

Edito



Ça va mieux en (le) dix ans !

Faire un papier pour les dix ans, ça, ce n'est pas de la tarte, un vrai challenge ! Je pourrais écrire : SOS hépatites a dix ans, l'association a atteint l'âge de raison ! Mais là, de suite, me vient à l'esprit ce que me disait ma grand-mère à propos de « l'âge de raison » : « *Nous décidons que les enfants ont atteint l'âge de raison à partir du moment où ils adoptent nos préjugés* ».

Qui pourrait dire que nous avons atteint l'âge de raison, alors ? Nos partenaires, le corps médical, les pouvoirs publics, les malades ? Bonne question, n'est-ce pas. Je crois vraiment que si nous regardons en arrière nous pouvons dire qu'il en reste encore à parcourir pour vaincre les préjugés de nos partenaires. Et même certains préjugés de la part de certains malades. Oui nous grandissons ! A SOS hépatites, une équipe de bénévoles dans les régions et au sein des instances font ce qu'est aujourd'hui SOS sans se préoccuper de ces préjugés. Oui, chers amis médecins, soignants, institutionnels, etc., vous nous dites « que de chemin parcouru » mais ça ne nous suffit pas, toute cette équipe qui fait SOS a plutôt tendance à regarder le chemin qui reste à faire.

Nous avons réussi à infléchir une conférence de consensus dans le sens du progrès, nous avons réussi à ne pas brader la reconnaissance de l'Affection de longue durée (ALD) et le parcours de soins, nous allons avoir l'EPO dans quelques semaines, le remboursement des marqueurs non invasifs de fibrose, la reconnaissance de l'éducation thérapeutique etc. mais nous en voulons encore plus. Nous sommes des insatisfaits, nous voulons tout ! Nous voulons que tous les malades guérissent et pas à n'importe quel prix, nous voulons éradiquer le VHB, c'est possible avec le vaccin !

Suite page 16 ▷

Sommaire

Hépatati hépatata p.2

- ▷ Hépatite B: la telbivudine autorisée aux Etats-Unis
- ▷ Des anglais créent un mini-foie artificiel
- ▷ Les objectifs du programme national hépatites B et C

Dossier p.4

- ▷ 1996-2006 : les 10 ans de SOS hépatites
- ▷ Les dédicaces de nos partenaires et militants de la première heure

Témoignages p.12

- ▷ Prévention de l'hépatite B
- ▷ Contamination transfusionnelle et article 775 bis du code général des impôts
- ▷ Un détail qui peut améliorer un peu la vie de ceux qui vont faire une fibroscopie

La vie des associations p.14

- ▷ Infos régions

Dossier : spécial 10 ans !



page 4

Directeur de la publication Pascal Melin
Comité de rédaction Michel Bonjour, Eric De Keyser, Thomas Laurenceau, Gisèle Lascoux, Pascal Melin
Abonnements Elisabeth / Maquette et infographie Studio-B / Crédits photos images banques, SOS hépatites
Impression Guillemain / Edité par Fédération SOS hépatites 43, rue Dr Mougeot 52100 Saint-Dizier. Tél. 03 25 06 12 12 - Fax 03 25 06 99 54
www.soshepatites.org
contact@soshepatites.org
Dépôt légal à parution. Les textes publiés n'engagent que leurs seuls auteurs. Ce numéro a été réalisé avec le soutien de Roche et Schering-Plough en toute indépendance éditoriale. Tirage 4 500 exemplaires.

Hépatite B: la telbivudine autorisée aux Etats-Unis

Le laboratoire Idenix Pharmaceuticals a annoncé l'approbation du Tyzeka (telbivudine) par la Food and Drug Administration américaine comme nouveau traitement pour les patients atteints d'hépatite chronique active B, présentant une répllication virale et des transaminases élevées. L'essai clinique de phase III, connu sous le nom d'étude Globe, a comparé le Tyzeka à la lamivudine chez 1 367 patients, et a donné des résultats à peu près comparables, voire supérieurs pour les patients positifs à l'antigène HBe. Déjà autorisée en Suisse, la telbivudine devrait être commercialisée sous le nom de Sebivo au-dehors des Etats-Unis.

Répondeurs précoces

Même avec un génotype « difficile » du virus de l'hépatite C, la négativation virale rapide permet de raccourcir le traitement. C'est en tout cas ce qui ressort d'une étude réalisée par Roche, selon laquelle plus des trois-quarts des patients contaminés par des génotypes 1 et 4 ayant enregistré une négativation virale au bout de 4 semaines ont obtenu une réponse virologique soutenue après seulement 24 semaines. Un argument pour envisager de raccourcir certains traitements, aujourd'hui de 48 semaines ? Cela mérite discussion.

Les dix ans du CISS

Le 10 novembre, le Collectif inter-rassiatif sur la santé (qui, lui aussi, fête ses dix ans) organisait ses premières rencontres à Paris. L'occasion pour son actuel président, Jean-Luc Bernard, de faire le point devant le ministre sur les attentes des associations.

Le premier point évoqué a été le nécessaire renforcement de la prévention, rappelant que « les associations sont tout à fait prêtes à assumer leur part de responsabilité dans la prévention : comme aiguillon, comme détentrices de savoir faire, ou comme actrices pour certaines d'entre elles ».

En ce qui concerne la représentation des usagers, le CISS a insisté sur « la profonde tension entre ce que les acteurs envisagent comme responsabilité et les moyens très réduits qui sont mis à leur disposition », et rappelle aussi les besoins en formation considérables, si l'on veut faire vivre la démocratie sanitaire, ainsi que la définition accompagnée d'un statut du représentant des usagers et des associations de patients.

Enfin, Jean-Luc Bernard a évoqué le sujet brûlant des inégalités d'accès aux soins, jugeant en particulier « intolérable » la tendance de certains médecins à refuser leurs soins aux malades les plus démunis, bénéficiaires de la couverture maladie universelle ou, pire, de l'aide médicale de l'État.

Des anglais créent un mini-foie artificiel

Fin octobre, des chercheurs britanniques ont annoncé la création d'un « mini-foie », développé à partir de cellules souches de sang de cordon ombilical. A partir de cellules de sang de cordon, grâce à un mélange spécifique d'hormones et de différents facteurs, ils ont obtenu un foie de la taille d'une petite pièce de monnaie. Dans un premier temps, ce type de mini-foie pourrait être utilisé pour évaluer la sécurité de nouveaux médicaments, ce qui permettrait de limiter les tests chez l'animal et de rendre plus sûrs les premiers essais chez l'homme. Ultérieurement, indiquent les chercheurs de l'université de Newcastle, le tissu hépatique artificiel développé en laboratoire pourrait être utilisé en thérapeutique comme traitement de support chez les personnes en insuffisance hépatique, selon le même principe que ce qui est fait avec la dialyse pour l'insuffisance rénale. Ce type de traitement permettrait soit d'attendre que le foie du patient se régénère, soit de patienter avant de trouver un greffon hépatique disponible pour une transplantation. Enfin, à beaucoup plus long terme, ils espèrent que des foies entiers pourront être créés. Mais on n'en est pas là !

Les objectifs du programme national hépatites B et C

Il y a un an, le ministre de la Santé présentait à la presse son programme national Hépatites virales B et C pour la période 2006/2009. Ce programme, qui s'appuyait sur les recommandations d'un Comité stratégique (auquel participe SOS hépatites), retient trois axes prioritaires, chacun se déclinant en différentes actions, avec des objectifs quantifiés à l'horizon du programme (fin 2009).

La connaissance de ces objectifs permet de mesurer l'ampleur du travail à réaliser. Accessoirement, dans trois ans, elle permettra aussi de vérifier ce qui a été réellement fait. Voici donc ces objectifs.

Premier axe : amélioration des pratiques professionnelles au sein du parcours coordonné des soins.

