

**recherche**  
« ~~La guerre !~~ C'est  
**une chose trop**  
**grave pour la**  
**confier à des**  
~~**militaires.**~~ »  
**chercheurs**

## Une conviction inscrite dans nos statuts...



« Le réseau SOS hépatites a pour but la prévention, l'information, la solidarité et la défense de toutes les personnes concernées par les hépatites virales (...), de toutes les personnes concernées par les autres maladies du foie, ainsi que la promotion de la recherche. »

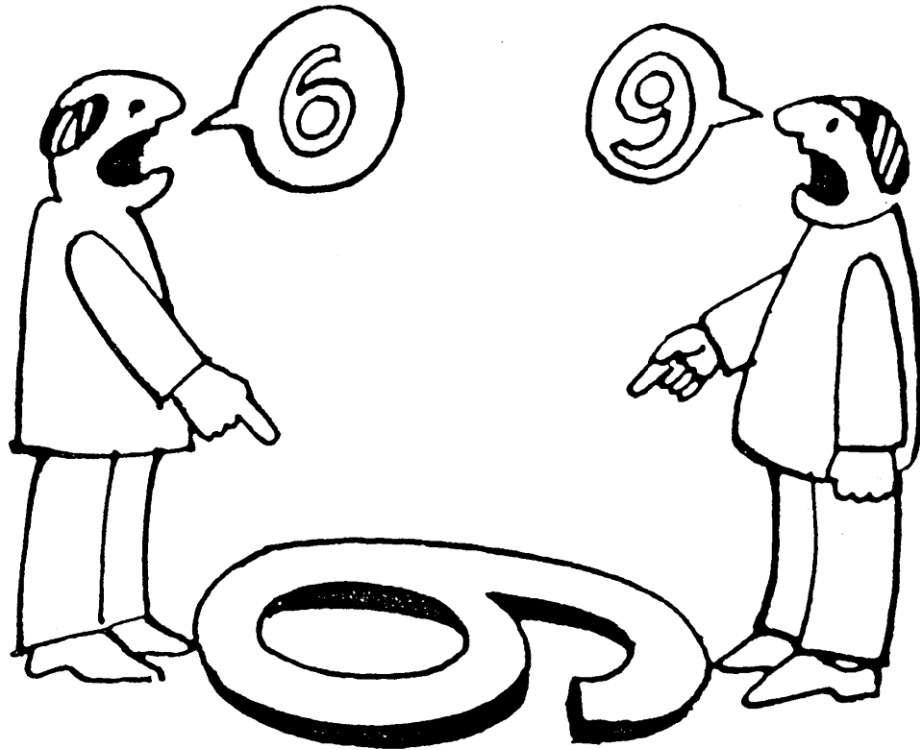
... et dans notre histoire

## Le lauréat de la bourse SOS Hépatites 1999

*D'un montant de 15 000 F, la première bourse SOS Hépatites a été attribuée au docteur Thierry Biche (CHU de Nice, service du professeur Rampal). Son projet est de réaliser une étude sur un an pour comparer le degré d'asthénie des patients porteurs du VHC et celui de sujets sains, ainsi que son retentissement sur la qualité de vie. Cinquante malades atteints d'hépatite C seront inclus et comparés à cinquante volontaires, chez qui on suivra non seulement le degré d'asthénie, mais également les besoins énergétiques et les taux plasmatiques de cytokines.*

**L'objet de cette bourse est de permettre le financement partiel ou total de toutes actions de recherche personnelle ou de groupe visant à améliorer la connaissance sur les hépatites virales, la prise en charge des traitements ou toutes actions de prévention, d'amélioration de prise en charge des malades qu'elles soient psychologiques, sociales ou culturelles.**

# Objectif : mieux prendre en compte le **point de vue** de l'utilisateur



## Quelques exemples...

- Observatoire des restes à charge en santé (CISS 2013)
- Diabète Lab (Fédération des diabétiques, 2015)
- MoiPatient (Renaloo, 2020)
- Observatoire de France assos santé (2023)
- **Juin sans sucres ajoutés (2023)**

# Trois bénéfices majeurs d'une **étude collaborative** comme Juin sans sucres ajoutés

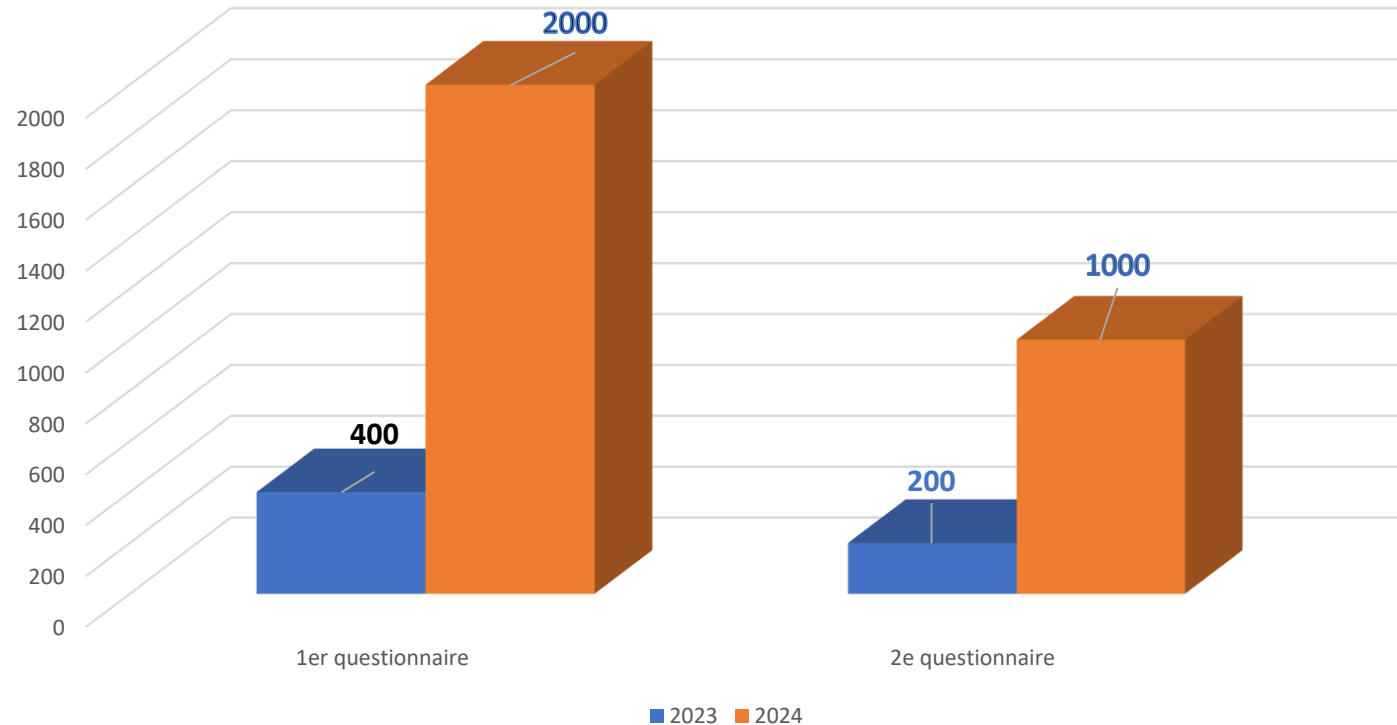


- 1. Produire de la connaissance** : les questions des malades enrichissent celles des chercheurs et des soignants
- 2. Agir pour le collectif** : en participant à une étude collaborative, le malade offre son expérience aux autres
- 3. Renforcer la communauté** : celle des malades et, au-delà, celle de tous les hépatants.

# Juin sans sucres ajoutés 2024 : quelques résultats



Nombre de répondants

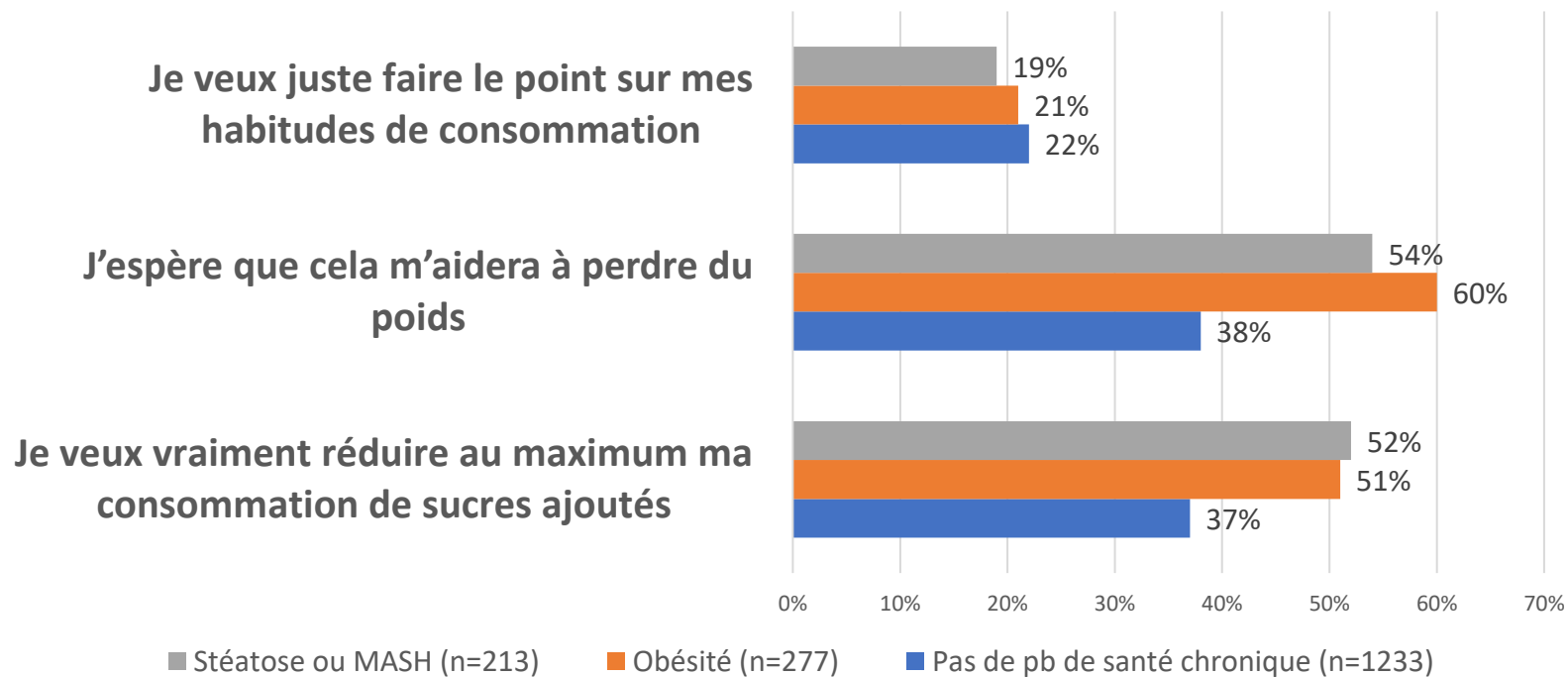


- 5 fois plus de participant·e·s
- Toujours 92 % de femmes
- Âge moyen : 49,5 ans (de 19 à 90 ans)
- 53 % en surpoids ou obèses (moyenne nationale : 47 %)

# Les malades chroniques plus motivés au départ



## Vous êtes-vous fixé un objectif pour le défi ?

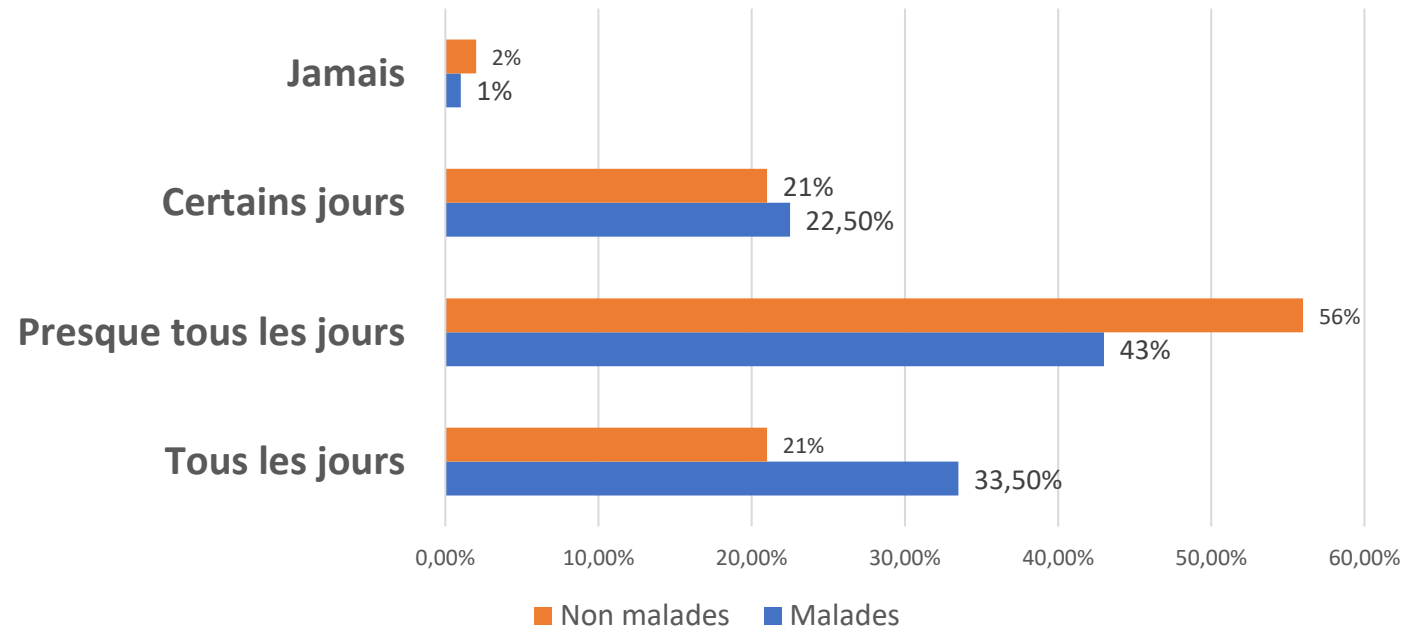


- Les personnes déclarant une stéatose, une MASH ou une obésité sont plus nombreuses à vouloir réduire au maximum leur consommation et perdre du poids

# Ils ont suivi le défi plus strictement



Avez-vous réduit votre consommation de sucres ajoutés...



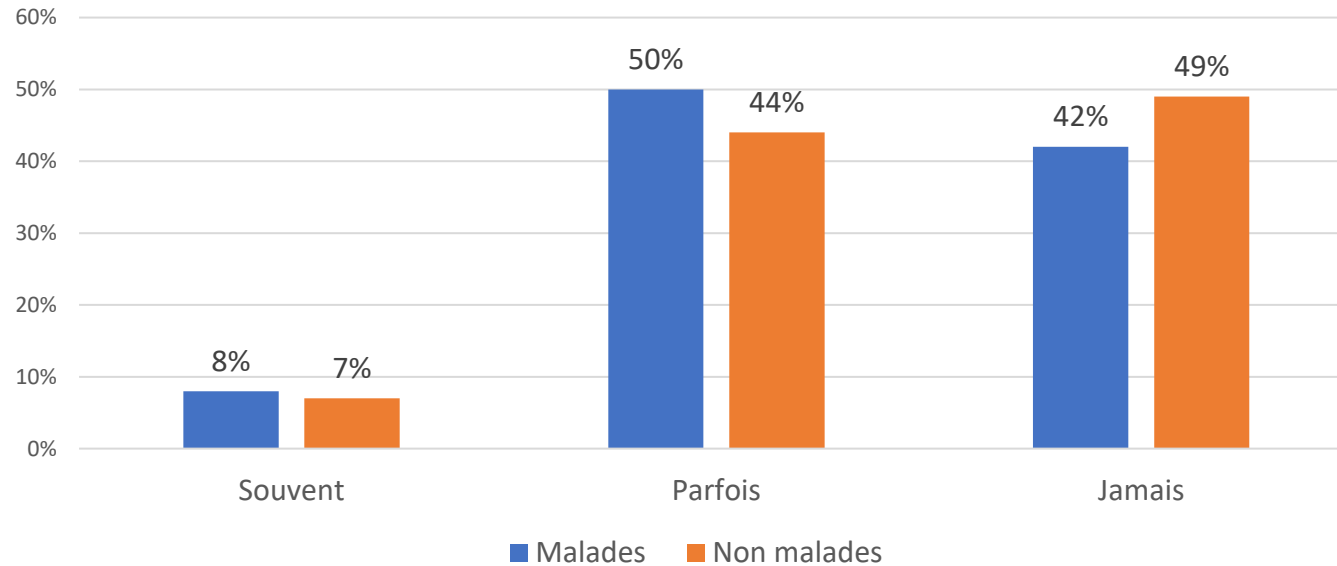
- **33% des personnes déclarant une stéatose, une obésité ou un diabète ont suivi le défi tous les jours, contre 21 % des personnes ne déclarant aucune maladie**



# Cela a parfois été plus difficile pour eux



Avez-vous ressenti une envie irrésistible de produits sucrés ?

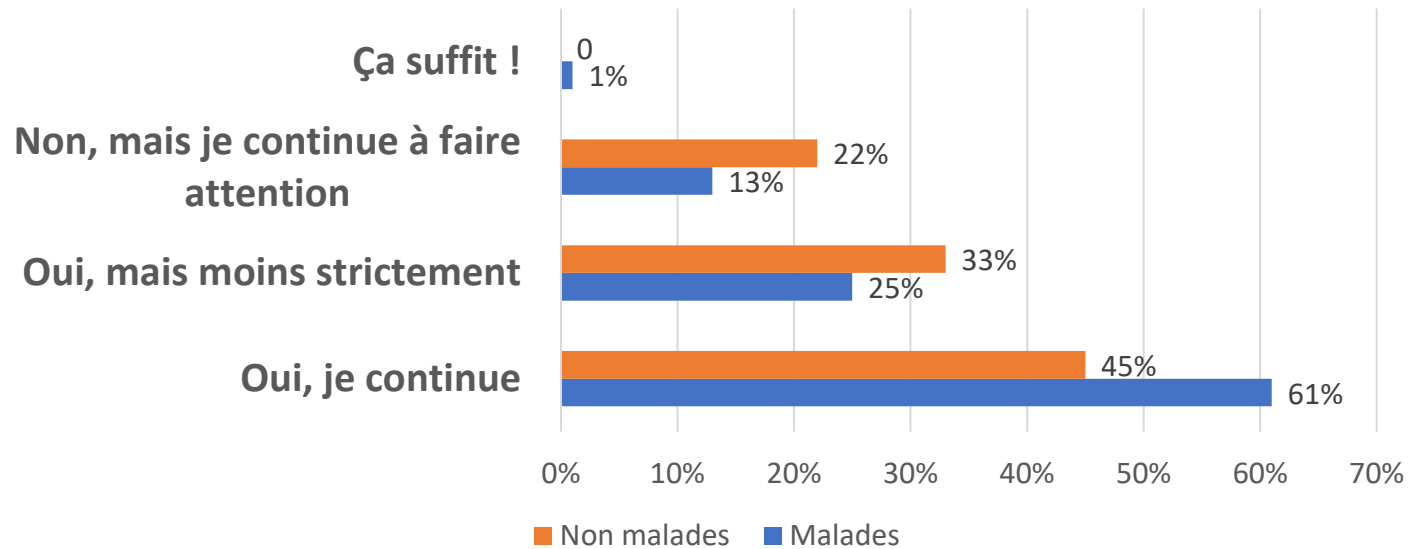


- Les personnes déclarant une stéatose, une obésité ou un diabète sont plus nombreuses à signaler des problèmes de craving durant le défi (58% « parfois » ou « souvent »)

# Et pourtant, ils en redemandent !



À titre personnel, avez-vous l'intention de prolonger le défi au-delà du 30 juin ?

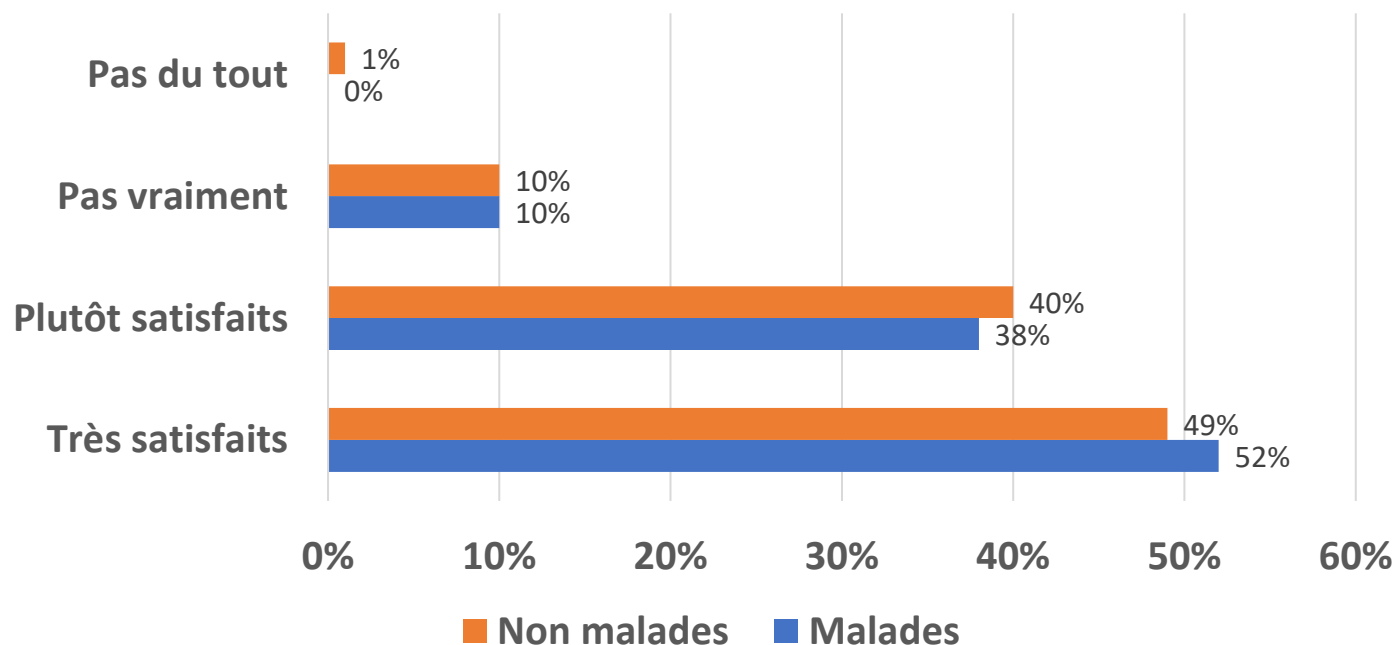


- **61% des personnes déclarant une stéatose, une obésité ou un diabète veulent continuer aussi rigoureusement, contre 45% des non-malades**
- **D'une manière ou d'une autre, 99% des répondants ne veulent pas s'arrêter le 30 juin**

# Et au final, tout le monde est content



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



**Des motivations différentes, des pratiques différentes, mais 99 % de participants satisfaits : Juin sans sucres ajoutés est un outil de dialogue efficace, inclusif et non stigmatisant.**