

CHV

Collectif Hépatites Virales

Les Associations
Membres du CHV



RAPPORT D'ACTIVITE 2013

SOMMAIRE

<u>1. INTRODUCTION</u>	<u>4</u>
<u>2. REPRESENTATION DES ASSOCIATIONS MEMBRES ET DEFENSE DES INTERETS DES MALADES AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INDUSTRIELS DU MEDICAMENT</u>	<u>5</u>
2.1 RENCONTRES BIANNUELLES DEDIEES AUX HEPATITES ENTRE LE CHV ET L'ANRS EN 2013, ET REPRESENTATION DU CHV A L'AGENCE NATIONALE DE RECHERCHE SUR LE SIDA ET LES HEPATITES (ANRS).....	5
2.2 ORGANISATION D'UNE JOURNEE DE REFLEXION SCIENTIFIQUE SUR LES CO-INFECTIIONS AVEC LE TRT5.	5
2.3 PARTICIPATION DU CHV A DES REUNIONS THEMATIQUES LIEES AUX HEPATITES VIRALES ORGANISEES PAR L'ANSM EN 2013	6
2.4 RENCONTRES SUR LE DEVELOPPEMENT THERAPEUTIQUE LIE AUX HEPATITES VIRALES ENTRE LE CHV ET LES INDUSTRIELS DU MEDICAMENT EN 2013	6
2.5 PARTICIPATION DU CHV A DES RENCONTRES INTER-ASSOCIATIVES EUROPEENNES ET INTERNATIONALES EN 2013	7
2.6 LOBBYING POUR LA RECONNAISSANCE DE L'HEPATITE DELTA COMME MALADIE ORPHELINE EN EUROPE	7
2.7 PRODUCTION DE COURRIERS DU CHV A DESTINATION DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INDUSTRIELS DU MEDICAMENT EN 2013	8
2.8 PARTICIPATION A LA RELECTURE DE LETTRE ET DES NOTES D'INFORMATIONS AUX PARTICIPANTS DES ESSAIS, ETUDES OU COHORTES.....	9
<u>3. INFORMATION DES PERSONNES CONCERNEES PAR LES HEPATITES VIRALES ET VULGARISATION DE LA RECHERCHE CLINIQUE ACTUELLE.....</u>	<u>9</u>
3.1. RECOLTE ET MUTUALISATION DE L'INFORMATION SUR LE DEVELOPPEMENT THERAPEUTIQUE AU SEIN DU GROUPE-INTER-ASSOCIATIF CHV ET AUPRES DES ASSOCIATIONS MEMBRES	9
3.2. PRODUCTION DE NOTES D'INFORMATION ET VULGARISATION DE LA RECHERCHE CLINIQUE ACTUELLE A DESTINATION DES MALADES ET DE LEUR ENTOURAGE	9
3.3. DIFFUSION DE L'INFORMATION SUR LE SITE INTERNET DU CHV	10
<u>4. ETUDE DE L'IMPACT DE LA MALADIE ET DES TRAITEMENTS CONTRE L'HEPATITE C SUR LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES.....</u>	<u>11</u>
4.1 DESCRIPTION DE L'ETUDE	11
4.2 ETAT D'AVANCEMENT DU PROJET A FIN 2013.....	12
<u>5. CONCLUSION ET PERSPECTIVES</u>	<u>13</u>

6. ANNEXES.....	14
6.1 COMPOSITION DU GROUPE AU 31 DECEMBRE 2013 ET COORDONNEES DES ASSOCIATIONS MEMBRES.....	14
6.2 MISSIONS DE REPRESENTATION DU CHV AU 31 DECEMBRE 2013.....	16

1. INTRODUCTION

Le Collectif Hépatites Virales (CHV) est un groupe inter associatif de lutte contre les hépatites virales, existant depuis décembre 2000, et rassemblant à fin 2012 dix associations :

- SOS Hépatites,
- Actions Traitements,
- ARCAT,
- Association Française des Hémophiles (AFH),
- Actif Santé,
- Hépatites & Sida Info Service,
- Transhépate,
- Nova Dona,
- ASUD,
- CIGaLeS.

