

# PREMIERS ÉTATS GÉNÉRAUX DE **L'HÉPATITE B** :

la société civile se mobilise  
pour venir à bout de l'hépatite B

1. POURQUOI DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B ?
2. L'HÉPATITE B EN FRANCE ET DANS LE MONDE
3. L'HÉPATITE B VUE PAR LES HÉPATANT.E.S : DIX LEÇONS À RETENIR
4. LES PROPOSITIONS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B

L'ESSENTIEL



*Hépatites & Maladies du foie*

FÉVRIER 2021

# 1. POURQUOI DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B ?

Le virus de l'hépatite B est responsable de 900 000 décès par an dans le monde. Largement répandu dans certains pays d'Asie, d'Afrique subsaharienne ou d'Amérique latine, il est moins fréquent en France où il tue cependant 1 300 personnes chaque année et affecte en permanence la qualité de vie de dizaines de milliers d'autres. Il existe pourtant un vaccin très efficace et, lorsque la personne n'a pas été protégée à temps, au stade de l'infection chronique des traitements permettant de contrôler la maladie si nécessaire.

Une maladie meurtrière, mais facilement évitable ; une maladie contre laquelle il est possible d'agir efficacement, mais dont on ne parle pas assez... C'est face à cette situation paradoxale qu'ont voulu réagir les acteurs des États Généraux de l'Hépatite B, organisés à l'initiative de la Fédération SOS hépatites.

Les États Généraux de l'Hépatite B s'étaient fixé pour objectifs :

- de mieux mettre en lumière les conséquences de l'hépatite B en France et de sensibiliser tant l'opinion que les autorités sanitaires aux difficultés rencontrées par les personnes vivant avec une hépatite B ;
- de proposer des améliorations des dispositifs existants et de formuler des suggestions pour une stratégie de santé publique plus volontariste contre l'hépatite B.

## Plus d'un an de travail, 500 personnes sollicitées

Les États Généraux de l'Hépatite B ont officiellement été lancés en juillet 2019 ; ils ont été organisés avec l'aide de l'agence EmPatient, <http://www.empatient.fr/empatient/>

- **Un comité de pilotage** a été désigné, rassemblant une cinquantaine d'experts issus des associations de patients et du monde médico-social, d'institutions médicales et de recherche. La liste complète peut être consultée ici, <https://soshepatites.org/etats-generaux-de-lhepatite-b-les-dates-cles/>
- **La parole des patients** a été écoutée à travers trois panels de citoyens organisés à Marseille, Paris et en Guadeloupe mais aussi grâce à l'enquête, « Vivre Avec l'Hépatite B », menée par les différents partenaires auprès de personnes atteintes d'hépatite B.
- **Des tables-rondes thématiques** ont été organisées en parallèle à Prades, Bordeaux, Strasbourg, Lyon, Rennes et en Guadeloupe pour faire émerger les propositions des différents acteurs médicaux et sociaux.
- **L'analyse des constats et la rédaction des propositions** ont été effectuées dans un dernier temps avant la remise d'un document de synthèse, <https://soshepatites.org/wp-content/uploads/2021/02/21-02-16-Premiers-Etats-Generaux-Hepatite-B-SYNTHESE-67p.pdf>, au gouvernement et aux autorités sanitaires en décembre 2020.

Au total, près de 500 personnes ont été mobilisées au cours d'un processus ayant duré plus d'un an ! Les États Généraux de l'Hépatite B représentent une initiative inédite de démocratie sanitaire à l'initiative des patients justifiant pleinement leur appellation d'hépatants.

## 2. L'HÉPATITE B EN FRANCE ET DANS LE MONDE

Les États généraux ont permis de partager les informations les plus récentes sur l'hépatite B. Ils ont donné l'occasion aux acteurs des structures médico-sociales de mieux appréhender la question du suivi médical ou des traitements, aux soignants de s'intéresser de plus près aux problèmes d'accès aux soins des migrants et à tous de mieux entendre la voix des patients. Ces informations sont résumées dans le document de synthèse des États généraux. Nous en reprenons ici l'essentiel.

### UN FLÉAU MONDIAL

Le virus de l'hépatite B est un virus très contaminant qui se transmet soit à la naissance, de la mère à l'enfant, soit au cours de la vie par contact avec le sang ou les sécrétions biologiques. L'hépatite B est une infection sexuellement transmissible.