Objectifs :

- améliorer par le dépistage la part des hépatites B et C diagnostiquées : pour l'hépatite B, passer de 49% (2003-2004) à 65 % (2009) ; pour l'hépatite C, passer de 57% (2003-2004) à 75 % (2009),
- élaborer, valider et diffuser en 2007 des règles de bonnes pratiques médicales concernant la prise en charge des hépatites B et C,
- élaborer, valider et diffuser en 2007 des recommandations concernant l'organisation de la prise en charge des hépatites B et C au sein du système de soins,
- former d'ici 2008 au moins 10% des médecins traitants et au moins 35% des hépato-gastroentérologues du secteur libéral à ces règles de bonnes pratiques et à ces recommandations,
- évaluer en 2008 par des audits de pratique les modalités de prise en charge des patients atteints d'hépatites B et C : améliorer le délai de prise en charge ; porter la part des hépatites dont la prise en charge est conforme avec les règles et recommandations à 75% ou plus ; porter d'ici 2009 la part des patients traités parmi ceux dont l'infection est connue et qui relèvent d'une indication à un traitement à 80% ou plus,
- évaluer en 2007 et 2008 l'impact médico-

économique de la prise en charge des hépatites en France,

→ évaluer en 2008 l'impact des évolutions épidémiologiques et sanitaires sur la prospective des hépatites B et C d'ici 2030, en distinguant différentes formes de gravité des infections.

Deuxième axe : renforcement du dispositif d'accueil et d'accompagnement des usagers de drogues.

Objectifs :

- informer au moins 60% des usagers de drogues sur les risques d'hépatite liés à la réutilisation du matériel,
- évaluer les connaissances, opinions et pratiques des usagers de drogues vis-à-vis des risques d'hépatite,
- réduire de 30% la fréquence des pratiques de partage des seringues et de réutilisation du petit matériel,
- augmenter de 35 000 en quatre ans le nombre d'usagers de drogues ayant une dépendance aux opiacés substitués par la méthadone,
- réduire d'un tiers l'incidence des hépatites C chez les usagers de drogues et évaluer l'incidence des hépatites B chez ces personnes.

Troisième axe : amélioration de la couverture vaccinale contre l'hépatite B, notamment dans les groupes de population les plus exposés

Objectifs :

- atteindre d'ici 2008 un niveau de vaccination contre l'hépatite B de 80% ou plus parmi les sujets les plus exposés n'ayant pas de marqueurs du VHB,
- vacciner contre l'hépatite B et administrer des immunoglobulines anti-HBs chez plus de 95% des nouveau-nés de mères porteuses de l'antigène HBs, dans les 24 heures suivant la naissance,
- sensibiliser les médecins généralistes, les pédiatres et le grand public à l'intérêt de la vaccination des nourrissons, telle qu'elle est préconisée dans le calendrier vaccinal,
- améliorer d'ici 2009 la couverture vaccinale contre l'hépatite B de 41% à 60%.

Hépatites ou VIH : près d'un hémophile sur deux

Près de la moitié des hémophiles sont infectés par le virus du sida, par celui de l'hépatite C ou par les deux, selon une étude publiée aujourd'hui dans le Bulletin épidémiologique hebdomadaire, et concernant 4018 des 6000 hémophiles français. 37 % sont infectés par le virus de l'hépatite C (VHC), environ 10 % par le VIH. Aucune contamination n'a été observée depuis la mise en oeuvre de mesures pour éviter la transmission du VIH et du VHC (1985 et 1987) par les transfusions.

Ouest France 10/10/2006

Hépatite C : un inhibiteur de polymérase prometteur

Fin octobre, Roche a annoncé à la 57^{ème} conférence annuelle de l'American Association for the Study of the Liver (AASLD), à Boston, les résultats d'un essai en phase 1 d'un médicament contre le virus de l'hépatite C, l'inhibiteur de polymérase R 1626. Son efficacité contre la réplication du virus étant confirmée (avec, selon la dose, une baisse de 1,2 à 3,7 log de la charge virale en 14 jours), un essai de phase II pour évaluer l'adjonction du R1626 pendant les quatre premières semaines d'une thérapie standard peg-interféron et ribavirine, elle-même prévue pour 48 semaines.



10 ans !



1996 Tout commence avec du cidre. Le 11 novembre, à Saint-Dizier, Haute-Marne, une poignée d'hurluber-lus, malades et soignants, se retrouvent autour de Pascal Mélin pour une soirée crêpes. L'idée : créer une association pour échanger autour des hépatites virales, maladies méconnues, avec trois objectifs : promouvoir l'information, la solidarité et la défense des intérêts des personnes atteintes d'hépatite

Miko et moi

« La ville de Saint-Dizier a donné naissance à deux choses vraiment bien : les glaces Miko et SOS hépatites. »

Propos d'un ancien habitant de la ville, exilé en région parisienne.

(un quatrième objectif, la promotion de la recherche, sera adoptée plus tard). Choisir l'anniversaire de l'armistice pour déclarer la guerre à l'indifférence, il fallait quand même oser.



1997 Un service d'écoute téléphonique est créé dès le début de l'année. Il fonctionne du lundi au vendredi, de 20 h à minuit. Les appels sont encore peu nombreux (quatre par soir, les grandes jours), mais ils commencent à venir de tous les départements : il est clair que la Haute-Marne sera trop petite pour SOS hépatites... L'écoute téléphonique sera prise en main l'année suivante par l'infatigable Gisèle, infirmière à la retraite et malade, à qui des milliers de personnes se confieront, soir après soir, au fil des années.

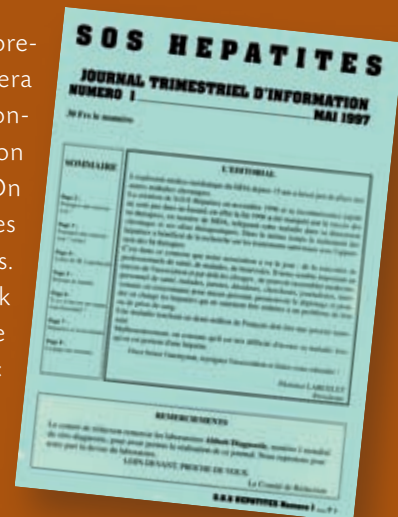
La première conférence grand public est organisée en avril au théâtre municipal de Saint-Dizier. *Le Journal de la Haute-Marne*, qui a largement annoncé l'événement, se félicite de son succès : cent vingt personnes ont répondu présent. *Le Républicain lorrain*, plus optimiste encore, en a compté 250. Les deux journaux se rejoignent pour saluer cette « première » nationale que représente un débat sur les hépatites entre le grand public et les médecins.

Le premier journal trimestriel (enfin, trimestriel, c'est l'ambition affichée...) est publié en mai. Florence Larcelet, la première présidente, donne le ton dans l'éditorial : « Osez briser l'anonymat, rejoignez l'association et faites-vous entendre » Pascal Mélin enfonce le clou : SOS hépatites a, ni plus ni moins, l'ambition de « redonner au patient la place de citoyen et d'acteur qui lui revient de droit ».

Les 8 pages donnent un premier aperçu de ce qui fera l'esprit SOS : la parole donnée aux malades, l'information médicale, l'autodérision... On y trouve aussi les premières interventions d'hépatologues. Un certain docteur Patrick Marcellin (il n'est pas encore professeur) annonce que « le traitement par interféron permet d'obtenir une rémission chez un malade sur quatre ». Il note aussi que « la France est en retard par rapport aux États-Unis où, déjà, les associations ont fait entendre leur voix lors de la conférence de consensus sur l'hépatite C qui vient d'avoir lieu à Washington ». En écho, le professeur Thierry Poinard (lui, il est déjà professeur) encourage l'association à œuvrer pour le dépistage. Marcellin plus Poinard, voilà un signe qui ne trompe pas : la petite association est bel et bien reconnue par le monde des hépatologues.

A l'automne, un an après sa création, SOS hépatites compte déjà des ramifications à Reims, Nancy et Paris. Face à l'afflux des demandes, un secrétariat téléphonique est ouvert la journée, en plus du service d'écoute le soir.

L'association participe aux 10 km du marathon de Reims. Dans l'équipe, Isabelle Conrad fait sensation. Il est vrai que la jeune femme a été transplantée quatre ans plus tôt suite à une hépatite B fulminante.