En septembre 2007, le CHV a mis en place une association de gestion loi 1901, l'Association de Gestion du CHV (AGCHV), ayant pour vocation la collecte et la gestion des ressources destinées au financement des actions et du fonctionnement du CHV, et permettant de recevoir des fonds publics.

Depuis septembre 2010, un poste de coordination salariée à temps partiel est financé par des dons publics et privés, permettant notamment la continuité et la visibilité des actions du CHV.

Le CHV a pour objectifs :

- d'une part, d'être un outil au service des associations en matière d'information et d'expertise sur les modalités d'une prise en charge médicale, psychologique et sociale optimale, sur les traitements et stratégies thérapeutiques et sur la recherche clinique dans le domaine des infections à hépatites virales ;
- et d'autre part, d'être une force d'expression afin de faire entendre, comprendre et prendre en compte les intérêts, les attentes et les besoins des personnes atteintes par une hépatite virale par l'ensemble des institutions, pouvoirs publics, acteurs de la recherche et de la prise en charge médico-psycho-sociale, et par l'industrie pharmaceutique.

Pour répondre à ces objectifs, l'activité du CHV repose sur la mise en commun des compétences et des expériences respectives de chacune des associations susmentionnées, dans les domaines qui les caractérisent (hémophilie, transplantation, coïnfection, consommation de drogues, etc.) en lien avec les infections par les hépatites virales.

Par principe, le CHV vise à préserver les spécificités de chacune des associations, tout en œuvrant à les rendre complémentaires par la recherche permanente du consensus.

2. REPRESENTATION DES ASSOCIATIONS MEMBRES ET DEFENSE DES INTERETS DES MALADES AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INDUSTRIELS DU MEDICAMENT

2.1 RENCONTRES BIANNUELLES DEDIEES AUX HEPATITES ENTRE LE CHV ET L'ANRS EN 2013, ET REPRESENTATION DU CHV A L'AGENCE NATIONALE DE RECHERCHE SUR LE SIDA ET LES HEPATITES (ANRS)

Le principe de rencontres biannuelles dédiées aux hépatites entre la direction de l'ANRS et le CHV a été instauré en 2011.

En 2013, pour des raisons d'agendas très chargés, nous avons pu organiser une seule réunion, le 17 avril. Nos discussions ont notamment porté sur le nouveau rapport d'experts sur les hépatites auquel des associations membres du CHV contribuent, les essais cliniques en cours et à venir, l'accès compassionnel aux nouvelles molécules pour les personnes ne pouvant pas attendre l'autorisation de mise sur le marché, les femmes et les hépatites, les thèmes de la Journée scientifique 2013 du TRT-5 organisée en partenariat avec le CHV.

La coordinatrice prépare l'ordre du jour de ces réunions, en concertation avec les membres du groupe, puis rédige les comptes rendus, qui sont validés par le groupe puis diffusés aux présidents des associations membres.

En 2013, les nouveaux mandats des membres du CHV à l'ANRS sont :

- Conseil d'orientation de la nouvelle ANRS/INSERM : Eric Merlet.

2.2 ORGANISATION D'UNE JOURNEE DE REFLEXION SCIENTIFIQUE SUR LES CO-INFECTIONS AVEC LE TRT5.

L'action s'est tenue à la salle Laroque du Ministère de la santé le 14 octobre 2013. L'objectif était de proposer des échanges entre autorités sanitaires, associatifs, industriels du médicament, porteurs d'une hépatite et chercheurs (288 participants). L'intitulé de cette rencontre était : « Hépatite C : mieux anticiper les situations d'urgence – greffe du foie, coïnfections VHC / VIH, nouvelles molécules anti-VHC ». A l'issue de la journée, plusieurs propositions ont été formulées :

- Favoriser l'accès aux nouvelles thérapeutiques et à la greffe hépatique.
- Optimiser le système d'ATU.
- Etablir un changement législatif en autorisant les greffes entre séropositifs.

