

Rapport d'activités

2014



Collectif Hépatites Virales

Tél : 07 77 07 51 01

<http://collectif-hepatites-virales.com/>
coordinationchv@gmail.com

Table des matières

Introduction _____	3
Présentation _____	4
L'arrivée des nouveaux traitements _____	2
Enquête qualité de vie _____	4
Retraite anticipée _____	6
Campagne de dépistage du CHC _____	7
Les rencontres institutionnelles _____	8
Divers _____	9
Les missions de représentation du CHV _____	11
Le CHV et les laboratoires _____	14
Conférences, Colloques et Séminaires _____	16
Communication _____	17
Conclusion et perspectives _____	19

Introduction

L'année 2014 a été intense dans le monde des hépatites.

La promesse en 2013 puis l'arrivée réelle en 2014 des nouveaux traitements contre le VHC sur le marché européen ont bouleversé la donne. Désormais il est envisageable d'éradiquer le virus de **l'hépatite C** dans plus de 90% des cas. Cette nouveauté a des enjeux considérables sur la vie des patients mais pas seulement. Le monde associatif s'est emparé de cette nouvelle problématique et le CHV n'a pas fait exception, multipliant les démarches auprès des autorités de santé, des laboratoires et en communiquant par voie de presse.

Parallèlement, le CHV a poursuivi sa collaboration avec l'APHP dans le cadre de sa participation à l'enquête **Qualité de vie** initiée en 2010. Il a également semblé important de se positionner sur la question de la **retraite anticipée** telle qu'envisagée par la loi du 20 janvier 2014, qui tend à écarter un certain nombre de bénéficiaires parmi les personnes vivant avec une hépatite ou le VIH. Le représentant de l'association CiGales a su se faire écouter dans le cadre de la préparation du nouveau décret et porte toujours ce projet au Ministère de la santé.

Enfin, cette année 2014 a été riche de rencontres aussi bien avec les autorités de santé, les médecins, les sociétés savantes que les laboratoires pharmaceutiques, permettant ainsi à ses membres de se tenir informés de l'orientation gouvernementale de la politique de santé et de la mettre, quand nécessaire, en lien avec l'actualité thérapeutique. Le CHV a inscrit son activité dans un contexte national, et tout en prenant acte des nouvelles orientations de la loi de santé 2014 et maintenant sa **vigilance sur le PLFFS** qui en a découlé, ses membres ont choisi de mettre l'accent en cette fin d'année 2014, sur le **carcinome hépatocellulaire** (CHC) à travers une campagne de prévention sur le dépistage du CHC. Il s'agit ainsi de relayer les recommandations du rapport sur la prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C rendu public le 19 mai 2014. Cette démarche prend tout son sens après l'implication de plusieurs membres du CHV dans la réalisation de ce rapport puis, pour certains, comme membres du comité de suivi de ce même rapport.

Présentation

Le Collectif Hépatites Virales (CHV) est un groupe interassociatif de lutte contre les hépatites virales, existant depuis décembre 2000, et rassemblant fin 2014 dix associations :

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

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.

*« Un
traitement
pour
chacun et
la santé
pour tous »*

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, coinfection, 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.

L'arrivée des nouveaux traitements

Les acteurs du secteur associatif, tout comme les médecins, se sont dans un premier temps réjouis puis ont déchanté devant le prix indécent de la 1ère molécule disponible en ATU de cohorte, le sofosbuvir. Ils ont choisi de se battre contre les laboratoires producteurs des nouvelles molécules. Il était en effet inacceptable aux yeux du secteur associatif que les prix annoncés par le laboratoire Giléad soient ceux pratiqués à long terme. La mobilisation a été importante et un comité inter-associatif s'est peu à peu imposé pour combattre cette inflation des prix, rencontrer les partenaires institutionnels et tenter de faire fléchir le monde industriel.

Le comité inter-associatif

Cette collaboration inter-associative a émergé par nécessité. Car à cette question du coût du traitement s'est rapidement agrégée celle de l'accès. Il était en effet illusoire de penser que le traitement serait rendu accessible à tous du fait de son coût.

Les actions menées autour des conditions de la commercialisation de ces traitements révolutionnaires font pleinement partie des missions du CHV.

Le CHV n'est pas satisfait des résultats obtenus par cette mobilisation intensive car l'accès au traitement n'est pas aussi généralisé que le CHV l'aurait souhaité. Néanmoins, le collectif a ainsi prouvé qu'il était un acteur important de la mission d'information dont il se prévaut et qu'il reste un interlocuteur privilégié des pouvoirs publics dont certains représentants ont également souhaité voir baisser le prix du Sovaldi et ainsi voir son accès étendu à tous.

C'est ainsi que, le TRT5, le CHV, Arcat, SOS hépatites, Médecins du Monde et le Comède (comité médical pour les exilés), puis le CISS (Comité Interassociatif pour la Santé, sur le volet spécifique de la démocratie sanitaire) ont œuvré de concert dans la négociation avec le laboratoire Giléad et les autorités de santé pour tenter d'influer à la baisse la fixation définitive du prix du Sovaldi.