Le premier numéro du journal (1997)



« Le virus à virer », une plaquette tirée à 10 000 exemplaires en 1997, première opération de partenariat avec la DDASS de Haute-Marne



« L'écoute, un premier remède »

« Moi-même atteinte de ce virus, j'ai été confrontée à des effets secondaires dus au traitement difficiles à surmonter seule. Une association aurait pu être là à mon écoute et m'aider à surmonter cette épreuve. Quand nous sommes au plus bas moralement, il est appréciable d'avoir des personnes qui sachent vous écouter et vous aider, et l'association sert à cela. (...) Avoir une écoute, c'est peut-être un premier remède ; discuter, échanger est peut-être le deuxième remède. Connaître les nouveaux traitements, les effets secondaires, ne pas rester seul, (...) et pourquoi pas, avoir une revanche sur ce maudit virus. »

Extraits du témoignage de Marie, de Reims, publié dans le premier numéro du journal, en mai 1997.



1998 L'association change ses statuts en mai. Dans

chaque région, voire dans chaque département, des associations SOS hépatites pourront être constituées. Dans le même temps, il est décidé de créer une fédération nationale, dont le siège demeurera à Saint-Dizier.

La première association départementale (outre la Haute-Marne) voit le jour : SOS hépatites Savoie, née à l'initiative de trois malades d'Albertville, et surtout de Marie-France Duet. « Nous étions plusieurs à nous battre seuls contre notre virus, expliquait-elle à l'époque. Nous nous sommes rencontrés, écoutés, nous avons sympathisé et, à la rencontre suivante, le groupe avait fait boule de neige. Normal, on est en montagne »

SOS Savoie deviendra SOS hépatites Isère et Deux Savoie en 2000, avec l'émergence d'une équipe iséroise sous l'impulsion de Jacky Prévost, et le professeur Jean-Pierre Zarski pour président d'honneur. En 2002, les départements de la Drôme et de l'Ardèche viendront s'y joindre et, en 2005, l'association achève sa conquête régionale en devenant SOS hépatites Rhône-Alpes. Elle couvre désormais les huit départements de la région administrative.

Trois fois moins de piqûres

« Des équipes ont mis au point un interféron à libération prolongée, l'interféron Peg dont on peut attendre une efficacité identique, voire supérieure au schéma classique à trois injections par semaine. Première évaluation à l'automne. »

Annonce dans le numéro 4, été 1998

Le premier forum national est organisé en octobre à Reims. Une idée dingue de Pascal Mélin, bien sûr. L'ambition ? Rassembler, une fois par an, les médecins autour des malades, pour faire le point sur tous les sujets liés à l'hépatite, qu'ils soient médicaux, juridiques ou sociaux. A elle seule, la liste des intervenants est tout un programme.

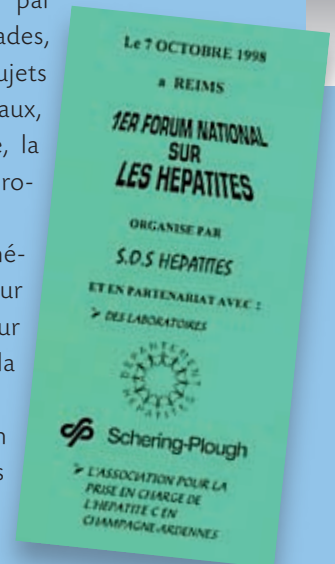
D'abord, une belle brochette d'hépatos de renom, dont le professeur Opolon, futur président d'honneur de la fédération, pour parler de la maladie et de ses traitements.

Ensuite, quelques médecins non hépatos pour aborder des thèmes médicaux pas comme les autres, le mi-temps thérapeutique et la prise en charge par la Cotorep, ou la prise en charge des toxicomanes.

Enfin, des non médecins : des psychologues et une avocate, Me Aline Boyer, qui vient parler de l'indemnisation des hépatites post-transfusionnelles.

L'approche est à la fois médicale, sociale et psychologique. Aujourd'hui, cela paraît presque évident. Mais en 1998, cela surprend... Nous ne remercierons jamais assez les 200 médecins qui ont osé franchir le pas en venant à Reims.

La polémique autour du vaccin contre l'hépatite B fait rage. Encore une première, SOS hépatites et l'association amie Transhépatite s'associent en octobre à l'Association française pour l'étude du foie, représentée par les Pr Miguet et Calès, pour tenter de rappeler l'opinion à la raison : oui, affirme-t-elle, la vaccination contre l'hépatite B peut sauver des vies. Isabelle Conrad ira le dire à la télévision, expliquant qu'elle aurait préféré être vaccinée, plutôt que transplantée.



La plaquette du premier forum à Reims (1998)

L'invention du terme « hépatant »

« Il est temps de nous trouver un nom ! », lance Pascal Mélin dans le numéro 5, en septembre 1998, pour remplacer l'expression « malade atteint d'hépatite virale chronique ».

Après avoir rejeté les termes d'hépatopathe, d'hépatique, d'hépatathéen, d'insuffisant hépatique, d'hypertransaminasémique, de transaminasémien, de dystransaminasémien, d'hépatitique, d'hépatiteux, de séropositif, il conclut : « Pour ma part, j'ai quand même une proposition à vous faire : que pensez-vous d'hépatant ? ».



1999 Le réseau s'étend. Une association est créée en Lorraine. Une autre est en gestation en Franche-Comté ; les premières réunions ont lieu en janvier, les statuts seront déposés en novembre. C'est que, malgré le soutien d'un réseau ville-hôpital, passer de l'idée à la réalisation n'a rien de simple. Encore moins quand on est malade... En décembre, une association déjà constituée, l'Association bourguignonne contre les Hépatites virales, vient rejoindre la petite famille.

De son côté, la fédération recrute sa première salariée, Céline, dans le cadre d'un emploi jeune en téléphonie sociale. Des années plus tard, ceux qui ont entendu son « SOS hépatites, bonjour », chanté avec un délicieux accent du Sud-Ouest, sont encore sous le charme.

La première plate-forme de revendications est publiée, sorte de « programme commun » à la fédération nationale et aux associations régionales.

On y demande, entre autres :

- la généralisation des dispositifs d'échange de seringues ;
- la création d'un livret d'information pour les patients ;
- la reconnaissance en ALD de tous les patients ayant une virémie positive,
- la prise en charge par l'assurance maladie de la recherche du génotype du VHC ;
- la généralisation des bithérapies ;
- le développement des mi-temps thérapeutiques ;
- l'accès à la procréation médicalement assistée ;
- l'accès à l'assurance emprunteur ;
- l'accès aux dossiers de soins dans le cadre des enquêtes transfusionnelles.

Nombre de ces revendications, hélas, sont encore valables !

La bourse de recherche SOS hépatites est créée, financée par les dons des adhérents et sympathisants. D'un montant de 15 000 F (2 287 €), elle vise à soutenir « toute action de recher-

che visant à améliorer la connaissance sur les hépatites virales, la prise en charge des traitements, ou toute autre action de prévention, d'amélioration de la prise en charge psychologique, sociale ou culturelle ». Le premier bénéficiaire en est le tout jeune docteur Thierry Piche, du CHU de Nice, qui a décidé de travailler sur un sujet qui compte beaucoup pour les malades, et encore peu pour les médecins : la fatigue.

La bataille de la bithérapie : l'efficacité supérieure de l'association interféron ribavirine a été démontrée, et pourtant la

Nom: hépatites

Prénom: SOS

Date de naissance: 10-11-1996

Seulement 10 ans ce gamin de SOS là ? Novembre 1996 ? Vous êtes sur que ce n'était pas 1986 ? J'en ai connu beaucoup des membres de cette tribu Hépatites. Je crois même que j'ai bien connu Nonanonbé Hépatites, son père naturel ? Il a d'ailleurs reconnu son petit en 1989. Un jour dans l'hospice de la Pitié Salpêtrière un bon accoucheur du nom de Po et un sage homme du nom de Tépé ont mis au monde en 1994 un petit Du Hépatites, un peu prématuré mais un beau gaillard maintenant à peine plus vieux, 2 bougies, que Sos hépatites.

Tous les ans le jeune Du invite Sos à son anniversaire, la deuxième semaine de Janvier dans la capitale. C'est un repas intellectuel de 5 jours pour une secte, les Bac Plus Douze, triés sur le volet qui essayent de comprendre les soucis de la famille Hépatites et de les aider.

Les prophètes de tous poils admirateurs du pharaon interféron ou de l'amulette fibrotest font des merveilles pédagogiques. Mais le meilleur c'est toujours SOS dans sa version Melinesque en duo avec un cousin ou une cousine de SOS.

SOS prononce toujours le discours de clôture devant cette jeunesse savante esbaudie qui enfin apprend sans langue de bois le vécu non pardon LE VECU de leur parcours.

