

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2022

LES MALADIES DU FOIE

« LE FOIE SOUFFRE EN
SILENCE ! »

« TOUS LES USAGERS DU
SYSTÈME DE SANTÉ SONT
CONCERNÉS ! »

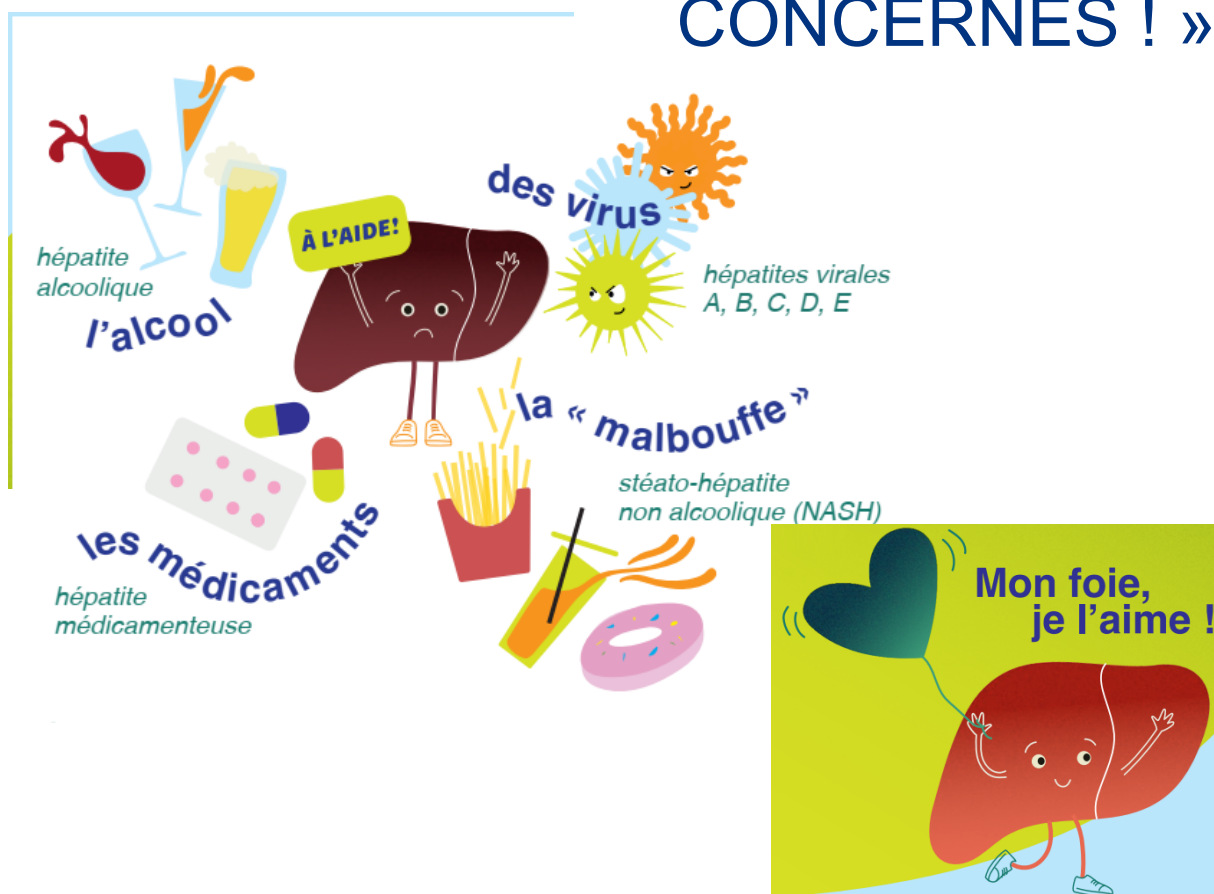


Table des matières

I. SOS hépatites Fédération en 2022	3
I.1. Le mot du Président.....	3
I.2. Mobilisation du réseau et formations internes.....	6
II. Accompagnement et Information des malades	8
III. plaidoyers 2022	11
III.1. Sensibilisation au cancer du foie.....	11
III.2. Hépatites B et C	12
III.2.a. Le 28 février 2022, 12 mois sont déjà passés depuis la publication des résultats des 1er États généraux de l'hépatite B !	12
III.2.b. Droit au secret médical pour les mineurs atteints d'hépatite B.....	14
III.2.c. Vaccination	15
III.2.d. Hépatite C.....	17
III.2.e. Revendications SOS hépatites 2022 : hépatites B et C	18
III.2.f. Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales 2022.....	19
III.3. Stéatose et hépatite métabolique, SOS hépatites & maladies du foie donne l'alerte.....	20
III.4. AERAS	23
III.5. Quels lendemains pour la démocratie en santé face à une épidémie ?	25
III.6. Journée des fatigues.....	25
III.7. Covid-19 & personnes à risque de forme grave : stop à l'hécatombe et mobilisation générale	26
III.8. Covid-19 & personnes à risque de forme grave : stop à l'hécatombe et mobilisation générale	27
IV. ACTIONS et communications	28
IV.1. Site Internet - plateforme « Hépatante » - Brochures	28
IV.2. Communications : vidéos, enquêtes, témoignages et quiz.....	29
IV.3. Actualités et Actions en région : les lettres d'information mensuelle « L'Hépatante » et la « Nashletter ».....	31
V. Forum national 2022	59
VI. Expertise - Représentation des personnes malades et des usagers du système de santé	60

I. SOS HEPATITES FEDERATION EN 2022

I.1. LE MOT DU PRESIDENT

Nous ne remercierons jamais assez les h-épatants, leurs proches et les usagers du système de santé pour leur partage, pour leur confiance ; nos administrateurs et militants pour leur implication ; nos partenaires associatifs pour la défense des usagers, pour nos actions collectives, les professionnels et acteurs de santé pour nos partenariats ; 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 si chères à SOS hépatites & maladies du foie : « Ecouter, Informer, Aider, Soutenir ».

Portons tous ensemble sans relâche la prévention, la santé et la démocratie en santé !

Depuis 1996, les engagements du réseau SOS hépatites qui est devenu SOS hépatites & maladies du foie sont :

- La circulation de l'information, la prévention,
- L'accompagnement et la défense des malades du foie.
- La représentation des usagers

Nos combats sont nombreux : la prévention, la promotion de la vaccination, l'incitation au dépistage, au suivi, particulièrement de la cirrhose, pour prévenir le cancer du foie, jusqu'à la promotion du don d'organes et de cellules à tous les âges. Cela se traduit quotidiennement dans nos communications, nos plaidoyers, les accompagnements et les actions réalisées.

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, leurs proches et les usagers du système de santé ? Comment mieux porter la prévention des maladies du foie ?

En 2020, le rapport moral était intitulé « une année entre contractions et contractures » puisque 2020 a été pour nous une non-année avec l'épidémie du Covid-19 : les fermetures, freins et craintes sur le devenir de notre réseau SOS hépatites & maladies du foie.

Nous avons ainsi réalisé des contractions budgétaires. Comme tous les grands sportifs, nous avons eu des contractures, qui nous le savons peuvent empêcher de fonctionner.

Au final, les contractions comme lors de l'accouchement donnent aussi la vie et on espérait que ces contractions allaient permettre à notre réseau de partir dans un nouvel élan.

Le premier point, les contractions de 2020 ont abouti à une belle naissance en 2021 malgré une **année 2021 encore difficile**.

Le titre de ce rapport moral du 21 mai 2022 est « du terrain à la représentation, et de l'expérience à l'expertise ».

Aujourd'hui, nous ne mesurerons plus le nombre d'adhérents qu'il y a à SOS hépatites mais nous travaillons à retrouver des **expériences**, à capitaliser nos expériences pour avoir le maximum d'expertise. Ce pari a été réussi !

On reconnaît aujourd'hui SOS hépatites pour son expertise. Nous devons continuer d'axer ainsi notre développement.

L'année 2021 a été composée de moments de souffrance parce qu'il fallait réinventer les choses et utiliser de nouveaux outils.

Un autre moment difficile, que nous avons fièrement traversé, est la remise en cause de notre agrément de représentation des usagers. Cet évènement a été un coup de poignard dans la représentation de SOS hépatites et dans nos valeurs à chercher des financements là où on pouvait pour porter nos actions prioritaires et multi-partenariales. Nos actions ont abouti en 2021 à « vous n'avez plus le droit de parler au nom des usagers du système de santé » !

Mettre en opposition l'action et la parole était vraiment quelque chose de choquant pour notre réseau d'associations de malades.

Il a fallu batailler. On a fait appel à des avocats. On a tous été solidaires entre nous malgré nos différences. Et nous avons pu renouveler notre agrément de représentation des usagers.

Ça a été un combat majeur et de rage en 2021 ! C'était bien que ça tombe en 2021 dans ce moment de renaissance. Le renouvellement de notre agrément de représentation était un beau signal de renaissance.

Le **deuxième point**, la **certification Qualiopi**. Nous avons ainsi les qualités requises et le professionnalisme pour faire des formations de qualité. SOS hépatites a toujours revendiqué la formation, on a toujours voulu être formateur. Cette certification était devenue une obligation. Elle tombait bien dans ce moment de renaissance.

Le **troisième point**, concerne l'accès à la formation qui a évolué. Il y a 30 ans, dans le domaine de la santé, c'était le médecin qui détenait les informations. On allait voir le médecin pour son savoir, pour qu'il partage son savoir avec nous et qu'il nous communique des informations.

Avec l'explosion de l'outil internet et digital, avec le partage du savoir, SOS hépatites & maladies du foie a voulu garantir une qualité du savoir partagé, via notre site internet, notre plateforme et nos outils de communication.

En 2021, cela ne suffit plus ! Les informations diffusées sur les réseaux sociaux sont prises pour argent comptant, ex : j'ai une NASH, j'ai été opéré par chirurgie bariatrique, c'est ça qu'il faut faire... Aujourd'hui le savoir s'est déplacé ! SOS hépatites, s'est créée sur la volonté de partager le savoir, probablement que l'accès au savoir n'est plus la problématique numéro 1, mais beaucoup plus **l'accès au savoir-être, à la pertinence, et à la vérification de l'information**. Ça c'est un travail en continu.

L'accès à l'information et la mise à jour des informations sont cruciaux. Nous devons être vigilants à contrôler la qualité de toutes les informations que l'on donne à SOS hépatites et remettre à jour nos banques de données.

Il faut que l'on aille sur les réseaux sociaux, pour porter cette parole, exiger la qualité.

SOS hépatites a commencé ce travail sur les réseaux sociaux, en ouvrant des groupes privés sur Facebook (Nash, Hépatite B).

Retrouvez dans l'annexe 3. Les images et vidéos partagés sur nos réseaux sociaux et de communication en 2022.

Nous devons évoluer sur les réseaux et amener les personnes sur nos comptes parce que l'information y est contrôlée et de qualité.

Le **dernier point** est le **terrain de la représentation**, la représentation est fondamentale !

Les partenaires industriels demandent des partenariats, particulièrement l'affichage de notre logo ou du leur.

La représentation mais pas à n'importe quel prix. SOS hépatites ne vend pas son âme, elle a des valeurs, elle est garante même en cas de difficulté financière. Nous avons refusé certains

Le titre de ce rapport moral du 21 mai 2022 est « du terrain à la représentation, et de l'expérience à l'expertise ».

projets/actions. Il y a eu et il y aura toujours des débats internes sur nos projets. Notre représentation, notre expertise, sont de qualité et nous les défendons.

Nous développons les outils qui nous permettent de défendre les échanges et la qualité.

Notre objectif est d'arriver à mieux maîtriser notre histoire, à mieux la connaître pour mieux nous projeter dans l'avenir et de toujours travailler sur la représentation et sur notre expertise.

Ce passé et cet avenir, ce sont aussi nos actions, prenons l'exemple du Forum 2021. Il n'y a pas eu les Universités de printemps en 2021 en raison de la crise Covid mais le Forum a pu avoir lieu en 2021, la première édition en version hybride, et a été une grande satisfaction.

En 2022, les Universités de printemps ont bien eu lieu et nous avons été tous contents de nous retrouver : ce temps de retrouvailles a été dédié au travail sur de nouvelles perspectives d'action, à travers les nouveaux outils qui sont à notre disposition. Ce fut aussi de nouvelles façons de faire des revendications, des enquêtes, de savoir ce que les gens pensent, et c'est une nouvelle façon de porter la parole collectivement.

« Je remercie grandement l'ensemble de notre réseau ! ».

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 & maladies du foie, 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 2022, 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 11 délégué.e.s localisé.e.s en Centre-Val de Loire (Cléry-Saint-André, Montlouis-sur-Loire, Orléans), Occitanie (Béziers, Montpellier), Nouvelle-Aquitaine (Ambazac), Pays de la Loire (Angers, Saint-Mars-du-Désert et Saint-Nazaire) et en Auvergne-Rhône-Alpes (Grenoble, Saint-Etienne et Lyon).

I.2. MOBILISATION DU RESEAU ET FORMATIONS INTERNES

En début d'année 2022, nous prévoyions particulièrement de nous mobiliser sur les sujets suivants :

- Hépatite B : suite des plaidoyers formulés lors des premiers États généraux et concernant les activités TROD, proposition des TROD de l'infection par le VHB (virus de l'hépatite B)
- Hépatite C : 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 quand on est concerné par une maladie du foie
- La prévention du cancer du foie : notamment les défis du dépistage et de l'homogénéisation des parcours de soins au niveau national
- La poursuite de nos actions 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.

Les vendredis SOS hépatites & maladies du foie réunions, réunions de travail collectif en visio décomposées en 3 temps :

- Retours congrès
- Temps d'échange, questions, réponses
- Rédaction collective des revendications SOS hépatites & maladies du foie

En cinq thématiques :

- Hépatite B
- Hépatite C
- Nash
- Cirrhose et Cancer
- Autres hépatopathies

Les vendredis SOS hépatites & maladies du foie se sont déroulés en 9 rendez-vous : 11/03/2022, 18/03/2022, 25/03/2022, 01/04/2022, 08/04/2022, 24/06/2022, 01/07/2022, 08/07/2022 et 15/07/2022.

Nous avons présenté les revendications que les militants ont élaboré pendant l'année 2022 à l'occasion de la 23e édition de notre Forum national, [diaporama](#).

Ce 23e Forum national s'est tenu les 24 et 25 novembre 2022 en format hybride, à distance et en présentiel, à Angers avec le soutien du Dr Isabelle FOUCHARD, Responsable médical - Centre de dépistage des maladies du foie CEDEMAF et du Pr Jérôme BOURSIER, Secrétaire Général de l'Association Française pour l'Etude du Foie (AFEF) ; Chef du Service d'Hépatogastroentérologie et Oncologie Digestive, Centre Hospitalier Universitaire d'Angers ; Directeur du Laboratoire HIFIH, Université d'Angers ; Co-coordonateur de la Fédération Hospitalo-Universitaire « Grand Ouest NASH ».

Les vidéos découpées au plus juste des nombreux sujets que nous avons abordés pendant ces 2 jours, sans oublier les diaporamas des intervenants sont disponibles sur [notre site internet](#) et sur [YouTube](#).

Une **formation interne NASH** a également été proposée au militant.e.s les 15 et 16 septembre 2022.

L'agenda des **formations externes 2022** à la réalisation des TROD a été bien rempli : nous avons organisé 10 formations avec 10 structures et 77 stagiaires.

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



CERTIFICAT N° 670362

Suite à la réalisation de l'audit de surveillance le 8 novembre 2022, après examen de notre dossier, Apave Certification a pris la décision du maintien de notre certificat sur la base du référentiel AC-REF-003-02 - Certification Qualiopi processus certifié.

Le Conseil d'administration du début d'année s'est tenu en visio le 21 mai 2022.

Le second Conseil d'administration s'est déroulé en version hybride à l'issue du Forum national, le 25 novembre 2022. L'Assemblée générale a eu lieu en visio le 21 mai 2022.

Retrouvez dans l'annexe 1. Les listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau depuis 2021 et dans l'annexe 2. Listes des délégué.e.s SOS hépatites & maladies du foie depuis 2021.

II. ACCOMPAGNEMENT ET INFORMATION DES MALADES



En 2022, 26 ans que le réseau SOS hépatites met en œuvre des actions d'accompagnement et d'information à destination des patients et de leurs proches. 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.

SOS hépatites & maladies du foie est sur les réseaux sociaux :

Dans la suite des États généraux, pour passer des propositions aux actions concrètes, nous avons ouvert en janvier 2021 le [groupe de soutien Facebook](#) : « Hépatant.e.s B, soutenons-nous ! ». Il compte 118 membres le 31 décembre 2022.

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.



A l'occasion du NASH Day 2021, le 12 juin, nous avons 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 lancé **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 435 membres le 31 décembre 2022.

Le soutien téléphonique concerne les hépatants, leurs proches et les usagers du système de santé sur les maladies du foie mais aussi sur le Covid-19.

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.

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.

Le soutien téléphonique 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 plus ou moins 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 2022

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.

Les 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.

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.

Nous alimentons aussi nos différents observatoires notamment concernant :

- Les hépatites virales
- Les autres maladies du foie
- 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 2022

III.1. SENSIBILISATION AU CANCER DU FOIE

Depuis octobre 2021, nous participons à la [campagne internationale de la sensibilisation au cancer du foie](#) en partenariat avec l'International Liver Cancer Network (ILCN).

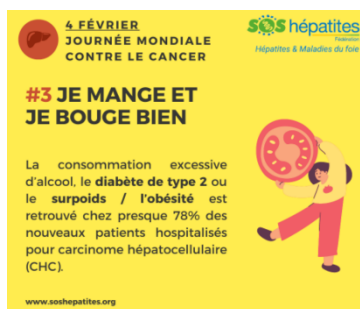
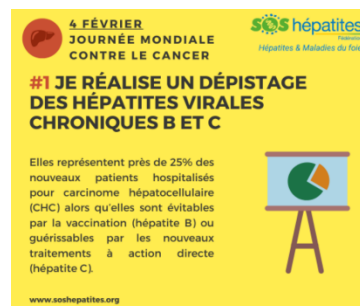


Le 4 février, c'est la Journée mondiale contre le cancer.

Le cancer du foie représente 10 580 nouveaux cas de cancers et 8 697 décès en France en 2018. Il s'agit du 4ème cancer le plus mortel chez l'homme et le 7ème chez la femme. 90% des cancers du foie sont des carcinomes hépatocellulaires (CHC). C'est un cancer de très mauvais pronostic, mais il est possible de le prévenir.

En 2022, pendant une semaine SOS hépatites & maladies du foie a réalisé de la sensibilisation sur ce sujet, « J'aime mon foie, je préviens son cancer ! ».

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 !**



En mai 2022, l'Institut National du Cancer a publié une fiche d'aide à la pratique en médecine générale pour repérer les patients à risque de cancer du foie et proposer une conduite de suivi en articulation avec l'hépatogastro-entérologue (téléchargez la fiche ici : <https://bit.ly/3NawxzR>).

SOS hépatites & maladies du foie fait partie du groupe « relecture externe » de cette fiche. *Nous remercions les médecins généralistes pour leur implication. Nous appelons les malades du foie et les usagers du système de santé à aimer leur foie. Nous appelons la France à mener une politique globale de santé publique à la hauteur de l'enjeu des maladies du foie alliant des dispositifs nationaux ambitieux et efficaces de prévention, de dépistage et d'accès à l'innovation thérapeutique.*

#MonFoieJeL'Aime #ILCM

III.2. HEPATITES B ET C

III.2.a. Le 28 février 2022, 12 mois sont déjà passés depuis la publication des résultats des 1er États généraux de l'hépatite B !



SOS hépatites & maladies du foie invite sans relâche à écouter la voix des personnes vivant avec l'hépatite B, ou avec les hépatites B et D (delta) !

