si Freddie Highmore n'est pas autiste dans la vraie vie, il assure « s'être beaucoup documenté, avoir lu des essais et rencontré de vrais autistes ».

Autre élément qui rend également la série très réaliste: les titres donnés aux différents médecins. Ainsi, Neil Melendez est présenté comme un chirurgien cardiothoracique, une spécialité - cœur et cage thoracique - qui existe bel et bien.

LE SYNDROME DU SAVANT: RARE MAIS BIEN RÉEL

Dans l'épisode 9, Shaun se retrouve confronté à un patient atteint d'une autre forme d'autisme que lui. Les symptômes développés par le « Good Doctor » sont-ils réels ou fictifs? « Il s'agit de vrais symptômes, mais mon personnage a été créé pour rassembler plusieurs formes d'autisme, dont ce qu'on appelle le syndrome d'Asperger », explique Freddie Highmore. Une autre caractéristique du personnage de Shaun: le syndrome du Savant, qui lui confère une excellente mémoire et des capacités aiguës de perspicacité. Ce syndrome existe réellement. Le psychiatre américain Darold Treffert le définit comme « un syndrome rare dans lequel des personnes avec des troubles du développement ont un

ou plusieurs domaines de compétence, de capacité ou d'excellence, qui sont en contraste avec les limitations d'ensemble de l'individu ».

Ainsi, environ la moitié des personnes atteintes du syndrome du Savant seraient autistes. Toutefois, la manière dont ce syndrome est traité dans la série ne colle pas avec la réalité. Pour évoquer les superpouvoirs de Shaun, les réalisateurs font alors apparaître à l'écran des illustrations, qui montrent comment il détecte la pensée ou scanne l'ADN d'une personne. « En termes de fiction, on appelle cela la technique de l'hyperréalisme, qui consiste à utiliser un procédé d'image pour décrire ce qu'on ne peut pas voir », évoque Sarah Sépulchre.

Plutôt proche de la réalité, la série « Good Doctor » ne doit donc pas toujours être prise au premier degré. Elle a toutefois certainement un effet positif. Des études ont ainsi montré que lors de la diffusion des séries « Urgences » et « Grey's Anatomy », les facultés de médecine enregistraient tout d'un coup des pics d'inscriptions! Vu les audiences, cela semble bien parti pour « Good Doctor » aussi... ■

GÉRY BRUSSELMANS

« GOOD DOCTOR »,
mardi 9 octobre, 21 h

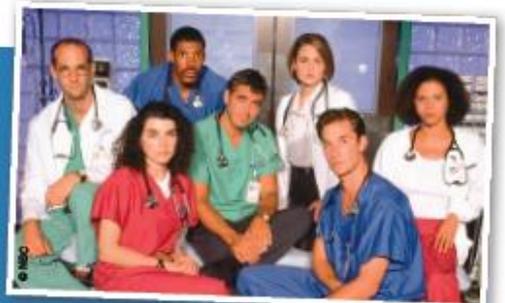


« GOOD DOCTOR »,
jeudi 11 octobre, 20 h 30



« URGENCES », la plus réaliste des séries médicales

D'après une étude américaine, la série « Grey's Anatomy » serait considérée comme une des moins réalistes parmi les feuilletons médicaux. Des chercheurs ont ainsi comparé pas moins de 300 cas fictifs (présentés entre la 1^{re} et la 12^e saison) avec plus de 5000 cas traités dans la vraie vie. Dans la réalité, environ 22 % des personnes sont transférées en maison de repos, contre 6 % dans « Grey's Anatomy ». Normalement, 20 % des patients restent moins d'une semaine à l'hôpital, contre 50 % dans la série. Ces ficelles, qui peuvent tordre la réalité, ne sont pas destinées à mentir mais à servir la fiction. D'un autre côté, la série « Urgences » est présentée par tous les spécialistes comme la fiction médicale la plus réaliste jamais réalisée. « Plusieurs experts et médecins américains se sont prononcés en ce sens », évoque Sarah Sépulchre. « D'abord, elle a été développée par un étudiant en médecine. Ensuite, il y a eu des consultants et des témoignages d'infirmières et de médecins. » Comme l'affirme le docteur Moreau, praticien hospitalier, « "Urgences" fait office de référence, cette série est presque à voir comme un documentaire ».



Communiqués de presse SOS Hépatites

UN VIRUS PEUT EN CACHER UN AUTRE !

Publié le [30 novembre 2018](#)

#DUBRUITCONTREL'HÉPATITEC, MAIS AUSSI CONTRE LES MALADIES DU FOIE !

Publié le [23 novembre 2018](#)

MORT AERAS ET DROIT À L'OUBLI ?