- **En France, les estimations font état de 135 000 personnes** en population générale porteuses chroniques, à vie, du virus de l'hépatite B ; parmi elles, 27 000 bénéficient du régime des affections de longue durée (ALD) de l'Assurance maladie au titre de l'hépatite chronique B.
- **Dans le monde, plus de 250 millions de personnes** sont porteuses chroniques du virus. Environ 80 % d'entre elles n'ont accès ni au dépistage ni aux traitements<sup>1</sup>. Avec près de 900 000 décès, de cirrhose ou de cancer du foie, l'hépatite B est la plus meurtrière des hépatites virales.

### LA VACCINATION PROGRESSE

- **En France, depuis 2018, le vaccin contre l'hépatite B fait partie des 11 vaccins obligatoires chez le nouveau-né.** Grâce à cela, la couverture vaccinale s'est considérablement renforcée et, à l'âge de 2 ans, plus de 9 enfants sur 10 sont désormais protégés contre l'hépatite B.
- **La couverture vaccinale anti-VHB des adolescents demeure en revanche très insuffisante**, puisque moins de la moitié d'entre eux sont actuellement vaccinés ; malgré le "rattrapage" actuellement recommandé pour les enfants et les adolescents jusqu'à l'âge de 16 ans non vaccinés.
- **Le vaccin est remboursé à 70 % mais peut être gratuit** dans les dispensaires de santé et les centres de vaccination gratuite.
- **Au niveau mondial, la vaccination a enregistré des progrès spectaculaires** au cours des 20 dernières années. En 2000, seuls 30 % des jeunes enfants avaient reçu 3 doses du vaccin anti-hépatite B ; en 2019, ils étaient 85 %. Cependant, l'accès à la première dose de vaccin dès la naissance reste inégal malgré son importance majeure. En moyenne, la couverture mondiale de cette dose de naissance est de 43 %, mais elle n'est que de 6 % dans la région africaine<sup>2</sup>.
- **Aujourd'hui, moins de 1 % des enfants de moins de 5 ans dans le monde** présentent une infection chronique par le VHB, contre 5 % avant 2000. C'est un pas de géant vers l'élimination de l'hépatite B qui a ainsi été franchi.

### LE DÉPISTAGE RESTE UN IMPÉRATIF

Les progrès de la vaccination sont porteurs de grands espoirs. Cependant, ils ne suffisent pas. Pour venir à bout de l'hépatite B, il faut aussi dépister tous ceux, plus âgés, qui n'ont pas été vaccinés, afin de prévenir la maladie et ses complications, mais aussi de protéger leur entourage d'une éventuelle contamination.

- **Chaque année, environ 4,3 millions de tests de dépistage** du virus de l'hépatite B (VHB) sont réalisés en France. Ce dépistage de l'hépatite B est obligatoire lors des dons de sang, ainsi que chez les femmes enceintes.
- **Les tests de dépistage ne sont pas remboursés à 100 %, mais sont gratuits** dans les centres d'information de dépistage anonymes et gratuits (CeGIDD).

- **Les tests rapides d'orientation diagnostique (Trod)**, réalisés à partir d'une goutte de sang prélevée sur le bout d'un doigt, sont moins précis que les prises de sang classiques. Ils représentent cependant un moyen complémentaire d'atteindre des populations particulièrement exposées mais éloignées des structures de soin. Malheureusement, les conditions de réalisation et de financement de ces tests, pourtant recommandés par la Haute Autorité de Santé, n'étaient pas encore été publiées à la fin de l'année 2020.

## DES TRAITEMENTS PERMETTENT DE MAÎTRISER LA MALADIE

Les porteurs chroniques du virus de l'hépatite B n'ont pas tous besoin d'être traités. Un bilan initial précis est nécessaire pour définir le stade de la maladie, laquelle passe par différentes phases de caractéristiques et de sévérité très différentes. Des médicaments sont disponibles. Leur choix dépend des caractéristiques du patient et du virus.

