

CHV

Collectif Hépatites Virales

Les Associations
Membres du CHV



RAPPORT D'ACTIVITE 2012

SOMMAIRE

<u>1. INTRODUCTION</u>	3
<u>2. REPRESENTATION DES ASSOCIATIONS MEMBRES ET DEFENSE DES INTERETS DES MALADES AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INDUSTRIELS DU MEDICAMENT</u>	4
2.1 RENCONTRES BIANNUELLES DEDIEES AUX HEPATITES ENTRE LE CHV ET L'ANRS EN 2012, ET REPRESENTATION DU CHV A L'ANRS	4
2.2 PARTICIPATION DU CHV A DES REUNIONS THEMATIQUES LIEES AUX HEPATITES VIRALES ORGANISEES PAR L'ANSM EN 2012	4
2.3 RENCONTRE ENTRE LE CHV ET LE NOUVEAU CABINET MINISTERIEL SUR LES HEPATITES VIRALES EN OCTOBRE 2012	5
2.4 RENCONTRES SUR LE DEVELOPPEMENT THERAPEUTIQUE LIE AUX HEPATITES VIRALES ENTRE LE CHV ET LES INDUSTRIELS DU MEDICAMENT EN 2012	5
2.5 PARTICIPATION DU CHV A DES RENCONTRES INTER-ASSOCIATIVES EUROPEENNES ET INTERNATIONALES EN 2012	6
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 2012	7
<u>3. INFORMATION DES PERSONNES CONCERNEES PAR LES HEPATITES VIRALES ET VULGARISATION DE LA RECHERCHE CLINIQUE ACTUELLE</u>	8
3.1. RECOLTE ET MUTUALISATION DE L'INFORMATION SUR LE DEVELOPPEMENT THERAPEUTIQUE AU SEIN DU GROUPE-INTER-ASSOCIATIF CHV ET AUPRES DES ASSOCIATIONS MEMBRES	8
3.2. PRODUCTION DE NOTES D'INFORMATION ET VULGARISATION DE LA RECHERCHE CLINIQUE ACTUELLE A DESTINATION DES MALADES ET DE LEUR ENTOURAGE	8
3.3. DIFFUSION DE L'INFORMATION SUR LE SITE INTERNET DU CHV	9
<u>4. ETUDE DE L'IMPACT DE LA MALADIE ET DES TRAITEMENTS CONTRE L'HEPATITE C SUR LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES</u>	10
4.1 DESCRIPTION DE L'ETUDE	10
4.2 ETAT D'AVANCEMENT DU PROJET A FIN 2012	11
<u>5. CONCLUSION ET PERSPECTIVES</u>	12
<u>6. ANNEXES</u>	12
6.1 COMPOSITION DU GROUPE AU 31 DECEMBRE 2012 ET COORDONNEES DES ASSOCIATIONS MEMBRES	12
6.2 MISSIONS DE REPRESENTATION DU CHV AU 31 DECEMBRE 2012	14
6.3 COURRIER EN FAVEUR D'UN RAPPORT D'EXPERTS SUR LES HEPATITES	15

1. INTRODUCTION

Le Collectif Hépatites Virales (CHV) est un groupe inter associatif de lutte contre les hépatites virales, existant depuis une dizaine d'années, 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, et CIGaLes, une association LGBT dijonnaise qui a souhaité s'intégrer au CHV cette année.

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 biennuelles dédiées aux hépatites entre le CHV et l'ANRS en 2012, et représentation du CHV à l'ANRS

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

En 2012, nos rencontres ont eu lieu les 22 mai et 13 novembre. Nos discussions ont notamment porté sur les essais cliniques en cours et à venir, le lancement de la cohorte HEPATHER, la nécessité d'un rapport d'experts sur les hépatites, le changement prochain du logo de l'ANRS pour y intégrer le H des hépatites, l'hépatite delta... et nous ont permis de suggérer une nouvelle piste d'étude sur laquelle l'ANRS ne s'était pas encore penchée : femmes et hépatites.