Publié le [15 octobre 2018](#)

PLFSS 2019 : SÉCURITÉ SOCIALE

Publié le [3 octobre 2018](#)

LE PREMIER MINISTRE A LA RENCONTRE DE SOS HEPATITES

Publié le [24 août 2018](#)

28 JUILLET, JOURNÉE MONDIALE CONTRE L'HÉPATITE

Publié le [27 juillet 2018](#)

PREMIER LABEL CONTRE L'HÉPATITE C

Publié le [16 juillet 2018](#)

SANTÉ ET EMPRUNT : GRILLE AERAS

Publié le [16 juillet 2018](#)

MON FOIE, C'EST MON AFFAIRE

Publié le [12 juin 2018](#)

15 MAI JOURNÉE DE DÉPISTAGE

Publié le [14 mai 2018](#)

LA FRANCE SANS HÉPATITE C, C'EST MAINTENANT !

Publié le [12 avril 2018](#)

ACCOMPAGNER L'EXTENSION DE L'OBLIGATION VACCINALE

Publié le [18 janvier 2018](#)

Annexe 5. Visuels des flyers, affiches, autres accessoires et du Forum national 2018



JOURNÉE NATIONALE DE LUTTE CONTRE L'HÉPATITE C
15 MAI 2018
LA FRANCE SANS HÉPATITE C, C'EST MAINTENANT !

ÉCRIVONS ENSEMBLE LA FIN DE L'HISTOIRE DE L'HÉPATITE C !

Le camping car SOS HÉPATITES vous accueille à proximité de la rue Desgouttes pour vous informer sur l'hépatite C, et vous le souhaitez, effectuer un test rapide d'orientation diagnostique.

AUJOURD'HUI ON ESTIME LE NOMBRE DE PERSONNES PORTEUSES DE L'HÉPATITE CHRONIQUE À 110 000 DONT 73 000 L'IGNORENT.

Pourquoi vous faire dépister ?

- 20% des personnes contaminées ignorent contracter cette maladie sans le savoir.
- Le dépistage de l'hépatite C est un acte gratuit à tous les âges. Sans frais autres que votre temps et vous êtes assuré(e) que vous avez une hépatite C chronique et vous avez la prise en charge d'un patient.
- Les traitements sont efficaces à 95% des cas. Ils sont courts et ont peu d'effets secondaires.
- L'hépatite C est une maladie silencieuse qui, au bout de longues années, peut provoquer une cirrhose du foie.
- Participer à un projet de santé publique nationale : faire de la France l'un des premiers pays au monde à éradiquer l'hépatite C.

Comptez ? Alors, venez et dites :

DÉPISTAGE DE L'HÉPATITE C ?

Moi C fait

TOUS CONCERNÉS !

SUIVEZ-NOUS !
SOUTENEZ SOS-HÉPATITES

OÙ SE FAIRE DÉPISTER ?

- À l'accueil, comme reporteur, d'une opération de dépistage organisée par SOS Hépatites ou l'équipe terrain de la lutte contre les Hépatites. Si le dépistage est pratiqué par un test rapide d'orientation diagnostique (TROD), une confirmation par prise de sang sera réalisée en cas de réponse positive.
- Accompagnement, par une simple prise de sang dans un CCSDO (Centre général d'information, de diagnostic et de dépistage).
- Dans l'ensemble des laboratoires d'analyses biologiques.
- Il n'y a pas de traitement (à ce jour), une prise en charge médicale de votre maladie suivra. Le test est remboursé à 100% par l'Assurance maladie.

SOS hépatites



22-23 NOVEMBRE 2018
À DIJON

20^E FORUM NATIONAL HÉPATITES VIRALES ET MALADIES DU FOIE

#DUBRUITCONTRE
#L'HÉPATITES

SOS hépatites
Fédération

JEUDI 22 NOVEMBRE

CONFÉRENCES

9h30-10h00 Accueil des participants

10h00-10h45 **Thématique 1. Dépistage : qui, pour quoi faire et comment ?**
Nathalie KRAICHETTE, SOS hépatites Champagne-Ardenne, CAARUD YDZ
Sié DIONOU, SOS hépatites Paris Ile de France - CHU Pitié-Salpêtrière/Saint Antoine/Tenon

10h45-11h20 **Thématique 2. La NASH : ça bouge ?**
Pascal MELIN, SOS Hépatites Fédération

11h20-11h55 **Thématique 3. Hépatite C et accès aux soins en 2019 ?**
Frédéric CHAFFRAIX, SOS hépatites Fédération et SELHVA

11h55-12h30 **Thématique 4. CAARUD : réduction des risques et des dommages, quel de neuf en 2019 ?**
Jacques SCHURMAN, SOS hépatites Champagne-Ardenne, CAARUD YDZ

12h30-14h00 **DÉJUNER**

ATELIERS

14h00-15h30 **Thématique 1. Dépistage : qui, pour quoi faire et comment ?**
Stéphane BAGHUELOU, Chef de service de l'ANPAA B9 (CSAPA)/CAARUD