En 2020, le traitement antiviral est préconisé chez les personnes infectées chroniques ayant une cirrhose ou présentant un risque d'évolution vers la cirrhose ou le cancer, chez les personnes immunodéprimées (ex : co-infection avec le VIH, prise de traitements immunosuppresseurs...), ainsi que pour les femmes enceintes présentant une importante charge virale. Le principal objectif du traitement est d'éviter, grâce au contrôle de la réplication virale, la constitution d'une cirrhose et ses complications. Il est considéré comme efficace lorsque l'ADN du virus B est indétectable dans le sang. La prise en charge à 100 % est acceptée dès que le patient a une de ces indications thérapeutiques ; elle permet de rembourser complètement le traitement, la surveillance de l'hépatite, l'efficacité et la tolérance du traitement.

## DE NOMBREUX ACTEURS CONCERNÉS

Les États généraux l'ont rappelé : le patient est bien entendu le principal acteur de sa santé. En cas d'hépatite B chronique, il doit bénéficier de l'appui de nombreux acteurs médicaux, paramédicaux et médico-sociaux, mais aussi de ses pairs, par l'intermédiaire des associations d'usagers. À elle seule, la liste des participants, <https://soshepatites.org/etats-generaux-de-lhepatite-b-les-dates-cles/>, aux États généraux montre la variété des intervenants !

- **Le médecin généraliste et le médecin spécialiste** hépato-gastroentérologue, infectiologue ou interniste, représentent le binôme de référence. De nombreux autres acteurs médicaux sont également sollicités : radiologues, biologistes, gynécologues-obstétriciens, pharmaciens mais aussi addictologues, psychiatres, néphrologues...
- **Les acteurs paramédicaux et médico-sociaux** interviennent aussi : infirmiers et infirmières, psychologues, diététiciens, travailleurs sociaux, assistants sociaux...
- **Différents dispositifs de soins** permettent de coordonner cet accompagnement pluridisciplinaire : réseaux de santé, centres d'addictologie, microstructures médicales, etc. Les services experts de lutte contre les hépatites virales (SELHV) ont un rôle d'expertise dans les formes compliquées de la maladie mais également dans la formation de l'ensemble des professionnels de santé.
- **Les structures de soins et d'accueil des populations vulnérables** telles que Médecins du Monde, qui soigne, témoigne et accompagne les populations les plus démunies et le Comede qui agit en faveur de la santé des exilés et de la défense de leurs droits.
- **Les associations d'usagers** (SOS hépatites, AIDES, Transhépatite, ASUD, TRT-5 CHV) interviennent principalement dans l'information du grand public, l'écoute, l'accompagnement et le soutien des patients et de leur famille, en privilégiant le partage d'expériences entre pairs.

## LA QUALITÉ DE VIE, UN OBJECTIF ESSENTIEL

Pour appréhender la qualité de vie, on peut la faire reposer sur l'étoile des 5 santés que sont la santé physique, la vie sociale, la vie sexuelle, l'équilibre psychologique et la vie affective. Avec, l'hépatite B chronique comme avec les autres maladies chroniques, il faut tenir compte de son impact sur les cinq branches de cette étoile.

- **À chaque étape de la vie son besoin d'information et d'accompagnement.** L'expérience le prouve : en matière de maladie chronique, il ne suffit pas d'avoir accès à une information claire. Les parcours de vie avec leurs facteurs éducatifs, environnementaux, familiaux, sociaux, sexuels ou professionnels doivent être pris en compte pour apporter des informations adaptées, fournies progressivement et au bon moment : lors du diagnostic d'hépatite B, au stade d'hépatite chronique, au stade de cirrhose, lors d'un projet de grossesse, à l'occasion d'une rencontre amoureuse...
- **L'éducation thérapeutique** a un rôle majeur pour aider les patients à mieux appréhender la maladie et ses risques de transmission. Pour les patients, la réalité ne se résume pas à s'inscrire dans un parcours de soins. Ils doivent apprendre à vivre avec la maladie et à l'intégrer dans leur quotidien<sup>3</sup>. Ils doivent disposer d'informations fiables, mises à jour et compréhensibles.
- **Au niveau professionnel, l'hépatite B ne doit plus être un frein** pour exercer le métier de son choix, y compris dans le secteur médical. Le Haut conseil de la santé publique l'a clairement affirmé en 2014<sup>4</sup> : les traitements permettant de contrôler l'hépatite B, il n'y a aucune justification à imposer une limitation d'activité à qui que ce soit, sous réserve d'un strict respect des précautions standard d'hygiène et du respect d'une surveillance régulière de la charge virale pour s'assurer de son caractère indétectable.
- **L'accès aux soins des personnes nées à l'étranger** est une préoccupation majeure avec l'hépatite B, très fréquente dans les pays d'origine de nombreux migrants d'Afrique ou d'Asie notamment. Depuis 2016, l'attribution et le renouvellement de cartes de séjour pour étranger malade est en baisse, suite à une réforme des procédures d'admission. Pour les étrangers en situation irrégulière, l'Aide médicale d'État (AME) permet de bénéficier d'un accès aux soins, mais elle aussi voit ses conditions d'attributions durcies, au risque de laisser des personnes atteintes d'hépatite B sans accompagnement ni traitement.