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 2012, les nouveaux mandats des membres du CHV à l'ANRS sont :

- Conseil scientifique de la nouvelle ANRS/INSERM : Michelle Sizorn titulaire, et Marianne L'Hénaff suppléante
- Conseil scientifique de la cohorte HEPAVIH : Jacky Dubouclez titulaire
- Axe 4 Santé Publique de la cohorte HEPATHER : Juliette Davril titulaire (sur demande expresse de Patrizia Carrieri, co-reponsable de l'axe 4) et Geneviève Piétu suppléante.

2.2 Participation du CHV à des réunions thématiques liées aux hépatites virales organisées par l'ANSM en 2012

En 2012, le CHV a rencontré l'ANSM et le laboratoire Merck au sujet du stylo injecteur VIRAFERONPEG, suite à une alerte du Pr Tran concernant un problème d'utilisation pouvant induire une baisse d'efficacité du dispositif. Nous avons participé à l'élaboration d'une nouvelle brochure, et avons demandé à plusieurs reprises que l'ANSM diligente une étude permettant de confirmer ou d'infirmer les observations du Pr Tran... sans succès à ce jour.

La coordinatrice du CHV a également participé aux deux rencontres biennuelles du TRT-5 et de l'ANSM, pour les sujets transversaux touchant les hépatites.

Nous avons par ailleurs adressé une demande de RTU (Recommandation Temporaire d'Utilisation) à l'ANSM pour l'usage du ténofovir chez la femme enceinte porteuse du VHB (voir paragraphe 2.7), pour que cet usage hors-AMM fréquent soit encadré, et permette de récolter des informations, notamment sur l'efficacité et la fréquence de cette indication, ainsi que sur le suivi des enfants exposés à long terme. Notre demande a été soutenue par le Pr Françoise Roudot-Thoraval, qui a attiré notre attention sur ce sujet, ainsi que par l'AFEF et l'ANRS.

2.3 Rencontre entre le CHV et le nouveau Cabinet Ministériel sur les hépatites virales en octobre 2012

En 2012, le CHV a sollicité le Cabinet Ministériel à plusieurs reprises : en janvier nous avons produit un courrier en faveur d'un rapport d'experts (voir annexe 6.3), en février nous avons écrit une lettre ouverte aux candidats à l'élection présidentielle (voir paragraphe 2.7), en juin nous avons demandé par courrier un rendez-vous auprès de la Ministre Marisol Touraine.

Nos efforts ont abouti à un rendez-vous au Cabinet en octobre, avec les conseillers Laurent Chambaud et Catherine Bismuth, au cours duquel nous avons insisté sur 3 thèmes :

- la révolution thérapeutique dans le traitement de l'hépatite C, qui doit bénéficier aux personnes concernées sur tout le territoire français, et dans les meilleures conditions possibles
- la prévention primaire et secondaire, le dépistage, la vaccination
- la mise en place d'un rapport d'experts sur les hépatites

Suite à ce rendez-vous, la coordinatrice a établi un compte-rendu synthétisant les échanges et les points de suivi, à l'intention du CHV et du Cabinet (voir paragraphe 2.7).

2.4 Rencontres sur le développement thérapeutique lié aux hépatites virales entre le CHV et les industriels du médicament en 2012

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 qui sont assez avancés dans leur développement (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 2012, le CHV a rencontré 3 laboratoires pharmaceutiques développant de nouveaux remèdes permettant de guérir l'hépatite C :

Laboratoires GILEAD, nous les avons rencontrés le 26 janvier 2012, afin de suivre le développement de leurs molécules en phase II : tegobuvir – inhibiteur non nucléosidique NS5B, GS-9451 et GS-9256 - inhibiteurs de protéase NS3, GS-5885 - inhibiteur de NS5A, et leur récente acquisition PSI-7977 (sofosbuvir) - inhibiteur nucléotidique de polymérase.

Laboratoires ABBOTT, nous les avons rencontrés le 31 janvier 2012, afin de suivre le développement de leurs molécules en phase II : ABT-333 et ABT-072 - inhibiteurs non nucléosidique de polymérase, ABT-450 – inhibiteur de la protéase, ABT-267 – inhibiteur du NS5A.