Les États généraux sont relayés par Santé Publique France
: <https://soshepatites.org/les-etats-generaux-de-lhepatite-b-relayés-par-santé-publique-france/>

Dans son édition du 8 février 2022, le Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) a publié trois articles consacrés au bilan des États généraux de l'hépatite B. Ils sont cosignés par Carmen Hadey, notre référente nationale "hépatite B et vaccination", et Pascal Mélin, notre président national. Le BEH, édité par Santé publique France, est une référence en matière de santé publique. Cette nouvelle publication apparaît ainsi comme une double reconnaissance : celle de l'expertise de SOS hépatites, et celle du sérieux des [États généraux](#) qui nous ont occupés, nous et l'ensemble de nos partenaires de la société civile, pendant un an et demi, de juillet 2019 à début 2021.

Deux enquêtes nationales inédites

Le premier article est consacré aux résultats de l'enquête « Vivre avec une hépatite B ». Cette enquête a permis d'identifier et d'évaluer de nombreux problèmes posés dans la gestion de l'hépatite B, qu'il s'agisse de l'information des patients, de la régularité du suivi médical ou du dépistage du virus de l'hépatite delta, trop souvent oublié... Elle a aussi révélé l'impact de l'hépatite B chronique sur la qualité de vie des personnes interrogées : anxiété, peur du rejet, problèmes affectifs, sexuels, professionnels, etc. [Téléchargez l'article en cliquant ici.](#)



Un deuxième article reprend les résultats de l'enquête complémentaire menée auprès d'une quarantaine de structures prenant en soins les personnes atteintes d'une hépatite B chronique. Cette enquête, initiée elle aussi dans le cadre des États généraux, fournit une photographie de la grande diversité des situations, mais aussi de certaines discordances en matière d'accès au traitement, ou de reconnaissance au titre de l'affection de longue durée. [Téléchargez l'article en cliquant ici.](#)



Et maintenant, ça urge !

Enfin, un « focus » est consacré aux États généraux eux-mêmes, [téléchargez l'article en cliquant ici.](#)
Il reste maintenant à passer aux actes ! Voilà près d'un an que des propositions constructives et réalistes ont été présentées aux pouvoirs publics. Il serait temps que cela bouge, si la France veut être au rendez-vous de l'élimination de l'hépatite B, objectif fixé par l'OMS pour 2030. Le chantier est vaste : mettre à jour les données épidémiologiques, renforcer le dépistage, vacciner et traiter avec des immunoglobulines spécifiques tous les bébés nés d'une mère porteuse du virus de l'hépatite B, promouvoir la vaccination auprès de la génération qui n'en a pas bénéficié, assurer le suivi médical tout au long de la vie de toutes les personnes vivant avec l'hépatite B pour prévenir les complications de la maladie, leur faciliter (aux jeunes et moins jeunes) l'accès à l'assurance en relation avec un emprunt... La liste est longue ? Peut-être, mais elle est facile à trouver : elle est dans le BEH. Pour télécharger le BEH complet, [cliquez ici.](#)

Portons tous ensemble l'information, la déstigmatisation des hépatites B et D (delta), leur élimination et la défense des malades !



Quelques mots sur nos actions de promotion de la recherche contre les hépatites B et D en 2022 :

En mars 2022 nous avons relayé l'information relative à l'essai clinique ANRS HB07 IP-cure-B, soutenu par l'ANRS | Maladies infectieuses émergentes et mené par le service d'hépatologie des HCL - Hospices Civils de Lyon, dans le cadre du projet IP-cure-B, dont l'objectif est de développer de nouveaux concepts curatifs pour l'hépatite B chronique (HBC) : le recrutement du premier patient !



Nous avons bien sûr incité les hépatant.e.s B à s'intéresser à cet essai :

Si vous êtes concerné par l'hépatite B chronique et souhaitez participer à cet essai :

- 1) Dans un premier temps, contactez SOS hépatites pour échanger sur l'étude et ses objectifs : **0 800 004 372**, contact@soshepatites.org.
- 2) Dans un second temps, vous contacterez l'équipe du centre hospitalier le plus proche de chez vous, pour confirmer que vous êtes bien éligible à l'essai :

Pour plus d'information : <https://soshepatites.org/le-premier-patient-recrute-dans-lessai-clinique-ip-cure-b/?fbclid=IwAR0ME3F4VUqZzJZ4cAaU-WFzon-D5gMWEZdLx0-oN92vSgZQICfwaB6VI4Y>

Les hépatites B et D ont été évidemment mises en avant lors de la 23^e édition du Forum national SOS hépatites & maladies du foie le jeudi 24 novembre 2022 :

9h10-12h30 : Elimination des hépatites virales en 2025 ou 2030, focus sur les populations vulnérables (usagers de drogues, personnes détenues, personnes migrantes, personnes hospitalisées en psychiatrie...) quelles perspectives ?

► 9h10-9h55 : [L'enjeu des maladies du foie en matière de santé publique : quelles sont les visions et attentes des malades ?](#), [Diaporama](#)

Pascal MÉLIN, président de la Fédération SOS Hépatites & Maladies du Foie, président de SOS Hépatites Champagne-Ardenne

Carmen Hadey, référente SOS Hépatites « hépatite B et vaccination », administratrice Fédération SOS Hépatites et SOS Hépatites Alsace-Lorraine

► 9h55-10h30 : [Hépatites B et D : lumière sur la recherche et sur les traitements !](#), [Diaporama](#)

Dr Julien MARLET, enseignant hospitalo-universitaire, Sciences biologiques, fondamentales et cliniques, CHU de Tours et Université de Tours

...

16h-17h30 : [Atelier 2. Accompagnement dans les hépatites B et D : quelles stratégies ?](#)

Claire DELACQUIS, IDE ETP maladies chroniques du foie « Hepat'et moi », hôpital de la Croix Rousse Lyon, [Diaporama](#)

Françoise FAILLEBIN, IDE Association pour le dépistage des hépatites virales, ADHEC, [Diaporama](#)

Belinda LUTONADIO, médiatrice Santé, Association Afrique Avenir, [Diaporama](#)

Modérateur : **Pascal MÉLIN**, président de la Fédération SOS Hépatites & Maladies du Foie, président de SOS Hépatites Champagne-Ardenne.-

III.2.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 2019.

« 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 1^{er} octobre 2021 que la question n°10408 est caduque.

Ce plaidoyer n'a malheureusement pas concrètement avancé en 2022, SOS hépatites & maladie du foie ne lâche pas !

III.2.c. Vaccination

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

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

En 2022, SOS hépatites a déroulé ses actions de la Semaine européenne de la vaccination en publiant chaque jour une information sur les réseaux sociaux.



“Qui peut vacciner une personne ?”

LE SAVIEZ-VOUS ?

QUI PEUT VACCINER UNE PERSONNE ?

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

SEMAINE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION 2022

<https://soshepatites.org>

N° Vert 0 800 004 372

“Où peut se faire vacciner une personne ?”

LE SAVIEZ-VOUS ?

OÙ PEUT SE FAIRE VACCINER UNE PERSONNE ?

- En libéral (exercice seul et de manière indépendante, médecin généraliste en cabinet par exemple)
- En consultation médecine du travail
- En milieu hospitalier
- En centre de santé
- En PMI (centre de Protection Maternelle et infantile)
- En centre de vaccination
- En centre de vaccinations internationales
- En pharmacie

SEMAINE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION 2022

<https://soshepatites.org>

N° Vert 0 800 004 372

“Les vaccins de quelles maladies nécessitent des rappels jusqu'à 65 ans et plus ?”

LE SAVIEZ-VOUS ?

LES VACCINS DE QUELLES MALADIES NÉCESSITENT DES RAPPELS JUSQU'À 65 ANS ET PLUS ?

- Diphthérie
- Tétanos
- Poliomyélite

DIPHTHÉRIE - TÉTANOS - POLIOMYÉLITE :
les rappels de l'adulte sont recommandés à âges fixes soit à 25, 45, 65 ans et ensuite tous les dix ans.

SEMAINE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION 2022

<https://soshepatites.org>

N° Vert 0 800 004 372

“Quelle tranche d'âge est concernée par la recommandation de la vaccination contre le zona ?”

LE SAVIEZ-VOUS ?

QUELLE TRANCHE D'ÂGE EST CONCERNÉE PAR LA RECOMMANDATION DE LA VACCINATION CONTRE LE ZONA ?

- Chez les adultes âgés de 65 à 74 ans

Les personnes de plus de 50 ans sont les plus touchées. Plus l'âge avance, plus le zona est fréquent et sévère, car le système immunitaire devient moins efficace pour garder ce virus « sous contrôle ».

SEMAINE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION 2022

<https://soshepatites.org>

N° Vert 0 800 004 372

“Quels vaccins permettent d'éviter un cancer ?”



“Quelles hépatites possèdent un vaccin en France ?”



“Lorsque des personnes sont en contact avec le virus de l'hépatite B, combien vont passer un stade chronique de la maladie ?”



Sur notre site internet l'article « [SEMAINE EUROPEENNE DE LA VACCINATION 2022](#) » a été publié le 25 avril 2023 et ne manque pas de renvoyer vers les sites et outils de référence sur la vaccination :

1. [Le format « carte postale » du calendrier simplifié des vaccinations 2022](#)
2. [Le calendrier des vaccinations 2022](#)
3. www.vaccination-info-service.fr
4. <https://www.mesvaccins.net/web/recommandations>
5. [La vaccination, c'est quoi ?](#)
6. [Les vaccins. On se protège et on protège les autres](#)
7. <https://soshepatites.org/semaine-europeenne-de-la-vaccination-2021/>

L'édition spéciale de l'Hépatante sur la SEV 2023 : [L'HÉPATANTE N°59](#).

SOS hépatites fait également la promotion des vaccins du quotidien et de la vaccination contre le Covid-19.

Le 15 décembre 2022, nous avons salué le taux de couverture vaccinale complète contre l'hépatite B chez les enfants nés en 2018 de 95,2 %, soit un niveau supérieur de 3,4 points à celui des enfants non soumis à cette obligation. Ce taux a été publié dans le cadre du premier bilan du ministère de la santé et de la prévention réalisé avec la méthode de référence, auprès des enfants nés l'année de la mise en œuvre de l'extension vaccinale, <https://soshepatites.org/vaccination-contre-lhepatite-b-chez-les-nourrissons-objectifs-atteints/>.

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 2021 : Lancement de la plateforme collaborative d'informations fiables sur la vaccination #VLS (Vaccination et Lien Social), <http://vls.direct>

III.2.d. Hépatite C

Les [propositions de l'Assurance Maladie publiées en juillet 2022](#) dans le cadre du rapport au ministère chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2023 a fourni des chiffres très précieux :

<p>En 2016, environ 133 000 personnes étaient atteintes d'une hépatite C chronique, dont 26 000 (19 %) ne connaissaient pas leur infection.</p> <p>La possibilité d'éliminer l'hépatite C est devenue une réalité grâce aux antiviraux à action directe (AAD).</p> <p>Commercialisés depuis fin 2013 en France, ils ont bouleversé la thérapeutique : les taux de guérison de l'infection supérieurs à 95 %, associés à des profils de tolérance très satisfaisants par rapport aux anciens traitements selon les études cliniques, se sont confirmés en vie réelle. Le dépistage du virus de l'hépatite C (VHC) et la mise sous traitement rapide représentent des enjeux majeurs dans un objectif d'éradication de la maladie en France à l'horizon 2030. Ainsi, le programme national de santé publique « Priorité prévention » 2018-2022 a fixé deux objectifs : une diminution de 90 % de l'incidence du VHC chez les usagers de drogues par rapport à 2011, et une réduction de 65 % de la prévalence de l'hépatite C chronique en population adulte par rapport à 2014 grâce à l'accès au traitement, soit un objectif de 120 000 personnes traitées entre 2014 et fin 2022.</p>	<p>Les données de remboursement collectées par l'Assurance Maladie permettent de suivre la consommation des différents AAD et leurs conditions d'utilisation. Deux Points de repère et une publication dans le Bulletin épidémiologique hebdomadaire de Santé publique France (SPF) ont synthétisé ces données de suivi. Les résultats suivants ont pour objectif d'actualiser ces données jusqu'en septembre 2021. Les dépenses sont calculées sur la base des prix publics des médicaments, qui ne prennent pas en compte les mécanismes de régulation des dépenses ni les remises négociées par le Comité économique des produits de santé (Ceps).</p> <p>Entre janvier 2014 et septembre 2021, près de 95 500 patients²¹ ont initié un traitement par AAD pour un montant remboursé par l'Assurance Maladie de plus de 4,5 milliards d'euros. Cela équivaut à 85 900 patients guéris de l'hépatite C chronique avec l'hypothèse d'un taux de guérison de 90 %, légèrement plus faible que celui constaté dans les études observationnelles, pour tenir compte de possibles défauts d'observance.</p>
---	---

	Malgré ces chiffres qui traduisent un très haut niveau de couverture assuré sur une courte période, l'objectif de 120000 personnes traitées fin 2022 sera difficilement atteignable ; à la fin du 3e trimestre 2021, il est atteint à 80 %
--	--

L'ouverture du périmètre de prise en charge des AAD depuis l'année 2014, où seuls les patients les plus graves bénéficiaient d'une prise en charge des AAD jusqu'à l'accès universel des AAD à toutes les personnes vivant avec le VHC en août 2017, a conduit à une augmentation du nombre de patients ayant initié un traitement par AAD : 11 500 en 2014 ; 13 904 en 2015 ; 14 291 en 2016 et 19 248 en 2017 (Figure 23).

L'année 2017 est atypique avec un nombre très important de personnes initiant un traitement par AAD. Cette augmentation est particulièrement visible sur le 1er semestre 2017, donc avant l'ouverture du périmètre de prise en charge des AAD (août 2017), au moment de la commercialisation de Zepatier® en janvier et Eplusa® en avril. Après 2017, le nombre de patients ayant initié un traitement par AAD diminue : 14 140 en 2018, 10 724 en 2019, 6 970 en 2020 et **4 652 sur les 3 premiers trimestres 2021**.

III.2.e. Revendications SOS hépatites & maladies du foie 2022 : hépatites B et C

Les revendications élaborées tout le long de l'année pendant les vendredis SOS ont été présentées lors du Forum national 2022 :

Hépatite B

1. Permettre en France l'accès à la seule thérapie de sauvetage disponible en Europe, le Ténofovir alafenamide (TAF), pour tous les hépatant.e.s B présentant une forme orpheline (résistance à l'Entécavir et au Ténofovir, atteintes rénales, etc.) dans des conditions toutes aussi rigoureuses mais moins complexes que la demande d'importation de médicaments de l'ANSM.
2. La reconnaissance de l'ALD pour les personnes porteuses chroniques de l'Ag HBs et la définition de parcours de soins adaptés.
3. Le rattrapage dès 2023 du dépistage de l'hépatite D pour toutes les personnes vivant avec l'Ag HBs, puis, à partir de 2024, le dépistage systématique de l'hépatite D lors de la découverte de l'Ag HBs.
4. Faire que chaque centre expert ait un programme d'éducation thérapeutique du patient pour les porteurs chroniques du virus de l'hépatite B ouvert à l'entourage.
5. Le rattrapage vaccinal dès 2023 pour les générations sacrifiées de 11 à 14 ans et pour les personnes à risque non vaccinées contre l'hépatite B.

Hépatite C

Pas d'élimination en 2025 sans données épidémiologiques à jour !

1. La production de données épidémiologiques auprès des populations réservoirs du virus de l'hépatite C pour permettre des actions ciblées : usagers de drogues, personnes détenues, personnes migrantes, personnes hospitalisées en psychiatrie.
2. Le dépistage massif et systématique des personnes hospitalisées en psychiatrie, secteur trop longtemps exclu des stratégies de dépistage, et la prise en soins des personnes dépistées.

Les complications liées à l'hépatite C !

3. La prévention active du cancer du foie, y compris après la guérison virologique.
4. Le dépistage des femmes en âge de procréer avant un projet de grossesse, pour sécuriser la grossesse indépendamment du risque de contamination du bébé.

III.2.f. Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales 2022

A l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales 2022, nous avons porté « L'élimination des hépatites virales en France est possible : assurons ensemble l'information, la déstigmatisation, la prévention et la vaccination ! ».

En 2022, les infections chroniques par les hépatites B et C sont la principale cause de cancer du foie dans le monde.

Pour l'hépatite C, malgré les traitements efficaces qui permettent la guérison dans 99 % des cas, il resterait encore en France 100 000 malades dont 20 % ne connaissent pas leur statut. Concernant l'hépatite B, malgré un vaccin efficace, qui prévient la contamination⁽¹⁾ et des traitements « à vie » qui contrôlent la maladie, il resterait encore en France plus de 135 000 malades dont 80 % ne connaissent pas leur statut.

Cette réalité est intolérable pour SOS hépatites qui invite chaque usager du système de santé à être ambassadeur de la prévention, et à rester acteur de sa santé et de la santé publique !

→ Parce que les conséquences dramatiques de la crise Covid-19 sur la prise en soin de l'ensemble des maladies, du dépistage au suivi médical, sont connues : le nombre de patients ayant initié un traitement par antiviraux à action directe (AAD) dans le traitement de l'hépatite C chronique diminue : 14 140 en 2018, 10 724 en 2019, 6 970 en 2020 et 4 652 sur les trois premiers trimestres 2021⁽²⁾ ;

→ Parce que le niveau de réserves de sang est historiquement bas : chaque usager du système de santé doit se rappeler qu'une personne qui a guéri de l'hépatite B ou de l'hépatite C ne peut pas donner son sang, malgré la guérison elle reste toujours exclue du don de sang ;

→ Parce que nous disposons de nombreux outils de prévention, de réduction des risques et des dommages : plus que jamais ce 28 juillet 2022, Journée mondiale de lutte contre les

hépatites virales, chaque usager du système de santé doit savoir et faire du bruit « **les hépatites virales ne peuvent plus attendre** » ! La LUTTE est MONDIALE et « **en France aussi les personnes vivant avec une hépatite virale doivent être diagnostiquées le plus précocement possible, accompagnées dans le soin et accompagnées à prendre soin de leurs proches. Portons ensemble sans relâche l'information sur les hépatites virales, leur déstigmatisation et leur élimination** » insiste Pascal Mélin, Président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie.

A cette occasion, nos plaidoyers et revendications ont été communiqués à Monsieur François BRAUN, Ministre de la santé et de la prévention.

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

Le 4 mars, à l'occasion de la Journée mondiale contre l'obésité face à la #Nash et à l'obésité, maladies métaboliques mais aussi sociétales et environnementales, les stratégies sanitaires d'hier, hyperspécialistes, médicamenteuses et paternalistes, ne fonctionnent pas. Seule une approche globale et cohérente, associant les patients et les nombreux acteurs médicaux et sociaux impliqués, permettra de relever le défi majeur de santé publique qu'elles représentent. C'est la raison pour laquelle SOS hépatites & maladies du foie soutient la demande du Collectif National des Associations d'Obèses • CNAO d'une reconnaissance pleine et entière de l'obésité comme une maladie chronique en France ! Hépatants, obèses, même combat ! Tous concernés ! Collectif National des Associations d'Obèses • CNAO porte cette journée du 3 au 5 mars 2022, pour plus d'information, visitez leur site : <https://cnao.fr>.

A l'occasion du NASH Day 2022, **le 9 juin 2022**, nous avons partagé des messages plus ou moins énigmatiques jusqu'au jour J.

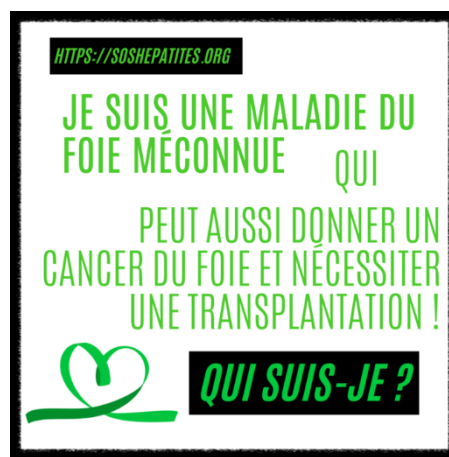
« JE SUIS UNE MALADIE DU FOIE QUI PROVOQUE UNE ÉPIDÉMIE MONDIALE MAIS SANS VIRUS ! QUI SUIS-JE ? » – RÉPONSE LE JEUDI 9 JUIN 2022 !





