SOS hépatites
Fédération
Hépatites & Maladies du foie

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2021

LES MALADIES DU FOIE

« ÊTRE ACTIF MALGRÉ LE COVID, MUTUALISER, PORTER LA PRÉVENTION, LA VACCINATION ET LA GUÉRISON »

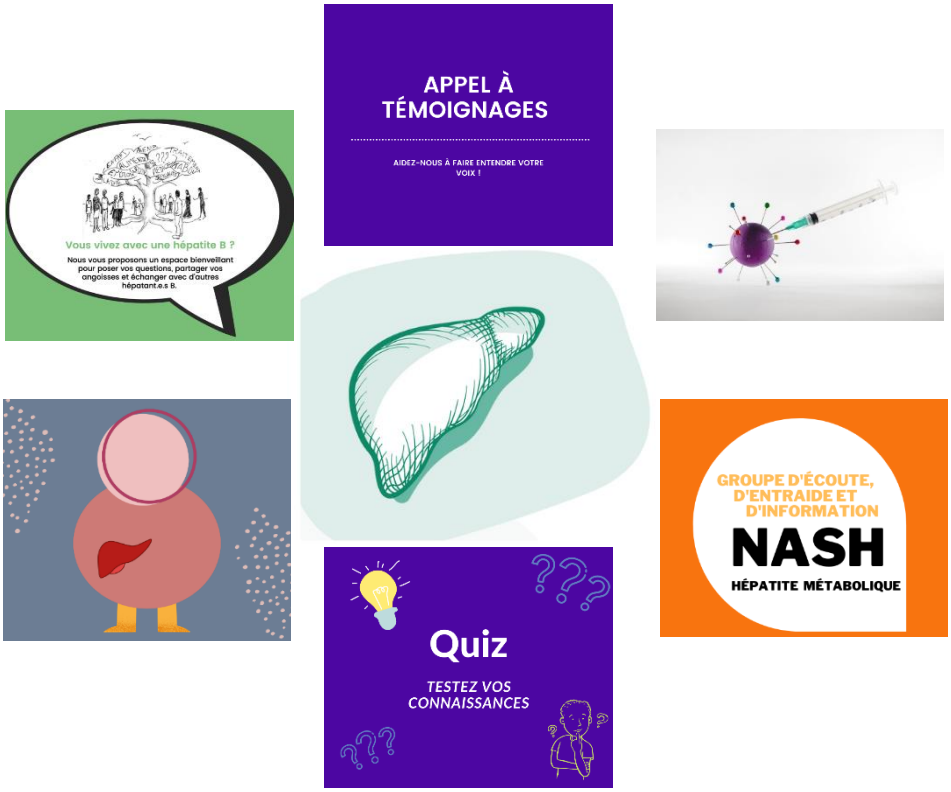


Table des matières

I. SOS Hépatites Fédération en 2021 3

I.1. Le mot du Président 3

I.2. Mobilisation du réseau et formations internes 4

II. Accompagnement et Information des malades 6

III. plaidoyers 2021 8

III1. Hépatite B 8

III.1.a. Etats Généraux de l'Hépatite B en 2021 8

III.1.b. Droit au secret médical pour les mineurs atteints d'hépatite B 10

III.1.c. TROD VHB 10

III1.d. Vaccination 11

III.2. Quels lendemains pour la démocratie en santé face à une épidémie ? 12

III.3. Stéatose et hépatite métabolique, SOS Hépatites & Maladies du foie donne l'alerte 13

III.4. une politique de santé publique à la hauteur des enjeux des maladies chroniques du foie – L'exemple de l'hépatite C 13

III.5. AERAS 15

III.6. Journée des fatigues 16

III.7. Covid-19 & personnes à risque de forme grave : stop à l'hécatombe et mobilisation générale 16

IV. Information - Prévention 17

IV.1. Site Internet - plateforme « Hépatante » - Brochures 17

IV.2. Communication : vidéos, enquêtes, témoignages et quiz 20

IV.3. Actualités et Actions en région : les lettres d'information mensuelles « L'Hépatante » et la « Nashletter » 22

V. Forum national 2021 37

VI. Expertise - Représentation des personnes malades et des usagers du système de santé 38

ANNEXES : TABLE DES MATIERES 42

I. SOS HEPATITES FEDERATION EN 2021

I.1. LE MOT DU PRESIDENT

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

Depuis 1996, les engagements du réseau SOS Hépatites sont :

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

Nos combats demandent un énorme travail qui se traduit quotidiennement à travers nos communications, nos plaidoyers, les accompagnements réalisés.
Nous nous posons sans cesse les questions suivantes, parce que les patients et usagers du système de santé méritent le meilleur :

- Comment faire plus ?
- Comment faire différemment ?
- Comment innover et toucher le plus de personnes concernées et leurs proches ? Comment mieux porter la prévention des maladies du foie ?

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

Malgré la pandémie Covid, SOS Hépatites reste toujours présente. L'association se relève, réalise des projets, continue de persévérer et de rebondir.
Le Covid a apporté de nombreuses interrogations aux niveaux national et mondial telle que : qu'est-ce qu'un virus ? De nombreuses personnes étaient persuadées qu'attraper un virus ce n'est pas grave. Nous avons réalisé qu'un virus peut être dangereux et mortel. Un virus est capable de bloquer le monde et surtout la vie d'une personne. Nous devons repositionner les hépatites virales à partir de ça : les malades veulent des traitements qui éradiquent le virus de l'hépatite B sans attendre encore 10 ans, etc.
Il va falloir changer les représentations sur le dépistage. Avec le Covid, le dépistage a changé d'espace, de temps d'implication au niveau social, professionnel et psychologique. Soyons vigilants sur ces conséquences sur les TROD ((Test rapide d'orientation diagnostique), sur les différents tests et autotests. Le test de dépistage ne sera plus perçu de la même façon, il va falloir réfléchir à comment présenter les tests de dépistage. Mais le plus important est de mener à bien ce changement afin que les usagers du système de santé soient plus acteurs, prenant conscience des risques et des outils disponibles, étant actifs en se protégeant et en faisant le point sur la vaccination.

Il faut rebondir sur les effets du Covid pour faire entendre les maladies du foie et encourager les gens à reprendre en main leurs vies : l'information, la vaccination, la réduction des risques et des dommages, l'alimentation, la sédentarité, la protection des plus vulnérables.

Les associations SOS Hépatites représentent 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 dans les structures privées. La Fédération coordonne les actions de ses membres, représente les usagers au niveau national, répond aux besoins de formation interne et mène des actions tant de plaidoyer que de veille éthique au sein des instances de la Santé et de la Recherche. Elle participe, par le biais de ses membres aux réseaux médico-sociaux existants et développe tous les partenariats susceptibles de contribuer à l'avancée de nos objectifs.

Au 31 décembre 2021, notre Fédération est constituée de 6 associations régionales (Alsace-Lorraine, Bourgogne-Franche-Comté, Champagne-Ardenne, Guadeloupe, Paris Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur), et de 9 délégué.e.s localisé.e.s en Centre-Val de Loire (Cléry-Saint-André, Montlouis-sur-Loire, Orléans), Occitanie (Béziers, Montpellier), Pays de la Loire (Angers, Saint-Mars-du-Désert) et en Auvergne-Rhône-Alpes (Grenoble, Saint-Etienne et Lyon).

I.2. MOBILISATION DU RESEAU ET FORMATIONS INTERNES

En début d'année 2021, nous prévoyions particulièrement :

- → La poursuite des travaux des premiers Etats Généraux de l'Hépatite B et la préparation de l'arrivée des TROD de l'infection par le VHB (virus de l'hépatite B)
- → La poursuite de la sensibilisation et du dépistage pour éliminer l'hépatite C avec le message fort : « aujourd'hui, on guérit l'hépatite C ! »
- → Le rappel de l'importance du suivi régulier des maladies du foie
- → La sensibilisation sur le cancer du foie : notamment les défis du dépistage et de l'homogénéisation des parcours de soins au niveau national
- → La mise en ordre de marche pour faire reconnaître la NASH comme la nouvelle épidémie hépatologique qui va nous toucher de plein fouet

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

En 2020, ni les Universités de Printemps, ni le Forum national SOS Hépatites & Maladies du foie n'ont eu lieu.
En 2021 :

- → De nombreuses visioconférences internes ont été programmées pour animer notre réseau autour de trois thématiques : nos projets, notre activité TROD et notre communication relative à notre activité TROD
- → Nous avons réalisé notre premier webinaire « Quels demains pour la démocratie en santé face à une épidémie ? » le 27 mai
- → Le Forum national s'est déroulé en version hybride, une première et un succès ! les 22 et 23 novembre dans le 12ème arrondissement parisien

Des formations internes sont organisées chaque année pour les militants SOS Hépatites – particulièrement les nouveaux ainsi que pour les personnes salariées, tous concernés directement ou indirectement par les maladies hépatiques. En 2021 :

- → La formation sur les connaissances de niveau 1 sur les hépatites virales et la formation à l'écoute active se sont tenues à distance les 3 et 10 février
- → La 1ère formation interne TROD de l'infection par le VHB a été réalisé les 4 et 11 juin

Depuis le 27 avril 2021, la Fédération SOS Hépatites & Maladies du foie est certifiée Qualiopi pour les formations : 1. biomédicale de niveau 1 et écoute active 2. réalisation des TROD

AUDITÉ PAR

apave Certification

Qualiopi processus certifié

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

CERTIFICAT N° 670362

Le Conseil d'Administration du début d'année s'est tenu en Visio le 17 avril 2021.
Le second CA s'est déroulé en version hybride la veille du Forum national, le 21 novembre. L'Assemblée Générale a eu lieu en Visio le 17 avril 2021.
L'élection du nouveau Bureau de la Fédération prévue en 2020, reportée en 2021, s'est déroulée comme prévu en 2021.
Retrouvez dans l'annexe 1. Les listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau en 2021 et dans l'annexe 2. Listes des délégué.e.s SOS Hépatites & Maladies du foie en région en 2021.

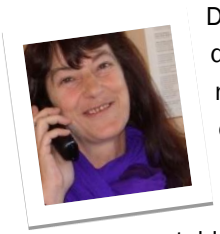
II. ACCOMPAGNEMENT ET INFORMATION DES MALADES

N°Vert 0 800 004 372
APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE OU UN MOBILE

Vingt-cinq ans que le réseau SOS Hépatites met en œuvre des actions d'accompagnement et d'information à destination des patients. L'accompagnement se fait par téléphone ou par messagerie électronique. Des entretiens sont aussi proposés pendant les permanences en « tête-à-tête » ou lors de groupes de parole ou d'auto-support au sein des structures régionales ou locales en lien avec les structures hospitalières.
Comme en 2021, le soutien téléphonique a concerné les hépatants, leurs proches et les usagers du système de santé sur les maladies du foie mais aussi sur le Covid.

Le soutien porte sur les champs d'activité suivants :

- → Le maintien de la qualité de vie familiale, professionnelle, sociale, sexuelle…
- → L'aide à l'observance (tenue d'un carnet de bord, astuces…) et à l'autonomisation dans la prise du traitement (attitude à avoir en cas de prises manquées, quand démarrer un traitement…), les effets indésirables des traitements et des vaccins
- → L'adéquation des projets personnels : déménagement, recherche d'emploi, formation…, avec le projet thérapeutique
- → L'information : connaissances biomédicales pour expliquer des résultats d'analyse, traduire les informations données par les médecins, mal comprises, expliquer un protocole de recherche clinique et ses obligations…
- → **L'écoute, l'accompagnement et l'orientation des usagers, des personnes malades et de leurs proches : depuis la crise Covid notre numéro vert est directement relayé par France Assos Santé, https://www.france-assos-sante.org/actualite/lignes-decoute/.**



Dotée d'un numéro vert national et gratuit le 0 800 004 372, la ligne d'écoute téléphonique de SOS Hépatites a été créée dès 1997 pour répondre aux besoins des personnes nécessitant d'être informées, mais aussi accompagnées et soutenues moralement. Elle a été la première ligne dédiée aux hépatites en France. Les écoutants qui accueillent les appelants sont des personnes concernées directement par les maladies hépatiques. La ligne téléphonique est anonyme, confidentielle et gratuite depuis un poste fixe ou un portable. Les permanences s'effectuent du lundi au vendredi, de 10 h à 13 h et de 14 h à 18 h.
Une coordonnatrice anime un réseau de bénévoles écoutants, délégué.e.s, ou dans les associations régionales, facilite le relais vers les associations régionales pour que les appelants puissent être accompagnés physiquement. Des patients ressources sont référents sur des thématiques spécifiques : hépatite B, co-infection, cancer, transplantation, projets de recherche, addictions, etc.

Accompagnement téléphonique et par mail en 2021

Presque 3 000 appels et mails

Des relais locaux favorisant la proximité permettent d'accompagner au mieux les personnes concernées, une des principales missions de SOS Hépatites.
En 2021 des permanences sont assurées en région, au plus près des malades, principalement par des patients ressources, dans de nombreuses villes habitées par les membres de notre réseau.

Les accompagnements 'téléphoniques et par mails' portent sur :

- → Les hépatites virales A, B, C, D (delta), E (mode de transmission, dépistage, vaccination, suivi médical, traitements, vie quotidienne)
- → Le suivi médical post-guérison pour l'hépatite C
- → La co-infection sans oublier le VIH
- → La santé sexuelle, Chemsex
- → Les difficultés d'approvisionnement, la pénurie de médicaments et/ou de vaccins
- → La NASH
- → La cirrhose
- → Le Carcinome Hépato-Cellulaire ou CHC (dépistage, suivi)
- → Des sujets juridiques, sur le travail, les droits, les assurances, l'indemnisation des accidents médicaux, etc.

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 publique et privée.

Nos actions consistent à :

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

Nous alimentons aussi nos différents observatoires notamment concernant :

- → Les Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B
- → 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
- → La défense des hépatants et des usagers du système de santé

III. PLAIDOYERS 2021

III1. HEPATITE B

III.1.a. Etats Généraux de l'Hépatite B en 2021

Lors de notre 20e Forum national qui s'est déroulé à Dijon les 22 et 23 novembre 2018, nous avons appelé, encore et toujours, au dépistage universel des hépatites B et C en le combinant au dépistage du VIH, rappelant que cette recommandation du rapport DHUMEAUX 2016 et de l'ensemble des experts français et internationaux n'a toujours pas été avalisée par la Haute Autorité de Santé.
Or le constat est là : 135 000 personnes sont porteuses d'une hépatite B, 82 %, soit environ 110 000 personnes, ne se savent pas contaminées, et peuvent malheureusement contaminer leurs proches, partenaires sexuels et autres individus.

Les États Généraux de l'Hépatite B (EGHB) se sont donné pour objectif de mieux mettre en lumière les conséquences de l'hépatite B en France, de porter l'information et l'accompagnement des hépatites B et D (delta) et de formuler des propositions pour une politique plus volontariste contre cette maladie.

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

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

À l'issue d'une mobilisation sans précédent qui a mobilisé près de 500 personnes, *nous avons remis aux pouvoirs publics une série de propositions concrètes le 15 décembre 2020,* ***les propositions sont publiques depuis le*** *24 février 2021.*

Les États généraux ont permis :

→ De partager les informations les plus récentes sur l'hépatite B
→ 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
→ **À toutes et à tous de mieux entendre la voix des patients en métropole et dans certains départements et régions d'Outre-Mer**
→ La formulation d'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 regroupées en **6 familles d'actions prioritaires** :

1. AMÉLIORER LE REGARD SUR L'HÉPATITE B
2. MIEUX CONNAÎTRE LES RÉALITÉS ÉPIDÉMIOLOGIQUES DE L'HÉPATITE B
3. SOUTENIR ET ASSURER L'APPRENTISSAGE DES HÉPATANT.E.S B
4. AMÉLIORER LE PARCOURS ET LA PRISE EN CHARGE DES HÉPATANT.E.S B
5. RENFORCER LA MÉDECINE PRÉVENTIVE EN COMBINANT DÉPISTAGE ET VACCINATION
6. RENFORCER LA COLLABORATION NORD-SUD

Les données recueillies et les propositions des États généraux sont disponibles en ligne :

- **Le communiqué de presse** des résultats des Premiers États Généraux de l'Hépatite B, en français et en anglais
- **L'Essentiel** des Premiers États Généraux de l'Hépatite B, en français et en anglais

- La synthèse, version novembre 2021 des Premiers États Généraux de l'Hépatite B, qui a été envoyée au Premier Ministre en décembre 2020
- Les témoignages partagés lors des tables rondes en région
- Et toutes les autres informations clés

Les signataires de la synthèse des Premiers États Généraux de l'Hépatite B sont :

En 2021, le comité de pilotage des Etats généraux s'est réuni à 3 reprises, le 28 janvier, le 25 mars et le 2 septembre.

Une fois les propositions rédigées, le comité s'est penché sur la rédaction d'un article et de focus à soumettre pour publication, prévue en février 2022, dans le bulletin épidémiologie hebdomadaire (BEH), de Santé publique France consacré aux hépatites virales. Par ailleurs, les travaux des États généraux ont été présentés à la Haute autorité de santé le 30 juin.

En 2021, nous avons communiqué sur les résultats des EGHB (*cf. annexe 3. Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B*) mais avons aussi porté une attention particulière aux propositions suivantes essentiellement issues de l'axe prioritaire 4, AMÉLIORER LE PARCOURS ET LA PRISE EN CHARGE DES HÉPATANT.E.S :

→ *Rembourser à 100 %, dès le diagnostic et à vie, les tests et les examens non invasifs d'évaluation de la fibrose, et assurer leur accès à tous les hépatant.e.s B et delta.*
→ *Permettre l'accès en France aux thérapies de sauvetage disponibles en Europe pour les hépatant.e.s B pour lesquels le Ténofovir alafenamide (TAF) représente le traitement de dernier recours en raison d'atteintes rénales et hépatiques sévères associées à une résistance/intolérance à l'entécavir et au ténofovir.*
→ *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.*

Sur le terrain, en juillet l'association SOS Hépatites Guadeloupe a participé à l'élaboration du protocole hépatites et grossesse avec le chef de service de gynécologie-obstétrique du CHU de Pointe-à-Pitre visant à mettre en place, et à généraliser à l'ensemble du département, des TROD dans les salles de naissance pour les femmes dont on ne connaît pas le statut VHB.