## L'HÉPATITE DELTA EN EMBUSCADE

*Le virus de l'hépatite D, ou delta, est un virus appelé « défectif » parce que sa multiplication nécessite la présence du virus de l'hépatite B. Environ 5 % des patients ayant une hépatite chronique B sont infectés par le virus de l'hépatite D. Ils souffrent d'hépatites plus sévères, avec une évolution vers la cirrhose et le cancer plus fréquente et plus précoce.*

*Longtemps, les moyens thérapeutiques ont été limités à l'interféron, relativement peu efficace.*

*Désormais, on peut aussi utiliser le bulevirtide, ce qui ouvre de nouvelles perspectives thérapeutiques.*

*Il faut cependant rappeler que le meilleur traitement de l'hépatite D, en termes d'efficacité et de tolérance, reste la vaccination contre l'hépatite B : si l'on n'a pas l'hépatite B, on ne peut pas avoir l'hépatite D !*

*L'enquête « Vivre Avec l'Hépatite B » réalisée dans le cadre des États généraux (voir ci-après) montre un réel déficit d'information sur ce virus : 4 % des hépatant.e.s B répondant savent qu'ils ont une hépatite D, mais 44 % ne connaissent pas leur statut vis-à-vis du virus delta. L'ensemble des acteurs doit aujourd'hui se mobiliser pour éviter la "double peine" que représente la surinfection delta.*

### 3. L'HÉPATITE B VUE PAR LES HÉPATANT.E.S : DIX LEÇONS À RETENIR

Un objectif majeur des États généraux était de mieux connaître le "vécu" de l'hépatite B par ceux qui en étaient atteints, de comprendre à la fois leur perception de la maladie et leurs attentes. Un questionnaire a été élaboré, comprenant une cinquantaine de questions. Près de 200 personnes y ont répondu. Les résultats détaillés sont accessibles dans le document de synthèse des États généraux (page 35), <https://soshepatites.org/wp-content/uploads/2021/02/21-02-16-Premiers-Etats-Generaux-Hepatitis-B-SYNTHESE-67p.pdf>. Nous avons sélectionné ici les 10 leçons principales que l'on peut en retenir.