Laboratoires BRISTOL-MYERS SQUIBB, nous les avons rencontrés le 18 septembre 2012, afin de suivre le développement de leurs molécules en phases III et II : interféron lambda, daclatasvir - inhibiteur NS5a, asunaprevir - inhibiteur de protéase NS3/4, et BMS-791325 – inhibiteur non nucléosidique de polymérase.

Pour des raisons de calendrier très chargé en réunions de travail et en événements/colloques liés aux hépatites, nous avons dû annuler notre réunion avec les laboratoires Boehringer Ingelheim prévue le 29 novembre ; et nous n'avons pas pu rencontrer JANSSEN ni MSD, auxquels nous avons cependant adressé un courrier de suivi sur leurs nouvelles molécules INCIVO® et VICTRELIS® (voir paragraphe 2.7).

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 transmis aux Présidents des associations membres pour leur bonne information.

2.5 Participation du CHV à des rencontres inter-associatives européennes et internationales en 2012

Le CHV a participé à deux rencontres, les 4 avril et 5 juin, organisées par Médecins du Monde, sur l'accès au traitement contre l'hépatite C dans le monde.

La coordinatrice du CHV a été invitée à participer aux 5èmes rencontres internationales de l'European AIDS Treatment Group (EATG), du 5 au 7 octobre 2012 à Sitges (Espagne), et a ensuite rédigé un article (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 2012, le sujet de ces rencontres était « Hépatite C : le développement des traitements sans interféron ». Ces rencontres se sont naturellement centrées sur l'accès compassionnel aux nouveaux traitements sans interféron, pour les

personnes cirrhotiques avancées -coïnfectées ou non par le VIH- qui ne peuvent plus prendre d'interféron à cause des risques graves de décompensation. Les échanges ont été très riches et ouverts, et doivent être poursuivis en 2013, afin notamment d'arriver à un consensus sur une définition et un cadre règlementaire de l'accès compassionnel.

2.6 Lobbying pour la reconnaissance de l'hépatite delta comme maladie orpheline en Europe

Le CHV s'est mobilisé sur cette question évoquée depuis longtemps par SOS Hépatites. En effet, il nous paraît important que l'hépatite delta soit reconnue maladie orpheline en Europe. Cette maladie touche environ 5% des personnes infectées par une hépatite B, et aggrave le pronostic de la maladie hépatique. A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement spécifique satisfaisant contre l'hépatite delta, la recherche étant insuffisante dans ce domaine.

En 2012, le CHV a publié un article à ce sujet (voir paragraphe 3.2), nous avons également contacté EURORDIS, afin de savoir quelle était la procédure à suivre pour la reconnaissance d'une maladie orpheline, et nous avons interviewé des cliniciens pour savoir quelle était leur file active, et les solliciter pour nous accompagner dans une discussion scientifique argumentée avec Orphanet, afin d'inscrire l'hépatite delta dans leur référentiel européen. Ce lobbying sera poursuivi en 2013.

2.7 Production de courriers du CHV à destination des pouvoirs publics et des industriels du médicament en 2012

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 2012, le CHV a produit les courriers suivants :

- Courrier argumenté en faveur de la mise en place d'un rapport d'experts sur les hépatites, à destination de Xavier Bertrand et Nora Bera (janv)
[Voir annexe 6.3](#)
- Lettre ouverte aux candidat(e)s à l'élection présidentielle, afin d'exposer nos préoccupations et revendications (fév)
Lien <http://www.collectif-hepatites-virales.org/spip.php?article65>
- Demande de rendez-vous auprès de Marisol Touraine en juin, suivi d'un rendez-vous en octobre, acté par une lettre/compte rendu au Cabinet
- Courrier aux laboratoires Bristol-Myers Squibb afin de demander des études urgentes d'interactions de daclatasvir et asunaprévir avec les ARV du VIH, en vue d'un élargissement des critères d'inclusion à l'essai QUADRIH (juil)
- Courrier à l'INPES au sujet de la représentation des patients dans leurs actions sur les hépatites virales (sept)

- Courriers aux laboratoires Janssen et Merck afin d'avoir communication des derniers éléments post-AMM concernant INCIVO® et VICTRELIS® (sept)
- Demande de RTU, à l'intention de l'ANSM, pour l'usage du ténofovir chez la femme enceinte porteuse de l'hépatite B (nov)

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

3.1. Récolte et mutualisation de l'information sur le développement thérapeutique au sein du groupe-inter-associatif CHV et auprès 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.