« JE SUIS UNE MALADIE DU FOIE DONT LES MALADES MEURENT D'UNE ATTEINTE CARDIAQUE ! QUI SUIS-JE ? » – RÉPONSE LE JEUDI 9 JUIN 2022 !

« JE SUIS UNE MALADIE DU FOIE MÉCONNUE QUI PEUT AUSSI DONNER UN CANCER DU FOIE ET NÉCESSITER UNE TRANSPLANTATION ! QUI SUIS-JE ? » – RÉPONSE LE JEUDI 9 JUIN 2022 !



« JE SUIS UNE MALADIE DU FOIE, EN 2030 JE TOUCHERAI 1 PERSONNE SUR 2 DANS LE MONDE ! QUI SUIS-JE ? » – RÉPONSE LE JEUDI 9 JUIN 2022 !

J-2 ! – TABLE RONDE LE JEUDI 9 JUIN 2022 !

Une maladie du foie qui provoque une épidémie mondiale sans virus, dont les malades meurent d'une atteinte cardiaque, qui peut donner un cancer du foie et nécessiter une transplantation, qui touchera en 2030 1 personne sur 2 dans le monde... Le 9 juin, nous sommes intervenus à la Table ronde sur la maladie du foie gras organisée par l'Association européenne des malades du foie (ELPA) !



J-1 ! – L'ENQUÊTE SPÉCIALE !

Cliquez sur le lien pour répondre à 10 questions de l'enquête créée avec l'European Liver Patients' Association – ELPA, et vous aurez également 10 réponses tout de suite

– <https://www.surveymonkey.com/r/CP29H7Z>.

À partager sans modération !



JOUR-J ! – ON COMMENCE À VOUS DONNER DES RÉPONSES !

Le 9 juin 2022, c'est la Journée mondiale de la NASH, et oui – la maladie dont on a parlé ces derniers jours, c'est **la NASH**.

La NASH (acronyme anglais qui signifie : stéato-hépatite non alcoolique) ou l'hépatite métabolique est une inflammation du foie due à l'accumulation de graisse dans le foie liée à de mauvaises habitudes alimentaires et à la sédentarité.

Elle commence par la maladie du foie gras ou la stéatose hépatique (l'accumulation de graisse dans le foie) et dès que l'inflammation du foie s'installe on parle de la NASH. Les étapes d'après : la cirrhose et le cancer du foie.



La NASHLETTER consacrée à la NASH DAY 2022 a été diffusée le 9 juin :

« Madame, permettez-moi d'abord de vous féliciter d'être la première ministre de la Santé et de la Prévention. Enfin, on met côte à côte les soins et la prévention ! Quel message politique fort, même s'il n'a pas été entendu. Nous vous proposons pour illustrer ce concept de vous intéresser à la stéatose et à sa forme hépatique la plus sévère, la NASH.

Le 9 juin est le NASH DAY, journée emblématique. Tous les marqueurs sont au rouge, la France n'est pas prête à faire face à cette nouvelle épidémie qui s'annonce depuis 10 ans. La NASH touche les diabétiques et les obèses, mais 10% des malades ne sont pas en surpoids ! »

Lire en intégralité : [cliquez ici](#).

LES CONNAISSANCES SUR LA JUNK FOOD ET SES CONSÉQUENCES

La malbouffe apporte beaucoup de mauvaises calories, trop riches en gras, en sucres, en additifs chimiques et en sel, et est associée à l'obésité. SOS hépatites, association de patients malades du foie a décidé d'aller interroger les gens dans la rue sur leurs comportements et habitudes alimentaires.

Le 8 septembre 2022, nous avons présenté notre poster spécial sur la malbouffe « **Street contact : une expérimentation en population générale menée par une association de patients pour évaluer les connaissances sur la junk food et ses conséquences** » à la conférence « [Paris NASH Meeting](#) » se déroulant du 8 au 9 septembre 2022.



Le poster est basé sur une enquête qu'on a menée, à l'échelle nationale du réseau SOS hépatites, auprès du grand public entre le 21 et le 28 juillet 2022.

Les objectifs de l'enquête :

1. Voir comment les gens se nourrissent, cuisinent et choisissent les produits
2. Voir si les personnes en surpoids ou obèses consomment davantage de malbouffes
3. Voir s'ils ont une vision réaliste de leur IMC

Pour voir les résultats, découvrez le poster [ICI](#). Version anglaise [ICI](#).

Retrouvez dans l'annexe 4. Les posters en français et en anglais « Street contact : une expérimentation en population générale menée par une association de patients pour évaluer les connaissances sur la junk food et ses conséquences ».

III.4. 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 démarche conventionnelle a été engagée en 1991 ([textes de références](#)).

Signée par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et les associations de malades le 6 juillet 2006, 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 ([document d'information AERAS](#)).

[Avenant à la Convention AERAS révisée à la suite de la mise en place d'un « droit à l'oubli »](#), signée le 2 septembre 2015, la loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé,

[l'Avenant dit « Convention AERAS 2019 »](#), et [l'Avenant Convention AERAS 2020](#), introduisent et renforcent le « [droit à l'oubli](#) » et la « [Grille de référence AERAS \(GRA\)](#) », la grille de référence actuellement en vigueur est la suivante : [Grille de référence AERAS mars 2022](#)) :

La loi du 28 février 2022 « pour un accès plus juste, plus simple et plus transparent au marché de l'assurance emprunteur » a supprimé le questionnaire médical pour la souscription d'une assurance emprunteur sous deux conditions : (i) si la part assurée sur l'encours cumulé des contrats de crédit n'excède pas 200 000 euros (par personne) ; (ii) si l'échéance de remboursement du crédit contracté intervient avant votre soixantième anniversaire. **Cette mesure est entrée en vigueur le 1er juin 2022** pour les nouveaux contrats et, pour les contrats déjà en cours avant cette date, à compter

du 1er septembre 2022. Ainsi, vous ne devez fournir aucune information relative à votre état de santé ni réaliser aucun examen médical si vous remplissez ces deux conditions. L'absence de questionnaire médical concerne uniquement les prêts immobiliers octroyés à des consommateurs pour l'acquisition de biens à usage d'habitation et à usage mixte habitation et professionnel.

Pour les emprunts ne remplissant pas les conditions ci-dessus, le "droit à l'oubli" permet aux personnes ayant été atteintes d'un cancer ou **d'une hépatite virale C de ne plus avoir à le déclarer. Ce dispositif s'applique lorsque les 2 conditions suivantes sont réunies :**

- Nature du prêt : les contrats d'assurance couvrent les prêts à la consommation affectés ou dédiés, les prêts professionnels pour l'acquisition de locaux et/ou de matériels, les prêts immobiliers ;
- L'échéance des contrats d'assurance doit intervenir avant le 71ème anniversaire de l'emprunteur.

Aucune information médicale relative à une **pathologie cancéreuse ou à l'hépatite virale C** ne pourra être sollicitée par l'assureur :

- À partir de 5 ans à compter de la fin du protocole thérapeutique et en l'absence de rechute, depuis le 2 mars 2022 ;
- Avant vos 21 ans* et que le protocole thérapeutique est terminé depuis plus de 5 ans et qu'aucune rechute n'a été constatée ;
- Après vos 21 ans* et que le protocole thérapeutique est terminé depuis plus de 10 ans et qu'aucune rechute n'a été constatée.

Les autres pathologies et facteurs de risque, les situations actuelles d'incapacité, d'invalidité ou d'inaptitude au travail, en lien ou non avec l'affection relevant du « droit à l'oubli », **sont à déclarer à l'assureur en réponse au questionnaire de santé** et pourront faire l'objet d'une décision adaptée ou d'une tarification en tant que telle. *Les conséquences de la maladie cancéreuse ou celles des traitements ou de l'hépatite virale C, notamment les effets secondaires, ne sont pas couvertes par le « droit à l'oubli » et doivent donc être déclarées à l'assureur.*



III.5. QUELS LENDEMAINS POUR LA DEMOCRATIE EN SANTE FACE A UNE EPIDEMIE ?

A l'occasion des 20 ans de la loi Kouchner, France Assos Santé a organisé une Journée Nationale édition spéciale 20 ans de la Loi KOUCHNER le 3 mars 2022.

SOS hépatites & maladies du foie remercie tous les intervenants de cette riche journée, particulièrement notre Représentante Historique Danièle DESCLERC-DULAC.



[Le retour](#) sur cette journée est disponible sur le site de France Assos Santé.

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 journée des fatigues devient la biennale des fatigues rendez-vous donc en 2023, mais les personnes qui suivent les associations du Collectif ont découvert en **novembre 2022** :

- L'appel à contribution « Lettre à ma fatigue » ci-dessous, qui était relancé !
- La [newsletter info journée des fatigues 2023](#) (les perspectives, objectifs de la journée des fatigues 2023 et les productions de la première édition) !



L'un des objectifs de cette journée nationale qui a lieu le 21 novembre, est une mutualisation la plus large possible des vécus et des savoirs relatifs à toutes les nuances de fatigue, en particulier la fatigue (chronique) invalidante et l'épuisement qui concernent bon nombre de malades.

Il nous semble essentiel de déconstruire les stéréotypes, et de contribuer à **analyser le « phénomène fatigue » sous ses différentes facettes et dans toute sa complexité**. L'une des méthodes est de saisir tous les angles de l'expérience, **en partant du vécu des malades et de la façon dont ils l'expriment**. Ainsi nous pourrons aller au-delà de la qualification de « subjective », mise en avant par les professionnels de santé comme principale difficulté pour l'évaluation et la prise en charge de la fatigue. Ces dernières sont largement défailtantes quelle que soit la pathologie (les 5300 réponses à l'enquête que nous avons proposée l'an dernier l'ont largement souligné).

Un appel à contribution a donc été relancé en 2022 « Lettre à ma fatigue ». L'idée est de s'exprimer aussi librement que possible, en s'adressant à la fatigue. Pour lui dire tout ce que vous pensez, ressentez... Tous les styles étaient permis, dans un format de quelques lignes à deux pages. L'expression graphique était également possible, ou le format mixte texte + illustration.



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.

SOS hépatites a été cosignataire des communications suivantes :

[LA CRISE DE L'HÔPITAL PUBLIC MENACE LA SANTÉ DE LA POPULATION](#)

Publié le [7 juin 2022](#)

[COVID-19 : L'APPEL AUX SOCIÉTÉS SAVANTES DES PATIENTS IMMUNODÉPRIMÉS](#)

Publié le [11 mai 2022](#)

[Covid-19 : l'appel à Macron des patients immunodéprimés](#)

Publié le [3 janvier 2022](#)

III.8. COVID-19 & PERSONNES A RISQUE DE FORME GRAVE : STOP A L'HECATOMBE ET MOBILISATION GENERALE

SOS hépatites est membre de l'ODSE, Michel BONJOUR ancien

président de la Fédération notre représentant historique à l'ODSE a accepté de reprendre cette casquette de représentation en 2022.



SOS hépatites a été cosignataire des communications ODSE suivantes :

[STOP À L'EXPULSION D'UNE PERSONNE MALADE !](#)

Publié le [14 septembre 2022](#)

[DROIT À LA SANTÉ ET À LA PROTECTION MALADIE POUR TOUTES LES PERSONNES](#)

Publié le [22 mars 2022](#)

[MANIFESTE](#)

Publié le [22 février 2022](#)

IV. ACTIONS ET COMMUNICATIONS

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

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

Des articles sont publiés régulièrement sur le site internet qui est une des vitrines de notre réseau.

Brochures et outils mis en ligne en 2022 :

J'AI UNE HEPATITE B CHRONIQUE, EDITION 2022

Publié le 16/12/2022



PLAQUETTE SOS HÉPATITES

Publiée le 05/12/2022

PLANCHE NASH : LES ÉTAPES DU PARCOURS PATIENT POUR LA STÉATOHÉPATITE MÉTABOLIQUE

Publiée le 13/07/2022

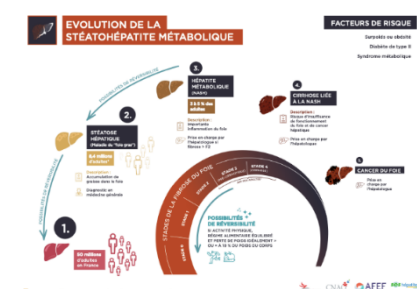
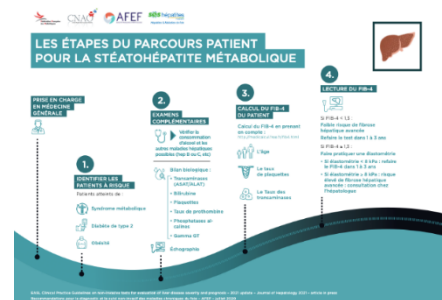


PLANCHE NASH : ÉVOLUTION DE LA STÉATOHÉPATITE MÉTABOLIQUE

Publiée le 13/07/2022

FLYER VHB GUADELOUPE

Publié le 13/07/2022

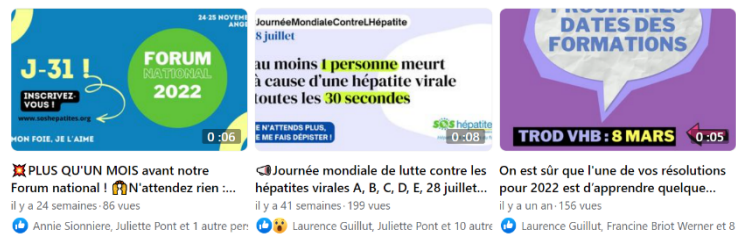


IV.2. COMMUNICATIONS : VIDEOS, ENQUETES, TEMOIGNAGES ET QUIZ

Vidéos et animations

Trois animations ont été réalisées par nos soins en 2022 :

- Une destinée à promouvoir nos formations TROD VHB
- Une à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales
- La dernière J-31 avant le Forum national 2022.



PLUS QU'UN MOIS avant notre Forum national ! N'attendez rien ... il y a 24 semaines - 86 vues
Annie Sionniere, Juliette Pont et 1 autre pen

Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales A, B, C, D, E, 28 juillet... il y a 41 semaines - 199 vues
Laurence Guillut, Juliette Pont et 10 autre

On est sûr que l'une de vos résolutions pour 2022 est d'apprendre quelque... il y a un an - 156 vues
Laurence Guillut, Francine Briot Werner et 8

Nous avons partagé 12 vidéos retours de la 24^e édition de notre Forum national 2022.



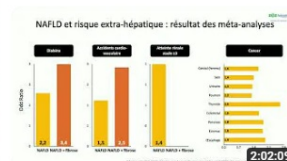
Restitution des ateliers - Conclusions et fin du 23e Forum National SOS Hépatites 2022
38 vues • il y a 4 mois



Atelier 2. Quelle place de la chirurgie bariatrique dans le parcours de soins ?
34 vues • il y a 4 mois



Atelier 1. NASH et alcool ! Quelles réalités et stratégies ?
65 vues • il y a 4 mois



La maladie du foie gras
366 vues • il y a 4 mois



La maladie du foie gras
96 vues • il y a 4 mois



Restitution des ateliers - Fin de la journée 1 du Forum National SOS Hépatites 2022
30 vues • il y a 4 mois



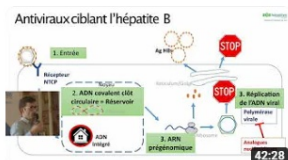
Atelier 2. Accompagnement dans les hépatites B et D : quelles stratégies ?
158 vues • il y a 4 mois



Atelier 1. Hépatite C, comment être au rendez-vous de 2025 ? Micro ou macro-...
25 vues • il y a 4 mois



Table ronde élimination de l'hépatite C à l'horizon 2025
53 vues • il y a 4 mois



Élimination des hépatites virales en 2025 ou 2030 : quelles perspectives ?
1 k vues • il y a 4 mois



Élimination des hépatites virales en 2025 ou 2030 : quelles perspectives ?
387 vues • il y a 4 mois



Mot d'accueil et ouverture du 23e Forum
65 vues • il y a 4 mois

Nos enquêtes valorisées sur le site Internet en 2022



Publié le 4 avril 2022 par L'équipe SOS hépatites

ENQUÊTE « STÉATOSE (NALFD) ET HÉPATITE MÉTABOLIQUE (NASH) » / 2022

Découvrez et partagez largement notre courte enquête (moins de 10 questions) avec l'ELPA (Association européenne des personnes vivant avec une maladie du foie – European Liver Patients' Association) !
Merci à toutes et à tous, hépatant.e.s et bien sûr tous les usagers du système de santé, pour votre participation.
Découvrez l'enquête en [français](#).
Mais aussi en : [Allemand](#) | [Anglais](#) | [Arabe](#) | [Danois](#) | [Espagnol](#) | [Grec](#) | [Hébreu](#)
De l'écoute, des questions, contactez-nous : 0 800 004 372, contact@soshepatites.org.

ENQUÊTE « MA FATIGUE ET MOI » / 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.
La « fatigue » peut prendre de nombreuses formes d'intensité et d'évolution différentes, allant jusqu'à l'épuisement intense. Elle peut avoir différentes expressions (physique, cognitive, émotionnelle...).

Dans l'enquête, nous emploierons le mot « fatigue », pour désigner la fatigue telle que vous la ressentez vous-même, telle que vous la vivez au quotidien.
Pour participer à l'enquête, [cliquez ici](#).
Un grand merci pour votre participation – malgré votre fatigue !
Mail contact : enquete@journeedesfatigues.fr

(*) Les associations impliquées dans ce projet co-organisent une nouvelle journée



LES CONNAISSANCES SUR LA JUNK FOOD ET SES CONSÉQUENCES

Publié le 8 septembre 2022.

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 2022 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°64 – ÉDITION SPÉCIALE

Publié le [15 décembre 2022](#)

L'HÉPATANTE N°63 – SEPTEMBRE/OCTOBRE 2022

Publié le [7 novembre 2022](#)

L'HÉPATANTE N°62 – AOÛT 2022

Publié le [6 septembre 2022](#)

L'HÉPATANTE N°61 – JUILLET 2022

Publié le [29 juillet 2022](#)

L'HÉPATANTE N°60 – MAI/JUIN 2022

Publié le [5 juillet 2022](#)

L'HÉPATANTE N°59 – AVRIL 2022

Publié le [29 avril 2022](#)

L'HÉPATANTE N°58 – FÉVRIER/MARS 2022

Publié le [31 mars 2022](#)

L'HÉPATANTE N°57 – JANVIER 2022

Publié le [8 février 2022](#)

Soit 8 numéros de L'HÉPATANTE en 2022.



NASHLETTER N°18 – DÉCEMBRE 2022

Publié le [19 décembre 2022](#)

NASHLETTER N°17 – NOVEMBRE 2022

Publié le [2 décembre 2022](#)

NASHLETTER N°16 – OCTOBRE 2022

Publié le [18 octobre 2022](#)

NASHLETTER N°15 – SEPTEMBRE 2022

Publié le [27 septembre 2022](#)

NASHLETTER N°14 – JUILLET/AOÛT 2022

Publié le [1 août 2022](#)

[NASHLETTER N°13 – JUIN 2022](#)

Publié le [9 juin 2022](#)

[NASHLETTER N°12 – MAI 2022](#)

Publié le [20 mai 2022](#)

[NASHLETTER N°11 – AVRIL 2022](#)

Publié le [14 avril 2022](#)

[NASHLETTER N°10 – MARS 2022](#)

Publié le [11 mars 2022](#)

[NASHLETTER N°9 – FÉVRIER 2022](#)

Publié le [18 février 2022](#)

[NASHLETTER N°8 – JANVIER 2022](#)

Publié le [19 janvier 2022](#)

Soit 11 numéros de la NASHLETTER en 2022.