- 1 Tant qu'on n'est pas dépisté, on ne se sent pas concerné.** 81 % des personnes interrogées ne se sentaient pas concernées par l'hépatite B avant leur dépistage positif. Voilà bien la première leçon de cette étude : l'hépatite B, c'est pour les autres... jusqu'au moment où le diagnostic tombe.
- 2 Une fois qu'on est dépisté, la maladie génère de fortes craintes, pour soi mais aussi pour les autres.** Lorsqu'on leur demande ce qui est le plus difficile à vivre, parmi les répercussions de l'hépatite B, 59 % des répondants citent l'incertitude sur l'évolution de la maladie et 57 % la peur du cancer. Avec 56 % des citations, la peur de contaminer d'autres personnes suit juste derrière.
- 3 L'impact de l'hépatite B sur la vie personnelle est réel.** C'est une leçon majeure de l'enquête : pour 50 % des répondants, l'hépatite B a un impact sur le moral (25 % de façon importante, 25 % de façon modérée). Et, pour 42 %, elle a un impact sur l'image qu'ils ont d'eux-mêmes. Sont également cités l'impact sur la vie professionnelle, cité par 31 % des personnes, l'impact sur la vie de famille (30 %), sur la vie sexuelle (29 %) et sur la vie de couple (26 %).
- 4 Un.e hépatant.e sur deux peut compter sur le soutien de son conjoint.** Face à ces difficultés, sur qui peut-on compter ? Le premier soutien est le conjoint, cité par 46 % des personnes, devant le médecin (33 %), la famille ou les amis. Les répondants évoquent aussi une multitude d'intervenants et de structures de soutien précieuses (services sociaux, pharmaciens, réseaux caritatifs, associations de réduction des risques, etc.). Mais 23 % des répondants ne citent personne qui les aide ou les soutienne au quotidien.
- 5 Le médecin est le premier informateur.** 76 % des hépatant.e.s interrogé.e.s déclarent recevoir des informations sur la maladie en consultation médicale, 38 % en faisant leurs propres recherches. Grâce à cela, ils se considèrent dans leur grande majorité (79 %) capables de suivre l'évolution de leur maladie.
- 6 Les modes de transmission sont plutôt bien connus.** Globalement, les hépatant.e.s B connaissent les trois principaux modes de transmission du virus : la transmission lors d'une relation sexuelle non protégée (89 % citent ce mode de transmission), la transmission par l'échange de sang entre deux personnes (88 %) et la transmission de la mère à l'enfant, lors de l'accouchement (78 %).
- 7 Parler de la maladie à ses proches, ce n'est pas toujours facile.** 74 % des personnes interrogées ont parlé de l'hépatite B et de sa prévention avec leurs proches. Ils l'ont fait d'abord « pour être honnêtes » (raison citée par 73 % des personnes concernées), ensuite « pour les inciter à se faire dépister » (55 %) et/ou « les inciter à se faire vacciner » (50 %). Lorsqu'ils n'ont pu parler à leur entourage, c'est majoritairement « par crainte d'être rejetés » (70 % des citations).

**8 La confiance dans le vaccin est imparfaite, même chez les hépatant.e.s B.** Contre l'hépatite B, le plus efficace des outils de prévention est le vaccin. Signe des temps, la défiance contre ce vaccin s'infiltré jusque chez les personnes atteintes d'hépatite B : 24 % des répondants disent « ne pas avoir confiance » et 7 % préfèrent ne pas se prononcer.

**9 Le suivi au long cours manque parfois de continuité.** Suite au dépistage positif, 85 % des répondants confirment avoir réalisé un examen du foie (prise de sang, échographie, biopsie du foie, etc.). Mais l'hépatite chronique B appelle aussi un suivi au long cours pour surveiller l'évolution de la fibrose et une éventuelle cirrhose. Dans notre échantillon (pourtant probablement bien mieux suivi que la moyenne des patients en France), seuls 65 % des répondants réalisent une échographie au moins une fois par an, et 9 % à une autre fréquence. C'est insuffisant !

**10 Les besoins d'information demeurent importants.** Lorsque les usagers sont interrogés sur leurs besoins pour mieux gérer leur hépatite B et améliorer leur quotidien, deux demandes ressortent quasi à égalité : être mieux informé sur la maladie en général (67 %), mais également « être mieux informé sur ce que l'on peut manger et boire » (68 %).

## 4. LES PROPOSITIONS DES ÉTATS GÉNÉRAUX

Au terme de ce long parcours visant à faire émerger des idées, le comité de pilotage des États généraux a formulé une quarantaine de propositions concrètes pour une politique de lutte contre l'hépatite B plus efficace et plus à l'écoute des besoins des patients. Ces propositions, regroupées en 6 familles d'actions prioritaires, sont téléchargeables dans leur intégralité ici (page 50), <https://soshepatites.org/wp-content/uploads/2021/02/21-02-16-Premiers-Etats-Generaux-Hepatitis-BSYNTHESE-67p.pdf>. Elles préfigurent ce qui pourrait, à nos yeux, constituer un véritable programme stratégique contre l'hépatite B, à la fois ambitieux et réaliste. C'est ensemble, patients et acteurs médicaux et médico-sociaux, que nous gagnerons ce combat !