En janvier 2012, nous avons également organisé un workshop interne sur la lecture des résultats d'essais cliniques.

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 à destination des malades et de leur entourage

En 2012, le CHV a produit les articles suivants :

- Journal EASL : la coordinatrice a pu assister au congrès annuel de l'EASL (association Européenne pour l'étude du foie) qui a eu lieu à Barcelone du 18 au 22 avril, et a tenu un « Journal » résumant les informations intéressantes
Lien : <http://www.collectif-hepatites-virales.org/spip.php?article67>
- Note d'information sur les nouveaux traitements du génotype 1 de l'hépatite C : INCIVO® et VICTRELIS® ; sur un format assez similaire à la note sur l'ATU de cohorte que nous avons rédigée en 2011, nous nous sommes adressés directement aux personnes concernées, avec des questions-réponses : *En quoi consistent ces nouveaux traitements ? Est-ce que je peux en bénéficier ? Quelles sont les chances de guérison ? A quels effets*

indésirables dois-je m'attendre ? Quelles sont les interactions à prévoir avec d'autres médicaments / substances ? Des conseils pour mieux vivre le traitement ? Et si mon hépatologue me propose de participer à un protocole de recherche ? Et si je préfère attendre que d'autres médicaments, plus efficaces et avec moins d'effets indésirables, soient disponibles ?

Lien : <http://www.collectif-hepatites-virales.org/spip.php?article68>

- SITGES 2012 : Essais cliniques sans interféron pour les personnes co infectées VIH- Hépatite C ; la coordinatrice ayant été invitée aux rencontres de SITGES (voir paragraphe 2.5), elle a proposé un article au groupe sur ce sujet

Lien : <http://www.collectif-hepatites-virales.org/spip.php?article69>

- L'hépatite virale Delta, l'hépatite orpheline : dans le cadre de notre lobbying pour la reconnaissance de l'hépatite delta comme maladie orpheline en Europe, Marianne L'Hénaff a proposé au groupe un article sur le sujet

Lien : <http://www.collectif-hepatites-virales.org/spip.php?article70>

- Congrès annuel de la SFLS « La coinfection VIH/VHC dans tous ses états » à Marseille : Carole Damien a pu assister à ce congrès, et a donc proposé un article au groupe

Lien : <http://www.collectif-hepatites-virales.org/spip.php?article71>

- Workshop sur la prise en charge des patients coinfectés VIH-VHC, en vue de la rédaction d'une position d'experts : plusieurs membres du CHV ont pu assister à ce colloque parisien, et ont donc proposé un article au groupe

Lien : <http://www.collectif-hepatites-virales.org/spip.php?article72>

Par ailleurs, en 2012, la coordinatrice a traduit trois abstracts du français vers l'anglais, proposés à la publication par SOS Hépatites, ayant pour titres : « Recontamination à 10 ans d'une cohorte de 138 toxicomanes guéris de leur hépatite C », « Les tests rapides d'orientation diagnostiques (TROD VHC) », « Les hépatites virales et les CSAPA en 2012 ».