Rien n'est plus didactique et plus motivant, la science devient humaine...

Joyeux anniversaire et longue vie à SOS, ses cousins et ses clones.

Thierry Poynard

« Je rêve d'un monde sans biopsie hépatique »

Dans le numéro 9, en juillet 1999, Pascal Mélin lance un pavé dans la mare. Il suggère que les malades puissent être traités, même si aucune biopsie n'a été réalisée. Les hépatos interrogés se montrent intéressés sur le principe, mais réservés quant à son application à court terme, à l'exception peut-être de Thierry Poynard, le futur père du Fibrotest-Actitest. Il faudra attendre 2002 et la conférence de consensus pour confirmer que, dans certains cas, on peut bien traiter sans biopsie préalable.



bithérapie n'est accessible qu'aux personnes ayant connu un premier échec thérapeutique. SOS hépatites monte au créneau dans un communiqué pour réclamer « les traitements combinés pour toutes les personnes atteintes d'hépatite chronique active C dès la première intention », appelant les médecins à « solliciter systématiquement l'agence du médicament pour obtenir l'autorisation de les entreprendre ».

Au deuxième forum, à Chambéry, le docteur Véronique Loustaud Ratti, de Limoges, planche sur les manifestations extra-hépatiques, le professeur Couzigou sur la transmission sexuelle du VHC... Des ateliers évoquent la place de l'infirmière dans la prise en charge des malades, ou encore la place du malade dans les réseaux de soins.

SOS hépatites entre à l'université : dans le cadre d'un enseignement sur les hépatites et leurs traitements, à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris, les malades viennent apporter leur expérience.



2000 La croissance s'accélère. Au début de l'année, SOS hépatites Paris Ile-de-France vient s'ajouter à la liste des associations régionales. Languedoc-Roussillon et Aquitaine suivent. Anjou-Vendée se structure. La Normandie est sur les rangs, ainsi que le Nord-Pas-de-Calais. Et puis l'Ariège... Cela va un peu vite, on frôle la surchauffe. Jocelyne Vidal, la première présidente de SOS hépatites Languedoc-Roussillon, n'en revient toujours pas quand elle repense à la confiance, ou à l'inconscience avec laquelle on lui a, cette année-là, confié le destin de la région.

Avec tout ce petit monde, l'association compte un millier d'adhérents. Pour faire face à la demande, une seconde salariée est embauchée à Saint-Dizier, Nathalie.

Impressionnants

« J'ai rencontré SOS hépatites et Pascal Mélin à la création de l'association en 1996. D'emblée la nécessité d'une telle association était évidente, la motivation, la générosité et la clairvoyance de ses initiateurs impressionnantes. Ma première vraie rencontre a eu lieu un soir d'avril 1997 au Théâtre de Saint-Dizier dans un décor un peu délabré d'une autre époque. L'aventure semblait difficile, la logistique fragile, la foi partagée. Depuis, de près ou de loin, nous ne nous sommes plus quittés. Les malades m'en parlent, je leur en parle. Merci de ce que vous avez apporté aux malades et aux médecins. »

Amicalement

Pierre OPOLON

Des mots sur les maux

« Les médecins qui me suivent ne me rattraperont pas », lance Michel Bonjour dans le numéro 18, en décembre 2001. Patient naïf, mauvais répondeur, autant d'expressions qui en disent long sur la manière dont on considère la maladie. Et si, propose en retour Pascal Mélin, on les appliquait aux médecins ? Un naïf serait un médecin qui n'a jamais accompagné de patients atteints d'hépatite virale. Un non répondeur, c'est le qualificatif poli utilisé par un malade envers son hépatologue qu'il n'arrive pas à joindre, alors que ce dernier lui avait laissé la consigne de l'appeler au moindre problème.

Le troisième forum, à Besançon, est ouvert par un certain Michel Bonjour. Il se présente comme un malade de base, membre de l'association SOS hépatites et du club des F4. « Être malade et s'engager dans la lutte contre la maladie avec d'autres malades, explique-t-il, c'est faire le premier acte thérapeutique sans effets secondaires fâcheux et sans contre-indication formelle. »



2001 Les progrès thérapeutiques contre l'hépatite C ont quelque peu occulté les problèmes de l'hépatite B. Mais ça bouge aussi de ce côté-là. Un front interassociatif est même créé, pour défendre l'accès à l'adéfovir pour les malades ayant développé une résistance à la lamivudine. Le forcing paie : le principe d'une délivrance, par le biais d'une autorisation temporaire d'utilisation, est accepté. Mais il faudra patienter encore un peu pour voir réellement évoluer les traitements contre l'hépatite B.

Pour ses cinq ans, l'association s'interroge sur le chemin parcouru. A quoi sert SOS hépatites ? Se demande déjà l'auteur de ces lignes dans le numéro 18, en décembre. Un service d'écoute, des groupes de parole, des conseils personnalisés, un site Internet, des soirées grand public, les relations avec la presse, le lobbying sur les programmes de prévention, la défense des intérêts collectifs, la représentation des malades, la formation des acteurs médicaux et sociaux aux problématiques liées à l'hépatite, le forum annuel, la bourse de recherche...

C'est bien, mais il y a comme un coup de fatigue qui passe. L'éditorial, titré « le dix-huitième miracle », en atteste « Ce journal, nous l'avons fait avec l'énergie de ceux qui ne savent pas à quoi ils s'engagent. (...) Mais il est temps de le dire aussi : à chaque numéro, nous nous demandons si nous aurons la force de faire le suivant. »



2002 L'année s'ouvre en fanfare : les 27 et 28 janvier, SOS hépatites organise à Saint-Denis les premiers états généraux de l'hépatite C. Pendant deux jours, les représentants de 30 associations intéressées par le combat contre l'hépatite confrontent leurs visions du problème.

C'est qu'il y a une occasion à ne pas laisser passer : une représentante de SOS hépatites, Anne Degodet, a été retenue pour faire partie du jury de la conférence nationale de consensus sur l'hépatite C, le mois suivant. Elle ira, forte de la parole de tous les malades.

Il en résultera des recommandations inédites : adapter le schéma thérapeutique à chaque cas individuel, entreprendre certains traitements sans passer par la case biopsie, mesurer la charge virale en début de traitement pour ne pas poursuivre un traitement inutile...

Dans un communiqué, SOS hépatites les salue : « Pour la première fois en 2002, le malade semble aussi important que son foie ! »

« Les membres de SOS hépatites partent maintenant en vacances avec deux T-shirts supplémentaires hépatite B ou hépatite C confectionnés lors de la foire européenne de Strasbourg en 2005 et en 2006 à l'occasion des journées de sensibilisation grand public. Ces deux T-shirts témoignent de l'implication de SOS hépatites même pendant les activités de loisirs : randos, canoé, vélo etc... pour informer le grand public. Merci à tous.»

Michel DOFFOËL

Une vaste enquête est lancée au cours de l'été par SOS hépatites en collaboration avec l'institut Louis Harris médical sur le thème : vivre avec une hépatite virale ». Plus de 2

Ça bouge

« SOS hépatites a participé activement à la dernière conférence de consensus, avec la ferme volonté de ne pas servir de simple faire-valoir aux mandarins, de bonne conscience de la médecine. Nous y sommes allés porteurs d'un message collectif, exprimé par l'ensemble des associations travaillant contre les hépatites : mesdames et messieurs les médecins, vous soignez des êtres humains, pas des foies. »

« La conférence de consensus n'a pas supprimé d'un coup de baguette magique les effets secondaires des traitements. Mais le message est passé. Au-delà des transaminases et de la charge virale, l'objectif premier d'un traitement, c'est bien l'amélioration de la qualité de vie. »

Extrait de l'éditorial du numéro 19, avril 2002.

200 malades y répondront ! Ses résultats servent encore de référence lorsqu'on évoque les répercussions de la maladie, la qualité de vie.

L'association continue à se structurer et embauche un directeur, Eric De Keyser. En interne, les projets se précisent avec la Sarthe, le Centre Val de Loire et le Limousin. Vers l'extérieur, ça bouge aussi : SOS hépatites rejoint le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), qui regroupe une vingtaine d'associations travaillant dans le domaine de la santé : Aides, l'Association française des diabétiques, la Ligue contre le cancer, l'Union nationale des associations familiales... Cette fois, c'est clair : l'association va jouer dans la cour des grandes.