### AXE PRIORITAIRE 1

---

#### AMÉLIORER LE REGARD SUR L'HÉPATITE B

Mal connue, l'hépatite B demeure victime de nombreux préjugés à l'origine de la stigmatisation des personnes qui en sont atteintes. Il faut modifier son image à travers une communication positive, simple et claire. Pour cela, les États généraux recommandent de :

- Initier des campagnes d'information et de sensibilisation déstigmatisantes "grand public" et "communautaires" sur les hépatites B et delta, le dépistage, la vaccination, le suivi médical tout au long de la vie, le refus de l'isolement.
- Accroître la formation des acteurs de terrain (médecins généralistes, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, associations communautaires, etc.) et diffuser à l'ensemble des acteurs des outils d'information concrets, simples et innovants sur les hépatites B et delta, co-construits avec les communautés concernées (protéger son entourage, réaliser un suivi médical, avoir des enfants, etc.).

### AXE PRIORITAIRE 2

---

#### MIEUX CONNAÎTRE LES RÉALITÉS ÉPIDÉMIOLOGIQUES DE L'HÉPATITE B

L'hépatite B est une maladie silencieuse et sous-dépistée, et de ce fait insuffisamment documentée d'un point de vue épidémiologique. Pour mieux agir contre l'hépatite B et contre l'hépatite delta, il faut mieux savoir qui elles frappent, et comment :

- En réalisant des enquêtes épidémiologiques générales et plus spécifiques sur tous les territoires, dont l'Outre-Mer, sur le taux de vaccination de l'entourage, auprès des communautés spécifiquement concernées (migrants, mineurs non accompagnés, etc.)
- En menant des enquêtes sociologiques sur les connaissances, représentations, répercussions et spécificités auprès des populations infectées.

### AXE PRIORITAIRE 3

---

#### SOUTENIR ET ASSURER L'APPRENTISSAGE DES HÉPATANT.E.S B

Maladie chronique complexe et fluctuante, l'hépatite B nécessite un véritable "apprentissage", pour comprendre les enjeux, supporter ses incertitudes, adhérer au suivi régulier tout au long de la vie et à un éventuel traitement.

- Cela passe, entre autres, par une ambitieuse politique d'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui fait l'objet de plusieurs propositions : en généralisant son accès à tous les patients concernés, en lançant des appels à projet régionaux.
- L'apprentissage passe aussi par les pairs, ce qui suppose de soutenir les associations concernées, de développer des groupes d'échange pairs sur les réseaux sociaux, de développer des autosupports de communication faciles à comprendre, co-construits avec les communautés concernées et traduits en différentes langues
- La médiation en santé, la prise en charge du bien-être psychologique, mais aussi de la santé sexuelle, doivent elles aussi être beaucoup plus largement développées ;



#### **AXE PRIORITAIRE 4**

---

##### **AMÉLIORER LE PARCOURS ET LA PRISE EN CHARGE DES HÉPATANT.E.S B**

Comme pour l'hépatite C et le VIH/sida, un dépistage de tous au moins une fois dans la vie devrait être mis en œuvre. Mais il ne suffit pas de faciliter le diagnostic, il faut aussi motiver le suivi régulier tout au long de la vie et rassurer sur la nécessité ou pas de traitement. Cet axe fait l'objet d'une douzaine de propositions des États généraux, parmi lesquelles :

- Rembourser à 100 %, dès le diagnostic et à vie, les tests et examens non invasifs d'évaluation de la fibrose et instaurer une consultation de bilan annuel de la santé du foie pour tou.te.s les hépatant.e.s B et delta.
- Faciliter la coordination globale entre les différentes étapes du parcours, en développant des réseaux de prise en charge post diagnostic systématique associant l'hôpital, les médecins généralistes, les gynécologues, les structures médico-sociales, les associations de patients et les associations de proximité des populations affectées.
- Atteindre l'objectif "Zéro contamination des enfants nés en France" avec une optimisation du dépistage en début de grossesse, la transmission des dossiers auprès des sages-femmes et la mise à disposition de Trod en salles de naissance.
- Lever les nombreux freins limitant l'accès au dépistage et à la prise en soin des migrants, en situation régulière ou irrégulière, et mieux protéger les mineurs non accompagnés.