Dans la suite des États généraux, pour passer des propositions aux actions concrètes, SOS Hépatites a ouvert en janvier le groupe de soutien Facebook : **« Hépatant.e.s B, soutenons-nous ! ». Il compte 95 membres le 31 décembre 2021.**

Il a pour objectif d'aider à une meilleure compréhension de sa maladie en étant ou en devenant acteur de sa santé. Pour cela différents thèmes pourront être abordés (suivi médical, résultats d'analyses, modes de contamination, alimentation, sexualité, famille…) afin de vous permettre de faire le point et de retrouver de l'énergie pour aller de l'avant et vivre au mieux avec l'hépatite B.
Ce groupe privé et basé sur le soutien mutuel, la parole, le partage d'expérience, permettra aux personnes vivant avec l'hépatite B, leur famille et leur entourage de pouvoir échanger, s'entraider, se soutenir, en partageant les expériences du quotidien.

III.1.b. Droit au secret médical pour les mineurs atteints d'hépatite B

Suite à un échange en 2019 entre SOS Hépatites et le sénateur Jean-Pierre SUEUR sur le droit au secret médical pour les mineurs atteints d'hépatite B, précisément sur l'arrêté du 22 décembre 2016 qui n'inclut pas les personnes porteuses de l'hépatite B, Monsieur SUEUR a adressé une question à Mme la ministre des solidarités et de la santé.

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

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

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

Nous avons appris le 1er octobre 2021 que la question n°10408 est caduque.
Nous poursuivons ce plaidoyer, qui est toujours sans réponse et sans modification concrète de l'arrêté du 22 décembre 2016.

III.1.c. TROD VHB

SOS Hépatites a participé aux travaux de la Haute autorité de Santé (HAS) en 2016 qui a émis un avis favorable à l'utilisation des TROD, notamment pour favoriser les populations les plus précarisées. Le 16 juin 2021 l'arrêté est paru, donnant le cadre de l'usage du TROD VHB.

Les associations de malades qui réalisent des TROD l'attendaient mais son utilisation sera significativement différente des TROD VHC ou VIH. Ces TROD recherchaient la trace du contact entre un virus et l'organisme, ce qui aboutit à la production et la présence d'anticorps.

Pour le TROD VHB, ce qui est recherché c'est la présence de l'Antigène, voilà pour la première différence, et elle est de taille : on cherche le virus directement plutôt que la trace de son contact.

La deuxième différence est que pour l'hépatite B on ne peut pas se contenter de parler du dépistage sans mentionner la vaccination. Car contrairement au VIH ou au VHC, il existe un vaccin contre l'hépatite B !

Il est primordial que les Trodeurs abordent le sujet de la vaccination et expliquent à ceux qui seront dépistés négatifs de leur TROD VHB comment vérifier s'ils sont protégés ou s'ils doivent se faire vacciner.

TROD VHB et vaccin contre l'hépatite B sont deux outils qui doivent être intimement liés pour permettre le contrôle de l'épidémie et la protection de la population.

III1.d. Vaccination

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

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

En 2021, SOS Hépatites a déroulé ses actions de la Semaine européenne de la vaccination à destination des personnes cirrhotiques.

Il n'y a pas d'étude récente mais on estime que plus de la moitié des personnes en stade de cirrhose en France n'a pas été encore diagnostiquée. Pour disposer de données complémentaires SOS Hépatites a lancé son enquête « Vaccination et cirrhose », *retrouvez dans l'annexe 5. Questionnaire, enquête et posters à des évènements scientifiques du réseau SOS Hépatites en 2021*.

S'il n'y avait rien à faire cela pourrait être acceptable. Mais non il faut prendre soin du foie en limitant son agression et en le protégeant par les vaccinations.

Parce qu'être cirrhotique, c'est être fragile. Lorsque le foie est en stade de cirrhose il existe clairement une immunodépression. Lorsqu'un patient cirrhotique contracte une infection il a plus de risque de faire une forme grave et de décéder. Et c'est sans compter la difficulté d'utiliser les médicaments en cas de maladie hépatique grave. Toute infection est donc dangereuse et l'Association Française pour l'Etude du Foie (AFEF) mais aussi les associations savantes européennes ou internationales recommandent des vaccinations pour éviter les maladies évitables.

Chaque jour de cette Semaine les différents une communication sur les sujets suivants a été partagée :

● *Introduction, rattrapage ce sera le mot d'ordre de cette année 2021*

● *Cirrhose et hépatite A*

● *Cirrhose et hépatite B*

● *Cirrhose et grippe*

● *Cirrhose et pneumocoque*

● *Cirrhose et Covid-19*

SOS Hépatites a fait la promotion de la vaccination contre le Covid et bien sûr des vaccins du quotidien :

→ Le premier article de l'année 2021 est le communiqué de presse interassociatif France Assos Santé « VACCINATION COVID-19 : ACCÉLÉRONS AVEC ORDRE ET MÉTHODE ! ». France Assos Santé demandait l'accélération sans délai de la vaccination, avec la mise en œuvre avancée de la phase 2 afin de protéger rapidement les populations les plus fragiles, les plus vulnérables et les plus exposées.

→ Le 11 mai nous, associations de patients et professionnels de santé, nous nous sommes mobilisés pour inciter les Français à mettre à jour leurs vaccins pour leur santé et notamment pour celle des plus vulnérables, mais aussi pour prévenir d'autres épidémies qui pourraient resurgir après la levée des gestes barrières à travers la 1ère édition du LJ Talk consacrée aux vaccins du quotidien au temps du Covid et un communiqué de presse : VACCINS DU QUOTIDIEN : RESTONS VIGILANTS !, REPLAY.

→ L'**édition spéciale de l'Hépatante sur la SEV 2021** : L'HÉPATANTE N°51.

→ Des blogs de Pascal, *retrouvez les blogs de Pascal dans l'annexe 6.*

→ Nos échanges et notre implication dans différents groupes de travail :

- Sous-direction de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques
- Task force interministérielle vaccination covid-19
- ARS Grand Est : groupe vaccination
- FRAPS Centre-Val de Loire (Fédération Régionale des Acteurs en Promotion de la Santé) : groupe de réflexion « promotion de la vaccination »
- France Assos Santé : réunions internes et avec le cabinet santé du ministère des Solidarités et de la Santé
- VLS, Vaccination et Lien Social : cercle de réflexion, visant à répondre au besoin universel de santé, adopter une démarche scientifique rigoureuse et émettre des recommandations sur des sujets d'actualité concernant la vaccination, initié par Open Rome et Nile.

  ⇒ 24 mai : Lancement de la plateforme collaborative d'informations fiables sur la vaccination #VLS (Vaccination et Lien Social), http://vls.direct

Retrouvez dans l'*annexe 4. Visuels vaccination de SOS Hépatites en 2021*.

III.2. QUELS LENDEMAINS POUR LA DEMOCRATIE EN SANTE FACE A UNE EPIDEMIE ?

En mai 2021, nous nous sommes appropriés la Semaine européenne de la vaccination mais avons également exploré la démocratie en santé et la représentation des usagers de demain à travers notre 1er Webinaire qui s'est tenu le 27 mai 2021 avec le Pr Emmanuel Rusch, professeur de santé publique au CHU de Tours, Président de la Société française de santé publique (SFSP) et Président de la Conférence nationale de santé (CNS).Le sujet sur lequel il a échangé avec nos militants est : Quels demains pour la démocratie en santé face à une épidémie ? Un vrai sujet, un an avant l'anniversaire de la loi Kouchner du 04/03/2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui vient autant éclairer les années qui viennent de se passer que les années à venir, Replay.

III.3. STEATOSE ET HEPATITE METABOLIQUE, SOS HEPATITES & MALADIES DU FOIE DONNE L'ALERTE

A l'occasion du NASH Day 2021, le 12 juin, SOS Hépatites & Maladies du foie a donné l'alerte à nouveau. Cette alerte, nous l'avons lancée il y a plus de 15 ans et nous avons toute la légitimité pour relever ce challenge. C'est ainsi que nous avons lançé **une newsletter mensuelle d'information sur la NASH : la NASHLETTER, écrite par et pour les malades et nous avons également ouvert un groupe Facebook d'auto-support.** Ainsi toutes personnes concernées ou simplement intéressées par la stéatose (NALD) et l'hépatite métabolique (NASH) pourront avoir avec ces deux supports des réponses à leurs questions.

Le groupe Facebook d'autosupport compte 354 membres le 31 décembre 2021.

Il est alimenté régulièrement par de l'information, des extraits de la NASHLETTER ou des évènements ponctuels tel que le calendrier de l'Avent en décembre 2021 : 1 vitamine ou un oligo élément chaque jour.

III.4. UNE POLITIQUE DE SANTE PUBLIQUE A LA HAUTEUR DES ENJEUX DES MALADIES CHRONIQUES DU FOIE – L'EXEMPLE DE L'HEPATITE C

A l'occasion de la Journée mondiale contre le cancer 2021, SOS Hépatites a porté la lutte contre le cancer du foie. La France compte en 2018 presque 11 000 nouveaux cas de cancers du foie. Ce chiffre a triplé entre 1990 et 2018.

La consommation excessive d'alcool reste de loin le 1er facteur de risque. Plus de 75 % des nouveaux patients sont concernés par un problème avec l'alcool, un diabète ou un surpoids. Les hépatites virales, associées ou non aux précédents facteurs, représentent près de 25 % des cas alors que l'hépatite B est évitable par la vaccination et que l'hépatite C est guérissable par les nouveaux traitements à action directe.

Ces chiffres sont inacceptables pour SOS Hépatites & Maladies du foie qui a demandé au gouvernement de mettre en place une vraie politique de santé publique cohérente et à la hauteur des enjeux des maladies chroniques du foie et du cancer du foie.

En octobre 2021, nous avons participé à la campagne internationale de la sensibilisation au cancer du foie en partenariat avec l'International Liver Cancer Network (ILCN).

Concernant l'hépatite C, nous avons accompagné le cœur lourd en 2021 des personnes d'une soixantaine d'années, qui ne se sont jamais vraiment senties concernées par le dépistage positif de l'hépatite C autour de 20 ans. Mais le virus, lui, était présent. Il a progressivement fait ses dégâts en constituant **d'abord une cirrhose puis un cancer du foie**.

En janvier 2021, SOS Hépatites a communiqué sur le dépistage de la fibrose par le calcul du FIB-4 ! Actuellement, moins de 15% des cirrhoses sont diagnostiquées, avec le simple FIB-4 on pourrait les dépister dans 65% des cas. ***SOS Hépatites espère que les tests non invasifs permettront dans les années à venir de dépister 100 % des cirrhoses.*** Il faut dépister la fibrose à grande échelle pour prévenir le cancer du foie, tout en améliorant le suivi des patients cirrhotiques !

Nous rêvons que les usagers du système de santé soient eux-mêmes porteurs du dépistage et de la lutte contre la fibrose hépatique !

SOS Hépatites s'interroge, combien sont-ils en France ces dépistés qui veulent s'ignorer ? Il y a une course entre les médecins et le cancer du foie, mais surtout il ne faut pas rater les rendez-vous avec l'hépatite C et surtout avec la guérison.

Par ailleurs, au premier janvier 2021 on estime que, plus de 86 000 personnes, sont encore porteuses d'hépatite C, attendant la guérison. Et en 2020 on comptait à peine plus de 6 000 guérisons par an. A ce rythme, il faudrait donc plus de 10 ans pour atteindre l'objectif national d'élimination de 2025.

Alors à moins de mettre les bouchées doubles sur le dépistage et les traitements afin de passer de 6 000 à 12 000 traitements par an, il sera impossible d'éradiquer l'hépatite C de France pour 2025.

Nous appelons à intensifier le dépistage en commençant par les communautés de malades ou le taux d'hépatite C est très important : usagers de drogues, prisonniers, migrants…

III.5. 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 en 2021, les Hépatants doivent toujours déclarer leur ancienne hépatite C pour bénéficier de ces acquis.
Pour l'hépatite C, est acquis en 2015, l'accès à l'assurance emprunteur sans surprime ni exclusion avec les conditions suivantes : score de fibrose initiale inférieur ou égal à F2, réponse virale soutenue quel que soit le traitement, pas d'épisodes antérieurs d'infection par le virus, pas de co-infection par le VIH ou le virus de l'hépatite B ; échographie hépatique normale, sans dysmorphie ni stéatose. Le délai pour obtenir ce droit est fixé à 48 semaines après la fin du protocole thérapeutique.

- Avec une surprime plafonnée à 125 %, et sans assurance invalidité (garantie invalidité spécifique) avec les conditions suivantes : **score de fibrose initiale égal à F3 (**grille de référence 2018, 16/07/2018**)**, réponse virale soutenue quel que soit le traitement, pas d'épisodes antérieurs d'infection par le virus ou de carcinome hépatocellulaire (CHC), pas de co-infection par le VIH ou le virus de l'hépatite B ; absence d'évolution vers une cirrhose ; absence de manifestation extra-hépatique résiduelle de l'hépatite C (lymphome, cryoglobulinémie mixte, vascularite systémique, glomérulonéphritemembrano-prolifférative, neuropathies périphériques, polyarthrites inflammatoires) ; échographie hépatique de moins de 6 mois sans signe de stéatose ; bilan biologique de moins de 6 mois : ASAT, ALAT, Gamma GT normales, numération des plaquettes > 150000/mm3, TP > 80%, albuminémie > 40g/l, alphafoetoprotéinémie < 10ng/ml. Le délai pour obtenir ce droit est fixé à 48 semaines après la fin du protocole thérapeutique.

Pour le VIH, des dispositions existent depuis septembre 1991 pour les personnes vivant avec le VIH. La grille de référence en vigueur depuis mars 2021 établit des dispositions avec des surprimes toujours plafonnées à 100%, une durée entre le début de traitement et la fin du contrat d'assurance emprunteur plafonnée à 35 ans (et non plus 27 ans) et des conditions détaillées dans la grille de référence qui ont évoluées avec les données de la science disponibles. La durée maximale de couverture du prêt est désormais fixée à 25 ans. 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 2021 publiée en mars apporte les modifications citées ci-dessus concernant le VIH et introduit les Leucémies Lymphoïdes Chroniques dans la grille. Concernant le décès : la garantie est accordée pour une durée maximale de couverture du prêt de 15 ans. Avec un taux de surprime plafonné à 100%, une perte totale et irréversible d'autonomie : accordée dans les mêmes termes que ci-dessus, une garantie invalidité spécifique accordée.

III.6. JOURNEE DES FATIGUES

La 1ère édition de la journée des fatigues s'est déroulée le dimanche 21 novembre 2021, sous le haut patronage d'Olivier VERAN, Ministre des Solidarités et de la Santé.

« ***La fatigue est l'un des principaux motifs de consultation en médecine générale.*** », **souligne le Dr Darmon, médecin généraliste et professeur de médecine générale**. Pourtant, faute d'une vraie réflexion, faute d'une véritable reconnaissance sur les plans sociétaux et sanitaires, la fatigue est presque systématiquement dénigrée. Or pour beaucoup, les fatigues sont une lourde entrave sociale, professionnelle et personnelle.

La journée des fatigues propose devenir le nouvel espace d'échanges, d'expériences, de recherches et de ressources autour de la fatigue entre malades, malades-experts, experts, chercheurs, médecins, etc. sur les fatigues pour plaider enfin le **DROIT DE CHACUN À LA FATIGUE**.

Portée par France Assos Santé, cette journée a été initiée par l'ASFC (Association française du syndrome de fatigue chronique), rapidement rejointe par de nombreuses associations de patients et d'usagers de la santé.

En live le 21 novembre 2021 et en replay sur la chaîne YouTube : Journée des Fatigues

III.7. COVID-19 & PERSONNES A RISQUE DE FORME GRAVE : STOP A L'HECATOMBE ET MOBILISATION GENERALE

SOS Hépatites & Maladies du foie comme bon nombre d'associations de malades et d'usagers est viscéralement attachée à la défense des personnes, des plus vulnérables, au respect de la démocratie et des droits humains. La crise Covid-19 est chargée de décès, de drames, de pertes de chance, d'opacité de décisions politico-sanitaires, d'entorses à nos valeurs mais aussi d'initiatives innovantes et de succès.

Nous représentants des usagers, accompagnés de la société civile, nous devons nous autoriser à dénoncer, nous devons rester dans l'action et nous mobiliser pour un présent et un avenir meilleurs.

Le 7 avril 2021, le réseau SOS Hépatites s'est joint à un collectif associatif pour dénoncer le regard et la prise en charge des malades chroniques face à l'épidémie de Covid-19 et à sa vaccination, NOUS, PERSONNES « VULNERABLES », REFUSONS QUE NOS VIES SOIENT DELIBEREMENT SACRIFIEES.

Après une étape de sidération suivie d'obéissance aveugle, les malades demandent à comprendre et à être respectés. Nous ne voulons pas être sacrifiés…

Nous demandons que soient prises sans délai les mesures qui ont déjà fait leurs preuves et qui sont les seules à même de freiner rapidement l'épidémie. Le retour à un niveau faible de circulation du virus doit permettre une reprise de contrôle, l'instauration de dispositifs « tester-tracer-isoler » efficaces, et la poursuite d'une campagne de vaccination rapide et ambitieuse.

