



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2024

FAIRE PARLER LE FOIE UNE URGENCE SANITAIRE !

« Il est de notre devoir de redonner au foie la place centrale qu'il mérite dans la prévention.

Consommer trop d'alcool, fumer, être en surpoids, souffrir d'hypertension, de diabète ou d'hépatites virales B, C et D, c'est perdre des points de santé vitaux. »



Hépatites & Maladies du foie

L'année 2024 du réseau en quelques images !



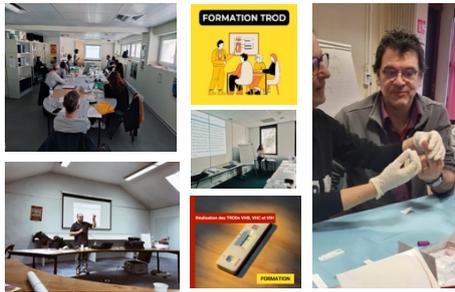
VICE VERSA
 la première newsletter
HEP ADDICT
 JANVIER 2024 - N°73

Addictologie et hépatologie, le point de vue du pharmacien?
 Interview du Dr Mathieu Chappay
 Interview : Dupont Pharma - SMITES
 Le service-vaccin? Cartographie: itinéraire d'une injection réussie
 Carte année 18 : 1999, FAME
 À voir : Narcos Business
 Save the Date : L'EASL - La WHO - Lisbonne additions 2024

MASHLETTER
 « La newsletter de l'hépatite métabolique »

MASHLETTER N°35 - JUILLET/AOÛT 2024
 Les 30, source d'inspiration - Quand l'EASL se met au sport : Activité physique et performances cognitives - Fonction musculaire et temps de marche - ASAT et muscles - Muscles et fibre - Style de vie et motivation
 Éditorial : Alimentation des athlètes
 À noter : Appel Decathlon
 Questions/Réponses : Graines endocriennes - Bilan hépatique
 L'humour du mois : Adorable et marrant
 Le mot de la fin : Le sport, Grande Cause Nationale 2024
 MASHLETTER en PDF - PDF file in English

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 !

RECOMMANDATIONS DE PRATIQUE CLINIQUE DES HÉPATITES - RAPPORT D'EXPERTS

FAITES ENTENDRE VOTRE VOIX !

MOBILISONS-NOUS CONTRE LA LOI IMMIGRATION

La vaccination des personnes atteintes d'une fibrose avancée du foie ?

Deaths from viral hepatitis-related causes are increasing.

Traitement Préventif Virale Hépatite B



Interviews réalisées par les médias régionaux et nationaux !

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

Journées mondiales contre l'hépatite 28-29 juillet

International Overdose Awareness Day 31 AUGUST

Journée de la Fatigue

Journée mondiale de l'obésité

Journée internationale de la santé sexuelle

Actions, projets, échanges !

JUIN SANS SUCRES AJOUTÉS 2e édition

J'AI MON FOIE

JOURNÉE INTERNATIONALE DE LUTTE CONTRE LES VIOLENCES FAITES AUX FEMMES

Écoutez notre spot spécial !

ET CE N'EST PAS TOUT !!!

SUIVEZ-NOUS, REJOIGNEZ-NOUS !



Participation aux conférences et partage de notre expertise !

Direction générale
 Fédération SOS hépatites & maladies du foie
 Bat C - 5^e étage - 14 rue de la Beaune
 93100 - MONTREUIL
secretariat@soshepatites.org

FEDERATION SOS HEPATITES
 Association loi 1901
 Code APE 9499Z
 SIRET 413 917 022 000 50
 Numéro d'organisme de formation : 11 93 07757 93

Tél. : +33 (0)1 43 67 26 40
 Fax : +33 (0)9 80 90 55 19
contact@soshepatites.org

Table des matières

I. SOS hépatites & maladies du foie Fédération en 2024	4
I.1. Le mot du Président	4
I.2. Mobilisation du réseau.....	6
II. les actions, informer et former	7
II.1. Les actions	7
II.1.a. En région	7
II.1.b. La Fédération.....	30
II.2. Informer	35
II.2.a. Les newsletters	35
II.2.b. Les outils.....	36
II.3. Former.....	38
III. Soutenir et accompagner	39
IV. Défendre : groupes de travail, collectifs et concertations publiques	42
V. Forum national 2024	44
VI. Expertise - Représentation des personnes malades et des usagers du système de santé et promotion de la recherche	46
ANNEXES : TABLE DES MATIERES	53

I. SOS HEPATITES & MALADIES DU FOIE FEDERATION EN 2024

I.1. LE MOT DU PRESIDENT

NOUS NE SOMMES PAS DES GOUTTES D'EAU, NOUS RESTONS UNE RIVIERE... MÊME S'IL MANQUE D'EAU...

Le monde associatif sanitaire français est toujours en crise en 2024 et l'épidémie de COVID de 2020 n'a fait qu'accentuer la crise de l'engagement associatif.

La maladie est devenue un produit de consommation et l'accès à l'information s'est trouvé simplifié par les réseaux sociaux et la représentation des malades a perdu de son sens. Les « malades » sont devenus une somme d'individualité et ne représente plus un collectif avec une voix commune. L'évolution des réseaux sociaux et la science médicale qui propose de plus en plus souvent des traitements à la carte nous force à voir l'individuel en oubliant le collectif.

Pourtant en 2024 l'engagement historique était toujours le même, même s'il était de nouveau fragile. Le collectif tient bon, nous sommes toujours présents dans les représentations nationales et régionales même si la disparition de militant comme Colette DRAPIER, de la

A nous de faire un raz-de-marée associatif et osons lancer les défis de 2024.



Champagne-Ardenne, qui incarnait l'essence même de SOS hépatites : « faire un pont entre le monde des malades et celui des soignants » laisse un espace impossible à combler.

En 2024, nous avons courageusement continué de dérouler les actions engagées des années précédentes avec la transformation des États généraux de l'hépatite B en revendications et en documents d'information pour le patient.

En 2024, tous les militants ont continué d'être sur le terrain, dans les prisons, dans les CSAPA, dans les écoles d'infirmières, dans les maisons de santé, dans les festivals, dans les restaurants (restos) du cœur, nous étions partout pour informer et proposer des dépistages rapides.

En 2024, nous avons poursuivi la promotion du « Guide anti-NASH », qui a été publié en 2023, écrit et réalisé à partir des questions des malades et nous avons poursuivi notre grande opération « Juin Sans Sucres Ajoutés », la 2^e édition, dont le succès se confirme au-delà de toutes nos espérances.

Ces actions d'envergure qui amènent de la cohérence dans les actions de terrain doivent devenir la façon de voir les maladies du foie. A tous les malades du foie je voudrais dire : « nous sommes loin devant pour être proche de vous » La lutte contre la cirrhose - notamment avec notre étude « VACCIFOIE » sur le ressenti, le niveau de connaissance, l'information et les besoins des patients pour améliorer l'accès à la vaccination, destinée aux personnes vivant avec une fibrose hépatique sévère - et le cancer du foie n'est pas une dispersion de notre part mais bien la construction d'une ligne d'engagement plus lisible et compréhensible.

Nous continuons de faire ce que nous savons faire et nous faisons plus : ouverture de groupe Facebook, mise en place de webinaires, représentations...

On programme la disparition de l'hépatite C pour 2030 et pourtant l'épidémie de maladie stéatosante du foie est une vague plus puissante que celles de l'hépatite B, C et D réunies. A nous de faire un raz-de-marée associatif et osons lancer les défis futurs.

Plus fort, plus unis, plus ensemble car il n'y a pas d'autre vision possible.



Pascal MÉLIN et Colette DRAPIER pendant les Universités SOS 2024

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 2024, 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 18 mai 2024.

Le second Conseil d'administration s'est déroulé en version hybride à l'issue du Forum national, le 29 novembre 2024.

L'Assemblée générale a eu lieu en visioconférence le 18 mai 2024.

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. MOBILISATION DU RESEAU

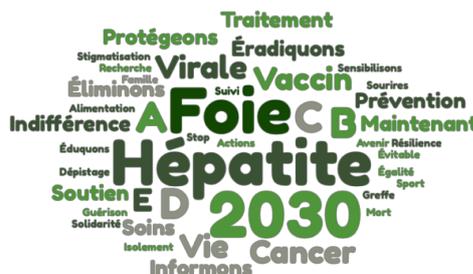
En 2024, comme en 2023, nous nous sommes mobilisés sur :

- 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, par une cirrhose
- La promotion de la vaccination selon l'âge, l'état de santé, sans oublier la vaccination des proches
- 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 MASH 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 2024 :



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 2024 sont les suivantes :

SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2024 (1/4)

Alsace :

29 janvier (9h-15h) : L'équipe est allée à Rixheim (à l'aire de Rixheim, rue des Armateurs, 68170 Rixheim), accompagnée par le SELHVA et en collaboration avec Appona68 (Association pour la Promotion des Populations d'Origine Nomade d'Alsace Haut-Rhin), pour une action de sensibilisation, dépistage par TROD avec la réalisation de FibroScan® auprès des gens du voyage.

21 février : Participation à la Commission de réseau de France Assos Santé Grand-Est portant sur les questions liées à la prochaine loi immigration.

18-20 mars : Formation TROD VHB/VHC/VIH à Strasbourg.

9-10 mai : Participation aux Universités de Printemps de SOS hépatites & maladies du foie, à Saint-Etienne.

24 juillet (12h-14h) : Dans le cadre de la Journée mondiale contre l'hépatite et en partenariat avec Médecins du Monde et le SELHVA, l'équipe est intervenue à la Fabrique du théâtre de Strasbourg durant une distribution alimentaire estivale (organisée par la Ville de Strasbourg, le Secours Populaire et Abrisbus) pour faire de la prévention sur les hépatites virales et maladies du foie ainsi que le dépistage par TROD auprès de bénéficiaires (personnes en situation de précarité) de cette distribution.



4 juin : Sortie de l'épisode du podcast « C éliminé » : [Frédéric CHAFFRAIX : et toi, tu dépistes comment hors-les-murs ?](#)

4 juin (9h-17h) : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage par TROD dans le cadre du projet « *M ta Santé* », à Bourtzwiller.

14-15 septembre : Tenue d'un stand d'information au Village des associations, au parc de la Citadelle, à Strasbourg.

25 septembre : Intervention à la soirée de formation sur dépistage de la fibrose hépatique et prévention du cancer du foie.

SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2024 (2/4)

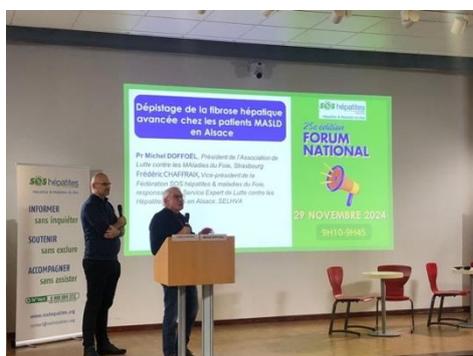
14-16 octobre : Formation TROD VIH / VHB / VHC / Treponema pallidum (syphilis), à Strasbourg, suivie d'une session de retour et échanges sur expérience en février 2025 (date à convenir). [Programme détaillé](#). [Inscriptions](#).

16 octobre (9h-17h) : Action de dépistage par TROD, dans le quartier Elsau, à Strasbourg, dans le cadre du projet *Sport santé*.

7 novembre (9h-22h) : Participation au premier Forum de la médiation en santé de la ville de Strasbourg.



21 novembre (13h-16h) : Action de dépistage par TROD, dans le campus Fonderie-FSESJ de l'Université de Haute-Alsace, à Mulhouse, dans le cadre du projet *M ta santé à Mulhouse*.



25-26 novembre (9h-17h) : Action de sensibilisation et d'information sur les hépatites virales et maladies du foie et IST, avec la proposition de dépistage par TROD VIH, VHC et VHB auprès de prisonniers, à la maison d'arrêt Elsau, à Strasbourg.

28-29 novembre : Participation au 25^e Forum National de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie à

Limoges. [Vidéo](#).

⇒ **Le Populaire du Centre**, [Pourquoi le foie ne doit pas être un oublié de la prévention : une question abordée à Limoges](#).

2 décembre (9h-16h) : Action de sensibilisation et d'information sur les hépatites virales et maladies du foie et IST auprès des élèves du Collège Martin Schongauer, dans le cadre de la Journée mondiale de lutte contre le SIDA, à Colmar.



3 décembre (12h-14h30) : Action de sensibilisation et d'information sur les hépatites virales et maladies du foie auprès des étudiants avec la proposition du dépistage par TROD pour les 3 virus VIH, VHC et VHB, en partenariat avec le collectif santé sexuelle de Mulhouse à l'Université Haute Alsace-Illberg.

4-6 décembre : Participation au programme du Diplôme Interuniversitaire « Addictions, Psychiatrie et Maladies du Foie » des Universités de Strasbourg et de Lorraine, dont l'objectif est l'acquisition de connaissances théoriques et de compétences à la prise en charge des addictions et à leurs interactions avec la psychiatrie, l'hépatologie, la santé sexuelle et la gynécologie-obstétrique et vice versa, dans le cadre d'un enseignement spécialisé.

10 décembre (12h-14h30) : Action de sensibilisation et d'information sur les hépatites virales et maladies du foie auprès des étudiants avec la proposition du dépistage par TROD pour les 3 virus, VIH, VHC et VHB, en partenariat avec le collectif santé sexuelle de Mulhouse à l'Université Haute Alsace-IUT.

SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2024 (3/4)

Les mercredis (14h-18h) et **les jeudis** (14h-19h) : Permanence (information sur les hépatites virales et maladies du foie avec la possibilité de se faire dépister) dans le local de SOS hépatites – 23, rue de la 1^{ère} Armée, Strasbourg.

Lorraine :



31 janvier : Atelier de sensibilisation et d'information auprès des jeunes de la mission de locale de Nancy.

5, 6 et 8 février : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage par TROD, aux Restos du Cœur Patton, à Nancy.

26 mars : Atelier de sensibilisation et d'information auprès des jeunes de la mission, à Nancy.

28 mars : Action d'information et de sensibilisation à la PASS de Nancy.

2, 4 et 5 avril : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage par TROD aux Restos du Cœur de Malzeville.

9 avril : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage par TROD, aux Restos du Cœur de Frouard.

15, 16 et 19 avril : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage par TROD, aux Restos du Cœur de Vandoeuvre.

18 avril : Tenue d'un stand d'information au CHRU de Brabois.

23 avril : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage par TROD, aux Restos du Cœur de Frouard.

25 avril : Atelier de sensibilisation et d'information auprès des jeunes de la mission, à Nancy.

7 mai : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage par TROD, aux Restos du Cœur de Frouard.

23 mai : Atelier de sensibilisation et d'information auprès des jeunes de la mission, à Nancy.

25, 26 et 27 juin : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage par TROD, aux Restos du Cœur de Laxou.

21 septembre : Tenue d'un stand d'information à la Fête des associations, à Nancy.

8 octobre : Participation au Forum santé organisé par ADOMA au Foyer Lemire à Nancy. Ce fut l'occasion de faire de l'information et de la sensibilisation autour des hépatites virales et maladies du foie auprès des résidents du Foyer Lemire. Nous avons également échangé avec les professionnels d'ADOMA et ceux d'autres associations ou structures qui étaient sur place en vue de futures collaborations et actions.



SOS hépatites Alsace-Lorraine en 2024 (4/4)

26 novembre (14h-17h) : Action de prévention et d'information sur les hépatites virales et maladies du foie auprès de population en situation de précarité, au mini-forum prévention santé organisé par la ville de Champigneulle.

26 novembre (17h-19h) : Action de prévention et dépistage par TROD VIH, VHC et VHB auprès de personnes en situation de précarité, au Secours populaire de Nancy.

Décembre : Action de sensibilisation et d'information sur les hépatites virales et maladies du foie auprès des étudiants et autres publics avec la proposition du dépistage par TROD pour les 3 virus, VIH, VHC et VHB, dans le cadre des activités organisées par la mairie de Nancy à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le SIDA, à IUT Charlemagne de Nancy.

Tous les deuxièmes mardis du mois (*contactez l'équipe pour plus de détails et les créneaux*) : Permanence (information et dépistage TROD sur les hépatites virales et maladies du foie) à la Maison des Usagers du CHRU de Brabois à Nancy.

SOS hépatites en Auvergne-Rhône-Alpes en 2024

9-10 mai : Participation à l'organisation et à la mise en œuvre des Universités de Printemps de SOS hépatites & maladies du foie, à Saint-Etienne.



SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté en 2024 (1/2)

Février : Participation à la campagne d'information destinée à inciter les personnes qui pensent être à risque de réaliser un dépistage rapide du virus de l'hépatite C.

20 février (10h-13h) : Dans le cadre de la demande de l'ARS d'effectuer des dépistages communs pour permettre d'évaluer l'incidence de la stéatose du foie chez les patients diabétiques, l'équipe a organisé une action de dépistage des hépatites B et C, du VIH, avec la proposition du FibroScan®, en partenariat avec l'AFD (Association Française des Diabétiques) au CHRS de Migennes.

5 mars : Participation à la Journée mondiale d'obésité, au CHU de Dijon : rencontre avec les professionnels de santé (CSO et Reppop) et l'association ELISEA.

14-17 mars : Participation aux JFHOD avec le poster « Les CHRS sont-ils des réservoirs de fibrose sévère ? » À propos d'une expérience de dépistage en Bourgogne qui a été sélectionnée dans la catégorie "meilleurs posters".

16-18 avril : L'équipe a fait un mini-roadtrip des microstructures / CHRS, accompagnée pendant ces trois jours du Dr Bernard CAULE qui coordonne les microstructures en Bourgogne-Franche-Comté :

- **16 avril** (le matin seulement) : dans une microstructure à Beaune (MSP Beaune).
- **17 avril** (le matin jusqu'à 13h) : dans une microstructure à Orgelet (Jura).
- **18 avril** (le matin) : dans une microstructure à Saint-Sauveur-en-Puisaye.
- **18 avril** (l'après-midi) : au CHRS d'Auxerre.

18 avril : Participation dans l'émission « Bonjour Docteur » animée par Géraldine MAYR et Anne ORENSTEIN qui a été consacrée aux hépatites et dont une des invités a été Juliette PONT, vice-présidente de SOS Bourgogne-Franche-Comté. Juliette a témoigné de son expérience avec l'hépatite C et de, ce qui est même le plus important, sa guérison ! Pour écouter, c'est ici : <https://www.francebleu.fr/emissions/bonjour-docteur>

9-10 mai : Participation aux Universités de Printemps, à Saint-Etienne.



21-24 mai : L'équipe est repartie en Roadtrip sur les routes de la région Bourgogne-Franche-Comté :

- **21 mai** : dans la SDAT de Dijon (le matin) et dans la SEDAP (l'après-midi).
- **22 mai** : dans le centre de détention de Varennes-le-Grand (proche Chalon/Saône).
- **23 mai** : à Lons-le-Saunier avec Passerelle 39 (le matin) et à l'ADLCA (l'après-midi) avec la présence du Dr THIBAUT.
- **24 mai** : à Besançon chez SOLEA (toute la journée).



SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté en 2024 (2/2)

Juin : Participation au défi Juin Sans Sucres Ajoutés.

20 juin à 20h : Projection du documentaire Sugarland au cinéma Olympia à Dijon, suivie d'un débat animé par les Dr Pascal MÉLIN et Françoise GIROUD qui ont évoqué les problèmes générés par les excès de sucres et répondu aux questions.



1 août : L'équipe a été de retour à Nevers Plage pour une journée d'information et de sensibilisation aux hépatites virales, à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite. Au programme : un quiz spécial, le dépistage du VHB et du VHC, ainsi qu'une possibilité de gagner un cadeau !

⇒ **Le Journal du Centre**, [L'association SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté à Nevers Plage : "On est surtout là pour sensibiliser les gens"](#)

9 août (17h30-21h) : Tenue d'un stand d'information et de prévention à la fête de village à Bazolles, dans le cadre du projet Ville à Joie.

3 septembre : Sortie de l'épisode du podcast « C éliminé » : [Juliette PONT \(SOS hépatites\) : et toi, tu dépistes comment l'hépatite C ?](#)

22 septembre : Participation au Grand Dej : rendez-vous des associations, au Parc de la Toison d'Or.

8-11 octobre : Participation à l'INHSU avec deux posters, « Tox Stories » des visages et des histoires, exposés à l'entrée du congrès, à Athènes.