Thématique 2. La NASH : ça bouge ?
Delphine WEIL, hépatologue, CHRU Besançon

Thématique 3. Hépatite C et accès aux soins en 2019 ?
Jean-François CANNARD, Responsable hôpital de jour en addictologie, CHU Dijon Bourgogne

Thématique 4. CAARUD : réduction des risques et des dommages, quel de neuf en 2019 ?
Alexandra LORET WILAND, Infirmière au CAARUD 89 d'Auxerre

15h30-16h00 Pause

16h00-17h30 Thématique 1, 2, 3 ou 4

LE NEUF BIS - Maison Diocésaine, 9bis Boulevard Voltaire, 21000 Dijon

VENDREDI 23 NOVEMBRE

CONFÉRENCES

9h00-9h30 Accueil des participants

9h30-10h00 **Ouverture du Forum**
Françoise TENENBAUM, Adjointe Solidarité - Santé - Personnes âgées, Ville de Dijon
Laurence GARBET, Présidente SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté
Pascal MELIN, Président de SOS hépatites Fédération

10h00-10h30 **Vaccination hépatite B en France : le point en 2018**
Odile LAUNAY, Infectiologue, Hôpital Cochin, Paris

10h30-11h00 **Restitution des ateliers du 22 novembre**
SOS Hépatites

11h00-11h30 **Où en est la campagne de dépistage 2018 ?**
Hélène FONTAINE, hépatologue, Hôpital Cochin, Paris & Comité d'Administration AFEF

11h30-12h00 **Quelle est la surveillance correcte d'une cirrhose en 2018 ? Comment l'optimiser ?**
Anne MINELLO, hépatologue, CHU Dijon Bourgogne

12h00-12h30 **La révolution des probiotiques : quels intérêts pour les maladies du foie ?**
Patrick HILLON, hépatologue, CHU Dijon Bourgogne

12h30-14h00 **DÉJUNER**

14h00-14h30 **Y-a-t-il encore des publics vulnérables ?**
Isabelle ROSA, hépatologue, CHI Créteil

14h30-15h00 **Et si l'hépatite B suivait l'hépatite C ?**
Vincent DI MARTINO, Chef de service HGE, CHRU Besançon

15h00-15h30 **Cancer du foie et chirurgie : places et limites ?**
Bruno HEYD, Chef de service chirurgie viscérale, digestive et cancérologique - Unité de transplantation hépatique, CHRU Besançon

15h30-16h25 **Voyage au Québec à la découverte de l'association Hépatites Ressources**
Alexandre LAPORTE, Directeur Hépatites Ressources, Québec

16h25-17h00 **Clôture du Forum**
SOS hépatites Fédération et Bourgogne-Franche-Comté

DÉPISTAGE, FAIRE FEU DE TOUT BOIS

2018, l'impertinence de SOS hépatites s'est traduite bruyamment !
C'est peut-être l'âge, 22 ans, 20e Forum national SOS hépatites...

Mais c'est aussi et surtout l'actualité médicale et politique qui nous motive à défendre les usagers.

En France, les traitements contre l'hépatite C sont accessibles à tous depuis 2017. Ils sont courts, avec peu d'effets indésirables et guérissent 100 % des personnes. Il est alors intolérable pour les personnes guéries de penser aux 75 000 - ou plus - malades atteints d'hépatite C qui ignorent, menacés silencieusement d'une cirrhose ou d'un cancer du foie ; de penser aux personnes que la violence des anciens traitements a éloignées du soin...

Dans cette dynamique positive exceptionnelle que connaît l'hépatite C, SOS hépatites s'est félicitée que les pouvoirs publics partagent son ambition d'éliminer le VHC (« Éliminer le virus de l'hépatite C en France à l'horizon 2025 »). L'association a lancé en juillet sa grande campagne d'actions de terrain et de communication visant à déminer la France du virus de l'hépatite C : « Du Bruit Contre l'Hépatite C » (Faites-vous dépister !), tout en embarquant l'hépatite B et le VIH dans ce voyage d'information, de destigmatisation et de proximité.

Notre Forum est l'occasion de faire « Du Bruit Contre l'Hépatite C », de porter la vaccination contre l'hépatite B, sans oublier ni d'évoquer les autres maladies du foie, ni l'amélioration de la prise en charge et l'accompagnement des malades.

#DUBRUITCONTRE
#L'HÉPATITES

SOS hépatites
Fédération

AVEC LA PARTICIPATION DE

ANRS
Agence nationale de recherche sur le SIDA et les hépatites

DES DOMMAGES, QUOI DE NEUF EN 2019 ?

La France s'est dotée de CAARUD pour donner suite à la loi de santé public de 2004 : Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques chez les usagers de drogue.