IV. INFORMATION - PREVENTION

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

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

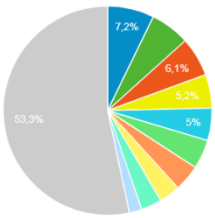
Les visites du site Internet de la Fédération, de la plateforme sans oublier nos publications sur nos réseaux sociaux sont présentées ci-dessous. Les associations régionales peuvent proposer un site Internet et/ou des comptes sur réseaux sociaux propres.

Site Internet de la Fédération en 2021

140 525 utilisateurs ;
139 445 nouveaux utilisateurs en 2021 et 224 275 pages vues en 2021.

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

	224 275 % du total: 100,00 % (224 275)	224 275 % du total: 100,00 % (224 275)
1. /on-guerir-cancer-foie/	16 211	7,23 %
2. /le-foie-cest-a-droite-ou-a-gauche/	13 715	6,12 %
3. /	13 623	6,07 %
4. /normix-vous-connaissez/	11 666	5,20 %
5. /plateforme/hepatite-b/suivi-et-analyses/	11 227	5,01 %
6. /docteur-jai-tout-le-temps-envie-de-faire-lamour-est-ce-normal/	10 111	4,51 %
7. /le-foie-et-les-hepatites/	9 185	4,10 %
8. /depistage-de-la-fibrose-calculez-votre-fib-4/	7 322	3,26 %
9. /plateforme/cirrhose-et-complications/	7 226	3,22 %
10. /tabac-et-foie/	4 349	1,94 %



1. PEUT-ON GUÉRIR DU CANCER DU FOIE ?, publié le 26 décembre 2017
2. LE FOIE : C'EST À DROITE OU À GAUCHE ?, publié le 22 septembre 2015
3. PAGE D'ACCUEIL DU SITE
4. NORMIX, VOUS CONNAISSEZ ?, publié le 4 mars 2014
5. PLATEFORME HÉPATANTE – HÉPATITE B SUIVI ET ANALYSE
6. « DOCTEUR J'AI TOUT LE TEMPS ENVIE DE FAIRE L'AMOUR, EST-CE NORMAL ? », publié le 3 juillet 2015
7. LE FOIE ET LES HÉPATITES
8. DÉPISTAGE DE LA FIBROSE : CALCULEZ VOTRE FIB-4 !
9. PLATEFORME HÉPATANTE – CIRRHOSE ET COMPLICATIONS
10. TABAC ET FOIE…, publié le 31 mai 2019

Nous notons la bonne adéquation entre les plaidoyers portés par notre réseau et l'intérêt des internautes : le suivi médical, le dépistage de la fibrose, cirrhose et complications le cancer du foie, sans oublier tabac et foie.

Brochures :

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

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

En 2021, la Fédération SOS Hépatites a produit la **carte PVC « N'oublions pas l'élimination des hépatites B et D (delta) »**, *retrouvez là dans l'annexe 3. Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B*.

Elle a travaillé avec un partenaire sur la brochure suivante :

→ **Eliminer l'hépatite B** avec la coalition internationale pour l'élimination de l'hépatite B, ICE-HBV, la World Hepatitis Alliance et l'Hepatitis B Fondation

→ **Hépatite D (delta), êtes-vous concerné.e** avec les laboratoires GILEAD SCIENCES

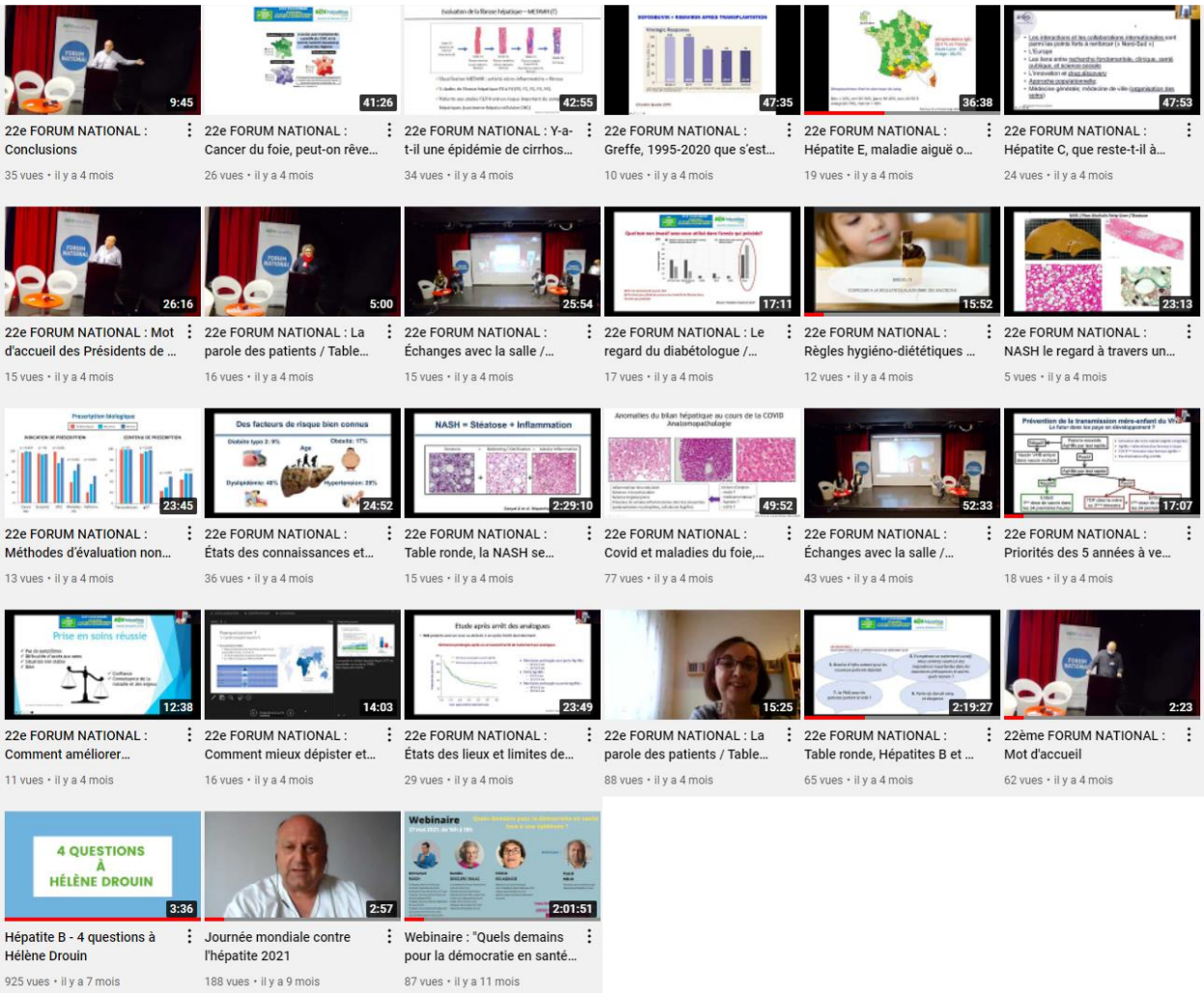
L'association a couvert les évènements suivants sur son site Internet et ses réseaux sociaux.
En région, les associations mènent des actions d'information sur le terrain et relaient les informations de la Fédération sur leurs sites Internet et réseaux sociaux :

→ Blog de Pascal : 34 blogs au total *(annexe 6. 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, des autres maladies du foie ; addiction aux médicaments opiacés ; la greffe ; les effets indésirables ; une sélection de la littérature présentée lors des congrès (PHC - EASL - Albatros - AFEF - AASLD, impacts de la maladie sur la qualité de vie, gestion des effets secondaires, …).
→ Vaccination : information générale et sur la disponibilité des vaccins (grippe, pneumocoques, HPV, Covid et autres vaccins pour les patients vulnérables tels que les personnes cirrhotiques et pour les usagers du système de santé)
→ La représentation des usagers et les plaidoyers (AERAS, pénurie des médicaments et des vaccins, dépistage)
→ Les temps forts pour parler des hépatites : la Semaine de la vaccination, la Journée mondiale contre la NASH, la Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales, la Journée mondiale de lutte contre le Sida
→ Les Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B pour faire sortir les hépatites B et D (delta) du silence
→ Divers

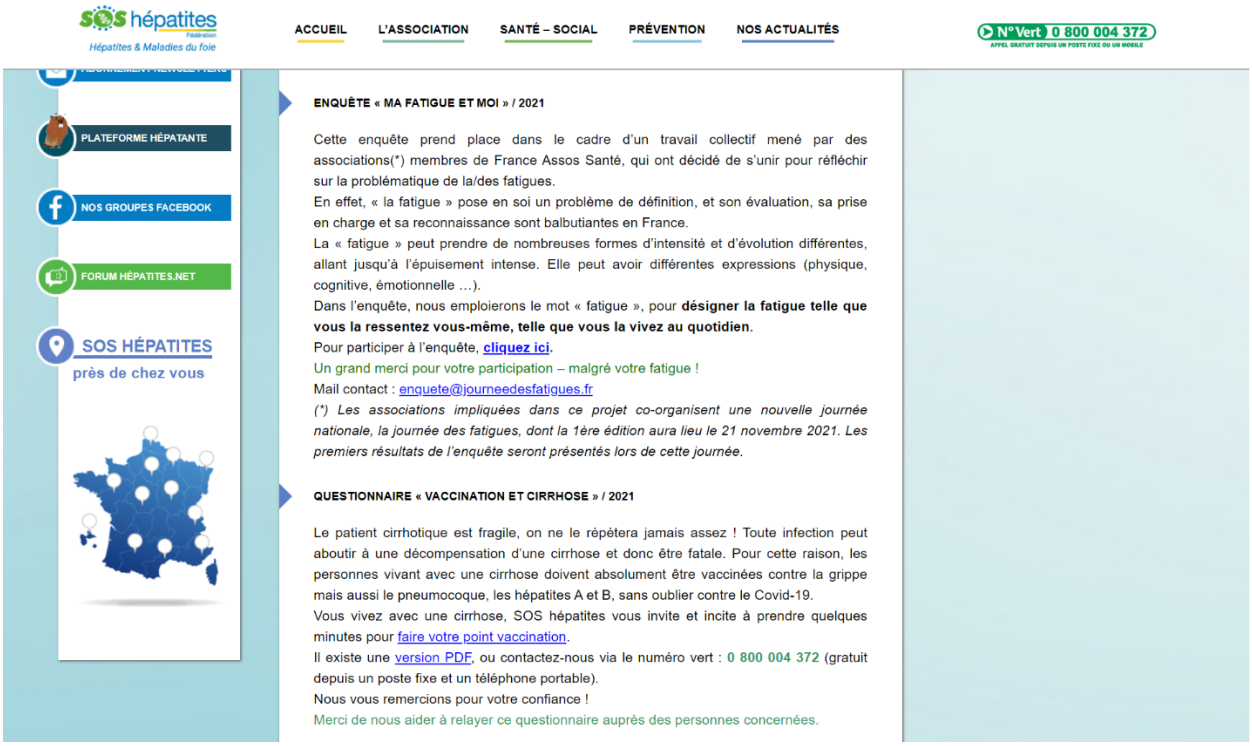
IV.2. COMMUNICATION : VIDEOS, ENQUETES, TEMOIGNAGES ET QUIZ

Vidéos et animations

Cinq animations ont été réalisées par nos soins. Nous avons relayé l'animation de la 1ère édition du LJ Talk, du 11 mai 2021, consacrée aux vaccins du quotidien au temps du Covid ainsi que celle de la World hepatitis alliance réalisée à l'occasion de la Journée mondiale des hépatites virales 2021. Nous avons partagé 27 vidéos relatives : à notre webinaire sur la démocratie en santé du 27 mai (1) ; l'interview de Pascal réalisée à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales ; la vidéo de Hélène Drouin, interne en anesthésie-réanimation, qui est devenue la plus jeune femme à gravir l'Everest au profit de la recherche contre l'hépatite B, mise en ligne en octobre ; et à notre Forum national 2021 (24 vidéos).



Nos enquêtes valorisées sur le site Internet en 2021



IV.3. ACTUALITES ET ACTIONS EN REGION : LES LETTRES D'INFORMATION MENSUELLE « L'HEPATANTE » ET LA « NASHLETTER »

Les actualités et actions au sein du réseau SOS Hépatites qui ont fait la newsletter l'Hépatante en 2021 ont essentiellement porté sur l'information sur les maladies du foie, les actions à destination des usagers, notamment les actions de dépistage et d'incitation à la vaccination.

L'HÉPATANTE N°56 – ÉDITION SPÉCIALE, le Forum 2021
Publié le 17 décembre 2021
L'HÉPATANTE N°55 – SEPTEMBRE 2021
Publié le 5 octobre 2021
L'HÉPATANTE N°54 – AOÛT 2021
Publié le 3 septembre 2021
L'HÉPATANTE N°53 – JUILLET 2021
Publié le 28 juillet 2021
L'HÉPATANTE N°52 – JUIN 2021
Publié le 1 juillet 2021
L'HÉPATANTE N°51 – MAI 2021, la Semaine Européenne de la Vaccination 2021
Publié le 1 juin 2021
L'HÉPATANTE N°50 – AVRIL 2021
Publié le 4 mai 2021
L'HÉPATANTE N°49 – MARS 2021
Publié le 31 mars 2021
L'HÉPATANTE N°48 – FÉVRIER 2021
Publié le 26 février 2021
L'HÉPATANTE N°47 – JANVIER 2021
Publié le 29 janvier 2021
Soit 10 numéros de L'HÉPATANTE en 2021.

NASHLETTER
« la newsletter de l'hépatite métabolique »

SOS Hépatites & Maladies du Foie est de plus en plus sollicitée par des malades atteints de stéatose hépatique (NAFLD) ou atteints d'une hépatite métabolique (NASH). Fort de ce constat, notre réseau a choisi d'être dans l'action et d'apporter de l'information, de rapporter l'actualité médicale et de répondre aux questions qui préoccupent les malades.
De là est née l'idée de publier une newsletter chaque mois, « la NASHLETTER » afin de donner de l'information, de rapporter l'actualité médicale et de répondre aux questions qui préoccupent les malades.
Les rubriques principales de la « NASHLETTER » sont :

- → Les interviews
- → L'Actualité médicale
- → Le sujet de fond
- → Les infos insolites sur le sujet dans la rubrique « Etonnant »
- → Les questions des lecteurs/nos réponses
- → La rubrique « A dévorer sans modération » sur les livres, films, etc.

NASHLETTER N°7 – DECEMBRE 2021
Publié le 21 décembre 2021
NASHLETTER N°6 – NOVEMBRE 2021
Publié le 16 novembre 2021
NASHLETTER N°5 – OCTOBRE 2021
Publié le 25 octobre 2021
NASHLETTER N°4 – SEPTEMBRE 2021
Publié le 16 septembre 2021
NASHLETTER N°3 – AOÛT 2021
Publié le 17 août 2021
NASHLETTER N°2 – JUILLET 2021
Publié le 13 juillet 2021
NASHLETTER N°1 – JUIN 2021, spéciale Journée mondiale de lutte contre la NASH ou NASH Day 2021
Publié le 30 juin 2021
Soit 7 numéros de la NASHLETTER en 2021.

Une sélection des actualités et actions 2021 au sein du réseau SOS Hépatites est présentée ci-dessous :

SOS Hépatites Fédération *en 2021*

25 mars : Dina et Oura, étudiantes en 2ème année de DUT Tech de Co à Reims, deux des quatre étudiants porteurs du projet « promotion du dépistage et de la vaccination contre les hépatites auprès des jeunes de 18 à 25 ans », ont participé à une émission à la RJR pour parler de leurs actions passées et à venir, sans oublier la motivation et l'intérêt portés à leur projet. Replay.

29 mars : Instagram Live organisé par les quatre étudiants, accompagnés d'Antoine Chevallier, bénévole, pour faire connaître les hépatites à un public jeune, et pour l'inciter au dépistage et à la vaccination contre l'hépatite B en l'absence de protection. Replay.

22-25 juillet (14h-19h) : Participation à Paris Plages pour informer, sensibiliser les Parisiens et visiteurs de la capitale aux hépatites virales et maladies du foie, avec la proposition d'une orientation diagnostique.

20-22 août : L'équipe est revenue de nouveau au bassin de la Villette pour une action d'information, sensibilisation et dépistage de l'hépatite B, C et du VIH, en partenariat avec le CeGIDD Pitié Salpêtrière.

Octobre : Interview avec Hélène Drouin, interne en anesthésie-réanimation, qui est devenue la plus jeune femme à gravir l'Everest au profit de la recherche contre l'hépatite B.

⇒ Vidéo

22-23 novembre : 22e Forum National de SOS Hépatites & Maladies du Foie qui a eu lieu à Paris pour la première fois en version hybride. Diaporamas + Vidéos.

SOS Hépatites Alsace-Lorraine *en 2021 (1/3)*

7 et 14 janvier : Action de dépistage par TROD et FibroScan® (avec le SELHVA) à la maison d'arrêt de l'Elsau à Strasbourg.

10-12 février (9h30-17h30) : Action de dépistage VHC et VIH par TROD, à l'occasion de la Saint-Valentin, au local de SOS Hépatites Alsace-Lorraine, sur rendez-vous.

25 février et 1er mars : Ateliers de prévention auprès des mineurs isolés, étrangers, non accompagnés (DOMIE) à Strasbourg-

16, 17, 23 et 24 mars : Ateliers de prévention à La Mission Locale de Nancy.

7 avril : Action de dépistage de l'hépatite C et du VIH dans les locaux de SOS Hépatites Alsace-Lorraine à Strasbourg et à Nancy, à l'occasion de la Journée mondiale de la Santé, sur rendez-vous.

13 avril : Atelier de prévention à ALT à Strasbourg.

15 et 19 avril : Action de dépistage par TROD et FibroScan® (SELHVA) aux Restos du Cœur de la Meinau à Strasbourg.

