

JEUDI 23 NOVEMBRE

15h50-17h20 :

Atelier 2.

« Comment continuer à renforcer l'accompagnement dans l'hépatite B ? »

Carmen HADEY, Référente SOS hépatites « hépatite B et vaccination »,
Administratrice Fédération SOS hépatites et SOS hépatites Alsace-Lorraine

ATELIER 2. 23/11

« COMMENT CONTINUER À RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT DANS L'HÉPATITE B ? »

- 1. Porter la voix des personnes vivant avec l'hépatite B, avec les hépatites B et D**
- 2. Soutenir et assurer l'accompagnement**

ATELIER 2. 23/11
 « COMMENT CONTINUER À RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT DANS L'HÉPATITE B ? »

1. Portez la voix des personnes vivant avec l'hépatite B, avec les hépatites B et D

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

COMMUNIQUÉ DE PRESSE Le 24 février 2021

Pendant la pandémie de Covid, l'hépatite B continue ses ravages silencieux
 « le plus contemporain des virus, le SARS CoV 2, ne doit pas faire oublier le plus ancien virus séquencé chez l'homme, qui nous nargue depuis 7000 ans »
 Un appel de la société civile à changer de regard sur cette maladie du foie.

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



ATELIER 2. 23/11

« COMMENT CONTINUER À RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT DANS L'HÉPATITE B ? »

1. Portez la voix des personnes vivant avec l'hépatite B, avec les hépatites B et D

Je vis avec l'hépatite B, une maladie potentiellement grave : mon mémo !



Je réalise au moins une fois le dépistage de l'hépatite D, de l'hépatite C et du VIH.



Je prends soin de mon foie : mon suivi médical est régulier tout au long de ma vie, mon alimentation est équilibrée, et je fais régulièrement de l'exercice physique adapté.



Je ne consomme pas d'alcool et je bois au minimum 1,5 L d'eau par jour.



Je protège mes proches : ils sont dépistés et vaccinés selon le résultat du dépistage.



Si j'ai un traitement, je le prends tous les jours à la même heure, je m'organise pour ne pas oublier sa prise.



Je mérite une vie sexuelle épanouie : j'utilise les préservatifs et autres dispositifs qui protègent des Infections Sexuellement Transmissibles (IST).



Je mérite une vie professionnelle épanouie : en France, vivre avec l'hépatite B ne doit pas être un frein pour exercer le métier de mon choix. Je me renseigne.



Emploi : depuis décembre 2014 et sous réserve de certaines conditions, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) a émis un avis relatif à la conduite à tenir concernant les personnes ayant une infection chronique par le virus de l'hépatite B et voulant intégrer des filières de formation en santé listées dans la version du 21 avril 2015 de l'arrêté du 6 mars 2007.



Je n'hésite pas à contacter SOS hépatites & maladies du foie www.soshepatites.org

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

ATELIER 2. 23/11 « COMMENT CONTINUER À RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT DANS L'HÉPATITE B ? »

1. Portez la voix des personnes vivant avec l'hépatite B, avec les hépatites B et D

Je vis avec l'hépatite B, une maladie potentiellement grave : mon mémo !

 **Don de sang :** je vis avec l'hépatite B, je ne peux pas donner mon sang. Néanmoins, je peux demander à l'Établissement Français du Sang (EFS), de m'inscrire sur la liste du don de sang pour la recherche.

 **Don d'organes :** je vis avec l'hépatite B, je ne peux pas être donneur d'organes. Néanmoins, les transplantations de foie entre les personnes vivant avec l'hépatite B sont possibles.

 **Je peux fonder une famille** mais ma ou mon partenaire doit être dépisté.e, voire vacciné.e. L'hépatite B n'est pas dangereuse pour la mère et son enfant au cours de la grossesse. Si je suis une femme, mon bébé doit être sérovacciné (injection de gammaglobulines anti-HBs + injection du vaccin contre l'hépatite B) à la naissance. Si je suis un homme, mon bébé doit être vacciné (cette vaccination peut être commencée à la naissance).

 **Procréation Médicalement Assistée (PMA) :** seuls les centres de PMA agréés peuvent accompagner des personnes vivant avec toute infection virale. Ils proposent une activité spécifique avec un circuit séparé pour le recueil et le traitement des gamètes.

 **Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM) :** pour l'hépatite B, comme pour l'hépatite C, les personnes contaminées par transfusion sanguine peuvent être indemnisées à condition de pouvoir prouver cette contamination.

 **Je n'hésite pas à contacter** Santé Info Droits au 01 53 62 40 30 pour toutes questions juridiques et sociales en lien avec le droit de la santé.

 **Je n'hésite pas à me rendre sur** www.soshepatites.org, sur la plateforme hépatante pour tous renseignements sur l'hépatite B, C, la NASH, la cirrhose et le cancer... (<http://www.soshepatites.org/plateforme/>) et à contacter SOS hépatites & maladies du foie.

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

sos hépatites
 Hépatites & Maladies du foie



ATELIER 2. 23/11
 « COMMENT CONTINUER À RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT DANS L'HÉPATITE B ? »

2. Soutenir et assurer l'accompagnement

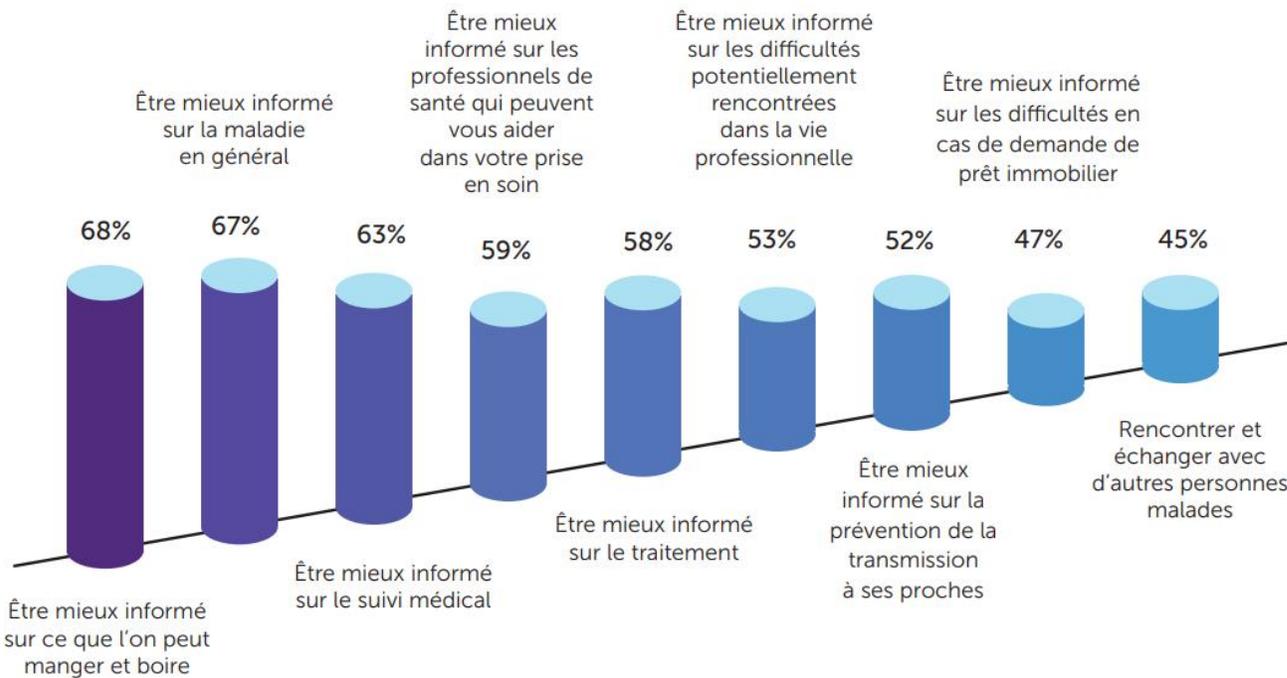


Figure 16 : Quels sont vos besoins pour mieux gérer votre hépatite B et améliorer votre quotidien ? (Question 35, 168 répondants)

Commentaire

Les hépatant.e.s B ne doivent **ni renoncer au bien-être, ni être dans le déni !** Ils doivent être accompagnés et soutenus. Cette partie du questionnaire montre l'urgence d'une approche globale de l'hépatite B. D'abord, la **reconnaissance** médico-sociale **de l'impact qu'elle peut avoir sur la personne, jusque dans son intimité, et pas seulement sur le foie.** Ensuite, le **besoin de soutien** des malades et de leur entourage. Enfin, la prise en compte, par **l'éducation thérapeutique** du patient notamment, des **interrogations du quotidien.** **C'est aussi en comprenant mieux le rôle essentiel de leur foie que les hépatant.e.s B apprendront à le ménager.**

ATELIER 2. 23/11

« COMMENT CONTINUER À RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT DANS L'HÉPATITE B ? »

2. Soutenir et assurer l'accompagnement

Apprendre à vivre avec la maladie

L'éducation thérapeutique a un **rôle majeur** pour aider les patients à mieux appréhender la maladie et ses risques de transmission. Pour les patients, la réalité ne se résume pas à s'inscrire dans un parcours de soin, **les parcours de vie** (facteurs éducatifs, environnementaux, vie familiale, sociale, sexuelle, professionnelle) **doivent être pris en compte pour apporter des informations adaptées**, fournies progressivement et au bon moment. Les patients doivent apprendre à vivre avec la maladie et à l'intégrer dans leur quotidien. Ils doivent disposer d'informations fiables, mises à jour et compréhensibles. **Le rôle des associations doit être renforcé pour accompagner les patients, pour compléter les informations reçues et pour les aider dans toutes leurs difficultés.**

ATELIER 2. 23/11

« COMMENT CONTINUER À RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT DANS L'HÉPATITE B ? »

2. Soutenir et assurer l'accompagnement

AXE PRIORITAIRE 3

SOUTENIR ET ASSURER L'ACCOMPAGNEMENT DES HÉPATANT.E.S B

Le contexte

Maladie chronique complexe et fluctuante, sans oublier l'hépatite delta qui peut s'y associer, l'hépatite B est difficile à appréhender. **Un véritable "apprentissage" de la maladie est nécessaire**, pour comprendre les enjeux, supporter ses incertitudes, adhérer au suivi régulier tout au long de la vie et à l'observance d'un éventuel traitement. Cela passe, entre autres, par une ambitieuse politique d'éducation thérapeutique du patient. Des hépatant.e.s B bien informés, ce seront aussi autant de précieux ambassadeurs du dépistage et de la prévention.

ATELIER 2. 23/11

« COMMENT CONTINUER À RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT DANS L'HÉPATITE B ? »

2. Soutenir et assurer l'accompagnement

AXE PRIORITAIRE 4

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

Une des actions prioritaires préconisées :

- Instaurer **une consultation de bilan annuel de la santé du foie** (hospitalisation de jour, HDJ, et/ ou formation des médecins généralistes) pour tous les hépatant.e.s B et delta. **L'HDJ pourrait comprendre une séance d'ETP.**
- Mettre à jour le parcours de soin des hépatant.e.s B et delta (ALD et hors ALD) **pour l'accès à l'éducation thérapeutique du patient et aux soins de support.**

ATELIER 2. 23/11

« COMMENT CONTINUER À RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT DANS L'HÉPATITE B ? »

MERCI POUR VOTRE ATTENTION