Les blogs de Pascal en 2022 :

[VACCINATION CONTRE L'HEPATITE B CHEZ LES NOURRISSONS : OBJECTIFS ATTEINTS](#)

Publié le [16 décembre 2022](#)

[PRÉSERVATIF GRATUIT...](#)

Publié le [13 décembre 2022](#)

[FOOTBALL ET SUBSTITUTION](#)

Publié le [9 décembre 2022](#)

[JOURNÉE INTERNATIONALE DES BÉNÉVOLES ET DES VOLONTAIRES](#)

Publié le [6 décembre 2022](#)

Une sélection des actualités et actions 2022 au sein du réseau SOS hépatites est présentée ci-dessous :

SOS hépatites Fédération en 2022 (1/4)

4 février : Participation à la Journée mondiale contre le cancer, via [une série de publications](#) en ligne :

- ⇒ #1 Je réalise un dépistage des hépatites virales chroniques B et C
- ⇒ #2 Je suis attentif à ma consommation d'alcool et j'évite l'alcool selon l'état de mon foie
- ⇒ #3 Je mange et je bouge bien
- ⇒ #4 Je sais que mon foie peut devenir cirrhotique s'il est agressé
- ⇒ #5 Je retiens que le carcinome hépatocellulaire (CHC) se développe dans 90 % des cas sur un foie cirrhotique
- ⇒ #6 Si j'ai une cirrhose, en France je réalise systématiquement une échographie abdominale couplée au Doppler tous les 6 mois
- ⇒ #7 Je parle de mon foie avec mon médecin traitant



4 mars : Participation à la Journée mondiale contre l'obésité, en soutenant la demande du Collectif National des Associations d'Obèses (CNAO) d'une reconnaissance pleine et entière de l'obésité comme une maladie chronique en France.



4 avril : Publication d'une courte enquête « Stéatose (NALFD) et hépatite métabolique (NASH) » en partenariat avec l'ELPA (Association européenne des personnes vivant avec une maladie du foie).

7 avril : Participation à la Journée mondiale de la santé avec un appel à mener une politique globale de santé publique à la hauteur de l'enjeu des maladies du foie alliant des dispositifs nationaux ambitieux et efficaces de prévention, de

dépistage et d'accès à l'innovation thérapeutique.

SOS hépatites Fédération en 2022 (2/4)

25 avril-1er mai : Participation à la Semaine européenne de la vaccination (SEV) pour porter sans relâche la vaccination et la prévention en général :

⇒ Nous avons mis en lumière notre combat spécifique pour venir à bout de l'hépatite B et de ses complications avec un message clé : ***il est impératif de combiner le dépistage et la vaccination.***

⇒ Nous avons partagé [les recommandations de la HAS](#) et [SPF](#), [l'élargissement des compétences en matière de vaccination](#), ainsi que [l'information générale sur la vaccination](#) et [le calendrier des vaccinations](#).

⇒ Nous avons créé [un quiz](#) et une campagne de communication en ligne "Le saviez-vous ?" :

⇒ Le saviez-vous 1 : Qui peut vacciner une personne ?

⇒ Le saviez-vous 2 : Où peut se faire vacciner une personne ?

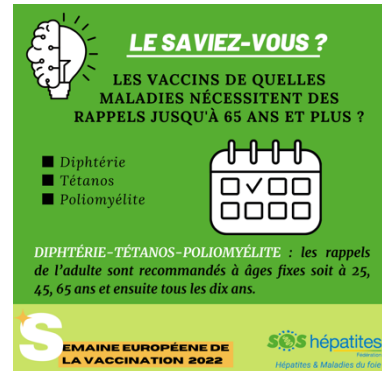
⇒ Le saviez-vous 3 : Les vaccins de quelles maladies nécessitent des rappels jusqu'à 65 ans et plus ?

⇒ Le saviez-vous 4 : Quelle tranche d'âge est concernée par la recommandation de vaccination contre le zona ?

⇒ Le saviez-vous 5 : Quels vaccins permettent d'éviter un cancer ?

⇒ Le saviez-vous 6 : Quelles hépatites virales possèdent un vaccin disponible en France ?

⇒ Le saviez-vous 7 : Lorsque des personnes sont en contact avec le virus de l'hépatite B, combien vont passer à un stade chronique de la maladie ?



30 mai-5 juin : Participation à la Semaine de la Santé Sexuelle qui a remplacé la Semaine de dépistage nationale par le partage en ligne de la campagne de Santé Publique France. En 2022, elle portait particulièrement sur la lutte contre les discriminations liées à l'orientation sexuelle et violences subies par les personnes LGBT+.

10-11 juin : Universités de Printemps 2022 à Meung-sur-Loire (45), un temps d'échange et de partage qui permet de définir la nouvelle ligne politique de notre réseau, de se nourrir des actions faites par les uns ou les autres et de se projeter pour mieux porter nos missions.

SOS hépatites Fédération en 2022 (3/4)

30 juin : Élection de **Thomas LAURENCEAU**, délégué en Pays-de-la-Loire, et **Mona FILLIÈRES**, secrétaire de SOS hépatites Provence-Alpes-Côte-d'Azur, en tant que titulaire et suppléante au Conseil d'administration de France Assos Santé.

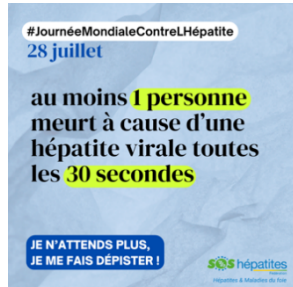


21 juillet : Participation à la Journée mondiale de la malbouffe :

⇒ Signature et diffusion de [la pétition pour défendre le Nutri-Score face aux lobbys agro-alimentaires et l'imposer en Europe dès 2023](#) ;

⇒ Lancement de l'enquête nationale sur la malbouffe sous forme de quiz qui a été renseigné à l'échelle nationale du réseau SOS hépatites au grand public entre le 21 et le 28 juillet : au total, 353 personnes ont participé à l'enquête. Les réponses recueillies ont été présentées le 8 septembre 2022 au Paris NASH Meeting : [« Street contact : une expérimentation en population générale menée par une association de patients pour évaluer les connaissances sur la junk food et ses conséquences »](#).

26-30 juillet : À l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite, l'équipe de SOS hépatites était de retour à l'espace Village santé de Paris Plages au Bassin de la Villette accompagnée par le CeGIDD de la Pitié Salpêtrière : plusieurs personnes de différents âges et origines ont été sensibilisées aux maladies du foie, à l'importance de la prévention, telle que la vaccination, ainsi qu'ont été dépistées par TROD du VHB, VHC et VIH.



28 juillet : Participation à la Journée mondiale contre l'hépatite :

⇒ Communiqué de presse de SOS Hépatites & maladies du Foie : [L'élimination des hépatites virales en France est possible : assurons ensemble l'information, la déstigmatisation, la prévention et la vaccination](#)

⇒ Communiqué de presse en anglais de l'Alliance mondiale contre l'hépatite, dont SOS hépatites & maladies du Foie est membre : ['I Can't Wait' is the campaign theme for World Hepatitis Day 2022](#)

⇒ Communication sur les hépatites virales et cette journée spéciale en ligne.



Octobre : Participation au Mois de sensibilisation au cancer du foie #LiverCancerAwarenessMonth avec un message clé : **la meilleure façon de vaincre le cancer est de le prévenir.**

SOS hépatites Fédération en 2022 (4/4)

24-25 novembre : 23ème édition du Forum national de SOS hépatites & maladies du Foie avec un *slogan* *Le foie dans tous ses états : des hépatites virales à la NASH, mieux comprendre pour mieux défendre*, qui a eu lieu en mode hybride à Angers. Suite au premier appel à posters, 12 posters ont été reçus et présentés ! Le replay du Forum, les posters et les diaporamas des intervenants sont disponibles sur notre site : <https://soshepatites.org/forum-national-2022/>



Conférences, webinaires, rencontres :

5 septembre : Participation à la table ronde « Retour d'expérience sur le pilote Hépatite C », dans le cadre du lancement de l'appel à manifestations d'intérêt (AMI) "Data, IA et Parcours de santé" du Comité Stratégique de Filière des Industries et Technologies de Santé (CSF-ITS) à Paris Santé Campus. On a présenté notre projet sur l'utilisation de la donnée de santé pour améliorer le parcours des personnes à risque d'être concernées et des personnes vivant avec le virus de l'hépatite C. Avec les nouveaux traitements accessibles à tous les malades en France, courts et bien tolérés, on guérit l'hépatite C dans plus de 95 % des cas. La crise sanitaire du Covid-19 a freiné la lutte, mais il y a l'objectif mondial d'élimination de l'hépatite virale en 2030, l'objectif national d'élimination de l'hépatite C en 2025 et l'ensemble des partenaires du projet hépatite C souhaitent que les personnes concernées en France soient dépistées, soient bien informées et accompagnées dans le soin.



8-9 septembre : Participation à Paris NASH Meeting.



22 septembre : Participation à la troisième édition du Forum Communautaire annuel dans le cadre de la Réunion Internationale sur le VHB (International HBV Meeting), organisée par la Fondation Hepatitis B et ICE-HBV. Le but de ce forum est de proposer et de renforcer l'échange entre les malades concernées par l'hépatite B, par les hépatites B et D et les scientifiques afin de trouver la meilleure façon d'éliminer ces virus et de lutter contre la stigmatisation et la discrimination. Nous remercions tous les intervenants, mais plus particulièrement nos hépatants **Carmen HADEY** et **Sidi SIDI** qui ont partagé leurs histoires avec les participants en soulignant l'importance du dépistage, de la vaccination, du traitement et de l'information sur la maladie afin d'améliorer sa prise en soins, d'en finir avec l'isolement, la stigmatisation et de s'approcher de l'élimination des conséquences du VHB. [Replay.](#)

SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2022 (1/6)

1-4 février : Tenue d'un stand d'information avec le Service de Santé Universitaire et le CROUS dans les Restos Universitaires à Strasbourg.

3 février : Action de sensibilisation à l'EPIDE, à Strasbourg.

10 février : Action de dépistage par TROD sur le campus universitaire, à Strasbourg.

10 février : Action de sensibilisation chez ADOMA, à Nancy.

22 février : Action de dépistage par TROD à la maison d'arrêt de Strasbourg.

24 février : Tenue d'un stand d'information et participation à la 2ème Journée Scientifique du Département d'Addictologie du Centre Psychothérapique de Nancy dont le thème principal était « *L'Addictologie par-delà les frontières* ».



1 mars : Action de dépistage par TROD au Foyer Maraé.

2 et 14 mars : Actions de dépistage par TROD dans des résidences sociales ADOMA et Aléos à Mulhouse.

7 mars : Action de dépistage par TROD aux centres d'accueil et d'hébergement Fritz Kiener et Les Remparts à Strasbourg.

14 et 15 mars : Journées de dépistage au CSAPA de Nancy.

16 mars : Tenue d'un stand d'information au Forum des métiers du médicament à Strasbourg.

22 mars : Atelier santé au CSSRA Marienbronn.

23 mars : Formation des professionnels de la résidence Sainte Odile (Caritas) aux hépatites et maladies du foie en partenariat avec le SELHVA.

28 mars : Formation des professionnels des structures ARSEA Gala à Strasbourg en partenariat avec le SELHVA.



1 avril (9h30–17h) : Participation à la Journée du Cœur à Colmar.

1 et 8 avril (13h-17h) : Action de dépistage par TROD à l'épicerie sociale de Champigneulle.

6 avril : Tenue d'un stand d'information à la Cité U Alfred Weiss à Strasbourg.

8 avril : Action de sensibilisation à la Résidence les Capucins de Caritas à Strasbourg.

11 et 12 avril (12h-14h) : Action de dépistage par TROD aux Journées Francophones de Virologie à l'Université de Strasbourg.

12 avril : Action de dépistage par TROD au Foyer Maraé, Nancy.

SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2022 (2/6)

25 avril (10h-16h) : Action de sensibilisation et de dépistage par TROD auprès des Résidents d'ALEOS au Centre Socio-Culturel à Saint Louis.

25 avril : Tenue de stand dans le cadre de la Semaine de la vaccination à la Maison des Usagers du CHRU Brabois, Nancy.

27 avril : Assemblée Générale de l'association au local administratif.

28 avril (11h-14h) : Action de sensibilisation et de dépistage par TROD en partenariat avec le SSU de Strasbourg, Aides, La Station LGBT+ et le COREVIH (coordination régionale de lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine) sur le Campus Illkirch (Université de Strasbourg).

29 avril : Action TROD à l'Ecole MJM Graphic Design à Strasbourg.

2 mai (9h-12h) : Action de dépistage par TROD avec la proposition de FibroScan® en partenariat avec le SELHVA à l'accueil de jour Femmes de Paroles de l'association Home Protestant.

3 mai (9h-12h) : Formation des professionnels de la Fédération de Charité Caritas à Schirmeck, en partenariat avec le SELHVA.

9 mai : Action de dépistage par TROD dans deux résidences sociales ADOMA et Aléos à Mulhouse.

11 mai : Participation à la journée de rencontre des CSAPA et CAARUD du Grand Est à Strasbourg.

16 mai : Tenue d'un stand dans le cadre de la Journée Européenne des Droits en Santé à la Maison des Usagers du CHRU Brabois, Nancy.

16 mai : Action de sensibilisation dans une résidence Caritas à Strasbourg.

19, 24 et 31 mai : Action de sensibilisation auprès des jeunes de l'EPIDE à Strasbourg.

20 mai : Tenue d'un stand d'information lors d'un match de handball du club de Strasbourg (SEHB) pour le projet « Strasbourg Ville zéro hépatite C ».

21 et 22 mai : Stand d'information au NL Contest (Sport et Art urbain) à Strasbourg pour le projet « Strasbourg Ville zéro hépatite C ».

23 mai : Action de dépistage par TROD dans une structure LHSS de Aléos à Mulhouse.

30 mai : Action de dépistage par TROD à l'hébergement d'urgence Les Remparts de la Ville de Strasbourg.

2 juin : Action de dépistage par TROD et FibroScan® au centre d'hébergement d'urgence Fritz Kiener à Strasbourg.

2 juin : Tenue d'un stand de prévention et de sensibilisation, au colloque de la Fédération Santé Habitat /ADALI à EPINAL.

3 juin : Action de sensibilisation et de dépistage par TROD au centre d'hébergement d'urgence Fritz Kiener et au CHRS (Centre d'hébergement et de réinsertion sociale) de Caritas, à Strasbourg.



SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2022 (3/6)

4 juin : Tenue d'un stand de prévention et de sensibilisation, à la Marche des Fiertés à Nancy organisée par l'association Equinoxe Nancy.

7 et 8 juin : Formation des professionnels de l'équipe de l'USN1 de la Maison d'arrêt de Strasbourg.

13 juin : Action de dépistage par TROD et FibroScan® dans une résidence sociale de l'association Aléos à Mulhouse.

14 juin : Action de dépistage par TROD auprès des réfugiés ukrainiens dans la région de Strasbourg.



16 juin : Soirée de lancement de la campagne « Stras'Bouge contre l'hépatite C » à la terrasse culturelle de la Grenze à Strasbourg. Cette campagne a pour objectif d'inciter la population, d'une part au dépistage de l'hépatite C mais à l'amélioration de la santé du foie. La soirée a démarré avec un discours de Frédéric Chaffraix et du Dr. Alexandre Feltz, adjoint à la maire de la ville de Strasbourg. Les représentants de l'ARS Grand Est étaient également présentes. L'équipe de la campagne tenait un stand avec de la documentation,

une roue pour répondre à des questions sur les hépatites et participer à un jeu concours pour gagner un bon d'achat. Puis la soirée a continué avec des concerts de deux groupes étudiants de Strasbourg (*Dévore* et *Solid Champagne*). Le lancement de « Stras'Bouge contre l'hépatite C » s'est déroulé avec le soleil et la bonne humeur et fut une belle réussite pour l'équipe ! Le projet a une page sur [Instagram](#) et sur [Facebook](#).

18 juin : Participation à la Marche des Fiertés, à Strasbourg.

5 juillet : Action de sensibilisation au centre thérapeutique résidentiel de ALT, à Strasbourg.

11 juillet : Action de sensibilisation auprès des mineurs non accompagnés du Groupe SOS à Strasbourg.

12 juillet : Action de dépistage par TROD au CHRS de Caritas à Strasbourg.

12 juillet : Action de dépistage par TROD au CHRS de La Cité Relais, à Strasbourg.

19 juillet : Action de sensibilisation au CSSRA Marienbronn (Alsace du nord).

27 juillet : Action de sensibilisation avec la campagne "Stras'bouge contre l'hépatite C" dans le cadre de la Journée mondiale contre l'hépatite : tenue d'un stand d'information à la piscine du Wacken à Strasbourg au cours d'une manifestation sportive "Terres de Jeux".

27 juillet : À l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite, en collaboration avec AIDES et l'Unité Mobile du service Gastroentérologie du CHRU Brabois, l'équipe a mené trois actions communes de sensibilisation à Nancy : en matinée au Centre de stabilisation et au Foyer LEMIR et l'après-midi au Village Insertion.

28 juillet : Tenue d'un stand d'information au CHRU Brabois avec la proposition des TROD, à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite.

SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2022 (4/6)

28 juillet : À l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite, l'équipe était au rendez-vous à Strasbourg pour échanger avec les patients et le personnel soignant à propos des hépatites et maladies du foie. Le rdv était au Nouvel Hôpital Civil aux côtés du SELHVA et de la campagne [Stras'bouge contre l'hépatite C](#). L'équipe a tenu un stand d'information, a proposé des animations, le dépistage par TROD et le FibroScan®. Une journée forte de mobilisation et une vraie réussite !



19 août : Action de dépistage par TROD dans une résidence sociale de l'association Caritas à Strasbourg.

27 août : Tenue d'un stand de prévention au Festival organisé par l'association Libert'elle.

3 septembre : Tenue d'un stand d'information et de sensibilisation avec la proposition de dépistage par TROD à la Fête des associations, au complexe sportif de Bellefontaine à Champigneulle.



10 et 11 septembre : Tenue d'un stand d'information au Village des Assos, à Strasbourg.

12 septembre : Formation des professionnels du Toit Haguénovien, Haguenau (Bas-Rhin).

13 septembre : Participation à l'atelier Santé au CSSRA Marienbronn, Lobsann (Bas-Rhin).

15 et 16 septembre : Participation à la formation NASH.

17 septembre : Tenue d'un stand d'information à la Fête des Associations, à Nancy.

19 septembre : Action de sensibilisation et dépistage par TROD dans une structure d'accueil des réfugiés ukrainiens à Entzheim.

22 septembre : Participation au [Forum international Hépatite B](#) à Paris.

26 septembre : Réunion bénévoles SOS hépatites Alsace Lorraine, à Strasbourg.

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

SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2022 (5/6)

3-5 octobre : Formation TROD VIH / VHB / VHC, à Strasbourg, suivi d'une session de retour et échanges sur expérience en mars 2023.

7 et 9 octobre : Tenue d'un stand de prévention au festival Nancy Jazz Pulsations.

10 octobre : Action d'information et de sensibilisation avec la campagne *Stras'Bouge contre l'hépatite C* au Palais de la Musique et des Congrès le à l'occasion des 5ème Assises européennes du Sport Santé à Strasbourg.

11 octobre : Action de dépistage par TROD à destination des personnes en situation de précarité à l'hébergement d'urgence Joséphine Baker à Strasbourg.

12 octobre : Action de dépistage par TROD auprès des jeunes au Foyer Maraë de Nancy.

12 octobre : Action d'information et de sensibilisation avec la campagne *Stras'Bouge contre l'hépatite C* lors d'un match de basket la SIG à Strasbourg.

14 octobre : Tenue d'un stand d'information avec la proposition de dépistage par TROD et de FibroScan® à la Journée du Cœur à Colmar, en partenariat avec SELHVA.



21 octobre : Formation des travailleurs sociaux du CADA Les Cèdres à Strasbourg, sur la thématique des hépatites et maladies du foie.

24 octobre : Action de dépistage par TROD avec la proposition de FibroScan® dans une résidence sociale de l'association Aléos à Ottmarsheim, en partenariat avec SELHVA.

25 et 27 octobre : Action de sensibilisation et dépistages par TROD au CHRS de l'association le Toit Haguénovien à Haguenau.

28 octobre : Action de dépistage par TROD à la Résidence Les Capucins de la Cité Relais (Caritas) à Strasbourg.

7 novembre : Formation TROD VHB, à Strasbourg.