29 avril : Atelier Santé à l'EPSAN de Brumath.

https://mcusercontent.com/d0eab30cae5120827702e5b4b/images/edbb4cdf-5742-43ff-adde-b63716f2694b.jpg**3, 5 et 20 mai :** Actions de dépistage par TROD et FibroScan® (SELHVA) dans des résidences sociales de l'association Aléos dans la région de Mulhouse, organisées à l'occasion de la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales 2021.

4, 10 et 25 mai : Actions de sensibilisation à l'EPIDE à Strasbourg, un établissement pour l'insertion dans l'emploi pour les jeunes de 18 à 25 ans qui n'ont peu ou pas de diplômes et qui sont sans emploi.

18 mai : Action de sensibilisation auprès des jeunes de 16 à 30 ans, apprentis, en formation professionnelle, étudiants, scolaires au Foyer Marae, centre-ville de Nancy, Lorraine.

19 et 27 mai : Actions de sensibilisation et de dépistage par TROD et FibroScan® (SELHVA) au foyer d'accueil spécialisé Le Moulin à Mulhouse (association ADAPEI Papillons Blancs d'Alsace).

2 juin : Action de dépistage par TROD et FibroScan® (SELHVA) dans des résidences sociales de l'association Aléos dans la région de Mulhouse, organisées à l'occasion de la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales 2021.

8 juin : Action de TROD au Foyer Maraé à Nancy.

22 juin : Action de sensibilisation au CSSRA Marienbronn en Alsace, pour les personnes concernées par les addictions.

23 juin : Action de dépistage par TROD et FibroScan® (SELHVA) aux Restos du Cœur Meinau à Strasbourg.

28 juin : Présentation de l'association à l'IFSI de Haguenau.

30 juin : Action de dépistage par TROD et FibroScan®(SELHVA) à la maison d'arrêt de l'Elsau à Strasbourg.

2 juillet : Actions de dépistage par TROD et FibroScan® avec le SELHVA dans un centre de distribution des Restos du Cœur à Strasbourg.

6 juillet : Action de dépistage par TROD au Foyer Maraé à Nancy.

SOS Hépatites Alsace-Lorraine *en 2021 (2/3)*

12, 13 et 16 juillet : Actions de sensibilisation à la Mission Locale à Nancy.

15 et 19 juillet : Atelier de sensibilisation sur les hépatites et maladies du foie et action de dépistage par TROD et FibroScan® (SELHVA) à l'association Femmes de Parole à Strasbourg, qui comporte un accueil de jour et un hébergement d'urgence pour les femmes isolées et en difficulté.

28 juillet : À **Strasbourg**, l'équipe d'Alsace-Lorraine a organisé les journées de dépistage de l'hépatite C. Plusieurs personnes ont pu se faire dépister et obtenir réponses à leurs questions.

28 juillet : Témoignage, à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite, sur le parcours de soins de malades souffrant de l'hépatite C et guéris, publié sur MediSite --->"J'ai vécu 23 ans sans savoir que j'étais atteint"

6 et 27 septembre : Action de dépistage par TROD et FibroScan® au Réseau Santé Colmar, en partenariat avec le SELHVA.

14 septembre : Action de sensibilisation sur les hépatites virales et maladies du foie à Marienbronn.

18-19 septembre : Tenue d'un stand d'information avec proposition de dépistage par TROD au Village des Assos 2021 au Parc de la Citadelle à Strasbourg.

19 septembre : Tenue d'un stand d'information à la 12ème fête des associations au Parc Pépinière à Nancy.

21 septembre : Action de sensibilisation sur les hépatites virales et maladies du foie à ALT à Strasbourg.

21 septembre : Action de dépistage par TROD au Foyer Maraé à Nancy.

23-24 septembre : Tenue d'un stand d'information aux Journées nationales de la Fédération Addiction à Metz.

25 septembre : Participation à l'action dans le cadre de la campagne de dépistage du COREVIH Grand Est durant La Marche des fiertés à Nancy.

28 septembre : Participation à l'action dans le cadre de la campagne de dépistage du COREVIH Grand Est sur le campus universitaire de Strasbourg.

29 septembre : Action de dépistage par TROD et FibroScan® à l'association l'Etage - Espace Baker, en partenariat avec le SELHVA.

2 octobre : Action de sensibilisation aux hépatites virales et de dépistage par TROD à Champigneulles, en collaboration avec la Mairie de Champigneulles.

4, 5 et 6 octobre : Formation TROD VHB, VHC et VIH à Strasbourg.

5 octobre : Participation à la 6ème édition de la Réunion de Prise en charge du VHC chez les patients UD (usagers de drogues) en Lorraine, avec le service de gastroentérologie du CHRU de Nancy.

8 et 10 octobre : Action de sensibilisation et de prévention "Nancy Jazz Pulsations".

11 octobre : Action de dépistage à l'Accueil de Jour Femmes de Paroles à Strasbourg.

12 octobre : Action de sensibilisation à l'EPIDE de Strasbourg.

15 octobre : Participation à la Journée du cœur à Colmar avec un stand d'information et le camping-car d'une bénévole pour les dépistages par TROD.

18 octobre : Formation TROD VHB à Strasbourg.

SOS Hépatites Alsace-Lorraine *en 2021 (3/3)*

22 octobre : Participation à la conférence sur la vaccination au Nouvel Hôpital Civil de Strasbourg.

26 octobre : Action de sensibilisation à l'Accueil des Deux rives (association Horizon Amitié) à Strasbourg.
27 octobre : Stand d'information et action de dépistage par TROD et FibroScan® (SELHVA) au village ADOMA « Les berges de l'Ain ».

2 novembre (13h30-17h) : Action de dépistage par TROD à l'Accueil des Deux-Rives de l'association Horizon Amitié à Strasbourg.

3 novembre (18h-22h) : Action de prévention, en partenariat avec le SSU, à la Cité U Alfred Weiss à Strasbourg.

5 novembre (14h-19h) : Action d'information et de dépistage par TROD à la Pharmacie du Marché de Wasselonne.

DE CHAMPIGNEULLES À LA SEILLE 17

Les droits et devoirs des propriétaires de chiens

Les maladies du foie ont aussi leur test de dépistage

75 000

8 novembre (9h-17h) : Action d'information et de dépistage par TROD à l'ALSA à Mulhouse.

8 et 15 novembre : Action de sensibilisation et dépistage par TROD à Champigneulles.

16 novembre (11h-14h) : Action de sensibilisation, en partenariat avec le SSU, au sein de l'IUT de Schiltigheim.

16 novembre : Action de dépistage au foyer Maraé à Nancy.

17 novembre (18h-22h) : Action de prévention, en partenariat avec le SSU, à la Cité U La Robertsau à Strasbourg.

18 novembre : Action d'information et de sensibilisation chez Arélia.

19 novembre (11h-14h) : Action de sensibilisation, en partenariat avec le SSU, au sein de l'IUT d'Illkirch.

22 novembre (11h-14h) : Action de sensibilisation, en partenariat avec le SSU, au sein de l'IUT d'Haguenau.

23 novembre : Action de dépistage par TROD à la maison d'arrêt de l'Elsau à Strasbourg.

24 et 26 novembre (14h-17h) : Actions interassociatives, organisée par le COREVIH Grand Est, de prévention au sein de la Maison Centrale d'Ensisheim.

25 novembre : Réunion Groupe Addictions du Lunévillois.

30 novembre (11h30-13h30) : Action de sensibilisation, en partenariat avec le CROUS de Strasbourg, au Resto U de l'Esplanade.

1er décembre : Stand d'information à l'IUT de Mulhouse pour la JMLS.

2 décembre : Action de sensibilisation et de dépistage par TROD à l'EPIDE à Strasbourg.

3 décembre : Action de dépistage par TROD à la Maison d'arrêt de l'Elsau à Strasbourg.

8 décembre : Action de dépistage par TROD et FibroScan® (SELHVA) à la maison relais de Riedisheim (association ALSA).

10 décembre : Action de sensibilisation et de dépistage par TROD à Equinoxe à Nancy.

13 décembre : Action de dépistage par TROD et FibroScan® (SELHVA) à la maison relais de Ferrette (association ALSA).

14 décembre : Atelier de sensibilisation au CSSRA Marienbronn.

20 décembre : Action de dépistage par TROD à l'Accueil des Deux Rives (Horizon Amitié).

Autre :

⇒ Le site Internet de l'association régionale a été retravaillé.

SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté (BFC) *en 2021 (1/2)*

1-2 avril : Formation TROD à Lons-le-Saunier.

26 avril - 7 mai : Malgré le confinement national en vigueur, la troisième édition de Road Trip hépatant eu lieu. Le principe de cette action est de réaliser un itinéraire dans toute la région pendant deux semaines et de proposer aux structures « addicto », de type CSAPA / CAARUD / microstructures, un soutien au dépistage de l'hépatite C et du VIH. Ce partenariat enrichissant élaboré avec les structures, permet un échange mutuel de bonnes pratiques et d'expériences pour assurer la meilleure prise en charge et l'accompagnement des usagers. L'équipe du projet s'adapte aux besoins de chaque structure partenaire : un poste de dépistage complémentaire par TROD pendant la journée d'action, la confirmation du résultat par GeneXpert®, le dépistage des fibroses importantes grâce au FibroScan® sur des patients davantage concernés par les MFLA (maladies du foie liée à l'alcool) ce qui permet aux structures de les orienter vers un hépatologue si besoin, etc.
Le circuit de la troisième édition : Mâcon, Nevers, Monceaux les Mines, Le Creusot, Besançon, Belfort, Montbéliard, Vesoul, St Claude et Lons-le-Saunier.
Nombre de personnes dépistées : 97, dont un nombre d'hépatites C diagnostiquées et confirmées au GeneXpert®, des confirmations de guérison validées également au GeneXpert® et 1 patient en échec de traitement standard qui a été orienté pour une RCP sur un service expert pour retraitement.
Les résultats détaillés de cette troisième édition.

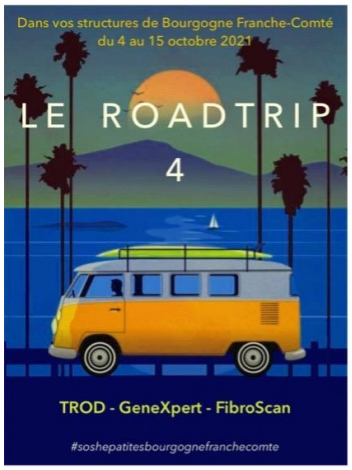
17-21 mai : Participation dans la Semaine européenne de la vaccination 2021 - l'association a créé un visuel de sensibilisation à la vaccination contre l'hépatite B.

Juin : Dans le cadre du projet Road Trip, 3 formations en Visio ont été organisées en partenariat avec FEMASCO dans le but de développer le partenariat avec les microstructures de la région et de préparer la 4ème édition du Road Trip qui aura lieu en janvier 2021. Les replays sont disponibles :
⇒ *Hépatite C, Hépatite B les outils de l'éradication*
⇒ *Alcool et autres toxicomanies, foie et hépatite C :*
⇒ *NASH, Hépatite C, nouveau regard en addictologie, une vision de médecine interne*

Juillet : La Vice-présidente de SOS BFC a témoigné sur son parcours de malade à l'occasion de la Journée mondiale contre les hépatites virales :
⇒ Juliette : *"Je ne regrette rien de mon passé"*

28 juillet : À l'occasion de la Journée mondiale contre les hépatites virales, l'équipe est revenue à Nevers Plage pour sensibiliser sur les hépatites virales et maladies du foie (y compris sur la NASH), sans oublier des dépistages rapides de l'hépatite C. Parmi les personnes dépistées : Denis Thuriot, le Maire de Nevers et son adjoint !
⇒ **Le Journal du Centre,** *Informations et dépistage de l'hépatite C à la plage*
⇒ Pour cette action, l'équipe a créé une brochure spéciale

SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté (BFC) *en 2021 (2/2)*



À partir d'août : chaque 3ème jeudi du mois, une journée de dépistage a eu lieu au local de Dijon, avec l'infirmière d'ETP (éducation thérapeutique du patient) du service hépatologie du CHU.

4-15 octobre : La quatrième édition de Roadtrip Hépatant. **L'itinéraire :** CAARUD Altau à Montbéliard, CAARUD Entr'actes à Belfort, Oppelia Passerelle à Lons-le-Saunier, CSAPA de l'ADLCA à Lons-le-Saunier, une microstructure à Orgelet, CSAPA de l'ADLCA à Arbois et à Champagnole, Soléa à Besançon, CAARUD AIDES à Nevers, SEDAP à Dijon, CSAPA KAIRN 71 à Chalon-sur-Saône, CSAPA hospitalier à Pontarlier.
⇒ *Reportage réalisé par France 3* **(à partir de la minute 10).**

22 octobre : Participation à l'atelier *Hépatite C : les prises en charge originales* qui a eu lieu dans le cadre de l'ATHS (Addictions Toxicomanies Hépatites SIDA) à Biarritz, où l'équipe a parlé du Roadtrip.

16 novembre (toute la journée) : Action de sensibilisation, prévention et dépistage par TROD et confirmé par GeneXpert®, avec FibroScan®, en partenariat avec le CHU de Dijon, au foyer de la Manutention à Dijon.

Posters retenus pour les conférences / congrès :

- **AASLD**, *retrouvez les informations dans l'annexe 5. Questionnaire, enquête et posters à des évènements scientifiques du réseau SOS Hépatites en 2021*
- **ATHS**, *retrouvez les informations dans l'annexe 5*
- **AFEF**, *retrouvez les informations dans l'annexe 5*

Autre publication :

- Dépêche APM Roadtrip SOS Hépatites
  - *Intérêt d'un "road trip" de dépistage de l'hépatite C dans les Csapa et Caarud*

Retrouvez dans l'annexe 8. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites.

SOS Hépatites Champagne-Ardenne *en 2021* (1/2)

À Charleville-Mézières :

En dehors de ses missions habituelles et quotidiennes (permanences, dépistages, RDRD, etc.), au sein de ces différentes structures : ***CAARUD YOZ 08***, ***CAARUD LA VOIE 55***, ***ACT 08 et 52*** – Appartement de coordination thérapeutique, ***CAAPP 08 et 51*** - Centre d'accueil et d'accompagnement pour personnes prostituées, ***dispositif d'appui aux microstructures dans 08***, ***TAPAJ 08 et 51*** - Travail alternatif payé à la journée) ; des actions spécifiques : ***action des bénévoles***, ***club de marche***, ***projet "L'Eradication de l'Hépatite C"*** et de la rédaction de la ***newsletter mensuelle Vice Versa***, l'équipe a participé aux événements suivants :

Fin août : Participation au festival FACE B à Charleville-Mézières remplaçant le festival de musique Cabaret Vert suite à la diminution de la jauge autorisée (7 000 personnes par jour au lieu de 30 000).

Fin septembre : Participation au Festival mondial des théâtres de marionnettes à Charleville-Mézières qui a lieu tous les deux ans. Depuis de nombreuses années, l'équipe collabore avec le CeGGID de l'hôpital de Manchester Charleville-Mézières lors de ce festival. Pendant toute la semaine, de 12h30 à 18h, l'équipe proposait du dépistage par prise de sang avec résultat en 24h.

26 novembre (9h-16h30) : Participation à la conférence à l'occasion de la Journée internationale de lutte contre les violences faites aux femmes à Sedan. Programme.

3 décembre (9h-16h15) : Organisation de la 11ème édition de « Back to Basics ». Programme.

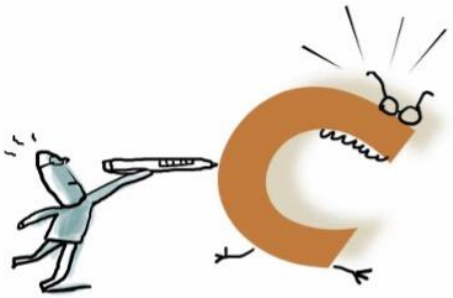
Toute l'année : Projet "L'Eradication de l'Hépatite C".

⇒ Depuis le 1er octobre 2020, une nouvelle action au sein de SOS Hépatites Champagne-Ardenne a vu le jour pour répondre à un objectif de santé publique : éliminer le virus de l'hépatite C d'ici 2025 en France et 2030 dans le monde (selon l'OMS).

⇒ **Les objectifs du projet** :

- Informer le public et les partenaires sur l'hépatite C, mais aussi sur les autres hépatites, le VIH, les IST, les traitements et les vaccinations ;
- Mettre en place des séances de dépistage par TROD, Buvard, FibroScan® (gratuit et anonyme) ;
- Orienter et / ou accompagner les personnes positives dans leurs parcours de soins.

⇒ **Pour qui** : toute personne ayant eu dans sa vie même une seule fois, même il y a longtemps une exposition potentielle à ce virus ;



- Les personnes vulnérables ou précaires (personnes porteuses de handicaps, de pathologies psychiatriques…) ;
- Les jeunes (mission locale, clubs…) ;
- Les personnes âgées ;
- Les personnes transfusées avant 1992 ;

⇒ **Où** : dans les Ardennes dans un premier temps.

⇒ **Premiers résultats** : À cause de la Covid, l'équipe a rencontré de nombreux soucis pour se faire connaître et surtout mettre en place des actions, les mesures sanitaires ne permettant pas l'accès à toutes les structures / entreprises, lorsque l'objectif fixé par l'ARS était de dépister 100 personnes… Mais depuis du mois de février, la situation s'est débloquée, ce qui a permis de rencontrer différents publics.