#### **AXE PRIORITAIRE 5**

---

##### **RENFORCER LA MÉDECINE PRÉVENTIVE EN COMBINANT DÉPISTAGE ET VACCINATION**

La prévention est la base de la lutte contre l'hépatite B : prévention de la maladie grâce à la vaccination, prévention des complications grâce au dépistage et au suivi au long cours des porteurs chroniques du virus. Face à un tel enjeu, toute la chaîne médico-sociale doit être mobilisée.

Les États généraux proposent notamment de :

- Développer et augmenter les moyens de la médecine préventive, des Centres d'information et de dépistage, des Permanences d'accès aux soins de santé et des associations pour réaliser des actions combinant dépistage, vaccination et santé globale auprès des populations les plus affectées.
- Former les acteurs concernés pour développer la réalisation des Trod Hépatite B.
- Mobiliser les laboratoires d'analyse, à la fois pour qu'ils incitent au dépistage et pour les autoriser à rechercher certains marqueurs de l'hépatite B, y compris de l'hépatite delta et de la fibrose.
- Lancer une campagne positive sur la vaccination contre l'hépatite B en proposant un badge « Je suis vacciné.e contre l'hépatite B » aux professionnels de santé.

#### **AXE PRIORITAIRE 6**

---

##### **RENFORCER LA COLLABORATION NORD-SUD**

En cohérence avec les objectifs définis par l'Organisation Mondiale de la Santé d'élimination de l'hépatite B à l'horizon 2030, c'est au niveau mondial que doit se concevoir la stratégie de lutte contre le virus.

Les États généraux recommandent notamment de :

- Prioriser, dans le monde, les actions de dépistage et de vaccination des femmes, de dépistage des femmes enceintes et de vaccination des nouveau-nés.
- Respecter le droit de chacun à l'accès au dépistage et à la vaccination. Partout dans le monde, les hépatant.e.s B doivent être accompagné.e.s pour rester toujours acteurs de leur santé, avec ou sans traitement, qu'ils soient migrants ou de retour dans leur pays d'origine.
- Inclure l'hépatite B, avec des moyens supplémentaires dédiés, dans les pathologies du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme pour assurer l'accès au vaccin et aux traitements dans tous les pays.
- En France, mettre l'accent sur la protection de l'enfance concernant les mineurs non accompagnés, le droit à l'information et à la santé notamment pour leur apporter une éducation à la santé globale et sexuelle.

1. Organisation mondiale de la Santé (OMS). Hépatite B, publié le 5 juillet 2019. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-b>
2. Organisation mondiale de la Santé (OMS),  
Journée mondiale contre l'hépatite : accélérer l'élimination de l'hépatite B chez la mère et chez l'enfant, 27 juillet 2020. <https://www.who.int/fr/news/item/27-07-2020-world-hepatitis-day-fast-tracking-the-elimination-of-hepatitis-b-among-mothers-and-children>
3. Collectif (Im)patients Chroniques & Associés, Parcours de santé des personnes malades chroniques. <https://www.endofrance.org/ledition-2019-du-guide-parcours-de-sante-des-personnes-malades-chroniques-en-fin-disponible/>
4. HCSP avis relatif à la conduite à tenir concernant les personnes ayant une infection chronique par le virus de l'hépatite B et voulant intégrer des filières de formation listées dans l'arrêté du 6 mars 2007, 16 et 18 décembre 2014, Version du 21 avril 2015. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=514>

Les États Généraux de l'Hépatite B ont pu se tenir grâce à la mobilisation de l'ensemble des structures participantes mais aussi grâce aux soutiens suivants :

- Soutien institutionnel : ISM Interprétariat.
- Soutiens institutionnels et financiers : ANRS, ARS Auvergne-Rhône-Alpes, ARS Bretagne, ARS Guadeloupe, Conseil régional d'Ille-et-Vilaine, DGS, SOS hépatites.

## CONTACTS PRESSE

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

Carmen Hadey, Référente SOS hépatites « hépatite B et vaccination », 07 83 71 57 68

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

Nous suivre :

Facebook : <https://www.facebook.com/SOS.hepatites.Federation/>

Twitter : SOS hépatites (@SOS\_hepatites) / Twitter

Instagram : SOS Hépatites (@soshepatites) • Photos et vidéos Instagram

Site internet SOS hépatites : <https://soshepatites.org/>

 N° Vert 0 800 004 372

Signataires de la synthèse des Premiers États Généraux de l'Hépatite B