- Conserver la prise en charge post ATU.

2.3 PARTICIPATION DU CHV A DES REUNIONS THEMATIQUES LIEES AUX HEPATITES VIRALES ORGANISEES PAR L'ANSM EN 2013

En 2013, le CHV a rencontré l'ANSM et le laboratoire Merck, suite à l'alerte du Pr Tran au sujet du stylo injecteur VIRAFERONPEG, pour la présentation du nouveau stylo injecteur Clearclick puis des documents d'information à destination des patients (brochure, vidéo, 2 réunions).

Nous avons également eu de nombreuses réunions physiques ou téléphoniques (4 réunions) avec l'ANSM au sujet de la mise en place d'autorisations temporaires d'utilisation nominatives et de cohorte des nouveaux traitements anti-VHC.

2.4 RENCONTRES SUR LE DEVELOPPEMENT THERAPEUTIQUE LIE AUX HEPATITES VIRALES ENTRE LE CHV ET LES INDUSTRIELS DU MEDICAMENT EN 2013

A l'heure actuelle, les thérapies contre l'hépatite C chronique connaissent une véritable révolution, deux nouveaux inhibiteurs de protéase sont sur le marché depuis 2011, et un nombre très important de molécules sont à différents stades de développement.

Afin de suivre au plus près cette évolution, le CHV rencontre régulièrement les industriels du médicament dont les molécules sont les plus développées (phase IIb entamée). Notre but lors de ces rencontres est de donner notre avis sur les résultats disponibles, les essais en cours, la stratégie de développement de la firme, mais aussi et surtout de défendre les intérêts des malades dans tout le processus de développement du médicament, en demandant :

- des études sur les interactions, avec notamment les médicaments que les porteurs d'hépatites chroniques sont particulièrement susceptibles de prendre (médicaments pour le diabète, le surpoids, les affections cardiaques, les antidépresseurs, les produits de substitution...), et également les ARV du VIH
- une inclusion dans les essais, dès le tout début de la phase III, des populations de patients "difficiles à traiter" car étant à un stade avancé de la maladie et/ou présentant des co morbidités / des co infections / des conduites à risques / femmes...
- une grande transparence sur les effets secondaires, allant de pair avec un excellent plan de management des risques

En contrepartie d'un engagement des représentants des firmes à nous communiquer des données parfois encore confidentielles, et à nous exposer leur stratégie de développement, nous respectons un accord de confidentialité.

En 2013, le CHV a rencontré 6 laboratoires pharmaceutiques développant de nouveaux remèdes

permettant d'éradiquer le virus de l'hépatite C :

Laboratoires GILEAD : le 5 février 2013, afin de suivre le développement de leurs molécules en phase II : GS-5885 (anti NS5A, phase 2), GS-0660 (anti NS5B, phase 2), GS-9451 (anti NS3 = IP, phase 2), STR (combo) Sofosbuvir /ledipasvir. Molécules en phase III : Sofosbuvir (PSI7977, anti NS5B).

Laboratoire BMS, sur le développement du daclatasvir (NS5A) et de l'asunaprévir (IP)

Laboratoires ABBVIE : le 13 mai 2013, afin de suivre le développement de leurs molécules en phase II : ABT-450 (inhibiteur de la protéase), ABT-267 (anti NS5A) et ABT-333 (inhibiteur non nucléosidique de polymérase). ABT-072 (inhibiteur non nucléosidique de polymérase) n'a pas été sélectionné pour la phase II.

Laboratoire Janssen : le 29 mai, pour faire le bilan de l'utilisation du télaprévir

Laboratoire Janssen therapeutique, sur le simeprevir

Laboratoires BOHRINGER INGELHEIM : le 5 décembre 2013, afin de suivre le développement de leurs molécules en phases III et II (faldaprévir): Interaction entre DAA de BI et ARV (co-infection VHC / VIH), Essais cliniques BI en cours.