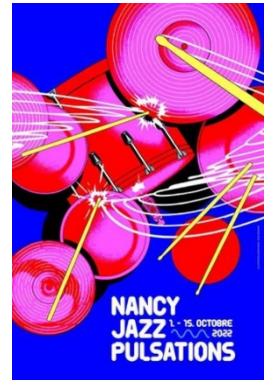
9 et 23 novembre : Tenue d'un stand d'information avec la proposition de dépistage par TROD dans les cités universitaires de Strasbourg en partenariat avec le Service de Santé Universitaire.

14 novembre : Action de dépistage par TROD à la Maison Relais du Toit Haguénovien à Betschdorf.

15 novembre : Action de dépistage par TROD avec la proposition de FibroScan® en partenariat avec SELHVA dans la résidence sociale ADOMA Ziegelwasser à Strasbourg.

15, 16 et 22 novembre : Tenue d'un stand d'information avec la proposition de dépistage des IST dans les IUT de Strasbourg et Haguenau en partenariat avec le Service de Santé Universitaire.

17 novembre : Action de dépistage par TROD avec la proposition de FibroScan® en partenariat avec SELHVA auprès des personnes en situation de précarité de la structure ADOMA Les Berges de l'Ain à Strasbourg.



SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2022 (6/6)

19 novembre : Tenue d'un stand d'information avec la proposition de dépistage par TROD au Forum des cancers digestifs organisé par le Centre d'animations Sociales de Vendenheim.

19 novembre : Tenue d'un stand d'information de [Stras'bouge contre l'hépatite C](#) lors d'un match de waterpolo de la Team Strasbourg.

21 novembre-2 décembre : Quinzaine de dépistage en milieu carcéral organisée par le COREVIH Grand Est. Plusieurs demi-journées de dépistage par TROD pour les détenus et le personnel pénitentiaire ont été organisées à la Maison d'Arrêt de Strasbourg.

4 décembre : Action de sensibilisation à « La soupe pour les sans-abris », à Nancy.

6 décembre (10h-16h) : Action de dépistage par TROD avec le SELHVA organisée avec l'équipe de ARSEA GALA, à Strasbourg.

7 décembre (13h30-17h30) : Action de sensibilisation et de dépistage par TROD organisée à la Maison Relais du Toit Haguenovien, à Betschdorf.

13 décembre (16h-18h) : Atelier santé au CSSRA Marienbronn.

14 décembre (11h-18h) : Action de sensibilisation au marché OFF pour fêter les 5 ans de l'engagement de la Ville de Strasbourg dans la lutte contre l'hépatite C dans le cadre de la campagne « Stras'bouge contre l'hépatite C ».

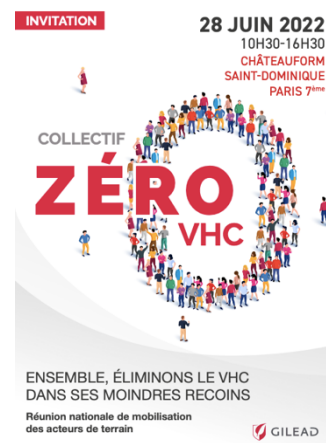
SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté (BFC) en 2022 (1/2)



Avril : Participation à la Semaine européenne de la vaccination par la communication en ligne sensibilisant à l'importance de la vaccination. Une attention particulière a été accordée à la vaccination contre l'hépatite B, comme un des vaccins qui aide à éviter un cancer du foie.

28 juin : Participation la réunion nationale de mobilisation des acteurs de terrain «

Collectif Zéro VHC » à Paris pour parler du projet *Roadtrip*, dont le but est d'aller vers la population à risque dans les structures « addicto », de type CSAPA / CAARUD / microstructures pour proposer le dépistage de l'hépatite C et de la fibrose hépatique, confirmer des guérisons ou vérifier qu'il n'y a pas eu recontamination. 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.



21 juillet : Action d'information et de sensibilisation, à l'occasion de la Journée mondiale de la malbouffe sur les bords du lac Kir à Dijon. L'équipe a sensibilisé la population à l'alimentation saine et équilibrée en proposant un [quiz spécial](#) sous forme de street contact et a distribué des bons pour un dépistage au local de l'association à Dijon.

28 juillet : L'équipe a été de retour à Nevers Plage pour une journée d'action et d'informations grand public à l'occasion de la Journée mondiale contre

l'hépatite. Elle proposait des dépistages de l'hépatite C par TROD et communiquait de l'information sur les hépatites virales et la NASH.

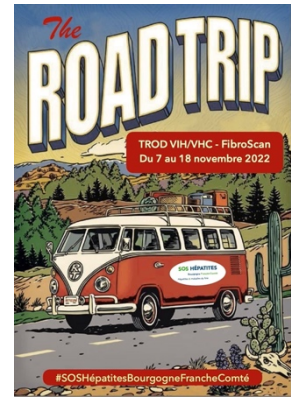
- ⇒ **Le Journal du Centre**, [Journée mondiale de l'hépatite : des dépistages réalisés à Nevers plage](#)
- ⇒ **Site de Nièvre**, [Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales – dépistage gratuit](#)
- ⇒ Pour cette action, l'équipe a créé une [brochure spéciale](#)

5-6 octobre : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage "*Tous ensemble contre les hépatites virales et les maladies du foie*" à la Place de la République à Dijon. Des dizaines de personnes ont pu en profiter !

- ⇒ **Le Bien Public**, ["Mon foie, je l'aime" : Dijon capitale de l'hépatologie du 5 au 7 octobre](#)
- ⇒ **France Bleu**, [Maladies du foie : des dépistages sur la place de la République, à Dijon](#)

SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté (BFC) en 2022 (2/2)

7-18 novembre : 5ème édition du Roadtrip, un projet innovant dont le but est de dépister l'hépatite C et le VIH, d'évaluer la fibrose avec FibroScan® et de sensibiliser les usagers aux réductions de risques dans les structures « addicto », de type CSAPA / CAARUD / microstructures. 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 pour atteindre le meilleur résultat possible.



24-25 novembre : Participation au 23^e Forum National de SOS hépatites, à Angers.

- ⇒ [Table ronde élimination de l'hépatite C à l'horizon 2025, comment atteindre l'objectif en populations psychiatrique, pénitentiaire et migrante ?](#)
- ⇒ [NASH et alcool ! Quelles réalités et stratégies ?](#) + [Diaporama](#)

Posters retenus pour les conférences / congrès :

- [Street contact : une expérimentation en population générale menée par une association de patients pour évaluer les connaissances sur la junk food et ses conséquences](#) / **Paris Nash Meeting 2022**
- [Peers and medical staff testing for hepatitis c, the best match to reach drug users and make them hepatitis free](#) / **INHSU**

SOS hépatites Champagne-Ardenne en 202 (1/3)

Toute l'année : L'association mène plusieurs activités :

- différentes actions des bénévoles : des actions d'information, de prévention, de dépistage par TROD, de santé globale comme la marche hebdomadaire ;
- le Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour Usagers de Drogues :
- [CAARUD La VOIE](#) (Voir, Orienter, Informer, Écouter) dans la Meuse ;
- [CAARUD YOZ](#) à Charleville-Mézières :



- deux microstructures, à Floing et à Givet dont le principe est de prendre en charge selon les besoins la problématique addictive et les situations individuelles d'extrême précarité ;
- deux ACT (Appartements de Coordination Thérapeutique), 11 lits : dans les Ardennes (ACT 08) et en Haute-Marne (ACT 52) ;
- un ACT hors murs avec 5 lits à Charleville-Mézières ;
- le [CAAPP](#), Centre d'Accueil et d'Accompagnement pour Personnes Prostitué(e)s (*un nouveau local a été ouvert à*

Reims début 2022 !) ;

- le projet *L'éradication de l'hépatite C* : dépistage par TROD VHC dans tous les milieux (professionnel, social, culturel...), toutes les structures sociales ou médico-sociales afin d'éradiquer l'hépatite C ;

- VICE VERSA : chaque mois, l'équipe de la région prépare un nouveau numéro de Vice Versa, la première newsletter où vous pouvez retrouver des infos en addictologie et en hépatologie.



- depuis 2022, les deux CAARUD participent au programme TAPAJ (Le Travail Alternatif Payé à la Journée) destiné aux jeunes âgés de 16 à 25 ans en très grande précarité, souffrant de problèmes de consommations ou d'addictions et dans l'incapacité d'intégrer des dispositifs de droit commun. Le programme leur permet d'être rémunérés en fin de journée, pour une activité professionnelle qui ne nécessite pas de qualification ou d'expérience professionnelle particulière et ne les engage pas sur la durée. Il permet ainsi un accompagnement médico-psycho-social visant à réduire leurs problématiques à travers la reprise progressive d'une activité.



7 mars : Ouverture d'un nouveau local à Reims du Centre d'Accueil et d'Accompagnement des Personnes se Prostituant (C.A.A.P.P), qui mène une action de réduction des risques, d'accès aux soins et d'accompagnement social auprès des personnes se

livrant à la prostitution.

⇒ *Le local du C.A.A.P.P dans les Ardennes a déménagé au 19b, rue du Petit Bois, 08000, Charleville Mézières.*

SOS hépatites Champagne-Ardenne en 2022 (2/3)

14 juin : En collaboration avec le CCAS (Centre communal d'action sociale) de Revin, le dispositif « Éradication des virus » de SOS hépatites a organisé un village du dépistage et de la prévention dans la ville de Revin. Par cette journée ensoleillée, cette manifestation a accueilli 28 professionnels de la santé, de l'action sociale et de la prévention. Cette 1ère édition a attiré environ 150 visiteurs. Lors de cette journée, SOS hépatites a effectué des TROD VHB, VHC et VIH et a proposé un examen par FibroScan®, ce dernier a rencontré un franc succès.

La demande d'accès à l'offre de santé est forte : une journée très interactive.

25 juillet-19 août (tous les mercredis) : Pour la première fois, l'équipe a tenu un stand sur la jolie « Plage Ducale » dans le cadre des festivités d'été, en proposant de l'information et du dépistage au public en balade.

Communication sur les hépatites, les IST, le VIH, et les maladies du foie ainsi que distribution de préservatifs internes et externes venaient enrichir le stand. Au final, environ 60 personnes ont été sensibilisées et une douzaine ont souhaité effectuer un dépistage par TROD. RDV l'été prochain !



⇒ **28 juillet** : Action spéciale de dépistage à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite.



17-22 août : Tenue de stand d'information et de sensibilisation au [Cabaret Vert](#) (sur le festival et le camping).

26 septembre-2 octobre (tous les midis) : Action de sensibilisation et d'information sur les hépatites, IST, VIH avec la proposition de dépistage par TROD de trois virus VHB/VHC/VIH, auprès des étudiants à l'Institut de

Formation René Miquel, à Charleville-Mézières.

6 et 20 octobre : Journée de sensibilisation aux hépatites, au VIH, aux IST, aux maladies du foie avec proposition de dépistage par TROD VHB/VHC/VIH et FibroScan® dans le village de Mouzon.

24 novembre : Colloque à l'occasion de la Journée internationale de la lutte contre les violences faites aux femmes, organisé par C.A.A.P à Sedan. [Programme](#).

24-25 novembre : Participation au 23ème Forum National de SOS hépatites et maladies du foie, à Angers. Posters : [Poster 1](#), [Poster 2](#), [Poster 3](#), [Poster 4](#), [Poster 5](#).

29 novembre et 6 décembre : Action d'information et de dépistage par TROD, avec la proposition de FibroScan® aux Restos du Cœur de Charleville-Mézières.

1 décembre : Action d'information et de dépistages à l'Institut de Formation René Miquel, à Charleville-Mézières.

Décembre : À l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida, les CAARUD 08 et 55 ont organisé une semaine de dépistage.

2 décembre : Back to Basics 2022 - 12ème édition avec une centaine de participants. [Programme](#).

SOS hépatites Champagne-Ardenne en 2022 (3/3)

8 décembre : Action d'information et de sensibilisation organisée par les ACT 08, HLM et 52 au Marché de Noël de Reims.

12 décembre : Inauguration officielle des locaux du nouveau siège social par la directrice de cabinet de la préfecture des Ardennes.

12 décembre : Action d'information et de dépistage par TROD, avec la proposition de FibroScan® aux Restos du Cœur de Revin.

15 décembre : Repas de fin d'année avec les résidents, organisé par les ACT 08 et HLM.

16 décembre (8h30-10h30) : À l'occasion de la Journée internationale de lutte contre les violences faites aux travailleurs du sexe, le C.A.A.P.P a organisé dans ses locaux de Charleville-Mézières un déjeuner expo de témoignages.

19 décembre (*initialement prévu le 16 décembre*) (8h30-10h30) : À l'occasion de la Journée internationale de lutte contre les violences faites aux travailleurs du sexe, le C.A.A.P.P a organisé dans ses locaux de Reims un déjeuner expo de témoignages.

Newsletter VICE VERSA HEP' ADDICT 2022

Janvier : <https://mailchi.mp/fc76cea2490a/vice-versa-n51-janvier-2022>

Février : <https://mailchi.mp/fdec3658b803/vice-versa-n51-fvrier-2022>

Mars : <https://mailchi.mp/2960d6d9f5b1/vice-versa-n53-mars-2022>

Avril : <https://mailchi.mp/f4712ab2be02/vice-versa-n54-avril-2022>

Mai : <https://mailchi.mp/0850c2f573a0/vice-versa-n55-mai-2022>

Juin : <https://mailchi.mp/ac71f9babb2f/vice-versa-n56-juin-2022>

Juillet/Août : <https://mailchi.mp/f128afba2090/vice-versa-n57-juilletaot-2022>

Septembre : <https://mailchi.mp/bcde6f164e34/vice-versa-n58-septembre-2022>

Octobre : <https://mailchi.mp/d7f1430af80e/vice-versa-n59-octobre-2022>

Novembre : <https://mailchi.mp/070a4bdfbae3/vice-versa-n60-novembre-2022>

Décembre : <https://mailchi.mp/edea10878d58/vice-versa-n61-dcembre-2022>

SOS hépatites Guadeloupe en 2022

Mai : Création d'un [flyer](#) à destination des patients et familles de patients atteints de l'hépatite B.

Novembre : Participation au 23^e Forum National de SOS hépatites & maladies du foie à Angers.



SOS hépatites en Nouvelle-Aquitaine en 2022

7 octobre : Participation à la matinée de la Journée d'Automne, organisée par l'Association des diététiciens libéraux, consacrée à la prise en charge diététique de la NASH.

Mathilde Leconte notre déléguée en Nouvelle-Aquitaine a partagé son expérience d'ancienne malade de la stéatose hépatique et a porté la voix des malades. Et Selly Sickout a partagé les actions de notre réseau d'associations de patients pour défendre les personnes concernées et informer les usagers du système de santé.

24 et 25 novembre : Participation au 23^e Forum national de SOS hépatites & maladies du foie, à Angers. [Vidéo](#).



Toute l'année : Notre déléguée régionale proposait un groupe de paroles pour les patients concernés par la NASH un lundi tous les 15 jours sur la plateforme Zoom.

SOS hépatites en Occitanie en 2022 (1/7)

EST

Actions d'information, sensibilisation et dépistage par TROD :

NB : Lorsqu'il s'agit du Fibroscan, c'est celui de la COHEP (Coordination Hépatites Occitanie) dont une infirmière du SELHV du CHU de Montpellier nous a souvent accompagné sur l'ensemble de ces actions.

Un partenariat essentiel pour nous et porteur de sens dans nos missions d'informations et de dépistages sur toute l'Est Occitanie.

9 février : à la Maison de la Santé, à Montpellier, avec la proposition de FibroScan®.

3 mars (8h30-16h) : à l'antenne Marie Durand des Restos du Cœur, quartier des Aubes à Montpellier.

9 mars (9h-12h) : à la Maison de la Santé, à Montpellier, avec proposition du FibroScan®.

9 mars (14h-17h) : au CHRS de Regain, à Montpellier.

10 mars (9h-17h) : à l'antenne du Secours Populaire de Lunel.

22 mars (9h-16h30) : à l'antenne Marie Durand des Restos du Cœur, quartier des Aubes à Montpellier.

13 avril (9h-12h30) : à la Halte Solidarité avec la proposition du FibroScan®, à Montpellier.

14 avril (9h-16h) : au Comité du Secours Populaire de Sète, à Montpellier, avec la proposition du FibroScan®.

19 avril (9h-14h) : au CADA de Villeneuve-Lès-Maguelone, avec la proposition du FibroScan®.

20 avril (9h-13h) : à l'antenne du Bousquet d'Orb du Secours Populaire, avec la proposition du FibroScan®.

28 avril : à Lunel, en partenariat avec le Restos du Cœur.

5 mai : en partenariat avec le Secours Populaire, à Ganges.

11 mai : à la Halte Solidarité, à Montpellier.



12 mai (9h30-12h30) : à la Halte Solidarité, à Montpellier, avec la proposition du FibroScan®.

30 mai (9h-13h) : en partenariat avec le Secours Populaire Français et avec la proposition du FibroScan®, à Agde.

Juin-juillet : *Béatrice Panis*, animatrice en Est Occitanie depuis mars 2021, a passé le relai le 30 juin à *Laureline MORQUIN VROELANT*.

2 juin : au local du Mouvement du Nid, avec la proposition du FibroScan®, à Montpellier.

3 juin (9h-12h30) : au CAARUD Axxess avec la proposition du FibroScan®, à Montpellier.

SOS hépatites en Occitanie en 2022 (2/7)

EST

13 juin : dans le cadre de la Journée Santé à Lodève.

21 juin : à l'occasion de la Journée de la malbouffe, l'équipe tenait un stand sur le marché d'Anduze (dans le Gard) où elle proposait pastèque, petites coupelles de fruits secs et graines mélangées, thé froid, jus de fruit, recettes équilibrées d'été et flyers d'infos. Des entretiens d'information et de prévention, le quiz sur la malbouffe sous forme de street contact, le dépistage du VHB/VHC/VIH par TROD était proposé, ainsi qu'un bilan de santé globale (tension, fréquence cardiaque, glycémie, ...) en partenariat avec une IDE de la Plateforme Intersectorielle Interinstitutionnelle Mobile Accès au Soin et à la Santé (PIMAS) du Gard.



23 juin : à la communauté de la Celle à Roquedur avec le SELHV du CHU de Montpellier et la PIMAS.

13 juillet (9h-12h) : à la Halte Solidarité, avec la proposition du FibroScan®, à Montpellier.

28 juillet : à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite, en partenariat avec les associations ENIPSE et AIDES sur les plages naturistes du Cap d'Agde.

29 juillet : au CORUS, foyer accueillant des personnes en situation de migration à Montpellier, en partenariat avec l'association AIDES.

30 juillet : sur les plages du littoral proche de Montpellier, en partenariat avec l'association AIDES.

3 août : au Cap d'Agde, en partenariat avec l'association ENIPSE.

5 août : avec les associations ENIPSE, AIDES et le CeGIDD d'Alès au camping Le Ran du Chabrier dans le Gard.

17 août : au CAARUD Axxess avec la proposition du FibroScan®, à Montpellier.

6 septembre (8h30-14h) : à l'antenne des Restos du Cœur, avec la proposition du FibroScan®, à Bédarieux.

7 septembre (toute la journée) : au Comité du Secours Populaire de Béziers, avec la proposition du FibroScan®.

7 septembre (13h-18h) : à la Banque Alimentaire de l'Adages, à Lodève, avec la proposition du FibroScan®.

13 septembre (14h-17h) : au CHRS de Regain, à Montpellier.

14 septembre (9h-12h) : à la Halte Solidarité, à Montpellier, avec la proposition du FibroScan®.

21 septembre (8h30-13h30) : au Comité du Secours Populaire de Béziers, avec la proposition du FibroScan®.

23 septembre (8h45-12h45) : au foyer CORUS avec l'association AIDES, à Montpellier.

27 septembre (9h30-16h30) : à l'Amicale du Nid avec la proposition du FibroScan®, à Montpellier.

SOS hépatites en Occitanie en 2022 (3/7)

EST

6 octobre (9h-17h) : au Restos du Cœur La Soldanelle à Montpellier avec une IDE du SELHV du CHU de Montpellier.

12 octobre (9h-12h) : au CADA de Lodève avec l'association Adages et avec la proposition du FibroScan®.