En 2018, soit 14 ans plus tard, il est toujours aussi intéressant de rappeler les sept missions d'un CAARUD.

Ces 7 missions des CAARUD sont détaillées dans le décret n°2005-1606 du 19 décembre 2005 :

- 1/ L'accueil collectif et individuel, l'information et le conseil personnalisé aux usagers de drogues ;
- 2/ Le soutien aux usagers dans l'accès aux soins qui comprend :
 - a) L'aide à l'hygiène et l'accès aux soins de première nécessité, proposés de préférence sur place ;
 - b) L'orientation vers le système de soins spécialisés ou de droit commun ;
 - c) L'incitation au dépistage des infections transmissibles ;
- 3/ Le soutien aux usagers dans l'accès aux droits, l'accès au logement et à l'insertion ou la réinsertion professionnelle ;
- 4/ La mise à disposition de matériel de prévention des infections ;
- 5/ L'intervention de proximité à l'extérieur du centre, en vue d'établir un contact avec les usagers.
- 6/ Le développement d'actions de médiation sociale en vue de s'assurer une bonne intégration dans le quartier et de prévenir les nuisances liées à l'usage de drogues.
- 7/ La participation au dispositif de veille en matière de drogues et de toxicomanie, à la recherche, à la prévention et à la formation sur l'évolution des pratiques des usagers.

L'ensemble des CAARUD ont-ils tous le souci de ces 7 missions ? Le dépistage des maladies transmissibles avec pour objectif d'éviter leur transmission par le soin ou l'usage du matériel, n'est-il pas restrictif si on ne le fait pas évoluer ?

Les CAARUD doivent évoluer pour faire face aux nouveautés du monde addictologique, aux poly-addictions, nouvelles drogues, nouveaux modes de consommation, mélange avec l'alcool, nouvelles prises de risque, aux nouveaux lieux de consommation. Ainsi on peut penser que le Chemsex ou le SLAM viennent questionner nos pratiques.

Quelle place doit-on donner à l'alcool ou à l'addiction aux jeux dans un CAARUD ? Comment est-il possible de garder une unité d'action des CAARUD sur le territoire national ?

Les CAARUD doivent formuler leurs propres propositions d'évolution, et c'est à ce projet que SOS Hépatites veut participer.

Ces réflexions ont été portées par Jacques SCHURMAN directeur du CAARUD YOZ de SOS hépatites Champagne-Ardenne avec la contrepartie d'Alexandra LORET WILAND, infirmière du CAARUD 89 d'Auxerre.

VACCINATION HEPATITE B EN FRANCE : LE POINT EN 2018

En janvier 2018, la France a rendu obligatoire la vaccination contre l'hépatite B, ce que SOS Hépatites réclamait depuis plus de 15 ans.

Quand-il y a une telle défiance envers les vaccins en France, faut-il crier victoire ou se demander pourquoi les usagers doutent ? Est-ce vraiment une victoire ? Où en est la France par rapport à d'autres pays européens ? La France, en rendant la vaccination obligatoire contre l'hépatite B chez les nourrissons, a-t-elle sacrifié une génération ? Faut-il promouvoir une politique de rattrapage ? Selon le rapport DHUMEAUX, les dépistages VIH/VHC/VHB devraient être liés. Si on dépiste un virus, il faudrait faire les trois !

Dans quelques mois, nous allons avoir à notre disposition des TROD VHB. Mais sont-ils faits : pour découvrir les porteurs chroniques, pour connaître le statut de ceux qui ont déjà été infectés ou bien encore pour trouver la population non protégée et non vaccinée ?

Aujourd'hui, l'hépatite B pose aussi la question de l'accès aux soins.

Ainsi, dans le cadre de notre vingtième Forum, nous avons voulu demander au Professeur Odile LAUNAY, infectiologue à l'hôpital Cochin et spécialiste de la vaccination de revenir sur nos fondamentaux : le dépistage et la vaccination contre l'hépatite B en 2018.

OU EN EST LA CAMPAGNE DE DEPISTAGE 2018 ?

La campagne bruyante pour appeler au dépistage généralisé de l'hépatite C en France est maintenant sur toutes les chaînes de télévision, dans la presse grand public et aussi les médias sociaux.

#DUBRUITCONTRELHEPATITEC

Mais il en aura fallu du temps et du travail, pour arriver à mettre d'accord les deux majors de l'industrie pharmaceutique intervenant dans l'hépatite C que sont Abbvie et Gilead, mais aussi une société savante comme AFEF (association Française pour l'Etude du Foie) et enfin une association de malades comme SOS Hépatites.

Mais médecins et malades ont-ils mission à se retrouver dans une campagne nationale ? Et qui plus est, à côté de l'industrie ?

Les premières retombées étaient-elles à la hauteur de nos attentes ?