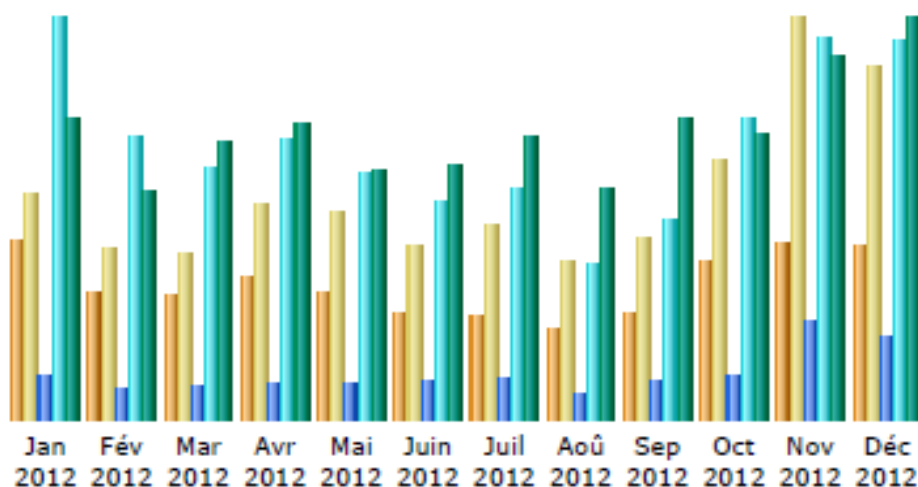
3.3. Diffusion de l'information sur le site internet du CHV

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 passés de 8 300 en 2011 à 13 800 en 2012, 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 120 fin 2011 à 244 fin 2012.

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.



Mois	Visiteurs différents	Visites	Pages	Hits	Bande passante
Jan 2012	919	1 147	2 178	20 337	332.14 Mo
Fév 2012	657	869	1 521	14 315	253.65 Mo
Mar 2012	636	850	1 712	12 740	307.26 Mo
Avr 2012	716	1 092	1 850	14 164	327.16 Mo
Mai 2012	654	1 066	1 911	12 436	275.14 Mo
Juin 2012	534	883	1 922	10 965	284.20 Mo
Juil 2012	528	998	2 080	11 728	314.27 Mo
Aoû 2012	455	817	1 253	7 856	256.90 Mo
Sep 2012	538	929	2 007	10 108	331.81 Mo
Oct 2012	795	1 328	2 253	15 140	316.02 Mo
Nov 2012	907	2 044	5 001	19 311	403.38 Mo
Déc 2012	879	1 805	4 240	19 157	445.59 Mo
Total	8 218	13 828	27 928	168 257	3.76 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'étude

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 sera 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 à fin 2012

En 2012, le CHV a participé aux étapes suivantes : élaboration du guide d'entretien, conduite de 16 entretiens en France avec des patients hospitaliers ou provenant d'associations, analyse et codage de 24 entretiens, élaboration de la banque d'items en français et en anglais, coordination de la sélection des items par les membres du réseau.

Le questionnaire préliminaire a été développé en anglais, actuellement nous sommes en phase de validation linguistique en français et en portugais.

Ces différentes étapes préliminaires ont pris plus de temps que prévu, notamment du fait du départ du chef de projet de l'unité de recherche DRCD de l'hôpital Saint-Louis, Andrew Armstrong, reparti en Australie et travaillant donc actuellement à distance sur le projet.

Par ailleurs, la coordinatrice du CHV et Martin Duracinsky participent tous deux à l'axe 4 Santé Publique de la cohorte HEPATHER (ANRS), co-dirigé par Patrizia Carrieri, qui est très intéressée par notre projet de questionnaire sur la Qualité de vie liée à l'hépatite C.

5. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

En 2012, le CHV a étendu ses activités et sa visibilité, pérennisant et consolidant ses actions inter-associatives de représentation et d'information des malades.

2013 s'annonce dans la continuité de cette expansion, prévoyant notamment l'implication du CHV dans la réalisation du futur rapport d'experts sur les hépatites, le suivi du développement thérapeutique dans l'hépatite C et de 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 la poursuite de notre recherche communautaire sur la qualité de vie et de soins en partenariat avec l'APHP.

6. ANNEXES

6.1 Composition du groupe au 31 décembre 2012 et coordonnées des associations membres

Coordination salariée : Juliette DAVRIL, depuis le 1^{er} septembre 2010, CDI de 26h hebdomadaires.

