

PROJET INTERASSOCIATIF CHV

Le CHV a été fondé en décembre 2000 par huit associations : Actions Traitements, Act-up, Aides, Arcat-Santé, Association Française des Hémophiles, Sida-Info-Service/Hépatites Info Service, Nova Dona et Transhépate.

Depuis sa création, les axes majeurs de travail du CHV s'articulent autour des questions thérapeutiques et de la recherche biomédicale sur les hépatites virales, essentiellement B et C. Des priorités sont périodiquement définies en fonction des besoins identifiés des personnes vivant avec un des virus d'hépatites virales ou coïnfectées par le VIH.

La philosophie du CHV se situe dans la ligne de déclaration de l'EATG. Le CHV fait alors sienne la déclaration suivante « les activistes communautaires, les médecins, les investigateurs, les représentants des compagnies pharmaceutiques et les membres d'agence régulatrices, préoccupées par l'espérance de vie et la qualité de vie des personnes qui vivent avec le VIH et l'hépatite virale C, déclarent par la présente que :

La collaboration entre les activistes communautaires, les agences du médicament, les instances de recherche et l'industrie est un élément crucial dans le processus de développement des molécules pour le traitement du virus de l'hépatite C. les activistes communautaires sont des éléments primordiaux dans ce processus, c'est pourquoi on doit leur accorder l'occasion de donner leur apport quant au développement des molécules anti-VHC (...) ».

Les objectifs relatifs aux enjeux définis annuellement sont :

- La veille scientifique (collecte d'informations médicales les plus pointues et les plus récentes, chacune des associations les utilisant ensuite pour répondre aux besoins des patients et donc d'être un outil au service des associations membres en matière d'informations et d'expertises sur les modalités d'une prise en charge médicale, psychologique et sociale optimale dans le domaine des infections par les hépatites virales et les coïnfections par le VIH.
- La veille éthique (respect du droit des malades)
- Le plaidoyer (lobbying auprès des divers acteurs -chercheurs, médecins, agences, pouvoirs publics, législateurs, industries pharmaceutiques pour que les besoins des personnes atteintes d'hépatites virales ou coïnfectées par le VIH soient pris en compte et que leurs droits soient respectés).

Pour répondre à ces objectifs, l'activité du CHV repose sur la mise en commun des compétences et des expériences respectives de chacune de ses associations membres, 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 et en créant du partenariat avec l'ensemble des interlocuteurs des hépatites virales et des différentes coïnfections

Structures publiques de recherche ;

- Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes ;
- Direction Générale de la Santé ;
- Haute Autorité de Santé ;

- Agence Nationale de Sécurité du Médicament ;
- Laboratoires producteurs de molécules ;
- Sociétés savantes.

Dans un souci constant de transmission des savoirs et d'information aux patients, les membres du CHV participent à de nombreuses réunions d'information, congrès et journées scientifiques en lien avec les hépatites et la co-infection VIH-Hépatites.

Ses membres sont présents au sein d'instance de recherche (ANRS) visant à améliorer l'accès au soin, les traitements et la prise en charge des personnes vivant avec une hépatite. A ce titre, ils se sont notamment investis dans le rapport de recommandations 2014 du Professeur Dhumeaux puis dans le comité de suivi de ce même rapport après avoir été membres du Comité de suivi du Plan hépatite 2009-2012.

Ces membres sont également investis dans plusieurs essais cliniques, comités scientifiques ou conseil scientifique.

Le CHV compte 8 associations :