L'ambition dépasse les frontières : il y avait déjà les amis Suisses de Genève. Il nous faut le monde entier. Notre ami Satya Oblet, qui avait affronté mille dangers à Fort-Boyard pour soutenir SOS hépatites, se dépense pour récupérer des fonds



Satya Oblet toujours présent pour soutenir la cause de SOS hépatites.

et convaincre les autorités internationales, fort de son statut d'ambassadeur de l'Onu dévoué à la cause des hépatants.

Une nouvelle série de publications est entreprise : après le succès de l'Histoire de Max, voici les livrets « être hépatant ». Écrits pour des malades avec les mots des malades. Elle s'enrichit encore en 2006. Des centaines de milliers d'exemplaires auront été diffusés, pour expliquer les hépatites, les relations avec l'entourage, les troubles de l'humeur, les co-infections avec le VIH... En 2004, une autre série viendra compléter l'offre de documents de vulgarisation, les brochures « hépatite conseil » dont 8 numéros ont paru.



2003 L'action devient européenne : une délégation de SOS hépatites, comprenant Michelle Sizorn, Michel Bonjour et Lionel Gallois, va manifester à Bruxelles avec les malades belges. En juillet, un pas supplémentaire est franchi à Genève, avec la réunion de 12 associations européennes ;



Première réunion européenne organisée par SOS hépatites à Rouen.



Et si votre foie était une forêt ?

Cet article, paru dans le numéro 14 en septembre 2000, est devenu un classique de la vulgarisation en hépatite : il permet de lire le score d'une biopsie, en comparant le foie à une forêt menacée par le feu.

Le score d'activité, c'est l'intensité des flammes : de pas de feu à A0 au grand brasier à F3.

Le score de fibrose, c'est l'ampleur des dégâts sur la forêt : à F0, elle est intacte ; à F3, la plupart de la forêt est détruite, mais si l'on réussit à éteindre l'incendie, la forêt pourra repousser ; à F4, certaines zones risquent de ne pas repousser. Et le traitement, dans tout ça. C'est le Canadair, bien sûr.

l'essai sera transformé quelques mois plus tard, lors du forum national de Rouen. Il en naîtra l'Association européenne des maladies du foie, à l'origine d'une journée commune de sensibilisation à l'hépatite C, chaque 1er octobre.

La loi de 2002 sur les droits des malades se met doucement en place. Les responsables de SOS hépatites commencent à siéger dans les Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux. Dans le même temps, SOS soutient la mise en place d'Héparvie, structure indépendante pour aider les malades à accéder au crédit.

L'association a désormais tout d'une grande. Alors elle se fait son université d'été, elle aussi. Première cuvée mémorable dans l'Hérault, à Mèze, au bord de l'étang de Thau. Objectif : prendre un peu de recul sur le quotidien pour échanger, confronter les expériences, réfléchir ensemble.



2004 - La Haute-Marne devient hépatante. À l'initiative de SOS hépatites et du laboratoire Roche, le département devient pendant deux ans département pilote contre les hépatites virales. L'ambition : dépister, prévenir et maîtriser les hépatites virales en sensibilisant l'ensemble de la population à risques du département. Rien que ça. En 2007, le département passera le flambeau à l'Indre.

Presque une utopie

« La Haute-Marne, un département où devrait démarrer un grand projet en 2004, presque une utopie : la déclaration d'une mobilisation générale contre les virus d'hépatites, tous acteurs politiques, médicaux et sociaux confondus. La Haute-Marne, qui a donné naissance à SOS hépatites, nous donnera-t-elle aussi les raisons de croire qu'on peut se battre plus efficacement contre les hépatites ? »

Editorial du numéro 25, décembre 2003.

Chapeau bas

10 ans que nous sommes fiers (et hépatés !) d'être à vos côtés pour améliorer le quotidien et l'avenir des personnes vivant avec l'hépatite C !

En 10 ans, la persévérance et la pugnacité des militants de SOS hépatites nous ont permis à tous de prendre conscience des réalités et des dommages collatéraux vécus par les patients vivant avec une hépatite virale. Que de paris lancés au détour de nos rencontres et qui sont devenus des incontournables du monde des hépatites : votre forum des professionnels de santé, vos brochures écrites par des militants pédagogues (collection Etre Hépatant), vos enquêtes de remontée du vécu et des difficultés spécifiques des personnes malades, les états généraux des hépatites virales et votre implication active pour faire reconnaître l'importance de l'éducation thérapeutique pas uniquement limitée à l'apprentissage des gestes techniques mais à l'ensemble du savoir vivre hépatant. Qui d'autre que SOS hépatites aurait pu le faire ? Personne ! Alors merci et chapeau bas à Pascal Melin et à Michel Bonjour, présidents VRP infatigables et à l'ensemble des bénévoles et salariés militants qui s'activent sans compter !

Nous avons été à vos côtés depuis vos débuts et nous comptons sur vous pour nous aider à bâtir des réponses et des services thérapeutiques toujours plus efficaces !
Fidèlement et solidairement,

Avec la passion de vaincre les hépatites,
Gilles Picard et toute l'équipe de Schering-Plough

Pour la troisième année consécutive, SOS hépatites participe à la journée nationale du dépistage organisée avec les laboratoires d'analyse médicale.

SOS participe également au comité stratégique mis en place, sous la présidence du professeur Daniel Dhumeaux, pour accompagner le plan gouvernemental contre les hépatites virales B et C et préparer le suivant, qui portera sur la période 2006/2009.

Création SOS hépatites Provence Alpes Côte d'Azur dont le siège est établi à Marseille et une antenne à Cannes.



2005 La réforme de la Sécu entre en vigueur le 1er janvier. Bonne année à tous les malades ! Elle va nous mobiliser pendant 18 mois. C'est que, parmi ses objectifs majeurs, figure la révision de la prise en charge des affections de longue durée (ALD). Avec, en ligne de mire, la définition d'un nouveau « périmètre » de ce qui sera remboursable à 100 % et de ce qui ne le sera pas dans le cadre des protocoles que chaque médecin doit désormais signer avec son patient en ALD. Des discussions marathons s'engagent entre les associations, le collectif interassociatif, l'Assurance maladie, et la Haute autorité de santé. SOS hépatites est en première ligne : l'hépatite chronique C figure parmi les deux premières pathologies à « réformer ».

Au final, un soupir de soulagement quand même : la Haute autorité se contente de publier des recommandations dont le médecin est appelé à s'inspirer, mais qui préservent l'essentiel.

Haro sur l'hépatite B. Bien avant que les statistiques ne confirment que l'hépatite chronique B est bien plus répandue en France qu'on ne le croyait (près de 300 000 personnes, quand même) SOS hépatites voit le nombre de malades augmenter dans ses permanences associatives. Aussi, la Fédération décide de faire de la lutte contre l'hépatite B un chantier majeur, tant au niveau de la vaccination et de la prévention que de la promotion de nouveaux traitements qui, enfin, arrivent.

Hépatants de tous les pays... Après SOS hépatites Sénégal, et avant SOS hépatites Maroc, voici la naissance de SOS hépatites Portugal. La vie n'aura pas laissé le temps à son premier président Val Neto de faire ce qu'il espérait, mais notre amie Marta Maïa entretient la flamme lusitanienne.

La bataille de l'Epo. SOS hépatites écrit au ministre de la santé pour dénoncer l'inégalité d'accès à l'érythropoïétine en complément des traitements contre l'hépatite C. « L'interféron et la ribavirine sont sources d'anémie, ce qui ne

Depuis sa création en 1996, les 10 années d'existence de SOS hépatites ont répondu à un besoin réel des patients, des proches et du personnel médical. Le fonctionnement associatif peut représenter une telle force, une telle énergie et la volonté pour tous d'œuvrer dans la même direction. Aussi bon courage à tous !

Annie

Dévouement

Je suis vraiment contente que les dix ans de SOS hépatites me donnent l'occasion d'exprimer mon sentiment sur cette association avec laquelle notre laboratoire a noué des relations depuis plusieurs années. Trois de ses membres illustrent, à mes yeux, les qualités que tout patient atteint d'hépatite trouve aujourd'hui au sein de cette « maison ».