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 groupe 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

Jean-Pierre Fournier (nouveau membre)
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.arcate-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 (nouvelle association)

Jacky Dubouclez
17 rue de l'Ile
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 / Hépatites 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)
Carole Damien (Montpellier)
190 boulevard de Charonne
75020 Paris
Tél.: 01 43 67 26 40 - Fax: 01 43 67 26 84
www.soshepatites.org

Transhépate

Philippe Thiébaud (nouveau membre)
6 rue de l'Aubrac
75012 Paris
Tél./Fax: 01 40 19 07 60
www.transhepate.org

Les changements intervenus en 2012 :

Arrivées : Jean-Pierre Fournier (Actions Traitements), Jonas Le Bail (ActUP Paris), Michel Bonjour (ASUD), Philippe Thiébaud (Transhépate).

Par ailleurs l'association LGBT CIGaLes de Dijon a souhaité intégrer notre Collectif, avec Jacky Dubouclez comme représentant (précédemment co-représentant d'Actif Santé, avec Gino Flora).

Départ : ActUP Paris.

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 2012 c'est le cas de Marianne L'Hénaff (ARCAT), Eric Merlet (SOS Hépatites), Marek Korzec (SIS), Jonas Le Bail (Act-Up Paris).

6.2 Missions de représentation du CHV au 31 décembre 2012

Prénom	Nom	Mission de représentation du CHV
Marianne	L'HENAFF	ANRS : conseil scientifique de la cohorte HEPAVIH (suppléante), essai QUADRIH (titulaire), conseil scientifique de l'ANRS (suppléante) DGS : Comité de Suivi du Plan Hépatites (suppléante)
Michelle	SIZORN	ANRS : conseil scientifique de l'ANRS (titulaire)
Jacky	DUBOUCLEZ	ANRS : conseil scientifique de la cohorte HEPAVIH (titulaire)
Juliette	DAVRIL	ANRS : cohorte HEPATHER, axe 4 santé publique (titulaire) DGS : Comité de Suivi du Plan Hépatites 2009-2012 (titulaire)
Geneviève	PIETU	ANRS : cohorte HEPATHER, axe 4 santé publique (suppléante)

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

6.3 Courrier en faveur d'un rapport d'experts sur les hépatites

CHV

COORDINATION
190 boulevard de
Charonne
75020 PARIS
Tél. : 07.77.07.51.01
Fax : 01.43.67.26.84
coordination@collectif-
hepatites-virales.org

COLLECTIF HEPATITES VIRALES

Paris, le 12 janvier 2012.

A l'attention de M. Xavier BERTRAND, et de Mme Nora BERA.

Les Associations
Membres du CHV



Objet : mise-en-place d'un rapport d'experts sur la prise en charge des hépatites.

Monsieur le Ministre, Madame la secrétaire d'état,

Le 8 décembre dernier, lors de la réunion du Comité de Suivi et de Prospective du Plan national de lutte contre les hépatites B et C 2009-2012, de nombreuses voix se sont élevées en faveur d'un rapport d'experts sur les hépatites, se faisant notamment l'écho du Pr Delfraissy, directeur de l'ANRS, lors des rencontres parlementaires du 30 novembre dernier, du Dr Pascal Melin, Président de SOS Hépatites, lors de l'ouverture des rencontres nationales « Mieux vivre avec l'hépatite C » le 7 octobre 2010.... Et l'on pourrait sans doute remonter plus loin encore, étant donné que la dernière conférence de consensus sur l'hépatite C date de 2002.

C'est donc d'un besoin exprimé de manière récurrente par des hépatologues, des chercheurs, et des associations de patients, dont nous parlons ici.

Nous souhaitons vous exposer quelques uns des besoins qui ne sont pas couverts à l'heure actuelle, et auxquels un rapport d'experts permettrait de répondre. Bien sûr le but n'est pas de refaire des travaux existants, tels ceux de l'AFEF, mais de compiler et de compléter ce qui existe, de manière claire et synthétique.

Un groupe de travail pluri-disciplinaire permettrait de **décloisonner les pratiques**, sur le modèle du rapport YENI pour le VIH : **outil complet englobant des sujets très divers**, tels le suivi et l'accompagnement médical, les enfants et les adolescents, la procréation, les résistances, les infections, les co-infections VIH-VHC et VIH-VHB...