2.5 PARTICIPATION DU CHV A DES RENCONTRES INTER-ASSOCIATIVES EUROPEENNES ET INTERNATIONALES EN 2013

La coordinatrice du CHV a été invitée à participer à plusieurs meetings organisés par l'European AIDS Treatment Group (EATG) :

- le 20 juin, à Bruxelles : meeting sur l'accès compassionnel aux nouveaux traitements contre l'hépatite C
- les 21 et 22 juin, à Bruxelles : meeting de l'ECAB (European Community Advisory Board)
- du 4 au 6 octobre, à Sitges : 6èmes rencontres internationales, et un article a été rédigé à ce sujet (voir paragraphe 3.2). Ces rencontres annuelles rassemblent des représentants d'associations de patients européennes (dont Europe de l'Est) et américaines, des représentants de l'EMA et autres agences de régulation, des cliniciens, et des représentants des industries du médicament. En 2013, le sujet de ces rencontres était « L'accès au traitement de l'hépatite C pour tous les malades ».

2.6 LOBBYING POUR LA RECONNAISSANCE DE L'HEPATITE DELTA COMME MALADIE ORPHELINE EN EUROPE

Le CHV s'était mobilisé en 2012 sur la question de la reconnaissance de l'hépatite delta comme maladie orpheline en Europe. Toutefois, si le collectif a continué à travailler dans ce sens en 2013, il est apparu que l'hépatite delta ne répond pas aux critères épidémiologiques des maladies rares en Europe (moins de 1 personne sur 2000 touchées) et n'a pas pu être qualifiée de maladie orpheline. Au vu de l'impossibilité de voir aboutir cette demande, le CHV a dû abandonner cette requête.

2.7 PRODUCTION DE COURRIERS DU CHV A DESTINATION DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INDUSTRIELS DU MEDICAMENT EN 2013

Les courriers sont produits par des groupes de travail initiés par la coordinatrice, puis relus et commentés par l'ensemble du groupe, lors des réunions mensuelles et par échanges de mails.

En 2013, le CHV a produit les courriers suivants :

- 25 janvier et 26 février courriers communs TRT-5 & CHV à ANSM pour déblocage des ATU
- 13 février : courrier à l'OMS en faveur de l'inscription de l'interféron pégylé à la liste des médicaments essentiels de l'OMS
- 26 février courrier GILEAD pour ATU
- 26 février courrier BMS pour ATU
- Février : demande de reconnaissance de l'hépatite delta comme maladie orpheline auprès d'orphanet, réponse négative d'orphanet
- 22 mai : courrier aux professeurs Dhumeaux et Pageaux à propos du travail avec les représentants associatifs dans le cadre du nouveau rapport sur les hépatites
- 23 mai : courrier commun TRT-5 & CHV à GILEAD France « accès compassionnel aux nouvelles molécules anti-VHC »
- 30 mai : CP « Où va l'argent des hépatites ? »
- 27 juin : courrier commun TRT-5 & CHV à GILEAD US « early access in France to sofosbuvir for advanced cirrhotic patients and transplanted patients”
- 26 juillet : pétition contre GILEAD
- 9 août : CP commun TRT-5 & CHV « Gilead expose délibérément des malades à des risques mortels »
- 9 août : courriers communs TRT-5 & CHV à ANSM et ANRS « accès compassionnel au sofosbuvir »
- 13 août : courrier commun TRT-5 & CHV à GILEAD US « compassionate access to sofosbuvir »
- 30 septembre courrier au Ministère et aux députés pour la retraite anticipée des travailleurs à capacité réduite. Nombreux échanges par mail et téléphone avec le cabinet de Madame la Ministre et avec Madame la Députée Carillon-Couvreur pour le décret qui sera promulgué en 2014, coordonnés par Jacky Dubouclez.

2.8 PARTICIPATION A LA RELECTURE DE LETTRE ET DES NOTES D'INFORMATIONS AUX PARTICIPANTS DES ESSAIS, ETUDES OU COHORTES.

Le CHV, en collaboration avec le TRT-5, a contribué à la rédaction et à la correction de documents ayant vocation à être adressés aux participants d'études, de cohortes ou d'essais. À ce titre, le CHV a participé à la simplification de textes destinés aux patients.

Ainsi, le CHV, avec le TRT-5 a participé activement, en 2013, à la relecture de :

- 7 essais cliniques,
- 6 essais thérapeutiques,
- 6 cohortes.

3. INFORMATION DES PERSONNES CONCERNEES PAR LES HEPATITES VIRALES ET VULGARISATION DE LA RECHERCHE CLINIQUE ACTUELLE

3.1. RECOLTE ET MUTUALISATION DE L'INFORMATION SUR LE DEVELOPPEMENT THERAPEUTIQUE AU SEIN DU GROUPE-INTER-ASSOCIATIF CHV ET AUPRES DES ASSOCIATIONS MEMBRES

Les membres du CHV et la coordinatrice récoltent des informations en se documentant, en assistant à des colloques/congrès sur les hépatites, en discutant avec des médecins, des patients, des bénévoles... sur les pratiques cliniques et le vécu de la maladie et des traitements... puis nous mettons ces informations en commun lors de nos réunions internes mensuelles.

Au vu des informations récoltées et de l'actualité, nous décidons ensemble des sujets intéressants pour des articles, puis un membre du groupe, ou bien un groupe de travail dédié, ou bien la coordinatrice, produisent un premier document de travail, qui est ensuite amendé par tout le groupe, lors des réunions internes mensuelles et par échanges de mails.

Une fois validés par le groupe, les articles produits sont mis en ligne sur notre site internet par la coordinatrice, et envoyés aux associations membres qui pourront ainsi faire des liens vers ces articles, et/ou les réutiliser en tout ou partie, en spécifiant qu'ils ont été écrits par le CHV.

3.2. PRODUCTION DE NOTES D'INFORMATION ET VULGARISATION DE LA RECHERCHE CLINIQUE ACTUELLE A DESTINATION DES MALADES ET DE LEUR ENTOURAGE

En 2013, le CHV a produit les articles suivants :

- Article sur le congrès de l'EASL 2013 : la coordinatrice a pu assister au congrès annuel de l'EASL (association Européenne pour l'étude du foie) qui a eu lieu à Amsterdam du 24 au 28 avril, et a

écrit un article résumant les informations intéressantes

Lien : <http://www.collectif-hepatites-virales.org/spip.php?article81>

→**LES POINTS-CLES DES RENCONTRES DE SITGES VI : « L'accès au traitement de l'hépatite C pour tous les malades », du 4 au 6 octobre 2013.**

Lien : <http://www.collectif-hepatites-virales.org/spip.php?article79>

- Deux articles sur la cirrhose et ses complications, par Marianne L'Hénaff

Liens : <http://www.collectif-hepatites-virales.org/spip.php?article82>

Et <http://www.collectif-hepatites-virales.org/spip.php?article83>

- Article sur l'Education Thérapeutique du Patient, par Carole Damien

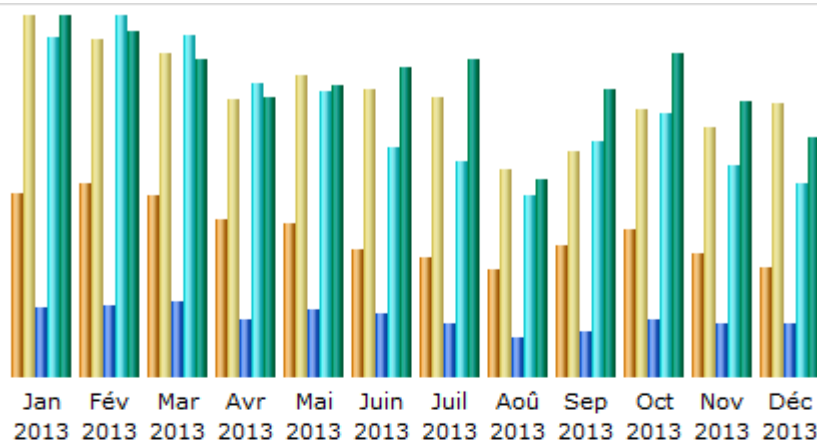
Lien : <http://www.collectif-hepatites-virales.org/spip.php?article84>

3.3. DIFFUSION DE L'INFORMATION SUR LE SITE INTERNET DU CHV

Après validation par le groupe, les articles produits par le CHV, et également certains de nos courriers, sont mis en ligne par la coordinatrice, afin d'être largement diffusés auprès du plus grand nombre.

Les fréquentations de notre site internet sont passées de 13 800 en 2012 à 22 113 en 2013, voir statistiques ci-après, indiquant une hausse sans doute liée à la mise en ligne de davantage d'articles et d'informations, et peut-être également à l'augmentation du nombre d'« amis » Facebook du CHV (<http://www.facebook.com/#!/collectif.hepatitesvirales>), qui est passé de 244 fin 2012 à 354 en 2013.

La page Facebook du CHV permet à la coordinatrice de tenir une revue de presse concernant l'actualité liée aux hépatites, de faire de la publicité pour les articles mis en ligne sur le site du CHV et pour certains articles parus sur les sites des associations membres. Facebook permet notamment de faire circuler l'information de manière « virale » auprès de personnes hermétiques à d'autres moyens de communication, ou assez isolées. Toutefois, afin que l'information soit accessible librement au plus grand nombre, il n'est pas nécessaire d'être « ami » du CHV pour voir ce qui est publié sur son « mur ». Et afin de respecter une certaine confidentialité, les « amis » du CHV ne sont visibles que par la coordinatrice, qui administre le profil Facebook.

Statistiques visites du site internet en 2013 :

Mois	Visiteurs différents	Visites	Pages	Hits	Bande passante
Jan 2013	1 193	2 353	5 864	28 444	610.51 Mo
Fév 2013	1 255	2 200	5 890	30 177	584.78 Mo
Mar 2013	1 183	2 109	6 309	28 590	535.99 Mo
Avr 2013	1 028	1 807	4 783	24 512	471.80 Mo
Mai 2013	994	1 962	5 571	23 914	494.22 Mo
Juin 2013	829	1 877	5 210	19 182	525.55 Mo
Juil 2013	783	1 823	4 363	18 099	537.60 Mo
Août 2013	705	1 359	3 303	15 135	332.51 Mo
Sep 2013	860	1 471	3 846	19 734	487.54 Mo
Oct 2013	955	1 747	4 708	22 077	546.16 Mo
Nov 2013	800	1 621	4 416	17 669	466.52 Mo
Déc 2013	707	1 784	4 483	16 174	405.84 Mo
Total	11 292	22 113	58 746	263 707	5.86 Go

4. ETUDE DE L'IMPACT DE LA MALADIE ET DES TRAITEMENTS CONTRE L'HEPATITE C SUR LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES

4.1 DESCRIPTION DE L'ETUDE

Ce projet, envisagé par le CHV depuis 2009 afin de mettre en évidence les problématiques rencontrées dans les différents aspects de la vie : avant, pendant et après le traitement contre l'hépatite C a pu démarrer au quatrième trimestre 2010 grâce à l'arrivée de la nouvelle coordinatrice salariée.

En 2011, ce projet a évolué en un partenariat de recherche avec le clinicien-chercheur Martin Duracinsky, un projet commun a été mis en place sous forme d'une enquête secondaire, ajoutée à un projet en cours du Dr Duracinsky visant à réaliser un questionnaire international mesurant spécifiquement la qualité de vie des personnes porteuses d'une hépatite C. Cette enquête secondaire est réalisée sur un panel de 400 patients, soit 200 inclus dans des services

hospitaliers – projet d'origine pour valider le questionnaire-, et 200 inclus via le réseau inter associatif du CHV, afin de :

- comparer la qualité de vie et de soins des personnes mono infectées par l'hépatite C par rapport à celle des personnes co infectées par l'hépatite C et le VIH,
- comparer la qualité de vie et de soins des patients suivis seulement à l'hôpital par rapport à celle des personnes qui sont en lien avec des associations de malades.