N'est-il pas choquant que l'Etat qui a annoncé l'élimination de l'hépatite C de France, à l'horizon 2025 soit bien silencieux depuis cette annonce ? Ne devrait-il pas être davantage présent ?

Qu'a-t-on appris de cette campagne ?

Au-delà de 2018 et pour l'année 2019, ces liens forts qui se sont tissés doivent-ils être entretenus ?

Qu'est-ce que l'AFEF attend de SOS Hépatites ? Comment imaginer la mobilisation et les actions jusqu'en 2025 ?

Toutes ces questions ont été posées au Dr Hélène FONTAINE, hépatologue au CHU de Cochin et représentante de l'AFEF, qui est venue nous répondre lors de notre 20^e Forum à Dijon.

QUELLE EST LA SURVEILLANCE CORRECTE D'UNE CIRRHOSE EN 2018 ? COMMENT L'OPTIMISER ?

La France compte au moins 600 000 personnes porteuses de cirrhose. Moins de 20 % sont suivies selon les recommandations. La cirrhose est toujours connotée à l'alcool en France, et c'est probablement un frein à sa prise en charge. Pour SOS Hépatites, 20 % des personnes ayant une maladie du foie ont une hépatite sévère ou une cirrhose. Beaucoup de questions influencent l'accès aux soins.

Pour faciliter le suivi des patients, faut-il élaborer un programme personnalisé de soins, et une reconnaissance en ALD (Affection longue durée) ?

Qui devrait en avoir la charge ? Quels sont les risques évolutifs d'une cirrhose ? Quelle est l'espérance de vie d'un malade avec une cirrhose ? La qualité de vie, est-elle significativement différente ?

Quelles sont les recommandations de vaccination en cas de cirrhose ?

Pour les patients présentant des cirroses alcooliques suivis en CSAPA, peut-on envisager de déléguer le suivi de la cirrhose aux équipes de CSAPA ?

En 2018, il semble que la prise en charge d'une cirrhose soit désordonnée. Comment faire pour mieux coordonner l'accompagnement ?

Toutes ces questions ont été traitées lors du 20^e Forum de SOS Hépatites à DIJON, par le Dr Anne MINELLO et Marianne LATOURNERIE hépatologues au CHU de Dijon.

LA REVOLUTION DES PROBIOTIQUES : QUELS INTERETS POUR LES MALADIES DU FOIE ?

La PCR (Polymerase Chain Reaction) fut une révolution en virologie. Elle a en effet permis d'évaluer les « charges virales » des malades souffrant d'hépatite B, C ou VIH. Mais un effet collatéral inattendu est l'analyse des selles humaines. Notre intestin contient des milliards de bactéries qui nous permettent la digestion des aliments. La PCR a permis d'analyser les selles et de constater les variations en fonction de chacun.

On a découvert que le microbiote intestinal était lié à chacun et qu'il pouvait même être lié à certaines pathologies ! Cela amène une foule de questions : le microbiote est-il la cause ou la conséquence d'une pathologie ? Que se passe-t-il en cas de prise d'antibiotique ou de chimiothérapie ? Comment se fait la reconstitution du microbiote ?

Certaines études laissent entendre que certains microbiotes seraient protecteurs du foie en cas de consommation d'alcool ? Peut-on imaginer demain, faire des greffes de microbiotes en addictologie, pour protéger les buveurs excessifs ?

Y a-t-il un lien entre le microbiote et la progression de la fibrose en cas d'hépatite virale ?

Quelle est la vision de l'utilisation des microbiotes à 10 ans ? Le Professeur Patrick HILLON, hépatologue au CHU de Dijon, nous a exposé ces perspectives.

Y-A-T-IL ENCORE DES PUBLICS VULNERABLES ?

La France s'est donné comme objectif, l'élimination de l'hépatite C sur son territoire d'ici 2025 ! L'objectif est ambitieux, surtout sans feuille de route, ni objectif intermédiaire. L'ensemble des acteurs de santé a pris conscience de cet enjeu et a pris ses responsabilités, en mettant en avant des projets ou des états des lieux.

C'est le sens du fameux Livre Blanc « sur l'accès aux soins des populations vulnérables pour l'hépatite C » auquel SOS Hépatites a collaboré

Mais aujourd'hui, après tous les efforts fournis, y a-t-il encore des publics vulnérables ? Migrants, malades psychiatriques, personnes précaires ou usagers de drogue, ces publics ont fait l'objet de programmes spécifiques, mais ont-ils été ou sont-ils efficaces ?

Quelle devrait être la place des associations de malades face aux publics vulnérables ?

Fin 2018, faut-il encore parler de publics vulnérables, en nommant des populations précises, au risque de les stigmatiser ? Ou doit-on considérer que toutes les personnes constituant les 100 000 malades ni dépistés ni traités définissent, à elles seules, le public vulnérable ?