13 octobre (12h30-17h) : à l'antenne des Restos du Cœur à Bédarieux.

19 octobre (8h-12h) : à la Halte Solidarité, à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.

19 octobre (13h-17h30) : au CADA Issue à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.

26 octobre (17h-21h) : à la Cité U du Triolet à Montpellier avec une IDE du SELHV du CHU de Montpellier.

14 novembre (13h-17h30) : au CAES du Millénaire avec une IDE en santé globale d'Adages, à Montpellier.

15 novembre (8h30-17h30) : aux Restos du Cœur La Soldanelle avec une IDE du SELHV du CHU de Montpellier, à Montpellier.

16 novembre (8h-12h) : à la Halte Solidarité, à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.

17 novembre (13h30-17h30) : au CADA ELISA avec la proposition du FibroScan®, à Montpellier.

18 novembre (8h30-12h30) : au Foyer CORUS avec l'association AIDES, à Montpellier.

22 novembre (8h-14h) : à l'antenne des Restos du Cœur à Bédarieux.

23 novembre (16h30-20h30) : à la Cité U du Triolet à Montpellier avec une IDE du SELHV du CHU de Montpellier.



30 novembre (13h-17h) : à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida (1^{er} décembre) avec le Bus (« Ma prévention ») de la Mairie, l'association ENIPSE, le SELHV et le CLAT 34 du CHU de Montpellier dans le quartier Plan Cabanes à Montpellier.

1 décembre (9h-12h) : à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida au Foyer des

Rives du Lez avec le CLAT 34 à Montpellier

8 décembre (10h30-17h30) : avec les Restos du Cœur à Clermont l'Hérault avec la proposition du FibroScan®.

9 décembre (8h30-12h30) : au foyer CORUS avec l'association AIDES.

13 décembre (8h-13h) : au Comité du Secours Populaire Français de Sète avec la proposition du FibroScan®.

16 décembre (8h-17h30) : avec les Restos du Cœur, à Clermont l'Hérault avec la proposition du FibroScan®.

21 décembre (9h-12h) : à la Halte Solidarité, à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.

SOS hépatites en Occitanie en 2022 (4/7)

EST

Formation :

25 mai (9h-17h) : Formation Chemsex, à Thuir.

15-16 septembre : Formation NASH, à Montreuil.

7-8 novembre : Animation de la formation TROD organisée par la COHEP, à Mende.

28-29 novembre : Formation *Apprentissages agiles et facilitation*, à Montpellier.

Conférences, webinaires, rencontres :

9 septembre (8h30-16h) : Intervention aux [ateliers de la COHEP](#) à la Grande Motte.

12 septembre : Rencontre avec les équipes du Planning Familial à Alès.

22 septembre : Rencontres avec le Secours Populaire, le Planning Familial et les Restos du Cœur en Lozère.

29 septembre : Rencontres Hépatites dans le Gard.

7 octobre : Rencontre des Restos du Cœur à Clermont l'Hérault.

11 octobre : Réunion associations partenaires au local de SOS hépatites à Montpellier.

14 octobre : Réunion associations concernant le projet actions plages 2023 Littoral Est Occitanie.

20 octobre : Participation aux Rencontres Hépatites à Béziers organisée par la COHEP.

21 octobre : Participation à la Journée des unités sanitaires en milieu pénitentiaire (USMP).

26 octobre : Réunion avec le Secours Populaire de Marjevols, les Restos du Cœur et le Planning Familial de Mende.

24-25 novembre : Participation au 23^e Forum National de SOS hépatites & Maladies du foie, à Angers.



SOS hépatites en Occitanie en 2022 (5/7)

QUEST

Actions d'information, sensibilisation et dépistage par TROD :

26 janvier (9h-16h) : avec les Restos du Cœur de Lavelanet.

10 février (9h-16h) : avec les Restos du Cœur de Lavelanet.

17 février (9h30-16h) : aux Restos du Cœur à Artigat.

23 février (9h-13h) : aux lieux d'accueil du centre Ades à Saint-Girons.

24 février (14-17h) : au Secours Populaire Français d'Auch.

28 février (10h-16h) : à l'Anpaa, à Auch.

3 mars (9h30-15h) : aux Restos du Cœur à Ax-les-Thermes.

10 mars (13h30-17h) : avec les Restos du Cœur à Vareilles.

11 mars (13h30-17h) : avec Secours Populaire Français à Foix.

18 mars (12h30-17h) : avec les Restos du Cœur à Saint-Girons.

24 mars (10h-17h30) : avec Secours Populaire Français à Condom.

25 mars (9h-17h) : avec Secours Populaire Français à l'Isle-Jourdain.

28 mars (9h-12h) : au DAHU (Dispositif d'Accueil et d'Hébergement d'Urgence) à Pamiers.

4 avril (14h-17h) : à Tarbes, en partenariat avec le Secours Populaire Français.

5 avril (14h-17h) : à Souлом, en partenariat avec le Secours Populaire Français.

6 avril (12h-16h) : à Auzat, en partenariat avec le Secours Populaire Français.

7 avril (13h30-16h30) : à Lectoure, en partenariat avec le Secours Populaire Français.

11 avril (9h-16h) : en partenariat avec la COHEP et avec la proposition du FibroScan®, à l'association ADES, à Saint-Girons.

21 avril (9h-17h) : au Village Santé, à Toulouse. Dans le cadre du Village santé, organisée et pilotée par Mairie de Toulouse et le CHU de Toulouse à l'occasion et autour de la venue du [Bus du cœur des Femmes](#), nous étions à Toulouse, parmi de nombreux stands d'information et de prévention, animés par des professionnels de santé et/ou du bien-être. Nous avons réalisé 32 dépistages combinés (l'hépatite B et C, et du VIH) et avons répondu aux nombreuses questions sur les maladies du foie !



26 avril (13h30-16h) : à Lourdes, en partenariat avec le Secours Populaire Français.

27 avril (13h30-16h) : à Tarascon sur Ariège, en partenariat avec le Secours Populaire Français.

28 avril (13h30-17h) : à Saverdun, en partenariat avec le Restos du Cœur.

11 mai (14h-17h) : avec les Restos du Cœur à Foix.

SOS hépatites en Occitanie en 2022 (6/7)

OUEST

12 mai (9h-17h) : avec les Restos du Cœur à Foix.

16 mai (9h-16h) : en partenariat avec le COHEP et avec la proposition du FibroScan®, à l'association Ades à Saint-Girons.

17 mai (13h30-17h30) : avec le Secours Populaire Français à Auch.

23 mai (9h30-16h) : en partenariat avec le COHEP et avec la proposition du FibroScan® au CSAPA à Auch.

25 mai (10h-16h30) : avec les Restos du Cœur de Varilhes.

30 mai-3 juin : Participation à la Semaine de la Santé sexuelle (ancienne Semaine de dépistage).

1 juin (9h-17h) : avec le Mouvement français pour le planning familial à Montauban.

2 juin (9h-17h) : avec les Restos du Cœur et le Mouvement français pour le planning familial à Caussade.

8 juin (13h30-16h30) : avec le Secours populaire français à Auch.

9 juin (10h à 17h) : avec les Restos du Cœur à Pamiers.

22 juin (14h à 17h) : avec les Restos du Cœur à Foix.

23 juin (9h-17h) : avec les Restos du Cœur à Foix.

27 juin (14h-16h) : au CAARUD de Foix.

1 juillet : aux Restos du Cœur de Negrepelisse avec le Mouvement Français pour le Planning Familial du Tarn et Garonne.

6 juillet (13h30-17h) : avec les Restos du Cœur à Pamiers (09).

7 juillet (10h-17h) : avec les Restos du Cœur à Pamiers (09).

13 juillet (13h-16h30) : avec les Restos du Cœur et le Mouvement français pour le planning familial à Caussade (82).

20 juillet (14h-17h) : à Tarbes, en partenariat avec le Secours Populaire Français.

26-30 juillet : Participation à Paris Plages.

18 août : avec les Restos du Cœur de Saverdun (09).

13 septembre (9h15-12h15) : à Hérisson Bellor.

15 septembre (13h30-17h) : avec les Restos du Cœur à Saverdun.

20 septembre (10h30-15h30) : à l'Anpaa d'Auch.

26, 28 et 30 septembre (9h-13h) : avec le Secours Populaire Français à Montauban.

13 octobre (9h-16h) : avec les Restos du Cœur à Lavelanet.

18 octobre (13h-17h) : au Secours Populaire Français d'Auch.

20 octobre (9h-12h30) : à la Mairie de Massat.

SOS hépatites en Occitanie en 2022 (7/7)

OUEST

25 octobre (14h-17h) : à Tarbes, en partenariat avec le Secours Populaire Français.

4 novembre (9h-17h) : avec le Secours Populaire Français à l'Isle-Jourdain.

10 novembre (9h-17h) : avec le Secours Populaire Français à Condom.

25 novembre (9h-17h) : dans le cadre de la Journée organisée pour la santé des femmes Tarascon-sur-Ariège.

28 novembre-2 décembre (13h30-16h30) : avec les Restos du Cœur à Montauban.

14 décembre (14h-17h) : avec les Restos du Cœur à Foix.

15 décembre (9h-17h) : avec les Restos du Cœur à Foix.

En 2022, 45 actions de terrain ont pu être menées, permettant la conduite de 563 entretiens individuels et la réalisation de 517 TROD VHC, 528 TROD VHB et 514 TROD VIH.

Formation :

3-4 février : Intervention à la Formation TROD, à l'Anpaa avec la COHEP, Toulouse.

16-17 mars : Intervention à la Formation TROD, à l'Anpaa avec la COHEP et le COREVIH.

30-31 mars : Intervention à la Formation TROD, au COHEP Thuir.

21-22 septembre : Intervention à la Formation TROD, en partenariat avec la COHEP et le COREVIH, à Toulouse.

19 octobre (10h-13h) : Retour d'expérience à une formation TROD.

12-13 décembre : Intervention à la Formation TROD à l'Arpade, en partenariat avec la COHEP, à Toulouse.

Conférences, webinaires, rencontres :



13 mai : Participation à la Journée de COHEP à Toulouse.

9 septembre (8h30-16h) : L'équipe a participé aux [ateliers de la Grande Motte](#) organisés par la COHEP. En plus de l'information intéressante retenue et des échanges fructueux avec les partenaires, ce fut particulièrement une belle occasion de présenter les [États généraux de l'hépatite B](#) lancés en 2019 en soulignant l'importance de tenir compte avant tout de la réalité de la maladie pour les patients.

11-12 octobre : Participation au séminaire de France Assos Santé à Montauban.

SOS hépatites en Pays de la Loire en 2022 (1/2)

Janvier : Le délégué de SOS hépatites au Pays de la Loire a été nommé suppléant pour 3 ans à la commission des usagers du Centre postcure psychiatrique Les Briords – La Mainguais à Carquefou. Cette nomination va compléter son mandat de titulaire dans la Commission des recours médicaux en Pays de la Loire.

Mars : Contribution à un projet de thèse d'un groupe de jeunes infirmières sur les suivis en éducation thérapeutique de malades de l'hépatite C, en collaboration avec leur professeur.

Mars : Intervention sur les hépatites à la Journée de la santé au lycée de l'Erdre à Nort-sur-Erdre pour les classes de 2ème, 1ème et terminal.

3 mars : Réunion au Centre postcure psychiatrique Les Briords – La Mainguais à Carquefou.

15 mars : Visite du Centre postcure psychiatrique Les Briords – La Mainguais à Carquefou et rencontre des usagers de la santé.

21 mars : Intervention sur les hépatites au lycée de l'Erdre (les élèves de 4 et 5 classes).

9 avril : Action d'information et sensibilisation aux hépatites virales et à la NASH à l'occasion de la Journée nationale pour le don de moelle osseuse, organisé par l'AVAV (Association Vivre avec un grand V), à Ancenis.

Avril : Intervention sur le don d'organes en lycée.

Mai : Interventions sur les dons d'organes en classe (1ère et 2ème année de BTS), en partenariat avec l'AVAV.

1 juillet (9h-19h30) : Journée de travail en commission CRCI à Nantes.

Octobre : Intervention sur le don d'organes au lycée de Carquefou.

Octobre : Participation à l'inauguration d'extension du centre Spa-active.

28 octobre : Intervention sur le don d'organes au lycée dans la classe de 1ère.

Toute l'année :

- Chaque mois, un des délégués de 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.
- Chaque mois, un des délégués de SOS hépatites dans la région est présent aux réunions de défense des usagers de santé au Centre postcure psychiatrique Les Briords – La Mainguais à Carquefou, en tant que représentant.



SOS hépatites en Pays de la Loire en 2022 (2/2)

Représentation des usagers :

- Membre titulaire au sein de la CCI de Pays de la Loire (ONIAM), son mandat est jusqu'à 2024.
- Membre suppléant pour 3 ans à la commission des usagers du Centre postcure psychiatrique Les Briords – La Mainguais à Carquefou, son mandat est jusqu'à 2025.
- **21 mai** : le conseil d'administration SOS approuve la candidature d'un nouveau délégué en Loire-Atlantique.
- **30 juin** : le nouveau délégué a été élu au conseil d'administration de France Assos Santé.
- **23 novembre** : Participation au séminaire régional de France Assos Santé Pays de la Loire.
- **24 & 25 novembre** : Intervention au 23^e Forum national de SOS hépatites & maladies du foie, à Angers. [Vidéo](#).
- **Novembre et décembre** : Participation aux travaux d'élaboration des orientations stratégiques 2023-2026 de France Assos Santé.

SOS hépatites Provence-Alpes-Côte d'Azur en 2022

28 mars : Première Assemblée générale de l'association « Vers Marseille sans sida et sans hépatites » initiée par Michèle Rubirolla et la Mairie de Marseille. Election du Conseil d'administration.

15 avril : Action d'information et de dépistage à Allauch.

31 mai : Action d'information et de dépistage à l'Hôpital Laveran à Marseille 13^{ème}.

12 septembre : Tenue d'un stand d'information devant la Mairie lors du festival Vivacité.

29 novembre : Participation à la Journée d'information, de sensibilisation, de prévention et de dépistage, à l'Hôpital de la Conception, à Marseille.

1 décembre : Participation à la Journée d'information, de sensibilisation et de prévention, à l'Hôpital Européen, Marseille.

2 décembre : Participation à la Journée d'information, de sensibilisation et de prévention, à l'Hôpital St Joseph, Marseille.

SOS hépatites Paris Ile-de-France (PIF) en 2022



Mars : Hélène Delaquaize, présidente de SOS hépatites Paris-Ile-de-France et vice-présidente de SOS hépatites Fédération, a participé au tournage d'un nouvel épisode de l'émission [Regards croisés](#) consacré aux hépatites virales où elle a partagé son parcours de patiente de la contamination jusqu'à la guérison. Cette émission est faite par le syndicat de [Jeunes Médecins](#), dont l'objectif est d'inviter un professionnel de santé et un usager de la santé sur des thématiques précises et diverses afin d'apprendre à comprendre l'autre et de briser la barrière entre médecin/patient.

⇒ Le replay de cet épisode sorti en juin est disponible ici : https://www.youtube.com/watch?v=NMDQjKj0_x0

6 avril : Hélène Delaquaize est intervenue à Mucem, Marseille en tant que médiatrice santé publique dans le cadre d'une Journée d'étude consacrée à Sandrine Musso, anthropologue de la santé et co-commissaire de l'exposition « [VIH/sida : l'épidémie n'est pas finie !](#) », le comité de pilotage dont Hélène fait partie.

7 avril : Hélène Delaquaize est intervenue dans le cadre d'un atelier à propos des pairs aidants en addictologie dans le cadre du projet Inter Pairs réunissant les structures d'addictologie Danielle Casanova, Sleep'in, Point Marseille, Addiction Méditerranée, Addictions France et Bus 31/32 à Marseille : 27 personnes étaient présentes.

21 avril : Hélène Delaquaize a été élue par le conseil d'administration Présidente de France Patients Experts Addictions.

⇒ *France Patients Experts Addictions (FPEA) est une association dont l'objet est la promotion, la formation et la certification des patients experts dans le parcours de soin en addictologie. Ses membres ont l'expérience de l'addiction (au tabac, à l'alcool, aux substances illicites et comportementale) et en sont soit sortis de la dépendance soit stabilisés. Accompagnant déjà au sein de structures d'entraide, ses membres interviennent sur les réseaux sociaux ainsi que sur le forum Addict'Aide. FPEA entend agir sur les axes de la prévention, de la formation à destination des professionnels et des usagers et cherchera une synergie avec les associations de patients experts existantes. Particulièrement dans le champ de la prévention des OD, par leur expérience ses membres peuvent éclairer les pouvoirs publics quant aux orientations et modalités à privilégier dans l'accès aux antidotes.*



Mai : Publication de l'article [Co-construire et interroger la médiation en santé : entre engagement, savoirs expérientiels et retours critiques](#) écrit par Pascal Revault et Hélène Delaquaize, en hommage de Sandrine Musso et autour de son parcours.

Juin : Reprise de l'action d'information et de dépistage par TROD avec la proposition de FibroScan® à l'hôpital de Marmottan.

24-25 novembre : Intervention au 23^e Forum National de SOS Hépatites & Maladies du Foie, à Angers. [Vidéo](#).

V. FORUM NATIONAL 2022

Le 23e Forum national SOS hépatites a eu lieu en version hybride les 24 et 25 novembre 2022 au Bon Pasteur au 18, rue Marie Euphrasie Pelletier, 49100 Angers.

La journée du 24 novembre a été dédiée aux hépatites virales, celle du 25 à la maladie du foie gras, et nous avons le plaisir de partager le replay de l'intégralité du programme, ainsi que les diaporamas des intervenant.e.s :

- Site internet : retour sur les posters, les vidéos et diaporamas des intervenant.e.s, <https://soshepatites.org/forum-national-2022/>
- L'HÉPATANTE édition spéciale Forum national 2022, <https://soshepatites.org/lhepatante-n64-edition-speciale/>

À l'occasion de la 23ème édition de notre Forum, nous avons lancé le 1er août 2022 **notre 1er appel à posters**, destiné aux associations de patients, structures sociales et médico-sociales, chercheurs en sciences humaines, sociales, médicales et autres acteurs de santé et sur des sujets spécifiques sur les maladies du foie ou sur des sujets transversaux ; des communications relatives à l'accompagnement, l'éducation en santé, l'éducation thérapeutique, la prise en charge humaine, préventive et multidisciplinaire.

- En 2022, nous avons retenu 12 posters, ils sont consultables ici : <https://soshepatites.org/forum-national-2022/>

La parole des patients n'a jamais été aussi présente au Forum national qu'en 2022 a conclu Pascal MÉLIN. C'est ce que nous disons depuis plus de 25 ans mais nous le transposons à présent à d'autres maladies du foie. La NASH vient éclairer notre combat militant. Elle devrait donner envie aux militants de notre réseau de ne rien lâcher en finissant le travail dans l'hépatite C, en poursuivant le travail dans l'hépatite B, en mutualisant le partage d'expérience, la prévention, l'accès au dépistage, au suivi et aux soins aux autres maladies du foie.

Pascal MÉLIN a également annoncé la sortie, dans les prochains mois, d'un livre SOS hépatites & maladies du foie « questions / réponses sur la NASH » rédigé à partir de nos échanges avec les malades, y compris sur les réseaux sociaux. Ce travail a commencé en 2022 avec une dynamique innovante : ce ne sont pas les médecins qui ont listé les questions que leur posent régulièrement leurs patients, comme dans l'hépatite B et dans l'hépatite C, mais c'est l'association des malades qui a listé les questions des personnes concernées et qui est allée chercher les réponses.

C'est de la démocratie en santé ! C'est aussi la force de SOS hépatites & maladies du foie.

Enfin, le Forum national 2023 se déroulera à Nancy.

Retrouvez dans l'Annexe 5 le programme du Forum national 2022.

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 1^{er} juin 2021, la Commission n'avait pas accordé le renouvellement de l'agrément à notre association.

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 1^{er} de la loi de modernisation de notre système de santé, afin de renforcer la légitimité et la reconnaissance de la représentation des usagers, s'est tenue le 21 mars 2017.