- Au juin 2021, 42 actions ont été réalisées dans 12 structures, soit un total de 291 personnes dépistées dont 259 personnes par TROD VHC, 249 personnes par TROD VIH et 142 personnes par FibroScan®. Les actions se sont déroulées entre autres, auprès de personnes handicapées, auprès des étudiants, dans des cabinets médicaux, des cabinets de kiné, des entreprises des Ardennes…

SOS Hépatites Champagne-Ardenne *en 2021* (2/2)

Toute l'année : Action « Mon contrôle technique sans Hépatites ».

Publication :

30 mai : Publication d'un article sur les apprentis du centre Alméa Interpro qui ont collecté 300 euros pour SOS Champagne-Ardenne :

⇒ **Journal *L'Ardennais***, *Les apprentis solidaires de la SPA et SOS Hépatites*

Retrouvez dans l'annexe 8. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites

L'ACTUALITÉ EN FLASH

CHARLEVILLE-MÉZIÈRES

Les apprentis solidaires de la SPA et SOS Hépatites

Dans le cadre de leur chef d'œuvre, nouvelle matière évaluée à l'examen, les apprentis vendeurs du centre de formation d'apprentis (CFA) Alméa Interpro 08 avaient organisé une tombola et un stadathon pour réunir des fonds pour la société protectrice des animaux et l'association SOS Hépatites. Accompagnés de leur formatrice responsable Emmanuelle Genonceau, ils ont remis récemment dans les locaux de l'établissement, situé avenue Charles-de-Gaulle, un chèque de 300 euros à chacune des associations.

Newsletter VICE VERSA HEP' ADDICT 2021

Janvier	https://mailchi.mp/bf8f0403cd6b/vice-versa-n39-janvier-2021
Février	https://mailchi.mp/eca22e36b615/vice-versa-n40-fvrier-2021
Mars	https://mailchi.mp/10a36774fd43/vice-versa-n41-mars-2021
Avril	https://mailchi.mp/f59ceba2ab0d/vice-versa-n42-avril-2021
Mai	https://mailchi.mp/8b5ad2661830/vice-versa-n43-mai-2021
Juin	https://mailchi.mp/6e7a98836946/vice-versa-n44-juin-2021
Juillet	https://mailchi.mp/1d10fb618858/vice-versa-n45-juillet-2021
Août	https://mailchi.mp/02e715a1324b/vice-versa-n46-aot-2021
Septembre	https://mailchi.mp/d8a170c81d06/vice-versa-n47-septembre-2021
Octobre	https://mailchi.mp/fae64a7f6ccc/vice-versan48-octobre-2021
Novembre	https://mailchi.mp/2f3bc73d666c/vice-versa-n49-novembre-2021
Décembre	https://mailchi.mp/7956f9c0fcd4/vice-versa-n50-dcembre-2021

SOS Hépatites Guadeloupe *en 2021*

Avril : Témoignage vaccination Covid-19 de Joseph Abidos, Président d'honneur de SOS Hépatites Guadeloupe, réalisé par l'ARS [https://youtu.be/JRHukukmRFs].

Juillet : Suite aux propositions des États Généraux de l'hépatite B, l'équipe a participé à l'élaboration du protocole hépatites et grossesse avec le chef de service de gynécologie-obstétrique du CHU de Pointe-à-Pitre. La mise en place des TROD dans les salles de naissance pour les femmes dont on ne connaît pas le statut VHB est prévue prochainement et va être étendue à l'ensemble du département.

SOS Hépatites en Occitanie *en 2021* (1/3)

Depuis le 1er mars 2021, le réseau compte deux salariées en région Occitanie, une personne dans l'Est et l'autre dans l'Ouest. La nouvelle salariée a été recrutée sur le territoire Est. La salariée présente sur le territoire Est depuis 2016 s'est déplacée dans l'Ouest et y développe les activités de notre réseau.

Actions dans l'Est Occitanie (1/2)

Janvier : Témoignage sur les 25 ans de vie avec l'hépatite C de Carole Damien, secrétaire de la Fédération SOS Hépatites avant les élections du 17 avril 2021 et représentante (déléguée) SOS Hépatites en Occitanie, dans l'émission Santérama de Pascal Douek sur RCF Maguelone Hérault :

⇒ *Les sujets abordés : Quelle est la différence entre le traitement contre l'hépatite B et l'hépatite C ? Pourquoi le dépistage est crucial dans l'élimination des hépatites ? Pourquoi se faire vacciner ? Qui est le patient expert et quel est son rôle ? Comment s'organisent les actions de lutte contre les hépatites virales et IST dans la région de Montpellier ?*
https://rcf.fr/actualite/les-hepatites-virales-chroniques

Actions d'information, sensibilisation et dépistage par TROD :
6 janvier (14h-17h) : à CAES Millénaire
14 janvier (9h-16h) : à Resto du Cœur Lunel
30 mars : Journée Santé, en partenariat avec Secours Publique Française et la Mairie
26 avril : en partenariat avec Camion du Cœur
5 mai et 6 mai (13h30-16h) : à l'Université Paul Valéry, Montpellier
7 mai (14h-17h) : avec la proposition de FibroScan®, à Saint-André-de-Sangonis
12 mai : en partenariat avec Secours Populaire France, au Saxo, Montpellier
20 mai : au CADA à Montpellier
7 juin (12h-14h) : en partenariat avec Camion du Cœur à Montpellier
8 juin (13h30-17h) : à Regain, Montpellier
9 juin et 10 juin : Journées Prévention Santé
11 juin (9h-12h) : à Maison pour tous l'Escoutaïre, Montpellier
16 juin (8h-12h) : en partenariat avec Halte Solidarité, à Montpellier
26 juin (13h-17h) : à Adages, Lodève
30 juin (8h-13h) : à l'Espace Santé
2 juillet (9h-13h) : au CADA à Montpellier
3 août (14h-17h) : à Regain, Montpellier
19 août (14h-17h30) : à Rives du Lez, Montpellier
7 septembre (14h-17h) : à Regain, Montpellier
10 septembre (8h-11h) : au CADA GAMMES, Montpellier

SOS Hépatites en Occitanie *en 2021* (2/3)

Actions dans l'Est Occitanie (2/2)

20 septembre (9h-16h) : à Secours Populaire Français, Montpellier
22 septembre (9h-15h) : à la Fédération de Secours Populaire Français, Montpellier
20 octobre (8h-12h) : à la Maison de la santé
26 octobre (8h-12h) : à la Fédération de Secours Populaire France
28 octobre (14h-18h) : à l'association Jasmin d'Orient, à Montpellier
4 novembre (9h-12h) : à l'association Jasmin d'Orient, à Montpellier
9 novembre (8h30-16h30) : au Resto du Cœur, à Montpellier
16 novembre (9h-13h) : à la fédération Secours Populaire Français
16 novembre (14h-17h) : à Regain, Montpellier
17 novembre (8h30-12h) : à la Maison de la santé, Montpellier
17 novembre (14h-17h) : à Secours Populaire Français, Saint-André
18 novembre (9h30-12h) : à Secours Populaire Français, Sète
26 novembre (7h-10h) : à Secours Populaire Français, Clermont
1 décembre (9h-16h) : à Secours Populaire Français, Saxo
2 décembre (14h-17h) : au Faculté de lettres, à Montpellier
8 décembre (8h-12h) : à la Maison de la santé
9 décembre (8h30-16h30) : avec Resto du Cœur, Soldanelles, à Montpellier
22 décembre (16h-21) : avec Resto du Cœur, Trioletto (*auprès des étudiants précaires*)

Plus une dizaine d'interventions pour informer et réaliser des TROD VHC et VIH dans les deux CAARUD de Montpellier : Axess et La Boutik.

Conférences, webinaires, rencontres :

24 septembre : Intervention aux ateliers de la Grande Motte "VHC/VHB - Co-infection VIH - Addictions"
12 octobre (14h-16h30) : Participation à la Rencontre Hépatites à Béziers
14 octobre : Intervention à Secours Populaire Français

Actions dans l'Ouest Occitanie (1/2)

Février-mars : Installation de l'antenne de SOS Hépatites en Ouest Occitanie, dans le Gers et développement de réseaux de partenaires à caractère humanitaire ou caritatif (Secours Populaire, Restaurants du Cœur), de structures médico-sociales (CAARUD, CSAPA, lieux d'accueil) afin de proposer et de tenir des permanences d'écoute, d'informations, de dépistage et d'orientation (vers la vaccination contre le VHB notamment) :

- ⇒ Pensé en 2020 et validé par l'ARS en 2021, le projet de développement des actions de SOS Hépatites s'articule sur 4 départements dans un premier temps (Ariège, Gers, Haute-Garonne et Hautes-Pyrénées) et sera étendu au Tarn et Garonne à compter de juin 2022. En territoire rural principalement, ce projet s'inscrit dans la volonté conjointe de SOS Hépatites et des pouvoirs publics de rendre plus accessible l'accès au dépistage des hépatites (B & C) et du VIH, par le biais de Tests Rapides à Orientation Diagnostique. Le but principal de ce projet est de trouver des hépatant.e.s qui s'ignorent, et les accompagner jusqu'à l'élimination du virus, voire, plus largement, dans un parcours qui les aidera à prendre soin de leur foie – et tout ça via la démarche gagnante de « l'aller vers », en ciblant prioritairement les personnes éloignées du soin.
- ⇒ Plus de 20 partenariats ont été validés, sans compter les services de prise en charge et de soins hépatologiques.

SOS Hépatites en Occitanie *en 2021* (3/3)

Actions dans l'Ouest Occitanie (2/2)

Actions d'information, sensibilisation et dépistage par TROD, en partenariat avec Secours Populaire Français :

29 mars (14h-17h) : à Tarbes
30 mars (14h-17h) : à Auch
8 avril (9h45-17h) : à Condom
30 avril (14h-17h) : à Vic-en Bigorre
7 mai (9h30-17h) : à L'Isle Jourdain

⇒ **La Dépêche :** L'Isle-Jourdain : un dépistage de l'hépatite C et du VIH - *https://www.ladepeche.fr/2021/05/03/un-depistage-de-lhepatite-c-et-du-vih-9522634.php*

Retrouvez dans l'annexe 8. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites

20 mai (14h-17h) : à Lectoure
21 mai (14h-17h) : à Vic en Bigorre
1 juin (14h-17h) : à Lourdes
7 juin (14h-17h) : à Tarbes
8 juin (15h-16h30) : à Soulom
10 juin (13h-17h) : à Auch
17 juin (9h45-17h) : à Condom
18 juin (14h-17h) : à Saint-Girons (Ariège)
1 juillet (8h45-16h) : à Saint-Girons (Ariège)
2 juillet (14h-17h) : à Lannemezan
6 juillet (13h45-17h) **:** à Soulom
8 juillet (14h-16h) : à Bagnères-de-Bigorre
9 juillet (14h-17h) : à Lannemezan
3 septembre (13h-17h) : à Vic-en-Bigorre
7 septembre (13h45-17h) : à Lourdes
16 septembre (13h-17h) : à Auch
20 septembre (14h-17h) : à Tarbes
23 septembre (9h-17h) : à Condom
23 septembre (10h-16h) : à L'Isle-Jourdain
30 septembre (13h30-17h) : à Lectoure
1 octobre (9h-16h30) : à Lourdes
8 octobre (13h30-16h30) : à Lannemezan
14 octobre (8h45-17h) : à Saint-Girons
15 octobre (14h-16h30) : à Castelnau-Magnoac
22 octobre (13h30-16h30) : à Lannemezan
5 novembre (13h-16h30) : à Vic en Bigorre
15 novembre (13h30-17h) : à Toulouse, en partenariat avec Cohep (FibroScan®)
19 novembre (13h-17h) : à Foix
13 décembre (14h-17h) : à Tarbes

Actions d'information, sensibilisation et dépistage par TROD en structures médico-sociales :

9 novembre (9h30-16h) : au CSAPA d'Auch, en partenariat avec Cohep (FibroScan® et Cepheid)
16 novembre (9h-12h) : à St Vincent de Paul à Tarbes : (en partenariat avec Casa 65)
16 novembre (13h-17h) : au CHUS la Madeleine à Lourdes (en partenariat avec Casa 65)
17 novembre (8h-17h) : dans un lieu d'accueil de l'association ADES à Saint-Girons en Ariège
19 novembre (8h30-12h) : dans un lieu d'accueil de la Croix Rouge à Foix

Actions d'information, sensibilisation et dépistage par TROD avec les Restos du Cœur :

18 novembre (9h-17h) : à Saint-Girons (Ariège)

En 2021, 50 actions de terrain ont pu être menées.

SOS Hépatites en Pays de la Loire *en 2021*

Avril : Participation à la réunion sur la transplantation dans la crise sanitaire liée au Covid-19, en Visio,

- ⇒ Point sur l'organisation et le suivi des greffes sur cette 3ème vague (déprogrammations, non-programmations des prélèvements et consultations, délais croissants, pertes de chance et décès)
- ⇒ Taux de refus des prélèvements greffes important, surtout en IDF
- ⇒ Greffes hépatiques en baisse de plus de 20% entre 2019 et 2020
- ⇒ Suivies post-greffes

Juin : Intervention suivie de débats sur le thème « Le don d'organes », en partenariat avec l'association AVAV (Association vivre avec un grand V), dans une école à Ancenis dans le cadre de la formation des aides-soignantes.

28 juillet : Témoignage, à l'occasion de la Journée mondiale contre les hépatites virales, sur le parcours de soins de malades souffrant de l'hépatite C et guéris, publié sur MediSite ---> *"Le traitement par antiviraux est une bénédiction"*

Toute l'année : Chaque mois, un des délégués SOS Hépatites dans la région est présent aux réunions de défense des usagers de santé, à la CRCI (Commission régionale de conciliation et d'indemnisation) de Pays de la Loire, dont la mission est de favoriser la résolution des conflits entre usagers et professionnels de santé par la conciliation, directement ou en désignant un médiateur et de permettre l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux.

- ⇒ Réunions perturbées au 1er trimestre 2021
- ⇒ Puis une réunion par mois en Visio, avec la reprise en physique depuis septembre 2021

Représentation des usagers :

- Gilles Athimon est un membre titulaire au sein de la CCI de Pays de la Loire (ONIAM), son mandat est jusqu'à 2024.

SOS Hépatites Provence-Alpes-Côte d'Azur *en 2021*

Juin 2021 : Contribution à la 1ère Journée des Fatigues née à l'initiative d'un regroupement d'associations de malades et soutenue par France Assos Santé : https://journeedesfatigues.fr

1 décembre, à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le VIH :

- (10h-14h) : Action d'information et de sensibilisation en version digitale, en partenariat avec l'Hôpital Européen
- (11h-16h) : Action d'information, de prévention et de dépistage, place Bargemon, devant la Mairie de Marseille
- (11h-16h) : Action d'information, de prévention et de dépistage, à l'hôpital de la Conception

SOS Hépatites Paris Ile-de-France (PIF) *en 2021* (1/2)

Janvier et mai : Formation sur la pair-aidance à Dijon

⇒ Pour la 3ème année consécutive une formation sur la pair-aidance a été proposée par SOS Hépatites Paris-Ile-de-France à des personnes vulnérables (la formation n'avait pas été assurée en 2020). En effet, le sujet de la médiation de santé publique, de la médiation de santé pair ou encore de pair-aidance selon la qualification choisie est porté et soutenu par l'association. C'est en Bourgogne-Franche-Comté, en partenariat avec la Fédération de solidarités de la région et grâce à un financement de l'ARS, que cette formation, qui est plus accessible que les formations universitaires sur cette thématique, a été initiée en 2018. La formation se déroule pendant 2 journées. Depuis 2018 les membres de l'association ayant une expérience de médiation sont invités chaque année à intervenir dans cette formation. Cette année 2021, des Dijonnais.e.s mais également des Lillois.e.s, Montpelliérain.e.s et Bisontin.e.s ont composé la nouvelle promotion. Elle a été sélectionnée et ajustée par un groupe de travail issu du réseau intitulé RESPAI (Réseau Expérience Soutien Pair Aidance). Ce réseau porte une des missions de SOS Hépatites Paris-Ile-de-France qui est d'accompagner jusqu'à l'autonomie par l'information, la formation et le soutien. Avec les AAD (antiviraux à action directe) et leur taux de guérison de plus de 95 %, SOS Hépatites PIF se mobilise pour le retour à la vie en société : suivi médical, bien-être (l'association propose des ateliers de Fendelkrais), retour à l'emploi, etc.

⇒ En mai, deux grands thématiques ont été abordées :
- Historique de la pair-aidance ;
- Réduction de risques, présentée par Luigi Flora.

⇒ À ce jour, plus de 32 personnes ont été formées.