Quelles pourraient être les pistes pour aller vers les malades qui s'ignorent ? Le dépistage universel, peut-il être une réponse ?

C'est à toutes ces questions que se posent SOS Hépatites, que le Docteur Isabelle ROSA, hépatologue à Créteil et représentante de l'Association Nationale des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux Généraux (ANGH), a accepté de venir répondre lors de notre 20^e Forum.

ET SI L'HEPATITE B SUIVAIT L'HEPATITE C ?

Attention une hépatite peut en cacher une autre. Depuis l'avènement de l'hépatite C, l'hépatite B a été reléguée au second plan ! En moins de 30 ans, on a découvert le virus de l'hépatite C, et des traitements puissants et efficaces ont été mis au point, permettant d'envisager son élimination.

Certains osent affirmer que l'hépatite C, c'est fini et qu'il faut revenir à l'hépatite B que l'on a négligée. On connaît de mieux en mieux le virus, on a des traitements efficaces pour bloquer le virus (sans l'éliminer), le vaccin est disponible et pourtant, on a l'impression que la lutte contre l'hépatite B est en panne. N'y a-t-il pas dans les trente années VHC des expériences ou des points de vue que l'on pourrait croiser ? Qu'a-t-on appris ? Le gold standard reste la biopsie hépatique, ne peut-on envisager des tests de fibroses non-invasifs ? Pour l'hépatite C, tout patient virémique était reconnu en ALD, ne faut-il pas faire de même pour l'hépatite B ? Ne faut-il pas promouvoir un dépistage de masse, sachant qu'en France, encore un malade sur deux, porteur chronique d'une hépatite B, s'ignore ?

Les TROD ont révolutionné le dépistage du VIH et du VHC en les démedicalisant. N'y a-t-il pas urgence à avoir des TROD VHB, alors que les premières études comme Optiscreen ont montré son intérêt, il y a déjà 4 ans ? Le TASP (Treatment As Prevention) a été rapporté il y a plus de 15 ans au colloque International Addictions Toxicomanies Hépatites SIDA (ATHS), pourquoi cette réflexion n'est-elle pas menée dans le VHB, alors qu'elle a montré son intérêt dans le VIH et le VHC ?

Les programmes d'éducation thérapeutique qui ont si bien accompagné des milliers de patients dans le VHC ne doivent-ils pas évoluer vers des programmes VHB ? L'hépatite B pourrait emboîter le pas de l'hépatite C. Une problématique complexe à laquelle s'est attelé le professeur Vincent DI MARTINO.

CANCER DU FOIE ET CHIRURGIE : PLACES ET LIMITES ?

Le cancer du foie a très mauvaise réputation et chaque année, il fait de plus en plus de morts en France, avec 4 000 décès. Il faut se souvenir qu'il est responsable d'un million de morts chaque année, dans le monde.

90 % des personnes atteintes d'un cancer du foie vivent dans un pays où il n'y a aucune possibilité thérapeutique. En quelques années, la prise en charge du cancer du foie a vécu une véritable révolution thérapeutique : développement de chimiothérapie active, chimio embolisation, radiothérapie stéréotaxique. Pourtant, le cancer du foie est devenu une des premières causes de transplantation hépatique. La chirurgie du cancer du foie a-t-elle connu la même révolution ? La chirurgie du foie et les ablations partielles, voire les tumorectomies sont de plus en plus fréquentes, mais leur place est-elle standardisée ? Ou sa place est-elle différente en fonction des équipes ? Y a-t-il une compétition entre la transplantation et la chirurgie du foie ?

La répartition et le nombre de chirurgiens hépatiques sont-ils suffisants et corrects sur le territoire (quid des DROM COM) ? Qui sont les bons candidats à une chirurgie partielle du foie en 2018 ? Quelles attentes doit-on formuler vis-à-vis d'associations de malades comme SOS Hépatites ?

Le Professeur Bruno HEYD, chef de service chirurgie viscérale, digestive et cancérologique de l'Unité de transplantation hépatique du CHRU Besançon, nous a exposé ses observations et convictions sur le sujet.

VOYAGE AU QUEBEC A LA DECOUVERTE DE L'ASSOCIATION HEPATITES RESSOURCES

SOS Hépatites a régulièrement invité des associations francophones lors de son Forum annuel. Pour sa vingtième édition en 2018, nous avons mis à l'honneur une association québécoise : l'association Hépatites ressources.

Quel est le paysage hépatologique au Québec ? En 2018, y a-t-il un dépistage et un traitement universel ?