16 octobre : Intervention à la conférence « Hépatites, où en sommes-nous ? » organisée par l'Unité Territoriale d'Éducation Thérapeutique à Bourg-en-Bresse. [Programme et inscriptions.](#)

5 novembre : Dans le cadre des Roadtrips en CHRS, une action a été menée à l'accueil de jour du CHRS de Lons-le-Saunier. De nombreuses personnes sont venues se faire dépister des 3 virus, VHC, VHB et VIH et ont accepté de faire un FibroScan®. Merci à l'équipe de Lons pour leur accueil chaleureux et merci aux usagers de leur confiance. À bientôt !



28-29 novembre : Participation au 25e Forum National de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie à Limoges. [Vidéo.](#)

SOS hépatites Champagne-Ardenne en 2024 (1/7)

- 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'ERADICATION DE L'HEPATITE 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.



- [VICE VERSA](#), la newsletter mensuelle d'information en addictologie et en hépatologie. Découvrez les numéros publiés en 2024 et abonnez-vous pour ne rien manquer, newsletterviceversa@gmail.com :

- [Vice Versa N°73 – Janvier 2024](#)
- [Vice Versa N°74 – Février 2024](#)
- [Vice Versa N°75 – Mars/Avril 2024](#)
- [Vice Versa N°76 – Mai 2024](#)
- [Vice Versa N°77 – Juin 2024](#)
- [Vice Versa N°78 – Juillet/Août 2024](#)
- [Vice Versa N°79 – Septembre 2024](#)
- [Vice Versa N°80 – Octobre 2024](#)
- [Vice Versa N°81 – Novembre/Décembre 2024](#)



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

Liste non exhaustive des actions :

5 et 19 janvier : Réalisation de sessions de FibroScan® dans un cabinet privé de gastro-entérologues de Sedan.

SOS hépatites Champagne-Ardenne en 2024 (2/7)

11 janvier : Action d'information et de dépistage à l'Ozanam et la Résidéis.

22 janvier (13h30-16h30) : Action de dépistage des hépatites B, C et VIH par TROD avec la proposition du FibroScan®, aux Restos du Cœur de Sedan.

25 janvier (13h30-16h30) : Tenue d'un stand d'information, sensibilisation et prévention au Forum santé, organisé par le Secours Populaire au Campus Sup Ardennes, avec la proposition de dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH.

29 janvier : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH, avec la proposition du FibroScan®, au Parc Rocheteau de Revin.

8 février : Action d'information et de dépistage à l'Ozanam.

9 février : Participation aux Portes ouvertes à l'IFSI / l'IFAS.

12 février : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH, avec la proposition du FibroScan®, au Parc Rocheteau de Revin.

14 février (13h30-16h30) : Action de dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH dans le local du CAARUD YOZ.

15 février (13h30-18h) : Action de dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH avec le CAARUD YOZ.

16 février : Action d'information et de dépistage dans le chantier d'insertion API.

20 février : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH, avec la proposition du FibroScan®, à la Maison de santé de Douzy.

22 février : Action de dépistage des hépatites B/C et du VIH, avec la proposition du FibroScan®, au Secours Populaire de Sedan.

29 février : Action d'information et de dépistage à l'association Avenir Jeunes Reims.

11 mars : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH, avec la proposition du FibroScan®, au Parc Rocheteau de Revin.

14 mars : Action d'information et de dépistage à l'Ozanam.



18 mars : Tenue d'un stand d'information avec la proposition de dépistage par TROD à la Maison des femmes, à Reims.

19 et 26 mars : Action d'information et de dépistage à SARC.

21 mars : Tenue d'un stand d'information, sensibilisation et prévention au Forum santé, organisé par l'IFSI au Campus Sup Ardennes, avec la proposition de dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH.

25 mars : Action d'information et de sensibilisation aux hépatites virales et le VIH, avec la proposition du FibroScan®, auprès des salariés et encadrants du chantier d'insertion "Au fil des chemins", à Vitry-le-François.

SOS hépatites Champagne-Ardenne en 2024 (3/7)

8 avril : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et VIH, avec la proposition du FibroScan®, auprès des résidents de la pension de famille "Le Muguet", à Fumay.

10 avril : Action d'information et de sensibilisation au CCAS de Vouziers.

11 avril : Action d'information et de sensibilisation au centre commercial Leclerc, à Vouziers.

18 avril : Action d'information et de dépistage par TROD au CHRS L'Ancre.

22 avril : Action d'information et de dépistage dans le cadre de la Journée santé pour les seniors, au Parc Rocheteau de Revin.

30 avril : Action d'information et de dépistage dans le chantier d'insertion AAEA.

13 mai : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH, avec la proposition du FibroScan®, au Parc Rocheteau de Revin.

24 mai : Organisation de la 13ème édition de Back to Basics. [Programme](#).

28 mai : Tenue d'un stand d'information au Village des métiers avec la proposition du dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH, à Fumay.



4 juin : Action d'information et de dépistage dans le chantier d'insertion à Sainte-Menehould.

7 juin : Action d'information et de dépistage dans le cadre de la Semaine de santé sexuelle, à la Résidéis.

10 juin : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH au sein de "Fripe Emmaus", à Reims.

11 juin : Action d'information et de dépistage au Forum santé à Branly.

20 juin : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH, avec la proposition du FibroScan® auprès des patients de la Maison médicale de Douzy.

22 juin : Action d'information et de sensibilisation au lac de Bairon.

24 juin : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage au Centre social Le Lac à l'occasion du Forum santé annuel.

1 juillet : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et du VIH, avec la proposition du FibroScan®, aux Restos du Cœur de Revin.

3 juillet : Action d'information et de dépistage par TROD au CHRS L'Ancre.

4 juillet : Action d'information et de dépistage par TROD, avec le CAAPP de Champagne-Ardenne, à la 6ème journée d'intégration sportive organisée par l'association ASSOR de Reims.

2 et 5 septembre : Action d'information et de dépistage dans le chantier d'insertion Réactif 08.

10 septembre : Action d'information et de dépistage par TROD au CHRS L'Ancre.

SOS hépatites Champagne-Ardenne en 2024 (4/7)



12 septembre : Action d'information et de dépistage dans le chantier d'insertion ABMS.

16 septembre : Tenue d'un stand d'information et de dépistage par TROD, avec la proposition du FibroScan®, aux Restos du Cœur.

25 septembre : Action d'information et de dépistage à l'association Avenir Jeunes Reims.

30 septembre-3 octobre : Action d'information et de sensibilisation, avec la proposition de FibroScan®, devant le Parlement européen, en partenariat avec l'ELPA.

7, 8 et 10 octobre : Actions d'information et de dépistage dans des divers Chantiers d'Insertion des Ardennes et la Marne.

11 et 18 octobre : Actions d'information et de dépistage, en collaboration avec le CAAPP, auprès des ambassadeurs de la santé mentale de l'association l'Amitié.

17 octobre : Journée annuelle d'informations et de dépistage par TROD, avec la proposition de FibroScan®, pour le personnel de la CPAM des Ardennes.

24 octobre : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et VIH, avec la proposition du FibroScan® auprès des patients de la Maison de santé de Douzy.

4 novembre : Action d'information et de dépistage, auprès des Restos du Cœur de Revin.

5 novembre : Participation au Village prévention santé auprès des salariés de la ville de Charleville-Mézières.

7 novembre : Actions d'information et de dépistage, en collaboration avec le CAAPP, auprès des ambassadeurs de la santé mentale de l'association l'Amitié.

8 et 15 novembre : Action d'information et de dépistage au CADA AATM de Charleville-Mézières.



14 novembre : Action d'information, de sensibilisation et de prévention au Forum Santé Insertion à la mission locale de Charleville Mézières, avec le CAARUD YOZ.

19 et 20 novembre : Action d'information et de dépistage au CADA AATM de Chaumont.

21 novembre : Organisation de la journée d'information et de sensibilisation organisée par CAAPP Champagne-Ardenne en collaboration avec Femmes Relais 08 à l'occasion de la Journée internationale du 25 novembre de lutte contre les violences faites aux femmes, à Sedan.

25 novembre et 5 décembre : Action d'information et de dépistage à l'EDPAMS.



26 novembre, 3 et 10 décembre : Réalisation de sessions de FibroScan® dans un cabinet privé de gastro-entérologues de Sedan.

SOS hépatites Champagne-Ardenne en 2024 (5/7)

27 novembre : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et le VIH, avec la proposition du FibroScan®, à la Maison médicale de Balan.

28-29 novembre : Participation et intervention au 25^e Forum national de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, à Limoges. [Vidéo](#).

4 décembre : Présentation du dispositif Éradication à la promotion des élèves Aide soignants (IFAS).

9 décembre : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et le VIH, avec la proposition du FibroScan®, à la maison de santé Paul Cézanne à Saint-Dizier.

11 décembre : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et le VIH, avec la proposition du FibroScan®, à la Maison médicale de Douzy.

12 décembre : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et le VIH, à la Maison de santé pluridisciplinaire Val de Blaise à Wassy.

16 décembre : Action d'information et de dépistage par TROD des hépatites B/C et le VIH, avec la proposition du FibroScan®, à la Maison de santé pluridisciplinaire Camille Rozet à Saint-Dizier.

Toute l'année (chaque vendredi matin) : Sessions de FibroScan® au local de SOS hépatites dans le cadre d'un partenariat avec l'hôpital de Manchester.

À Saint-Dizier :

7 février : Action d'information et de sensibilisation à l'alimentation et à la MASH, auprès des jeunes, à l'ESAT de l'Association Le Bois l'Abbesse.

6 mars : Action d'information et de sensibilisation à l'alimentation et à la MASH, auprès des jeunes, à l'ESAT de l'Association Le Bois l'Abbesse.



15 avril-3 mai : Du 15 avril au 3 mai, l'équipe de bénévoles était de retour à la Marche de Compostelle. Oh là là, mais quelle édition c'était ! Trois semaines d'épreuves, d'aventures et de souvenirs inoubliables bien sûr ! Tout au long de leur itinéraire, l'équipe a rencontré plusieurs difficultés :

- des situations parfois défavorables : de la boue au milieu de la route éprouvante à traverser, le camion tombé en panne...
- des problèmes de santé : de quelques ampoules à des choses plus graves...

SOS hépatites Champagne-Ardenne en 2024 (6/7)

- certains problèmes organisationnels pour la proposition du dépistage au vu des imprévus rencontrés.

Mais ! Tout ça juste pour vous confirmer que nos bénévoles sont de vrais militants et que rien ne les arrête pour informer et sensibiliser le public aux hépatites virales et maladies du foie ! Les échanges ont été nombreux et très intéressants, les rencontres ont été très chaleureuses (avec aussi des cadeaux – merci pour cette magnifique ombrelle !). La documentation distribuée dans les gîtes va poursuivre le travail de prévention et mieux faire connaître SOS hépatites & maladies du foie et nos actions !

- Leur itinéraire complet : Moissac – Malause – Saint-Vincent-Lespinnasse – Saint-Antoine de Pont d'Arratz – Castet-Arrouy – Lecture Espazot – La Romieu – Condom – Montréal-du-Gers – Cazeneuve – Éauze – Nogaro – Arblade-le-Bas – Miramont-Sensacq – Arzacq-Arraziguet – Uzan – Larreule – Arthez-de-Béarn – Abbaye de Sauvelade – Navarrenx – Lichos – Saint-Jean-Pied-de-Port.*

9-10 mai : Participation aux Universités de Printemps de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, à Saint-Etienne.

15 mai : Action d'information et de sensibilisation à l'alimentation et à la NASH, auprès des jeunes, à l'ESAT de l'Association Le Bois l'Abbesse.

24 mai : Participation à la journée Back to Basics autour de l'addiction et l'hépatologie, à Charleville-Mézières.

8 juin : Tenue d'un stand d'information et de sensibilisation au défi [Juin Sans Sucres Ajoutés](#), au Jard, lors des animations pré-Marathon du Der.



⇒ **Le Journal de la Haute-Marne**, [Un mois pour sensibiliser aux dangers des sucres ajoutés](#)

13 juin : Petit-déjeuner spécifique à l'Hôpital de Saint-Dizier (52), à l'occasion de la Journée du MASH.

17 juin (9h-15h30) : Action de dépistage par TROD (VHB, VHC et VIH) dans le cabinet médical Camille Rozet, en partenariat avec l'ACT 52 et avec la proposition du FibroScan®.

17 juin à 20h : Projection du documentaire *Sugarland* suivie d'un échange avec le public au [Cinéquai](#) à Saint-Dizier, entrée gratuite.

20 juin (9h-15h30) : Action de dépistage par TROD (VHB, VHC et VIH) dans le cabinet médical Camille Rozet, en partenariat avec l'ACT 52 et avec la proposition du FibroScan®.

21 juin (10h-16h) : Action d'information et de sensibilisation à MASH, au Centre hospitalier de Saint-Dizier, à l'occasion de la Journée du MASH.

24 juin (9h-15h30) : Action de dépistage (VHB, VHC et VIH) dans le cabinet médical de Wassy en partenariat avec l'ACT 52 et avec la proposition du FibroScan®.

SOS hépatites Champagne-Ardenne en 2024 (7/7)

24 juin (15h-16h30) : Action de sensibilisation aux sucres ajoutés dans une résidence autonomie séniors La Noue.

27 juin (15h-16h30) : Action de sensibilisation aux sucres ajoutés dans une résidence autonomie séniors Ambroise Croizat.

5-7 juillet : Tenue d'un stand d'information et de sensibilisation aux hépatites virales et la MASH au festival *Musical'été* au Parc du Jard.

⇒ **Le Journal de la Haute-Marne**, [Un village pour sensibiliser le public](#)

28 juillet : Tenue d'un stand d'information et de sensibilisation à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite, dans le hall du Centre hospitalière de Saint-Dizier.

⇒ **Est éclair**, [Journée mondiale contre l'hépatite. tout comprendre sur l'hépatite B et C](#)

28-29 novembre : Participation au 25^e Forum national de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, à Limoges.



SOS hépatites Guadeloupe en 2024



28-29 novembre : Participation au 25^e Forum national de SOS hépatites & maladies du foie à Limoges.

SOS hépatites en Nouvelle-Aquitaine en 2024 (1/2)



9-10 mai : Participation aux Universités de Printemps de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, à Saint-Etienne.

31 mai : Action d'information dans la galerie Carrefour de Bellac (87, Haute Vienne). Mathilde LECONTE (notre déléguée Nouvelle-Aquitaine), Carole JEANBLANC (animatrice en santé public à l'Hôpital Intercommunal du Haut Limousin HIHL) et plusieurs diététiciens de l'hôpital ont été présents dans la galerie du magasin Carrefour de Bellac afin de présenter le défi *Juin Sans Sucres Ajoutés* et sensibiliser les personnes présentes à leur consommation de sucres. Un quiz, des exemples concrets avec des morceaux de sucre et des recettes ont été

au rendez-vous.

Juin : Participation à l'organisation et la mise en place de la deuxième édition du défi *Juin Sans Sucres Ajoutés 2024*, 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 : [Live du 5 juin](#), [Live du 18 juin](#), [Live du 3 juillet](#).

11 juin (11h30-13h30) : Action d'information et de sensibilisation avec le cabinet médical de la SNCF, à la cantine SNCF de Limoges afin de présenter le défi *Juin Sans Sucres Ajoutés*.

12 juin : Action d'information et de sensibilisation à la consommation de sucres, dans le cadre du défi *Juin Sans Sucres Ajoutés* et à l'occasion de la Journée mondiale contre la MASH, à l'hôpital Haut Lévêque de Bordeaux, en partenariat avec Margot SCHOENZETTER (infirmière qui intervient notamment en ETP) et Anne-Laure DE ARAUJO (coordinatrice du projet BMSHV).



13-14 juin : Tenue d'un stand d'information au congrès de la Fédération Addiction.

23 juin : Dans le cadre du défi *Juin Sans Sucres Ajoutés*, Mathilde, notre déléguée en Nouvelle-Aquitaine a donné rendez-vous le dimanche 23 juin 2024 à 15h30 au jardin Bourbon d'Ambazac (*angle de la rue des Dr BALLET et de l'avenue Soufflenheim, 87240*) afin de partager un goûter sans sucres ajoutés. C'était l'occasion de passer un moment convivial tous ensemble. Chaque participant a été invité à apporter une préparation sans sucres ajoutés (un gâteau maison, des fruits, une boisson ...), et Mathilde a partagé ses meilleures recettes.



24 juillet : Live Facebook sur le thème de l'Activité Physique Adaptée (APA) avec Philippe MARIJNEN, médecin du sport au Centre Léon Bérard à Lyon.

6 septembre : Participation au Forum des associations de la ville de Rihlac-Rancon.

28-29 novembre : Organisation et participation au 25^e Forum national de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie à Limoges. [Vidéo](#).

SOS hépatites en Nouvelle-Aquitaine en 2024 (2/2)

Média :

⇒ **Février** : **Pourquoi Docteur** a proposé une semaine de sensibilisation à la maladie du foie gras et a interviewé Mathilde LECONTE. Mathilde aujourd'hui guérie de la stéatose hépatique, a raconté son combat contre cette maladie :

- [Maladie du foie gras : "Je pensais revenir à la forme modérée et me voilà avec un foie flambant neuf !"](#)
- [Maladie du foie gras : comment j'ai réussi à m'en sortir](#)

⇒ **17 avril** : Mathilde, notre déléguée Nouvelle-Aquitaine, a été invitée à témoigner pour **Carenity**, **NASH** : ["À l'heure actuelle, mon foie est redevenu totalement normal."](#) Suite à la découverte fortuite d'une stéatose hépatique et l'évolution de celle-ci au bout de deux ans, elle explique comment elle a réussi à changer son mode de vie pour inverser l'évolution de cette maladie et en guérir totalement. L'occasion de rappeler les actions menées avec le réseau SOS hépatites & maladies du foie pour informer les malades mais aussi le grand public sur l'existence : de cette maladie, du Guide Anti-NASH et du défi **Juin Sans Sucres Ajoutés** !



⇒ **27 mai** : **Le Populaire du Centre**, ["Juin Sans Sucres Ajoutés"](#) : [êtes-vous prêt pour ce nouveau défi collectif ?](#)

⇒ **1 juin** : Dans le cadre du lancement de la saison 2 des vidéos de la NASH sur sa chaîne YouTube, Pauline GUILLOUCHE, gastro-entérologue à la Clinique Jules Vernes à Nantes, a invité Mathilde, guérie depuis 2 ans et notre déléguée en Nouvelle-Aquitaine à partager son parcours face à la stéatose hépatique non alcoolique. [Vidéo.](#)

12 juin : Mathilde a été invitée à partager son quotidien avec une stéatose hépatique ainsi que sa guérison en 2021 pour le podcast avec le journal **Le Populaire du centre** : ["Ma vie avec la maladie du soda" : conversation avec Mathilde, une patiente confrontée à la NASH](#)



⇒ **13 août** : Apparition dans le **JT de 20h de TF1** afin de participer à un reportage dédié aux sucres cachés.

⇒ **3 septembre** : Mathilde était l'invitée de l'émission **K'osons - Open FM 97,9 Ambazac**. L'occasion de revenir sur le défi "Juin Sans Sucres Ajoutés" de SOS hépatites et la maladie du foie gras : <https://open.spotify.com/episode/0h1ccgQhxlEoFTKrobHkZ>.

⇒ **27 novembre** : Apparition dans le **JT de 12/13** de Limousin.

⇒ **29 novembre** : Article dans **Le Populaire du Centre** à propos du 25^e Forum national de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie.

SOS hépatites en Occitanie - Hérault en 2024 (1/5)

Actions d'information, sensibilisation et dépistage par TROD :

- *Lorsqu'il s'agit du **bus Ma.P**, 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.*

24 janvier (16h30-20h30) : à la Cité U du Triolet, avec l'association ENIPSE, à Montpellier.

1 février (9h-13h) : aux Restos du Cœur à Lunel, en partenariat avec le SELHV du CHU de Montpellier.

8 février (13h-17h) : au CAES à Montpellier avec une IDE en santé globale de l'association Adages.

14 février (9h-12h) : à la Halte Solidarité à Montpellier avec le SELHV du CHU.

16 février (8h30-12h30) : au CORUS, en partenariat avec AIDES.

27 février (9h-13h) : aux Restos du Cœur Les Soldanelles à Montpellier avec le bus Ma.P de la Mairie.

28 février (16h30-20h30) : à la Cité U Triolet à Montpellier avec l'association ENIPSE et le bus Ma.P de la Mairie.



6 mars (8h30-12h30) : au PRAHDA de Villeneuve Lès Maguelone avec le SELHV du CHU de Montpellier.

6 mars (16h30-20h30) : à la Cité U Triolet à Montpellier avec l'association ENIPSE et le bus Ma.P de la Mairie.

7 mars (13h-16h30) : au CAES de Montpellier avec une IDE en santé globale de l'association Adages.

12 mars (11h30-14h30) : avec la Soupe Populaire des Restos du Cœur à Montpellier avec le bus Ma.P de la Mairie.

13 mars (8h30-12h30) : à la Halte Solidarité à Montpellier avec le SELHV du CHU.

14 mars (13h-16h30) : au Relai Solidarité à Montpellier avec le bus Ma.P de la Mairie, le CVP 34, le CCAS et une IDE santé globale d'Adages.

15 mars (8h30-12h30) : aux Restos du Cœur de Clermont l'Hérault avec le SELHV du CHU de Montpellier.

15 mars (14h-17h) : au CADA à Clermont l'Hérault avec le SELHV du CHU de Montpellier.

28 mars (9h-16h) : aux Restos du Cœur Marie Durand à Montpellier avec le SELHV et le bus Ma.P de la Mairie.

3 avril (16h30-20h30) : à la Halle Tropisme, avec le bus Ma.P et pendant la distribution alimentaire pour les étudiants de l'association Linkee, à Montpellier.

10 avril (8h30-12h30) : à la Halte Solidarité, avec la proposition du FibroScan®, avec le SELHV du CHU de Montpellier.

SOS hépatites en Occitanie - Hérault en 2024 (2/5)

11 avril (9h-12h) : au CADA Gammes, avec la proposition du FibroScan®, avec le SELHV du CHU de Montpellier.

15 avril (13h30-17h) : au CAES, avec le CLAT et une IDE santé globale de l'ADAGES, à Montpellier.

16 avril (8h30-16h30) : au Secours Populaire de Béziers avec la proposition du FibroScan®, avec le SELHV du CHU de Montpellier.

18 avril (13h30-16h30) : aux Restos du Cœur de Clermont l'Hérault.

19 avril (8h30-11h30) : au CORUS, avec AIDES, à Montpellier.

24 avril (16h30-20h30) : à la Cité U Triolet, avec le bus Ma.P et le CVP 34 pendant la distribution alimentaire pour les étudiants des Restos du Cœur, à Montpellier.

25 avril (9h-12h30) : aux Restos du Cœur Les Soldanelles, avec la proposition du FibroScan®, avec le SELHV du CHU de Montpellier et le bus Ma.P.

15 mai (16h30-20h30) : à la Cité U du Triolet à Montpellier, avec le bus MA.P de la mairie et l'association ENIPSE.

22 mai (9h-12h) : à la Halte Solidarité à Montpellier, avec le SELHV (COHEP) du CHU de Montpellier.

28 mai (8h30-11h30) : au CORUS à Montpellier, avec le CLAT et l'association AIDES.

28 mai (15h-18h) : au PRAHDA à Villeneuve-lès-Maguelone, avec une IDE Santé Globale de l'association Adages, le CLAT et le SELHV (COHEP) du CHU de Montpellier.

29 mai (14h-17h) : à l'Espace Santé de Lunel avec le CLAT et le SELHV (COHEP) du CHU de Montpellier.

3-16 juin : Semaines de la santé sexuelle en Occitanie :

- **3 juin** (18h-20h) : à la Maison des Étudiants Françoise BARRE-SINOUSSE, campus Triolet avec le bus Ma.P et les associations Linkee et ENIPSE, à Montpellier.
- **5 juin** (18h-20h) : à la Halle Tropisme avec les associations Linkee et AIDES.
- **7 juin** (9h-17h) : au Secours Populaire de Béziers avec le SELHV (COHEP) du CHU de Montpellier.

20 juin (8h30-16h30) : aux Restos du Cœur avec le SELHV (COHEP) du CHU de Montpellier, à Lunel.

24 juin (13h30-16h30) : aux Restos du Cœur du quartier Mosson avec le bus Ma.P, à Montpellier.

3-5 juillet (19h-23h) : Tenue d'un stand d'information, de sensibilisation et de dépistage au Festival de Blues de Montpellier avec la COHEP, le CAARUD AXESS, la PEPA et l'AMT Arc-en-ciel.



SOS hépatites en Occitanie - Hérault en 2024 (3/5)

10 juillet (11h30-13h30) : avec la Soupe populaire à Montpellier, distribution alimentaire des Restos du Cœur avec le bus MA.P.

15 juillet (13h30-16h30) : aux Restos du Cœur de Mosson à Montpellier, avec le bus Ma.P de la Mairie de Montpellier.

16 juillet (9h-12h) : à l'antenne des Restos du Cœur Les Soldanelles à Montpellier avec le bus Ma.P.

17 juillet (8h30-12h) : à la Halte Solidarité à Montpellier, en partenariat avec le SELHV du CHU de Montpellier et avec la proposition de FibroScan®.

19 juillet (8h30-12h) : au CORUS à Montpellier, avec la proposition de FibroScan®, en partenariat avec l'association AIDES, le CSAPA Arc-en-ciel, la COHEP, et le bus Ma.P.

11 septembre (8h30-12h30) : à la Halte Solidarité à Montpellier, en partenariat avec le SELHV du CHU de Montpellier (COHEP) et avec la proposition de FibroScan®.

17 septembre (9h-16h30) : au Comité de Béziers du Secours Populaire, en partenariat avec le SELHV du CHU de Montpellier (COHEP) et avec la proposition de FibroScan®.

18 septembre (13h-17h) : à la Microstructure (MSMA) de Tourbes-Pézenas.

19 septembre (9h-16h30) : à l'antenne des Restos du Cœur Marie Durand à Montpellier, en partenariat avec le SELHV du CHU de Montpellier et avec la proposition de FibroScan®.

24 septembre (11h30-14h) : à la distribution de la soupe populaire, en partenariat avec le bus des Restos du Cœur et avec le bus Ma.P, à Montpellier.

27 septembre (8h30-12h30) : au CORUS à Montpellier, en partenariat avec le CSAPA Arc en Ciel, le bus Ma.P et l'association AIDES et avec la proposition de FibroScan®.

17 octobre (8h30-12h30) : au CADA Gammes à Montpellier, en partenariat avec le CLAT.

18 octobre (8h30-12h30) : au CORUS de Montpellier, en partenariat avec l'association AIDES.

30 octobre (8h30-16h30) : au comité du Secours Populaire d'Agde avec le SELHV du CHU de Montpellier, avec la proposition de FibroScan®.

5 novembre (9h-16h30) : aux Restos du Cœur Les Soldanelles à Montpellier avec le Centre de vaccination du CHU (le CVP 34) et le bus Ma.P.

SOS hépatites en Occitanie - Hérault en 2024 (4/5)

6 novembre (16h30-20h) : à la Halle Tropisme, avec le bus Ma.P et pendant la distribution alimentaire pour les étudiants de l'association Linkee, à Montpellier.

19 novembre (11h30-14h) : lors de la distribution de la soupe populaire des Restos du Cœur à Montpellier, avec le bus MA.P.

4 décembre (16h30-20h) : à la Cité U du Triolet, avec l'association ENIPSE et le bus Ma.P, à Montpellier.

10 décembre (11h30-14h) : lors de la distribution de la soupe populaire des Restos du Cœur à Montpellier, avec le bus MA.P.

11 décembre (8h30-11h30) : à la Halte Solidarité avec la proposition du FibroScan®, en partenariat avec le SELHV du CHU de Montpellier.

11 décembre (16h30-20h) : à la Cité U du Triolet, avec le bus Ma.P, à Montpellier.

Ateliers « Mon foie, je l'aime » :

- **Ateliers « Mon foie, je l'aime »** : une série d'ateliers gratuits axée sur la promotion de la santé hépatique et la prévention des hépatites B et C. *Pour plus d'informations, [découvrez notre flyer](#).*



2 avril : Atelier de sensibilisation « Mon foie, je l'aime » auprès des MNA de l'Habitat Jeunes à Sète.

5 avril : Atelier de sensibilisation « Mon foie, je l'aime » auprès des usagers de l'association « Famille au grand cœur », à Montpellier.

8 juillet (17h-19h) : Atelier « Mon foie, je l'aime » auprès des MNA de l'Habitat Jeune, à Sète.

Représentations de SOS hépatites par notre Déléguée, Carole DAMIEN :

17 avril : Permanence de notre déléguée Carole DAMIEN au CAARUD AXESS à Montpellier (tous les 3èmes mercredi).

4 juin (14h-16h) : Participation aux Rencontres hépatites de la COHEP à Montpellier.

13-14 décembre : Participation au Forum de TRT-5 CHV 2024 à Paris.

Toute l'année : 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*).

Toute l'année : au Collectif Montpellier sans Sida : [Prévention Sida - Ville de Montpellier](#).



SOS hépatites en Occitanie - Hérault en 2024 (5/5)

Divers :

23 janvier (9h-12h) : Participation au Comité de Pilotage ARS départemental santé sexuelle / IVG.

21-23 mars : Participation aux Journées Francophones de sexologie et santé sexuelle (JF3S) 2024 à Marseille.

25-26 mars : Participation en tant qu'animatrice à la formation TROD de la COHEP à Montpellier.

9 avril : Participation à l'atelier d'ETP pour patient vivant avec le VHB à Montpellier.

13 mai (9h30-12h) : Participation à la réunion du TEH (réseau Traite des Êtres Humains) à Montpellier.

31 mai : Participation à la Journée des partenaires de l'OFII à Montpellier.

3 septembre (14h-17h) : Sensibilisation aux IST des équipes du CADA et Habitat Jeune E. Claparède à l'Accueil Santé de Béziers avec la COHEP et le CAARUD AXESS.

6 septembre : Participation à la Journée annuelle de la COHEP Occitanie « Les ateliers de la Grande Motte » à la Grande Motte. [Programme](#).

28-29 novembre : Participation au 25^e Forum national de SOS hépatites & maladies du foie.

SOS hépatites en Ouest Occitanie en 2024 (1/3)

Actions d'information, sensibilisation et dépistage par TROD :

18 janvier (10h-16h) : en partenariat avec la COHEP et avec la proposition du FibroScan®, à Moissac.

29 janvier (14h-16h30) : aux Restos du Cœur, à Castelsarrasin.

2 février (12h30-17h) : aux Restos du Cœur, à Saint Girons.

6 février (12h30-17h) : avec le Secours Populaire Français, à Auch.

9 février (10h-16h) : avec le Secours Populaire Français, à l'Isle-Jourdain.

20, 22, 23 et 24 février : aux Restos du Cœur Copenhague, à Montauban.

29 février (9h30-17h) : au Secours Populaire Français, à Condom.

6 mars (14h-17h) : au Secours Populaire Français, à Auch.

7 mars (10h-12h) : aux Restos du Cœur, à Arreau.

12 mars (9h-12h) : aux Restos du Cœur La Comète, à Montauban.

28 mars : à l'Accueil de Jour de Saint Girons.

4 avril : aux Restos du Cœur La Comète, à Montauban.

11 avril : aux Restos du Cœur d'Aix-les-Termes.



SOS hépatites en Ouest Occitanie en 2024 (2/3)

15-18 avril : aux Restos du Cœur de Tarbes.

24-26 avril : au Village Santé avec le Bus pour la Santé Cardiovasculaire des Femmes, à Montauban.

27 mai : en partenariat avec le CAARUD 65, aux Restos du Cœur de Lourdes.

29 mai : aux Restos du Cœur de Labastide.

3-16 juin : Semaines de la santé sexuelle en Occitanie :

- **3 juin** : au Centre Social La Ruche du Baron à Auch avec Gers Solidaire.
- **5 juin** : au Secours populaire Français de Montauban.
- **11 juin** : à Sol Adour Riscles avec Gers Solidaire.
- **14 juin** : à la Croix Rouge de Lombez avec Gers Solidaire.

18-20 juin : aux Restos du Cœur de Lourdes.

2-3 juillet : au Forum santé social à Montauban.

4 juillet (9h-17h) : aux Restos du Cœur de Saint Antonin.

16 juillet : aux Restos du Cœur de Bagnères-de-Bigorre.

17-18 juillet : aux Restos du Cœur de Foix.

19 juillet : aux Restos du Cœur de Bagnères-de-Bigorre.

29 juillet : aux Restos du Cœur de Castelsarrasin.

31 juillet (13h30-16h30) : aux Restos du Cœur de Valence d'Agen.

6 août : aux Restos du Cœur de Beaumont-de-Lomagne.

7 août : aux Restos du Cœur de Verdun-sur-Garonne.

8 août : aux Restos du Cœur de Caussade.

20 août : aux Restos du Cœur La Comète, à Montauban.

22 août : aux Restos du Cœur La Comète, à Montauban.

26 août : aux Restos du Cœur de Moissac.

29 août (10h-16h30) : aux Restos du Cœur de Varilhes.

10 septembre : aux Restos du Cœur de Lannemezan.

13 septembre : aux Restos du Cœur de Lannemezan.

17 septembre : aux Restos du Cœur La Comète, à Montauban.

19 septembre : aux Restos du Cœur La Comète, à Montauban.



SOS hépatites en Ouest Occitanie en 2024 (3/3)

20 septembre : Journée de sensibilisation et de dépistage *Mon Foie, je l'aime* à Foix, en partenariat avec le CAARUD La Passerelle et le CHU de Toulouse.

24 septembre : aux Restos du Cœur Copenhague, à Montauban.

26 septembre : aux Restos du Cœur Copenhague, à Montauban.

27 septembre : aux Restos du Cœur Copenhague, à Montauban.

28 septembre : aux Restos du Cœur Copenhague, à Montauban.

11 octobre (9h30-12h) : aux Restos du Cœur à Grisolles.

14 novembre (9h-12h) : aux Restos du Cœur à Lauzerte.

21 novembre (13h30-16h) : au Secours populaire français à Auch.

13 décembre : avec le Secours Populaire Français, à l'Isle-Jourdain.



Formation :

20 mars : Intervention à la formation TROD, à Toulouse.

Conférences, webinaires, rencontres :



27 mars (10h-12h30) : Participation aux Rencontres territoriales COHEP / COREVIH.

13 juin (9h30-12h) : Participation au comité de suivi du projet « Proxi'santé82 » porté par l'APAS82.

28-29 novembre : Participation au 25^e Forum national de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, à Limoges.

SOS hépatites Paris Ile de France (PIF) en 2024

28-29 novembre : Participation au 25^e Forum national de SOS hépatites & maladies du foie, à Limoges.

Toute l'année : Action d'information, de sensibilisation et de dépistage rapide 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 en Pays de la Loire en 2024

13 avril : Tenue d'un stand d'information et de sensibilisation aux hépatites virales et à la MASH (forme grave de la maladie du foie gras) à la [Journée nationale pour le don de moelle osseuse](#), organisée par l'AVAV (Association Vivre avec un grand V). Merci à tous d'être venus !

7-8 septembre : Participation à la formation MASH.

28-29 novembre : Participation au 25^e Forum national de SOS hépatites & maladies du foie à Limoges.



Représentation des usagers :

Toute l'année :

- chaque mois, Gilles ATHIMON, un des délégués de SOS hépatites & maladies du foie 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) de Pays de la Loire, dont la mission est de favoriser la résolution des conflits entre usagers et professionnels de santé par la conciliation, directement ou en désignant un médiateur et de permettre l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux.
- chaque mois, Gilles ATHIMON, un des délégués de SOS hépatites & maladies du foie 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.

SOS hépatites Provence-Alpes-Côte-D'Azur (PACA) en 2024

Toute l'année : Participation à la Commission Des Usagers (CDU) et représentation des usagers à l'Hôpital Saint Joseph de Marseille.

*« Porter la parole des usagers et défendre au mieux leurs intérêts »,
Blaga Stenger*

Les représentants des Usagers de l'Hôpital Saint Joseph



M. Christian
FOXONET
Ligue Nationale
contre le Cancer



M. Patrick
D'ANGIO
France Rein



M. André
DI MARCO
Fédération
des Aveugles
et Amblyopes de
France



Mme Blaga
STENGER
SOS Hépatites
PACA

II.1.b. La Fédération



Janvier : Participation et promotion du défi de janvier sans alcool.

4 février : Publication de la version courte de la plateforme de revendications SOS hépatites & maladies du foie « [Luttons contre le cancer du foie](#) », à l'occasion de la Journée mondiale contre le cancer.

Février : Promotion de l'étude « ZONIMMUNE » destinée aux personnes immunodéprimées.

29 février : Présentation du portfolio « [L'hépatite B, m'aider à la comprendre, savoir ce qu'il faut faire](#) » à l'occasion du 3^e anniversaire de la publication des résultats des 1ers États généraux de l'hépatite B.

4 mars : [Communiqué de presse](#) à l'occasion de la Journée mondiale de l'obésité.

Avril : [Communication](#) sur l'alerte de l'OMS concernant l'augmentation de la mortalité liée aux hépatites virales.

19 avril : Communication à l'occasion de la Journée mondiale du foie - #WorldLiverDay.

22-28 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](#).

9-10 mai : Universités de Printemps 2024 à Saint-Etienne (42), 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.



Juin : [Juin Sans Sucres Ajoutés – 2^e édition](#) : un défi collectif pour prendre conscience de sa consommation de sucres et mieux la contrôler. Dans le cadre de ce challenge, nous avons lancé un nouveau site <https://juinsanssucresajoutes.org> et nous avons organisé plusieurs échanges de sensibilisation en ligne :

- *Live Facebook du 5 juin.* [Replay.](#)
- *Live Facebook du 18 juin.* [Replay.](#)
- *Live Facebook du 3 juillet.* [Replay.](#)

Juin : Participation à la Semaine nationale de la santé sexuelle via une communication en ligne.

13 juin : [Communiqué de presse](#) à l'occasion de la Journée mondiale contre la MASH.

22 juin : Communication à l'occasion de la Journée nationale du don d'organes et de tissus pour rappeler que toute personne vivant avec une maladie du foie aura potentiellement besoin d'un d'organe et donc que chaque malade du foie doit être ambassadeur du don d'organes !

28 juillet : Campagne d'information avec plusieurs publications de sensibilisation et de prévention, [communiqué de presse](#), ainsi que différentes actions au niveau national à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite.

- *Écoutez notre spot spécial* : <https://soshepatites.org/oui-mon-foie-je-l'aime>

29 juillet : Partage des conseils en prévention à destination des personnes qui assistent aux Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris 2024.

31 août : Communication à l'occasion de la Journée internationale de sensibilisation sur les overdoses.

4 septembre : Communication à l'occasion de la Journée internationale de la santé sexuelle, en mettant en avant qu'en France, depuis le 1er septembre 2024, les moins de 26 ans peuvent se faire dépister gratuitement sans ordonnance dans les laboratoires d'analyses médicales, pour quatre infections sexuellement transmissibles - les infections à Chlamydia trachomatis et à gonocoque, la syphilis et l'hépatite B -, en plus du VIH qui était déjà remboursé.

9 septembre : Lancement de l'étude « [VACCIFOIE](#) » sur le ressenti, le niveau de connaissance, l'information et les besoins des patients pour améliorer l'accès à la vaccination, destinée aux personnes vivant avec une fibrose hépatique sévère.



Retrouvez dans l'annexe 7. Le flyer de l'étude « [VACCIFOIE](#) ».

17 octobre : Communication à l'occasion de la Journée mondiale du don d'organes.



Octobre : Co-signature du [communiqué de presse](#) pour rendre le Nutri-Score obligatoire en France.

Octobre : Communication à l'occasion du mois de sensibilisation au cancer du foie, [#LiverCancerAwarenessMonth](#).

Novembre : Communication à l'occasion du mois sans tabac avec le rappel que ce ne sont pas que les poumons qui sont touchés par le tabac, car le foie décompose les substances chimiques présentes dans la fumée de tabac et le contact avec ces substances peut entraîner des lésions aux cellules hépatiques et mener à un cancer du foie.

14 novembre : Communication à l'occasion de la Journée mondiale du diabète.

21 novembre : Communication à l'occasion de la Journée nationale des Fatigues.

28-29 novembre : 25^e édition de notre Forum national, à la Salle de cinéma du Pôle formation de l'Université Limoges au 88, rue du Pont Saint Martial (87000). Cette édition spéciale a été organisée avec le soutien du 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 ! Le replay du Forum, les posters et les diaporamas des intervenants sont disponibles sur notre site : <https://soshepatites.org/forum-national-2024>.



3 décembre : Communication à l'occasion de la Journée mondiale de la générosité et de la solidarité.

Décembre : Envoi de l'édition spéciale de la newsletter « L'Hépatante ».

Toute l'année : NASHLETTER, lancée à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la NASH en 2021, cette newsletter spéciale est devenue MASHLETTER suite au changement du nom de la maladie (NASH → MASH) et a continué à sortir en 2024 :

Toute l'année : Deux groupes d'autosupport à distance dont l'objectif est d'aider à une meilleure compréhension de sa maladie en étant ou en devenant acteur de sa santé :

- ⇒ pour les porteurs de l'hépatite B : « [Hépatant.e.s B. soutenons-nous !](#) »
- ⇒ pour les porteurs de la NASH : « [NASH ou Hépatite métabolique](#) »

Toute l'année : 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 :

- ⇒ **Janvier** : Participation à la campagne de communication contre la loi immigration qui portait de conséquences dramatiques pour la vie des personnes exilées et qui mettait en cause notre état de droit, du respect des traités internationaux et des droits fondamentaux ;
- ⇒ ...

Conférences, webinaires, rencontres :

15 mars : Communication orale ([page 81](#)) aux Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive, JFHOD 2024, « *Juin Sans Sucres Ajoutés* » : évaluer son rapport au sucre pendant un mois, c'est le [défi proposé par SOS hépatites et maladies du foie](#).



15 mars : Tenue d'un stand d'information et intervention à la Journée sur les hépatites virales et les maladies du foie organisée par Fédération Addiction à Paris. [Replay](#).

20 mars : Participation à l'inauguration du Spectromètre de masse MALDI-HiPlex de l'IHU Everest d'hépatologie de Lyon, un équipement de référence, unique en recherche en Europe.



6 juin : Participation au congrès EASL en tant que membre de l'ELPA - European Liver Patients' Association.

11 juin : Pascal MÉLIN, président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, a été invité aux 4es Rencontres Prévention qui ont eu lieu à la Maison de la Chimie, à Paris, avec Jean-Pierre BRONOWICKI, président de l'AFEF - Société Française d'Hépatologie, ils ont demandé à nos politiques de poursuivre l'effort d'élimination de l'hépatite C !

13 juin : Tenue d'un stand d'information au congrès de la Fédération Addiction à Bordeaux.

19 juin : Participation à la Journée Multidisciplinaire d'Hépatologie et de Transplantation Hépatique organisée par l'IHU EVEREST - Institut d'Hépatologie de Lyon.



5-6 septembre : Participation au Paris MASH Meeting avec le poster sur le défi #JuinSansSucresAjoutés 2024, à l'Institut Pasteur, à Paris.



4 octobre : Intervention de Frédéric CHAFFRAIX, Vice-président SOS hépatites & maladies du foie au symposium AFEF / ANRS MIE sur l'élimination de l'hépatite C dans le cadre des 95^e Journées Scientifiques de l'AFEF en salle Fitzgerald du Palais des Congrès, à Antibes.

13-14 décembre : Participation au Forum du TRT-5 CHV « Participer à la recherche, toute une science ! » et tenue d'un stand d'information.

...

Média :

⇒ Le 5 avril, Pascal MÉLIN, président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, a participé à l'émission « **Santérama** » présentée par Pascal DOUEK sur **RCF**, dont le sujet était 'mieux comprendre la NASH ou la maladie du « foie gras »' !

⇒ En octobre, **Pharmaceutiques** a publié la **tribune** de Pascal MÉLIN, hépatologue et président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, avec un appel aux pouvoirs publics.

⇒ En juin, plusieurs de médias ont parlé de notre défi Juin Sans Sucres Ajoutés :



- **Le Populaire, 26/05/2024** : [« Juin Sans Sucres Ajoutés » : êtes-vous prêt pour ce nouveau défi collectif ?](#)
- **20 minutes, 01/06/2024** : [« Juin Sans Sucres Ajoutés » : Un défi d'un mois pour réduire sa consommation de sucre](#)
- **Pourquoi docteur, 01/06/2024** : [“Juin Sans Sucres Ajoutés” : un défi pour combattre la consommation excessive de sucre](#)
- **Santé magazine, 01/06/2024** : [Découvrez « Juin Sans Sucres Ajoutés » : un défi pour réduire sa consommation de sucre](#)
- **Doctissimo, 03/06/2024** : [Défi « Juin Sans Sucres Ajoutés » : nos conseils pour redéfinir votre rapport au sucre !](#)
- **France Assos Santé, 03/06/2024** : [Juin Sans Sucres Ajoutés : la chasse est ouverte !](#)
- **Capital, 07/06/2024** : [Elles relèvent le défi du mois sans sucres ajoutés : « Assez vite, on observe des bienfaits »](#)
- **Le Journal de la Haute-Marne, 10/06/2024** : [Un mois pour sensibiliser aux dangers des sucres ajoutés](#)
- **Le Figaro, 11/06/2024** : [Un mois sans sucres ajoutés, le défi qui peut faire du bien durablement](#)
- ...

Retrouvez dans l'annexe 8. La liste « TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites ».

II.2. INFORMER

II.2.a. Les newsletters

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

La MASHLETTER

Suite aux nouvelles dénominations de la NASH : la NAFLD (Non Alcoolique Fatty Liver Disease, maladie du foie gras non alcoolique ou stéatose) est devenue MASLD

(Metabolic Dysfunction Associated Steatotic Liver Disease) ou maladie du foie associée à un dysfonctionnement métabolique) et la NASH (Non Alcoholic Steatohepatitis ou hépatite métabolique) s'appelle désormais MASH (Metabolic Dysfunction Associated Steatohepatitis), soit stéatohépatite d'origine métabolique).

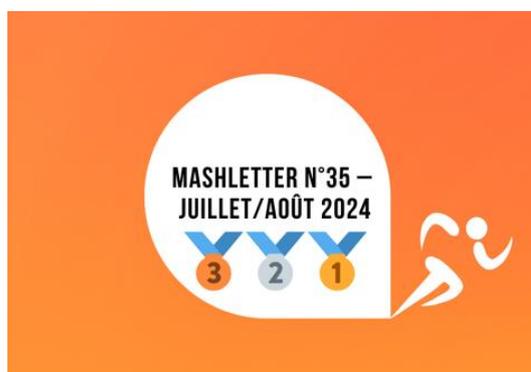
Donc, avec l'arrivée du printemps 2024, la NASHLETTER n'a pas changé d'heure, mais elle a quitté son N pour s'habiller d'un magnifique M, et devenir ainsi la MASHLETTER qu'elle devrait garder désormais hiver comme été, sous réserve d'une nouvelle modification de nomenclature !

Publiée depuis juin 2021 à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la NASH ou l'hépatite métabolique, en 2024 la MASHLETTER connaît un succès franc avec un taux d'ouverture moyen annuel de 35,5 %. Abonnez-vous [ICI](#) pour ne rien manquer :

- ⇒ [NASHLETTER N°30 – JANVIER 2024](#)
- ⇒ [NASHLETTER N°31 – FÉVRIER 2024](#)
- ⇒ [MASHLETTER N°32 – MARS/AVRIL 2024](#)
- ⇒ [MASHLETTER N°33 – MAI 2024](#)
- ⇒ [MASHLETTER N°34 – JUIN 2024](#)
- ⇒ [MASHLETTER N°35 – JUILLET/AOÛT 2024](#)
- ⇒ [MASHLETTER N°36 – SEPTEMBRE 2024](#)
- ⇒ [MASHLETTER N°37 – OCTOBRE/NOVEMBRE 2024](#)
- ⇒ [MASHLETTER N°38 – DÉCEMBRE 2024](#)

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).



Soit 9 numéros de la NASHLETTER en 2024.

L'HEPATANTE

L'édition spéciale de la newsletter « L'HEPATANTE » avec les nombreux sujets que nous avons abordés pendant les 2 jours du 25^e Forum national SOS hépatites & maladies du foie, les vidéos découpées au plus juste, sans oublier les diaporamas des intervenants.

Abonnez-vous [ICI](#) pour ne rien manquer.



L'HÉPATANTE N°74 – ÉDITION SPÉCIALE

Le taux d'ouverture de 29,4 %.

Retrouvez dans l'annexe 4. Le programme du Forum national 2024 et les outils des partenaires du Forum.

II.2.b. Les outils

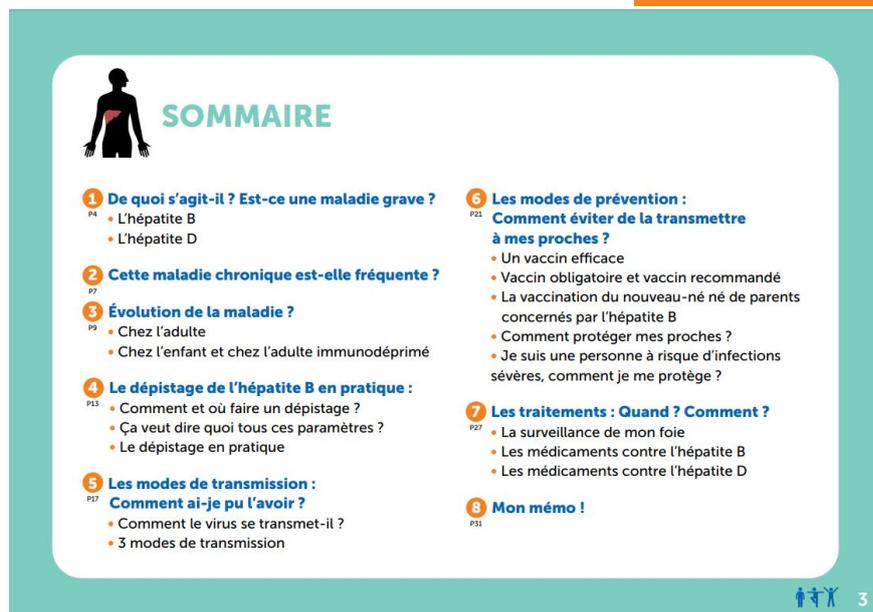
En 2024, les sujets que nous avons eu le plaisir d'aborder dans les outils sont l'hépatite B et le défi Juin Sans Sucres Ajoutés :

Reparlons de la publication des résultats des 1ers États généraux de l'hépatite B, 3 ans sont déjà passés ! Informer, défendre et écouter la voix des personnes vivant avec une hépatite B, les hépatant.e.s B est une de nos priorités !

Vous vivez avec l'hépatite B, une maladie potentiellement grave ? Découvrez ce portfolio créé spécialement pour vous !

L'HÉPATITE B, M'AIDER À LA COMPRENDRE, SAVOIR CE QU'IL FAUT FAIRE

Publié le 29/02/2024



A l'occasion de la 2^e édition de notre défi collectif pour prendre conscience de sa consommation de sucres et mieux la contrôler [Juin Sans Sucres Ajoutés – 2^e édition](https://juinsanssucresajoutes.org), nous avons lancé le site dédié <https://juinsanssucresajoutes.org> qui se veut riche en informations et outils.



En quoi consiste ce défi?

Il s'agit d'essayer, chacun à sa manière, de réduire pendant un mois sa consommation de sucres ajoutés. L'objectif n'est pas forcément de les supprimer totalement, mais de prendre conscience de sa consommation, pour mieux la maîtriser.

Le fait de relever le défi collectivement est un atout supplémentaire pour le réussir. Vous le verrez par vous-mêmes, les échanges avec les autres participants sont très stimulants.

[DÉCOUVRIR LE DÉFI](#)



Données obtenues à l'issue du défi réalisé en 2023.



Promouvoir le défi

Vous souhaitez promouvoir le défi autour de vous (amis, travail, association...) et avez donc l'honneur d'être un Ambassadeur, bravo et merci ! Sur cette page, vous pouvez télécharger des outils promotionnels qui vous aideront à faire découvrir le défi autour de vous. Nous vous proposons également quelques liens utiles vers des documents pédagogiques et ludiques, à partager sans modération.



Retrouvez dans l'annexe 6. Des informations complémentaires sur le défi Juin Sans Sucres Ajoutés 2024.

II.3. FORMER

En 2024, 3 formations internes ont été organisées : la formation biomédicale de niveau 1 et écoute active les 8 et 9 juin ; la formation MASH les 7 et 8 septembre ; et la première partie de la première formation syphilis le 12 décembre 2024.



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

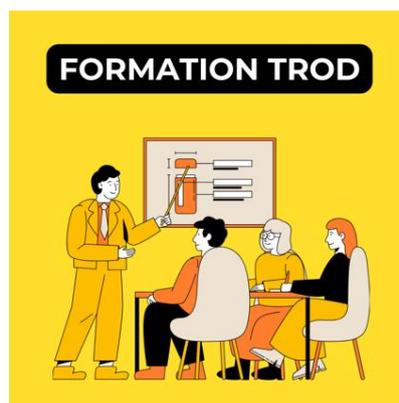


CERTIFICAT N° 670362/r1

Suite à la réalisation de l'audit de renouvellement Qualiopi le 22 février 2024, après examen de notre dossier, Apave Certification a pris la décision du renouvellement de notre certificat sur la base du référentiel AC-REF-003-02 - Certification Qualiopi processus certifié.

L'agenda des **formations externes 2024** à la réalisation des TROD a été bien rempli : nous avons organisé **5 formations avec 8 structures partenaires et 23 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 2024, 28 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 199 membres au 31 décembre 2024.**

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, à leur famille et à leur entourage de pouvoir échanger, s'entraider, se soutenir, en partageant les expériences du quotidien.





A l'occasion du MASH Day 2021, le 12 juin en 2021, 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 MASH : la MASHLETTER, 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 (MALD) et l'hépatite métabolique (MASH) peuvent avoir avec ces deux supports des réponses à leurs questions.

Le groupe Facebook d'autosupport compte 573 membres au 31 décembre 2024.

Le soutien téléphonique concerne les hépatants, leurs proches et les usagers du système de santé sur les maladies du foie, voire sur le COVID.

Nos actions consistent à :

- Écouter, 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 MASH
- La cirrhose
- Le Carcinome Hépato-Cellulaire ou CHC (dépistage, suivi)
- Des sujets juridiques, sur le travail, les droits, les assurances, l'indemnisation des accidents médicaux, etc.

Le soutien téléphonique porte sur les champs d'activité suivants :

- Le maintien de la qualité de vie familiale, professionnelle, sociale, sexuelle...
- L'aide à l'observance (tenue d'un carnet de bord, astuces...) et à l'autonomisation dans la prise du traitement (attitude à avoir en cas de prises manquées, quand démarrer un traitement...), les effets indésirables des traitements et des vaccins
- L'adéquation des projets personnels : déménagement, recherche d'emploi, formation..., avec le projet thérapeutique
- L'information : connaissances biomédicales pour expliquer des résultats d'analyse, traduire les informations données par les médecins, mal comprises, expliquer un protocole de recherche clinique et ses obligations...

- L'écoute, l'accompagnement et l'orientation des usagers, des personnes malades et de leurs proches : depuis la crise COVID notre numéro vert est directement relayé par France Assos Santé, <https://www.france-assos-sante.org/actualite/lignes-decoute/>.



Dotée d'un **numéro vert national et gratuit le 0 800 004 372**, la ligne d'écoute téléphonique de SOS hépatites a été créée dès 1997 pour répondre aux besoins des personnes nécessitant d'être informées, mais aussi accompagnées et soutenues moralement. Elle a été la première ligne dédiée aux hépatites en France. Les écoutants qui accueillent les appelants sont des personnes concernées plus ou moins directement par les maladies hépatiques. La ligne téléphonique est anonyme, confidentielle et gratuite depuis un poste fixe ou un portable. Les permanences s'effectuent du lundi au vendredi, de 10 h à 13 h et de 14 h à 18 h.

Une coordonnatrice anime un réseau de bénévoles écoutants, délégué.e.s, ou dans les associations régionales, facilite le relais vers les associations régionales pour que les appelants puissent être accompagnés physiquement. Des patients ressources sont référents sur des thématiques spécifiques : hépatite B, co-infection, cancer, transplantation, projets de recherche, addictions, etc.

Accompagnement téléphonique et par mail en 2024

Plus de 3 000 appels et mails

Des relais locaux favorisant la proximité permettent d'accompagner au mieux les personnes concernées, une des principales missions de SOS hépatites.

Les permanences sont assurées en région, au plus près des malades, principalement par des patients ressources, dans de nombreuses villes habitées par les membres de notre réseau.

Ces contacts directs avec les malades constituent un véritable terrain d'observation et de veille, alimentant ainsi notre travail de plaidoyer auprès des acteurs concernés (autorités sanitaires et de la recherche publique et privée.

Nous alimentons aussi nos différents observatoires notamment concernant :

- Les hépatites virales
- La MASH
- 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 :

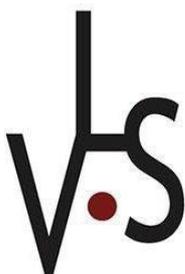


- ⇒ Découvrez la note argumentaire de l'ODSE « AIDE MEDICALE DE L'ETAT : UN DISPOSITIF ESSENTIEL DE SANTE PUBLIQUE A NE PAS RESTREINDRE », 3 octobre 2024,

L'aide médicale de l'État (AME) subit de nouvelles attaques politiques et médiatiques. Nos organisations alertent sur les conséquences désastreuses qu'entraîneraient de nouvelles limitations du dispositif, déconstruisent les contre-vérités agitées par ses détracteurs et décryptent le contenu du dernier rapport des services d'inspection générale de l'État, dirigé par Claude EVIN et Patrick STEFANINI (décembre 2023). Suite [ici](#).

Membre du think tank « **VLS : Vaccination et Lien Social** » dont le but est de répondre à toutes les questions des usagers sur les vaccins, <https://vls.direct/>.

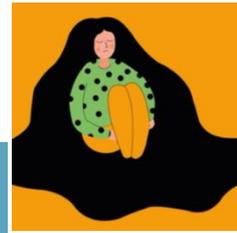
Les objectifs de VLS sont les suivants :



- Apporter une information simple, précise, rationnelle, scientifique et consensuelle aux personnes qui doutent avec sincérité de l'idée vaccinale
- Occuper l'espace internet avec une coalition d'acteurs de l'e-santé pour propager l'information
- Déstabiliser indirectement le complot antivax

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

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



Le 21 novembre 2024 le Collectif a organisé 2 webinaires sont proposés pour célébrer cette date anniversaire de la Journée des fatigues :

- Webinaire « Méditation de pleine conscience et fatigues » : le jeudi 21 novembre 2024 à 18h30

- Webinaire « Les 3 clefs du pacing » : le samedi 23 novembre 2024 à 11h

Pour en savoir plus, visitez la page Journée des Fatigues ou le site <https://journeedesfatigues.fr>.



V. FORUM NATIONAL 2024

La 25^e édition de notre Forum national a eu lieu **les 28 et 29 novembre 2025** à la **Salle de cinéma pôle formation de l'Université Limoges (87000)** au **88, rue du Pont Saint Martial**.

Cette édition a été organisée avec le soutien du **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 !



La journée du 28 novembre a été dédiée aux hépatites virales, celle du 29 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-2024/>
- L'HÉPATANTE N°74 édition spéciale Forum national 2024, <https://soshepatites.org/lhepatante-n74-edition-speciale/>

Notre 25^e Forum national est dédié à Colette DRAPIER, une militante de la Champagne-Ardenne qui nous a quittés pendant la semaine du Forum. Colette, cadre de santé retraitée, active sur les actions de terrain mais également représentante des usagers du système de santé, incarnait l'essence même de SOS hépatites : « faire un pont entre le monde des malades et celui des soignants ».

Nous sommes la démocratie sanitaire !

Dépister la maladie du foie, aider le patient et ses proches à vivre avec, tel est le pari de SOS hépatites. Des hépatites virales aux autres maladies du foie dont la NASH, rebaptisée MASH (maladie connue depuis bientôt 50 ans et qui ne cesse de progresser au fil du temps), nous passons ainsi des contaminations liées à un virus, et donc un agent extérieur, à des contaminations liées à un comportement.

Nous les patients qui ne sommes pas complètement reconnus dans notre rôle :

Nous demandons à ne plus regarder les maladies hépatiques par le bout des agents en cause mais plutôt comme un continuum réversible de l'histoire de la fibrose. On peut ainsi amputer son capital hépatique en commençant par développer de la fibrose avec une hépatite C, la voir régresser après guérison, puis la voir s'aggraver quelques années après avec de l'alcool, atteindre le stade de la cirrhose avec de la MASH, et enfin le cancer du foie.

Nous demandons à participer à la mise à jour, à la rédaction, du parcours de soins et à aller au-devant des patients à stabiliser et/ou à guérir.

Nous demandons à l'état une annonce politico-sanitaire forte visant à reconnaître le retard de la France dans l'élimination de l'hépatite C pour 2025 et à réengager positivement la France dans l'élimination des hépatites virales pour 2030.

Pendant deux jours, les 28 et 29 novembre, nous avons revu le parcours de soins à l'aune de ce qu'on a compris des virus, des projets innovants déployés dans les territoires, et de la prise en charge en hépatologie qu'on souhaite demain, avec de nouvelles maladies et stratégies.

Plus du côté des addictions, plus du côté de la santé sexuelle ? Autre ? Le foie est un organe important, il nous parle et il ne perdra pas son identité ! Nous allons donc collectivement aider à faire le parcours de la maladie du foie et le porter de façon forte qu'il s'agisse de virus ou de comportements, jusqu'au maillage territorial pour accéder aux soins en cas de formes graves, de cancer et d'accès à la greffe.

Attaquons ainsi 2025, travaillons, réfléchissons et agissons ensemble parce que les patients et les usagers du système de santé le méritent !

SOS hépatites & maladies du foie remercie sincèrement toutes les personnes qui ont participé à l'organisation et au succès du 25e Forum national : les intervenants, l'Université, le CHU, la Ville de Limoges, la FPRH, l'ANRS-MIE, le Ministère de la santé et de l'accès aux soins, le Pr Véronique LOUSTAUD-RATTI, Mathilde LECONTE, notre déléguée en Nouvelle-Aquitaine, l'Office du tourisme de Limoges, nos partenaires privés, nos prestataires, la presse et toute l'équipe de SOS hépatites & maladies du foie.

Retrouvez dans l'annexe 4. Le programme du Forum national 2024 et les outils des partenaires du Forum.

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 pour cinq ans.

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

SOS hépatites est membre fondateur de l'union et veille à être représentée dans ses instances :

Thomas LAURENCEAU, délégué en Pays de la Loire 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^{er} janvier 2021

- Membre du Comité d'Orientation
- Membre du Conseil Scientifique (Scientific Advisory Board)
- Membre du Conseil Scientifique de la Cohorte Hepather
- Membre du Conseil Scientifique de la Cohorte Cirvir
- Membre du Conseil Scientifique de l'AC 45 Hépatites Nord sud
- Membre du Conseil Scientifique de l'étude ANRS HD EP01 HEPDELTA (« COhort nationale du suivi des patients ayant une co-infection par les virus des hépatites B et Delta »)
- Membre du Conseil Scientifique de l'étude ANRS0250s_BI-LIGHT (« Étude 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

Contributions 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)
- Garantir la disponibilité des médicaments et assurer à plus long terme une souveraineté industrielle : feuille de route 2024-2027
- Parties prenantes vaccination

Fédération des pôles de référence et réseaux Hépatites, FPRH

- Membre du Conseil d'Administration et de l'Assemblée Générale de la FPRH

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

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.

Haute Autorité de Santé

Contributions des associations de patients et d'utilisateurs 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 2024 de l'AFEF
- Paris Hepatology Conference, PHC 2024
- Paris NASH Meeting 2024

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 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 France Assos Santé Grand Est (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 France Assos Santé GE et a participé à l'Étude 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, Wallonie 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, a été 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), Maison des usagers du CHS de Dijon, de l'Hôpital de Chalon et de l'Hôpital de Nevers.

En Centre-Val de Loire, Toutes les représentations ci-dessous témoignent de l'impact de la Fédération SOS hépatites au plus près des usagers sur un territoire. Depuis 2020, notre représentante déléguée nationale Danièle DESCLERC-DULAC et la déléguée Centre-Val de Loire SOS hépatites & maladies du foie, Arlette BOUVARD, sont investies dans la représentation des usagers. Danièle DESCLERC-DULAC 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).

Les membres de l'association sont représentants des usagers dans plusieurs instances. Danièle DESCLERC-DULAC est Présidente de la « Commission régionale de l'activité

libérale ; elle siège dans plusieurs groupes de travail : notamment sur l'éducation thérapeutique, la transformation de SSR en SMR, l'accès aux soins des populations en précarité et la e-santé) et au sein du Comité régional de l'observatoire de la démographie des professionnels de santé. L'association est également membre de la Maison Départementale des Personnes Handicapées 45 (MDPH).

Au centre hospitalier régional d'Orléans devenu CHU, 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 titulaire de la CDU. Elle siège par ailleurs à la CDU de l'établissement le Coteau, centre de rééducation. Depuis décembre 2017, les RU sont membres du Conseil Territorial de Santé du Loiret.

Nous sommes membres du comité régionale de France Assos Santé Centre-Val de Loire.

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.

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 Éthique 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 membre de la Conférence Nationale de Santé pour la mandature 2020-2025 par arrêté de nomination en date du 4 février 2020 pris en application du [décret n°2019-1483 du 27 décembre 2019 paru le 29 décembre](#). La Présidente a été nommée membre du Groupe de travail permanent sur les droits des usagers (GTPDU) par la Commission permanente réunie le 03 mars 2020. La Présidente représente le réseau SOS hépatites au sein du Comité de pilotage de la Stratégie Nationale de Santé Sexuelle. La Présidente est administratrice au sein de l'association France patients experts addiction. La Présidente et la Vice-présidente représentent le réseau SOS hépatites à l'ANRS|MIE.

En Pays de la Loire, Chaque mois, un des délégués de SOS hépatites & maladies du foie 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) de Pays de la Loire, dont la mission est de favoriser la résolution des conflits entre usagers et professionnels de santé par la conciliation, directement ou en désignant un médiateur et de permettre l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux. Chaque mois, un des délégués de SOS hépatites & maladies du foie 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. Les délégués de SOS hépatites & maladies du foie dans la région participent aux travaux et réunion de France Assos Santé Pays de la Loire.

En PACA, À l'hôpital Saint Joseph de Marseille, la présidente de l'association est membre de la CDU et représentante des usagers.

TABLE DES MATIERES DES ANNEXES

Annexe 1.	Listes des membres du Conseil d'Administration et du Bureau élus le 22 avril 2023	54
Annexe 2.	Liste des délégué.e.s SOS hépatites & maladies du foie en région au 31 décembre 2023	55
Annexe 3.	Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2023	56
Annexe 4.	Forum national 2024	69
Annexe 5.	Posters retenus à l'appel à posters du Forum national 2024	72
Annexe 6.	Défi Juin Sans Sucres Aoutés 2024	74
Annexe 7.	Étude VACCIFOIE	76
Annexe 8.	Questionnaire, enquête et posters à des évènements scientifiques du réseau SOS hépatites en 2024	77
Annexe 9.	TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites	79
Annexe 10.	Que signifient les sigles ?	87
Annexe 11.	Les principaux interlocuteurs de SOS hépatites	91
Annexe 12.	Contacts SOS hépatites en France	92

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

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

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

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

Annexe 2. Liste des délégué.e.s SOS hépatites & maladies du foie en région au 31 décembre 2024

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

Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 (1/13)

JANVIER 2024



FÉVRIER 2024 (1/2)



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 (2/13)

FÉVRIER 2024 (2/2)

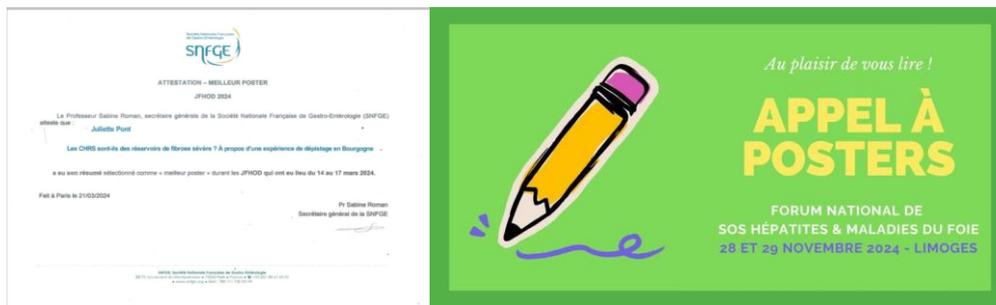


MARS 2024 (1/2)



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 (3/13)

MARS 2024 (2/2)



AVRIL 2024 (1/2)



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 (4/13)

AVRIL 2024 (2/2)



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 (5/13)

MAI 2024

JUIN SANS SUCRES AJOUTÉS
2e édition

JUIN 2024 SANS SUCRES AJOUTÉS MOIS SANS SUCRES

JUIN SANS SUCRES AJOUTÉS
2e édition

LIVE POUR LES AMBASSADEURS
MERCREDI 29 MAI 2024, DE 20H30 À 21H30

Les sucres ajoutés à éviter pendant #JuinSansSucresAjoutés

- 1) Les confiseries
- 2) Les biscuits et gâteaux industriels
- 3) Les glaces industrielles
- 4) Les desserts industriels
- 5) L'alcool
- 6) Le sucre sous toutes ses formes (y compris les édulcorants naturels ou chimique)
- 7) Le chocolat blanc ou au lait
- 8) Les préparations maison avec du sucre ajouté

Les sucres ajoutés

JUIN SANS SUCRES AJOUTÉS
2e édition

LE PREMIER QUESTIONNAIRE DU DÉFI À REMPLIR EST DISPONIBLE !

JUIN 2024 (1/3)

Comment repérer les sucres ajoutés sur une étiquette ?

La liste des ingrédients

Si le mot sucre (ou l'un de ces 52 dérivés) apparaît dans la liste des ingrédients alors ce produit contient des sucres ajoutés.

Si il n'apparaît pas, alors il n'y a pas de sucres ajoutés. C'est le cas pour ce pain.

Les valeurs nutritionnelles

Il est indiqué que ce produit contient 53 g de glucides dont 2,8 g de sucres.

Ce pain ne contient pas de sucres ajoutés, il s'agit donc des sucres naturellement présents dans les céréales utilisées pour sa fabrication.

#JuinSansSucresAjoutés

J'ai guéri d'une stéatose hépatique

Le témoignage de Mathilde Leconte

QUESTIONS SEXUELLES

Est-ce qu'il y a des vaccins contre les infections sexuellement transmissibles ?

MASHLETTER N°33 – MAI 2024

CINÉ DÉBAT

Le 20 Juin à 20h au cinéma Darcy

Donc le sucre de la 2^{ème} édition du défi #JuinSansSucresAjoutés

La Société SOS Hépatites & Maladies du Foie vous invite à venir assister à la projection de film

50 JOURS EN IMMERSION SUR LA PLANÈTE SUCRE

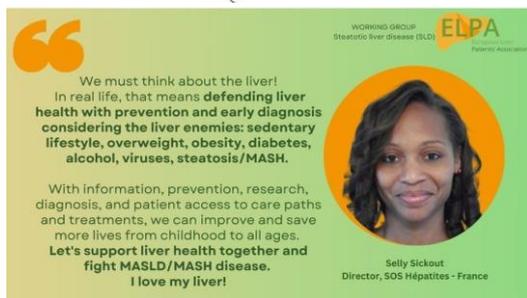
Sugar Land

avec DAMON GARCIA

4008 Hépatites

Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 (6/13)

JUIN 2024 (2/3)



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 7/13)

JUIN 2024 (3/3)



JUILLET 2024 (1/2)



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 (8/13)

JUILLET 2024 (2/2)



CONSEILS EN PRÉVENTION DESTINÉS AUX VOYAGEURS QUI ASSISTERONT AUX JEUX OLYMPIQUES ET PARALYMPIQUES DE PARIS 2024

Les Jeux olympiques de Paris 2024 auront lieu en France du 26 juillet au 11 août 2024. Ils seront suivis par les Jeux paralympiques du 28 août au 8 septembre. Si vous comptez vous y rendre, suivez les conseils ci-dessous afin de protéger votre santé et votre bien-être.*

AOÛT 2024

- Les nouveaux cas d'hépatite C sont en hausse au Canada.
- Les services et soins de santé liés aux TVC, 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 touchent 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 son niveau de dépistage et de traitement de 2019, il n'atteindra pas l'élimination du VHC avant 2037.

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

Une coalition de 32 organismes communautaires québécois revendique le droit, pour les intervenantes féminines, de proposer du dépistage rapide du VHC aux points de services.

infohepat.com



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 (9/13)

SEPTEMBRE 2024



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 (10/13)

OCTOBRE 2024 (1/2)



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 (11/13)

OCTOBRE 2024 (2/2)

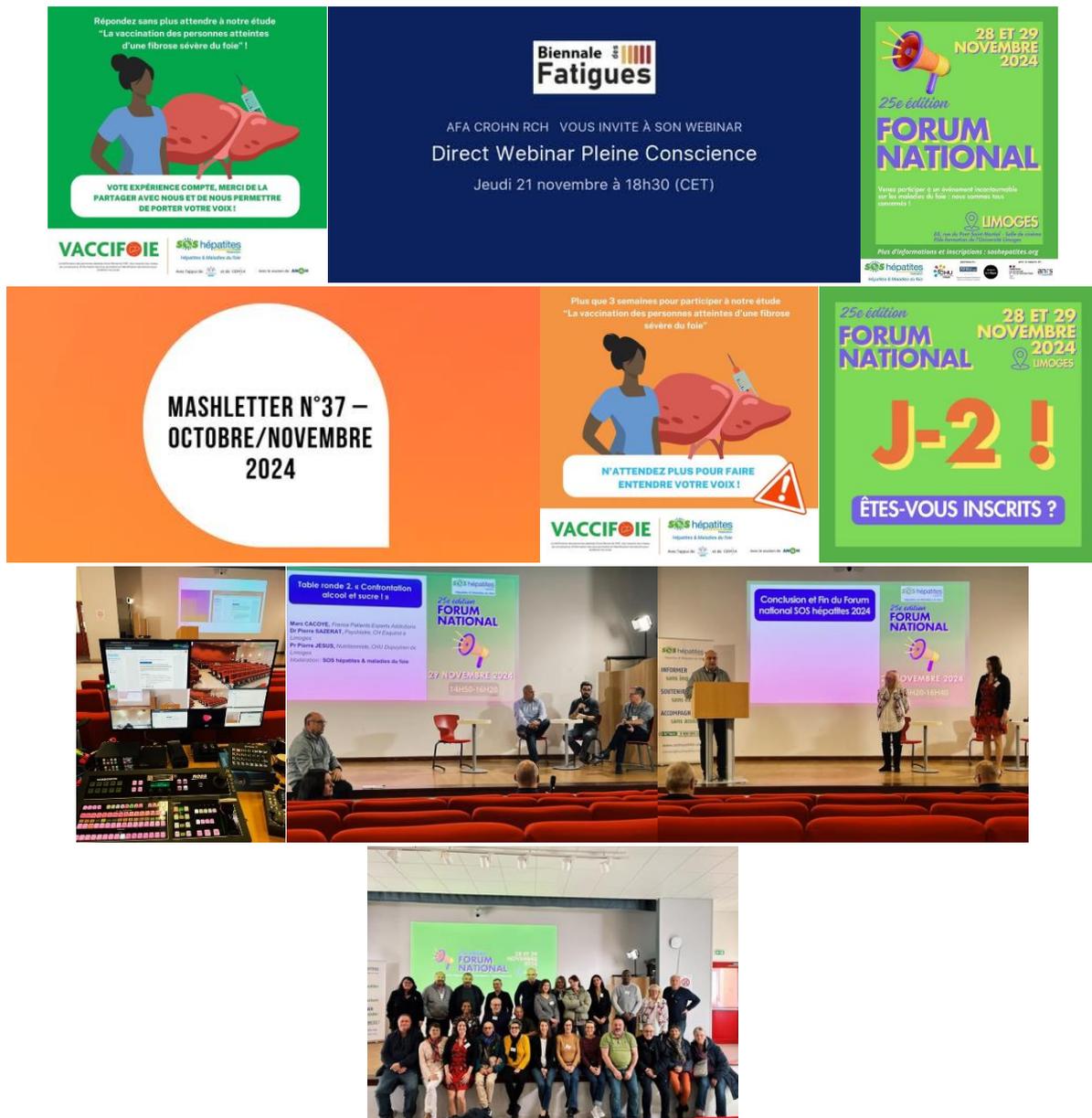


NOVEMBRE 2024 (1/2)



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 (12/13)

NOVEMBRE 2024 (2/2)

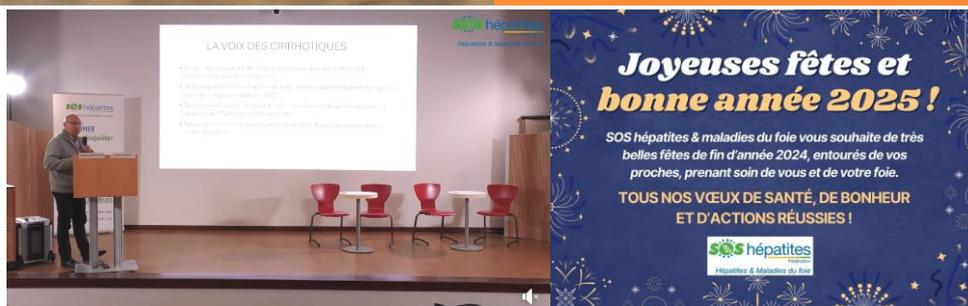
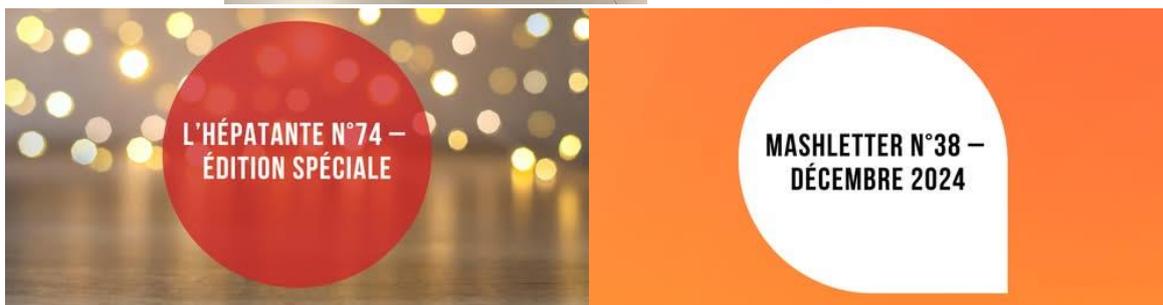


DÉCEMBRE 2024 (1/2)



Annexe 3. Les images partagées sur nos réseaux sociaux et de communication en 2024 (13/13)

DÉCEMBRE 2024 (2/2)



Annexe 4. Forum national 2024 : le programme (1/3)

JEUDI 28 NOVEMBRE 2024 : HÉPATITES VIRALES

8h30-8h55 : Accueil et visite espace exposants

8h55-9h10 : [Mot d'accueil et ouverture du 25e Forum national](#)

Pascale MOCAËR, *Directrice Générale du CHU de Limoges*, Émile Roger LOMBERTIE, *Maire de Limoges*, Pr Isabelle KLOCK-FONTANILLE, *Présidente de l'Université de Limoges*, Pascal MÉLIN, *Président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie*

9h10-9h50 : [Comment finissons-nous le travail dans les hépatites virales – biologie médicale délocalisée ? – Diaporama](#)

Pr Véronique LOUSTAUD-RATTI, *Hépatologue, Coordinatrice de la Fédération Hépatologie, CHU Dupuytren de Limoges, Présidente sortante de la Fédération Nationale des Pôles et des Réseaux Hépatites Virales*, Sandrine FRANÇOIS, *Attachée de recherche clinique, CHU Dupuytren de Limoges*

9h50-10h20 : [Les hépatites B et D : qu'en est-il de l'élimination et de la guérison ? Parlons aussi de la recherche clinique !](#)

Pr Fabien ZOULIM, *Hépatologue, Responsable de l'Institut Hospitalo-Universitaire d'hépatologie de Lyon, du département d'hépatologie du Groupe hospitalier Nord, Centre de recherche sur le cancer de Lyon*, [Diaporama](#)

10h20-10h50 : [La véracité des informations en hépatologie sur les réseaux sociaux](#)

Dr Pauline GUILLOUCHE, *Hépatologue, Clinique Jules Vernes, Nantes*, [Diaporama](#)

10h50-11h05 : Pause et visite espace exposants

11h05-11h30 : Les résultats de l'enquête Coquelicot 2022-2023

Dr Marie JAUFFRET-ROUSTIDE, *Sociologue, Chargée de recherche Inserm Cermes3, Université Paris Descartes*

11h30-11h55 : Quelles leçons tirons-nous des résultats de l'enquête Coquelicot ?

Dr Camille BARRAULT, *Hépatologue, Addictologue, CHI de Créteil*

Le replays et les diaporamas seront disponibles après la publication des résultats. Restez à l'écoute !

11h55-12h30 : [Etudes sur la vaccination VACCIFOIE de SOS hépatites et VACCIR de l'ANGH](#)

Dr Aurore BARON, *Hépatologue CH Sud Francilien Corbeil-Essonnes, Association Nationale des Hépto-gastroentérologues des Hôpitaux généraux*, [Diaporama](#)

Pascal MÉLIN, *Président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie*, [Diaporama](#)

12h30-14h : Déjeuner

14h-15h30 : [Table ronde 1. « Les projets de dépistage des hépatites virales au plus près des usagers en 2024, 2025 »](#)

- Sandrine FRANÇOIS, *Attachée de recherche clinique, CHU Dupuytren de Limoges, projet Scanvir*, [Diaporama](#)
- Anne Laure DE ARAUJO, *Coordinatrice du projet Bordeaux Métropole Sans Hépatite Virale, BMSHV – Centre Expert Hépatites Aquitaine*, [Diaporama](#)
Dr Isabelle ROSA, *Hépatologue, projet "Créteil sans virus" : dépistage des hépatites et du VIH, CHI de Créteil*, [Diaporama](#)
- Julie SECONDA, *Coordinatrice du projet Éradication hépatite C, SOS hépatites & maladies du foie Champagne-Ardenne*, [Diaporama](#)
Modération : SOS hépatites & maladies du foie

15h30-15h50 : Pause et visite espace exposants

15h50-17h20 : [Table ronde 2. « Hépatites virales, faut-il s'inscrire uniquement dans une approche globale de santé sexuelle ? »](#)

- Dr Magdalena MESZAROS, *Hépatologue, Hôpital Saint-Eloi, CHU de Montpellier*, [Diaporama](#)
- Pr Tarik ASSELAH, *Hépatologue, Hôpital Beaujon, Clichy*
- Pr Thierry TROUSSIER, *Médecin de santé publique et Sexologue, Titulaire de la Chaire UNESCO Santé sexuelle & Droits humains, Université Paris Cité*
Modération : SOS hépatites & maladies du foie

17h20-17h40 : [Fin de la 1ère journée du Forum national SOS hépatites](#)

Annexe 4. Forum national 2024 : le programme (2/3)

VENDREDI 29 NOVEMBRE 2024 : MASH ET AUTRES MALADIES DU FOIE

8h-8h30 : Accueil et visite espace exposants

8h30-8h40 : [Mot d'accueil et ouverture de la 2nde journée du 25^e Forum national](#)

Frédéric CHAFFRAIX, *Vice-président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, responsable du Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales en Alsace, SELHVA*

8h40-9h10 : [Quelle prise en charge veulent les patients en hépatologie demain ?](#)

Dr Anaïs VALLET PICHARD, *Hépatologue, Hôpital Cochin, Paris – nouvelle Présidente de la Fédération Nationale des Pôles et des Réseaux Hépatites Virales, Pascal MÉLIN, Président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie*

9h10-9h45 : [Dépistage de la fibrose hépatique avancée chez les patients MASLD en Alsace, Diaporama](#)

Pr Michel DOFFOËL, *Président de l'Association de Lutte contre les MALadies du Foie, Strasbourg, Frédéric CHAFFRAIX, Vice-président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, responsable du Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales en Alsace, SELHVA*

9h45-10h15 : [Alimentation et MASLD, quelles stratégies diététiques ?](#)

Pr Jean-François DUFOUR, *Président Fondation Suisse Contre le Cancer du foie, Delémont, Diaporama*

10h15-10h50 : [Science avec et pour la société : Inserm et Juin Sans Sucres Ajoutés](#)

Dr Fabienne MARCELLIN, *Chercheuse, Inserm SESSTIM, Marseille, Diaporama*
Thomas LAURENCEAU, *Membre de l'équipe Juin Sans Sucres Ajoutés, SOS hépatites & maladies du foie, Diaporama*

10h50-11h30 : [La greffe de foie en 2024 en France ? D'un donneur vivant ?](#)

Dr Marilyne DÉBETTE GRATIEN, *Hépatologue CHU Dupuytren de Limoges, Diaporama*
Pr Ephrem SALAMÉ, *Hépatologue CHRU de Tours, Diaporama*

11h30-13h : Déjeuner

13h-14h30 : [Table ronde 1. « La MASH pour les nuls, définition, prévention et accompagnement »](#)

- Christian TOTH, *Patient vivant avec une MASH*
- Mathilde LECONTE, *Déléguée SOS hépatites & maladies du foie en Nouvelle-Aquitaine, Diaporama*
- Dr Juliette FOUCHER, *Hépatologue, Hôpital Haut-Lévêque, membre de l'équipe BMSHV, Bordeaux, Diaporama*
Modération : SOS hépatites & maladies du foie

14h30-14h50 : Pause et visite espace exposants

14h50-16h20 : [Table ronde 2. « Confrontation alcool et sucre ! »](#)

- Marc CACOYE, *France Patients Experts Addictions, Diaporama*
- Dr Pierre SAZERAT, *Psychiatre, CH Esquirol à Limoges, Diaporama*
- Pr Pierre JÉSUS, *Nutritionniste, CHU Dupuytren de Limoges*
Modération : SOS hépatites & maladies du foie

16h20-16h40 : [Conclusions et fin du Forum national SOS hépatites 2024](#)

Annexe 4. Forum national 2024 : les outils des partenaires (3/3)

[AbbVie*](#)



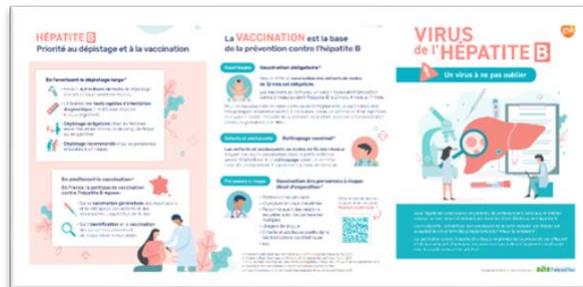
[Echosens](#)



[Gilead*](#)



[GSK*](#)



[Roche*](#)



*Co-construction avec SOS hépatites & maladies du foie

Annexe 5. Posters retenus à l'appel à poster du Forum national 2024 - L'Unité Mixte de Recherche 1252 SESSTIM Sciences Économiques et Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale, l'Inserm « Les expériences de l'étude ICONÉ2 » (1/2)



Les expériences de l'étude ICONÉ2



L'acceptabilité d'une stratégie communautaire de dépistage et de traitement immédiat de l'hépatite C chez des personnes utilisatrices de drogues et éloignées du soin

E. Hoareau, SESSTIM-INSERM

ICONÉ2 : Intervention COmmuNautaire en vue d'Éliminer le VHC parmi les personnes qui utilisent des drogues (QUD)

Objectifs :

- ⇒ Evaluer la faisabilité et l'utilité d'une stratégie d'implémentation d'un dispositif de dépistage et de traitement (TTT) du VHC
 - Critère principal : nombre de participants guéris parmi ceux présentant une charge virale VHC positive à l'inclusion
- ⇒ Evaluer l'acceptabilité du modèle RDS du point de vue des intervenants et des participants
- ⇒ Participants à atteindre : Personnes QUD éloignées des dispositifs (cumul de difficultés sociales et économiques)

Méthode :



- ◆ RDS : recrutement des participants via des pairs UD et une double incitation financière : indemnité après participation à l'étude + indemnité après recrutement d'autres participants (3 max.)
- ◆ Site de la RDS : recueil de données et dépistage pendant 3 ou 4 mois
 - ◇ Lieu *ad hoc* hors services et structures existants
 - ◇ Principe du *test and treat* (suivi des personnes entrées en TTT pendant 12 semaines)
 - ◇ Equipe mixte d'intervenants : cheffe de projet, travailleurs pairs, infirmiers-ères, médecin
- ◆ 4 sites : Paris (1200 part.), Lyon (801 part.), Marseille (543 part.), Fort-de-France (en cours)
- ◆ Portage local : associations de soins en addictologie et/ou de réduction des risques

Sociologie de l'acceptabilité d'ICONÉ2 : affects, réflexivité et positionnements à l'égard de son expérience

 Définir l'acceptabilité :	Données recueillies :
<ul style="list-style-type: none"> * Acceptable « sous conditions » et « dans certaines limites » * Ce qui est vivable sans trop de coûts physiques, psychologiques, émotionnels, éthiques 	<ul style="list-style-type: none"> * 41 entretiens individuels participants * 8 focus group intervenants * 6 entretiens individuels cheffe de projet * 6 entretiens individuels intervenants * 23 jours d'observation <i>in situ</i>

Résultats : leviers et freins à l'acceptabilité d'ICONÉ2

L'expérience des participants	L'expérience des intervenants
<p>Ressorts de la participation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parrainage par un pair : médiation (confiance) et inscrit dans la logique d'entraide et de don/ contre-don • L'indemnité : bénéfices matériels, sociaux et psychosociaux (achats ayant un impact positif sur l'image de soi) • Vérification de son statut sérologique • Appropriée comme une des stratégies de sortie de l'usage • Expérience gratifiante et curiosité pour la recherche • Rôle clé de la qualité des interactions avec l'équipe <p>Freins et malaises :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Doute sur la parole des pairs quant à l'indemnité • Crainte de ressentir le manque pendant le parcours et/ou de ne pas pouvoir acheter le produit après • Être renvoyé au stéréotype du « tox » véral, impression de « se prostituer » • <u>Peur</u> de découvrir une séropositivité VIH • <i>Test and treat</i> : manque de temps pour accepter la nouvelle de la séropositivité et le besoin d'un TTT • Conso visible de <u>certain</u>s travailleurs-pairs (miroir de son addiction, discrédite sa participation à la recherche) 	<p>Ressorts de la mise en œuvre du protocole d'étude :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement méthodologique par l'équipe INSERM • Ressources propres du porteur local • Transfert d'expérience par les équipes des autres sites • Inclusion de travailleurs-pairs • Bonne dynamique d'équipe impulsée par la cheffe de projet • Débriefing quotidien • Créativité possible dans l'appropriation du protocole <p>Freins et inconforts éthiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Standardisation du protocole inadaptée à l'inégalité des ressources des porteurs locaux • Local trop petit, pénibilité due à l'intensité du travail (nb de participants à atteindre à échéance fixe) • Sacrifice de la qualité d'accueil des participants pour respecter le nombre quotidien à recevoir • <i>Test and treat</i> + brièveté de l'étude : non prise en compte de la diversité des temporalités des patients • Absence d'encadrement spécifique et personnalisé des travailleurs-pairs (risque de surconsommation, mise en échec) • Absence de supervision

ehoareau@inserm.fr

perrine.roux@inserm.fr

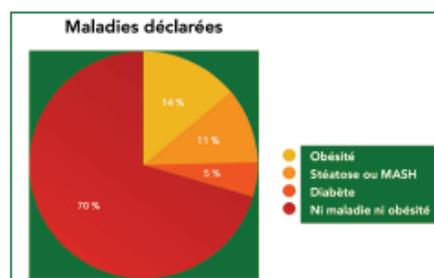
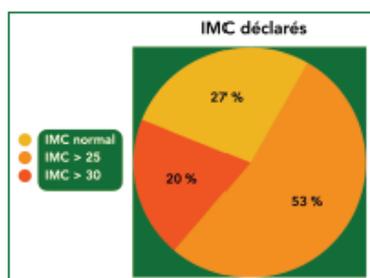
Annexe 5. Posters retenus à l'appel à poster du Forum national 2024 - SOS hépatites & maladies du foie Fédération « Juin Sans Sucre Ajoutés. Un challenge pour prévenir ou pour sensibiliser ? » (2/2)



Objectifs : L'OMS prévoit que d'ici 2035, la moitié de la population mondiale sera en surpoids, avec une augmentation des complications, en particulier le diabète, les maladies cardiovasculaires et les maladies du foie. L'alimentation et la sédentarité en sont les principales causes. En 2023, SOS hépatites & maladies du foie a décidé de lancer un défi d'un mois pour sensibiliser le public à l'excès de sucre dans l'alimentation : **#JuinSansSucresAjoutés**. L'objectif de ce défi est de voir si les participants l'ont fait pour aller mieux ou pour simplement réduire une consommation de sucre qui leur semblait trop importante.

Méthodes : La méthode est décrite dans une communication retenue aux JFHOD 2024 (CO. 060). En 2024, le challenge a été présenté via un site web, les réseaux sociaux (groupe Facebook) et soutenu par l'ANGH (Association Nationale des Gastroentérologues des Hôpitaux généraux) sur son site web et par mailing. Deux questionnaires ont été proposés aux participants qui se sont inscrits sur le site du challenge. Le premier (au début du défi) comprenait des questions sur l'état de santé, y compris l'IMC et les motivations, tandis que le second portait sur les difficultés rencontrées, les résultats et la motivation à poursuivre. Nous présentons ici les résultats de l'évaluation des facteurs favorisant l'engagement des participants.

Résultats : 3500 personnes ont participé au défi (10 fois plus qu'en 2023), dont 2069 (59 %) ont répondu aux premiers questionnaires (92 % de femmes). Sur la ligne de départ, la perte de poids était l'objectif principal des participants atteints d'obésité ou de MASLD (60 % pour l'obésité, 54 % pour la MASLD), alors qu'elle était le deuxième objectif chez les autres : 37%. 14% ont déclaré une obésité, en fait ils sont 20%, donc ¼ des participants ne connaissent pas leur statut d'obèse, peut-être ont-ils besoin d'informations. Il est intéressant de noter que certains participants (12 %) ont signalé des difficultés à suivre le défi, comme s'il s'agissait d'une véritable addiction, 8 % parlent même d'envie de fumer.



Discussion : Les objectifs ne sont pas les mêmes pour les personnes atteintes ou non de la maladie : perdre du poids était l'objectif principal dans le groupe des personnes obèses ou malades, mais pas chez les autres participants. Nous devons trouver un moyen de recruter plus d'hommes pour la prochaine édition, peut-être en fournissant plus d'informations à l'avance.

	Sans syndrome métabolique	Groupe stéatose/obésité/diabète
Ont fait le défi chaque jour	21 %	33 %
Ont complètement stoppé ou beaucoup réduit les sucres	16 %	27,5 %
Ont perdu du poids	33 %	37 %
Ont ressenti une addiction	12,5 %	14 %
Veulent poursuivre leurs efforts après le défi	45 %	61 %

Conclusion : En conclusion, ce défi a été un succès avec un nombre de participants en hausse en 2024 (majorité de femmes). Les participants n'ont pas les mêmes objectifs ni le même niveau d'engagement, selon qu'ils ont ou non un syndrome métabolique. Il fonctionne particulièrement bien avec les personnes ayant un syndrome métabolique. Ces résultats prometteurs suggèrent de répéter annuellement et de manière prolongée, l'opération #JuinSansSucresAjoutés (sur le modèle du Dry January pour l'alcool). De futures études tenteront également de mesurer ses conséquences sur la santé à moyen terme.

Contact : direction@soshepatites.org



SOS hépatites
Hépatites & Maladies du foie

Annexe 6. Défi Juin Sans Sucres Ajoutés 2024 (1/2)

Découvrez le site dédié <https://juinsanssucresajoutes.org> !

Foire aux Questions
Toutes les questions-réponses

Le défi

- Présentation générale
 - En quoi consiste ce défi ?
 - Je sais que je ne pourrai pas me passer de sucre ou d'aliments sucrés durant un mois entier, ai-je tout de même ma place dans le défi ?
 - Un mois entier sans produits sucrés : vais-je devoir tirer un trait sur ma vie sociale et toutes les fêtes de fin d'année scolaire ?
 - Qui est derrière Juin Sans Sucres Ajoutés ?
 - Où trouver des informations sur les résultats de l'opération Juin Sans Sucres Ajoutés des années dernières ?
- Ma participation
 - Quels sont les 3 niveaux d'engagement proposés ?
 - Est-ce que je peux changer de niveau, en cas de difficultés personnelles ?
 - Comment ça se passe, pour les questionnaires ?
 - Quelles sont les règles du jeu ?
- Inscription et suivi
 - Comment s'inscrire au défi ?
 - Je ne peux pas commencer le 1er juin, Est-ce que je peux quand même participer au défi ?
 - Comment suivre les actualités du défi ?
 - Je ne vais pas sur les réseaux sociaux, comment suivre ce défi ?
 - Est-il obligatoire d'être membre du groupe Facebook « Juin Sans Sucres Ajoutés » pour participer au défi ?

Les sucres ajoutés

- Généralités
 - C'est quoi un sucre ajouté ?
 - Sous quels noms se cachent les sucres ?
 - Est-ce que tous les sucres ajoutés sont mauvais ?
- Ma consommation
 - Pourquoi diminuer sa consommation de sucres ajoutés ?
 - Où est l'intérêt de réduire sa consommation de sucres ajoutés ?
 - Réduire ma consommation de sucres ajoutés me fera-t-il perdre du poids ?
 - Ce ne serait pas plus simple de se tourner directement vers une alimentation saine ?
- Au quotidien
 - Comment faire au quotidien ?
 - Par quoi remplacer le sucre de ma recette de gâteau préféré ?
 - Puis-je remplacer le sucre par de l'aspertame ou d'autres édulcorants ?
 - Mais quel est-ce que je vais pouvoir manger au petit déjeuner ?

S'inscrire au défi Juin Sans Sucres Ajoutés **JE M'INSCRIS**

LES SUCRES AJOUTÉS LE DÉFI LES OUTILS DU DÉFI FAQ LES ACTUS CONTACT

LES SUCRES AJOUTÉS

Copyright 2024, SOS Maladies & maladies du foie. Tous droits réservés. Design: Santé et Futur de coordination

Annexe 6. Défi Juin Sans Sucres Ajoutés 2024 (2/2)



Du fond du cœur, merci beaucoup pour votre participation au défi Juin Sans Sucres Ajoutés 2024, merci pour votre confiance et bienveillance.

Vous étiez plus de 470 l'année dernière et 3500 cette année à participer à notre défi !

Les replays des Lives Facebook 2024 sont disponibles :



– pour regarder le Live du 5 juin dans lequel Christian et Kevin partagent leur parcours du combattant vers une vie plus saine et moins sucrée, [cliquez ici](#) ;

– pour regarder le Live du 18 juin dans lequel Dorothée BRAVARD parle de pâtisserie sans sucres ajoutés, le Dr Camille BARRAULT parle d'addictologie et d'hépatologie, et Thomas BERNHARD parle d'activité physique adaptée, [cliquez ici](#) ;

– pour regarder le Live du 3 juillet dans lequel Mélissa PETITJEAN parle de son projet détox sucre et Philippe RACLET parle de nos futures actions interassociatives innovantes dans l'intérêt des usagers du système de tout âge et des personnes vivant avec une maladie chronique, [cliquez ici](#).

La synthèse de nos principales communications sur le Défi Juin Sans Sucres Ajoutés depuis 2023 est disponible sur le lien

<https://soshepatites.org/juin-sans-sucres-ajoutes-2023/>

Annexe 7. Étude VACCIFOIE

Découvrez le flyer de l'étude <https://soshepatites.org/etude-vaccifoie/> !

Participez à notre étude
“La vaccination des personnes atteintes d’une fibrose sévère du foie” !

En France, 500 000 personnes vivent avec une fibrose hépatique sévère et sont exposées à des risques parfois graves en cas d’infections. Cette étude est faite pour comprendre la couverture vaccinale faible et insuffisante de ces milliers de patients.

FAITES ENTENDRE VOTRE VOIX EN PARTICIPANT À NOTRE ÉTUDE !

Une question sur l'étude ? Contactez SOS hépatites au 0 800 004 372.

VACCIFOIE

La Vaccination des personnes atteintes d'une fibrose du FOIE - leur ressenti, leur niveau de connaissances, d'information face à la vaccination et l'identification des besoins pour améliorer son accès.

SOS hépatites
Fédération
Hépatites & Maladies du foie

Avec l'appui de

et de CEMCA

Avec le soutien de ANGH

QUEL EST L'OBJECTIF DE L'ÉTUDE ?

L'objectif de l'étude VACCIFOIE - La VACCInation des personnes atteintes d'une fibrose sévère du FOIE - est d'évaluer votre ressenti, votre niveau de connaissance, d'information face à la vaccination et de pouvoir identifier vos besoins pour améliorer son accès.

POURQUOI ?

Pour permettre à SOS HÉPATITES (association de personnes vivant avec une maladie du foie) et à l'ANGH (Association Nationale des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux généraux) de porter votre voix, d'améliorer l'accès à la couverture vaccinale des personnes atteintes d'une fibrose sévère, et particulièrement d'œuvrer pour la protection de la qualité de vie.

PUIS-JE PARTAGER MON EXPÉRIENCE ?

Oui avec plaisir, en vous remerciant par avance pour votre participation, si vous êtes bien concerné par toutes les situations suivantes :

1. Vous êtes majeur et vous n'êtes pas sous tutelle.
2. Vous êtes atteint d'une fibrose hépatique sévère (appelée aussi pré cirrhose ou cirrhose, correspondant aux stades de fibrose F3 ou F4).
3. Vous résidez en France (métropole et outre-mer).
4. Vous comprenez et acceptez les modalités de l'étude qui sont disponibles en ligne :



• Scannez le QR-code ou Allez sur le lien

• S'inscrire / se connecter

• Accéder au questionnaire

<https://moipatient.fr/mes-data/etude/vaccifoie>

Vous avez jusqu'au 30 novembre 2024 pour répondre à notre étude.

UNE QUESTION ?

Une question sur l'étude VACCIFOIE ? Comment renseigner l'étude en ligne ? Autres possibilités pour participer à l'étude ? Contactez SOS HÉPATITES au 0 800 004 372 (appel gratuit depuis un poste fixe ou mobile - du lundi au vendredi de 10h à 13h et de 14h à 18h).

MOIPATIENT

Moipatient est une plateforme de recherche collaborative conçue par et pour les patients et les patientes, qui vous permet de participer à une recherche guidée par les patients :

- De contribuer à la production de nouveaux savoirs, centrés sur votre expérience et votre vécu.
- De participer à l'évaluation et aux évolutions de notre système de santé, en témoignant de votre vie avec la maladie et les traitements et en faisant entendre votre voix sur les questions qui vous préoccupent.

Vos données sont sécurisées, confidentielles et stockées chez un hébergeur agréé, en France. Elles contribueront à un rapport final 100% anonymisé que vous serez les premiers à recevoir.

Annexe 8. Questionnaire, enquête et posters à des évènements scientifiques du réseau SOS hépatites en 2024 : poster en anglais - Fédération – Paris MASH meeting 2024 « June Without Added Sugars. A challenge for prevention or for awareness? » (1/2)

Paris MASH Meeting 2024



June Without Added Sugars

A challenge for prevention or for awareness?

P. Mélin ^(1,2); J. Pont ⁽²⁾; T. Laurenceau ⁽²⁾; S. Sickout ⁽²⁾; M. Leconte ⁽²⁾; Y. Koulla ⁽²⁾; C. Barrault ^(4,5)
 (1) CHG Saint Dizier; (2) SOS hépatites & maladies du foie fédération; (3) ELPA; (4) ANGH; (5) CHI Créteil



Objectives : WHO predicts that by 2035 half the world's population will be overweight, with an increase in complications, particularly diabetes, cardiovascular and liver diseases. Diet and sedentary lifestyles are the main causes. In 2023, SOS hépatites & maladies du foie has decided to launch a 1-month challenge to raise public awareness of excess sugar in the diet: #JuinSansSucresAjoutés (June without added sugar). The target with this challenge is to see if the participants do the challenge to get better or just to reduce sugar consumption which seemed too high to them.

Methods : The method is reported in a previous communication (JFHOD 2024 - CO. 060). In 2024, the challenge was presented via a web site, social networks (Facebook group) and supported by the ANGH (Association Nationale des Gastroentérologues des Hôpitaux généraux on its website and by mailing. Two questionnaires were offered to participants who registered on the challenge website. The first -at the beginning- included questions on health status, including BMI and motivations, while the second focused on difficulties experienced, results and plans to continue. Here we present results of the evaluation of factors favouring participants commitment.

Results: 3500 people took part in the challenge (10 times more than in 2023), of whom 2069 (59%) answered to the first questionnaires (92% women). On the starting line, losing weight was the main objective of the participants with obesity or MASLD (60% for obesity, 54% for MASLD), while it was second objective in other participants : 37%. 14% reported obesity, actually they are 20%, so ¼ doesn't know his fat statut, perhaps they need informations. Interestingly, some participants (12%) reported difficulties to follow the challenge as if they were dealing with a real addiction, 8% even speak about craving.



Among the 844 responders to the final questionnaire, 2 groups could be distinguished : participants with or without metabolic syndrome (steatosis or MASH or obesity or diabetes: SOD group).

	Without metabolic syndrom (n=485)	SOD Group (n= 206)
Did the challenge every day	21 %	33 %
Completely stop or greatly reduced add sugars	16 %	27,5 %
Loose weight	33 %	37 %
Felt addicted	12,5 %	14 %
Want to continue the challenge beyond	45 %	61 %

Discuss : Targets are not the same for people with disease or not : losing weight was the main objective in the SOD group but not in other participants. We will have to find a way to recruit more men for the next one, perhaps provide more information in advance. Finally, a very large majority of participants were satisfied with the challenge, with no difference between the two groups.

Conclusion : In conclusion, this challenge was a success with a raising number of participants, with a majority of women, who do not have the same objectives or the same level of commitment, depending on whether or not they have metabolic syndrome, works particularly well with people with metabolic syndrome. These promising results suggest that to repeat annually and extended, the operation as #DéfiDeJanvier (DryJanuray). Future studies also attempt to measure its consequences for health in the medium term.

Contact : chick@soshepatites.org



Annexe 8. Questionnaire, enquête et posters à des évènements scientifiques du réseau SOS hépatites en 2024 : poster en français - Fédération – Forum du TRT-5 CHV 2024 « Consommation de sucres ajoutés et santé du foie : le défi Juin Sans Sucres Ajoutés » (2/2)



Consommation de sucres ajoutés et santé du foie : le défi « Juin Sans Sucres Ajoutés »

Fédération SOS hépatites
Hépatites & Maladies du foie

P. Mélin (1,2) ; J. Pont (2) ; T. Laurenceau (2) ; S. Sickout (2) ; M. Leconte (2) ; F. Marcellin (3) ; C. Barrault (4,5) ; Y. Koulla (6)
(1) CHG Saint Dizier ; (2) SOS hépatites & maladies du foie fédération ; (3) Aix-Marseille Univ, Inserm, IRD, Sesstim, ISSPAM, Marseille ; (4) ANGH ; (5) CHI Créteil ; (6) ELPA

1 Contexte

La stéatose hépatique d'origine métabolique (en anglais MASLD) est caractérisée par une accumulation de graisse dans le foie, pouvant entraîner différents types de lésions hépatiques, allant de la stéatose simple au carcinome hépatocellulaire (cancer du foie), en passant par la stéatohépatite d'origine métabolique (en anglais MASH) et la cirrhose¹.

La MASLD est fortement associée à l'obésité et au diabète de type 2. Affectant environ un tiers de la population mondiale, elle représente actuellement la maladie hépatique chronique la plus répandue dans le monde², et sa prévalence est en augmentation.

En France, 200 000 personnes auraient une MASH³, pouvant mener rapidement à une cirrhose ou un cancer.

Le rééquilibrage de l'alimentation joue un rôle central dans la prise en charge de la MASLD et la surconsommation de sucres ajoutés accélère la progression de la stéatose.

Références :

- 1 Davatz M, et al. Natural History of NAFLD/NASH. Curr Hepatol Rep (2017)
- 2 Younossi ZM, et al. The global epidemiology of nonalcoholic fatty liver disease (NAFLD) and nonalcoholic steatohepatitis (NASH): a systematic review. Hepatology (2023)
- 3 Nishi O. La Stéatose Hépatique Non Alcoolique en France. Épidémiologie et Prévalence : Analyse des Données de la Cohorte Constances et du Système National des Données de Santé (2022)

Site internet

Inscrivez-vous à la 3^e édition, 2025



2 Concept du défi

Juin Sans Sucres Ajoutés, un défi individuel et une expérimentation collective lancée par le réseau SOS hépatites et visant à évaluer, diminuer et documenter la consommation de sucres ajoutés pendant un mois :

- Des questionnaires en ligne pour évaluer son rapport à la consommation de sucres ajoutés et son expérience individuelle au cours du défi
- Des espaces d'échanges et des actions d'information tout au long du défi

3 Mobilisation des participants

- 2023 : 1^{ère} édition du défi, plus de 470 participants
Communication entre associations d'usagers, sur les réseaux sociaux de l'association ; mise à disposition du kit de communication et du groupe privé Facebook du défi ; invitation à des lives Facebook pour témoigner, poser les questions aux intervenants et parler des difficultés et des succès ; conférence de presse ; communications au congrès de l'AFEF et au Forum SOS hépatites.
- 2024 : 2^e édition du défi, 3500 participants
Partenaires (association des patients et de professionnels de santé), soutiens, site internet dédié, plusieurs niveaux de participation possibles : "Sympathisant", "Engagé", "Ambassadeur" ; mise à disposition du kit de communication et du groupe privé Facebook du défi ; invitation des participants à des lives Facebook ; communications à la journée sur les hépatites virales et les maladies du foie de la Fédération Addiction, au congrès JFHOD, au Paris MASH Meeting, au Forum SOS hépatites et au Forum du TRT-5 CHV.

4 Initiation d'une collaboration entre secteur associatif et recherche

En amont du lancement de l'édition 2024 du défi Juin Sans Sucres Ajoutés, l'unité mixte de recherche (UMR) 1252 SESSTIM et SOS hépatites ont initié une collaboration autour de ce projet associatif d'envergure nationale. Plusieurs projets de recherche développés par le SESSTIM s'orientent en effet vers la prévention et la prise en charge de la stéatose hépatique d'origine métabolique, en lien avec la prévention des cancers.

L'objectif principal de ce projet de recherche collaboratif est de comparer l'expérience de l'édition 2025 du défi Juin Sans Sucres Ajoutés rapportée par les personnes atteintes de stéatose hépatique à celle rapportée par les autres participants au défi.

Les objectifs spécifiques incluent la comparaison, entre ces deux groupes de participants :

- (i) des perceptions relatives à la consommation de sucres ajoutés ;
- (ii) des difficultés éventuelles à réduire cette consommation ;
- (iii) des changements de comportement déclarés au cours du défi ;
- (iv) des effets ressentis de la diminution de la consommation de sucres ajoutés (e.g. sommeil, énergie, humeur).

Nous faisons l'hypothèse que les personnes atteintes de stéatose hépatique pourraient être davantage sensibilisées à la question de la place des sucres ajoutés dans leur alimentation et à leur impact sur la santé du foie, et potentiellement plus motivées/préparées à diminuer leur consommation.



Outils du défi



5 Action prioritaire

LA RECHERCHE DE FINANCEMENT, qui est en cours !

Nos partenaires
En 2024



Avec le soutien :



Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (1/8)

SOS hépatites Occitanie :



- ⇒ **1 mai** : **Le p'tit nuts**, la newsletter de l'association PENut'S, a publié une annonce du Juin Sans Sucres Ajoutés. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **30 mai** : **Le journal de Gers** a publié un article sur les actions de prévention, de sensibilisation et d'information à l'occasion des [Semaines nationales de la santé sexuelle en Occitanie](#), y compris la possibilité de réaliser des tests d'orientation diagnostique rapides (dépistage VIH, Hépatite B et C, fibrose hépatique) avec un intervenant du COHEP et une bénévole de SOS Hépatites.
- ⇒ **30 mai** : la newsletter **News.dayFR** a publié un article sur les Semaines nationales de la santé sexuelle à Gers. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **1 juin** : **Le p'tit nuts**, la newsletter de l'association locale de Montpellier mobilisée dans le champ de la nutrition, a publié un article sur sucres cachés pour faire attention à la consommation de sucres. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **5 juin** : **Le petit journal** a publié un article sur la Journée des Oubliés de la Santé organisée par le relais santé du Secours populaire de Montauban. SOS hépatite Occitanie était présente sur cette action avec un stand où les visiteurs ont eu la possibilité de se faire dépister des hépatites B, C et VIH. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **16 septembre** : La Gazette Ariégeoise a publié l'annonce d'une journée « J'aime Mon Foie », organisée par le CAARUD La Passerelle de l'AIPD09, en partenariat avec l'association « SOS Hépatites et Maladies du Foie » et le Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales du CHU de Toulouse, soutenus par la Mairie de Foix et la CPAM. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).

SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté (1/2) :

- ⇒ **20 février** : à l'occasion de la Semaine de sensibilisation à la maladie du foie gras, **Pourquoi docteur** a publié [les témoignages de Kevin](#), qui apprend par hasard qu'il est atteint d'une stéatohépatite non alcoolique (NASH) à un stade avancé, lors d'une campagne de dépistage de SOS Hépatite Bourgogne.
- ⇒ **18 avril** : Juliette Pont a participé à l'émission **Bonjour Docteur** sur **France Bleu** avec le professeur Stanislas Pol, gastro-entérologue et hépatologue à l'hôpital Cochin à Paris, [pour parler des hépatites](#). Juliette a partagé son expérience de guérison d'une hépatite C.
- ⇒ **14 juin** : le journal « **Le bien public** » a publié une annonce du ciné débat autour du film Sugarland organisé par l'association SOS hépatites et maladies du foie Bourgogne-Franche-Comté. Pour lire l'article, [cliquez ici](#) [réservé aux abonnés].
- ⇒ **20 juin** : L'émission « Le 6/9 de France Bleu Bourgogne » avec une annonce du ciné débat organisé par l'association SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté est passé à la radio **France Bleu Bourgogne** et sur **France 3 Bourgogne-Franche-Comté**. Pour regarder le replay d'émission, [cliquez ici](#).



- ⇒ **28 juillet** : à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite virale **M6** a fait un reportage sur le traitement de l'hépatite C avec des témoignages de Juliette Pont et de Pr Dominique THABUT. Pour regarder le replay d'émission 1245, [cliquez ici](#).

Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (2/8)

SOS hépatites Bourgogne-Franche-Comté (2/2) :

⇒ **2 août** : L'association SOS Hépatites Bourgogne-Franche-Comté était à Nevers Plage, jeudi 1er août. Elle a mené une opération de dépistages, afin de lutter contre les hépatites virales.

Le journal du Centre a publié [un reportage](#) sur cette action avec des commentaires de Juliette Pont.



⇒ **3 septembre** : Juliette Pont a participé à un podcast **C éliminé** proposé par Abbvie en collaboration avec Sons & Merveilles. Dans cet épisode « [Juliette Pont \(SOS Hépatites\) : et toi, tu dépistes comment l'hépatite C ?](#) » nous mettons un coup de projecteur sur les actions de l'association SOS Hépatites & Maladies du foie Bourgogne Franche-Comté pour éliminer l'hépatite C.

SOS hépatites Champagne-Ardenne (1/2) :

⇒ **6 février** : le site de la **Ville de Charleville Mézières** a publié un article sur le Caarud Yoz (Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogues). Pour lire l'article, [cliquez ici](#).

⇒ **7 juin** : radio RVM a annoncé des actions des dépistages effectuées par l'association SOS Hépatites Champagne-Ardenne à Charleville dans le cadre de la « Semaine de la Santé Sexuelle ». Pour écouter le replay d'émission, [cliquez ici](#).



⇒ **11 juin** : **Le JHM**, le media de référence en Haute-Marne a publié un article sur l'équipe de l'association SOS hépatites et maladies du foie Champagne-Ardenne, qui participe tout au long du mois de juin à la seconde édition du Mois sans sucres ajoutés et organise des interventions et un ciné-débat. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).

⇒ **13 juin** : **Le Conseil départemental des Ardennes** a publié un article « [Lacs en fête : escales à Bairon et aux Vieilles-Forges](#) » sur l'occasion pour le Conseil

départemental et l'Agence Régionale de Santé Grand Est de proposer des stands de prévention, avec la présence de nombreux partenaires. Parmi lesquels Sos Hépatites.

⇒ **13 juin** : la newsletter **News.dayFR** a publié une [annonce](#) du Lac de Bairon, le samedi 22 juin et du Lac des Vieilles-Forges, le 29 juin.

⇒ **26 juin** : **Le JHM** a publié [un reportage](#) sur un ciné-débat autour d'un film documentaire « Sugarland » organisé par SOS Hépatites et maladies du foie Champagne-Ardenne, en lien avec le Centre Hospitalier de Saint-Dizier, dans le cadre du défi « Juin Sans Sucres Ajoutés ».

⇒ **26 juin** : **News.dayFR** a publié un [article](#) sur un ciné débat organisé dans le cadre du défi « Juin Sans Sucres Ajoutés ».



Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (3/8)

SOS hépatites Champagne-Ardenne (2/2) :



⇒ **2 juillet** : Deux bénévoles de l'association SOS Hépatites et maladies du foie Champagne-Ardenne, Eric et Louis, sont intervenus à la résidence autonomie La Noue pour sensibiliser aux dangers des sucres ajoutés et de promouvoir des habitudes alimentaires plus saines. Le JHM a publié [un reportage](#) sur cette action.

⇒ **2 juillet** : News.dayFR a publié [un article](#) sur l'action de sensibilisation aux dangers des sucres ajoutés.

⇒ **6 juillet** : l'association SOS Hépatites et maladies du foie Champagne-Ardenne a présenté un stand au Musical'été pour sensibiliser le public. Pour lire l'article du JHM, [cliquez ici](#).



⇒ **Est Eclair**, [Journée mondiale contre l'hépatite, tout comprendre sur l'hépatite B et C](#)

SOS hépatites en Nouvelle-Aquitaine (1/2) :



⇒ **19 février** : à l'occasion de la Semaine de sensibilisation à la maladie du foie gras Mathilde LECONTE a participé à l'émission « **C notre santé** » sur la chaîne YouTube **Pourquoi Docteur**. Pour regarder le replay d'émission, [cliquez ici](#).

⇒ **23 février** : **Pourquoi docteur**, a publié l'article « [Maladie du foie gras : « Je pensais revenir à la forme modérée et me voilà avec un foie flambant neuf !](#) » suite aux témoignages de Mathilde à l'interview.

⇒ **17 avril** : l'interview avec Mathilde LECONTE, la déléguée de l'association SOS Hépatites et Maladies du Foie de la région Nouvelle-Aquitaine, « [NASH : « A L'HEURE ACTUELLE, MON FOIE EST REDEVENU TOTALEMENT NORMAL.](#) » est publié sur le site **Carenity**.

⇒ **26 mai** : **Le Populaire du centre** a publié une interview avec Mathilde, qui parle d'une journée de sensibilisation à la NASH et du défi Juin Sans Sucres Ajoutés 2024. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).

⇒ **26 mai** : News.dayFR a publié des témoignages de Mathilde du défi Juin Sans Sucres Ajoutés. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).

⇒ **1 juin** : Mathilde a partagé [son histoire](#) de guérison de la MASH sur la chaîne YouTube « **Pauline Hépatite** » de Pauline GUILLOUCHE, gastro-entérologue, spécialiste des maladies du foie, installée en libéral.



Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (4/8)

SOS hépatites en Nouvelle-Aquitaine (2/2) :

- ⇒ **1 juin** : Mathilde a partagé [son histoire](#) de guérison de la MASH sur la chaîne YouTube « **Pauline Hépatite** » de Pauline GUILLOUCHE, gastro-entérologue, spécialiste des maladies du foie, installée en libéral.
- ⇒ **12 juin** : **Le populaire du Centre** a publié un podcast avec Mathilde LECONTE : « [Ma vie avec la maladie du soda](#) » d'une série de podcasts santé du groupe Centre-France intitulée « Ma vie avec... Conversations avec des patients ».
- ⇒ **13 août** : Mathilde notre Déléguée Nouvelle Aquitaine est apparue dans un reportage du JT « **Journal de 20 heures** » de **TF1** afin de participer à un reportage dédié aux sucres cachés. Regarder [le reportage](#) sur la page Facebook de Mathilde.
- ⇒ **3 septembre** : Mathilde a participé dans l'émission sur la radio des monts d'Ambazac, **Radio Open FM 97.9**, pour parler sur les hépatites, les maladies du foie et notamment de son combat contre la maladie qu'elle a eu liée aux sucres et aux produits ultra transformés de l'agro-industrie. Écouter [le podcast](#) sur Spotify.

SOS hépatites & maladies du foie Fédération (1/5) :



⇒ **6 janvier** : Pascal MÉLIN, président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, a participé à un reportage concernant les sucres ajoutés pour l'émission « **Week-end première** » sur **BFMTV**. Il a présenté des résultats du défi du mois de Juin Sans Sucres Ajoutés 2023. Pour regarder le replay d'émission, [cliquez ici](#).

- ⇒ **19 février** : **Pourquoi docteur**, à l'occasion de la Semaine de sensibilisation à la maladie du foie gras, a publié un article « [Maladie du foie gras : comment se fait le diagnostic ?](#) » avec des commentaires de l'association SOS Hépatites sur le [FIB-4 pour le dépistage généralisé de la fibrose](#).
- ⇒ **1 avril** : **Le Figaro Santé** a publié l'article « [La « maladie du soda », ce danger méconnu pour notre foie](#) » [réservé aux abonnés].
- ⇒ **5 avril** : docteur Pascal MÉLIN, le président de notre Fédération, a participé avec le docteur Bertrand Hanslik, Hépatologue, clinique du Millénaire, Montpellier, à l'émission « **Santérama** » sur **RCF radio** pour sensibiliser le public aux symptômes et parcours de soins de la cirrhose. Pour écouter le replay d'émission, [cliquez ici](#).
- ⇒ **15 mai** : **La Veille Acteurs de Santé**, le média des décideurs et influenceurs en santé, a partagé notre [communiqué de presse](#) sur la 2e édition de l'opération « Juin Sans Sucres Ajoutés ».



Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (5/8)

SOS hépatites & maladies du foie Fédération (2/5) :

- ⇒ **15 mai** : **Le Monde Pharmaceutique TV** a publié un article qui parle de notre défi Juin Sans Sucres Ajoutés. Pour lire l'article, [cliquez ici](#) [réservé aux abonnés].
- ⇒ **16 mai** : la newsletter **News.dayFR** a publié notre [communiqué de presse](#) d'un défi collectif pour prendre conscience de sa consommation de sucres et mieux la contrôler.
- ⇒ **Les informations du Juin Sans Sucres Ajoutés 2024 sur les sites d'autres association pour soutenir le défi :**
 - **15 mai** : **ALMAF**, Asso de Lutte contre les MALadies du Foie, a publié des informations de l'opération [« Juin Sans Sucres Ajoutés », Édition 2024](#).
 - **21 mai** : Association Nationale des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux généraux **ANGH** à partager des [informations](#) du défi pour soutenir l'association « SOS Hépatites & maladies du foie » dans le lancement de la 2ème campagne « Juin Sans Sucres Ajoutés ».
 - **23 mai** : **La Fédération Addiction** a publié un article qui parle de l'opération [« Juin Sans Sucres Ajoutés »](#) pour intégrer les enjeux de nutrition dans la prise en charge globale proposée par les professionnels du secteur des addictions.
 - **24 mai** : **Promotion Santé Hauts-de-France**, le nouveau Dispositif Régional de Soutien (DRS) aux interventions en prévention et promotion de la Santé, a publié [l'annonce](#) de l'opération Juin Sans Sucres Ajoutés initiée par la Fédération SOS hépatites & maladies du foie.
 - **27 mai** : **CHRU Strasbourg** a publié l'annonce de l'opération Juin Sans Sucres Ajoutés. Pour lire l'annonce, [cliquez ici](#).
 - **31 mai** : **Fédération Sportive et Culturelle de France** a publié notre [communiqué de presse](#) sur la 2e édition de l'opération « Juin Sans Sucres Ajoutés »
 - **31 mai** : **L'hôpital Intercommunal du Haut-Limousin** a publié [l'invitation](#) à l'action de la sensibilisation aux risques liés aux sucres cachés, dans le cadre de la 2e édition de Juin Sans Sucres Ajoutés.
 - **31 mai** : **le REPPCO**, Réseau de Prévention et de Prise en Charge de l'Obésité, a publié [l'annonce](#) de l'opération Juin Sans Sucres Ajoutés.
 - **3 juin** : **France Assos Santé** a publié [un article](#) sur l'initiative « Juin Sans Sucres Ajoutés », lancée en 2023 par la Fédération SOS Hépatites & maladies du foie, et soutenue, pour cette deuxième édition, par l'Association nationale des hépatogastroentérologues des hôpitaux (ANGH) et l'Association européenne des malades du foie (ELPA), avec des commentaires du président de la Fédération SOS hépatites Pascal MÉLIN et Thomas LAURENCEAU, délégué de la Fédération au Région Pays de la Loire.
- ⇒ **28 mai** : **Top Santé** a publié les conseils de Julie Chatté, diététicienne-nutritionniste au relais thalasso de l'île de Ré, pour relever le défi Juin Sans Sucres Ajoutés. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **1 juin** : **Pourquoi docteur** a publié un article sur le défi d'un mois de "Juin Sans Sucres Ajoutés" lancé par l'association SOS Hépatites & maladies du foie afin d'alerter la population sur les risques liés à une consommation excessive de sucre. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).

Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (6/8)

SOS hépatites & maladies du foie Fédération (3/5) :



⇒ **1 juin** : **Santé magazine** a publié [un article](#) sur le lancement de la deuxième édition de « Juin Sans Sucres Ajoutés », avec un commentaire de Pascal Melin concernant l'urgence de réduire notre consommation de sucre, responsable de nombreux problèmes de santé comme le diabète, les troubles cardiovasculaires, l'obésité et la cirrhose.

- ⇒ **1 juin** : **Fréquence Médicale** a publié un article sur les risques du long terme de consommation trop de sucres et sur notre défi Juin Sans Sucres Ajoutés. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **1 juin** : **Fréquence Officines** a publié un article « Juin Sans Sucres Ajoutés » : un défi pour combattre la consommation excessive de sucre ». Pour lire l'article, [cliquez ici](#) [réservé aux abonnés].
- ⇒ **1 juin** : **Le MediSite** a publié un article « [Les aliments de votre frigo/congélateur les plus riches en sucres ajoutés](#) » sur notre défi Juin Sans Sucres Ajoutés.
- ⇒ **1 juin** : **Zinfos974** a partagé notre [communiqué de presse](#) sur la 2e édition de l'opération « Juin Sans Sucres Ajoutés ».
- ⇒ **1 juin** : **20 Minutes** a publié un article « Juin Sans Sucres Ajoutés » : Un défi d'un mois pour réduire sa consommation de sucre » sur les risques associés à une consommation excessive de sucres : diabète, troubles cardiovasculaires, surpoids et MASH, la maladie du foie gras, dans lequel Pascal MÉLIN, parle du Juin Sans Sucres Ajoutés, comme une occasion d'informer le grand public sur les dangers et l'omniprésence du sucre. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **1 juin** : **News.dayFR** a publié [un article](#) sur Juin Sans Sucres Ajoutés.
- ⇒ **3 juin** : **SANTÉnews** a publié un article « En Juin, relevez le défi « Sans sucres ajoutés » concernant notre site du Juin Sans Sucres Ajoutés mis en place pour que les participants du défi puissent trouver des conseils pratiques et des actions adaptées. Pour lire l'article, [cliquez ici](#)
- ⇒ **3 juin** : **La santé quotidien** a publié un article sur les sucres cachés et sur le défi Juin Sans Sucres Ajoutés : [«Juin Sans Sucres Ajoutés » : c'est le moment idéal pour relever ce challenge.](#)
- ⇒ **3 juin** : **News.dayFR** a publié [un article](#) sur Juin Sans Sucres Ajoutés.
- ⇒ **3 juin** : à l'occasion du défi Juin Sans Sucres Ajoutés **Doctissimo** a publié des conseils pour redéfinir le rapport au sucre. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **4 juin** : **Capital** a publié une annonce du Juin Sans Sucres Ajoutés avec un appel à témoignages des participants du défi. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **7 juin** : **Capital** a publié un article sur Juin Sans Sucres Ajoutés avec [des témoignages des participants](#) du défi et des commentaires de Selly Sickout, directrice de la Fédération SOS Hépatites et maladies du foie.
- ⇒ **11 juin** : **Le Figaro Santé** a raconté lesquels bénéfices pouvait-on espérer tirer du défi Juin Sans Sucres Ajoutés. Pour lire l'article, [cliquez ici](#) [réservé aux abonnés].

Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (7/8)

SOS hépatites & maladies du foie Fédération (4/5) :

- ⇒ **12 juin : Bien être & santé** a publié un article sur le détox glycémique : mode d'emploi et sur le défi Juin Sans Sucres Ajoutés. Pour lire l'article, [cliquez ici](#).
- ⇒ **13 juin : L'Observatoire des aliments**, un site d'information indépendant spécialisé sur les aliments, a publié un article « [Halte aux sucres ajoutés](#) » sur l'opération « Juin Sans Sucres Ajoutés » qui rappelle à juste titre que notre alimentation est beaucoup trop chargée en sucres, en raison des apports des aliments industriels.
- ⇒ **28 juillet** : à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite virale le journal « **L'Est éclairé** » a publié une interview avec Pascal Melin sur les hépatites B et C. Pour lire l'article, [cliquez ici](#) [réservé aux abonnés].
- ⇒ **28 juillet** : suite à notre communiqué de presse à l'occasion de la Journée mondiale contre l'hépatite virale **Le monde pharmaceutique** a publié [un article](#) « Hépatite : agir maintenant pour éliminer les hépatites virales d'ici 2030 » sur une demande de SOS hépatites & maladies du foie au Président de la République, Emmanuel Macron, et au directeur général de la Direction générale de la Santé, Grégory Emery, de mettre en place le plan pour éliminer les hépatites B et C en France.
- ⇒ **Septembre** : l'association ANGH a publié un article « Juin Sans Sucres Ajoutés : Une édition 2024 en partenariat avec l'ANGH ! » sur les premiers résultats du défi, dans le journal « **ANGH Info numéro 25** ». Pour télécharger le journal et lire l'article, [cliquez ici](#) [pages 29-30].



- ⇒ **Octobre : Pharmaceutiques N 320**, la revue professionnelle de référence des décideurs politiques et économiques de la santé, a publié la tribune avec Pascal Melin « [Faire parler le foie : une urgence sanitaire](#) ». Alors que le combat contre l'hépatite C se termine, les hépatologues redoutent une nouvelle épidémie de maladies stéatosiques hépatiques. Dans cette tribune président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, déplore une prise de conscience tardive.
- ⇒ **Octobre** : L'Équipe Mobile Hépatites a publié des annonces de notre étude VACCIFOIE et de la 25^e édition du Forum national SOS hépatites & maladies du foie, dans la Newsletter EMH N°29. Pour regarder les annonces, [cliquez ici](#).
- ⇒ **19 novembre : Le Populaire du centre** a publié l'article « [Un forum national sur les maladies du foie à Limoges](#) » pour annoncer le rendez-vous des 28 et 29 novembre 2024 organisé par l'association SOS Hépatites et Maladies du foie, qui a réuni des spécialistes de ces pathologies et des patients.
- ⇒ **19 novembre : News.dayFR** a publié une annonce du Forum national SOS hépatites & maladies du foie : « [Une tribune nationale sur les maladies du foie à Limoges](#) ».
- ⇒ **20 novembre : 20 minutes** a publié un article « [Limoges : 25^e forum national sur les maladies du foie](#) » pour inviter tout le monde à l'événement où des spécialistes venus de toute la France se succéderont pour expliquer la prise en charge actuelle et future des hépatites virales, de la MASH ainsi que des autres pathologies.
- ⇒ **27 novembre** : Mathilde LECONTE, déléguée de SOS hépatites & maladies du foie a participé à l'émission Journal 12/13h Limousin sur **France 3** pour raconter de son combat contre la stéatose hépatique et de notre Forum national. Pour regarder le replay d'émission, [cliquez ici](#).

Annexe 9. TV, Radios, Citations et Communiqués de presse SOS hépatites (8/8)

SOS hépatites & maladies du foie Fédération (5/5) :

- ⇒ **29 novembre** : **Le Populaire du centre** à l'occasion du Forum national 2024 a publié une interview avec Frédéric CHAFFRAIX, vice-président de la Fédération SOS hépatites & maladies du foie, « [Pourquoi le foie ne doit pas être un oublié de la prévention : une question abordée à Limoges](#) » dans la version de journal en papier l'interview est publiée sous le titre « On oublie le foie ... à tort ».
- ⇒ **29 novembre** : suite au Forum national SOS hépatites & maladies du foie **News.dayFR** a publié un article « [Une question abordée à Limoges](#) ».

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

[JOURNÉE MONDIALE DE L'OBÉSITÉ](#)

Publié le 4 mars 2024

[« JUIN SANS SUCRES AJOUTÉS », C'EST PARTI POUR LA DEUXIÈME ÉDITION !](#)

Publié le 17 mai 2024

[JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LA MASH 2024, PLUS DE CONCRET !](#)

Publié le 13 juin 2024

[JOURNÉE MONDIALE CONTRE L'HÉPATITE 2024](#)

Publié le 23 juillet 2024

[RENDRE LE NUTRI-SCORE OBLIGATOIRE EN EUROPE !](#)

Publié le 28 octobre 2024

Annexe 10. Que signifient les sigles ? (1/4)

AAEA, Association d'Action Éducative des Ardennes

AATM, Association pour l'Accueil des Travailleurs et des Migrants

ABMS, Animation Bord de Meuse et Semoy

ACT, Appartements de Coordination Thérapeutique

ADAAT Alpha1-France, Association regroupant les personnes atteintes d'un déficit en alpha-1 antitrypsine

ADLCA, Association Départementale de Lutte Contre les Addictions

AERAS, S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé

AFD, Association Française des Diabétiques

AFEF, Association Française pour l'Étude du Foie

ALBI, Association pour la Lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies Biliaires

ALMAF, Association de Lutte contre les MALadies du Foie

AME, Aide Médicale de l'État

AMFE, association maladies du foie depuis l'enfance

AMT Arc-en-ciel, association Accueil-Marginalité-Toxicomanie

ANGH, Association Nationale des Hépto-gastroentérologues des Hôpitaux généraux

ANRS MIE, Agence Nationale de la Recherche sur le Sida et les Hépatites Virales - Maladies Infectieuses Émergentes

ANSM, Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de Santé

APAS82, Association Promotion Autonomie & Santé 82

APE, Activité Physique Adaptée

Appona68, Association pour la Promotion des Populations d'Origine Nomade d'Alsace Haut-Rhin

ARS, Agence Régionale de Santé

ASSOR, Accueil Solidaire et Social Ozanam de Reims

AVAV, Association Vivre Avec un grand V

BMSHV, Bordeaux Métropole Sans Hépatite Virale

CAAPP, Centre d'Accueil et d'Accompagnement pour Personnes Prostituées à Charleville-Mézières et à Reims

CAARUD, Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour Usagers de Drogues

CADA, Centre d'Accueil de Demandeurs d'Asile

CAES, Comité d'Action et d'Entraide Sociales

CCAS, Caisse Centrale d'Activités Sociales

CDU, Commission Des Usagers

CHC, Carcinome Hépto-Cellulaire

CHRS, Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale

CHRU, Centre Hospitalier Régional Universitaire

Annexe 10. Que signifient les sigles ? (2/4)

CHU, Centre Hospitalier Universitaire
CIRDD, Centre d'Information Régional sur les Drogues et Dépendances d'Alsace
CLAN, Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition
CLAT, Centre de Lutte AntiTuberculeuse
COHEP, Coordination Hépatites Occitanie
COREVIH, Comité de Coordination Régionale de la lutte contre le Virus de l'Immunodéficience Humaine
CORUS, Coordination des Réponses à l'Urgence Sociale
CPAM, Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRCI, Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation
CRSA, Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CSAPA, Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie
CSO, Centre Spécialisé Obésité
CVP 34, Centre de Vaccination Publique 34
EASL, European Association for the Study of the Liver
EDPAMS, Établissement Départemental Public d'Accompagnement Médico-Social
ELPA, European Liver Patients' Association
EMH, Équipe Mobile Hépatites
ENIPSE, Équipe Nationale d'Intervention en Prévention et Santé
ESAT, Établissement et Service d'Accompagnement par le Travail
ETP, Éducation Thérapeutique du Patient
FAS, France Assos Santé
FHU GO NASH, Fédération Hospitalo-Universitaire GO NASH
FPRH, Fédération nationale des Pôles de référence et Réseaux Hépatites
FSESJ, Faculté des Sciences Économiques Sociales et Juridique
GTPDU, Groupe de Travail Permanent sur les Droits des Usagers
HAS, Haute Autorité de Santé
IDE, Infirmier Diplômé d'État
IFAS, Institut de Formation Aide-Soignant
IFSI, Institut de Formation en Soins Infirmiers
IHU EVEREST, Institut Hospitalo-Universitaire intEgratiVE RESearch in hepaTology
INHSU, International Network on Health and Hepatitis in Substance
IST, Infections Sexuellement Transmissibles
IUT, Institut Universitaire de Technologie
IVG, Interruption Volontaire de Grossesse
JF3S, Journées Francophones de Sexologie et Santé Sexuelle

Annexe 10. Que signifient les sigles ? (3/4)

JFHOD, Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive

JT, Journal Télévisé

MA.P, Bus Ma Prévention Santé de la ville de Montpellier

MALD, Metabolic Dysfunction Associated Liver Disease

MASH, Metabolic Dysfunction Associated Steatohepatitis

MASLD, Metabolic Dysfunction Associated Steatotic Liver Disease

MNA, Mineurs Non Accompagnés

MSP, Maison de Santé Pluridisciplinaire

NAFLD, Non Alcoholic Fatty Liver Disease

NASH, Non Alcoholic Steatohepatitis

ODSE, Observatoire du droit à la santé des étrangers

OFII, Office Français de l'Immigration et de l'Intégration

OMS, Organisation Mondiale de la Santé

ONIAM, Office national d'indemnisation des accidents médicaux

PASS, Permanence d'Accès aux Soins de Santé

PENut'S, Prévention Éducation Nutrition Santé

PEPA, Point Écoute Parents Adolescents

PIF, Paris Ile-de-France

PRAHDA, Programmes d'Accueil et d'Hébergement des Demandeurs d'Asile

RCF, Radio Chrétienne Francophone

REPPCO, Réseau de Prévention et de Prise en Charge de l'Obésité

Reppop, Réseau de Prévention et Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique

SARC, Social Animation Ronde Couture, structure carolomacérienne aux activités variées

SDAT, Solidarité Dignité Accompagnement Travail

SEDAP, Société d'Entraide et d'Action Psychologique

SELHV, Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales

SELHVA, Service Expert de Lutte contre les Hépatites Virales d'Alsace

SEV, Semaine européenne de la vaccination

SIDA, Syndrome d'Immunodéficience Acquise

SNCF, Société Nationale des Chemins de Fer français

TAPAJ, programme le Travail Alternatif Payé à la Journée

TEH, réseau Traite des Êtres Humains

TROD, Test Rapides d'Orientation Diagnostique

TRT-5 CHV, Traitements et Recherche Thérapeutique Collectif Hépatites Virales

UNAASS, Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé

Annexe 10. Que signifient les sigles ? (4/4)

UTEP, Unité Territoriale d'Éducation Thérapeutique

VACCIFOIE, La VACCInation des personnes atteintes d'une fibrose sévère du FOIE

VASF, Association Vivre Autrement Ses Formes

VHB, Virus de l'hépatite B

VHC, Virus de l'hépatite C

VHD, Virus de l'hépatite D

VIH, Virus de l'Immunodéficience Humaine

VLS, Vaccination et Lien Social

WHA, World Hepatitis Alliance

Annexe 11. 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 Addiction

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, ECHOSSENS, GILEAD SCIENCES, GSK, ROCHE SAS

Annexe 12. 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 12. 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

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



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, la MASH et les autres maladies du foie.

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 !