Le projet global suit les étapes de calendrier suivantes :

- 1) Avis favorable des comités d'éthique dans les différents pays impliqués
- 2) Administration et transcription des entretiens
- 3) Analyse des entretiens et élaboration d'une banque d'items
- 4) Analyse des items par un comité d'experts et élaboration du questionnaire pilote
- 5) Validation linguistique, y compris les analyses cognitives
- 6) Administration du questionnaire pilote dans plusieurs pays
- 7) Validation psychométrique du questionnaire
- 8) Documentation et publication du questionnaire final

4.2 ETAT D'AVANCEMENT DU PROJET A FIN 2013.

En 2013, le projet a pu avancer sur ces différentes phases :

- Entretiens
- Analyse
- Construction de la banque des items
- Sélections des items
- Construction du questionnaire pilote
- Questionnaire de soin.

Enfin, la validation psychométrique a commencée dans les hôpitaux et devrait bientôt commencer dans les associations.

La mise en en route effective du questionnaire a pris plus de temps que prévu concernant le

volet associatif du fait du départ de la coordinatrice du CHV et de son remplacement par une nouvelle.

5. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

En 2013, le CHV a étendu ses activités et sa visibilité, pérennisant et consolidant ses actions inter-associatives de représentation et d'information des malades.

2014 s'annonce dans la continuité de cette expansion, prévoyant notamment l'implication du CHV dans de nombreux travaux, le suivi du développement thérapeutique dans l'hépatite C et de plaider pour l'accès précoce aux nouveaux traitements pour les malades qui ont un besoin urgent, une implication accrue dans les problématiques liées à la greffe du foie et du carcinome hépatocellulaire, ainsi que la poursuite de notre recherche communautaire sur la qualité de vie et de soins en partenariat avec l'APHP. Par ailleurs le CHV reste vigilant quant à la problématique du prix des traitements et le risque potentiel de perte de chance pour une partie des patients. Enfin, en 2014, le collectif tient à réaffirmer sa mobilisation sur la mise à disposition de moyens financiers dédiés à l'éducation thérapeutique du patient.

6. ANNEXES

6.1 COMPOSITION DU GROUPE AU 31 DECEMBRE 2013 ET COORDONNEES DES ASSOCIATIONS MEMBRES

Coordination salariée : Juliette Davril, coordinatrice depuis septembre 2010, a quitté ses fonctions en décembre 2013. Elle a été remplacée par : Justine Payoux, en poste du 2 janvier au 25 avril 2014, puis par Lucile Guénégoü depuis le 28 avril 2014.

Les fonctions de la coordinatrice sont de :

- Assurer la coordination et l'animation du groupe inter-associatif
- Pour les réunions internes et externes : organiser, établir les ordres du jour, rédiger les comptes rendus
- Instruire et documenter les éléments nécessaires aux positionnements du CHV
- Mettre en œuvre les décisions du collectif
- Assurer le suivi des actions en cours
- Rédiger et diffuser les courriers, les prises de position du groupe
- Coordonner et participer à la rédaction des articles d'information
- Assurer la communication externe des prises de position et informations (communiqués de presse, mailing list, site internet)
- Pour les sujets liés à la coinfection VIH/hépatites, assurer une collaboration étroite avec la coordination du collectif inter-associatif TRT-5
- Rechercher des financements publics et privés pour les actions du CHV
- Suivre les notes de frais et les éléments comptables, en liaison avec la comptabilité, préparer l'Assemblée générale de l'Association de Gestion du CHV avec le Président et le Trésorier
- Rédiger le rapport d'activité