Les tests et les traitements sont-ils pris en charge à 100 % par l'Etat ? Le vaccin de l'hépatite B est-il obligatoire ? Quelle est la place de l'élastométrie impulsionnelle et de la biopsie hépatique ou de l'évaluation sanguine de la fibrose ? Quelle est la place d'une association comme Hépatites ressources ? Quelle est son action au quotidien ? Fait-elle du lobbying auprès des politiques ? Quelle différence faites-vous entre des malades, des militants et des salariés ? Quelles relations entretenez-vous avec les politiques, les médecins et les sociétés savantes ? Quels sont les subsides de l'association ? En tant qu'invité d'honneur 2018, quel regard portez-vous sur le paysage hépatologique français que vous découvrez depuis deux jours ? Quel est votre ressenti face aux actions de SOS Hépatites ? Comment peut-on améliorer le partenariat avec des associations francophones comme la vôtre ? Les questions et sujets d'échanges n'ont pas manqué.

DEPISTAGE : QUI, POUR QUOI FAIRE ET COMMENT ?

L'enjeu de l'hépatite C aujourd'hui ce n'est ni le traitement, ni l'accompagnement, mais simplement le dépistage car aujourd'hui l'annonce du dépistage s'associe à l'engagement de la guérison. Nous venons de passer 20 ans pendant lesquels le dépistage était réservé au corps médical et freiné par la difficulté des traitements. Aujourd'hui qui est acteur du dépistage ? Quelle est la place du refus d'un patient ?

Pourquoi faut-il se dépister ? Cette information est fondamentale car c'est elle qui sera donnée aux patients ou au grand public. Quels messages devons-nous porter ? Comment dépister par prise de sang, par TROD (Test Rapide d'Orientation Diagnostique) ou autre ? Le débat est ouvert mais les modes d'autorisation et de financement sont totalement différents !

Comment cette réflexion devrait elle se porter pour l'hépatite B ? Dépister pour trouver les malades ? Dépister pour trouver les guéris qui ont été infectés ? Dépister pour trouver les naïfs ? Et alors faut-il les vacciner ?

Pour mener le débat : Nathalie KRAICHETTE, infirmière au CAARUD YOZ, SOS hépatites Champagne-Ardenne et Sié DIONOU, médiateur de santé de SOS hépatites Paris Ile-de-France. La contre-addiction et les perspectives ont été portées par Stéphane BAGHUELOU, chef de service de l'ANPAA 89 CSAPA/CAARUD.

LA NASH : ÇA BOUGE ?

La Non Alcoolique Stéato Hépatite (NASH), c'est le réchauffement climatique de l'hépatologie ! Décrite depuis bientôt plus de cinquante ans, cette entité n'a pas intéressé tout de suite le monde hépatologique et comme il y a des climato-sceptiques, il y a des NASH-sceptiques. Pourtant la NASH est parmi nous, elle est même devenue la première indication de transplantation hépatique aux Etats-Unis. La NASH est connue de l'homme depuis plus de 2000 ans et bon nombre de canards et d'oies y ont laissé des plumes... Malgré cela, il a fallu les années 2000 pour se persuader qu'elle pouvait être un danger pour l'homme.

Quels sont les données épidémiologiques en 2018 ? Quels liens peut-on faire entre NASH et obésité ? Entre NASH et diabète ? Entre NASH et maladies cardiovasculaires ? Entre NASH et addictologie ?

Pour lutter contre la NASH, qu'est-ce qui est efficace ? Quels sont les traitements actuellement disponibles ? Pour quand faut-il les attendre ?

Voilà les questions et le débat qui ont été animés et travaillés en atelier par Pascal MELIN de SOS Hépatites et le Dr Delphine WEIL, hépatologue au CHRU de Besançon. Nous avons aussi réfléchi aux enjeux sanitaires et à la place que pourrait tenir les associations de patients.

HEPATITE C ET ACCES AUX SOINS EN 2019 ?

Le parcours de soins des malades atteints d'hépatite C n'a cessé d'évoluer avec les nouveaux traitements et les modes d'évaluation de la fibrose hépatique. Depuis les années 90, et en moins de 30 ans, notre système de soins a dû se développer pour contrer l'épidémie d'hépatites C... Il s'est structuré autour de la sécurité du patient, de son éducation et de son autonomisation. Mais aujourd'hui notre système de santé fait face au projet d'élimination de l'hépatite C, il doit nous permettre de trouver les derniers patients.

De « l'éducation thérapeutique » au « Dépister pour guérir » (Test To Cure), il y a beaucoup de chemin.

Mais aujourd'hui, l'accès aux soins doit il se réduire au dépistage ? Et au dépistage de quoi ? D'un virus, de la fibrose ou d'un comportement ? Doit-on encore accepter le terme de « publics vulnérables » ? Le parcours de soins en 2019 doit-il rester centré autour des services d'hépatologie ? Ou peut-il se décliner sur les lieux de vie des patients, en médecine générale, en centre d'addictologie ou bien encore en prison ? La réflexion et la construction du parcours de soins appartient autant aux institutions sanitaires, qu'aux médecins, qu'aux malades et aux représentants politiques.