Nous avons rencontré avec Michel, Pascal et Eric de l'écoute, de la générosité, un courage que rien ne rebute, un dévouement inépuisable et une disponibilité illimitée dès que l'intérêt des patients est en jeu.

Avec SOS, la compétence scientifique et médicale est matinée d'une modestie peu commune. Cette compétence se double d'une créativité rare, attisée par l'envie de faire feu de tout bois pour augmenter les chances de guérison des patients atteints d'hépatite.

Nous avons trouvé enfin à SOS une intelligence avant-gardiste qui a compris que l'industrie pharmaceutique, loin d'être le diable, peut être un partenaire précieux pour mener à terme des actions ambitieuses.

Pour finir, je voudrais les remercier tous, personnellement, de leur enthousiasme et de leur joie de vivre qui nous rendent fiers de travailler avec eux et nous donnent plus que jamais envie d'être à leur côtés pour les projets futurs.

Monelle Muntlak
et toute l'équipe de Roche, militants de la première heure.

permet pas toujours les traitements aux doses optimales. La communauté hépatologique utilise depuis plusieurs années de l'érythropoïétine pour permettre un plus grand nombre de malades de prendre les traitements de façon optimale et d'obtenir une guérison. Cette pratique, bien que hors AMM, était admise et les traitements pris en charge par les caisses. Or, des médecins-conseils refusent la prise en charge financière de ces traitements. Comme vous le savez, il s'agit de molécules coûteuses que les malades ne peuvent supporter. Nous regrettons cette situation et souhaitons que des solutions puissent être trouvées très rapidement afin que les malades puissent toujours bénéficier des traitements les plus adaptés. » Fin 2006, on attend toujours ces solutions rapides, mais il paraît que le dossier avance.



On était en 1997. Je ne connaissais rien à la Santé Publique, et n'avais jamais milité dans une association de malades. J'étais passée par un grave accident de voiture en 81, diverses chirurgies, des hospitalisations, des rééducations.

Je craignais d'avoir une hépatite, mon généraliste me croyait déprimée. Grâce à l'hebdo «Elle» qui avait signalé l'existence du VHC en novembre 1995, je demandai un dépistage... La maladie qui me fatiguait eut enfin un nom ; mais le silence dressé devant les questions me laissait dans l'inquiétude et l'isolement. SOS hépatites apparut comme la possibilité de fabriquer ce qui manquait : l'amitié, la solidarité, le partage des informations parmi malades et médecins, chercheurs compris...

Je rencontrai à Paris son chargé de communication, son vice-Président et plus tard, son fondateur ainsi que son écoutante téléphonique. D'autres militants également.

Mes espérances étaient : trouver les bonnes informations et les faire passer, afin que la vie sous VHC soit facilitée pour le plus grand nombre.

Faire connaître SOS hépatites auprès de personnes politiques ou d'institutions susceptibles de favoriser son essor et son travail.

Lorsque les différents objectifs que je m'étais fixés furent réalisés, je redevins une adhérente anonyme.

Ce qui fut difficile ? A l'association je n'ai pas su reconnaître assez tôt les compétences des uns et des autres. Les rôles n'y étaient pas très définis. Le pouvaient-ils ? L'absence de repères favorise toutes les craintes. Bien poser les limites tempère. D'où l'importance d'une déontologie, des statuts et règlements intérieurs (certaines techniques de travail en groupe également), qui sont la garantie d'un certain confort pour tous, de l'efficacité et de la créativité. J'ai regretté qu'il n'y ait pas assez de réunions régulières où chacun pouvait faire entendre sa voix, nous étions très peu, et géographiquement dispersés.

La question qui demeure : peut-on, au sein d'une association tisser des relations solidaires avant tout ?

Sophie



2006 Au cours de la journée du 21 janvier, organisée en liaison avec les hépatos et leur fédération de pôles et de réseaux, la France a enfin entendu parler des hépatites : pas moins de 350 retombées en presse écrite, radio ou télé recensées. Combien de personnes ont-elles à cette occasion été incitées à se faire dépister, ou bien encouragées à entreprendre un traitement ? Nous ne le saurons jamais. Et combien de journées comme celle-là faudra-t-il encore organiser pour venir à bout des préjugés contre les hépatites ? Nous préférons ne pas le savoir.

Provinces de France. Le Conseil d'administration de SOS en 2006 reflète la diversité régionale de la fédération : la Champagne-Ardenne originelle, bien sûr (Lionel Gallois, Gisèle Lascoux, Pascal Mélin), mais aussi la Bourgogne (Anne Degodet) le Centre Val-de-Loire (Danièle Desclerc), la Franche-Comté (Michel Bonjour), l'Île-de-France (Michelle Sizorn), le Languedoc-Roussillon (Sophie Gasulla, Jocelyne Vidal), le Limousin (Denis Touchet), les Pays de la Loire (Véronique Deret, Annie Sionnière), Provence Alpes Côte d'Azur (Lionel Thierriaz), Rhône-Alpes (Josselyne Lazzarotto, Nicolas Renouf) et, désormais, même la Guadeloupe (Joseph Abidos).

Les états généraux, c'est parti pour un deuxième tour ! De nouveau à Saint-Denis, en banlieue parisienne, les représentants des associations se retrouvent pour mettre à plat les problèmes liés aux hépatites. Quatre ateliers sont organisés : sur les problèmes sociaux ; sur la prise en charge médicale de l'hépatite ; sur la prise en charge en cas de co-morbidités ; sur la qualité de vie et les dommages collatéraux.

Les débats permettent de mesurer les avancées depuis les états généraux de 2002, mais surtout les blocages qui persistent. On en conclut, entre autres, à la nécessité d'une nouvelle conférence de consensus sur l'hépatite C.

Un arrêté du 30 octobre, publié au Journal Officiel du 14 novembre, agréé la fédération SOS hépatites au niveau national « pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, pour une période de cinq ans ». Ouf, on a encore de quoi s'occuper jusqu'en 2011. Bon anniversaire, SOS. Et, surtout, merci à tous tes bénévoles, d'hier et d'aujourd'hui, sans qui tu ne serais pas ce tu es. ■

Thomas Laurenceau

Avec, bien entendu, toutes mes excuses pour les erreurs et omissions. Et un coup de chapeau à tous les hépatants que je n'ai pas pu citer.



L'association a fêté ses dix ans au forum de Reims. En respectant les traditions régionales...

Prévention de l'hépatite B

L'Institut National de la Prévention vient de publier un document d'information destiné aux médecins sur la prévention de l'hépatite B. Sous le titre « Prévention de l'hépatite B auprès des personnes les plus exposées », ce document fait suite à l'étude menée en 2003/04 par l'INVS sur le VHB en France et à la volonté de relancer la vaccination, en perte de vitesse, après la polémique qui a eu lieu du fait de cas d'épisodes démyélinisants aigus chez des sujets récemment vaccinés.

Il faut regretter toutefois que dans ses recommandations, l'INPES ne conseille pas aux médecins de les inciter à proposer la vaccination pour leurs patients homosexuels et bisexuels masculins. Du point de vue de la transmission sexuelle du

VHB, le document se concentre sur les multipartenaires. Pourtant, les travaux menés il y a peu par l'INVS montrent clairement deux groupes très exposés : les personnes multipartenaires (échangistes) et les homos, du fait notamment de la prévalence du VHB dans cette population [1]. Pourquoi alors n'avoir gardé qu'une catégorie ? Il n'est pas nécessaire d'être multipartenaire pour qu'un homo contracte une hépatite B. Une seule rencontre suffit, la première par exemple. Face à un jeune gay de 18 ans qui déclare à son médecin son orientation sexuelle, est-ce que celui-ci proposera automatiquement la vaccination ? Le document conseil de l'INPES n'est pas clair sur ce point.

Olivier Jablonski

Source : <http://www.thewarning.info>

Contamination transfusionnelle et article 775 bis du code général des impôts

Madame, Monsieur,
nous vous apportons des informations qui nous paraissent indispensables aux familles des victimes contaminées par le V.H.C. post-transfusionnel.

Dans l'article 775 bis du code général des impôts, on peut constater que les héritiers d'une personne atteinte du V.H.C., suite à une contamination transfusionnelle par l'Etablissement Français du Sang, ne bénéficient pas de la déduction, de l'actif successoral, des indemnités versées ou dues au titre de cette contamination à l'inverse du SIDA et de la maladie de KREUTZFELDT-JAKOB. En conséquence, ils ont des droits de succession à payer sur cette indemnisation.