Mai : Deux articles parus dans *Psychotropes,* vol. 27 (*numéro intégral est disponible en ligne : https://www.cairn.info/revue-psychotropes-2021-1.htm*), rédigés par Hélène Delaquaize, Présidente de SOS Hépatites Paris-Ile-de-France :

⇒ « *Un médiateur en santé publique a-t-il une place dans une institution ? Une expérience innovante* ». Cet article est en partie un témoignage qui raconte le parcours de Hélène Delaquaize d'une coloriste tissu dans le milieu de la mode jusqu'à une médiatrice en santé publique : « *Depuis deux décennies, j'exerce au sein de l'hôpital Marmottan la fonction de médiatrice en santé publique. Rien ne me destinait à ce poste. Il y a une trentaine d'années, je commençais une carrière de coloriste tissu dans le milieu de la mode, puis fus en charge de la gestion d'une entreprise de bijoux et de montres que je créais en Suisse. Ma vie nocturne était intense. Je passais mes soirées au palace, bain-douche, et le set. Ma vie n'était basée que sur les apparences. De mes camarades de défonce, je reste la seule survivante de cette épopée.* »

⇒ « *Médiateur santé publique, médiateur santé pair, pair aidant, patient expert ? Synthèse & conclusion* », rédigé avec Philippe Brun, Albert Caporossi et Jean-Maxence Granier. Cet article porte sur l'importance de l'entraide, l'auto-support et l'accompagnement des personnes vulnérables, dont l'efficacité a été découvert depuis la fin du XIXe siècle. Une attention particulière est accordée aux développements récents de ce modèle en France, et la mise en place du patient et son entourage au centre du dispositif de soin : « *L'auto-support s'est augmenté d'une action militante lorsque, dans les années 1980, des mouvements d'usagers revendiquent un droit à la drogue et demandent la réduction des risques. L'idée a fait son chemin et s'est élargie à l'ensemble des pathologies chroniques, à la santé mentale et aux handicaps. Elle entend désormais faire du patient et de son entourage proche, famille, amis, des ressources à l'accompagnement des personnes.* »

SOS Hépatites Paris Ile-de-France (PIF) *en 2021* (2/2)

Juin : Participation en tant que membre du Groupe de Travail Permanent Droits des Usagers (GTPDU) à la rédaction de la synthèse des recommandations socles du rapport de la Conférence nationale de santé du 25 juin 2021 *"Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19"* présentées dans les 5 thématiques :

I) Les droits des personnes malades et des usagers du système de santé

II) L'égalité d'accès aux services de santé

III) La qualité des prises en charge et des accompagnements

IV) Les instances de démocratie en santé

V) Gouvernance et pilotage des crises sanitaires

16 septembre (9h30-16h45) : Participation au colloque « *Objectif Zéro Hépatite C : les enjeux en Psychiatrie et en Addictologie* » lors du lancement du projet GHU Paris Zéro Hépatite C sur le sujet « *Du dépistage au traitement : expérience de prise en charge des usagers de drogues - Savoir C guérir, expérience du centre médical Marmottan », dans le 14e à Paris sur le site Sainte-Anne. Cette intervention a permis de centrer* politiquement SOS Hépatites PIF dans ce projet pluridisciplinaire, alliant clinique, recherche et formation, dont l'objectif principal est de dépister 100% des patients hospitalisés au sein du GHU, et d'améliorer l'accès aux soins des cas positifs.

3-5 décembre : Participation et soutien au 50ème anniversaire de l'hôpital Marmottan, un colloque « Drogue, imaginaire et réalité » organisé à La Cigale, suivi d'une soirée festive, d'un week-end exposition et des portes ouvertes à l'hôpital Marmottan. Programme.

Toute l'année [4 réunions par an] : La Présidente de SOS PIF fait partie du Comité de pilotage du projet « Patients-experts addictions : développer et sécuriser leur place dans le parcours de soins » lancé par France Patients Experts Addictions, dont le but est de connecter le savoir expérientiel du patient rétabli des conduites addictives et des savoirs et pratiques des acteurs des soins et des accompagnements.

SOS Hépatites en Auvergne-Rhône-Alpes *en 2021*

Mai : Signature de la convention de partenariat avec le CHU Saint-Etienne.

V. FORUM NATIONAL 2021

Le 22e Forum national SOS Hépatites a eu lieu en version hybride les 22 et 23 novembre 2021 au Centre international de séjour de Paris ou CISP Maurice Ravel – 6 avenue Maurice Ravel, 75012.

SOS Hépatites & Maladies du foie vient du monde des virus mais va vers le monde des comportements en travaillant avec tous les acteurs impliqués. Tout ce que nous avons fait en 25 ans donne le vertige. Il y a probablement plus à faire à l'avenir et nous sommes prêts.
Concernant nos enjeux pour les 25 à venir, nous partirons des réalités compliquées des maladies du foie pour les rendre sensibles, compréhensibles, pour les expliquer à tout le monde et cela dès 2022 !

Nous vous invitons à ce rendez-vous annuel d'échange et de formation entre personnes concernées, hépatologues, addictologues et professionnels engagés dans l'accompagnement et le soin. Les enjeux et questions autour des différentes thématiques du 22e Forum national SOS Hépatites ont été développés. Découvrez dans *l'annexe 7* le programme du 22e Forum SOS Hépatites, les liens YouTube des vidéos, ainsi que les diaporamas des intervenants, qui ont été diffusés dans la newsletter l'Hépatante N°56 du 17 décembre 2021 et mis en ligne sur le site Internet.

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

Au niveau national

SOS Hépatites Fédération apporte son expertise sur les enjeux liés à la recherche clinique, aux politiques du médicament, à la définition de la prise en charge médicale ou à l'organisation et la qualité et de la sécurité des soins.
SOS Hépatites Fédération dispose par ailleurs de l'agrément national pour la « représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique depuis 2006 (article L. 1114-1 du code de la Santé publique).
Sur avis conforme de la Commission nationale d'agrément, l'agrément de la Fédération a été renouvelée pour cinq ans par arrêté du 27 septembre 2021 à compter du 29 octobre 2021.
Avant cette fin heureuse, lors de la séance du 1er juin 2021, la Commission n'avait pas accordé le renouvellement de l'agrément à notre association.
En effet, en 2019 le budget de la Fédération fait apparaître une augmentation significative du financement des laboratoires pharmaceutiques, notamment de la part des deux laboratoires fabriquant le traitement contre l'hépatite C. La Commission a conclu que ces financements ne permettaient pas à l'association, eu égard à leur montant et à leur nature, d'exercer son activité en toute indépendance des intérêts représentes par les laboratoires.
La Fédération a mobilisé ses moyens et ressources et a fait un recours gracieux auprès de la Commission pour justifier sa totale indépendance dans le cadre de la campagne « Du Bruit Contre l'Hépatite C » réalisée en partenariat avec l'AFEF (Association Française pour l'Étude du Foie) et les laboratoires ABBVIE et GILEAD SCIENCES.

France Assos Santé, La Voix des usagers

L'Assemblée générale constitutive de l'Union Nationale des Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé (UNAASS), association prévue par l'article 1er de la loi de modernisation de notre système de santé, afin de renforcer la légitimité et la reconnaissance de la représentation des usagers, s'est tenue le 21 mars 2017. L'Assemblée générale (AG) de France Assos Santé (nom d'usage de l'UNAASS) est alors composée de 76 associations membres. En 2021, France Assos Santé compte 83 associations membres.
SOS Hépatites est membre fondateur de l'union et veille à être représentée dans ses instances :
Danièle DESCLERC-DULAC, déléguée nationale de SOS Hépatites, est Présidente de la délégation France Assos Santé Centre-Val de Loire, membre du Conseil d'administration et de nombreux groupes de travail.
Carmen HADEY, Vice-présidente de SOS Hépatites Alsace-Lorraine, est membre du conseil d'administration et de nombreux groupes de travail.

→ Membre du conseil d'administration
→ Membre du groupe Alimentation
→ Membre du groupe médicament
→ Membre du groupe vaccination
→ Membre du groupe accès à l'assurance et à l'emprunt
→ Membre du groupe e-santé (systèmes d'information des données de santé et DMP)
→ Participation à la commission du réseau
→ **Pendant la crise Covid, en 2021 : groupes spécifiques Covid vaccination, traitements et autres**

Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE)

En 2021, la Fédération est représentée au sein de l'ODSE pour promouvoir et défendre le « droit à la santé » des personnes étrangères par Antoine Chevallier, bénévole SOS Hépatites Champagne-Ardenne, de janvier à juin 2021.

Fédération Santé & Habitait

La Fédération est représentée à la Fédération Santé & Habitat par Frédéric Chaffraix, Président de SOS Hépatites Alsace-Lorraine, Vice-président de la Fédération au Conseil d'Administration.

Autorités sanitaires et de Recherche :
participation de SOS Hépatites Fédération au 31 décembre 2021

Direction générale de la santé

→ Comité de pilotage de la Stratégie Nationale de Santé Sexuelle : bilan feuille de route santé sexuelle N°1 et feuille de route santé sexuelle N°2
→ Groupe de travail AERAS « s 'Assurer Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé »
→ Vaccination : accompagnement de la politique vaccinale (groupe des parties prenantes)
→ Lutter contre les pénuries et améliorer la disponibilité des médicaments en France : feuille de route 2019-2022
→ Parties prenantes vaccination

Conférence Nationale Santé

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

Office national d'indemnisation des accidents médicaux, Oniam

→ Collège représentants des usagers

Haute Autorité de Santé

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

Agence Nationale de la Sécurité du Médicament

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

Agence Nationale de la Recherche sur le Sida et les Hépatites Virales (ANRS) – Maladies infectieuses émergentes (MIE) depuis le 1er janvier 2021

→ Membre du Comité d'Orientation
→ Membre du Conseil Scientifique (Scientific Advisory Board)
→ Membre du Conseil Scientifique de la Cohorte Hepather
→ Membre du Conseil Scientifique de la Cohorte Cirvir
→ Membre du Conseil Scientifique de l'AC 45 Hépatites Nord sud

Fédération des pôles de référence et réseaux Hépatites, FPRH

→ Membre de l'Assemblée Générale de la FPRH

Autres interventions

→ Paris Hepatology Conference, PHC 2021
→ Journées scientifiques 2021 de l'AFEF

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).

Au niveau régional

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

En Alsace-Lorraine, SOS Hépatites participe aux travaux du SELHVA (Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace), de la CRSA (commission spécialisée prévention, commission permanente, groupe de travail sur les soins non programmés). Le Président de SOS Hépatites Alsace-Lorraine est Vice-président de la Commission Prévention de la CRSA Grand Est, de l'ARS (conseil de surveillance, groupe promotion de la vaccination et ETP, groupe addictions), de l'IREPS (démarche qualité des actions), et de l'URAASS Grand Est ou FAS GE. SOS Hépatites est représentée dans le comité vaccination de l'ARS et dans le comité de réflexion relatif à la dé-prescription médicamenteuse. L'association régionale fait partie du groupe ETP de FAS GE et a participé à l'Etude DELPHI dans le cadre du Colloque de l'ETP au partenariat portée par la Grande Région (Lorraine en France, Länder de Sarre et de Rhénanie en Allemagne, Wallone en Belgique et Grand-Duché du Luxembourg). SOS Hépatites participe, au collectif Nancy-Ville Santé.
L'association participe aux comités de pilotage de la coordination santé de la Ville de Mulhouse, du programme de recherche FibroScan® mobile CSAPA et centre de soins. L'association est également membre du CIRDD (Centre d'Information Régional sur les Drogues et Dépendances d'Alsace), de Migration Santé Alsace, de l'URASS et du planning familial.
SOS Hépatites est également membre d'un groupe de travail du CLSM portant sur le Parcours de soins. SOS Hépatites est représentée dans le Comité de promotion de la vaccination de l'ARS.
En 2021 Frédéric Chaffraix, Président de l'association régionale, est élu à la vice-présidence de la commission spécialisée de la santé (prévention) de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie du Grand Est pour un mandat de 5 ans. L'association est également représentée au conseil d'Administration de France Assos Santé Grand Est. Le Président et la Vice-présidente représentent le réseau SOS Hépatites à l'ANRS|MIE.

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

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

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

Au centre hospitalier régional d'Orléans, l'association assure la présidence de la Commission Des Usagers (CDU) et la vice-présidence du conseil de surveillance. À l'hôpital local de Beaugency, l'association assure la vice-présidence du conseil de surveillance et la vice-présidence de la Commission des Usagers. Au centre de

rééducation fonctionnelle et d'adaptation fonctionnelle Le Coteau à La Chapelle-Saint-Mesmin, un RU est titulaire et un deuxième est suppléant de la CDU. À l'association traitement des insuffisants rénaux de la région Orléanaise (ATTIRRO), une RU (Représentante des Usagers) est suppléante de la CDU, et à l'HAD (Hospitalisation A Domicile) Le Noble âge, une RU est titulaire de la CDU. Depuis décembre 2017, les RU sont membres du Conseil Territorial de Santé du Loiret.

Au sein de la faculté de médecine de Tours, la Présidente de la délégation France Assos Santé Centre-Val de Loire participe au comité de pilotage pour l'intégration des « patients acteurs d'enseignement » (anciennement nommés « patients ressources ») dans la formation des étudiants en médecine.

En Champagne-Ardenne, SOS Hépatites représente les usagers dans une dizaine d'instances : COREVIH, CPAM, CDU (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, etc.

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. L'association est aussi représentée au conseil d'Administration de France Assos Santé Grand Est. La Vice-présidente est la représentante du réseau SOS Hépatites au Comité d'Orientation de l'ANRS|MIE.

En Guadeloupe, SOS Hépatites représente les usagers dans les instances suivantes : COREVIH Guadeloupe et Iles du Nord, CDU et CLIN (clinique de l'Espérance des Abymes). Au centre hospitalier Louis Daniel Beauperthuy Pointe Noire, l'association siège au conseil de surveillance et à la cellule de coordination et d'appui à la certification. Au CHU Guadeloupe, l'association siège à la CDU et au CLUD (comité de lutte contre la douleur) fin de vie, au CAPIAS (centres d'appui et de prévention des infections associées aux soins), et au comité d'éthique. L'association siège également au niveau régional Au niveau régional au CRCI Antilles, à l'Espace Régional de Réflexion Ethique Guadeloupe et Iles du Nord, à la cellule de soutien éthique, au comité vaccination Guadeloupe et Iles du Nord, et au conseil d'Administration de France Assos Santé Guadeloupe.

En Ile-de-France, la Présidente, a été nommée le 12 février à la Conférence Nationale Santé en tant que suppléante et à la Commission GTPDU (Groupe de travail permanent sur les droits des usagers) en tant que titulaire. La Présidente et la Vice-présidente représentent le réseau SOS Hépatites à l'ANRS|MIE.

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

En Pays de la Loire, Les membres de SOS Hépatites portent la parole des usagers à la CRCI des Pays de la Loire.

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

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

TABLE DES MATIERES DES ANNEXES

Annexe 1. Listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau en 2021 43

Annexe 2. Liste des délégué.e.s SOS Hépatites & Maladies du foie en région au 31 décembre 2021 44

Annexe 3. Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B 45

Annexe 4. Visuels vaccination de SOS Hépatites en 2021 50

Annexe 5. Questionnaire, enquête et posters à des évènements scientifiques du réseau SOS Hépatites en 2021 51

Annexe 6. Blogs de Pascal 53

Annexe 7. Forum national 2021 55

Annexe 8. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites 57

Annexe 9. Les principaux interlocuteurs de SOS Hépatites 60

Annexe 10. Contacts SOS Hépatites En France 61

Annexe 1. Listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau élus le 17 avril 2021

Président de la Fédération	Pascal MÉLIN
Vice-président	Frédéric CHAFFRAIX
Vice-présidente	Hélène DELAQUAIZE
Trésorière	Agnès MICHEL
Secrétaire	Jacky SAINTY

Membres du Conseil d'Administration Fédéral élus le 17 avril 2021

Président Alsace-Lorraine	Frédéric CHAFFRAIX
Vice-présidente Alsace-Lorraine	Carmen HADEY
Présidente Bourgogne-Franche-Comté	Laurence GARBET
Trésorier Bourgogne-Franche-Comté	Jacky SAINTY
Président Champagne-Ardenne	Pascal MELIN
Vice-président Champagne-Ardenne	Agnès MICHEL
Président Guadeloupe	Eric SAILLARD
Président d'honneur Guadeloupe	Joseph ABIDOS
Présidente Paris Ile-de-France	Hélène DELAQUAIZE
Vice-présidente Bourgogne-Franche-Comté	Michelle SIZORN
Président Provence-Alpes-Côte d'Azur	Blaga STENGER
Trésorière Provence-Alpes-Côte d'Azur	Mona FILLIERES

Annexe 2. Liste des délégué.e.s SOS Hépatites & Maladies du foie en région au 31 décembre 2021

Centre-Val de Loire	Arlette BOUVARD
	Danièle DESCLERC-DULAC
Occitanie	Carole DAMIEN
	Dominique GERARD
Pays de la Loire	Gilles ATHIMON
	Gisèle BERTHELOT
Auvergne-Rhône-Alpes	Janine ALAMARCERY
	Khaled FELLOUHE
	Michèle GUTH

Annexe 3. Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B (1/5)

Composition du comité depuis 2019 :

Associations de patient(e)s

SOS Hépatites, Janine ALAMERCERY (Déléguée SOS Hépatites 42), Michèle QUESTEL (Administratrice SOS Hépatites Guadeloupe), Selly SICKOUT (Directrice SOS Hépatites Fédération), Carmen HADEY (Référente SOS Hépatites « hépatite B et vaccination »), Éric SAILLARD (Président SOS Hépatites Guadeloupe), Khaled FELLOUHE (Vice-président SOS Hépatites Fédération chargé des questions de prévention de février 2018 à avril 2021) et Pascal MELIN (Président SOS Hépatites Fédération)

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

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

CHV (Collectif Hépatites Virales) – TRT5 (Groupe interassociatif traitements & recherche thérapeutique), Lucile GUENEGOU (Coordinatrice) puis Diane Leriche (Coordinatrice)

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

Autres associations

AFEF (Association Française pour l'Étude du Foie), Dr Hélène FONTAINE (Trésorière)

ANGH (Association Nationale des Hépato-Gastroentérologues des Hôpitaux Généraux), Dr Isabelle ROSA (Hépatologue) et Dr André-Jean REMY (Hépatologue)

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

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

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

CREGG (Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépato-Gastroentérologie), Dr Denis OUZAN (Hépatologue)

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

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

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

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

Institutions de recherche et de santé

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

ANRS|MIE (Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les Hépatites Virales Maladies infectieuses émergentes) (depuis le 1er janvier 2021), Véronique DORE (Responsable de Service recherches en santé publique, sciences de l'homme et de la société) et Pr Fabien ZOULIM (Vice-président du conseil scientifique)

APHP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris) Cochin, Pr Philippe SOGNI (Hépatologue)

APHP Pitié-Salpêtrière, Paris, Dr Anne SIMON (Infectiologue)

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

CHU Rennes, Pr Vincent THIBAULT (Virologue)

CHU Strasbourg, Pr Michel DOFFOEL, SELHVA (Hépatologue) et Pr Lawrence SERFATY (Hépatologue)

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

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

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

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

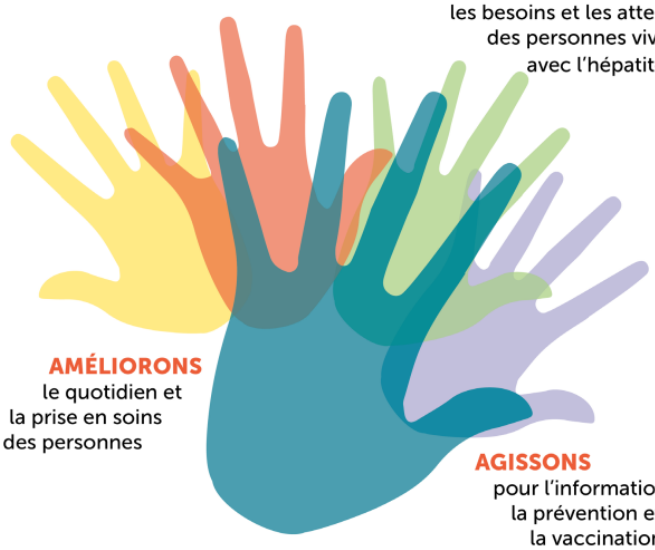
Autres organisations

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

Annexe 3. Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B (2/5)
L'affiche, les dépliants « enquête nationale »,
« Panels citoyens » et la rubrique sur le
site Internet « LUMIÈRE SUR LES HÉPATITES B ET D »

PARTICIPONS
aux 1ers États Généraux de l'Hépatite B

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



AMÉLIORONS
le quotidien et la prise en soins des personnes

AGISSONS
pour l'information, la prévention et la vaccination

L'HÉPATITE B
nous concerne toutes et tous !