Actif Santé

Gino Luigi Flora

109 rue d'Orfila

75020 Paris

Tél./Fax : 09 50 79 61 60

www.actif-sante.org

Actions Traitements

Carole Damien

190 boulevard de Charonne

75020 Paris

Tél.: 01 43 67 66 00 - Fax: 01 43 67 37 00

www.actions-traitements.org

AFH

Geneviève Piétu

6 rue Alexandre Cabanel

75015 Paris

Tel.: 01 45 67 77 67 - Fax: 01 45 67 85 44

www.afh.asso.fr

ARCAT

Marianne L'Hénaff

94-102 rue de Buzenval

75020 Paris

Tél.: 01 44 93 29 29 – Fax: 01 44 93 29 08

www.arcat-sante.org

ASUD

Michel Bonjour (nouveau membre)

206, rue de Belleville

75020 Paris

Tél.: 01 43 15 08 00/00 66 - Fax: 01 43 15 01 11

www.asud.org

CIGaLes

Jacky Dubouclez

17 rue de l'Île

21000 Dijon

Tél : 09 52 74 21 75

<http://cigales.free.fr>

Nova Dona

Christian Huchet

Hopital St Vincent de Paul

75014 Paris

Tél.: 01 43 27 83 90 - Fax: 01 43 95 92 55

Sida Info Service / Hepatites Info Service

Marek Korzec

190 boulevard de Charonne

75020 Paris

Tél.: 01 44 93 16 16 - Fax: 01 44 93 16 00

www.sida-info-service.org

et www.hepatites-info-service.org

SOS Hépatites

Michelle Sizorn (Paris-Ile de France)

Eric Merlet (Fédération)

190 boulevard de Charonne

75020 Paris

Tél.: 01 43 67 26 40 - Fax: 01 43 67 26 84

www.soshepatites.org

Transhépate

Philippe Thiébaud

6 rue de l'Aubrac

75012 Paris

Tél./Fax: 01 40 19 07 60

www.transhepate.org

On peut distinguer deux types de membres au sein du CHV: ceux dont la présence est totalement bénévole, et les salariés d'associations membres qui consacrent du temps salarié aux travaux du CHV. En 2013 c'est le cas de Marianne L'Hénaff (ARCAT), Eric Merlet (SOS Hépatites), et Marek Korzec (SIS).

6.2 MISSIONS DE REPRESENTATION DU CHV AU 31 DECEMBRE 2013

Prénom	Nom	Mission de représentation du CHV
Marianne	L'HENAFF	<p>ANRS : Action coordonnée 24 (essais hépatites) Action coordonnée 5-24 (essais co-infections) Conseil scientifique HEPATHER Conseil scientifique CUPIC conseil scientifique de la cohorte HEPAVIH (suppléante), CS essai QUADRIH conseil scientifique de l'ANRS (suppléante)</p> <p>DGS : Comité de Suivi du Plan Hépatites (suppléante) Comité validation et synthèse rapports experts hépatites</p>
Michelle	SIZORN	<p>ANRS : conseil scientifique de l'ANRS (titulaire), Action coordonnée 24, Conseil scientifique HEPATHER, Conseil scientifique CUPIC CS bocetransplant.</p>
Jacky	DUBOUCLEZ	<p>ANRS : conseil scientifique de la cohorte HEPAVIH (titulaire)</p>

Juliette	DAVRIL	ANRS : cohorte HEPATHER, axe 4 santé publique (titulaire) DGS : Comité de Suivi du Plan Hépatites 2009-2012
Michel	BONJOUR	Vice-président du Comité de Suivi du Plan Hépatites 2009-2012 (titulaire) Membre du collège de relecteurs INSERM , groupe de travail ALD6 HAS Comité validation et synthèse rapports experts hépatites
Geneviève	PIETU	ANRS : cohorte HEPATHER, axe 4 santé publique (suppléante)
Eric	MERLET	ANRS : conseil d'orientation de l'ANRS (titulaire)

Note : dans ce tableau figurent uniquement les missions effectuées par les membres en tant que représentants du CHV.