L'Etat reprend donc d'une main ce qu'il a donné de l'autre.

Ces dispositions nous paraissent inacceptables et constituent une non-reconnaissance des personnes contaminées par le V.H.C.. Il y a, en quelque sorte deux catégories de contaminés. Cette ségrégation reflète un mépris certain pour les victimes du V.H.C. et leurs familles. Nous sommes impliqués dans cette situation et notre dossier est soumis à Monsieur Jean-Paul DELEVOYE, médiateur de la République, afin que ces dispositions soient modifiées.

Par ailleurs, nous demandons à notre député de poser une question orale au Ministre de l'Economie, des finances et de l'Industrie lors d'une séance à l'Assemblée.

Nous vous tiendrons au courant. A bientôt donc.

Hélène et Serge BOURSON

Un détail qui peut améliorer un peu la vie de ceux qui vont faire une fibroscopie

Y a-t-il eu des démarches faites pour inciter le laboratoire qui fabrique la xylocaïne visqueuse à améliorer le goût de ce produit. Le personnel travaillant en endoscopie reconnaît qu'une grande partie des malades s'en plaint. J'ai appelé le laboratoire mais n'ai eu aucune réponse satisfaisante, il nie le problème mais n'ont jamais goûté à ce produit !

J'ai eu 5 fibroscopies et je n'ai eu qu'une fois le conseil de mettre la tête bien en arrière et d'éviter d'avoir le produit au bout de la langue là où se trouvent les papilles gustatives (ça évite une partie du goût désagréable). Je suis sûr qu'en tant qu'association les laboratoires et le personnel médical et paramédical vous écouteront plus. Bon courage merci pour votre soutien.

Vincent Haguet

Alsace

Foire européenne de Strasbourg

Pour la 2ème année consécutive, SOS hépatites était présente aux côtés de l'amicale des malades de l'hépatite C à la foire européenne de Strasbourg pour 2 journées (les 8 et 9 septembre 2006) de sensibilisation grand-public sur le stand de la CPAM avec l'aide de tous les partenaires qui comptent dans cette région (CRAM, DRASS, Laboratoire Roche, les médecins hospitaliers et libéraux, les pharmaciens, les infirmières).



Cette année ces journées étaient consacrées à l'hépatite B. Près d'un millier de visiteurs a été accueilli sur le stand pour répondre à un petit questionnaire de

connaissance. Un excellent moyen pour entamer une conversation sur un sujet pas toujours facile à aborder compte tenu des polémiques régulièrement orchestrées et toujours dans les mémoires sur la vaccination anti hépatite B.

Les résultats de cette enquête 2005-2006 ont été présentés par le Dr Eric Schwartzentruber le 16 novembre 2006 au ministère de la santé.



Fédération

SOS aux 58èmes journées de l'AFEF à Paris

Comme chaque année l'association était présente avec un stand au sein du congrès annuel de l'association française pour l'étude du foie (5 et 6 octobre 2006). Pas de scoop cette année sur le front de la lutte contre les hépatites virales mais un lieu privilégié pour approfondir nos relations avec ceux qui comptent dans le milieu de l'hépatologie francophone. A signaler que les résultats positifs de la campagne de dépistage entreprise en Haute-Marne par l'association ont fait l'objet d'une communication officielle.

Remerciements à l'AFEF et à BCA.

Salon Forme et Santé à Paris

Du 19 octobre au 22 octobre 2006 à Paris expo, Porte de Versailles se tenait le salon de référence pour le grand public : prévention, éducation et information (45 000 visiteurs attendus).

Le stand SOS hépatites tenu par les bénévoles et les salariés pendant ces 4 jours a reçu de nombreuses visites et a permis de faire 155 entretiens en face à face avec des personnes concernées par les hépatites virales B ou C en majorité, mais aussi la A.

SOS hépatites en région

Bourgogne	03 80 42 97 39
Centre Val de Loire	02 47 51 08 88
Champagne-Ardenne	03 26 51 08 78
Guadeloupe	05 90 94 54 91
Franche-Comté	03 84 52 04 15
Languedoc-Roussillon	04 67 30 28 89
Limousin	05 55 39 69 47

Nord Pas de Calais	03 21 72 35 28
Paris IDF	01 42 39 40 14
Pays de la Loire	0 825 096 696
Provence-Alpes-Côte d'Azur	04 91 72 48 90
Rhône Alpes	04 76 37 04 42
SOS hépatites Portugal	00 35 218 549 214
SOS hépatites Sénégal	00 22 18 89 38 26

Pour obtenir des informations régionales régulièrement mises à jour,



rendez-vous sur www.soshepatites.org rubrique **Actualités**

Centre Val de Loire

Entrée en fête et Semaine Ville Santé à Orléans

SOS Centre Val de Loire a participé le dimanche 3 septembre 2006 à « Entrée en fête » d'Orléans où près de 500 associations ont tenu chacune un stand dans les principales artères de la ville.

La majorité des visiteurs voulait savoir : les hépatites, c'est quoi... nous avons pu répondre à près de 70 personnes concernées ou ayant un membre de leur famille intéressé.

Les visiteurs demandaient des conseils d'orientation vers des spécialistes, étaient surpris des lenteurs d'accès à la prise en charge, posaient des questions sur la vaccination contre l'hépatite B, intéressés par la compréhension d'un malade en cours traitement, par les siens, et du besoin d'être entouré par ceux-ci, etc.

Il faut dire que mon état de greffé m'a beaucoup aidé à ce que l'on me prenne au sérieux, voir boire certaines de mes paroles. Mais là, où ailleurs, je ne disais que des choses dont je suis sûr d'une part et mon expérience, personnelle et propre, d'autre part. Merci à Huguette, Hépatante, qui m'a épaulé utilement et à l'ami Michel qui a assuré la logistique matérielle et culinaire d'une manière parfaite.

Marc Amrani

La ville d'Orléans

a organisé pour la 2ème année consécutive une semaine Ville Santé du 18 au 25 octobre 2006. En tant que présidente de SOS hépatites Centre Val de Loire, il m'a été demandé d'être membre du Comité de Pilotage avec d'autres associations.



Danièle Desclerc-Dulac

Trois thèmes ont été abordés :

- la nutrition
- l'activité physique
- la relation aux autres

Les hépatites ne semblent pas au cœur de la problématique mais le contact avec d'autres structures nous a permis d'une part de mieux les connaître et d'autre part d'expliquer nos interventions.

Au-delà de la participation active au Comité de pilotage, quel fut notre rôle ?

1) la tenue d'un stand sur les hépatites dans un lieu très fréquenté par tout type de public, au cœur de la ville durant 2 jours pendant environ 4 h lors de chaque manifestation :

- une centaine de personnes ont sollicité des informations
- une cinquantaine ont pris de la documentation

2) nous avons été partenaires de 2 conférences organisées par nos soins car nous connaissons les intervenants :

« *Bien vivre pour mieux vieillir* » par le Dr Philippe Dejardin, directeur de l'Observatoire National de l'Age et « *Comment prévenir l'Ostéoporose* » par le Dr Sylvie Loiseau-Peres, rhumatologue au centre hospitalier régional d'Orléans, ces 2 prestations effectuées le 20 octobre 2006, Journée Nationale de l'Ostéoporose. 300 personnes étaient présentes. SOS hépatites a joué son rôle d'animateur auprès de 2 partenaires SHERIA Val de France (mutuelle) et le Cercle des Ages (gérant le réseau des aides à domicile dans le département). Beaucoup de participants ne connaissaient pas SOS hépatites et ignoraient l'existence d'une association à Orléans.

Il ne s'agit pas d'être présent en permanence sur toutes les actions qui peuvent être organisées dans une ville, mais il faut essayer de choisir celles susceptibles de mieux nous faire découvrir auprès des malades mais aussi d'une municipalité au travers des actions menées. Grand merci à Marc et à Huguette qui ont été des écoutants attentifs.