Qu'avons-nous à dire et à revendiquer ? Des réponses ont été apportées dans un dialogue constructif par Frédéric CHAFFRAIX, président de SOS hépatites Alsace-Lorraine et coordonnateur du SELHVA, et par le Dr Jean-François CANNARD, responsable de l'hôpital de jour en addictologie au CHRU de Dijon.

Annexe 7. Les principaux interlocuteurs de SOS Hépatites

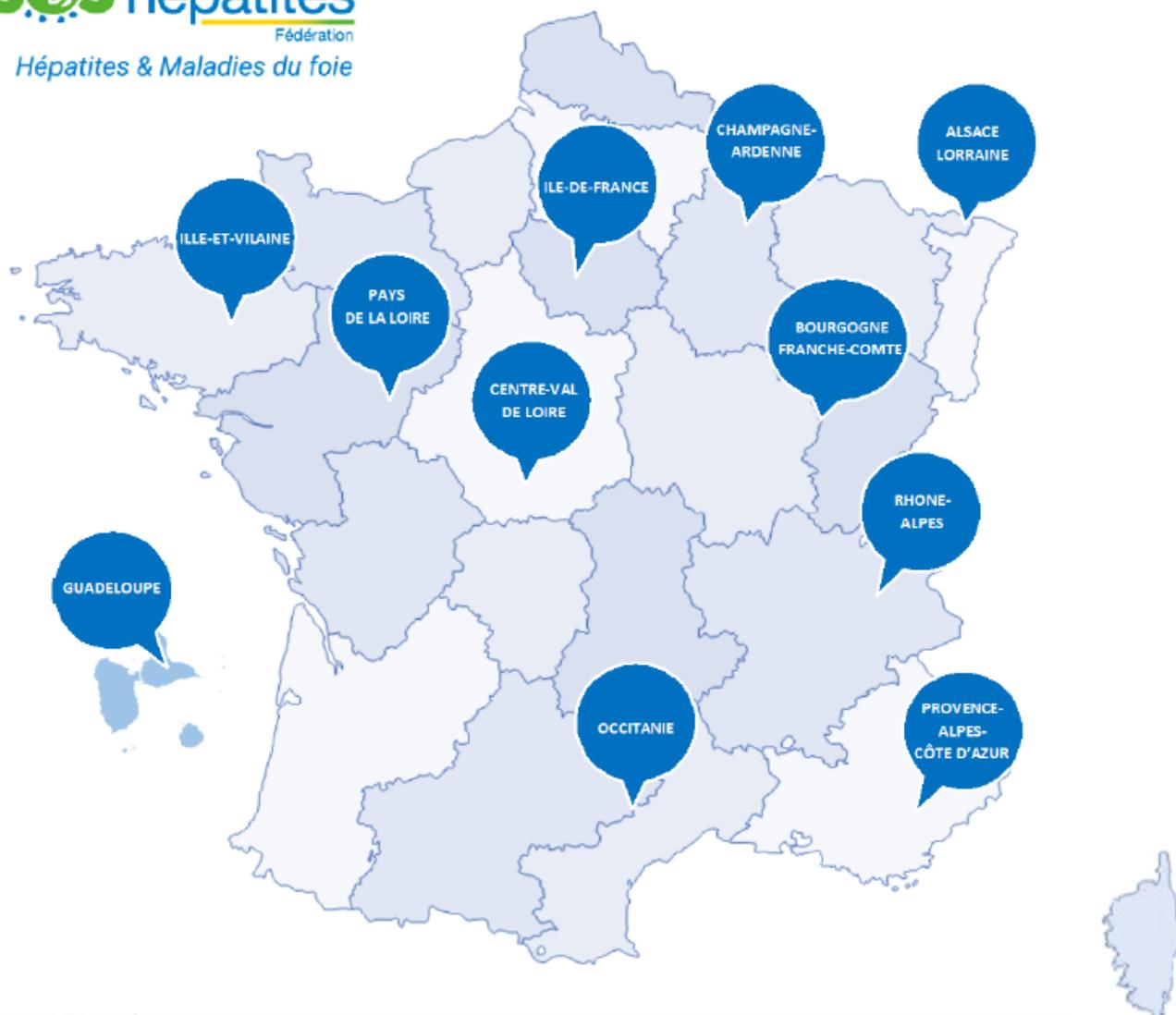
Institutionnels et Associations

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

Industrie pharmaceutique

AbbVie, Gilead, Janssen Cilag, Merck Sharp & Dohme-Chibret, Roche, Glaxo Smith&Kline, Cepheid, Meridian, Nephrotek

Annexe 8. Contacts SOS Hépatites En France



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

 **N° Vert 0 800 004 372**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE