



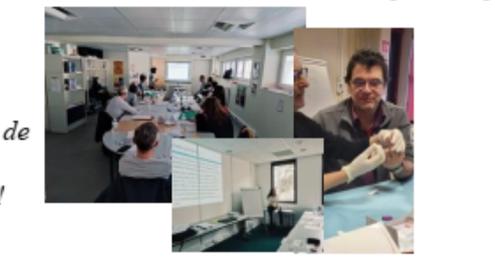
## RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023

# EXPLOSION DU NOMBRE DE CANCER DU FOIE : REFLET ALARMANT DE L'ÉTAT DE SANTÉ DES FRANÇAIS

*« Engageons-nous, construisons et innovons avec un projet de santé publique ambitieux pour la prévention du cancer du foie avec le dépistage et la prise en charge des maladies chroniques du foie »*



# L'année 2023 du réseau en quelques images !



Publication de newsletters mensuelles !

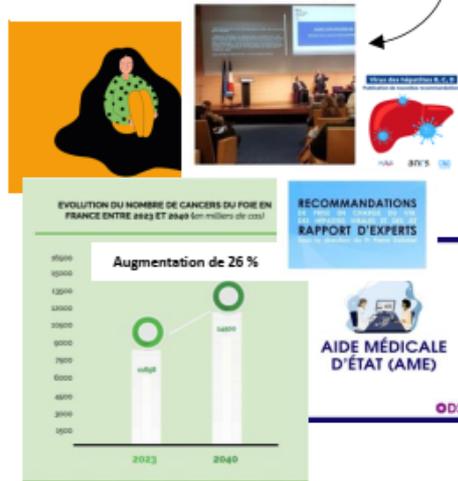


Plusieurs formations TROD VHB, VHC VIH organisées !



Campagnes régulières d'information et de sensibilisation !

Défense et représentation des usagers de la santé !



Du bruit et des actions à l'occasion des Journées mondiales !



Interviews réalisées par les médias régionaux et nationaux !



Participation aux conférences et partage de notre expertise !



Actions, projets, échanges !



**ET CE N'EST PAS TOUT !!!  
SUIVEZ-NOUS,  
REJOIGNEZ-NOUS !**

# Table des matières

<b>I. SOS hépatites &amp; maladies du foie Fédération en 2023 .....</b>	<b>4</b>
I.1. Le mot du Président .....	4
I.2. Hommage à Michel Bonjour .....	6
I.3. Mobilisation du réseau .....	7
<b>II. les actions, informer et former .....</b>	<b>8</b>
II.1. Les actions .....	8
II.1.a. En région.....	8
II.1.b. La Fédération .....	30
II.2. Informer .....	34
II.2.a. Les newsletters .....	34
II.2.b. Les outils .....	35
II.3. Former .....	36
<b>III. Soutenir et accompagner .....</b>	<b>37</b>
<b>IV. Défendre : groupes de travail, collectifs et concertations publiques.....</b>	<b>40</b>
<b>V. Forum national 2023.....</b>	<b>42</b>
<b>VI. Expertise - Représentation des personnes malades et des usagers du système de santé et promotion de la recherche.....</b>	<b>43</b>
<b>ANNEXES : TABLE DES MATIERES</b>	<b>50</b>

## I. SOS HEPATITES & MALADIES DU FOIE FEDERATION EN 2023

### I.1. LE MOT DU PRESIDENT

**Nous ne remercierons jamais assez les personnes vivant avec une maladie du foie, les proches et les usagers du système de santé pour nos partages, pour votre 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 : « Écouter, Informer, Aider, Soutenir ».**

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

Depuis 1996, la Fédération SOS hépatites & maladies du foie défend les personnes atteintes de pathologies chroniques du foie. Ayant initialement concentré son action sur les hépatites

***Mais s'il est un combat commun à toutes les maladies chroniques du foie, c'est celui contre le cancer du foie.***

virales, la Fédération s'est aussi tournée au fil des ans vers les autres pathologies chroniques du foie, en particulier l'hépatite métabolique, MASH en anglais anciennement NASH, la forme avancée de la maladie du foie gras, dont les causes sont liées à notre mode de vie moderne : malbouffe, manque d'activité physique et excès de sédentarité, provoquant une hausse du diabète et de l'obésité, deux facteurs clés dans l'apparition de cette maladie du foie.

Si le champ d'action s'est étendu, l'esprit est resté le même : informer, soutenir et défendre sans discrimination toutes les personnes concernées par les maladies chroniques du foie, prévenir ces maladies et leur aggravation, favoriser leur dépistage et, par-dessus tout, faire entendre la parole des patients.

Au fil du temps, des luttes spécifiques ont été menées, souvent avec succès : pour l'accès universel au traitement contre l'hépatite C ou encore pour la vaccination contre l'hépatite B. Mais s'il est un combat commun à toutes les maladies chroniques du foie, c'est celui contre le cancer du foie. Ce cancer tue chaque année 10 000 personnes en France, soit 2,5 fois plus que les accidents de la route, et on en parle trop peu.

Les prévisions épidémiologiques sont alarmantes : si nous ne faisons rien, les décès par cancer du foie exploseront dans les années à venir. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, en 2040, le cancer du foie pourrait être diagnostiqué chez 1,4 million de personnes et 1,3 million pourraient en mourir.

Pourtant, ce cancer est largement évitable : par la vaccination, par la prévention des comportements addictifs, par la réduction des risques, par les traitements ou encore par l'éducation nutritionnelle et sportive.

Il est donc urgent d'agir vigoureusement et de manière coordonnée, pour renverser la tendance et adopter une stratégie globale contre le cancer du foie, très difficile à guérir en France parce qu'il est diagnostiqué tardivement, mais qu'il est possible de prévenir efficacement.

**Les associations du réseau 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, regroupe 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 2023,** 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 8 délégué.e.s localisé.e.s en Centre-Val de Loire (Cléry-Saint-André, Orléans), Occitanie (Béziers, Montpellier), Nouvelle-Aquitaine (Ambazac), Pays de la Loire (Saint-Mars-du-Désert et Saint-Nazaire) et en Auvergne-Rhône-Alpes (Saint-Etienne).

Le Conseil d'administration du début d'année s'est tenu en visioconférence le 22 avril 2023.

Le second Conseil d'administration s'est déroulé en version hybride à l'issue du Forum national, le 24 novembre 2023.

L'Assemblée générale a eu lieu en visioconférence le 22 avril 2023.

*Retrouvez dans l'annexe 1. Les listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau depuis 2023 et dans l'annexe 2. Listes des délégué.e.s SOS hépatites & maladies du foie depuis le 31 décembre 2023.*

## NOS MISSIONS

Informier et former sur les maladies du foie (NASH, cirrhose, cancer du foie...), dépister les hépatites virales et prévenir les complications.

Soutenir et défendre les personnes concernées et promouvoir la recherche.

## I.2. HOMMAGE A MICHEL BONJOUR

Cet homme était hépatant, érudit, acteur, autodidacte, cuisinier, chansonnier, poète, écrivain, amoureux des chats, il a aussi été président de SOS hépatites en Franche-Comté et président de la Fédération SOS hépatites.

Le militantisme était le carburant de sa vie et il disait : « *ma cirrhose et mon hépatite C m'ont sauvé la vie !* ».

Il a été nourri par la lutte contre le VIH bien que n'étant pas malade et la découverte de son hépatite C a donné sens à la deuxième moitié de sa vie.

Il a bénéficié de plusieurs traitements jusqu'à sa guérison virale. Oui, sa cirrhose l'a sauvé. En effet, c'est lors de la surveillance biannuelle de celle-ci, en réalisant une échographie, que l'on a découvert son cancer du rein qui fut ainsi pris en charge à temps.



**Michel** ne se contentait pas de porter la voix des patients, il était la voix des malades, la voix des personnes vulnérables.

À travers ses engagements dans les formations des patients, des acteurs de santé et soignants universitaires, ses représentations au sein du conseil d'orientation de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales ; dans le comité de lutte contre les hépatites virales avec le Pr Daniel Dhumeaux ; ou il y a encore quelques mois au sein de l'ODSE (Observatoire du droit à la santé des étrangers), il portait la voix des malades.

Tu nous laisseras le souvenir de ton engagement total et entier lors de la réalisation des premiers états généraux de l'hépatite C, puis tu nous as aidé à réaliser la première grande enquête sur la qualité de vie des malades (menée en vie réelle), ensuite tu en as diffusé les résultats. Il y a aussi eu l'enquête sur les délais de rendez-vous avec un hépatologue et tant d'autres.

Souvenir aussi quand tu as eu l'idée de la création d'une association européenne des patients malades du foie en compagnie de nos amis belges, ELPA, l'association européenne des malades du foie, était née.

Souvenir quand tu nous aidais à faire des PowerPoint au dernier moment, ou avant internet quand tu récupérais les faxes des conclusions des échanges menés dans les congrès américains pour en faire bénéficier tous les malades en France.

Et puis il y a eu l'arrivée des nouveaux médicaments qui t'a permis enfin de guérir. Toi, l'énergie de ta guérison tu l'as réinvesti dans la lutte pour l'accès aux soins en dénonçant le prix des traitements et en entraînant de nombreuses associations dans ce projet permettant de faire baisser le prix de ses nouveaux médicaments révolutionnaires.

Tu aimais à dire : « *les médecins qui me suivent ne me rattraperont pas* » mais tu n'imaginais pas qu'il n'y aurait plus de médecin.

Ton dernier combat était pour dénoncer et lutter contre les déserts médicaux dont tu étais la victime comme de nombreux autres malades. Car il ne s'agit plus de parler de maltraitance mais de non-traitance médicale.

Depuis plus de 3 ans, aucun médecin n'avait accepté de s'occuper de toi et de la surveillance de ta santé.

Mais **Michel**, tu n'aurais pas dû mourir pour dénoncer les déserts médicaux !

**Michel**, tu resteras notre saltimbanque hépatant.

Nous poursuivrons tes luttes et tes combats pour diffuser les connaissances médicales en portant une égalité des soins et de leur accès pour tous, en commençant par lutter contre les déserts médicaux.

**Michel** Bonjour né le 19 janvier 1947, décédé le 6 mars en 2023 en traversant un désert médical.

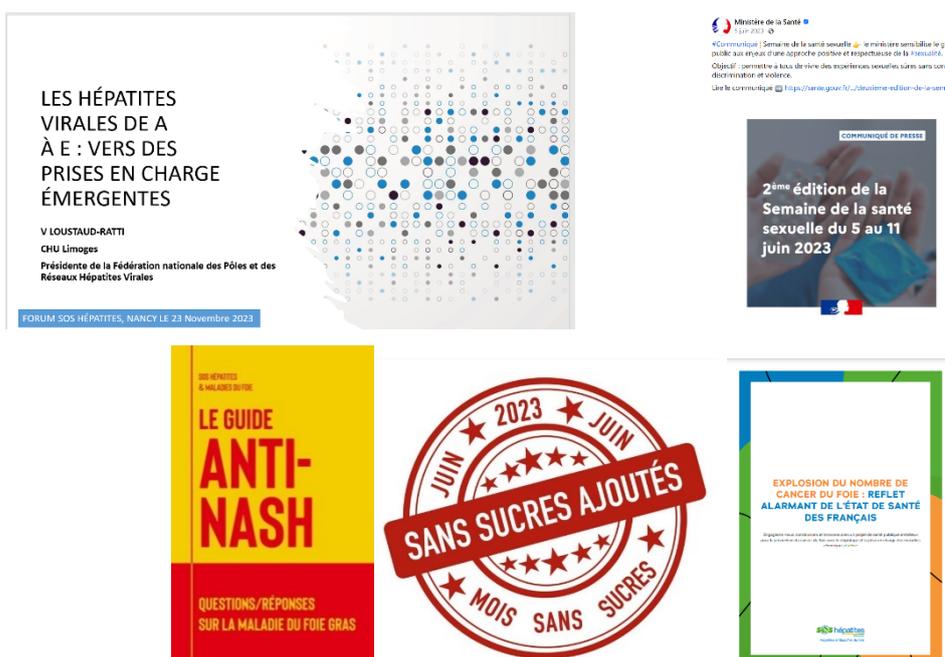
### I.3. MOBILISATION DU RESEAU

**En 2023, comme en 2022**, nous nous sommes mobilisés sur les sujets suivants :

- L'élimination des hépatites virales de la A à la E et la santé sexuelle :
  - Hépatites B et D : 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 qui sont présentés dans ce rapport d'activité.

↓ Top cinq des sujets qui nous ont mobilisés en 2023 :



## II. LES ACTIONS, INFORMER ET FORMER

### II.1. LES ACTIONS

#### II.1.a. En région

**C'est le terrain qui alimente les luttes du réseau SOS hépatites & maladies du foie.**

Les actions phares menées en région en 2023 sont les suivantes :

#### **SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2023 (1/4)**

**1<sup>er</sup> et 8 février** : Tenue d'un stand d'information avec différents partenaires (AIDES, SSU) sur la santé sexuelle et proposition de dépistage par TROD (VHB, VHC, VIH) et plus généralement des IST par le Service de Santé Universitaire (SSU) dans deux cités universitaires de Strasbourg à l'occasion de Saint-Valentin.

**7 février** : Tenue d'un stand d'information avec différents partenaires (Planning Familial, AIDES, CeGIDD, etc.) sur le temps de midi dans un resto universitaire de Mulhouse dans le cadre de l'action "santé sexuelle" organisée par l'Université de Haute-Alsace sur le campus universitaire Illberg de Mulhouse.

**9 février** : La campagne *Stras"bouge contre l'hépatite C* a organisé un Burger Quizz pour les étudiants de la K'fet des Sciences à Strasbourg. Pas d'équipes "Ketchup" ou "Mayo" pour ce Burger Quizz qui était orienté "Santé", mais plutôt 3 équipes "Sauce soja", "Sauce moutarde" et "Sauce yaourt" pour être healthy jusqu'au bout ! Suzie, Mathieu, Chekib et Lucas, étudiants en pharmacie, ont préparé et animé ce jeu dans le cadre de leur service sanitaire avec des questions sur les hépatites, la santé sexuelle, les consommations, l'alimentation et la santé du foie de manière générale. Le Service de Santé Universitaire était également présent pour donner de l'information aux étudiants présents à la soirée. Pendant le jeu, les épreuves du Burger Quizz se sont enchaînées et les 3 équipes se sont affrontées jusqu'à ce qu'il n'y ait plus qu'une équipe. Un grand bravo à l'équipe sauce moutarde qui a gagné ce Burger quizz supplément santé et qui a remporté une box « healthy » ne contenant que des aliments bons pour le foie !



**10 et 24 février** : Action d'information et de dépistage par TROD avec la proposition du FibroScan® (en partenariat avec le Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace, SELHVA) dans le cadre d'un nouveau partenariat avec l'équipe mobile du SPPOC (Santé des Populations Précaires et Orientations Concertées), sur une aire de gens du voyage de Strasbourg.

## SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2023 (2/4)



**13 et 14 février** : Martine et Caroline de l'équipe Alsace-Lorraine se sont rendues dans 3 centres de distribution des Restos du Cœur dans la région de Nancy. Stand d'information sur les hépatites et maladies du foie et proposition de dépistage par TROD des hépatites B, C et du VIH étaient au rendez-vous ! L'accueil était très chaleureux, l'humeur bonne et les échanges ont été riches ! Au total, 15 personnes ont été dépistées et Martine a pu sensibiliser et discuter avec plus d'une soixantaine de personnes ! Suite à ce bilan très positif pour une première action, d'autres interventions seront

planifiées dans les mêmes centres de distribution, mais également dans d'autres centres de Meurthe-et-Moselle dans les mois à venir.

**17 février** : Atelier de sensibilisation et dépistage par TROD à la Résidence Les Capucins de l'association La Cité Relais (Caritas) à Strasbourg qui accueille des personnes avec un parcours de migration. 17 personnes ont été dépistées, et des tests positifs sont sortis.

**28 février** : Action de dépistage par TROD et FibroScan® (en partenariat avec le SELHVA) avec l'équipe du SPPOC à la Maison Relais Thomas Mann de l'association Horizon Amitié à Strasbourg.

**2 mars** : Action de dépistage par TROD en partenariat avec le SELHVA et Médecins du Monde dans un squat de Strasbourg qui accueille une population géorgienne.

**7 mars** : Action de dépistage par TROD et avec la proposition de FibroScan® (SELHVA) à la Résidence du Donon de l'association La Cité Relais à Schirmeck.

**8 mars** : Action de dépistage par TROD et avec la proposition de FibroScan® (SELHVA) en partenariat avec l'équipe du SPPOC sur une aire des gens du voyage de Bischheim. 6 personnes ont été dépistées. Population qui a peu de connaissances sur les hépatites virales et les maladies du foie en général. La prévention y est très importante. 8 FibroScan® ont été réalisés également par le SELHVA.

**14 mars** : Action de dépistage par TROD et avec la proposition de FibroScan® (SELHVA) à la Cafétéria du Club des Jeunes l'Étage à Strasbourg, qui accueille un public jeune en situation de précarité. 5 personnes ont été dépistées sur cette action.

**15 mars** : Tenue d'un stand d'information avec la proposition de dépistage par TROD au Forum des Métiers du Médicament organisé par les étudiants de la faculté de pharmacie de Strasbourg.

## SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2023 (3/4)

**16 mars** : L'équipe a eu une action de sensibilisation et dépistage par TROD dans le cadre de la campagne *Stras'bouge contre l'hépatite C* au hall d'entrée de l'hôpital de Hautepierre, en partenariat avec le CHRU Strasbourg pour un hôpital zéro hépatite C ! C'est en compagnie de l'équipe régionale de SOS hépatites et du SELHVA que la campagne a pu mener cette action de sensibilisation auprès d'une soixantaine de personnes, soignants comme usagers de l'hôpital de Hautepierre. Lors de cette journée il était possible de réaliser un dépistage des hépatites B, C et du VIH par Test Rapide à Orientation Diagnostique (TROD) et de voir comment se portait son foie grâce au FibroScan®. Les échanges sur le stand étaient au rendez-vous et nos collègues ont eu du succès avec les offres de dépistages des maladies du foie ! Merci au CHRU Strasbourg pour son accueil !



**21 mars** : Atelier de sensibilisation au centre thérapeutique résidentiel de l'association ALT à Strasbourg.

**21 mars** : Atelier de sensibilisation au CSSRA Marienbronn dans le nord de l'Alsace (Lobsann).

**29 mars** : Action organisée dans le cadre du Sidaction par l'Université de Haute-Alsace dans un resto universitaire du campus Illberg de Mulhouse. Stand d'information avec différents partenaires (Planning familial, CeGIDD, AIDES, etc.) et proposition de dépistages par TROD : 7 personnes ont été dépistées sur cette action.

**29 mars** : Action de sensibilisation dans le cadre de la campagne *Stras'bouge contre l'hépatite C* au Forum de l'officine à la faculté de pharmacie de Strasbourg. Des échanges très intéressants ont eu lieu avec une soixantaine d'étudiants.

**2 avril** : Course de l'EKIDEN : inscription d'une équipe pour une course en relais en l'honneur de la lutte contre l'hépatite C.

**3 avril** : Retour d'expérience avec les participants de la formation TROD du mois d'octobre 2022.

**4 avril** : Journée de dépistage dans les locaux du Service de Santé Universitaire de Strasbourg en partenariat avec le SELHVA, Aides, ainsi que le Crous de Strasbourg.

**11 avril et 13 avril** : Journée de prévention et de dépistage chez notre partenaire, l'école MJM Graphic Design avec la campagne *Stras'bouge contre l'hépatite C*.

**12 avril** : Atelier de prévention à la ALT (centre d'addictologie).

**21 avril** : Journée de prévention et de dépistage à la Journée du Cœur de Strasbourg.

**12, 13 et 14 mai** : Partenariat avec les courses de Strasbourg pour la campagne *Stras'bouge contre l'hépatite C*. L'équipe a été présente au village des courses le vendredi et samedi avec un stand d'information avec la proposition de dépistage par TROD et des animations. Frédéric Chaffraix, président de SOS hépatites Alsace-Lorraine et vice-président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, a participé à une interview pour parler de son vécu de patient. Dimanche, un groupe de coureurs engagés pour la campagne a participé à la course des 5 km.

**17 mai** : Soutenue par l'URPS (Unions régionales des professionnels de santé) des biologistes Grand-Est, l'équipe organise une journée au labo sans ordo pour le dépistage de l'hépatite C dans les laboratoires strasbourgeois partenaires. Les laboratoires impliqués : Laboratoire Barrand, Ouilab 67, Biogroup et B2A.

## SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2023 (4/4)



**6 juillet** : L'équipe a réalisé au foyer Maraé, à Nancy une action d'information, de sensibilisation et elle a proposé du dépistage par TROD. Merci à toutes et à tous d'être venus !

**24 juillet** : En partenariat avec le SELHVA, l'équipe était aux Berges de l'AIN avec une action de sensibilisation aux hépatites virales et maladies du foie auprès des sans-abris, avec la proposition de dépistage par TROD et FibroScan®.

**9-10 septembre** : L'équipe tenait un stand d'information aux Villages des associations, à Strasbourg : merci à tous pour ce week-end riche d'information, d'échanges et discussions sur la prévention des maladies du foie !

**21 septembre** : Action de prévention et dépistage aux Berges de l'AIN.

**26 septembre** : Action d'information sur les hépatites et maladies du foie à Marienbronn.

**2 octobre** : Action de prévention et dépistage à la Bulle.

**4 octobre** : Action d'information sur les hépatites et maladies du foie à ALT.

**5 octobre** : Action d'information sur les hépatites et maladies du foie à CHRS Espérance.

**16 octobre** : Action de prévention et dépistage au CHRS Espérance avec le SELHVA.

**6 novembre** : Action d'information et de sensibilisation aux hépatites virales et maladies du foie auprès de professionnels du CSAPA Alternative.

**14 novembre** : Action d'information et de sensibilisation aux hépatites virales et maladies du foie auprès des usagers du Centre Hospitalier de Rouffach.

**14 novembre** : Tenue d'un stand d'information et de prévention à l'IUT de Schiltigheim.

**15 novembre** : Action de prévention et de dépistage à la Cité universitaire de Robertsau, avec le SELHVA.

**16-17 novembre** : Action de prévention et de dépistage à Mulhouse, autour du Bus du Cœur.

**20 novembre** : Action de prévention à Illkirch avec le Service de santé étudiante (SSE).

**23-24 novembre** : Participation au 24e Forum national de SOS hépatites & maladies du foie. [Poster 1](#). [Poster 2](#). [Replay](#).

**30 novembre** : Action de prévention et dépistage à la Cité universitaire Alfred Weiss, avec le SELHVA.

**4 décembre** : Action de prévention à l'UHA, au Campus Illberg, à Mulhouse.

**5 décembre** : Action de dépistage à l'UHA au CROUSS.

**11 décembre** : Action de prévention à l'UHA Fonderie IUT.

**12 décembre** : Action d'information sur les hépatites et maladies du foie à Marienbronn.

**13 décembre** : Action de dépistage à l'UHA Fonderie.



## SOS Bourgogne-Franche-Comté en 2023 (1/2)

**28 mars** : L'équipe a été invitée par le Service pénitentiaire d'insertion et de probation (SPIP) pour animer un atelier prévention à la maison d'arrêt de Nevers dans le cadre du Sidaction. C'était une super bonne expérience !

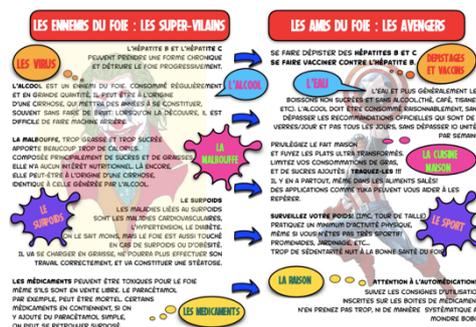
**25 avril-1 mai** : Comme chaque année, l'équipe a participé à la Semaine de la vaccination en partageant en ligne un flyer sur l'importance de la vaccination contre l'hépatite B.

**8 juin** : Sortie du [Guide Anti-NASH](#) qui répond aux nombreuses questions que se posent les malades au quotidien, paru à l'occasion de la Journée mondiale contre la NASH, dont Juliette Pont, vice-présidente de SOS Bourgogne-Franche-Comté, est l'un des rédacteurs.



**13 juin** : Ciné-débat au cinéma Darcy sur le thème de l'addiction avec la projection du film *Petit samedi* de Paloma Sermon-Daï, suivi de débats avec le Dr Pascal Mélin, addictologue et président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie. Drogues, sevrages, traitements de substitution, dépistages des hépatites, et toutes les problématiques générées par les addictions ont été débattues lors de cette rencontre !

**28 juillet** : L'équipe était de retour à Nevers Plage à l'occasion de la Journée mondiale contre les hépatites virales. Comme chaque année, le public a eu la possibilité de se faire dépister de l'hépatite B et C, de poser des questions autour des maladies du foie, et de découvrir comment se protéger, notamment contre la NASH, ou la maladie du foie gras, ou hépatite métabolique dont nous parlons de plus en plus (d'après les estimations, au moins 800 000 personnes sont atteintes de cette maladie en France). À cette occasion, l'équipe a créé un flyer



d'information spéciale sur les ennemis et les amis du foie.

⇒ [Le Journal du Centre, À Nevers Plage, un après-midi pour tout savoir sur les hépatites et la "maladie du soda"](#)

**Automne** : Participation aux congrès d'hépatologie et d'addiction avec la présentation des posters sur l'impact du Covid sur le dépistage de l'hépatite C vu au travers des Roadtrips : [American Association for the Study of Liver Diseases - AASLD](#), [Addictions, Toxicomanies, Hépatites et Sida - ATHS](#) et [International Conference on Health and Hepatitis Care in Substance Users - INHSU](#).

## SOS Bourgogne-Franche-Comté en 2023 (2/2)

**Octobre** : Exposition de photos prises pendant les Roadtrip au congrès de l'ATHS (Addictions Toxicomanie, Hépatites, Sida) dont le but est la lutte contre la stigmatisation des usagers des drogues.



**2-6 octobre** : L'équipe était de retour avec la nouvelle édition du Roadtrip qui a fêté ses 5 ans ! Petit rappel : l'idée du Roadtrip est née il y a pile 5 ans à la SEDAP. La veille du forum de SOS hépatites 2018 qui se tenait à Dijon, l'équipe avait réalisé une action pour « booster » l'événement, proposant à cette structure (CSAPA et CAARUD) une aide au dépistage avec TROD et FibroScan®. L'action avait été bien relayée par les médias locaux (le Bien Public, et le journal régional de France 3), car c'était aussi le lancement de la fameuse "campagne bruyante". C'est à l'issue de cette journée que l'idée, de proposer la même chose aux autres structures similaires de la région, est née ! Cette-fois ci, l'équipe s'est concentrée davantage sur les Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS) de Dijon (SDAT, Renouveau, Manutention), excepté le dernier jour, à la SEDAP. Le Roadtrip a ainsi célébré ses 5 ans là où il a débuté ! Le public était composé essentiellement de précaires, l'occasion d'inaugurer le nouveau FibroScan® équipé du CAP pour évaluer la stéatose. Beaucoup de porteurs de stéatose, de fibrose également, et deux hépatites B (presque que des hommes dans ces foyers). Les infirmières présentes dans les structures vont accompagner ces personnes à un rendez-vous en hépatologie pour des bilans plus complets.



**16-20 octobre** : L'équipe de BFC est allée faire un petit tour à l'INHSU qui se déroulait à Genève cette année. Un poster de l'équipe a été retenu, elle est donc allée sur place pour le poser et assister en partie au congrès.

## SOS hépatites Guadeloupe en 2023

**30 juin** : En partenariat avec AIDES Guadeloupe, CeGIDD PAP, le COREVIH et la MSP NBT, l'équipe a participé à la Journée d'information sur les hépatites virales et maladies du foie, le VIH, les IST et la vaccination, avec la proposition de dépistage dans le cadre du Mois de la Santé Sexuelle à la Maison de Santé Pluripro du Nord Basse-Terre. Une belle mobilisation : merci à toutes et à tous d'y avoir participé ! À la prochaine fois !



## SOS Champagne-Ardenne en 2023 (1/4)

### À Saint-Dizier :

**10 janvier** : Réunion entre les bénévoles de SOS hépatites Champagne Ardenne et ACT 52.

**1<sup>er</sup> mars** : Réunion d'information au collège Anne Franck de Saint-Dizier avec l'infirmière du collège et la diététicienne du centre hospitalier : prévision de 3 interventions avec les élèves de 5<sup>ème</sup> dans le cadre du programme national surpoids et obésité.

**Mars et mai** : Préparation de repas aux ateliers cuisine de l'UTEP de Saint-Dizier.

**5 avril** : Activité physique adaptée "Petite marche" : une action hebdomadaire de santé globale.

**26-27 mai** : Participation aux Universités de Printemps de SOS hépatites, à Montreuil.

**Juin** : Participation à trois journées de dépistage par TROD avec la proposition du FibroScan®, organisées et réalisées par Megane, infirmière de l'ACT 52 dans deux maisons médicales à Saint-Dizier et une à Wassy.



**Juin** : Participation au défi « Juin sans sucres ajoutés ».

**8 juin** : Participation à la Journée mondiale contre la NASH au centre hospitalier de Saint-Dizier avec les infirmières de l'UTEP et les diététiciennes.

**9-10 juin** : Réunion entre bénévoles et salariés de SOS hépatites Champagne-Ardenne à Giffaumont.



**1<sup>er</sup>-2 juillet** : Tenue d'un stand de prévention et d'information au festival Musical'été de Saint-Dizier avec les infirmières de l'UTEP et le CeGIDD.



**5 juillet** : Pique-nique au lac du Der avec l'équipe de la Petite marche.

**12 juillet** : Remise de documentations et préservatifs au local à un couple issu du milieu médical partant en mission humanitaire au Togo en septembre.

**18 août** : Action d'information, de prévention et de dépistage par TROD auprès des mineurs principalement d'origine africaine, en partenariat avec le CeGIDD du CH Geneviève de Gaulle Anthonioz.

**13 octobre** : L'équipe a participé à l'atelier cuisine, avec l'UTEP du CH Geneviève de Gaulle Anthonioz (infirmière, diététicienne).

**23 octobre** : Après une action réussie d'information, de prévention et de dépistage par TROD du 18 août auprès des mineurs principalement d'origine africaine, en partenariat avec le CeGIDD du CH Geneviève de Gaulle Anthonioz, l'équipe est retournée au Relais 52 - cette fois pour rencontrer les adultes.

**28 novembre** : Participation au forum *Kiff ta santé* qui s'adresse aux collégiens et lycéens à Saint-Dizier.

**1<sup>er</sup> décembre** : Action d'information et de prévention à l'occasion de la Journée mondiale contre le sida, au CH Geneviève de Gaulle Anthonioz.

## SOS Champagne-Ardenne en 2023 (2/4)

### En Champagne-Ardenne

- 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 ;
- Le [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 Prostituées à Charleville-Mézières et à Reims ;
  - Le projet [L'éradication de l'hépatite C](#) : dépistage par TROD et FibroScan® dans tous les milieux (professionnel, social, culturel...), toutes les structures sociales ou médico-sociales afin d'éradiquer l'hépatite C.



**23 février, 2, 3 et 13 mars** : Action d'information et de sensibilisation dans les différentes Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) des Ardennes.

**23 et 30 mars** : Action d'information et de sensibilisation dans une entreprise ardennaise BOUCHERS.

**En avril** : Il y a eu plusieurs actions d'information et de sensibilisation : dans les différentes Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) des Ardennes, au centre social de Châlons en Champagne, chez Résidéis à Charleville-Mézières, à Ozanam à Reims.

**11 mai** : Comme tous les 3èmes jeudis du mois, l'équipe a été de 9h à 12h30 à l'OZANAM à Reims, avec une action d'information et de sensibilisation, en collaboration avec le CAAPP.

**12 mai** : La collaboration avec le cabinet privé de gastro-entérologues de Sedan se poursuit avec 2 matinées consacrées au dépistage par FibroScan®.

**15 et 22 mai** : L'équipe a été à l'ARCHE de Reims, un organisme de soutien et de services aux personnes en situation de handicap, avec une action de prévention et d'information sur les hépatites, le VIH et les IST, suivie d'un dépistage par TROD pour les volontaires.

**16 mai** : Action de dépistage par TROD, avec la proposition de FibroScan®, en collaboration avec CLINEA de Charleville-Mézières.

**9 juin** : Action d'information et de dépistage au Secours Catholique.

**14 juin** : Participation au Forum du SARC de Charleville-Mézières avec une action de sensibilisation, de prévention et d'information sur les hépatites virales, les IST, le VIH et les maladies du foie.

**20 juin** : Tenue d'un stand d'information sur les hépatites virales, les IST, le VIH, les maladies du foie, avec la proposition de dépistage par TROD VHB/VHC/VIH, dans le cadre des « Journées promotion de la santé » au CH de Béclair.

## SOS Champagne-Ardenne en 2023 (3/4)

**13 juillet** : L'équipe a été à l'OZANAM, avec une action d'information et de sensibilisation, avec la proposition de FibroScan®, en collaboration avec le CAAPP.

**27 juillet** : Intervention au Centre d'Examen de Santé (08) après des missions locales.

**28 juillet** : Tenue d'un stand d'information et de préventions sur les hépatites, le VIH, les IST, avec la proposition de dépistage dans le camping-car, en collaboration avec le CAAPP et à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite, au lac de la Warenne, à Charleville-Mézières.

**18 septembre** : Action d'information et de dépistage par TROD VHB/VHC/VIH à la Permanence au Restos du Cœur de Nouzonville.

**18-22 septembre** (les après-midi) : Permanence au local, en collaboration avec le CeGIDD de Charleville, pour proposer de l'information et du dépistage rapide des hépatites virales, du VIH, des IST, lors du festival des Marionnettes de Charleville-Mézières.

**19 et 27 septembre** : Action d'information et de dépistage par TROD VHB/VHC/VIH à la permanence au Secours Populaire de Charleville-Mézières.

**28 septembre** : Action de dépistage par TROD avec la proposition de FibroScan® à la Maison de la santé, MSP de Douzy.

**2 octobre** : Action d'information et de dépistage au chantier d'insertion Ardennes Patrimoine Insertion, API à Charleville.

**7 octobre** : Course pédestre populaire à Béclair - journée d'information et de dépistage.

**9 octobre** (13h30-17h) : Permanence aux Restos du Cœur, à Revin.

**10 novembre** : Action d'information et de prévention à la Maison de santé pluriprofessionnelles (MSP) de Carignan.

**13 novembre** : Action d'information et de dépistage par TROD auprès du public d'API (chantier d'insertion), en collaboration avec le CAAPP.

**14 novembre** : Action d'information et de dépistage par TROD auprès des chantiers d'insertion de Vireux Molhain.

**16 novembre** : Participation au Forum santé insertion à Charleville-Mézières.

**20 novembre** : Session d'informations et de dépistage par TROD au Parc Rocheteau, à Revin.

**21 novembre** : Intervention chez Résideis avec sensibilisation aux IST, VIH et hépatites avec la proposition de dépistage par TROD.

**Les mardis** : Poursuite des permanences des mardis matins pour le FibroScan®.

**Une fois par mois** : Action d'information et de sensibilisation chez OZANAM à Reims, en collaboration avec le CAAPP.

## SOS Champagne-Ardenne en 2023 (4/4)

• [VICE VERSA](#), la newsletter mensuelle d'information en addictologie et en hépatologie. **Découvrez les numéros publiés en 2023** et [abonnez-vous](#) pour ne rien manquer !



- **Janvier** : <https://mailchi.mp/527342d763d2/vice-versa-n62-janvier-2023>
- **Février** : <https://mailchi.mp/97fa43d37718/vice-versa-n63-fvrier-2023>
- **Mars** : <https://mailchi.mp/4dc575378340/vice-versa-n64-mars-2023>
- **Avril** : <https://mailchi.mp/89bbe675113c/vice-versa-avril-2023-n65>
- **Mai** : <https://mailchi.mp/96fee3aad54a/vice-versa-n66-mai-2023>
- **Juin** : <https://mailchi.mp/0ea70e026781/vice-versa-n67-juin-2023>
- **Juillet/Août** : <https://mailchi.mp/1a6df06b4c82/vice-versa-n68-juillet-aot-2023>
- **Septembre** : <https://mailchi.mp/0421273738bf/vice-versa-n69-septembre-2023>
- **Octobre** : <https://mailchi.mp/e605286874c8/vice-versa-n70-octobre-2023>
- **Novembre** : <https://mailchi.mp/286c755d13e4/vice-versa-n71-novembre-2023>
- **Décembre** : <https://mailchi.mp/c24b5ae1121b/vice-versa-n72-dcembre-2023>

Depuis 2022, les deux CAARUD participent au programme TPAJ (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.

**Vous avez des questions, des propositions ?**

**Contactez l'équipe** : 06 85 63 50 94 / [soshepatiteschampagneardenne@gmail.com](mailto:soshepatiteschampagneardenne@gmail.com)

## SOS hépatites Paris Ile de France (PIF) en 2023

**1<sup>er</sup> mars** : L'équipe a été invitée à la Faculté de Pharmacie de l'Université Paris-Saclay pour une action #MOVEAGAINSTNASH, en partenariat avec la fondation [Hepsana](#) et dans le cadre d'un projet d'étudiants en 5<sup>ème</sup> année de pharmacie sur la NASH : une action d'information et de sensibilisation aux maladies du foie, comme les hépatites virales et la NASH, avec proposition de dépistage du VHB, VHC et VIH par TROD. Vu le succès de l'événement, l'action initialement prévue jusqu'à 16h30 a été prolongée jusqu'à 18h – et comme le résultat, beaucoup de personnes dépistées et même plus sensibilisées !



**19 avril** : L'équipe est allée au Centre Médical Françoise Dolto à Puteaux pour une action de sensibilisation aux maladies du foie et de dépistage par TROD des hépatites virales B, C et du VIH.

**Juillet** : Pour la 5<sup>ème</sup> année consécutive une formation sur la pair-aidance a été proposée par SOS hépatites Paris-Ile-de-France à des personnes vulnérables. En effet, le sujet de la médiation de santé publique, de la médiation de santé pair ou encore de pair-aidance selon la qualification choisie est porté et

soutenu par l'association. C'est en Bourgogne-Franche-Comté, en partenariat avec la Fédération de solidarités de la région et grâce à un financement de l'ARS, que cette formation, qui est plus accessible que les formations universitaires sur cette thématique, a été initiée en 2018. La formation se déroule pendant 2 journées. Depuis 2018, les membres de l'association ayant une expérience de médiation sont invités chaque année à intervenir dans cette formation. En 2023, des Dijonnais.e.s mais également des Lillois.e.s, Montpelliérain.e.s et Bisontin.e.s ont composé la nouvelle promotion. Elle a été sélectionnée et ajustée par un groupe de travail issu du réseau intitulé RESPAI (Réseau Expérience Soutien Pair Aidance). Ce réseau porte une des missions de SOS hépatites Paris-Ile-de-France qui est d'accompagner jusqu'à l'autonomie par l'information, la formation, et le soutien.

**26-28 juillet** : L'équipe était de retour à Paris Plages, à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite avec une action d'information, de sensibilisation et de dépistage.

**Octobre** : Michelle Sizorn, vice-présidente de SOS hépatites Paris Ile-de-France, a été interviewée pour le numéro 57 de l'infolettre [Santé Ensemble](#) de l'ARS IDF, consacré aux hépatites. Michelle a présenté le rôle de notre réseau, de l'association régionale et les agresseurs du foie, notamment les hépatites virales et l'hépatite métabolique.

⇒ [La lettre d'information de la santé publique en Île-de-France ► 5 octobre 2023 | #57](#)

**1<sup>er</sup> décembre** : Action de sensibilisation et de dépistage par TROD au centre médical Dolto à Puteaux, à l'occasion de la Journée mondiale contre le sida.

**Toute l'année** : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage du VHC/VIH par TROD, avec la proposition du FibroScan® auprès des usagers de drogues, en présence d'un médecin, les mardi et mercredi à l'hôpital Marmottan.



## SOS hépatites Provence-Alpes-Côte-D'Azur (PACA) en 2023

**24 mars** : Notre équipe régionale a participé à la Journée de sensibilisation sur le VIH et les hépatites dans le cadre du Sidaction, à l'Hôpital Européen, à Marseille. C'était l'occasion de répondre à vos questions concernant la prévention, le dépistage, le traitement du VIH et les nouvelles avancées thérapeutiques. Merci à toutes et tous d'être venu.e.s !

**1<sup>er</sup> décembre** : Notre équipe a participé à la Journée mondiale de lutte contre le VIH, à l'Hôpital Européen, à Marseille. Nous avons parlé de la prévention, du dépistage, des traitements et des nouvelles avancées thérapeutiques. Merci à tous pour les échanges riches et toutes vos questions !



## SOS hépatites en Nouvelle-Aquitaine en 2023 (1/2)

### Groupe de parole :

Au cours de l'année, notre déléguée régionale proposait un groupe de paroles pour les personnes concernées par la stéatose et la NASH un lundi de 20h45 à 22h30 tous les 15 jours sur la plateforme Zoom.

- **9 janvier**, sur le thème *Bien débuter la nouvelle année* ;
- **23 janvier**, sur le thème *Entretenir sa motivation* ;
- **6 février**, sur le thème *Quel petit-déjeuner choisir ?* ;
- **20 février**, sur le thème *Comment composer son déjeuner ?* ;
- **6 mars**, sur le thème *Intérêt des collations* ;
- **20 mars**, sur le thème *Composer son dîner* ;
- **3 avril**, sur le thème *Composer son dîner* ;
- **17 avril**, sur le thème *Présentation de la stéatose hépatique* ;
- **1<sup>er</sup> mai**, sur le thème *Le suivi de la stéatose hépatique* ;
- **15 mai**, sur le thème *Apéro et stéatose hépatique*.

**Juin** : Participation à l'organisation et la mise en place de la première édition du défi *Juin sans sucres ajoutés 2023*, un mois pour prendre conscience de son alimentation et de ses habitudes afin d'améliorer la santé et la qualité de vie. Dans ce cadre, notre déléguée régionale a participé à trois diffusions en direct sur les réseaux sociaux. Replay : [Live 1](#), [Live 2](#), [Live 3](#).

**PROCHAIN GROUPE DE PAROLE :**  
**LUNDI 15 MAI À 20H45**

**THÈME : APÉRO ET STÉATOSE HÉPATIQUE**



## SOS hépatites en Nouvelle-Aquitaine en 2023 (2/2)

**8 juin** : Sortie du [Guide Anti-NASH](#) qui répond aux nombreuses questions que se posent les malades au quotidien, paru à l'occasion de la Journée mondiale contre la NASH, dont Mathilde Leconte est l'un des rédacteurs.



**5 juillet** : Action d'information et sensibilisation aux sucres ajoutés, dans le cadre du défi "*Juin sans sucres ajoutés*" et sous forme d'un goûter, à Ambazac en Haute-Vienne (Limousin).

**23-24 novembre** : Participation au 24e Forum national de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie à Nancy. [Vidéo](#). [Poster](#).



**14-15 décembre** : Déplacement à Bordeaux afin de rencontrer les acteurs des maladies du foie de cette région : l'association AIDES pour la lutte contre les hépatites virales, l'équipe de l'hôpital Haut Lévêque pour la NASH et BMSHV.



⇒ **23 novembre** : Participation avec le docteur Pauline Guillouche, hépatologue gastro-entérologue à Nantes, à l'émission "[Bonjour Docteur](#)" sur **France Bleu** sur le thème de la NASH.

⇒ **5 décembre** : Participation au podcast avec Asso'SOPK sur le thème "[NASH et SOPK](#)" (SOPK – Syndrome des ovaires polykystiques).



## SOS hépatites en Occitanie - Hérault en 2023 (1/5)

### Actions d'information, sensibilisation et dépistage par TROD :

#### **NB :**

- Lorsqu'il s'agit du **FibroScan®** de la COHEP, il est géré par Corinne Rotrou, infirmière du SELHV du CHU de Montpellier, qui nous a très souvent accompagné lors des actions 2023. Un partenariat essentiel pour nous et porteur de sens dans nos missions d'information et de dépistage sur tout l'Est Occitanie.
- Lorsqu'il s'agit du **bus MAP**, c'est l'unité mobile de prévention santé mis en place par la mairie de Montpellier depuis novembre 2022. C'est un bus, à disposition des associations et autres acteurs de santé, permettant une très bonne visibilité lors des actions et de recevoir du public dans des espaces confortables pour le dépistage. Cela nous permet notamment d'intervenir sur les structures sans entraver le mode de fonctionnement des équipes ou de l'accueil, et de mutualiser nos actions avec d'autres partenaires. C'est une très grande plus-value pour nos actions à Montpellier.

**10 janvier** : au Secours Populaire de Béziers avec la proposition de FibroScan®.

**11 janvier** : à la Halte Solidarité à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.

**13 janvier** : au Corus à Montpellier avec l'association AIDES.

**18 janvier** : à la Cité U du Triolet à Montpellier avec le SELHV du CHU et le bus MA.P de la Mairie.

**30 janvier** : au CAES de Montpellier avec une IDE de l'association ADAGES.

**9 février** : à l'antenne Marie Durand des Restos du Cœur, quartier des Aubes à Montpellier avec le SELHV du CHU et le bus MA.P.

**14 février** : lors de la distribution de la soupe populaire des Restos du Cœur dans le centre de Montpellier avec notre déléguée, bénévole sur l'Hérault, Carole Damien, et le bus MA.P.

**15 février** : à la Halte Solidarité à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.



**22 février** : Permanence de Carole Damien au CAARUD AXESS, à Montpellier.

**23 février** : aux Restos du Cœur de Bédarieux.

**6 mars** : au CADA Claparède à Béziers avec le Centre de Lutte Anti-Tuberculose de l'Hérault (CLAT 34).

**7 mars** : au CAES de Montpellier avec le CLAT 34.

**8 mars** : à la Cité U du Triolet à Montpellier avec le bus MA.P et l'association ENIPSE.

**10 mars** : au Corus à Montpellier avec l'association AIDES.

**15 mars** : à la Halte Solidarité à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.

**21-23 mars** : 3 journées d'actions sur différents sites de Rodez organisées par la COHEP avec le CAARUD Village 12 et le CSAPA AF 12.

**22 mars** : Permanence de Carole Damien au CAARUD AXESS, à Montpellier.

## SOS hépatites en Occitanie - Hérault en 2023 (2/5)

**28 mars** : aux Restos du Cœur Les Soldanelles à Montpellier avec le Centre de vaccination du CHU (le CVP 34) et le bus MA.P.

**4 avril** : au CADA Astrolabe à Montpellier, sensibilisation des équipes aux hépatites et à la tuberculose avec le CLAT 34.

**5 avril** : Journée santé du Secours Populaire de l'Hérault à Montpellier, tenu d'un stand et dépistage TROD + FibroScan® avec la COHEP dans le bus MA.P.

**11 avril** : à l'antenne Henri IV de la Croix Rouge à Montpellier, sensibilisation des équipes aux hépatites et à la tuberculose avec le CLAT 34 et le SELHV du CHU.

**12 avril** : à la Halte Solidarité à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.

**14 avril** : au Corus à Montpellier avec l'association AIDES.

**19 avril** : Permanence de Carole Damien au CAARUD AXESS, à Montpellier.

**3 mai** : au PRADA de Villeneuve lès Maguelone avec la proposition du FibroScan®.

**5 mai** : aux Restos du Cœur à Clermont-L'Hérault avec la proposition du FibroScan®.

**11 mai** : à l'antenne Marie Durand des Restos du Cœur à Montpellier avec le SELHV du CHU et le bus MA.P.

**12 mai** : au Corus à Montpellier avec l'association AIDES.

**16 mai** : lors de la distribution de la soupe populaire des Restos du Cœur dans le centre de Montpellier avec notre déléguée, bénévole sur l'Hérault, Carole Damien, et le bus MA.P.

**17 mai** : Permanence de Carole Damien au CAARUD AXESS, à Montpellier.

**17 mai** : au Secours Populaire de Saint André de Sangonis avec le SELHV du CHU de Montpellier

**30 mai-2 juin** : 3 journées d'actions sur différents sites en Lozère organisées par la COHEP avec le CeGIDD de Mende et le CSAPA AF 48.

*(Du 5 juin au 18 juin, c'étaient les semaines de santé sexuelle 2023 en Occitanie)*

**5 juin** : Atelier de sensibilisation aux hépatites B et C avec le SELHV du CHU auprès des femmes accueillies au CAARUD Réduire les Risques à Montpellier.

**7 juin** : à la Cité U du Triolet à Montpellier avec le bus MA.P et l'association ENIPSE.

**10 juin** : aux Restos du Cœur Les Soldanelles à Montpellier.

**13 juin matin** : au CAES de Montpellier avec le CLAT 34.

**13 juin après-midi** : sur la Place de Plan Cabanes à Montpellier avec le CLAT 34 et le bus MA.P.

**14 juin** : à l'antenne Henri IV de la Croix Rouge à Montpellier avec le CLAT 34, le CVP 34, le SELHV du CHU et le bus MA.P.



## **SOS hépatites en Occitanie - Hérault en 2023 (3/5)**

**15 juin** : Atelier le matin de sensibilisation aux hépatites et VIH des équipes du CADA de Claparède / Dépistage des IST l'après-midi des personnes accueillies au CADA et à la Résidence Habitat jeunes à Béziers avec le SELHV du CHU de Montpellier, l'association AIDES et le CeGIDD de Béziers.

**21 juin** : Permanence de Carole Damien au CAARUD AXESS, à Montpellier.

**29 juin** : aux Restos du Cœur Les Soldanelles à Montpellier avec le CVP 34 et le bus MA.P.

**12 juillet** : à la Halte Solidarité à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.

**19 juillet** : Permanence de Carole Damien au CAARUD AXESS, à Montpellier.

**28 juillet** : Journée mondiale des hépatites : au RSA de Gammes à Montpellier avec une IDE de santé globale de l'association ADAGES.

**23 août** : au Corus à Montpellier avec l'association AIDES.

**13 septembre** : à la Halte Solidarité, à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.

**19 septembre** : lors de la distribution de la soupe populaire des Restos du Cœur dans le centre de Montpellier avec le CVP 34 et le bus MA.P.

**20 septembre** : au Corus à Montpellier avec l'association AIDES.

**20 septembre** : Permanence de Carole Damien au CAARUD AXESS, à Montpellier.

**3 octobre** : au CAES de Montpellier avec une IDE de l'association ADAGES.

**4 octobre matin** : au PRADA de Villeneuve lès Maguelone avec la proposition du FibroScan®.

**4 octobre soir** : à la Cité U du Triolet à Montpellier avec le bus MA.P et l'association ENIPSE.

**5 octobre** : au CADA Gammes à Montpellier avec une IDE santé globale de ADAGES, le CLAT 34 et le SELHV du CHU.

**10 octobre** : au CHRS Regain avec une IDE santé globale de ADAGES.

**11 octobre** : à la Halte Solidarité, à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.

**12 octobre** : Sensibilisation aux hépatites et à la tuberculose de l'équipe du SPADA de Montpellier avec le CLAT 34.

**25 octobre** : à la Cité U du Triolet à Montpellier avec le bus MA.P et le SELHV du CHU.

**26 octobre** : à l'antenne Marie Durand des Restos du Cœur à Montpellier avec le SELHV du CHU et le bus MA.P.

**7 novembre** : Marche et pique-nique pédagogiques avec l'association Le Mouvement du Nid dans un parc de Montpellier avec les participantes aux ateliers « Mon foie, je l'aime ».

## SOS hépatites en Occitanie - Hérault en 2023 (4/5)

**9 novembre** : aux Restos du Cœur Les Soldanelles à Montpellier avec l'association le Souffle Occitanie et le bus MA.P.

**15 novembre** : à la Halte Solidarité, à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.

**21 novembre** : Sensibilisation, prévention sur le Marché de la Paillade à Montpellier avec le bus MA.P et l'association Le Souffle Occitanie + atelier sur les produits transformés animé par les jeunes services civiques de la MA.P.

**22 novembre** : Permanence de Carole Damien au CAARUD AXESS, à Montpellier.



**28 novembre matin** : aux Restos du Cœur de la Mosson à Montpellier avec le bus MA.P.

**28 novembre après-midi** : Sensibilisation aux hépatites B et C de l'équipe du CAES de Montpellier avec le SELHV du CHU.

**29 novembre** : au foyer ACALA Les Vitarellles à Montpellier avec le SELHV du CHU.

**30 novembre** : au CAES de Montpellier avec deux IDE de l'association ADAGES.

**1<sup>er</sup> décembre** : Journée mondiale de lutte contre le SIDA : sur la place de Plan Cabanes à Montpellier par notre déléguée de l'Hérault, Carole Damien, avec Montpellier sans SIDA, l'association ENIPSE et le bus MA.P.

**13 décembre** : à la Halte Solidarité, à Montpellier avec la proposition du FibroScan®.

### Ateliers « Mon foie, je l'aime » :

*Ces ateliers ont été créés à la suite d'actions auprès de publics non francophones sur un besoin identifié d'expliquer le rapport entre hépatites, foie, et les raisons de se faire dépister.*

*En tenant compte des barrières de la langue, des représentations culturelles sous forme d'un temps d'échange ludique et non stigmatisant, en replaçant les hépatites B et C dans un contexte plus global d'agression du foie. Pour approfondir les demandes sur les thématiques des addictions et de la nutrition, le lien a été fait pour d'autres ateliers avec les partenaires du CAARUD Axess et l'association PENU'tS.*



*Deux premiers ateliers ont été menés auprès de femmes accompagnées par les associations Amicale du Nid et Mouvement du Nid :*

**18 avril** : 1<sup>er</sup> atelier dans une Maison pour Tous de Montpellier, coanimation en français et en anglais avec notre déléguée de l'Hérault, Carole Damien.

**11 juillet** : 2<sup>ème</sup> atelier dans notre local du centre de Montpellier, coanimation en français et en anglais avec notre déléguée de l'Hérault, Carole Damien.

*Ces ateliers seront renouvelés en 2024 et proposés à d'autres réseaux.*

## SOS hépatites en Occitanie - Hérault en 2023 (5/5)

### Représentations de SOS hépatites par notre Déléguée, Carole Damien :

- Au Collectif Montpellier sans Sida : [Prévention Sida - Ville de Montpellier](#)
- Au Conseil scientifique INSERM dans le cadre du projet ICONÉ 2 (*Intervention COmmuNautaire en vue d'Éliminer le VHC parmi les personnes qui utilisent des drogues. Étude d'implémentation dans les villes de Paris, Marseille, Lyon et Fort de France*)

### Divers :

**22-23 mai** : Participation à la formation TROD de la COHEP à Montpellier.

**8 juin** : Rencontre Hépatites de la COHEP à Montpellier.

**20 juin** : Journée mondiale des réfugiées à la Halte Tropisme à Montpellier.



**27 juin** : Journée d'animation « Mon foie, je l'aime » au Carrefour Ecully dans le 69 avec les associations AADAT, ADHEC, DATI SENI, PHENIX. Dépistages TROD assurés par l'association Dati Seni dans leur bus à l'extérieur.

**8 septembre** : Coanimation de l'atelier « Les TROD VHB VHC VIH : Échanges autour de la théorie - Manipulation pratique de TROD - Counseling/Orientation » - Journée annuelle « Les Ateliers de la Grande Motte » de la COHEP.

**22 septembre** : Portes Ouvertes annuelles du CAARUD AXESS à Pérols.

**27 septembre** : Rencontre Hépatites de la COHEP à Sète.

**28 et 29 septembre** : Formation Biomédicale de SOS hépatites à Montreuil.

**30 septembre et 1<sup>er</sup> octobre** : Formation NASH de SOS hépatites à Montreuil.

**23 et 24 novembre** : Forum national 2023 de SOS hépatites à Nancy. [Poster](#).

## SOS hépatites en Ouest Occitanie en 2023 (1/3)

### Actions d'information, sensibilisation et dépistage par TROD :

- 12 janvier** (10h-16h30) : aux Restos du Cœur de Varilhes.
- 19 janvier** (9h-12h) : avec le Secours Populaire Français, à Moissac.
- 24 janvier** (13h15-16h) : avec le Secours Populaire Français, à Caussade.
- 25 janvier** (13h45-16h15) : avec le Secours Populaire Français, à Castelsarrasin.
- 26 janvier** (9h-16h) : avec le Secours Populaire Français, à Castelsarrasin.
- 31 janvier** (13h45-17h) : avec les Restos du Cœur, à Bagnères.
- 3 février** (10h15-12h30) : avec les Restos du Cœur, à Bagnères.
- 7 février** (10h30-17h) : à l'Anpaa, à Auch.
- 10 février** (13h30-17h) : avec le Secours Populaire Français, à Foix.
- 28 février** (9h-12h) : avec les Restos du Cœur de Septfonds.
- 6 mars** (9h-12h) : aux Restos du Cœur, à Moissac.
- 9 mars** (14h15-16h30) : aux Restos du Cœur, à Luz.
- 16 mars** (10h-16h) : à Massât.
- 21-23 mars** : aux Restos du Cœur, à Lourdes.



**5-7 avril** : Le Bus du Cœur a fait escale à Toulouse, dans un quartier relevant de la politique de la Ville, ciblant donc des personnes assez éloignées du soin. Pour la seconde année consécutive, cela a été pour nous l'occasion de participer à cette belle action pluridisciplinaire en faveur des femmes. Nous avons pu dépister 56 personnes du VHC, VHB et VIH, par des Tests Rapides à Orientation Diagnostique (TROD). Au-delà, cette action favorise la parole autour des questions en santé globale, et, nous concernant, sur la santé du foie, car nombreuses sont en effet les personnes qui ont pu témoigner de stéatose hépatique, en plus de maladies métaboliques (le diabète en premier lieu) ou de pathologies

plus lourdes, comme le cancer du sein. Mais il y a eu aussi de beaux échanges autour des pratiques à risque, et des échelles de risques sexuels. Un partenariat que nous souhaitons pérenne, et qui promet encore de bons moments en faveur de la santé, celle des femmes en particulier, sensibles à l'intérêt qui leur est porté !

- 13 avril** (10h-16h30) : aux Restos du Cœur, à Séméac.
- 17 avril** (9h30-12h30) : avec les Restos du Cœur, à Castelsarrasin.
- 24-27 avril** : aux Restos du Cœur, à Tarbes.
- 3 mai** (13h-16h) : aux Restos du Cœur, à Tarbes.
- 9 mai** (13h30-17h) : avec le Secours Populaire Français, à Auch.
- 11 mai** (13h-17h) : aux Restos du Cœur, à Tarbes.

## **SOS hépatites en Ouest Occitanie en 2023 (2/3)**

**17 mai** (13h30-17h) : aux Restos du Cœur, à Valence d'Agen.

**5 juin** (9h-12h) : avec Apas 82, à l'Espace Confluence, à Moissac.

**6 juin** (13h30-16h) : avec Apas 82, à l'Emmaüs.

**12, 14 et 16 juin** (9h-13h) : au Secours Populaire Français, à Montauban.

**15 juin** (13h30-17h) : aux Restos du Cœur, à Vic en Bigorre.

**21 juin** (13h30-17h) : aux Restos du Cœur, à Pamiers.

**22 juin** (10h-17h) : aux Restos du Cœur, à Pamiers.

**23 juin** (9h-12h) : aux Restos du Cœur, à Lafrançaise.

**13 juillet** (10h-16h) : aux Restos du Cœur, à Caussade.

**25, 26, 27 et 29 juillet** : aux Restos du Cœur, à Montauban.

**31 juillet** (9h30-12h30) : à l'Emmaüs de Pompignan, en partenariat avec l'APAS 82 (pour un groupe de femmes).

**7 août** (9h30-12h30) : à Emmaüs Pompignan, en partenariat avec l'APAS 82 (pour un groupe d'hommes).

**17 août** : aux Restos du Cœur, à Lavelanet.

**30 et 31 août** : aux Restos du Cœur, à Foix.

**11 septembre** (9h-12h) : aux Restos du Cœur à Moissac.

**26 septembre** (13h-19h) : aux Restos du Cœur, à Beaumont de Lomagne.

**27 septembre** (9h-17h) : aux Restos du Cœur, à Lavelanet.

**28 septembre** (9h-12h) : au Secours Populaire Français, à Moissac.

**3-5 octobre** (13h-16h) : aux Restos du Cœur, à Lourdes.

**13 octobre** (9h-12h) : aux Restos du Cœur, à Grisolles.

**17 octobre** (13h30-16h30) : au camion itinérant des Restos du Cœur, à Luz.

**18 octobre** (9h-12h) : aux Restos du Cœur, à Verdun-sur-Garonne.

**24 et 27 octobre** (14h-17h) : aux Restos du Cœur, à Bagnères-de-Bigorre.

**26 octobre** (14h-17h) : aux Restos du Cœur, à Saint-Antonin.

**15 novembre** (10h-12h) : aux Restos du Cœur, à Labastide-Saint-Pierre.

**16 novembre** (8h30-12h30) : aux Restos du Cœur, à Lauzerte.

**27, 29 novembre et 1 décembre** (9h-12h) : avec le Secours Populaire Français, à Montauban.

**5 et 8 décembre** (12h30-15h) : aux Restos du Cœur, à Lannemezan.

### **Formation** :

**28-29 mars** : Intervention à la Formation TROD de la COHEP, à Toulouse.

**7-8 juin** (8h30-17h) : Intervention à la formation TROD, à Toulouse.

## SOS hépatites en Ouest Occitanie en 2023 (3/3)

### Conférences, webinaires, rencontres :

**21 avril** : Intervention à la Journée de COHEP, à Toulouse. [Programme](#).

**26-27 mai** : Participation aux Universités de Printemps de SOS hépatites.

**20 juin** (10h-12h30) : Participation à la rencontre territoriale de Gers.

**13 septembre** (10h-12h30) : Participation à la Réunion Territoriale COHEP COREVIH, à Foix.

**23-24 novembre** : Participation au 24<sup>e</sup> Forum national de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie. [Poster](#).

**12 décembre** : Participation à la Réunion Territoriale COHEP / COREVIH / ARS à Montauban.



## SOS hépatites en Pays de la Loire

**Mars** : Interventions sur le don d'organes dans les lycées.

**23 mars** : Participation à une journée sur les dons d'organes.

**8 avril** : Comme chaque année, notre délégué régional a participé à l'incontournable Journée nationale pour le don de moelle osseuse, organisée par l'AVAV (Association Vivre avec un grand V) à Ancenis. En 2023, l'AVAV, notre association partenaire, fêtait ses 10 ans, et c'était un plaisir d'être à ses côtés pour cette Journée de sensibilisation et prévention. Merci à tou.te.s pour nos échanges autour des maladies du foie, et on vous dit à l'année prochaine !

**14 avril** : Nous étions au lycée avec une intervention scolaire sur l'alimentation auprès des classes de 5ème. Avec le taux l'obésité alarmant parmi les jeunes, il est plus important que jamais de parler de l'alimentation saine et de bonnes habitudes à apprendre pour rester en bonne santé et éviter certaines maladies liées au surpoids et à la malbouffe.



**Juin** : Participation au défi "Juin sans sucres ajoutés".

**30 septembre - 1<sup>er</sup> octobre** : Participation à la formation NASH.



### Représentation des usagers :

**Toute l'année :**

- Chaque mois, Gilles Athimon, un des délégués de SOS hépatites dans la région, est présent en tant que membre titulaire aux réunions de défense des usagers de santé, à la CRCI (Commission régionale de conciliation et d'indemnisation) des 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, Gilles Athimon, un des délégués de SOS hépatites dans la région, est présent en tant que membre suppléant aux réunions de défense des usagers de santé au Centre postcure psychiatrique Les Briords – La Mainguais à Carquefou.

## II.1.b. La Fédération

### Qu'avez-vous vu sur notre site internet et sur nos réseaux sociaux en 2023 ?

**Janvier** : Participation au « Défi de janvier 2023 » avec le communiqué de presse [AIMONS NOTRE FOIE aussi toute l'année !](#)

**Janvier** : Promotion de l'étude PARTAGE (Prévention, Accès aux droits, Rattrapage vaccinal, Traitement des Affections pendant la Grossesse et pour l'Enfant) qui évalue l'acceptabilité et la faisabilité d'une proposition systématique d'une consultation prénatale à destination des (futurs) pères à la maternité de Montreuil.

**4 février** : Participation à la Journée mondiale contre le cancer, via une communication de sensibilisation et de prévention en ligne.

**Depuis octobre 2021**, nous sommes impliqués dans l'International Liver Cancer Movement ([ILCM](#)).



**Février** : Promotion de la pétition qui défend le logo nutritionnel NutriScore contre les lobbys :

<https://soshepatites.org/nutri-score-doit-etre-le-logo-officiel-et-obligatoire-en-europe-des-2023/>

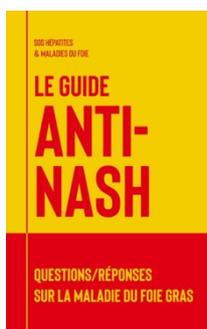
**4 mars** : Participation à la Journée mondiale contre l'obésité avec le [communiqué de presse](#).



**24-30 avril** : Participation à la Semaine européenne de la vaccination (SEV) pour porter sans relâche la vaccination et la prévention en général via une [campagne d'information et de sensibilisation en ligne](#).

*Retrouvez tous nos visuels partagés à l'occasion de la SEV 2023 dans l'annexe 3. Les images et vidéos partagés sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023*

**26-27 mai** : Universités de Printemps 2023 à Montreuil (93), 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.



**1<sup>er</sup> juin** : ["Le Guide Anti-NASH"](#)

#### Questions/réponses sur la maladie du foie gras

C'est une pandémie silencieuse, une catastrophe sanitaire annoncée. Dans le monde, près de 1,5 milliard de personnes sont concernées par la maladie du foie gras. En France, elles sont déjà 8 millions ; parmi elles, plus de 200 000 souffrent d'une forme grave de la maladie, au stade de cirrhose ou de précirrhose. Et la tendance s'aggrave d'année en année. Liée à la malbouffe, à la sédentarité et au surpoids, la maladie du foie gras se caractérise par une accumulation de graisse dans le foie. Elle peut passer inaperçue pendant des années, avant de prendre une forme inflammatoire, la NASH,



et détruire peu à peu le foie, pour donner naissance à une cirrhose ou un cancer. Qui est concerné par la maladie du foie gras ? Comment la dépister ? Peut-on prévenir ses complications ? Quel est le lien entre la NASH et le diabète ? Existe-t-il des traitements ? Faut-il suivre un régime ? Y-a-t-il des aliments interdits ? Plus de 100 questions ont été recueillies et voici la compilation des réponses validées médicalement. Ce livre est préfacé par le Pr Jérôme Boursier, Secrétaire Général de l'Association Française pour l'Etude du Foie (AFEF) et Chef du Service d'Hépatogastroentérologie et Oncologie Digestive du Centre Hospitalier Universitaire d'Angers.

*Le Guide anti-NASH*, publié le 8 juin à l'occasion de la journée mondiale contre la NASH, répond à toutes ces questions que se posent les malades. Cet ouvrage collectif, initié par l'association de défense des malades SOS hépatites & maladies du foie, ne néglige aucun volet de la maladie. Les malades et tous ceux qui ne veulent pas l'être y trouveront des réponses accessibles et concrètes sur le suivi médical, la vie quotidienne, l'alimentation, l'état de la recherche...

SOS hépatites & maladies du foie, qui lutte depuis 1996 contre les maladies chroniques du foie, a conçu ce livre comme un véritable guide pratique, mais aussi comme un outil de sensibilisation. La maladie du foie gras est une maladie largement évitable, à condition que chacun agisse à son niveau : les autorités sanitaires, les soignants, mais aussi chacun d'entre nous. Ensemble, nous pouvons désamorcer la bombe NASH !

**1<sup>er</sup> juin** : Lancement de la première édition « [Juin sans sucres ajoutés](#) » dont l'idée est de prendre conscience du sucre que l'on consomme, parfois même sans s'en douter et d'essayer de voir lesquels on pourrait supprimer. Dans le cadre de ce projet, nous avons organisé plusieurs échanges de sensibilisation en ligne :

- Live Facebook du 22 mai. [Replay](#) ;
- Live Facebook du 12 juin. [Replay](#) ;
- Live Facebook du 3 juillet. [Replay](#).



Le 3 octobre, nous avons présenté les résultats de la première édition du #JuinSansSucresAjoutés - merci à toutes et à tous d'avoir participé à la conférence de presse ! L'analyse des 203 réponses au questionnaire final soumis aux participants est éloquent :

## JUN SANS SUCRES AJOUTÉS

À titre personnel, êtes-vous satisfait-e de l'expérience ?



## ÉDITION 2023

*Un challenge personnel, une expérience collective*

[soshepatites.org](http://soshepatites.org)

- 88 % des participants ont réduit leur consommation de sucre durant le mois de juin, dont 47 % « totalement » ou « beaucoup ».
- 62 % ont néanmoins ressenti des sensations de manque, et 39 % considèrent qu'ils avaient un véritable problème d'addiction au sucre.
- Pour autant, de nombreux effets bénéfiques sont également notés. Les plus importants sont la diminution des fringales, pour 45 % des participants, et la perte de poids pour 30 %.
- Enfin la moitié des répondants font part de leur volonté de continuer à poursuivre le challenge au-delà du mois officiel, et l'autre moitié assure qu'elle continuera de façon moins stricte, ou qu'elle fera désormais plus attention à ce qu'elle mange. Soit 100 % de personnes motivées pour

continuer, d'une manière ou d'une autre, à consommer moins de sucres ajoutés !  
**Pour en découvrir plus, téléchargez le [Dossier de Presse](#).**

Dans le cadre de la 24ème édition de notre Forum national qui a eu lieu à Nancy, nous avons présenté le défi lors de l'atelier « Le sucre, un nouveau combat à mener ! ».

Pour découvrir le replay, [cliquez ici](#).

Pour découvrir le diaporama, [cliquez ici](#).

Au début du mois de décembre 2023, les participants au défi Juin Sans Sucres Ajoutés ont répondu "au questionnaire à 6 mois.



**5-11 juin** : Participation à la 2ème édition de la Semaine de la santé sexuelle via des actions en région et une communication en ligne.



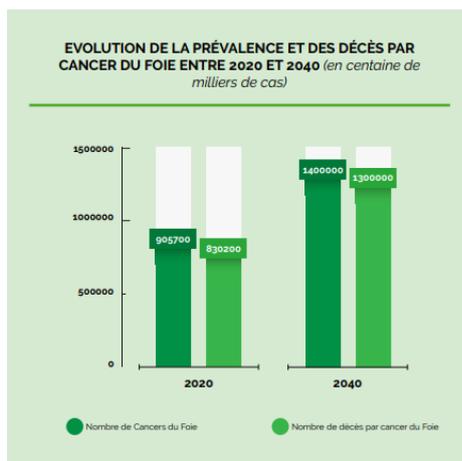
**7 juin** : Participation à la Journée mondiale contre la NASH via le [communiqué de presse](#).

**15 - 16 juin** : Tenue d'un stand d'information aux [12<sup>e</sup> Journées de la Fédération Addiction à Orléans](#).



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

**28 juillet** : Participation à la Journée mondiale contre l'hépatite via le [communiqué de presse](#) et plusieurs actions au niveau national.



**13 octobre** : Le nombre de cancer du foie pourrait augmenter de plus de 55% dans le monde entre 2020 et 2040 si les tendances actuelles ne changent pas.

En 2040, le cancer du foie pourrait être diagnostiqué chez 1,4 million de personnes et 1,3 million pourraient en mourir.

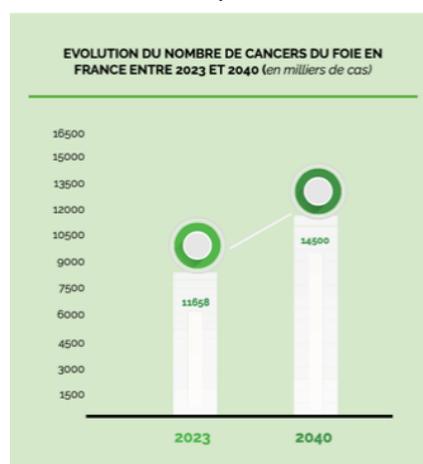
Nos réflexions et travaux, réalisés avec l'agence de plaidoyer RPP, sur le sujet de la lutte contre le cancer du foie ont abouti à la **plateforme de SOS hépatites & maladies du foie** « [Luttons contre le cancer du foie](#) » dans laquelle nous proposons notre stratégie globale a été diffusée en octobre 2023.

En 2023, sur 11 658 nouveaux cas de cancer du foie diagnostiqués en France. En 2040, le nombre de cancers du foie en France aura augmenté de 26%.

En 2018, sur 8700 décès par cancer du foie, les décès chez les hommes représentaient 72%.

Le cancer du foie est au 4e rang des décès par cancer chez l'homme et au 7e rang chez la femme.

Le panorama et les projections de prévalence et d'incidence du cancer du foie sont inquiétants et doivent nous alerter en tant que citoyens, acteurs de la santé et décideurs politiques sur la nécessité d'agir dès maintenant pour ralentir ce fléau. Ces données sont également à mettre en perspective avec les inégalités sociales, économiques et territoriales de santé subies par les patients dans la prévention, l'accès au dépistage, aux traitements et aux soins, qui ne feront que s'accroître sans politique de santé publique dédiée et une approche globale de la santé du foie.



Il est urgent d'améliorer la prévention populationnelle, mais aussi la prévention ciblée ; de renforcer la sensibilisation et la formation des professionnels de santé ; de favoriser le dépistage précoce des maladies du foie et d'assurer un suivi régulier des patients pour lutter efficacement contre l'apparition de ce cancer.

Les mesures proposées dans la plateforme de SOS hépatites & maladies du foie, doivent être mises en place au moyen de politiques publiques dédiées afin d'améliorer la santé des Français et des patients déjà atteints de maladies hépatiques.

De telles décisions sont également nécessaires face à la croissance sans précédent du surpoids, de l'obésité et du diabète dans nos sociétés occidentales, et par conséquent des maladies du foie qui lui sont associées, avec, en bout de course, une hausse des cancers du foie. La France est loin d'être épargnée par ce fléau, ainsi nous appelons les pouvoirs publics à davantage prévenir les facteurs de risques connus, au premier plan, les mauvaises habitudes alimentaires, le manque d'activité sportive et l'excès de sédentarité.

Concernant les hépatites virales B et C, nous tenons à rappeler les objectifs fixés par l'OMS d'élimination en 2030 et celui de la France d'éliminer l'hépatite C à l'horizon 2025. La France doit continuer d'agir par le biais d'action de prévention et de dépistage pour remplir cet objectif. Nous attirons également l'attention sur l'accompagnement et le suivi des patients souffrant d'hépatite pour lesquels nous devons encore améliorer le parcours de soins et le suivi. Ils permettent en effet aux patients d'accéder à un dépistage précoce de la cirrhose et du cancer du foie, et impactent positivement sur l'évolution du cancer et sur sa mortalité propre.

Enfin, une attention particulière doit être portée aux inégalités sociales, économiques et territoriales de santé qui sont très prégnantes dans les maladies du foie et accentuent le risque de développer ces maladies.

*Retrouvez dans l'annexe 1. La synthèse des propositions de la plateforme de SOS hépatites & maladies du foie « [Luttons contre le cancer du foie](#) ».*

**8 novembre** : Communication contre la Loi Immigration et la suppression de l'AME suite à la vote du Sénat, avec le partage de la tribune publiée dans Le Monde et signée par plus de 3 000 soignants, dont la lauréate du prix Nobel de médecine Françoise Barré-Sinoussi : [https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/11/02/l-appel-de-3-000-soignants-nous-demandons-le-maintien-de-l-aide-medicale-d-etat-pour-la-prise-en-charge-des-soins-des-personnes-etrangeres\\_6197818\\_3232.html](https://www.lemonde.fr/idees/article/2023/11/02/l-appel-de-3-000-soignants-nous-demandons-le-maintien-de-l-aide-medicale-d-etat-pour-la-prise-en-charge-des-soins-des-personnes-etrangeres_6197818_3232.html) !



**23-24 novembre** : 24ème édition du Forum national de SOS hépatites & maladies du foie qui a eu lieu en mode hybride à Nancy. Le replay du Forum, les posters et les diaporamas des intervenants sont disponibles sur notre site : <https://soshepatites.org/forum-national-2023/>.

*Retrouvez plus d'informations dans la partie V. Forum national 2023 du rapport d'activité.*

## II.2. INFORMER

### II.2.a. Les newsletters

#### **Le premier droit d'un malade est celui à l'information.**

Le support vitrine de l'information du réseau SOS hépatites & maladies du foie en 2023 reste la newsletter « L'HÉPATANTE » :

- ⇒ [L'HÉPATANTE N°65 – JANVIER 2023](#)
- ⇒ [L'HÉPATANTE N°66 – FÉVRIER 2023](#)
- ⇒ [L'HÉPATANTE N°67 – MARS 2023](#)
- ⇒ [L'HÉPATANTE N°68 – AVRIL 2023](#)
- ⇒ [L'HÉPATANTE N°69 – MAI 2023](#)
- ⇒ [L'HÉPATANTE N°70 – JUIN 2023](#)
- ⇒ [L'HÉPATANTE N°71 – JUILLET/AOÛT 2023](#)
- ⇒ [L'HÉPATANTE N°72 – SEPTEMBRE/OCTOBRE 2023](#)
- ⇒ [L'HÉPATANTE N°73 – ÉDITION SPÉCIALE](#)

### **INFORMER ET FORMER**

Créer des supports d'information (Nashletter, flyers, livrets...), animer des sites Internet nationaux et régionaux, diffuser des campagnes d'information. Réaliser des formations maladies du foie, TROD (N° d'organisme de formation 11 93 07757 93).



Neuf numéros de L'HÉPATANTE ont été diffusés en 2023. Le taux d'ouverture moyen annuel s'élève à 22 %.

Publiée depuis juin 2021 à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la NASH ou l'hépatite métabolique, la NASHLETTER connaît un succès franc avec un taux d'ouverture moyen annuel de 31 %.

- ⇒ [NASHLETTER N°19 – JANVIER 2023](#)
- ⇒ [NASHLETTER N°20 – FÉVRIER 2023](#)
- ⇒ [NASHLETTER N°21 – MARS 2023](#)
- ⇒ [NASHLETTER N°22 – AVRIL 2023](#)
- ⇒ [NASHLETTER N°23 – MAI 2023](#)
- ⇒ [NASHLETTER N°24 – JUIN 2023](#)
- ⇒ [NASHLETTER N°25 – JUILLET/AOÛT 2023](#)
- ⇒ [NASHLETTER N°26 – SEPTEMBRE 2023](#)
- ⇒ [NASHLETTER N°27 – OCTOBRE 2023](#)
- ⇒ [NASHLETTER N°28 – NOVEMBRE 2023](#)
- ⇒ [NASHLETTER N°29 – DÉCEMBRE 2023](#)



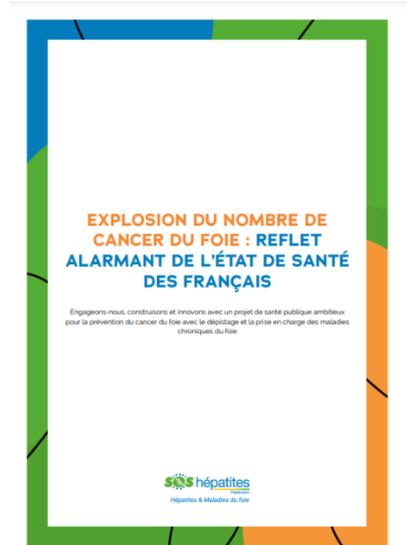
Soit 11 numéros de la NASHLETTER en 2023.

## II.2.b. Les outils

En 2023, les sujets que nous avons eu le plaisir de traiter dans les outils sont tous les agresseurs du foie dans notre plateforme de revendications politiques « Luttons contre le cancer du foie » - explosion du nombre de cancer du foie : reflet alarmant de l'état de santé des Français ; et l'hépatite B dans le Mémo « Je vis avec l'hépatite B ».

La plateforme de revendications SOS hépatites & maladies du foie « [LUTTONS CONTRE LE CANCER DU FOIE](#) »

Publié le 13/10/2023



### 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 (HCSPP) 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](http://www.soshepatites.org)  
☎ N° Vert 0 800 004 372

**SOS hépatites**  
Hépatites & Maladies du foie

## [JE VIS AVEC L'HÉPATITE B : MON MÉMO !](#)

Publié le 08/12/2023

### 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-HBc + 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](http://www.soshepatites.org), sur la plateforme hépatante pour tous renseignements sur l'hépatite B, C, la NASH, la cirrhose et le cancer... <https://www.soshepatites.org/plateforme/> et à contacter SOS hépatites & maladies du foie.

**SOS hépatites**  
Hépatites & Maladies du foie

## II.3. FORMER

**En 2023 deux formations internes** ont été organisées : la formation biomédicale de niveau 1 et écoute active les 28 et 29 septembre et la formation NASH les 30 septembre et 1er octobre.



**Toute l'année** : Le réseau SOS hépatites & maladies du foie proposait une formation à la réalisation de TROD (tests rapides d'orientation diagnostique) VHB, VHC et VIH : la théorie (principes juridiques et éthiques applicables en matière de dépistage, organisation du système de soins et de la prise en charge médico-sociale, information nécessaire sur l'infection à VIH et hépatites virales chroniques + information nécessaire sur les TROD), la pratique (une mise en situation et réalisation de 3 tests au minimum), sans oublier le partage de l'expérience SOS hépatites.

**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 et 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.

L'agenda des **formations externes 2023** à la réalisation des TROD a été bien rempli : nous avons organisé 10 formations avec 10 structures partenaires et 37 stagiaires.

Nous remercions très chaleureusement le Pr Philippe Sogni, gastro-entérologue et hépatologue à l'hôpital Cochin, qui intervient presque systématiquement lors de nos formations à la réalisation des TROD.

### III. SOUTENIR ET ACCOMPAGNER



En 2023, 27 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.

#### SOUTENIR

Accompagner les malades et leur entourage, par le biais de permanences ou d'un soutien téléphonique.

Militer pour un accès aux soins et une qualité de vie pour toutes et tous.

#### ACCOMPAGNER

Mobiliser tous les acteurs concernés pour des actions ciblées vers les publics les plus vulnérables et éloignés du parcours de soins.

Promouvoir la réduction des risques en insistant sur l'intérêt de la vaccination contre l'hépatite B, les conséquences de la consommation de produits psychoactifs et/ou d'alcool, d'une mauvaise alimentation, de la sédentarité...

Favoriser le dépistage de la cirrhose pour prévenir ces complications comme le cancer du foie.

#### 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 160 membres au 31 décembre 2023.**

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, permet 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) peuvent avoir avec ces deux supports

des réponses à leurs questions.

**Le groupe Facebook d'autosupport compte 512 membres au 31 décembre 2023.**

**Le soutien téléphonique concerne les hépatants, leurs proches et les usagers du système de santé sur les maladies du foie, voire 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 Hépatocellulaire 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 2023

Plus de 2 500 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

## IV. DEFENDRE : GROUPES DE TRAVAIL, COLLECTIFS ET CONCERTATIONS PUBLIQUES

### Toute l'année :

Participation aux travaux sur la convention **AERAS** (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) visant à établir les critères d'accès à l'emprunt pour des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé et faciliter l'accès à l'assurance.

Représentation de la Fédération auprès de l'**Observatoire du droit à la santé des étrangers** (ODSE) pour promouvoir et défendre le « droit à la santé » des personnes étrangères :



- ⇒ Les "RDV santé" de l'OFII : pourquoi l'ODSE s'y oppose ? À rebours des recommandations en matière de prévention en santé, ce « rendez-vous santé », s'il est pratiqué à l'OFII ou dans tout autre lieu de contrôle médical, impose des dépistages prétendument consentis et empêche de recueillir un consentement libre et éclairé des patients. Les organisations membres de l'ODSE demandent aux autorités de santé de veiller au respect de la déontologie médicale, rien dans la situation des ressortissants étrangers ne justifiant qu'il y soit dérogé : <https://soshepatites.org/les-rdv-sante-pour-les-demandeurs-dasile/>
- ⇒ L'Aide Médicale de l'Etat (AME) est un dispositif de santé qui permet aux personnes étrangères en situation irrégulière d'accéder à un minimum de soins. Ce dispositif est aujourd'hui gravement menacé par l'examen au Parlement du projet de loi sur l'immigration et l'intégration. Pourtant, une suppression de l'AME aurait des conséquences délétères pour la santé individuelle des personnes concernées, la santé publique et au niveau de l'organisation de notre système de soin, déjà très fragilisé ces dernières années. Nous demandons le maintien de l'AME pour la santé de tous ! Pour en savoir plus :
  - Aide Médicale d'État - Casser les mythes : <https://www.odse.eu.org/spip.php?article275>
  - « Infos récap' » sur l'Aide Médicale d'État : <https://www.odse.eu.org/spip.php?article273>



Participation au groupe de travail « **VLS : Vaccination et Lien Social** » dont le but est de répondre à toutes les questions des usagers sur les vaccins.

Participation aux réunions du **Collectif des Fatigues**.

**21 novembre** : Participation à la « Biennale des Fatigues ».



**6 avril** : Médicaments contenant du ténofovir disoproxil : l'ANSM et l'EMA demandent aux laboratoires de réduire la concentration d'une impureté (CMIC).

L'ANSM a publié à cette occasion une série de questions/réponses à destination des patients et des professionnels de santé pour partager ces informations et expliquer la conduite à tenir. Ce document a été élaboré en partenariat avec les sociétés savantes (AFEF, AFPA, SFLS, SFP, SPILF) et les associations de patients (le groupe interassociatif TRT-5 CHV, SOS hépatites).

<https://ansm.sante.fr/actualites/medicaments-contenant-du-tenofovir-disoproxil-lansm-et-lema-demandent-aux-laboratoires-de-reduire-la-concentration-dune-impurete-cmic>

<https://soshepatites.org/medicaments-contenant-du-tenofovir-disoproxil/>

**En décembre 2023, l'actualisation complète des recommandations pour la prise en charge des hépatites virales B, C, D** (incluant les volets sur l'épidémiologie, le dépistage et la prévention, ainsi que des recommandations sur la prise en charge avant traitement, le parcours de soins des hépatites B, C, D et le suivi post-traitement du VHC) a été intégralement mise en ligne : <https://cns.sante.fr/dossiers/dossier-experts/rapport-experts-2023/>. Ces travaux sont réalisés à la demande du ministère chargé de la Santé par l'ANRS | Maladies infectieuses émergentes et le Conseil national du sida et des hépatites virales et labellisés par la Haute Autorité de Santé. Le réseau SOS hépatites remercie vivement l'ensemble des instances et personnes impliquées dans ces travaux, particulièrement ses représentantes Carmen HADEY, Hélène DELAQUAIZE, et la coordinatrice du rapport hépatites virales le Dr Françoise ROUDOT-THORAVAL, qui nous a fait l'honneur de nous présenter les nouvelles recommandations le 23 novembre à l'occasion de notre Forum national 2023 (replay, <https://youtu.be/yQNysIEe8MA>).

## V. FORUM NATIONAL 2023

La 24ème édition de notre Forum national a eu lieu **les 23 et 24 novembre 2023** au **Kinepolis Nancy** : 3 rue du Maréchal Victor duc de Bellune, 54000 Nancy.

Cette édition a été organisée avec le soutien du **Pr Jean-Pierre Bronowicki**, service d'hépatogastro-entérologie, INSERM U1256, université de Lorraine, CHRU de Nancy et président de la Société Française d'Hépatologie, AFEF.



La journée du 23 novembre a été dédiée aux hépatites virales, celle du 24 à la maladie du foie gras et aux autres maladies du foie. 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-2023/>
- L'HÉPATANTE édition spéciale Forum national 2023, <https://soshepatites.org/lhepatante-n73-edition-speciale/>

### **Entre indignations et propositions.**

C'est la marque de fabrique de notre Forum national : écouter, réfléchir, témoigner et revendiquer. Nous avons construit notre Forum 2023 entre virus et NASH, entre passé et avenir.

Indignés de voir que l'éradication virale de l'hépatite C ne sera pas pour 2025, Indignés de constater l'inégalité homme-femme en hépatologie, Indignés de voir que le cancer du foie est le plus souvent diagnostiqué trop tard, ... Mais, nous avons écouté et réfléchi sur la prise en charge des malades du foie à Montréal, au Canada. Nous avons réfléchi sur les recueils épidémiologiques de Santé publique France, sur les nouvelles expériences de dépistage de l'hépatite B, sur les progrès de la radiologie et de l'intelligence artificielle. Les témoignages des équipes et des patients nous poussent à comprendre les nouvelles maladies comme l'hépatite E ou la NASH, et le retour sur 50 années d'hépatologie. Nous avons réalisé des enquêtes et avons proposé « le mois de Juin sans sucres ajoutés ». Mais en 2024, nous voulons aller plus loin. Nous allons travailler et réfléchir sur tout ce que ce Forum 2023 nous a appris et dans quelques temps nous rendrons public notre nouvelle plateforme de revendications.

*Retrouvez dans l'annexe 4. Le programme du Forum national 2023.*

## **VI. EXPERTISE - REPRESENTATION DES PERSONNES MALADES ET DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE ET PROMOTION DE LA RECHERCHE**

### **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 renouvelé pour cinq ans par arrêté du 27 septembre 2021 à compter du 29 octobre 2021.**

### **France Assos Santé, La Voix des usagers**

France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. L'Assemblée générale constitutive de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de Santé (UNAASS), association prévue par l'article 1<sup>er</sup> 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 :

Thomas Laurenceau, représente le réseau SOS hépatites & maladies du foie au conseil d'administration de France Assos Santé depuis juin 2022. Il est impliqué dans de nombreux groupes de travail ainsi que d'autres représentants d'usagers de notre réseau. 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
- Membre du groupe alcool
- 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 2023**

#### **Agence Nationale de la Recherche sur le Sida et les Hépatites Virales (ANRS) – Maladies infectieuses émergentes (MIE) depuis le 1<sup>er</sup> 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
  - Membre du Conseil Scientifique de l'étude ANRS0250s\_BI-LIGHT (« Etude interventionnelle, multicentrique, en ouvert, randomisée non comparative, évaluant, la sécurité en termes de contrôle virologique VHB de 2 stratégies d'allègement de traitement antiviral, chez des patients co-infectés par les virus VIH-1 et VHB »)
  - Participation à la réunion ANRS MIE ANRS recherche sur les personnes immunodéprimées

#### **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.

#### **Conférence Nationale Santé**

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

#### **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

#### **Fédération des pôles de référence et réseaux Hépatites, FPRH**

- Membre de l'Assemblée Générale de la FPRH

FHU GO NASH, <https://www.fhu-gonash.com/la-fhu-go-nash>



**NASH DAY 2023**  
Maladie du foie gras  
Soyons à l'écoute d'une maladie silencieuse

**Jeudi 8 juin 2023 à partir de 18h**  
**Amphithéâtre Larrey - CHU d'Angers**

Soirée organisée par la Fédération Hospitalo-Universitaire GO NASH  
**Conférences grand public – Entrée libre et gratuite**

**18h** : Suis-je concerné(e) par la maladie du foie gras ? - Pr Bertrand Cariou (CHU de Nantes)  
**18h30** : Quelle prise en charge puis-je attendre ? - Pr Jérôme Boursier (CHU d'Angers)  
**19h** : Les associations de patients me soutiennent - Association SOS Hépatites et maladies du foie  
**19h30** : Echanges libres avec les intervenants et collation

Logos: AFEF, Institut du thorax, Centre Hospitalier Universitaire de Nantes, CHU Le Mans, CHU Angers, SOS hépatites, NASH, CHU ANGERS

La FHU GO-NASH vise à structurer un réseau transversal et multidisciplinaire associant cliniciens, chercheurs académiques, enseignants-chercheurs avec déjà un historique de collaboration et offrant une masse critique suffisante pour répondre aux enjeux et aux besoins non satisfaits dans le domaine de la MASH. Les expertises complémentaires, les cohortes et bio-collections déjà disponibles, les plateformes spécialisées, la collaboration d'industriels partenaires, et le large réseau de soins (s'étendant des soins primaires aux différentes spécialités d'organes) sont autant d'atouts qui permettront au réseau GO-NASH de mener une recherche d'excellence avec une lisibilité internationale, d'assurer un enseignement de qualité par des experts, et de mettre en place un projet de soin ambitieux sur tout un territoire avec une forte interaction ville-hôpital.

<https://www.fhu-gonash.com/copie-de-m%C3%A9decins>

## 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.

## IHU d'hépatologie Everest de Lyon

Le 16 mai 2023, le Président de la République a annoncé la création de 12 nouveaux Instituts Hospitalo-Universitaires dans le cadre de France Santé 2030. La Fédération SOS hépatites, les associations pour la Lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies Biliaires "ALBI", "ADAAT Alpha1-France", des maladies du foie depuis l'enfance "AMFE", Phénix Greffés Digestifs, Transforme, Vivre Autrement Ses Formes, "VASF" (liste non exhaustive) soutiennent l'IHU Everest de Lyon qui a été sélectionné. L'IHU Everest de Lyon est porté par le Pr Fabien Zoulim.

## Office national d'indemnisation des accidents médicaux, Oniam

→ Collège représentants des usagers

## **Autres interventions**

- Journées scientifiques 2023 de l'AFEF
- Paris Hepatology Conference, PHC 2023
- Paris NASH Meeting 2023

## **Au niveau Européen et mondial**

- SOS hépatites Fédération est membre fondateur d'ELPA (European Liver Patient Association - soutien financier pour la réalisation du Guide Anti-NASH).
- 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 2023, 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 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 de conseil d'administration de l'association Prométhée Alpes-réseau.

## TABLE DES MATIERES DES ANNEXES

<b>Annexe 1.</b> Listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau élus le 22 avril 2023	<b>51</b>
<b>Annexe 2.</b> Liste des délégué.e.s SOS hépatites & maladies du foie en région au 31 décembre 2023	<b>52</b>
<b>Annexe 3.</b> Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023	<b>53</b>
<b>Annexe 4.</b> Forum national 2023	<b>63</b>
<b>Annexe 5.</b> Posters retenus à l'appel à posters du Forum national 2023	<b>65</b>
<b>Annexe 6.</b> Questionnaire, enquête et posters à des évènements scientifiques du réseau SOS hépatites en 2023	<b>70</b>
<b>Annexe 7.</b> TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites	<b>72</b>
<b>Annexe 8.</b> Les principaux interlocuteurs de SOS hépatites	<b>76</b>
<b>Annexe 9.</b> Contacts SOS hépatites en France	<b>77</b>

## Annexe 1. Listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau élus le 22 avril 2023

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

### Membres du Conseil d'Administration Fédéral élus le 22 avril 2023

<b>Président Alsace-Lorraine</b>	Frédéric CHAFFRAIX
Administratrice Alsace-Lorraine	Carmen HADEY
<b>Présidente Bourgogne-Franche-Comté</b>	Laurence GARBET
Trésorier Bourgogne-Franche-Comté	Jacky SAINTY
<b>Présidente Champagne-Ardenne (depuis 2023)</b>	Agnès MICHEL
Vice-président Champagne-Ardenne (depuis 2023)	Pascal MELIN
<b>Président Guadeloupe</b>	Eric SAILLARD
Président d'honneur Guadeloupe	Joseph ABIDOS
<b>Présidente Paris Ile-de-France</b>	Hélène DELAQUAIZE
Vice-présidente Paris Ile-de-France	Michelle SIZORN
<b>Présidente Provence-Alpes-Côte d'Azur</b>	Blaga STENGER

**Annexe 2. Liste des délégué.e.s SOS hépatites & maladies du foie en région au 31 décembre 2023**

<b>Auvergne-Rhône-Alpes</b>	Janine ALAMARCERY
<b>Centre-Val de Loire</b>	Arlette BOUVARD Danièle DESCLERC-DULAC
<b>Nouvelle-Aquitaine</b>	Mathilde LECONTE
<b>Occitanie</b>	Carole DAMIEN Dominique GERARD
<b>Pays de la Loire</b>	Gilles ATHIMON Thomas LAURENCEAU

## Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023 (1/10)

### JANVIER 2023



### FÉVRIER 2023



## Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023 (2/10)

### MARS 2023

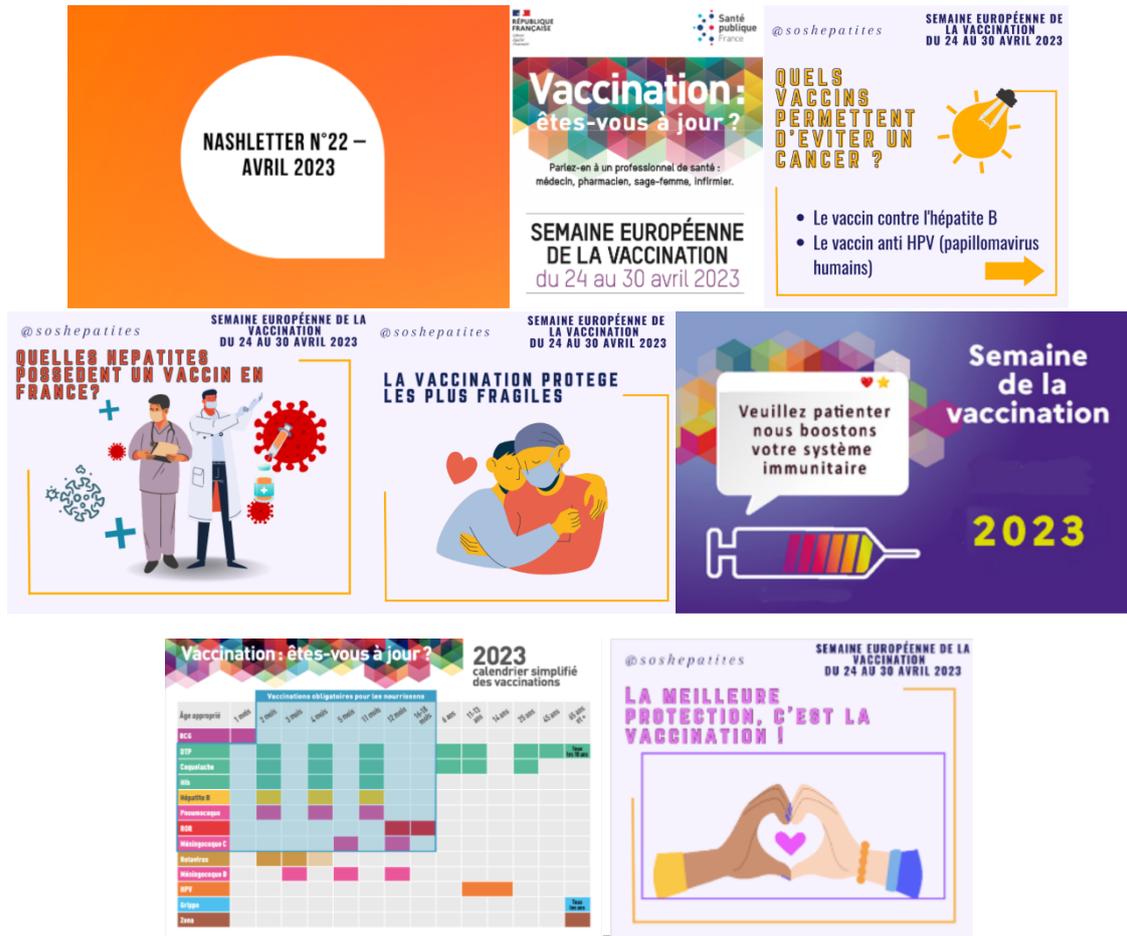


### AVRIL 2023 (1/2)



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023 (3/10)

AVRIL 2023 (2/2)



## Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023 (4/10)

### MAI 2023



### JUIN 2023 (1/2)



## Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023 (5/10)

### JUIN 2023 (2/2)

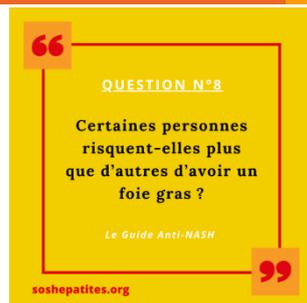


### JUILLET 2023 (1/2)

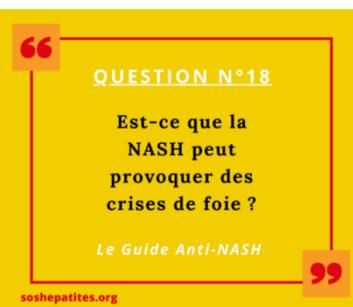


### Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023 (6/10)

#### JUILLET 2023 (2/2)

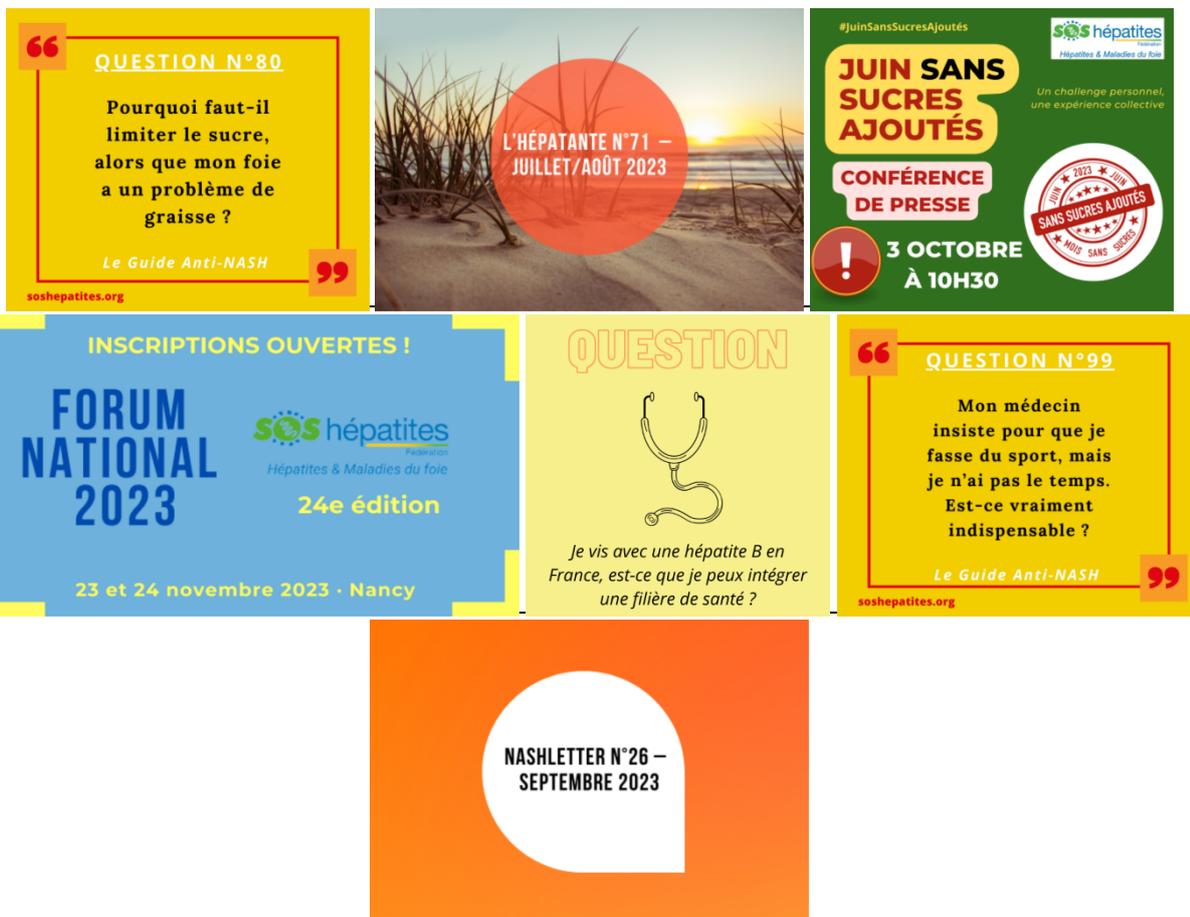


#### AOÛT 2023



## Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023 (7/10)

### SEPTEMBRE 2023



### OCTOBRE 2023 (1/2)



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023 (8/10)  
OCTOBRE 2023 (2/2)



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023 (9/10)

NOVEMBRE 2023



### Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023 (10/10)

#### DÉCEMBRE 2023



## Annexe 4. Forum national 2023 (1/2)

DÉCOUVREZ LES REPLAY ET LES DIAPORAMAS !

JEUDI 23 NOVEMBRE 2023 – HÉPATITES VIRALES

8h30-8h55 : Accueil et visite espace exposants

8h55-9h10 : [Mot d'accueil, hommage à Michel BONJOUR et ouverture du 24e Forum](#)

9h10 :

► [Les hépatites virales de A à E, vers des prises en charge émergentes](#), Pr **Véronique**

**LOUSTAUD-RATTI**, Hépatologue, Coordinatrice de la Fédération Hépatologie, CHU Limoges, UMR 1248 – Présidente de la Fédération Nationale des Pôles et des Réseaux Hépatites Virales France, [Diaporama](#)

► [Les nouvelles recommandations sur les hépatites virales](#), Dr **Françoise ROUDOT-**

**THORAVAL**, Hépatologue, Créteil, CHU Henri Mondor, [Diaporama](#)

10h25-10h45 : Pause et visite espace exposants

10h45 :

► [Les derniers indicateurs épidémiologiques produits par Santé publique France et les](#)

[travaux en cours](#), **Cécile BROUARD**, Épidémiologiste-coordinatrice de la surveillance des hépatites B et C, Direction des Maladies Infectieuses, Unité VIH – Hépatites B/C – IST, Santé publique France, [Diaporama](#)

► [La méthodologie de l'enquête Coquelicot 2022-2023 et des projets d'analyses](#), **Marie**

**JAUFFRET-ROUSTIDE**, Sociologue, Chargée de recherche Inserm CEMS (Inserm U1276/CNRS UMR 8236/EHESS/Université Paris Descartes), [Diaporama](#)

► [Les visions et les attentes des malades](#), **Thomas DELBANO**, Coordonnateur de Projet –

Communications. Centre Associatif Polyvalent d'Aide Hépatite C, Montréal, CAPAHC, Québec, Canada et **Pascal MÉLIN**, Président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, [Diaporama](#)

► [Témoignage sur l'hépatologie d'hier, d'aujourd'hui et de demain](#), Pr **Thierry**

**POYNARD**, Ancien chef du service d'hépatologie à l'hôpital Pitié-Salpêtrière, [Diaporama](#)

12h30-14h : Déjeuner

14h-15h30 : [Atelier 1 « Comment dépister, suivre, voire guérir \(hépatite C\) tout le monde ? »](#)

- Intervenante 1 : **Dr Juliette FOUCHER**, Hépatologue, Hôpital Haut-Lévêque, membre de l'équipe de Bordeaux Métropole Sans Hépatite Virale, BMSHV, [Diaporama](#)
- Intervenante 2 : **Sylvie EHRHART**, Infirmière Education Thérapeutique, Service Hépatogastro Entérologie, CHRU Nancy, [Diaporama](#)
- Intervenante 3 : **Aurélié FÉVRIER**, Coordinatrice du Service expert de lutte contre les hépatites de Bretagne, [Diaporama](#)
- Modérateur : **Frédéric CHAFFRAIX**, Vice-président de la Fédération SOS hépatites & maladies du Foie, Président de SOS hépatites Alsace-Lorraine, responsable du Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales en Alsace, SELHVA

15h30-15h50 : Pause et visite espace exposants

15h50-17h20 : [Atelier 2 « Comment continuer à renforcer l'accompagnement dans l'hépatite B ?](#)

»

- Intervenante 1 : **Swati KAKKAR-PERROT**, Coordinatrice de l'étude PARTAGE-2 (Prévention, Accès aux droits, Rattrapage vaccinal, Traitement des Affections pendant la Grossesse et pour l'Enfant) & **Dr Inès MOLOUFOUKILA**, Médecin généraliste, hôpital André Grégoire Montreuil, [Diaporama](#)
- Intervenante 2 : **Carmen HADEY**, Référente SOS hépatites « hépatite B et vaccination », administratrice Fédération SOS hépatites et SOS hépatites Alsace-Lorraine, [Diaporama](#)
- Intervenante 3 : **Stéphanie VANTIGHEM**, Infirmière coordinatrice régionale pour Le Centre Expert Hépatites Education Thérapeutique, CHRU Lille, [Diaporama](#)
- Modératrice : **Selly SICKOUT**, Directrice de la Fédération SOS hépatites & maladies du Foie

17h20-17h40 : [Restitution des ateliers – Fin de la journée 1 du Forum national SOS hépatites 2023](#)

#### Annexe 4. Forum national 2023 (2/2)

##### VENDREDI 24 NOVEMBRE 2023 – NASH ET AUTRES MALADIES DU FOIE

8h-8h30 : Accueil et visite espace exposants

8h30-8h40 : [Mot d'accueil et ouverture de la 2<sup>nd</sup>e journée du 24<sup>e</sup> Forum](#)

8h40 :

► [Regards croisés entre le Président de l'AFEF](#), le **Pr Jean-Pierre BRONOWICKI**, Hépatologue, Inserm U1256, université de Lorraine, CHRU de Nancy et le Président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie **Pascal MÉLIN**, [Diaporama](#)

► [Les progrès en imagerie hépatique et son interprétation](#), **Henri SOUCHAY**, Directeur recherche clinique France, GE HealthCare, [Diaporama](#)

10h-10h20 : Pause et visite espace exposants

10h20 :

► [Les Femmes et les maladies du foie](#), **Dr Simona TRIPON**, Hépatologue, SELHVA, [Diaporama](#)

► [Cancer du foie : pour une égalité d'accès aux parcours de soins et à l'innovation](#), **Pr Pierre NAHON**, Hépatologue oncologue, Hôpital Avicenne, Groupe Hospitalier Paris-Seine Saint-Denis, [Diaporama](#)

11h30-13h : Déjeuner

13h-14h30 : [Atelier 1. « Le sucre, un nouveau combat à mener ! »](#)

- Intervenante 1 : **Mathilde LECONTE**, Déléguée SOS hépatites en Nouvelle-Aquitaine
- Intervenante 2 : **Juliette PONT**, Vice-présidente de SOS hépatites Bourgogne Franche-Comté, Rédactrice SOS hépatites & maladies du foie des newsletters Nashletter et Vice Versa
- Intervenante 3 : **Pascal MÉLIN**, Président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie
- Modérateur : **Thomas LAURENCEAU**, Délégué SOS hépatites en Pays de la Loire, [Diaporama](#)

14h30-14h50 : Pause et visite espace exposants

14h50-16h20 : [Atelier 2. « Quelles expérimentations sur la mesure de la fibrose en population générale ? »](#)

- Intervenante 1 : **Pr Charlotte COSTENTIN**, Hépatologue oncologue, CHU Grenoble-Alpes, [Diaporama](#)
- Intervenante 2 : **Dr Denis OUZAN**, Gastro-entérologue et hépatologue, Responsable de l'unité d'hépatologie de l'Institut Arnault Tzanck, Saint Laurent Du Var, Président du Réseau Ville Hôpital Hépatite Côte d'Azur, [Diaporama](#)
- Intervenante 3 : **Frédéric CHAFFRAIX**, Vice-président de la Fédération SOS hépatites & maladies du Foie, Président de SOS hépatites Alsace-Lorraine, responsable du SELHVA, [Diaporama](#)
- Modérateur : **Pascal MÉLIN**, Président de la Fédération SOS hépatites & maladies du Foie

16h20-16h40 : [Conclusions et fin du Forum national SOS hépatites 2023](#)

Annexe 5. Posters retenus à l'appel à poster du Forum national 2023 - SOS hépatites en Ouest Occitanie « La véritable petite histoire du hors les murs... » (1/5)

### La véritable petite histoire du hors les murs...



Fédération  
Hépatites & Maladies du foie



Aie... Ils ont oublié la table et les chaises...



Une heure après... OUF !



Cette mission, si toutefois vous l'acceptez, consistera à glisser la main du patient sous la protection en plexiglass sans la faire tomber...



Génial ! Un bureau, un vrai !



D'accord... Un coin de couloir sans lumière et sans chauffage, mais pas grave, j'ai des mitaines !



Wow !... Un fauteuil de Ministre...



Super! Nous avons trouvé une nappe ☺



OMG... Il va encore pleuvoir...



Allez : un café et c'est parti !



Coin FibroScan® et GeneXpert #...



Coin TROD... top non ?



La prochaine fois, je m'abstiendrai de dire qu'un coin de bureau suffit...



Le hors les murs, ça marche aussi...



Salle du Conseil Municipal... Attention, Marianne et Emmanuel me surveillent...



L'an prochain, ce sera terminé ! YUUPI !



Comment dire... L'odeur des poireaux, pas de souci, mais l'armoire à camemberts, sur ma gauche...



Gestion des DASRI et de tout le reste...



Une intimité improvisée...



TOP d'avoir des partenaires qui ont des muscles !

Mes plus chaleureux remerciements aux Restos du Cœur, Secours Populaire Français et au Mouvement Français pour le Bien-être Familial du Tarn et Garonne... Mon plus grand respect aux bénévoles qui ouvrent tous les jours auprès des personnes en situation de précarité...

Françoise : gers@soshepatites.org

**Annexe 5. Posters retenus à l'appel à poster du Forum national 2023 - SOS hépatites dans l'Hérault Occitanie « À l'Est-Occitanie : l'expérience « Mon Foie, Je l'aime » (2/5)**



**A L'EST-OCCITANIE :  
L'EXPERIENCE « MON FOIE, JE L'AIME »**



Par Carole Damien, déléguée de l'Hérault  
et Laureline Morquin, animatrice territoriale Est Occitanie

**1 Contexte**

Fin 2022 Action de dépistage (TROD et FibroScan®) dans une antenne du Mouvement du Nid avec l'Amicale du Nid à Montpellier.  
**Public cible** : femmes originaires d'Afrique, non francophones, victimes de la traite.  
**Prise de conscience de la peur et de l'incompréhension de ces femmes.**



**2 Idée**

Monter un atelier « **Mon foie je l'aime** » afin d'expliquer à ces femmes le rapport entre hépatites, foie, et les raisons de se faire dépister. En tenant compte des barrières de la langue, des représentations culturelles...  
Sous forme d'un temps d'échange ludique et non stigmatisant, en replaçant les hépatites B et C dans un contexte plus global d'agression du foie.



**3 Conception**

Récupération des outils existants (SOS Hépatites et des réseaux partenaires)  
Développement d'outils spécifiques



Sélection des messages clés, recherche d'images et de métaphores parlantes  
Arbitrage entre simplification, stigmatisation et facilité de compréhension  
Choix du déroulé de l'atelier. Version anglaise/française

Trois réunions de travail entre novembre 2022 et février 2023 avec les 2 associations accompagnant ces femmes



Réalisation de flyers à destination des participantes en collaboration avec une stagiaire du Mouvement du Nid



**4 Ateliers autour d'une table**

Choix de petits groupes (au total 15 femmes)  
Salle d'une maison pour tous de Montpellier  
Présence de leurs éducatrices  
Animation en anglais



Beaucoup de discussions sur nutrition et addiction

Mise en relation avec l'équipe du CAARUD AXESS-Montpellier. Création de 2 ateliers

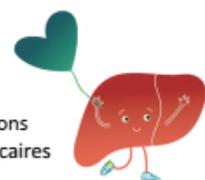
Nouveau partenariat centré nutrition avec l'association PENut'S : projet d'atelier + consultations en nutrition accessibles aux personnes en situation de précarité.

**+ 5 Marche & pique-nique pédagogiques**

Déroulement dans un parc public, avec leurs enfants :  
- démo exercices physiques simples à réaliser  
- reformulation des agressions du foie  
- liste de recettes économiques et simples à réaliser

**... Perspectives**

Renouvellement prévu en 2024  
Continuer le « aller-vers » avec actions d'accompagnement des publics précaires



## Annexe 5. Posters retenus à l'appel à poster du Forum national 2023 - Centre Associatif Polyvalent d'Aide Hépatite C, Montréal, CAPAHC, Québec, Canada « Le plaidoyer du Comité Provincial VHC » (3/5)

- **Les nouveaux cas d'hépatite C sont en hausse au Canada**
- **Les services et soins de santé liés aux ITSS, déjà insuffisants, sont encore plus limités** depuis la pandémie de COVID-19 au Québec
- **Le VHC impacte de façon disproportionnée les communautés marginalisées et stigmatisées**
- Selon les estimations, **70 à 80% des nouveaux cas de VHC toucheront les personnes utilisatrices de drogues** dans les pays industrialisés
- **Au Québec, le dépistage du VHC, même via tests rapides, est réservé aux médecins et aux infirmières**
- Si le Québec maintient ses niveaux de dépistage et de traitements de 2019, il **n'atteindra pas l'élimination du VHC avant 2037**

**Le Québec doit élargir et diversifier son offre de dépistage pour éliminer le VHC d'ici 2030**

**Une coalition de 32 organismes communautaires québécois revendique le droit, pour les intervenant-es formé-es, de proposer du dépistage rapide du VHC aux points de service.**

**CAPAHC** info@capahc.com  
Centre Associatif Polyvalent d'Aide Hépatite C

**26/04/2023**

Le dépistage communautaire du VHC n'est toujours pas disponible au Québec.

**Janvier 2024**

Mise à jour disponible : faute de prise d'action du gouvernement du Québec depuis la publication du plaidoyer, le milieu communautaire s'organise pour proposer des dépistages communautaires dans 5 organismes montréalais dans le cadre du projet pilote CADRE-C!

Ok

**Lire le plaidoyer du Comité Provincial VHC :**

## Annexe 5. Posters retenus à l'appel à poster du Forum national 2023 - Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales en Alsace, SELHVA « Dépistage de la fibrose hépatique avancée par FIB-4 en population hospitalière » (4/5)



### Dépistage de la fibrose hépatique avancée par FIB-4 en population hospitalière

Simona Tripon (1,2), Carine Wiedemer (2), Paul Lefevre (3), Frederic Chaffraix (2), Maude Royant (2), Cecile Domanke (2), Jean Marc Lessinger (3), Michel Doffoel (2)

1. Service d'Hépatogastroentérologie, Pôle hépato-digestif, Nouvel Hôpital Civil, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, France
2. Service expert de lutte contre les hépatites virales d'Alsace (SELHVA), Pôle hépato-digestif, Nouvel Hôpital Civil, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, France.
3. Laboratoire de Biochimie et Biologie Moléculaire, Nouvel Hôpital Civil, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, France.

#### Introduction

- Le dépistage de la fibrose hépatique dans la population générale est un enjeu majeur de santé publique. Le score FIB-4 est un biomarqueur simple et gratuit pour diagnostiquer la fibrose hépatique avancée. Il est rendu systématique dans certains laboratoires de biologie médicale, et parfois en milieu hospitalier, mais sa place reste à définir.
- L'objectif** de notre étude a été d'évaluer la fiabilité du score FIB-4 en population hospitalière et l'adhérence des praticiens aux parcours de soins proposés afin d'évaluer si cette pratique pouvait améliorer la détection de la fibrose hépatique avancée.

#### Patients et méthodes

- Le score FIB-4 a été mise en place dans notre hôpital à partir du 1er juin 2022.
- Le calcul automatisé du score FIB-4 a été rendu systématique sur tous les bilans biologiques combinant l'âge, les transaminases et les plaquettes réalisés à l'admission dans les services d'hospitalisation conventionnelle spécialisés ou prélevés au laboratoire de l'hôpital, en consultation.
- Le résultat a été accompagné d'un commentaire permettant aux praticiens en charge du patient de connaître la conduite à tenir avec précision sur les différentes étapes du parcours de soins pour le dépistage de la fibrose hépatique (<https://www.chru-strasbourg.fr/SELHVA-FIB4>).
- Le score FIB-4 n'a pas été rendu aux patients hospitalisés dans les services d'oncologie, hématologie, réanimation, gériatrie ou chez les personnes âgées de plus de 70 ans.

#### Résultats

• **Sur 11859 résultats du score FIB-4 rendus** par le laboratoire de biologie entre 1er juin 2022 et 30 septembre 2022, **760 était > 2,67** (risque élevé de fibrose avancée).

• On a exclu de notre analyse les patients hospitalisés dans le service d'hépatogastroentérologie, chirurgie hépato-biliaire, transplantation, soins continus de différentes spécialités, ou les patients consultant aux urgences.

• **En hospitalisation conventionnelle, 88 patients avaient un FIB-4 >2,67.**

Le score FIB-4 a été refait en dynamique chez 69 patients pendant l'hospitalisation ou à distance (<6 mois), 56 (81%) se sont améliorés : 35 (62%) avec risque intermédiaire (1,3 et 2,67) et 21 (38%) risque faible <1,3.

Parmi les 36 patients avec un score élevé non amélioré ou restant >2,67, 14% avait une fibrose avancée et 47% une cause non hépatique d'élévation du score.

Huit (9%) patients de < 40 ans avaient un score élevé, mais seulement deux (2,2%) ont gardé un score FIB-4 >2,67 à distance.

• Chez les patients avec un score FIB-4 >2,67, les sérologies virales ont été réalisées si n'étaient pas connues auparavant avec une variabilité inter service ayant de 33% au 100 % (5 services) (Tableau 1).

• En addictologie, 5 (18,5%) patients avaient un score FIB-4 >2,67, tous ont été dépistés pour les hépatites virales et 3 ont bénéficié d'un fibroskan qui a confirmé une fibrose avancée.

• En ambulatoire, à la PASS, de 10 (6,2%) patients avec un score FIB-4 >2,67 : 5 avaient une cirrhose et 3 une hépatite C active. Cinq (50%) patients sont rentrés dans des parcours de soins spécialisés et les autres ont été perdus de vue.

Tableau 1. Pourcentage de sérologies virales réalisées dans différents services hospitaliers chez les patients avec FIB-4 > 2,67

Service	%	Service	%
Addictologie	100	Médecine interne	85
Dialyse	100	Diabète et mal. endocrines	80
Néphrologie	100	Psychiatrie	75
Rhumatologie	100	Pneumologie	57
UCSA	100	Cardiologie	33

UCSA: Unité de Consultation et Soins Antidépresseurs

#### Conclusion

- En population hospitalière, le FIB-4 a une faible fiabilité dans le dépistage de la fibrose sévère, notamment en unités d'hospitalisation conventionnelles. Cependant, il permet de sensibiliser les médecins au dépistage d'hépatites virales. Le FIB-4, reste un outil fiable dans les services avec une population à risque: la PASS, UCSA, l'addictologie ou la psychiatrie.

#### Contacts:

Dr Simona TRIPON: [simona.tripon@chru-strasbourg.fr](mailto:simona.tripon@chru-strasbourg.fr)

Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace, Centre de Référence, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, [SELHVA@chru-strasbourg.fr](mailto:SELHVA@chru-strasbourg.fr)

## Annexe 5. Posters retenus à l'appel à poster du Forum national 2023 - Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales en Alsace, SELHVA « Expérimentation de mise en place des parcours de soins « Maladies du Foie » dans le cadre d'une CPTS en milieu rural, avec l'appui du centre expert hospitalier territorial de référence et de proximité » (5/5)

### Expérimentation de mise en place des parcours de soins « Maladies du Foie » dans le cadre d'une CPTS en milieu rural, avec l'appui du centre expert hospitalier territorial de référence et de proximité

Frédéric Chaffraix (1,2), Maude Royant (1), Simona Tripon (1), Michel Doffoël (1,2), Pascale Schmidt (3), Christian Barth (3), Alexandre Saula (3), Catherine Roos (3), Olivier Ruffenach (3).

1. Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace (SELHVA), Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, France

2. Association de Lutte contre les Maladies du Foie (ALMAF), Strasbourg, France

3. Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) Mossig et Vignoble, Wasselonne, France

Le SELHVA est un centre de référence engagé, fédérateur, ouvert à l'innovation sur la ville et son territoire avec une équipe de 10 professionnels en santé. L'association de service l'« ALMAF » soutient les actions et apporte son expertise.

La CPTS Mossig et Vignoble couvre 24 communes sur 174,3 km<sup>2</sup> et une population de 24 606 habitants. Elle est composée de 100 professionnels de santé et d'autres acteurs locaux. Sa commission prévention a défini un axe « maladies du foie ».

### Présentation



**Patients et méthodes :** Une Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) en milieu rural, avec un désert médical au niveau hépatologique, addictologique et endocrinologique, a lancé en collaboration avec le Centre Expert Hépatites une expérimentation pour améliorer l'organisation sanitaire du diagnostic précoce de la fibrose du foie par l'utilisation d'un outil accessible et facilement interprétable par les médecins (FIB-4>2,67).

L'objectif est de faire entrer les patients avec une fibrose sévère dans un parcours de soins (virale, alcoolique métabolique) coordonné. Un protocole opérationnel a été établi entre acteurs de santé du territoire (Biologistes, Médecin Généraliste, Infirmières, Pharmaciens, Diététicienne, Kiné, Coach sportifs...) et de proximité (CHG, CHU, centre expert, CSAPA, médecins libéraux).

### État des lieux

→ Une prévalence importante de la mortalité du cancer du foie dans le Bas-Rhin

- +15% par rapport à la moyenne française (+35% chez les femmes)

→ 47% de la population française est en surpoids ou obésité (IMC>25 ou 30)

→ Une carence de l'offre de santé en milieu rural

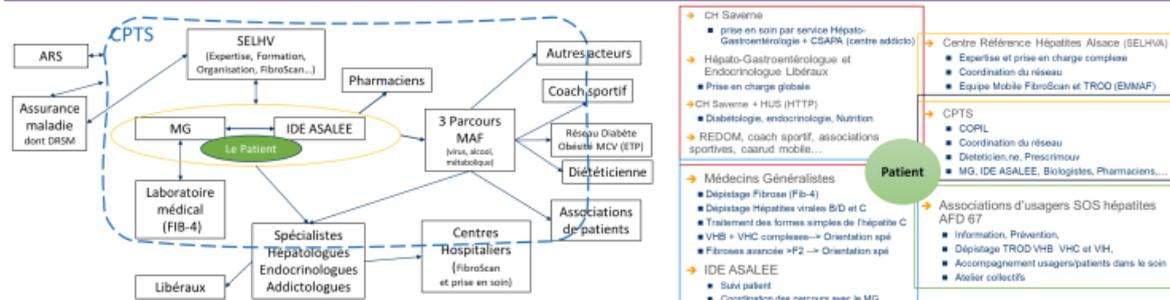
- 1<sup>ers</sup> HGE, addictologues et endocrinologues hors du territoire à Molsheim, Saverne et Strasbourg
- distances des lieux de soins de spécialité par rapport aux 2 villes principales de la CPTS (11 à 25km et 15 à 32 min)

→ Acteurs du territoire tournés uniquement vers le diabète, surpoids, obésité ou MCV

- pas dans l'objectif de la santé du foie

### Les acteurs et les parcours

Un protocole opérationnel associé à une formation préalable des professionnels de premières lignes et un rôle majeur du médecin généraliste associé à l'infirmière ASALEE qui pratique l'Éducation Thérapeutique du Patient en Ville, permet aux patients concernés d'avoir un parcours de soins spécifique et personnalisé accessible depuis leur territoire de vie



Au bout de 5 mois, sur 4412 patients potentiels avec les données nécessaires au calcul du FIB-4 (597 prescriptions du score par des médecins), 106 avaient un FIB-4 > 2,67 (54 chez les patients où le score a été prescrit spécifiquement), 17 FibroScan ont été prescrits pour la confirmation diagnostic de fibrose.

### Conclusions

→ 7 premiers nouveaux patients ont vu leur fibrose sévère confirmée (sur les 106 identifiés au FIB-4) et ont intégré un parcours identifié

- accès renforcé au diagnostic avec une opportunité de modifier leurs comportements et aboutir à une meilleure prise en compte de leur santé quelque soit leur lieu de résidence ou de vie.

→ Prise de conscience de l'enjeu de santé publique par les professionnels

- prévenir les risques évitables de mortalité liés au cancer du foie

→ Réponse à l'enjeu du 4ème pilier du Ségur de la santé

- « fédérer des acteurs de la santé dans un territoire au bénéfices des usagers »

→ Fort impact et retentissement du projet au niveau :

- autres IDE ASALEE et professionnels de santé du Bas-Rhin

- Demande de formation MAF et de parcours dédiés ;

- Reproductibilité avec d'autres CPTS (échanges inter CPTS)

- URPS biologistes 67: développement du FIB-4 + parcours en Alsace

→ Expérimenter et innover en santé avec une CPTS et un Centre Expert d'un Hôpital Universitaire, c'est possible

- Ingrédients : Volonté, détermination, coordination...



**Contacts:** Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace  
Centre de Référence, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg,  
SELHVA@chru-strasbourg.fr

## Annexe 6. Questionnaire, enquête et posters à des événements scientifiques du réseau SOS hépatites en 2023 : poster en français - Fédération - Congrès AFEF 2023 « Juin Sans Sucres Ajoutés, un défi pour répondre à des questions posées par l'épidémie de NASH » (1/2)

04/07/2023



### « Juin sans sucres ajoutés »

#### un défi pour répondre à des questions posées par l'épidémie de NASH

P. Mélin (1, 5) T. Laurenceau (2) ; M. Leconte (3) ; J. Pont (4) ; S. Sckout  
 (1) Service de médecine et d'hépatologie, CHG Saint-Dizier ; (2) SOS hépatites Pays de la Loire ; (3) SOS hépatites Nouvelle-Aquitaine ;  
 (4) SOS hépatites Bourgogne Franche-Comté ; (5) SOS hépatites et maladies du foie fédération

**Introduction :**

90% des personnes en surpoids ou en situation d'obésité et 80% des diabétiques sont porteurs d'une stéatose ou d'une NASH (SLD). On sait aujourd'hui que le sucre a un rôle indéniable sur le développement de la MASLD. Le sucre est partout, on en mange trop, parfois même sans le savoir, alors que les recommandations de l'OMS sont de 25g/jour, soit l'équivalent de 6 cuillères à café.

Ces recommandations sont largement dépassées pour la plupart d'entre nous, particulièrement avec les sucres ajoutés, les plus toxiques pour l'organisme. Il devient urgent de les traquer, de les restreindre afin de rééquilibrer notre alimentation.

Pour toutes ces raisons, SOS hépatites et maladies du foie a décidé de proposer un challenge, consistant à réduire ou à stopper ses consommations de sucres ajoutés :

**« Juin sans sucres ajoutés »**

**Méthodes :**

Les volontaires ont été recrutés à l'aide des réseaux sociaux, des différents outils de communication de SOS hépatites & maladies du foie et du #JuinSansSucresAjoutés, largement utilisés par les militants dans tous leurs échanges. L'action a été programmée en juin 2023, du 1<sup>er</sup> au 30, en écho au NASH Day, le 8 juin.

Les personnes qui ont accepté de s'engager officiellement devaient retourner plusieurs questionnaires, au départ, pendant et à la fin du défi.

Un groupe Facebook dédié au défi a été créé et animé en parallèle quelques semaines avant le démarrage, pour donner l'envie « d'en être », mais aussi pour délivrer des conseils, lancer les inscriptions, et surtout amorcer une émulation de groupe en favorisant les échanges entre les membres.

Ce groupe avait pour but de répondre aux interrogations des uns et des autres, de donner des idées, des alternatives, pour remplacer les sucres ajoutés.

Plusieurs sessions « live » ont été réalisées, temps d'échanges et de questions entre les différents protagonistes, avec quelques guest stars ponctuellement, spécialistes en nutrition.

**Résultats :**

Le groupe Facebook a fédéré 585 membres. 377 personnes se sont inscrites et ont retourné le 1<sup>er</sup> questionnaire J0, au 4 juin 2023, elles étaient 203 à répondre à celui de la fin du défi. On retrouve 89% de femmes et 11% d'hommes, avec une moyenne d'âge 48 ans (18 à 80 ans). 29% déclarent un IMC > 30, donc pourcentage au-dessus de la moyenne nationale (17%) (Données enquête Obepi ANRS 2023). 29% se situent entre 25 et 29, l'IMC moyen était de 27, avec une médiane à 25,8.

29% déclarent une stéatose ou une NASH, chiffre supérieur aux données nationales qui s'explique sans doute par les canaux de recrutement.

54% ont déjà suivi un régime (33% l'ont fait à plusieurs reprises).

Réduire sa consommation de sucres a été difficile pour 1 personne sur 3 et facile pour 1 personne sur 3.

Parmi les répondants concernés par les fringales, 45% disent en avoir eu moins le temps du défi.

30% disent avoir perdu du poids (jusqu'à 5 kg).

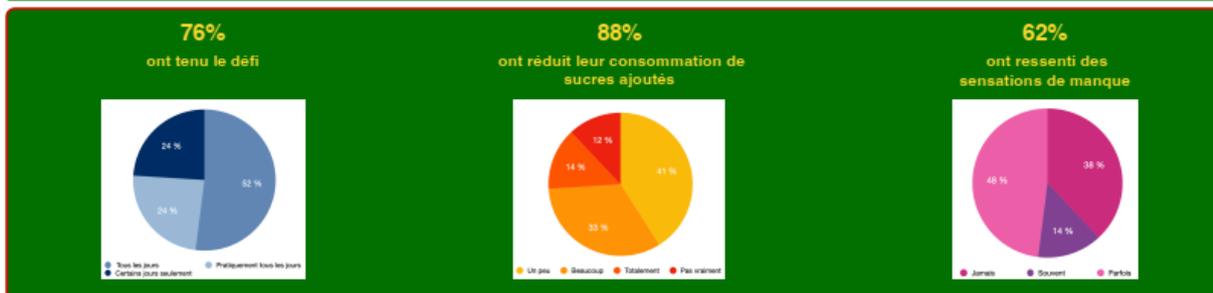
Parmi les commentaires recueillis dans l'enquête finale, on retrouve des conséquences positives comme : meilleur sommeil, énergie retrouvée, envie de se bouger, corps affiné, meilleure humeur, teint plus frais, etc. Mais d'autres à l'inverse sont plus négatifs comme : troubles de l'humeur, mauvais sommeil, fatigue...

Concernant les paramètres qui ont aidé à tenir, l'effet de groupe est le plus souvent cité, juste derrière les motivations dues à l'état de santé.

Les freins sont essentiellement le « sucre social » difficile à refuser lors d'événements festifs, puis le stress.

9 personnes sur 10 sont satisfaites de l'expérience et souhaitent renouveler cette opération. 48% disent vouloir poursuivre au delà du défi, 25% le faire mais de manière moins stricte.

**Mais 100% sont motivées à consommer moins de sucres ajoutés.**



**Discussion :**

Les personnes inscrites ont de plus de 40 ans, les hommes et les plus jeunes sont peu nombreux. Il faudrait peut-être communiquer sur les applications qu'ils utilisent pour fédérer davantage (Instagram, YouTube, Tik Tok).

Cette enquête est la première du genre. Elle permet un état des lieux des connaissances et des compétences (J0), une évaluation des difficultés à mi parcours, et enfin, des modifications de comportement et résultats concrets (J30).

En regardant les échanges entre participants, on a pu constater que le concept de « sucres ajoutés » n'est pas acquis pour tout le monde. Les différents « live » durant le défi ont permis, grâce à des professionnels de santé notamment, d'expliquer la différence entre sucres naturels et sucres ajoutés.

Les dénominations multiples des sucres ajoutés (plus de 50) ne facilitent pas le décryptage des étiquettes pour les consommateurs.

Parmi les personnes inscrites, certaines ont fait sans problème un transfert sur d'autres aliments, en prenant des petits déjeuners salés par exemple, d'autres ont conservé leur appétence au sucre avec des « substitués » en augmentant leur consommation de fruits (secs ou frais). L'enquête de suivi prévue 6 mois après le défi donnera sans doute des informations supplémentaires.

**Conclusion :**

**Juin sans sucres ajoutés, c'est un challenge collectif, pour un bénéfice à la fois individuel et collectif**

Les participants ont réalisé que beaucoup de sucres sont dissimulés dans les aliments sous des noms improbables, notamment dans des produits salés où l'on ne s'attend pas à en trouver.

Les difficultés à réduire ou stopper la consommation de sucres ajoutés ont été bien réelles pour pas mal de personnes.

Cette enquête associative a pour vocation de mieux comprendre les difficultés afin de favoriser une meilleure prise en charge des patients.

Promouvoir et renouveler l'expérience en fédérant d'autres associations serait souhaitable.

SOS hépatites & maladies du foie tient à remercier chaleureusement les personnes qui ont cru à ce défi et y ont participé.



## Annexe 6. Questionnaire, enquête et posters à des évènements scientifiques du réseau SOS hépatites en 2023 : poster en anglais - Association régionale SOS hépatites & maladies Bourgogne-Franche-Comté - AASLD 2023« Impact of Covid on prevalence hepatitis C in France : 5 screening HCV actions, before, during, during and after Covid-19 (2/2)

### IMPACT OF COVID ON PREVALENCE HEPATITIS C IN FRANCE : 5 SCREENING HCV ACTIONS, BEFORE, DURING AND AFTER COVID-19



J. Pont (1, 3) ; P. Melin (2, 3) ; L. Garbet (1) ; J. Sainty (1) ; V. Monot (1,4) ; S. Bresson (5)

(1) SOS Hépatites Bourgogne Franche-Comté; (2) intern medicine and hepatology, CHG Saint-Dizier ;(3) Newsletter Vice Versa; (4) CHU Dijon; (5) Pass CH Louis Pasteur Dolé

**Background:** In France, it has been estimated that at least 90 000 people are unaware of their HCV infection. Many reports indicated declines in hepatitis C virus (HCV) testing during covid crisis. But, what are the consequences for new contaminations in France?  
The aim is to compile and analyze the results of 5 roadtrips between March 2020 until the end of 2021 to compare results before Covid, during crisis and one year after is a way to see if they're different.

**Methods:** A team made up of caregivers and peers has been carrying out roadtrips for several years to screen people who use drugs (PWUDs) for hepatitis C. Around the same number of people seen for each roadtrip : around 100 drug users, same addiction centers, the results are absolutely comparables.



#### Results:

First Roadtrip : done during the pre-COVID-19 period (October 2019), 108 HCV antibodies done, 12 RNA + tests with POC, prevalence 11%.

Second Roadtrip: October 2020, after first confinement, 112 HCV antibodies, 10 RNA + tests, prevalence 9%.

Third and fourth roadtrip: April and October 2021, after a year and half crisis, results are : 97 and 92 HCV antibodies tests respectively and 3 RNA tests + for each, prevalence 3% and 3,26% respectively.

Fifth roadtrip: after Covid, 75 antibodies VHC antibodies tests, 8 RNA+, prevalence 10,7%.

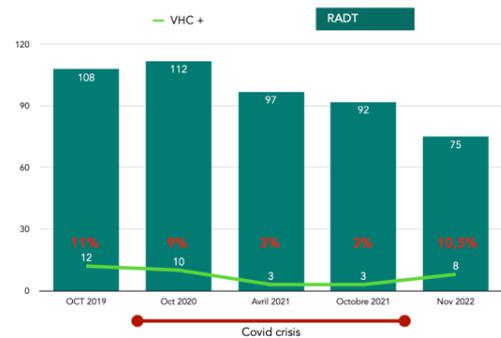
#### Discussion :

Before Covid, during the preliminary interviews, very few drug users said they share injection equipment. They were much more at the last roadtrip, after crisis.

Behaviors have changed? Harm reduction centers were more closed during Covid-19? Difficulties to move with the confinements? Hard to say, but results speak for themselves.

To be continued...

#### HEPATITIS C SCREENING AND COVID CRISIS



**Conclusion:** Achieve elimination hepatitis C by 2030 is not certain when if an event like Covid-19 seems to reactivate the epidemic. the years to come will show if behaviors return to the way they were before Covid-19.



#### Acknowledgements:

With the support of Gilead and Abbvie,

And special thanks to care and reduction centers for their trust.

## Annexe 7. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (1/4)

Liste non exhaustive.

### SOS hépatites Alsace-Lorraine :



⇒ **Le 11 avril**, l'équipe de la campagne Stras'bouge contre l'hépatite C a participé à une [émission spéciale sur l'hépatite C](#), diffusée en direct sur Pharmaradio.

⇒ **4 mai** : STRAS'BOUGE CONTRE L'HÉPATITE C " : SE MOBILISER ET COURIR CONTRE LE VIRUS, sur le site de la métropole de Strasbourg, [cliquez ici](#).

⇒ Deux interviews suite à la participation aux courses de Strasbourg, avec la campagne Stras'bouge contre l'hépatite C :

- **Le 8 mai**, DNA a parlé avec Frédéric Chaffraix, président de SOS hépatites en Alsace-Lorraine, de [sa lutte contre l'hépatite C](#).
- **Le 11 mai**, Frédéric Chaffraix a été l'invité de [Bonjour l'Alsace](#) sur BFMTV pour présenter la 2ème édition de la campagne Stras'bouge contre l'hépatite C.



⇒ **Le 25 juillet**, le réseau CHU a publié [l'interview avec Frédéric Chaffraix](#), président de SOS hépatites Alsace-Lorraine et vice-président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie.

### SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté :

⇒ **26 juillet** : article « À Nevers Plage, une après-midi pour tout savoir sur les hépatites et la "maladie du soda" » dans le JDC, [cliquez ici](#) [réservé aux abonnés].

## Annexe 7. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (2/4)

Liste non exhaustive.

### SOS hépatites Champagne-Ardenne :

- ⇒ **10 février** : article « Des préservatifs gratuits à Charleville-Mézières pour limiter la transmission d'infections sexuellement transmissibles » dans l'Ardennais, [cliquez ici](#) [réservé aux abonnés].
- ⇒ **6 juin**, le **JHM** a parlé de notre action de sensibilisation organisée au centre hospitalier Geneviève-de-Gaulle-Anthonioz. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **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.



### SOS hépatites en Nouvelle-Aquitaine



⇒ **8 juin** : Participation à un reportage pour France3 Limousin afin de présenter le défi du mois de Juin sans sucres ajoutés à l'occasion de la journée de la NASH.

⇒ **22 juin** : participation à une émission sur France Bleu Limousin avec le Docteur Maryline Debette-Gratien du CHU de Limoges



⇒ **14 novembre** : Participation avec Pascal Mélin à l'émission de Michel Cymes « [Prenez soin de vous](#) » sur **France 5** sur le thème "Libérez-vous du sucre" : ils aident Ophélie, qui souffre d'une stéatose hépatique non alcoolique, à garder sa motivation pour lutter contre cette maladie.

⇒ **23 novembre** : Participation avec le docteur Pauline Guillouche, hépatologue gastro-entérologue à Nantes, à l'émission "[Bonjour Docteur](#)" sur **France Bleu** sur le thème de la NASH.



⇒ **5 décembre** : Participation au podcast avec Asso'SOPK sur le thème "[NASH et SOPK](#)" (SOPK – Syndrome des ovaires polykystiques).

## Annexe 7. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (3/4)

### SOS hépatites & maladies du foie Fédération :



⇒ **12 janvier**, Pascal Mélin, président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, a participé à l'émission « **Priorité Santé** » présentée par Caroline Paré en direct sur **RFI**. Il a parlé de l'hépatite B, de l'importance cruciale d'éliminer la contamination de la mère à l'enfant, du dépistage et de la vaccination, de l'hépatite C, de stratégies de dépistage et d'accès au traitement qui doivent être mondiales, ainsi que de la lutte contre la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec une hépatite virale :

<https://www.rfi.fr/fr/podcasts/priorit%C3%A9-sant%C3%A9/20230112-les-h%C3%A9patites-virales>

- ⇒ **3 mars**, **La Veille Acteurs de Santé**, le média des décideurs et influenceurs en santé, a partagé notre communiqué de presse : [SOS hépatites & maladies du foie propose une expérimentation collective intitulée « Juin sans sucres ajoutés »](#).
- ⇒ **6 mars**, notre communiqué de presse à l'occasion de la Journée mondiale de l'obésité [a été partagé](#) par **DH MAGAZINE**, le magazine du décideur hospitalier.
- ⇒ **30 mai 2023**, "**REVUE Preuves & Pratiques** : SOS hépatites & maladies du foie (+Le guide ANTI-NASH. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **8 juin**, **Doctissimo** a publié un article qui parle de la Journée mondiale contre la NASH. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **8 juin**, **Le Quotidien du pharmacien** a publié un article qui parle de notre défi Juin sans sucres ajoutés. Pour lire l'article, [cliquez ici](#) [réservé aux abonnés].
- ⇒ **8 juin**, **La Croix** a publié un article sur les effets insidieux de la malbouffe dans lequel Pascal Mélin, président de SOS hépatites et maladies du foie, parle de la prévention de cette maladie, ainsi que du défi Juin sans sucres ajoutés. Pour lire l'article, [cliquez ici](#) [réservé aux abonnés].
- ⇒ **11 juin**, **La Voix du Nord** a publié un article sur l'action de sensibilisation aux sucres cachés, organisée par le Centre Hospitalier de Tourcoing, dans le cadre de notre défi Juin sans sucres ajoutés. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **6 juillet**, la radio **RCF** a publié une chronique sur notre Guide Anti-NASH publié en juin 2023, un ouvrage collectif sur la maladie du foie gras et comment la prévenir. Pour écouter le replay, [cliquez ici](#).
- ⇒ **4 octobre**, **Le Quotidien du pharmacien** a publié l'article « Un mois sans sucre : une expérience à renouveler ! ». Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **12 octobre**, dans le numéro 57 de l'infolettre [Santé Ensemble](#) de l'ARS IDF, consacré aux hépatites, Michelle Sizorn, vice-présidente de SOS hépatites Paris Ile-de-France explique les modes de transmission des virus et le rôle de notre association. Pour lire la newsletter, [cliquez ici](#).
- ⇒ **15 octobre**, **Seronet** a publié l'article « Un mois sans sucres ajoutés : quel bilan ? ». Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **En octobre**, **Remaides** a publié dans leur numéro 125 un article sur notre Guide Anti-Nash. Merci ! Pour lire l'article, [cliquez ici](#) (page 86).
- ⇒ **3 octobre**, **Le Quotidien du médecin** a publié un article qui parle de notre défi Juin sans sucres ajoutés. Pour lire l'article, [cliquez ici](#) [réservé aux abonnés].

## Annexe 7. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (4/4)

- ⇒ **20 octobre**, **Santé sur le net** a publié l'article « Une opération « Mois sans sucres ajoutés » pour parler des dangers du sucre ». Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **1er novembre**, l'émission **Priorité Santé** présentée par Laurence GARCIA sur **RFI** a été consacrée aux hépatites virales et Pascal MÉLIN, le président de notre Fédération, a fait partie des invités ! Ils ont parlé aussi bien de pathologies que de questions d'accès aux soins et de système de santé, mais pas que : <https://www.rfi.fr/fr/podcasts/priorit%C3%A9-sant%C3%A9/20231101-les-h%C3%A9patites-virales>
- ⇒ **7 novembre**, nous, ainsi que le défi Juin Sans Sucres Ajoutés 2023, avons été longuement cité dans l'émission **William à midi**, sur le sujet de la maladie du foie gras. Pour regarder le replay, [cliquez ici](#) (37:09-45:15, disponible jusqu'au 7 décembre 2023).
- ⇒ **4 décembre**, **Egora** a publié l'article « Des volontaires testent avec succès un "mois sans sucres ajoutés" ». Pour lire l'article, [cliquez ici](#).

« MALADIE DU FOIE GRAS » AU MOINS 1 FRANÇAIS SUR 4  
SERAIT TOUCHÉ PAR CETTE AFFECTION



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

#### LES « RDV SANTÉ » POUR LES DEMANDEURS D'ASILE

Publié le [18 octobre 2023](#)

#### COMMUNIQUÉ DE PRESSE – #JUINSANSUCRESAJOUTÉS

Publié le [3 octobre 2023](#)

#### JOURNÉE MONDIALE CONTRE LES HÉPATITES VIRALES 2023

Publié le [27 juillet 2023](#)

#### JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA NASH 2023

Publié le [7 juin 2023](#)

#### JOURNÉE MONDIALE DE L'OBÉSITÉ 2023

Publié le [3 mars 2023](#)

#### DÉFI DE JANVIER : AIMONS NOTRE FOIE AUSSI TOUTE L'ANNÉE !

Publié le [24 janvier 2023](#)

## **Annexe 8. 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 de l'Hérault

Caisse primaire d'assurance maladie de la Seine-Saint-Denis

Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie, CREGG

Collectif national des obèses, CNAO

Conseil National du Sida et des hépatites virales CNS

Coordination Hépatites Occitanie, COHEP, à Montpellier et à Toulouse

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

European LIVER Patients' Association, ELPA

Fédération Nationale des Pôles de Référence et Réseau Hépatites, FPRH

Fédération Santé & Habitat

FHU Grand Ouest (GO)-NASH

Fonds national pour la démocratie en santé, FNDS

France Assos Santé, échelle nationale et régionale, FAS

Haute Autorité de Santé, HAS

Hôpital de Saint Dizier

IHU Everest de Lyon

Institut national de la santé et de la recherche médicale, INSERM

International Liver Cancer Movement, ILCM

Observatoire du droit à la santé des étrangers, ODSE

Prométhée Alpes-Réseau

RPP Group, agence de plaidoyer

Ville de Montpellier

Ville de Paris

### **Industrie pharmaceutique**

ABBVIE, ECHOSENS, GILEAD SCIENCES, PFIZER, ROCHE SAS

## Annexe 9. 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 9. 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)s 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](http://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





ÉCOUTE ET SOUTIEN

[chargee.ecoute@soshepatites.org](mailto:chargee.ecoute@soshepatites.org)

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

## **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 dispensée).

Engagez-vous à nos côtés et mettez votre expérience professionnelle et personnelle 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 !