- Actif Santé, créée en 2002, est un réseau national de personnes vivants avec le VIH et/ou l'une des forme(s) de l'hépatite ainsi que les personnes les soutenant ayant entre autres pour objectif d'accompagner et soutenir les personnes dans leurs parcours de soins et social ainsi que de renforcer les compétences d'empowerment des personnes concernées afin qu'ils deviennent acteurs de leur santé pour gagner en qualité de vie.
- Actions Traitements créée en 1991 à l'initiative de personnes vivant avec le VIH et rassemble aujourd'hui des patients et des personnes concernées par le VIH et/ou co-infectées aux hépatites virales. Cette association vulgarise l'information scientifique et médicale sur le VIH/sida et les co-infections aux hépatites.
- ARCAT (Association de Recherche, de Communication et d'Action pour l'Accès aux Traitements) créée en 1985, afin d'accompagner les personnes atteintes par le VIH et les pathologies associées ;
- ASUD (Auto-Support des Usagers de Drogues) créée en 1992 afin de promouvoir la réduction des risques auprès des usagers et ex-usagers de drogues et soutenir toute personne prise en charge par le système sanitaire et social pour des questions relatives à son usage de drogues ;
- Hépatites Info service est un service de Sida Info Service, crée en 1990 et a pour mission principale de promouvoir le droit à l'information de toute personne concernée par les hépatites, et d'être un relais auprès des partenaires professionnels et institutionnels.
- CiGales, est une structure visible de reconnaissance et d'identification pour les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres de la région Bourgogne. Elle veille notamment à organiser des actions de prévention et de réduction des risques sexuels en direction des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et Trans identitaires et à participer avec d'autres acteurs de santé à des actions de prévention en direction du grand public, en luttant contre les discriminations et en soutenant les victimes dans leurs droits.
- Nova Dona (CSAPA – CAARUD) créée en 1955 est un centre d'accueil et d'accompagnement des usagers toxicomanes ou poly toxicomanes avec ou sans autre pathologie médicale et avec une spécialisation vers les usagers consommateurs de drogues illicites.
- Transhépatite créée en 1985 dans un élan de solidarité des premiers malades ayant bénéficié d'une greffe de foie désireux d'aider les malades en attente de transplantation.

Les objectifs du CHV pour 2017 sont :

- De continuer à s'assurer que toutes les personnes atteintes par l'hépatite C auront accès au traitement, quelle que soit leur stade de fibrose et quelle que soit leur situation sociale ou médicale. Cela passe également par un dépistage élargi par les TROD au VIH, VHC et VHB.
 - De s'assurer que les usagers de drogue seront traités de manière prioritaire en les sensibilisant via un sondage à la nécessité du traitement et par l'envoi de plaquette d'information ;
- De poursuivre le travail commencé en 2017 sur la greffe solidaire VIH+ (donneurs et receveurs VIH+), avec une orientation novatrice. Grâce à notre travail, la Direction Générale de la Santé, l'Agence Nationale du Médicament et de la Santé ont donné leur accord à l'Agence de la Biomédecine pour étudier la faisabilité de la greffe entre Personnes Vivant avec le VIH. Nous serons très attentifs à l'évolution de ce projet et seront auditionnés par l'ANSM.
 - De plus, le CHV veut encourager la greffe à partir de greffons VHC+ et VHB+ (pour des receveurs VHC+ et VHB+ en priorité). Cette pratique n'est pas suffisamment exploitée alors qu'elle permettrait une augmentation du pool de greffons disponibles et de faire baisser la liste des personnes en attente de greffe.
- De rester mobilisé sur la politique vaccinale en France, en lien avec les pouvoirs publics et de s'inscrire dans le comité des parties prenantes qui a subi un retard de calendrier. Ce comité annoncé en 2016 par Marisol Touraine regroupera experts, médecins et usagers, sera créé afin de « faciliter la compréhension mutuelle des différents acteurs et (d') éclairer la décision publique en matière de vaccination ».
 - A l'heure actuelle, 85% des vaccinations (toutes pathologies confondues) ont lieu en libéral. En ce qui concerne l'hépatite B, un retour de la vaccination au sein des établissements scolaires contribuerait à une meilleure couverture vaccinale. Le papillomavirus est également une infection dont le CHV souhaite s'emparer notamment en militant également pour la vaccination des jeunes homosexuels hommes.
 - Le CHV envisage de mettre en place un sondage sur son site internet sur le rapport des personnes à la vaccination contre l'hépatite B tout en les informant de l'intérêt de se faire vacciner.
- De communiquer sur les risques de la NASH (stéatose non alcoolique) ainsi que la prévention pour éviter ou du moins ne pas aggraver la NASH ;
- De maintenir une veille autour du dépistage précoce du CHC ;
- En inter-collectif, de rester engagé sur la question du prix du médicament : comment équilibrer la promotion de la recherche et de l'innovation tout en assurant la pérennité de notre système de santé ?
- En inter-collectif, de veiller à ce que les politiques de Réduction des Risques et des Dommages soient appliquées au mieux au sein des prisons.