Danièle Desclerc-Dulac

La randonnée Montoise

Nous avons fait notre randonnée SOS hépatites dimanche dernier, aidés de la randonnée montoise. C'était au profit de SOS hépatites : 23 km à pied. J'étais un peu en miette mais c'était agréable. Les hépatants se sont occupés du ravitaillement à mi-parcours et du pot de départ. Plus de 60 personnes le matin et 30 le soir environ. Pourtant ce n'était pas gagné, c'était le jour des 10 et 20 km de Tours... (on l'a su tardivement).

Nous avons fait une exposition à notre QG de départ et arrivée. Chaque personne a eu une plaquette hépatite C et un exemplaire de notre nouvelle maquette hépatite B. Nous sommes invités à recommencer l'an prochain...

Martine Ilunga

L'Indre Hépatante dans les starting-blocks

à Châteauroux le 27 octobre pour 2 réunions consécutives :

- la réunion préparatoire de « L'Indre Hépatante » avec les professionnels de santé en présence du Dr Sapey qui n'avait pas lésiné sur les invitations. De nombreuses instances étaient présentes (CPAM, Mairie, Conseil Général, CREDES etc..) mais 2 absences remarquées : l'URCAM et la DRASS. Les participants se sont tous engagés à faire quelque chose d'efficace et de précis, la prochaine réunion est prévue en février 2007.
- s'en est suivi la réunion avec les patients où le Dr Sapey a regretté le manque d'association dans son département. C'est pourquoi il a invité tous ses patients de l'hôpital. 26 patients ont répondu présents. Cinq personnes ont accepté de prendre des responsabilités dans l'association locale.

Martine Ilunga

Champagne Ardenne

Les musicalités

En partenariat avec le centre de dépistage de l'hôpital de Saint-Dizier, dans le cadre de la Haute Marne Hépatante, l'association était présente sur ce festival d'été pour tenir un stand de prévention sur les hépatites.

Une foule énorme s'est pressée pour venir entendre pendant ces 3 jours les nombreux artistes au programme. La gratuité de ces concerts permet l'accès à la culture musicale pour tous, et c'est dans une ambiance familiale que plusieurs générations se sont côtoyées.

L'équipe du CDAG distribuait des pochettes aux entrées, tandis que l'équipe SOS hépatites favorisait le côté relationnel des échanges.

Agnès et Philippe

Festival du chien à plumes

Si Arthur Rimbaud avait été un de leurs potes (je veux parler des organisateurs), il aurait pu écrire : « C'est un trou de verdure où chante un lac accrochant follement aux herbes des notes de musique ».

Les plumes ont été bien mouillées cette année pour fêter le 10^{ème} anniversaire de ce festival musical. Bravo aux organisateurs, aux groupes, aux bénévoles et au public d'être resté jusqu'au bout de la fête sous cette pluie omniprésente.

Environ 12000 personnes se sont rassemblées sur 3 jours pour écouter toute une palette d'artistes (rock, reggae, rock funk métal, chansons festives, percussions en transe comme pour les tambours du Bronx).

L'association SOS hépatites, (en partenariat avec l'escale de Chaumont et l'association départementale de la prévention pour la jeunesse de Langres), était présente sur le festival dans le cadre de la Haute Marne Hépatante, pour informer le public sur les hépatites virales (transmissions, contaminations, traitements...), pour inciter les personnes à se faire dépister en cas de doute ou de risque et également de mettre en place des dispositifs pour la réduction des risques (préservatifs féminins et masculins, lubrifiants, kits injectables stériles avec récupération des seringues usagées...)

Spontanément, de nombreuses personnes se sont présentées au stand pour dialoguer, s'informer, mais l'accroche se fait aussi par le biais de petits questionnaires sur les hépatites.

La prévention en milieu festif permet de toucher un large public de tout âge, de styles musicaux différents, de personnes consommant des produits licites ou illicites pouvant augmenter les prises de risques.

Agnès, Lionel et Philippe

Nbotama, un spectacle débat sur l'hépatite C

Plus de 150 personnes sont venues assister au spectacle débat sur l'hépatite C proposé par La Haute-Marne hépatante et la ville de Saint-Dizier le 23 octobre dernier à Saint-Dizier. Ce spectacle de danse afro-contemporaine présenté par l'APAACS, intitulé Nbotama (résurgence) avec la compagnie « Pierre sacrée » a reçu le prix Progress Roche. Il s'est successivement produit à Poitiers, Limoges, Angoulême, Toulouse, Aix-en-Provence, Nice et Saint-Dizier pour la dernière. C'est une chorégraphie pour illustrer de manière artistique et originale les problèmes de santé vécus par les malades et leur entourage. Un débat autour de l'hépatite C a suivi ce spectacle avec les professionnels de la santé et du social impliqués dans la prise en charge de l'hépatite C.

Le mot de Christine Gaches, présidente de l'APAACS :

La tournée s'est terminée, certains artistes sont repartis le lendemain même pour le Burkina Faso. Ensemble nous souhaitons remercier toutes celles et ceux qui nous ont accueillis si chaleureusement autour d'un verre ou d'une table, pris le temps de nous rencontrer et de profiter de toute la richesse de cet échange. Nous sommes pour notre part très satisfaits de cette tournée et touchés par les nombreuses réactions d'émotions exprimées par les malades après le spectacle, devant la mise en scène artistique de leurs souffrance et de leur combat quotidien.

Nous espérons que les débats que vous aurez pu animer autour de ce programme auront satisfaits vos attentes.



La vie des associations

(Suite de l'édito) Nous voulons aider les pays en développement, des appartements thérapeutiques pour les malades en situation de précarité, des possibilités de contracter



une assurance, de conserver un travail. Des actions de prévention nationales bien faites, des actions de dépistages, des campagnes grand public sur le don d'organe, de la recherche sur un vaccin VHC, de nouvelles molécules, des psychiatres et des psychos dans les réseaux, plus d'infirmières formées à l'accompagnement des traitements, des capotes gratuites et une libido d'enfer sous traitement... TOUT car du moment qu'une seule personne reste sur le carreau, tout reste à faire comme le dit Pascal Mélin.

A ceux qui me diront que nous sommes bien exigeants, je répondrai par une citation du général de Gaulle (ce qui en étonnera plus d'un, mais Saint-Dizier étant proche de Colombey-les-deux-églises...) : « Les exigences d'un grand peuple sont à l'échelle de ses malheurs » (extrait de ses Mémoires de guerre).

Je suis persuadé qu'avec les équipes actuelles de militants de SOS hépatites qui œuvrent dans les associations régionales, au sein du Bureau de la fédération et de son Conseil d'Administration nous allons encore parcourir de nombreux chemins et gagner d'autres batailles. Je ne peux conclure ce court papier sans une pensée émue pour tous ceux qui ont fait un bout de ce dur chemin avec nous et nous ont quittés. Pour eux nous devons être encore plus exigeants que jamais. Rendez vous à tous dans dix ans !

Michel BONJOUR

Guadeloupe



J'ai reçu un accueil très chaleureux de l'équipe constituée. Ensemble, nous avons rencontré le directeur de la DSDS (équivalent de nos DRASS) ainsi que le médecin coordinateur responsable du VIH qui s'est vu attribuer la responsabilité des hépatites. Joseph ABIDOS, président de SOS hépatites Guadeloupe a longuement exposé les buts et les actions de l'association locale et exprimé son inquiétude quant aux moyens financiers inexistantes pour mener à bien les actions prévues.

Après avoir obtenu l'assurance que des fonds seraient débloqués nous avons mis à profit les jours suivants pour acquérir le matériel informatique indispensable, et mettre à plat le quotidien d'une association SOS hépatites. Quatre jours denses mais constructifs.

Josselyne Lazzarotto



Bulletin d'abonnement et de soutien à SOS hépatites

Découpez ou recopiez lisiblement ce bulletin, remplissez et envoyez-le au tarif d'affranchissement en vigueur à SOS hépatites 43, rue Docteur Mougeot F-52100 Saint-Dizier.

Votre choix :

- Adhésion annuelle : 17 euros (valable jusqu'au 31 décembre 2007)
 Abonnement annuel au magazine : 20 euros (4 numéros)
 Adhésion + abonnement annuel : 30 euros (valable jusqu'au 31 décembre 2007 avec 4 numéros)

Je joins un chèque de euros à l'ordre de SOS hépatites Fédération.

Vos coordonnées :

Nom Prénom
Adresse
Code Postal Ville
Téléphone* E-mail*

* Facultatif