Enquête nationale anonyme et confidentielle :
- Dans votre centre avec un interlocuteur
- En ligne : http://www.soshepatites.org/
- Par téléphone : N° Vert 0 800 004 372
APPEL GRATUIT DEPUIS UN TÉLÉPHONE FIXE OU UN PORTABLE

LES 1ERS Etats Généraux DE L'Hépatite B

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

LES 1ERS Etats Généraux DE L'Hépatite B

Enquête nationale

Vous vivez avec une hépatite B chronique.

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

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

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

Merci pour votre participation !

L'enquête nationale « Vivre Avec l'Hépatite B » concerne toutes les personnes vivant avec une hépatite B chronique.
- En métropole et dans les départements et régions d'outre-mer (DROM),
- Femmes et hommes,
- Femmes enceintes ou post-grossesse,
- Né(e)s en France et né(e)s à l'étranger,
- Avec un traitement et sans traitement.

Pour découvrir et participer à l'enquête nationale, anonyme et confidentielle, des 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B.
- En ligne, http://www.soshepatites.org/
- Dans les centres de santé partenaires, avec un.e interlocuteur.rice
- Par téléphone, gratuit depuis un téléphone fixe ou un portable, au 0 800 004 372 (y compris depuis les DROM)

LES 1ERS Etats Généraux DE L'Hépatite B

Panels citoyens

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

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

■ Qu'est-ce qu'un panel citoyen ?

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

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

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

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

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

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

Annexe 3. Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B (3/5)

Soutiens institutionnels et financiers

ANRS|MIE (depuis le 1er janvier 2021)

ARS Auvergne-Rhône-Alpes

ARS Bretagne

ARS Guadeloupe

Conseil départemental Ille-et-Vilaine

DGS

Fonds national pour la démocratie sanitaire

SOS Hépatites

Outil développé en 2021

28 septembre 2021

Les hépatites virales ne peuvent plus attendre.
N'oublions pas l'élimination des hépatites B et D (delta) !

Suite aux propositions concrètes des Premiers États Généraux de l'Hépatite B publiées en février 2021, SOS Hépatites & Maladies du foie vous présente la carte PVC 86×54 mm « N'oublions pas l'élimination des hépatites B et D (delta) » destinée à **sensibiliser** **les personnes vivant avec une hépatite B ou avec les hépatites B et D** ***« je réalise mon suivi médical régulièrement ! »*** mais aussi **tous les usagers du système de santé** ***« je parle du dépistage et de la vaccination avec mon médecin ! »***.

Annexe 3. Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B (4/5)

Communication : réseaux sociaux, site Internet, newsletter, conférences, médias et divers

- ***Réseaux sociaux, site Internet et newsletter***

SOS Hépatites

- 24 février 2021 : communiqué de presse sur notre site web, relayé sur Facebook, Twitter et Instagram #EGHB

- 26 février 2021 : Newsletter spéciale qui porte sur l'hépatite B #LHépatante

- À partir du 1 mars 2021 : chaque semaine nous publication d'une leçon des dix des EGHB

Comede - Comité pour la santé des exilés
- 24 février 2021 : partage de notre publication sur Facebook, Twitter et sur leur site

SELHVA
- 24 février 2021 : publication sur Twitter

CRIPS Auvergne-Rhône-Alpes
- 24 février : retweet de notre publication

Bdx.met-sans.hepatite.virale
- 24 février : retweet de notre publication

CeGIDD Var
- 24 février : retweet de notre publication

COREVIH Arc Alpin
- 25 février 2021 : partage de notre publication sur Facebook

ELPA
- 26 février 2021 : publication sur Twitter

COREVIH Guadeloupe-StMartin-StBarth
- 26 février 2021 : partage de notre Newsletter spéciale sur Facebook
- 26 février 2021 : publication sur leur site

Collectif des Hépatites Virales
- 2 mars 2021 : partage de notre publication sur Facebook

TRT-5 CHV
- 2 mars 2021 : publication sur Facebook et Twitter

ASSCAT, association des hépatants en Catalogne
- 3 mars 2021 : publication sur Twitter et sur leur site web

AFEFoie
- 15 mars 2021 : publication sur Facebook

➡ *Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B*

➡ *Edito AFEF du mois de mars par Hélène FONTAINE, hépatologue à l'hôpital Cochin APHP*
- Publication sur le site :
- Newsletter n°63 - Mars 2021

https://twitter.com/CoordoTRT5

Actions Traitements
- 16 mars 2021 : publication sur Facebook, Twitter et sur leur site web

COREVIH IDF Nord
- 31 mars 2021 : publication sur Facebook, Twitter et sur leur site web

Annexe 3. Premiers Etats Généraux de l'Hépatite B (5/5)

Communication : réseaux sociaux, site Internet, newsletter, conférences, médias et divers

- ***Conférences***

Paris Hepatology Conference [PHC]

- **8 mars 2021 :** Pascal Mélin, Président de SOS Hépatites Fédération a ouvert la conférence de presse de la 14ème édition numérique du PHC et a parlé des résultats et propositions des Premiers États Généraux de l'hépatite B.

- ***Médias***

APMnews :

- **24 février 2021 :** ***« Les premiers Etats généraux de l'hépatite B préconisent un rattrapage effectif de la vaccination jusqu'à 15 ans »***
- **8 mars :** ***« Covid-19 : double peine pour les malades du foie, à risque de formes graves, moins dépistés, moins suivis et moins traités »***

JIM :

- **1 mars 2021 :** ***« Pleins feux sur les états généraux de l'hépatite B »***
  https://www.jim.fr/medecin/actualites/flash/e-docs/pleins_feux_sur_les_etats_generaux_de_lhepatite_b_186650/document_flash.phtml

Le Généraliste

- **22 mars 2021 :** ***« HÉPATITE B : DU DÉPISTAGE À LA VACCINATION »***
  HÉPATITE B : DU DÉPISTAGE À LA VACCINATION | Le Généraliste (legeneraliste.fr)

- ***Divers :***

Landot et associés / Avocats à la Cour

- **1 mars 2021 :** Publication sur le site

Une semaine d'actualité sanitaire et sociale – édition du 01/03/2021
https://blog.landot-avocats.net/2021/03/01/une-semaine-dactualite-sanitaire-et-sociale-edition-du-01-03-2021/

Annexe 4. Visuels vaccination de SOS Hépatites en 2021

Annexe 5. Questionnaire, enquête et posters à des évènements scientifiques du réseau SOS Hépatites en 2021 (1/2)

- **Questionnaire « VACCINATION ET CIRRHOSE » / mai 2021 lancé à l'occasion de la Semaine européenne de la vaccination**

Le patient cirrhotique est fragile, on ne le répètera jamais assez ! Toute infection peut aboutir à une décompensation d'une cirrhose et donc être fatale. Pour cette raison, les personnes vivant avec une cirrhose doivent absolument être vaccinées contre la grippe mais aussi le pneumocoque, les hépatites A et B, sans oublier contre le Covid-19.
Vous vivez avec une cirrhose, SOS Hépatites vous invite et incite à prendre quelques minutes pour faire votre point vaccination.

- **Enquête « MA FATIGUE ET MOI » / septembre 2021**

Cette enquête prend place dans le cadre d'un travail collectif mené par des associations (*) membres de France Assos Santé, qui ont décidé de s'unir pour réfléchir sur la problématique de la/des fatigues.
En effet, « la fatigue » pose en soi un problème de définition, et son évaluation, sa prise en charge et sa reconnaissance sont balbutiantes en France.
Pour participer à l'enquête, **cliquez ici**.
(*) Les associations impliquées dans ce projet co-organisent une nouvelle journée nationale, la journée des fatigues, dont la 1ère édition aura lieu le 21 novembre 2021. Les premiers résultats de l'enquête seront présentés lors de cette journée.

- **Jeudi 16 septembre** : intervention de Pascal Mélin au 119e colloque international de l'Association du Congrès de Psychiatrie et de Neurologie de Langue Française (CPNLF), à La Rochelle, « Hépatite C et addictions : entre espoirs et inquiétudes ».

- **Poster au congrès 2021 de l'AFEF, Association pour l'étude fu foie, 29 septembre - 2 octobre 2021, à Biarritz**

- **Jeudi 30 septembre :** intervention de Pascal Mélin au symposium ANRS MIE - AFEF « Elimination des hépatites en 2030 : quelle recherche, quels chercheurs, quelles complémentarités ? »
- **Poster de SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté :** *En 2021 L'hépatite C inquiète toujours dans la population des usagers de drogues*
- **Poster de SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté :** *L'expérience des road trip réalisés par des pairs de 2019 a 2021 ou comment compléter le dépistage par la surveillance de la guérison des hépatites C*
- **Poster de SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté :** *Taux de vaccination contre l'hépatite B insuffisant chez les usagers de drogue (enquête du road trip BFC 2019-2021)*

- **Congrès 2021 ATHS, Addictions, Toxicomanies, Hépatites et Sida, 19 - 22 octobre 2021, à Biarritz (1/2)**

- **Mercredi 20 octobre :** ATELIER 4 « Du bénévolat à la professionnalisation de la pair aidance » modération et intervention de Hélène Delaquaize SOS Hépatites Paris Ile-de-France)
- **Jeudi 21 octobre :** 9H / PLÉNIÈRE #5 INFECTIOLOGIE, intervention de Pascal Mélin sur « Pairs et manque, tenter le dépistage de l'hépatite C, c'est remporter 36 fois la mise »

Annexe 5. Questionnaire, enquête et posters à des évènements scientifiques du réseau SOS Hépatites en 2021 (2/2)

- **Congrès 2021 ATHS, Addictions, Toxicomanies, Hépatites et Sida, 19 - 22 octobre 2021, à Biarritz (2/2)**

- **Vendredi 22 octobre :** ATELIER 3 « Réservoirs de l'hépatite C : comment dépister et traiter autrement ? » modération et intervention de Pascal Mélin « Le contexte de l'élimination, où en est-on ? Pourquoi cibler les réservoirs ? » et intervention de Juliette Pont, Vice-présidente de l'association SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté « Dépistage des usagers de drogues par des pairs, l'expérience du ROADTRIP »
- **Poster de SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté :** *Est-ce que le dépistage de l'hépatite C par des pairs est une bonne façon d'atteindre les usagers de drogues ?*

- **Poster de SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté au congrès 2021 de l'AASLD, American association for the study of liver diseases, 12-15 novembre 021**

- *Is peers testing for hepatitis C a good way to reach drug users?* / **AASLD**

Annexe 6. Blogs de Pascal (1/2)

L'HÉPATITE C, 25 ANS APRÈS…
Publié le 6 août 2021
HÉPATITE DELTA : C'EST PEUT-ÊTRE UN DÉTAIL POUR VOUS…
Publié le 20 juillet 2021
CIRRHOSE, UN MOT TOUJOURS AUSSI DUR À ENTENDRE…
Publié le 16 juillet 2021
HÉPATITE B CHRONIQUE, LA PETITE PORTE DE LA GUÉRISON…
Publié le 13 juillet 2021
SOUVENIR DU TOUR DE FRANCE…
Publié le 9 juillet 2021
TROD VHB OUI, MAIS AVEC LE VACCIN !
Publié le 6 juillet 2021
DELTA ENFIN…
Publié le 1 juillet 2021
LES HÉPATOLOGUES : CES MÉDECINS SPÉCIALISTES DES NON-MALADIES…
Publié le 29 juin 2021
L'EURO 2021 C'EST AUJOURD'HUI !
Publié le 23 juin 2021
BONNE FÊTE DES PAIRS…
Publié le 20 juin 2021
SEV2021 : LES VACCINATIONS AVANT LA GREFFE DU FOIE…
Publié le 21 mai 2021
SEV2021 : LA GRIPPE TUE LES CIRRHOTIQUES…
Publié le 20 mai 2021
SEV2021 : CONTAMINÉE DEPUIS 30 ANS…
Publié le 19 mai 2021
SEV2021 : CIRRHOSE, QUAND L'HÉPATITE A S'EN MÊLE…
Publié le 18 mai 2021
EST-CE DE FAIRE LA MALADIE OU LES VACCINS QUI PROTÈGENT ?
Publié le 14 mai 2021
LA SEMAINE EUROPEENNE DE LA VACCINATION C'EST PARTI !
Publié le 12 mai 2021
BON ANNIVERSAIRE L'HÉPATITE C…
Publié le 7 mai 2021
MOINS 20% SUR LE FOIE…
Publié le 30 avril 2021
IL FAUT REMBOURSER LE FIBROSCAN® ET LA MESURE DE L'ELASTOMETRIE…
Publié le 27 avril 2021
LE FOIE, C'EST COMME UN BOUTON, FAUT PAS LE GRATTER !
Publié le 23 avril 2021
HÉPATITE C, LES GUÉRISONS EN PANNE !
Publié le 20 avril 2021
LA MALADIE DU SODA ? MOI, JE N'EN BOIS PLUS !
Publié le 16 avril 2021
#ASSOCIATIONESSENTIELLE
Publié le 13 avril 2021
VITE MA DOSE…
Publié le 9 avril 2021
FOIE ET CHOCOLAT, IL FAUT VOIR…
Publié le 6 avril 2021
DÉPISTÉE À LA FIN DE SON TRAITEMENT DE SUBSTITUTION…
Publié le 2 avril 2021
LA VACCINATION EXPLIQUÉE PAR LES CARAVANES…
Publié le 30 mars 2021
IL FAUT OUVRIR DES VACCINODROMES….
Publié le 24 mars 2021

Annexe 6. Blogs de Pascal (2/2)

LE FIB 4 OK, MAIS POUR DEPISTER QUOI ?
Publié le 19 mars 2021
SOIGNANT : LA VACCINATION NE SAURAIT ÊTRE AUTREMENT QU'OBLIGATOIRE !
Publié le 16 mars 2021
MIEUX VAUT TARD QUE JAMAIS, ENFIN PAS TOUJOURS…
Publié le 12 mars 2021
PHC 2021, VERTIGE DE L'HÉPATOLOGIE !
Publié le 9 mars 2021
NASH – LES FAIRE-PART DE LA RECHERCHE…
Publié le 5 mars 2021
VACCIN contre l'hépatite C, un nouvel échec !
Publié le 2 mars 2021

Annexe 7. Forum National 2021 (1/2)

[L'HÉPATANTE N°56 – ÉDITION SPÉCIALE](), le Forum 2021
Publié le [17 décembre 2021]()

LUNDI 22 NOVEMBRE

[9h30 – 10h]() : **Accueil et visite espace exposants**
[10h – 10h10]() : **Mot d'accueil**
[10h10 – 12h15]() : [Table ronde, Hépatites B et D (delta) que fait-on après les Premiers États Généraux de l'Hépatite B ?]()

- *La parole des patients, **Janine ALAMERCERY**, déléguée SOS Hépatites 42, **Carmen HADEY**, référente SOS Hépatites Hépatite B et vaccination et vice-présidente de SOS Hépatites Alsace-Lorraine*
- *États des lieux et limites des connaissances, **Dr Hélène FONTAINE**, hépatologue, hôpital Cochin*
- *Comment mieux dépister et mieux, vacciner où sont les freins à la prise en soins, **Dr Valérie CANVA**, hépatologue, CHU Lille*
- *Comment améliorer l'accompagnement et le suivi, **Dr Éric SAILLARD**, hépatologue, président de SOS Hépatites Guadeloupe*
- *Priorités des 5 années à venir, nationales et internationales, **Pr Philippe SOGNI**, hépatologue, hôpital Cochin*
- *Échanges avec la salle*

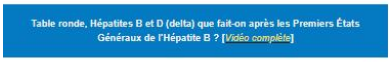
*Modération : **Selly SICKOUT**, directrice de SOS Hépatites Fédération*

[12h15 – 14h]() : **Déjeuner**
[14h – 14h40]() : [Covid et maladies du foie, rupture ou continuité ?]() ***Carmen HADEY**, référente SOS Hépatites Hépatite B et vaccination et vice-présidente de SOS Hépatites Alsace-Lorraine, **Pr Stanislas POL**, hépatologue, hôpital Cochin*
[14h40 – 16h45]() : [Table ronde, la NASH se mobiliser aujourd'hui pour adapter les soins demain]()

- *États des connaissances et épidémiologie, **Pr Laurent CASTERA**, hépatologue, hôpital Beaujon*
- *Méthodes d'évaluation non invasives, **Pr Jérôme BOURSIER**, hépatologue, CHU Angers*
- *NASH le regard à travers un microscope, **Pr Pierre BEDOSSA**, anatomopathologiste, hôpital Beaujon*
- *Règles hygiéno-diététiques, **Léa DE LIMA**, diététicienne, hôpital Beaujon*
- *Le regard du diabétologue, **Dr Jean-Michel PETIT**, CHU Dijon*
- *La parole des patients, **Anne Sophie JOLY**, présidente du CNAO (Collectif National des Associations d'Obèses), **Pascal MÉLIN**, président de SOS Hépatites Fédération et président de SOS Hépatites Champagne Ardenne*
- *Échanges avec la salle*

*Modération : **Pascal MÉLIN**, président de SOS Hépatites Fédération*

[16h45]() : **Fin de la journée 1 du Forum National SOS Hépatites 2021**



Diaporama

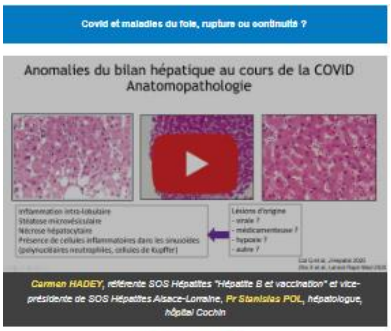
Diaporama

Diaporama

Diaporama

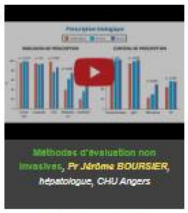
Diaporama

Posez votre question



Diaporama

Diaporama



Diaporama

Diaporama

Diaporama

Diaporama

Posez votre question

Annexe 7. Forum National 2021 (2/2)

MARDI
23 NOVEMBRE

9h30 – 9h55 : **Accueil et visite espace exposants**
9h55 – 10h15 : **Mot d'accueil des Présidents de la Fédération SOS Hépatites**
10h15 – 11h : Hépatite C, que reste-t-il à faire ? ***Juliette PONT***, *vice-présidente de SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté,* ***Pr Yazdan YAZDANPANAH***, *directeur de l'ANRS-MIE*
11h – 11h45 : **Pause et visite espace exposants**
11h45 – 12h30 : Hépatite E, maladie aiguë ou chronique ? ***Pascal MÉLIN***, *président de SOS Hépatites Fédération et président de SOS Hépatites Champagne Ardenne,* ***Pr Jean-Marie PERON***, *hépatologue, CHU Toulouse*
12h30 – 14h : **Déjeuner**
14h-14h45 : Greffe, 1995-2020 que s'est-il passé ? ***Gilles ATHIMON***, *délégué SOS Hépatites en Pays de la Loire,* ***Pr Didier SAMUEL***, *hépatologue, hôpital Paul Brousse*
14h45 – 15h30 : Y-a-t-il une épidémie de cirrhose ? Un intérêt à avoir des marqueurs non invasifs ? ***Frédéric CHAFFRAIX***, *vice-président de SOS Hépatites Fédération et président de SOS Hépatites Alsace-Lorraine,* ***Pr Tarik ASSELAH***, *hépatologue, hôpital Beaujon*
15h30 – 16h15 : Cancer du foie, peut-on rêver la même histoire que dans l'hépatite C ? ***Pascal MÉLIN***, *président de SOS Hépatites Fédération et président de SOS Hépatites Champagne Ardenne,* ***Pr Charlotte COSTENTIN***, *hépatologue, CHU Grenoble*
16h15 – 16h45 : **Conclusions et fin du Forum National SOS Hépatites 2021**

Où : CISP Maurice Ravel – 6 avenue Maurice Ravel, 75012, Paris
Édition HYBRIDE : **à distance & en présentiel**
Nous restons disponibles : contact@soshepatites.org
0 800 004 372

NOUS VOUS RAPPELONS QUE L'ACCÈS AUX ESPACES DU FORUM EST SOUMIS AU CONTROLE DU PASS SANITAIRE (VACCIN – *PARCOURS COMPLET ET DÉLAI NÉCESSAIRE APRÈS L'INJECTION FINALE* – OU TEST NÉGATIF DE MOINS DE 72H POUR LE TEST PCR OU 48H POUR LES TESTS ANTIGÉNIQUES).
LE PORT DU MASQUE EST EGALEMENT OBLIGATOIRE DANS LES DIFFERENTS ESPACES (HORS RESTAURATION).

Annexe 8. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites (1/3)

Liste non exhaustive.

Concernant les Premiers États généraux de l'hépatite B, cf. annexe 3.

Avril

- 08/04/2022 : webinar « *Les RDV de l'addictologie », interview de* Pascal Mélin, Président de SOS Hépatites Fédération sur le sujet « *VHC : Clusters et micro éliminations en CSAPA et effondrement des traitements* ».

Mai

LADEPECHE.fr

L'Isle-Jourdain : un dépistage de l'hépatite C et du VIH

Parmi les actions du Secours populaire, l'été, l'association envoie des enfants découvrir la mer. / Photo DDM archives T. P.

- 03/05/2021, La Dépêche du Midi : *L'Isle-Jourdain : un dépistage de l'hépatite C et du VIH*
Action de SOS Hépatites en Occitanie : https://www.ladepeche.fr/2021/05/03/un-depistage-de-lhepatite-c-et-du-vih-9522634.php [réservé aux abonnés]

- 10/05/2021, Le Parisien : *Les craintes sur le Covid s'étendent aux autres vaccins, s'inquiètent les médecins*
https://www.leparisien.fr/societe/sante/les-craintes-sur-le-covid-setendent-aux-autres-vaccins-sinquietent-les-medecins-10-05-2021-QP3PYRSEJNAHFDQHGZQSCAD544.php

- 12/05/2021, Le Parisien : *Les autres vaccins en recul*

- 17/05/2021, BFM : *Face au Covid-19, alerte sur la baisse des vaccinations contre des maladies traditionnelles*
https://rmc.bfmtv.com/emission/alerte-a-la-baisse-des-vaccinations-contre-des-maladies-traditionnelles-2042752.html

- 17/05/2021, Le Quotidien du Médecin : *Semaine européenne de la vaccination : les spécialistes appellent à la vigilance pour les vaccins de routine*
https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/sante-publique/semaine-europeenne-de-la-vaccination-les-specialistes-appellent-la-vigilance-pour-les-vaccins-de

- 20/05/2021, RFI : *Covid-19 et déprogrammation des opérations : une perte de chances ?*
Podcast : https://www.rfi.fr/fr/podcasts/priorit%C3%A9-sant%C3%A9/20210520-covid-19-et-d%C3%A9programmation-des-op%C3%A9rations-une-perte-de-chances

- 30/05/2021, L'Ardennais : *Les apprentis solidaires de la SPA et SOS Hépatites Champagne-Ardenne à Charleville-Mézières : réception d'un chèque de 300 euros*

L'ACTUALITÉ EN FLASH

CHARLEVILLE-MÉZIÈRES

Les apprentis solidaires de la SPA et SOS Hépatites

Dans le cadre de leur chef d'œuvre, nouvelle matière évaluée à l'examen, les apprentis vendeurs du centre de formation d'apprentis (CFA) Alméa Interpro 08 avaient organisé une tombola et un stadathon pour réunir des fonds pour la société protectrice des animaux et l'association SOS Hépatites. Accompagnés de leur formatrice responsable Emmanuelle Genonceau, ils ont remis récemment dans les locaux de l'établissement, situé avenue Charles-de-Gaulle, un chèque de 300 euros à chacune des associations.

Annexe 8. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites (2/3)

Liste non exhaustive.

Concernant les Premiers États généraux de l'hépatite B, cf. annexe 3.

Juin

- 09/06/2021, Le Journal de la Haute-Marne : *Santé. La Nash, « la maladie de notre société »*

SOS Hépatites Champagne-Ardenne à Saint-Dizier, à l'occasion d'une journée de sensibilisation organisée samedi 12 juin : https://www.jhm.fr/communes/saint-dizier/sante-la-nash-la-maladie-de-notre-societe/

- 09/06/2021, Le Journal de la Haute-Marne : *Ils alertent les Bragards sur la « maladie du soda »*

SOS Hépatites Champagne-Ardenne à Saint-Dizier, à l'occasion de la journée contre la NASH le 12 juin

- 15/06/2021, Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire N° 9 : *SOS Hépatites Alsace-Lorraine, Bilan évolutif des RCP-hépatite C de 2015 à 2019 dans un centre de référence en Alsace*
http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2021/9/2021_9_1.html

Juillet

- 27/07/21, MEDISITE - *Hépatite C : "Le traitement par antiviraux est une bénédiction"*
https://www.medisite.fr/la-parole-aux-patients-hepatite-c-le-traitement-par-antiviraux-est-une-benediction.5620906.869545.html

- 27/07/21, MEDISITE - *Hépatite C : "j'ai vécu 23 ans sans savoir que j'étais atteint"*
https://www.medisite.fr/la-parole-aux-patients-hepatite-c-jai-vecu-23-ans-sans-savoir-que-jetais-atteint.5620883.869545.html

- 28/07/2021, MEDISITE - *Hépatite C : "Je ne regrette rien de mon passé"*
https://www.medisite.fr/la-parole-aux-patients-hepatite-c-je-ne-regrette-rien-de-mon-passe.5620921.869545.html

- 28/07/2021, Sud-Ouest : *Pourquoi l'hépatite C continue de tuer dans le monde ?*

- 28/07/2021, La Dépêche : *Hépatite B : un décès évitable toutes les 30 secondes*
https://www.ladepeche.fr/2021/07/28/hepatite-b-un-deces-evitable-toutes-les-30-secondes-9699332.php

- 28/07/2021, France Inter : *Le journal de 19h du mercredi 28 juillet 2021 [11'50]*
https://www.franceinter.fr/emissions/le-journal-de-19h/le-journal-de-19h-du-mercredi-28-juillet-2021

Annexe 8. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS Hépatites (3/3)

Liste non exhaustive.

Concernant les Premiers États généraux de l'hépatite B, cf. annexe 3.

Août

- **04/08/2021, Le Journal du Centre :** *Informations et dépistage de l'hépatite C à la plage*
https://www.lejdc.fr/nevers-58000/actualites/informations-et-depistage-de-lhepatite-c-a-la-plage_13993642/?fbclid=IwAR2v7-08Ee6jbaqZpsF9oUXkNAIb5DcFYaqbfjXcYY-COatZ8ijh-avfZnc

Octobre

- **04/10/2021, France 3, JT-19/20 Bourgogne-Franche-Comté :** *Dépistage de l'hépatite C par des pairs*
https://www.youtube.com/watch?v=jojx4fJvr0M

Novembre

- **22/11/2021, APMnews :** *Hépatite B : la guérison fonctionnelle, un objectif à atteindre qui n'élimine pas le risque de complications (expert)*

- **23/11/2021, APMnews :** *Intérêt d'un "road trip" de dépistage de l'hépatite C dans les Csapa et Caarud*

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

LA JOURNÉE DES FATIGUES
Publié le 21 octobre 2021
JOURNÉE INTERNATIONALE DE PRÉVENTION DES OVERDOSES
Publié le 31 août 2021
OÙ EN SOMMES-NOUS ?
Publié le 31 août 2021
JOURNÉE MONDIALE CONTRE LES HÉPATITES VIRALES 2021
Publié le 27 juillet 2021
JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA NASH 2021
Publié le 11 juin 2021
VACCINS DU QUOTIDIEN : RESTONS VIGILANTS !
Publié le 11 mai 2021
NOUS, PERSONNES « VULNERABLES », REFUSONS QUE NOS VIES SOIENT DELIBEREMENT SACRIFIEES
Publié le 7 avril 2021
PUBLICITÉ POUR LA « MALBOUFFE »
Publié le 3 mars 2021
PREMIERS ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B
Publié le 28 février 2021
17 FÉVRIER 2021 : LA FIN DE LA TRÊVE DANS L'ACCÈS AUX SOINS
Publié le 17 février 2021
VACCINATION : ACCÉLÉRONS AVEC ORDRE ET MÉTHODE !
Publié le 5 janvier 2021

Annexe 9. Les principaux interlocuteurs de SOS Hépatites

Concernant les Premiers États généraux de l'hépatite B, cf. annexe 3.

Institutionnels et Associations

Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales Maladies infectieuses émergentes ANRS|MIE

Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de Santé ANSM

Agence régionale de Santé Ile-de-France ARS IDF

Agence régionale de Santé Occitanie ARS Occitanie

Association Française pour l'étude du FOIE AFEF

Association Nationale des Généralistes pour la Recherche et l'Étude de l'Hépatite C ANGREHC

Association Nationale des Hépato-gastroentérologues des Hôpitaux généraux ANGH

Auto - Support pour les usages de drogues ASUD

Caisse primaire d'assurance maladie 34

Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépato-Gastroentérologie CREGG

Collectif national des obèses, CNAO

Comité Economique des Produits de Santé CEPS

Conseil départemental d'Ille-et-Vilaine

Conseil National du Sida et des hépatites virales CNS

Direction Générale de la Santé DGS et le Ministère des Solidarités et de la Santé

European LIVER Patients Association ELPA

European Medicines Agency EMA

Fédération Nationale des Pôles de Référence et Réseau Hépatites FPRH

Fédération Santé & Habitat

Fonds national pour la démocratie en santé

France Assos Santé, échelle nationale et régionale FAS

Haute Autorité de Santé HAS

Hôpital de Saint Dizier

Hôpital Pitié-Salpêtrière

Institut national de la santé et de la recherche médicale INSERM

Observatoire du droit à la santé des étrangers, ODSE

Prométhée Alpes-Réseau

Réseau hépatites Ville hôpital Languedoc-Roussillon

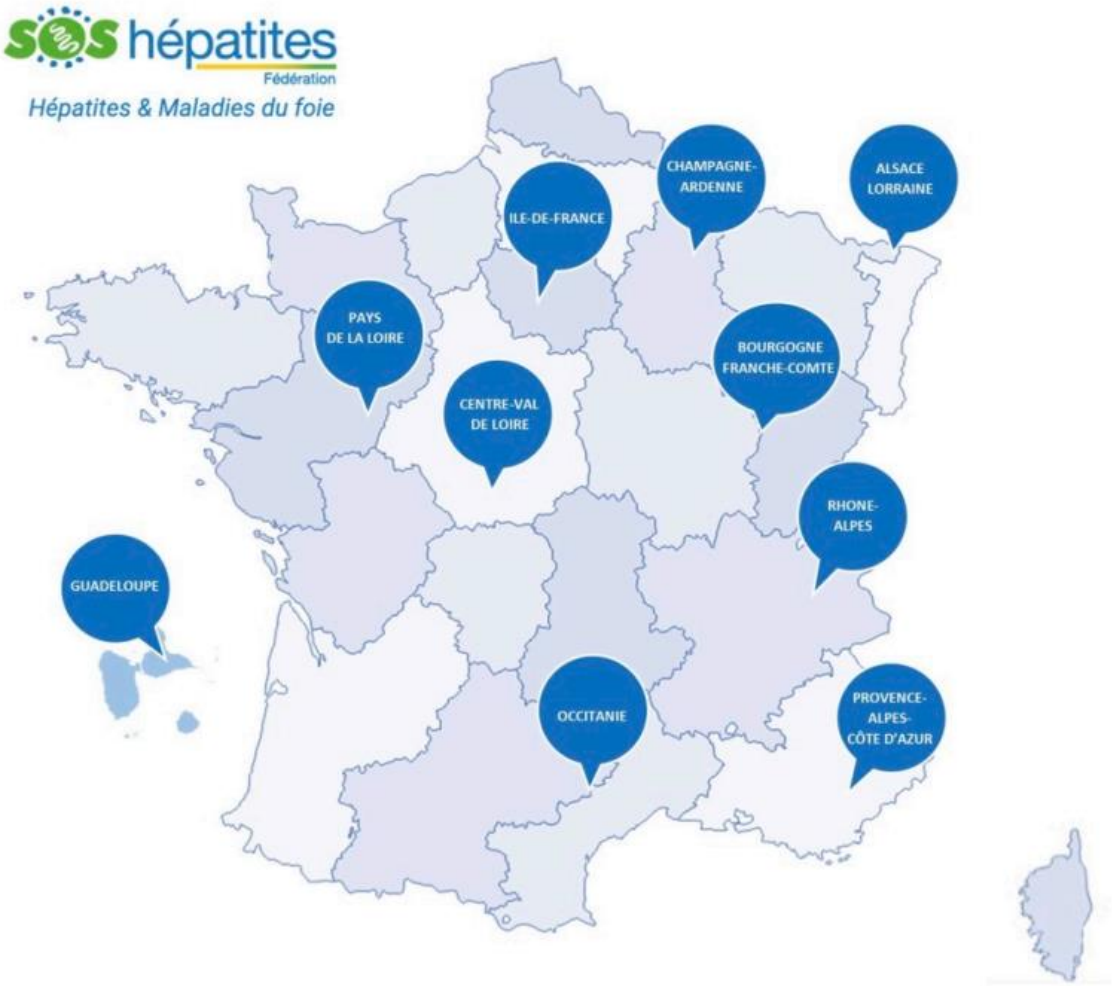
Ville de Montpellier

Ville de Paris

Industrie pharmaceutique

ABBVIE, BIOSYNEX, ECHOSENS, GILEAD SCIENCES, GSK, INTERCEPT PHARMA, NEPHROTEK, ROCHE SAS,

Annexe 10. Contacts SOS Hépatites en France



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

N° Vert 0 800 004 372