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 n'a pas renouvelé ses mandats lors des élections en mai 2022.

Carmen HADEY, Administratrice de SOS hépatites Alsace-Lorraine, n'a pas renouvelé son mandat de membre du conseil d'administration en juin 2022.

Thomas LAURENCEAU, représente le réseau SOS hépatites & maladies du foie conseil d'administration de France Assos Santé depuis juin 2022. Il participe également aux travaux d'élaboration des orientations stratégiques 2023-2026 de France Assos Santé.

Nos représentants participent également à d'autres groupes de travail :

- 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
- Comité d'appui scientifique - COVID long
- Etc.

Fédération Santé & Habitat

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 2022

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 1^{er} 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 2022
- Journées scientifiques 2022 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 Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, CRSA (précisément de la 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 éducation thérapeutique du patient (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 et participe au programme d'ETP du SELHVA de l'hôpital de Strasbourg. SOS hépatites est représentée dans le Comité de promotion de la vaccination de l'ARS.

En 2022 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 : CRSA (suppléant), 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, notre représentante déléguée nationale 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 - établissement le Coteau, transformation de SSR en SMR - , 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'association traitement des insuffisants rénaux de la région Orléanaise (ATTIRRO), une RU (Représentante des Usagers) est suppléante 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, notre représentante déléguée nationale 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) - jusqu'à la fin de l'année 2022. Au centre hospitalier Louis Daniel Beauperthuy Pointe Noire, l'association a siégé au conseil de surveillance et à la cellule de coordination et d'appui à la certification jusqu'en octobre 2022. 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 et au Comité de Pilotage Certification. L'association siège également au niveau régional au CRCI Antilles (2ème suppléant), 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 du 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 depuis 2021	67
Annexe 2. Liste des délégué.e.s SOS hépatites & maladies du foie en région depuis le 31 décembre 2021	68
Annexe 3. Les images et vidéos partagés sur nos réseaux sociaux et de communication en 2022	69
Annexe 4. Questionnaire, enquête et posters à des évènements scientifiques du réseau SOS hépatites en 2022 : poster en français et en anglais « Street contact : une expérimentation en population générale menée par une association de patients pour évaluer les connaissances sur la junk food et ses conséquences »	76
Annexe 5. Programme du Forum national 2022	78
Annexe 6. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites	80
Annexe 7. Les principaux interlocuteurs de SOS hépatites	82
Annexe 8. Contacts SOS hépatites En France	83

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-présidente Champagne-Ardenne	Agnès MICHEL
Président Guadeloupe	Eric SAILLARD
Président d'honneur Guadeloupe	Joseph ABIDOS
Présidente Paris Ile-de-France	Hélène DELAQUAIZE
Vice-présidente Paris Ile-de-France	Michelle SIZORN
Présidente 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 2022

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

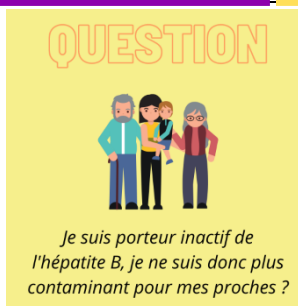
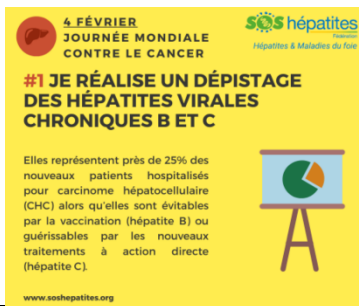
Janine ALAMARCERY
Khaled FELLOUHE
Michèle GUTH

Annexe 3. Les images et vidéos partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2022 (1/7)

JANVIER 2022

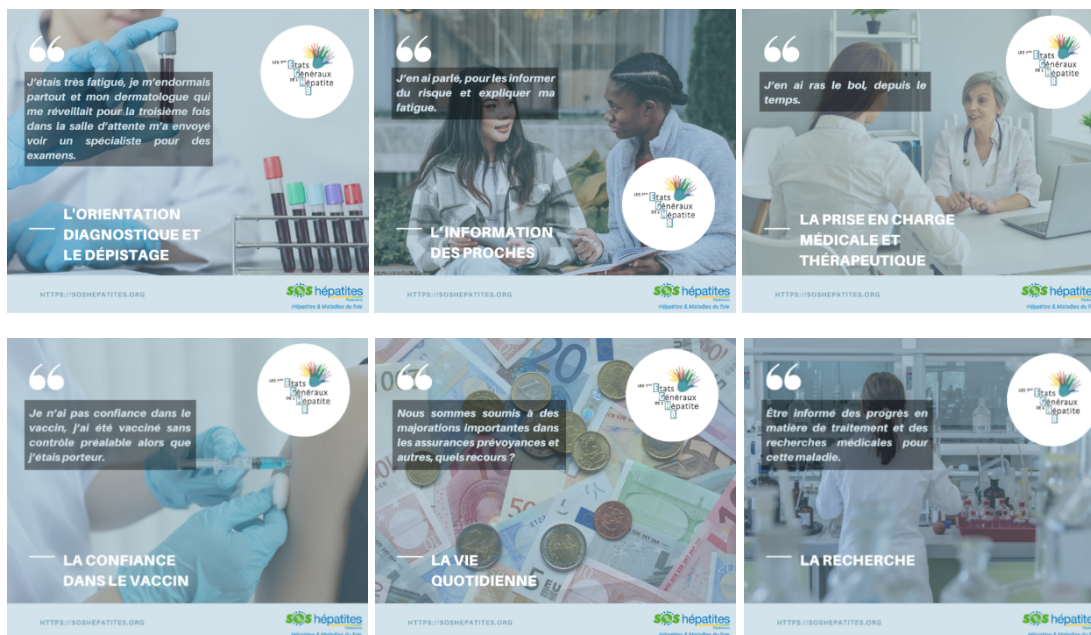


FÉVRIER 2022



Annexe 3. Les images et vidéos partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2022 (2/7)

FÉVRIER 2022 (suite)



MARS 2022



Annexe 3. Les images et vidéos partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2022 (3/7)

AVRIL 2022

ENQUÊTE
« STÉATOSE (NALFD) ET HÉPATITE MÉTABOLIQUE (NASH) »
AIDEZ-NOUS À FAIRE ENTENDRE VOTRE VOIX !
N° Vert 0 800 004 372

La Fédération de l'Hérault du Secours populaire français et le comité de Sète
JOURNÉE DE LA SANTÉ POUR TOUS
JEUDI 14 AVRIL 2022 de 9h15 à 15h30
TOUT CE QUI EST HUMAIN EST NOTRE

JOURNÉE MONDIALE DE LA SANTÉ 2022
#MON FOIE, JE L'AIME !
HTTPS://SOSHEPATITES.ORG



NASHLETTER N°11 – AVRIL 2022

QUESTION
E
Peut-on attraper l'hépatite E en France ?



LE SAVIEZ-VOUS ?
QUI PEUT VACCINER UNE PERSONNE ?
Un.e médecin
Un.e sage-femme
Un.e infirmier.ère
Un.e pharmacien.ne
EMANE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION 2022
https://soshepatites.org

LE SAVIEZ-VOUS ?
OÙ PEUT SE FAIRE VACCINER UNE PERSONNE ?
En libéral (exercice seul et de manière indépendante, médecin généraliste en cabinet par exemple)
En consultation médecine du travail
En milieu hospitalier
En centre de santé
En PMI (centre de Protection Maternelle et Infantile)
En centre de vaccination
En centre de vaccinations internationales
En pharmacie
EMANE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION 2022
https://soshepatites.org

LE SAVIEZ-VOUS ?
LES VACCINS DE QUELLES MALADIES NÉCESSITENT DES RAPPELS JUSQU'À 65 ANS ET PLUS ?
Diphthérie
Tétanos
Polioomyélite
DIPHTÉRIE - TÉTANOS - POLIOOMYÉLITE : les rappels de l'adulte sont recommandés à âges fixes soit à 25, 45, 65 ans et ensuite tous les dix ans.
EMANE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION 2022
https://soshepatites.org

LE SAVIEZ-VOUS ?
QUELLE TRANCHE D'ÂGE EST CONCERNÉE PAR LA RECOMMANDATION DE LA VACCINATION CONTRE LE ZONA ?
Chez les adultes âgés de 65 à 74 ans
Les personnes de plus de 50 ans sont les plus touchées.
Plus l'âge avance, plus le zona est fréquent et sévère, car le système immunitaire devient moins efficace pour garder ce virus « sous contrôle ».
EMANE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION 2022
https://soshepatites.org

LE SAVIEZ-VOUS ?
QUELS VACCINS PERMETTENT D'ÉVITER UN CANCER ?
Le vaccin contre l'hépatite B
Le vaccin anti HPV (papillomavirus humain)
Le vaccin contre le virus de l'hépatite B protège contre cette forme d'hépatite, mais prévient également d'un éventuel cancer du foie !
Quant à la vaccination contre le HPV (papillomavirus), elle diminue très fortement le risque de cancer du col de l'utérus.
EMANE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION 2022
https://soshepatites.org

LE SAVIEZ-VOUS ?
QUELLES HÉPATITES POSSÈDENT UN VACCIN EN FRANCE ?
L'hépatite A
L'hépatite B
L'hépatite D
Le vaccin contre l'hépatite A. Le vaccin contre l'hépatite B qui apporte une protection contre les deux virus : B et D, car le virus de l'hépatite D (delta) n'infecte que les personnes déjà concernées par le virus de l'hépatite B.
Il n'existe pas de vaccin contre l'hépatite C, ni contre le VIH !
EMANE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION 2022
https://soshepatites.org

L'HÉPATANTE N°59 – AVRIL 2022

Annexe 3. Les images et vidéos partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2022 (4/7)

MAI 2022

LE SAVIEZ-VOUS ?
LORSQUE DES PERSONNES SONT EN CONTACT AVEC LE VIRUS DE L'HÉPATITE B, COMBIEN VONT PASSER À UN STADE CHRONIQUE DE LA MALADIE ?

- 10 % chez les adultes en bonne santé
- 30 % chez les nouveau-nés de mère vivant avec l'hépatite B si la sérovaccination à la naissance n'a pas été faite
- 30 % à 100 % chez les personnes immunodéprimées

S **SEMAINE EUROPÉENNE DE LA VACCINATION 2022**

<https://soshepatites.org>
N° Vert 8 800 004 372



NASHLETTER N° 12 – MAI 2022

QUESTION

Il existe bien un vaccin contre toutes les hépatites virales ?

JUIN 2022

REPUBLIQUE FRANÇAISE
MAI 2022

CANCER DU FOIE
/Repérage et suivi des patients à risque en médecine générale

[HTTPS://SOSHEPATITES.ORG](https://soshepatites.org)

JE SUIS UNE MALADIE DU FOIE
QUI PROVOQUE UNE ÉPIDÉMIE MONDIALE MAIS SANS VIRUS !
QUI SUIS-JE ?

[HTTPS://SOSHEPATITES.ORG](https://soshepatites.org)

JE SUIS UNE MALADIE DU FOIE
DONT LES MALADES MEURENT D'UNE ATTEINTE CARDIAQUE !
QUI SUIS-JE ?

[HTTPS://SOSHEPATITES.ORG](https://soshepatites.org)

JE SUIS UNE MALADIE DU FOIE MÉCONNUE QUI PEUT AUSSI DONNER UN CANCER DU FOIE ET NéCESSITER UNE TRANSPLANTATION !
QUI SUIS-JE ?

[HTTPS://SOSHEPATITES.ORG](https://soshepatites.org)

JE SUIS UNE MALADIE DU FOIE
EN 2030 JE TOUCHERAI 1 PERSONNE SUR 2 DANS LE MONDE !
QUI SUIS-JE ?

ELPA #FATTYLIVERMONTHEUROPE

Fatty liver, let's talk about it
ROUNDTABLE DISCUSSION
Join us!
JUNE 9, 2022

ELPA SOS hépatites

ENQUÊTE
« STÉATOSE (NALFD) ET HÉPATITE MÉTABOLIQUE (NASH) »
AIDEZ-NOUS À FAIRE ENTENDRE VOTRE VOIX !

N° Vert 8 800 004 372

[HTTPS://SOSHEPATITES.ORG](https://soshepatites.org)

9 JUIN 2022
NASHDAY
#JOURNÉEMONDIALEDELANASH

NASHLETTER N° 13 – JUIN 2022

Annexe 3. Les images et vidéos partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2022 (5/7)

JUILLET 2022



LES MODES DE TRANSMISSION DES VIRUS DES HÉPATITES

	VIRUS DE L'HÉPATITE A	VIRUS DE L'HÉPATITE B	VIRUS DE L'HÉPATITE C	VIRUS DE L'HÉPATITE D	VIRUS DE L'HÉPATITE E
Transmission parentérale	●	●	●	●	●
Transmission sexuelle	○	●	○	○	○
Transmission verticale	○	●	○	○	○
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins)	●	●	●	●	●
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins) - Hépatite A	●	○	○	○	○
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins) - Hépatite B	○	●	○	○	○
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins) - Hépatite C	○	○	●	○	○
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins) - Hépatite D	○	○	○	●	○
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins) - Hépatite E	○	○	○	○	●
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins) - Hépatite A, B, C, D, E	○	○	○	○	○
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins) - Hépatite A, B, C, D, E (à l'exception de l'hépatite A)	○	○	○	○	○
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins) - Hépatite A, B, C, D, E (à l'exception de l'hépatite A et B)	○	○	○	○	○
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins) - Hépatite A, B, C, D, E (à l'exception de l'hépatite A, B et C)	○	○	○	○	○
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins) - Hépatite A, B, C, D, E (à l'exception de l'hépatite A, B, C et D)	○	○	○	○	○
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins) - Hépatite A, B, C, D, E (à l'exception de l'hépatite A, B, C, D et E)	○	○	○	○	○
Transmission parentérale (transfusion, matériel de soins) - Hépatite A, B, C, D, E (à l'exception de l'hépatite A, B, C, D, E)	○	○	○	○	○

● = Mode de transmission possible / ○ = Mode de transmission non possible

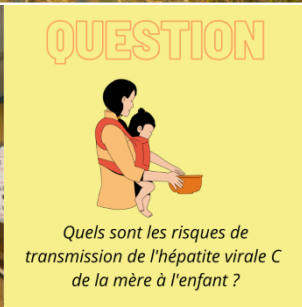


AOÛT 2022



Annexe 3. Les images et vidéos partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2022 (6/7)

SEPTEMBRE 2022



OCTOBRE 2022



Annexe 3. Les images et vidéos partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2022 (7/7)

NOVEMBRE 2022



DÉCEMBRE 2022



Annexe 4. Questionnaire, enquête et posters à des événements scientifiques du réseau SOS hépatites en 2022 : poster en français « Street contact : une expérimentation en population générale menée par une association de patients pour évaluer les connaissances sur la junk food et ses conséquences » (1/2)

Page 16/20 Meeting 2022

Street contact : une expérimentation en population générale menée par une association de patients pour évaluer les connaissances sur la junk food et ses conséquences

Pascal Milliet; Juliette Pont; Pascal Barrabère; Irigoina Sokova; Frédéric Chaffaine; Eric Saillard; Michel Bonjour; Selly Sickout; Jérôme Boursier
1 SOS Hépatites Fédération; 2 SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté; 3 SOS Hépatites Champagne-Ardenne; 4 SOS Hépatites Alsace-Lorraine; 5 SOS Hépatites Guadeloupe; 6 CHU Angers

Introduction: La malbouffe apporte beaucoup de mauvaises calories, trop riches en gras, en sucres, en additifs chimiques et en sel, et est associée à l'obésité. SOS Hépatites, association de patients malades du foie a décidé d'aller interroger les gens dans la rue sur leurs comportements et habitudes alimentaires.

Objectifs: 1/ voir comment les gens se nourrissent, choisissent et cuisinent les produits
2/ voir si les personnes en surpoids ou obèses consomment davantage de malbouffe
3/ voir s'ils ont une vision réaliste de leur IMC

Méthodes: Des militants de SOS Hépatites ont posé les questions sous forme d'un quiz en mode « street contact ». Ces volontaires ont également bénéficié d'une formation pour aborder les personnes sans distinction et également pour délivrer des informations sur la NASH à l'issue du quiz.

Les quiz ont été réalisés entre le 21 (Journée mondiale de la malbouffe) et le 28 juillet (Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales) dans plusieurs villes de France à divers emplacements: dans la rue, sur les plages (Paris, Nevers, Dijon), devant des hôpitaux, des centres commerciaux, etc.

Les questions posées étaient ciblées sur la malbouffe, la façon de manger, de cuisiner, les activités physiques.

La dernière question était : pensez-vous être en surpoids? Puis, les personnes interrogées renseignaient les enquêteurs sur leur taille et poids.

Resultats: 353 personnes ont été vues, 344 avec réponses exploitables: 212 femmes (18-86 ans, moyenne d'âge 44 ans), 132 hommes (19-88 ans, moyenne d'âge 51 ans).

Après avoir calculé l'IMC de chacun, nous étions proches des estimations nationales puisque la moyenne des IMC était de 25,5, soit en parfaite cohérence avec l'IMC moyen des français publié en 2020.

5% ont un IMC <18,5, 50% sont entre 18,5 et 25 et 25% ont un IMC > 25 (surpoids).

Parmi les personnes en surpoids : 26% sont en surpoids; 12% obésité modérée; 4% obésité sévère; 2% obésité morbide;

Total obésité : 18%.

A la question:

Pensez-vous être en surpoids?

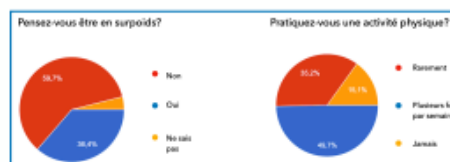
36% ont dit : oui

En réalité ils sont 44% ,

et à la question:

Pratiquez-vous une activité physique?

Ils sont **50 %** à répondre rarement ou jamais



Parmi les personnes à IMC normal, 41% disent avoir peu ou pas d'activité physique, parmi les personnes avec un IMC>25, ils sont 52%, et pour les personnes avec un IMC >30, ils sont 70%.

Sur le panel interrogé, 26% boivent des sodas quotidiennement.

Mais 48% avec un IMC>30 ajoutent des calories avec des sodas ou de l'alcool, ils sont 47% (25<IMC>30) and 46% pour ceux à IMC normal. 15% ne connaissent pas le Nutri-Score, et 42% ne le regardent pas ou peu.

Au sujet des maladies engendrées par la malbouffe, la plupart disent les maladies cardiovasculaires (92%) et le diabète (94%), un peu moins disent la NASH (78%) et les cancers (65%).

Discussion: Si l'on compare les personnes qui consomment beaucoup de malbouffe avec ceux qui ne le font pas, on constate que les IMC ne sont pas très éloignés (25,5 vs 28,8). Dans le groupe « malbouffe + », il y a une majorité d'hommes et dans le groupe ZERO malbouffe, il y a plus de femmes. Les âges aussi diffèrent: plus de malbouffe parmi les plus jeunes (38,7 vs 59,5).

Conclusion: Ce street contact montre que la méthode est intéressante car elle permet d'atteindre une population représentative de ce qu'on peut lire dans les études scientifiques.

1 personne sur 12 ne sait pas qu'elle est en surpoids et parmi les personnes avec IMC>25, c'est une sur 4 .

4 personnes sur 10 ne regardent ou ne connaissent pas le Nutri-Score.

Pour les personnes avec IMC >30, l'activité physique seule ou les comportements alimentaires seuls, ne sont pas très différents des autres groupes.

Surpoids et obésité sont dus à de multiples facteurs, les principaux étant la malbouffe et un mode de vie trop sédentaire.

Le PNNS devrait axer des communications spécifiques fonction des âges, du sexe et de l'IMC.

Contact : pascal.milliet@soshepatites.fr
questionnaire visible sur demande par mail à : secretariat@soshepatites.org



Merci à tous les militants de toutes les associations régionales de SOS Hépatites qui se sont investis sur cette action et merci à toutes les personnes rencontrées qui ont accepté de nous répondre

Annexe 4. Questionnaire, enquête et posters à des évènements scientifiques du réseau SOS hépatites en 2022 : poster en anglais « Street contact : une expérimentation en population générale menée par une association de patients pour évaluer les connaissances sur la junk food et ses conséquences » (2/2)

Paris 18th Meeting 2022

Street contact: an experiment conducted in general population by a patient association to assess knowledge of junk food and its consequences

Pascal Malin¹, Juliette Pomi², Pascale Berrabah³, Irigienia Sokova⁴, Frédéric Chaffraix⁵, Eric Saillard⁶, Michel Bonjour⁷, Selly Siciou¹, Jérôme Bourrier⁸
1 SOS Hépatites Fédération; 2 SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté; 3 SOS Hépatites Champagne-Ardenne; 4 SOS Hépatites Alsace-Lorraine; 5 SOS Hépatites Guadeloupe; 6 CHU Angers

Introduction: Junk food with high energy content and the amount of fat present or too much sugar, chemical additives, and sodium is associated with obesity. SOS Hépatites, French patient associations for liver disease network, decided to ask people on the street about their eating behaviors and so on.

Objectives: 1/see how people eat, if they cook and choose good products for.

2/see if overweight or obese people eat more junk food.

3/see if they have a real vision of their BMI.

Methods: Some volunteer activists of SOS Hépatites asked questions to people in a form of a street contact quiz.

These volunteers have been trained to approach everyone without distinction and also to give answers and information about NAFLD.

Quizzes were be done between July 21th and 28th in different regions and different places : in the street, on the city beaches, in front of hospitals or in shopping centers, and so on.

Questions were about junk food, their way of eating, drinking, if they cook or not, physical activities ... and last questions: Do you think that you're overweight? What is your size? Your weight?

Results: 353 people have been met, 344 actionable answers : 212 women (18-86 years old, the mean of age 44), 132 men (19-88 years old, the mean of age 51).

After calculating BMI for each, we are close to the national estimations, because average BMI is 25,5, it's in agreement with the average BMI of French people in 2020.

5% have a BMI<18,5, 50% are between 18,5 and 25 and 44% have a BMI>25 (overweight).

Among overweight people, the distribution is :

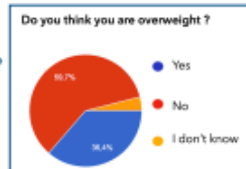
26% overweight; 12% moderate obesity; 4% severe obesity; 2% morbid obesity; total obesity : 18%

To the question:

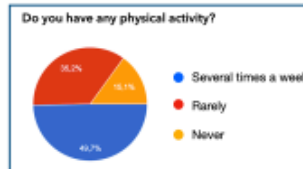
Do you think you are overweight?

36% said : yes.

In reality they are **44%**.



50% have little or no physical activity,



Among people with normal BMI, 41% have no or little physical activity, among people with BMI>25, they are 52%, and for people with BMI>30, they are 70%.

On this panel of the population, 26% drink sodas daily. But, 48% of people with BMI>30 add calories daily with sodas or alcohol, they are 47% (25<BMI>30) and 46% for normal BMI.

15% don't know Nutri-Score, and 42% look at it little or not at all.

About diseases caused by junk food, most of them say cardiovascular diseases (92%) and diabetes (94%), a little less say NAFLD (78%) and cancer (65%).

Discussion: By comparing people who eat much junk food and people who don't, we see that the BMIs are not very different (25,3 vs 28,8). In the group « junk food+ », there is a majority of men and in the group without junk food a majority of women. Ages also differ : more junk food among the youngest (38,7 vs 59,5).

Conclusion: This street contact was an interesting method because it made it possible to reach a representative population described in existing scientific studies.

1/12 people don't know they are overweight and among those with BMI>25 they are 1/4.

4/10 persons don't look at or don't know Nutri-Score.

For persons with high BMIs (>30), answers for physical activity alone, or behaviors concerning food alone, are not very different from the other groups.

Overweight and obesity are due to multiple factors, the main ones are junk food and too much sedentary lifestyle.
French national health nutrition should focus specific communications, targeting age, gender, BMI.

Contact: pascal.malin@soshepatites.fr
questionnaire visible on request by sending an email to: uncoordinator@soshepatites.org



Special thanks you to all the activists of the various SOS Hépatites associations throughout the territory who have inserted in this survey and thank you also to all the people we met who agreed to answer us

Annexe 5. Forum National 2022 (1/2)

JEUDI 24 NOVEMBRE HÉPATITES VIRALES

8h30-9h : Accueil et visite espace exposants

9h-9h10 : [Mot d'accueil et ouverture du 23e Forum](#)

9h10-12h30 : Elimination des hépatites virales en 2025 ou 2030, focus sur les populations vulnérables (usagers de drogues, personnes détenues, personnes migrantes, personnes hospitalisées en psychiatrie...) quelles perspectives ?

► 9h10-9h55 : [L'enjeu des maladies du foie en matière de santé publique : quelles sont les visions et attentes des malades ?](#), [Diaporama](#)

Pascal MÉLIN, président de la Fédération SOS Hépatites & Maladies du Foie, président de SOS Hépatites Champagne-Ardenne

Carmen Hadey, référente SOS Hépatites « hépatite B et vaccination », administratrice Fédération SOS Hépatites et SOS Hépatites Alsace-Lorraine

► 9h55-10h30 : [Hépatites B et D : lumière sur la recherche et sur les traitements !](#), [Diaporama](#)

Dr Julien MARLET, enseignant hospitalo-universitaire, Sciences biologiques, fondamentales et cliniques, CHU de Tours et Université de Tours

► 10h30-10h50 : Pause et visite espace exposants

► 10h50-12h30 : [Table ronde élimination de l'hépatite C à l'horizon 2025, comment atteindre l'objectif en populations psychiatrique, pénitentiaire et migrante ?](#)

Pr Christine SILVAIN, hépatologue, CHU Poitiers, membre du Conseil national du sida et des hépatites virales, CNS, [Diaporama](#)

Dr Camille BALLESTER, médecin générale exerçant en prison, CHU Montpellier, [Diaporama](#)

Dr Maude ROYANT, médecin généraliste de la PASS du GHR Mulhouse Sud Alsace, [Diaporama](#)

Dr André-Jean RÉMY, hépatologue, CH Perpignan, [Diaporama](#)

La parole des patients, **Juliette PONT**, vice-présidente de SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté
Échanges avec la salle

Modérateur : Frédéric CHAFFRAIX, vice-président de la Fédération SOS Hépatites & Maladies du Foie, président de SOS Hépatites Alsace-Lorraine, responsable du SELHVA

12h30-14h : Déjeuner

14h-15h30 : [Atelier 1. Hépatite C, comment être au rendez-vous de 2025 ? Micro ou macro-élimination ?](#)

Dr Isabelle FOUCHARD, hépatologue CHU Angers, [Diaporama](#)

Jérémy HERVET, IDE Equipe Mobile Hépatites, CH Perpignan, [Diaporama](#)

Dr Marilyne DEBETTE-GRATIEN, hépatologue CHU Limoges, [Diaporama](#)

Modérateur : Frédéric CHAFFRAIX, vice-président de la Fédération SOS Hépatites & Maladies du Foie, président de SOS Hépatites Alsace-Lorraine, responsable du SELHVA, [Diaporama](#)

15h30-16h : Pause et visite espace exposants

16h-17h30 : [Atelier 2. Accompagnement dans les hépatites B et D : quelles stratégies ?](#)

Claire DELACQUIS, IDE ETP maladies chroniques du foie « Hepat'et moi », hôpital de la Croix Rousse Lyon, [Diaporama](#)

Françoise FAILLEBIN, IDE Association pour le dépistage des hépatites virales, ADHEC, [Diaporama](#)

Belinda LUTONADIO, médiatrice Santé, Association Afrique Avenir, [Diaporama](#)

Modérateur : Selly SICKOUT, directrice de la Fédération SOS Hépatites & Maladies du Foie

17h30-17h50 : [Restitution des ateliers – Fin de la journée 1 du Forum National SOS Hépatites 2022](#)

Annexe 5. Forum National 2022 (2/2)

VENDREDI 25 NOVEMBRE

NASH

8h-8h30 : Accueil et visite espace exposants

8h30-11h30 : La maladie du foie gras, quel modèle de prévention, d'accompagnement et de soins pour les personnes concernées et leurs proches ?

► 8h30-9h20 : [Regards croisés sur les épidémies NASH et hépatites virales](#)

Pr Jérôme BOURSIER, hépatologue, CHU Angers, secrétaire général de la Société Française d'Hépatologie, AFEF

Pascal MÉLIN, président de la Fédération SOS Hépatites & Maladies du Foie, président de SOS Hépatites Champagne-Ardenne

► 9h20-11h30 : [Table ronde maladie du foie gras, de la stéatose hépatique \(NAFLD\) à l'hépatite métabolique \(NASH\) : quelle prise en soins des patients ?](#)

Pr Jérôme BOURSIER, hépatologue, CHU Angers, secrétaire général de la Société Française d'Hépatologie, AFEF, [Diaporama](#)

Pr Fabrice PRUNIER, cardiologue, CHU Angers, [Diaporama](#)

Dr Valentine SUTEAU, diabétologue, CHU Angers, [Diaporama](#)

Binôme, Mathilde LECONTE, déléguée SOS Hépatites en Nouvelle-Aquitaine & *Dr Marilyne*

DEBETTE-GRATIEN, hépatologue CHU Limoges, [Diaporama](#)

La parole des patients

Anne-Sophie JOLY, présidente du Collectif national des Associations d'obèses, pilote le groupe de travail national sur la promotion de la variété des images corporelles afin d'améliorer la prévention et la prise en charge de l'obésité sous la tutelle du PNNS4 et de la DGS au Ministère de la Santé

Eric BULEUX-OSMANN, président de l'Association Transhépatite

Dr Emmanuelle JOUET, directrice du Laboratoire de recherche en santé mentale et en sciences humaines et sociales – SMSHS – du GHU Paris

Échanges avec la salle

Modérateur : Pascal MÉLIN, président de la Fédération SOS Hépatites & Maladies du Foie, président de SOS Hépatites Champagne-Ardenne

11h30-13h : Déjeuner

13h-14h30 : [Atelier 1. NASH et alcool ! Quelles réalités et stratégies ?](#)

Parole du patient, *Julie BUCHS*, SOS Hépatites & Maladies du foie

Dr Camille BARRAULT, addictologue, CHI Créteil, [Diaporama](#)

Juliette PONT, rédactrice SOS Hépatites & Maladies du Foie des newsletters Nashletter et Vice Versa, [Diaporama](#)

Modérateur : Hélène DELAQUAIZE, vice-présidente de la Fédération SOS Hépatites & Maladies du Foie, présidente de SOS Hépatites Paris-Ile-de-France

14h30-15h : Pause et visite espace exposants

15h-16h30 : [Atelier 2. Quelle place de la chirurgie bariatrique dans le parcours de soins ?](#)

Parole du patient, *Xavier HESTERS*, sympathisant SOS Hépatites & Maladies du foie

Dr Line Carolle NTANDJA WANDJI, hépatologue, Hôpital Huriez, Lille, [Diaporama](#)

Pascal MÉLIN, président de la Fédération SOS Hépatites & Maladies du Foie, président de SOS Hépatites Champagne-Ardenne, [Diaporama](#)

Modérateur : Thomas LAURENCEAU, délégué SOS Hépatites en Pays de la Loire

16h30-16h50 : [Restitution des ateliers – Conclusions et fin du 23e Forum National SOS Hépatites 2022](#)

Annexe 6. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (1/2)

Liste non exhaustive.

SOS hépatites & maladies du foie Fédération :

- ⇒ Dans l'émission "[Hépatites B et C : une épidémie silencieuse](#)" du podcast **Priorité santé** sur **RFI**, nous sommes évoqués en lien avec le but mondial d'éliminer les hépatites virales B et C.
- ⇒ Pascal Mélin, président de SOS Hépatites & Maladies du Foie, a répondu aux questions sur la NASH dans l'article [« Danger face à la NASH, ou maladie du foie gras »](#) dans le magazine **66 millions d'IMpatients** de France Assos Santé.
- ⇒ Un article spécial à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite dans **Le Journal de la Haute-Marne** : [Saint-Dizier : Lutte contre l'Hépatite, « Il faut finir le job ! »](#)
- ⇒ **Ouest-France** a relayé notre appel à posters pour le Forum national 2022 : [Qui veut réaliser un poster pour la 23e édition du Forum national SOS Hépatites, à Angers ?](#)
- ⇒ **Le Quotidien du pharmacien** a publié l'appel au retrait du dispositif anti-fraude dont nous sommes signataires : [Médicaments chers : appel au retrait du dispositif anti-fraude](#)
- ⇒ ...

SOS hépatites Alsace-Lorraine :

- ⇒ Trois publications sur le sujet des personnes immunodéprimées et Covid-19 :
 - L'interview sur **France Bleu Alsace** de Richard, bénévole de l'association SOS Hépatites Alsace-Lorraine : [Journal de 8h du 8 janvier 2022](#)
 - Deux témoignages de Carmen Hadey, référente SOS hépatites Hépatite B et vaccination et vice-présidente de SOS hépatites Alsace-Lorraine dans :
 - **La Croix** : [« Mes amis ont peur de me contaminer » : être immunodéprimé en pleine vague Omicron](#)
 - **Libération** : [Covid : les immunodéprimés, ces invisibles de la pandémie](#)
- ⇒ Le 16 avril, **L'Est Républicain** a publié un article où les actions de prévention et de dépistage des hépatites virales B et C, ainsi que du VIH ont été présentées. Merci à Fanta Keita et à toute l'équipe et les bénévoles de SOS hépatites Alsace-Lorraine : <https://www.estrepublicain.fr/sante/2022/04/16/l-hepatite-une-maladie-souvent-silencieuse>
- ⇒ La semaine du 30 mai, l'équipe de l'Alsace Lorraine a présenté la campagne Strasbourg contre l'hépatite C sur les ondes de la radio locale [RBS](#). ...
- ⇒ ...

SOS hépatites Champagne-Ardenne :

- ⇒ 9 août : L'Union a publié l'article La légalisation de la prostitution en Belgique séduit les travailleurs du sexe français sur les perspectives de la légalisation de la prostitution en France, avec des commentaires de SOS hépatites Champagne-Ardenne.
- ⇒ ...

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

SOS hépatites en Nouvelle-Aquitaine

⇒ **1 février** : Notre réseau a été fier d'avoir été présenté comme la « seule association de patients qui travaille sur la NASH mais aussi les autres maladies du foie » lors de l'émission "Magazine de la Santé" sur **France 5** consacrée à la NASH.



⇒ À l'occasion de la Journée mondiale de la NASH, **le 9 juin**, notre déléguée Mathilde Leconte a été

sollicitée par plusieurs médias :



- **Radio Open FM** : [Interview spéciale](#).
- **Le Populaire Du Centre** : [Le combat de Mathilde, en Haute-Vienne, contre la NASH ou « maladie du soda »](#).
- **France 3 Nouvelle-Aquitaine** : [Témoignage sur la maladie du foie gras : "Je buvais jusqu'à un litre de soda par jour"](#).

- **Radio Flash FM** : Guérie de la « maladie du foie gras », Mathilde Leconte témoigne pour alerter.

⇒ ...

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

[PRÉVENIR, DÉPISTER, GUÉRIR !](#)

Publié le [21 novembre 2022](#)

[ACCÈS AUX TRAITEMENTS](#)

Publié le [22 septembre 2022](#)

[STOP À L'EXPULSION D'UNE PERSONNE MALADE !](#)

Publié le [14 septembre 2022](#)

[JOURNÉE MONDIALE CONTRE LES HÉPATITES VIRALES](#)

Publié le [26 juillet 2022](#)

[LA CRISE DE L'HÔPITAL PUBLIC MENACE LA SANTÉ DE LA POPULATION](#)

Publié le [7 juin 2022](#)

[COVID-19 : L'APPEL AUX SOCIÉTÉS SAVANTES DES PATIENTS IMMUNODÉPRIMÉS](#)

Publié le [11 mai 2022](#)

[DROIT À LA SANTÉ ET À LA PROTECTION MALADIE POUR TOUTES LES PERSONNES](#)

Publié le [22 mars 2022](#)

[MANIFESTE](#)

Publié le [22 février 2022](#)

[Covid-19 : l'appel à Macron des patients immunodéprimés](#)

Publié le [3 janvier 2022](#)

Annexe 7. Les principaux interlocuteurs de SOS hépatites

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 Hépatogastroentérologues des Hôpitaux généraux ANGH

Auto - Support pour les usages de drogues ASUD

Caisse primaire d'assurance maladie 34

Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie CREGG

Coordination Hépatites Occitanie, COHEP, à Montpellier et à Toulouse

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, ECHOSENS, GILEAD SCIENCES, GSK, ROCHE SAS

Annexe 8. Contacts SOS hépatites en France (1/3)



SOS hépatites Alsace Lorraine – 03 88 24 26 01

<http://alsace.lorraine.soshepatites.fr/>



SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté – 06 84 17 26 77 / 06 88 56 45 76



SOS hépatites en Centre-Val de Loire – 0 800 004 372



SOS hépatites Champagne Ardenne – 03 24 26 68 95



SOS hépatites Guadeloupe – 06 90 83 27 33



SOS hépatites en Occitanie :



• Gers – 06 45 69 69 72,



• Herault – 06 33 62 96 53,



Annexe 8. Contacts SOS hépatites en France (2/3)

SOS hépatites Paris Ile-de-France – 06 68 60 39 14



SOS hépatites en Pays de la Loire – 0 800 004 372



SOS hépatites Provence-Alpes-Côte d'Azur – 06 31 41 21 02



SOS hépatites en Rhône-Alpes – 0 800 004 372



SOS HÉPATITES EN EUROPE

SOS hépatites Portugal – 00 351 21 85 15 441



SOS HÉPATITES DANS LE MONDE

SOS hépatites Fédération est une association loi 1901 du droit des associations en France. Elle impulse, coordonne et soutient l'action des associations/ délégations régionales et de délégué(e) adhérent(e)s œuvrant sur le territoire Français (Métropole et Outre-Mer).

La Fédération soutient également des structures associatives SOS hépatites à l'international, mentionnées ci-dessous, en Afrique et en Europe, à ce jour, sur la base solidaire du partage d'information (site internet, brochures d'information...) et d'échange de pratiques. Les associations SOS hépatites à l'international possèdent des identités juridiques et décisionnelles distinctes de SOS hépatites Fédération en France.

SOS hépatites Algérie -00 213 21 71 40 84



Association Internationale de Solidarité pour le Développement, AISD : Bénin:
Association Nationale des Personnes infectées ou affectées par les Hépatites virales, ANPH :
Burundi – 00 257 79 563 669



SOS hépatites au Cameroun : 00237 2 43 54 75 62 – 0023 76 79 79 70 66



www.soshepatitescameroun.org

Twitter : @soshepatitescam

Afrique lutte contre l'hépatite B & C "ALCH" : Congo Brazzaville
Côte d'Ivoire :



- SOS EJA Internationale, association de lutte contre les Hépatites

– 00 225 09 65 09 23



- SOS hépatites Côte d'Ivoire (SOSHeparci)



- ONG LA RELÈVE



SOS hépatites Mali – 00 223 66 92 68 47



SOS hépatites Maroc – 00 212 6 61 13 91 85



SOS hépatites Niger – 00 227 93 95 95 04



SOS hépatites Tunisie -00 216 94 08 87 15





DEVENEZ BÉNÉVOLE SOS HÉPATITES & MALADIE DU FOIE

Rejoignez nos équipes régionales et départementales de bénévoles sur le terrain.

Pour nous aider dans nos missions de solidarité, d'écoute, de soutien, de conseil, auprès des hépatants mais aussi d'information et de prévention, (une formation médicale et à l'écoute vous sera dispensées).

Engagez-vous à nos côtés et mettez votre expérience professionnelle au profit de la lutte contre les hépatites virales.

Si vous êtes : Anonymes, retraités, hépatants ou bien proches de malades...

Médecins, Infirmiers, Aides soignant, autres professionnels de santé et du secteur médico-social...

Nous avons besoin de vous, nous comptons sur vous !