Un rapport d'experts permettrait d'**homogénéiser les pratiques**, et pourrait également constituer une référence pour l'évaluation de celles-ci. Les moyens en seraient optimisés, par exemple : l'indication précise de la fréquence de consultation nécessaire pour les différents profils de patients permettrait un meilleur suivi et une meilleure anticipation des complications évitables, car les médecins traitant les hépatites ne sont pas tous hépatologues.

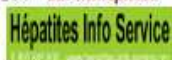
Représentants membres du CHV : Actif Santé : Gino Luigi Flora & Jacky Dubouclez; Arcat : Marianne L'Hénaff; AFH : Geneviève Piétu; Nova Dona : Christian Huchet; Sida & Hépatites Info Service : Marek Korzec; SOS Hépatites : Michèle Sizom (IdF), Eric Merlet (Fédération), Carole Damien (LR); Transhépatite : Alain Marraud, Act Up Paris, Actions traitements ASUD.



COLLECTIF HEPATITES VIRALES

COORDINATION
190 boulevard de
Charonne
75020 PARIS
Tél. : 07.77.07.51.01
Fax : 01.43.67.26.84
coordination@collectif-
hepatites-virales.org

Les Associations Membres du CHV



Les recommandations devraient également couvrir le **dépistage et la prévention**. Les médecins généralistes ne savent pas précisément à qui proposer le dépistage. Le grand public méconnaît les hépatites, ainsi près de la moitié des personnes concernées ignorent encore qu'elles ont une hépatite.

Les traitements contre l'hépatite C évoluent. Cependant, la bithérapie standard, avec ou sans les nouveaux inhibiteurs de protéase de 1ère génération (télaprévir et bocéprévir), restera encore le traitement de référence pendant longtemps pour un grand nombre de malades ; et les **thématiques principales de la maladie et de son traitement** resteront les mêmes.

Les hépatites, c'est aussi la **greffe, le cancer du foie, l'hépatite B**, laquelle se complique parfois d'une **hépatite delta**, très problématique et mal connue, et la **coinfection VHB – VHC**, nécessitant un suivi spécifique.

Le remboursement de **méthodes non invasives de diagnostic de la fibrose** du foie est très récent. L'intérêt et les limites de ces techniques doivent être davantage explorés et diffusés.

Un rapport d'experts permettrait d'aborder tous les thèmes de santé publique importants liés aux hépatites, comme notamment l'**accès au dépistage et au traitement dans les prisons, la prévention et l'accès aux soins pour les usagers de drogue, la vaccination contre l'hépatite B**.

Voici donc, brièvement exposés, *quelques uns* des besoins qui ne sont pas couverts à l'heure actuelle, et auxquels un rapport d'experts pourrait répondre.

La France est à la 2^{ème} place mondiale en matière de publications scientifiques dans le domaine des hépatites. C'est un grand succès. Mais il faut que cette excellence se traduise dans les faits par une **meilleure prise en charge globale des malades**.

C'est pourquoi un ouvrage de référence est indispensable, pour l'ensemble des professionnels concernés par l'intervention sanitaire et sociale, pour les membres des associations de lutte contre les hépatites et de soutien aux personnes touchées, et pour tous les acteurs non spécialisés du secteur sanitaire et social.

Nous sommes à votre disposition pour y apporter notre contribution.

Veillez agréer, Monsieur le Ministre, Madame la secrétaire d'état, l'expression de notre parfaite considération.

Juliette Davril, coordinatrice.

Représentants membres du CHV : *Actif Santé* : Gino Luigi Flora & Jacky Dubouclez; *ArcaT* : Marianne L'Hénaff; *AFH* : Geneviève Piétu ; *Nova Dona* : Christian Huchet ; *Sida & Hépatites Info Service* : Marek Korzec ; *SOS Hépatites* : Michèle Sizom (IdF), Eric Merlet (Fédération), Carole Damien (LR); *Transhépatite* : Alain Marraud, *Act Up Paris, Actions traitements ASUD*.