Le comité a ainsi rédigé quatre communiqués de presse, a mis en place une journée et thématique a été auditionné par les tutelles (Cabinet de la ministre de la santé, HAS, CEPS..).

Communiqués de presse du comité interassociatif :

« Hépatites : guérison pour tous ? Traitement pour chacun ! »

« Hépatite C : de l'injuste prix à l'exclusion des soins »

« Hépatite C : les associations exigent une licence d'office pour le sofosbuvir (Sovaldi) en France »

« Hépatite C : l'occasion ratée d'arrêter une épidémie Les laboratoires toujours rassasiés ! »

L'arrivée des nouveaux traitements

Journée thématique : « Hépatite C et nouveaux traitements, l'impact du prix des médicaments sur l'accès aux soins en France »

Ce forum s'est tenu au Ministère de la Santé le 3 novembre 2014, dans le but de rassembler les associations de patients, ONG, professionnels de santé, industriels du médicament, autorités de santé, de montrer notre détermination et notre soutien aux tutelles, et de faire des propositions, pour permettre un accès plus étendu aux nouveaux traitements. Il a rassemblé environ 220 personnes.

A l'issue de la journée, plusieurs propositions ont été formulées :

- Une évaluation et la fixation du prix du médicament tenant compte des impératifs de santé publique et de l'avis des usagers et des associations de lutte contre les inégalités en toute transparence. les associations ne sont pas représentées à la commission de la transparence de la haute autorité de santé et du comité économique des produits de santé)
- La fixation d'un prix plafond pour les ATU de cohorte dans le cadre du PLFSS (projet de loi du financement de la sécurité sociale), pour permettre de plus larges indications aux ATU et pour faciliter les négociations de prix ultérieures.
- La mise en œuvre des recommandations du rapport d'experts Dhumeaux en incluant notamment le traitement des patients à partir d'un taux de fibrose modéré et les usagers de drogue et les détenus, quelque soit leur taux de fibrose , pour assécher l'épidémie
- Soumettre le Sovaldi® au régime de la licence obligatoire si les négociations ne permettent pas d'obtenir un juste prix.

Rencontres avec les différentes autorités de santé :

Le comité interassociatif a rencontré, les différents acteurs intervenants sur l'arrivée d'un médicament sur le marché et décidant des indications de traitement, et pour certains de la fixation des prix.

CEPS : 10 juin : Première réunion avec le Président et le Vice-président du Comité Economique des Produits de Santé (CEPS)

HAS : 25 juin : Réunion avec la haute autorité de santé en amont des recommandations du collège « Prise en charge de l'hépatite C par les médicaments anti-viraux à action directe (AAD)

CEPS : 03 juillet : **Audition en comité plénier par le Comité Economique des Produits de Santé.** C'est la première fois que des des représentants des patients et de la société civile sont auditionnés par le CEPS

Cabinet de Madame Touraine : 22 juillet : **réunion avec** le conseiller médicament, la conseillère en santé Publique et le bureau médicament de la Direction Générale de la Santé

Bureau du médicament : 31 juillet: réunion avec le bureau du médicament de la direction générale de la santé, la direction de la sécurité sociale, la CNAMTS concernant l'encadrement des prescriptions et de la délivrance.

Gilead : 11 septembre : Réunion avec Michel Joly, président de Gilead France et autres salariés de Gilead

Cabinet de Madame Touraine : 26 septembre reunion avec le conseiller médicament.

ANSM : 12 septembre : Accès précoce aux nouvelles thérapeutiques VHC via le dispositif d'ATU.

Enquête qualité de vie

Le CHV s'est intéressé, dès 2009, à la qualité de vie des personnes directement concernées par une hépatite C chronique, qu'elles soient actuellement traitées, guéries ou non traitées.

Ce projet a pu démarrer fin 2010 sous la forme d'une enquête. 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**.

L'objectif de cette enquête secondaire était, à travers un panel de 400 patients, 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 a suivi 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.

Durant l'année 2014, la collaboration entre le CHV et l'équipe du docteur Martin Duracinsky a été houleuse. La période de passation des questionnaires a mis à jour les désaccords existants durant la phase de construction de l'enquête. Les associations membres du CHV ont eu le sentiment d'être dépossédé de leur enquête initiale, de pas être écoutés et ont toujours émis des critiques sur la longueur du questionnaire. A cela se sont ajoutés des problèmes techniques de saisie des questionnaires lorsqu'ils ont été mis en ligne.

De ce fait, **la phase de recueil s'est avérée assez décevante du point de vue associatif**. Du coté hospitalier, il y a également eu des déconvenues qui ont poussé le docteur M.Duracinsky à embaucher une personne chargée d'encourager la pasation et de récolter les questionnaires saisis à l'hôpital. Il semble également que le temps nécessaire pour répondre aux questionnaires ait découragé les patients.

Enquête qualité de vie

De ce fait, le nombre de questionnaires recueillis a longtemps été insuffisant, ce qui a amené les partenaires à prolonger la phase de recueil jusqu'à fin septembre. **De ce fait, les résultats de l'analyse de cette enquête ne sont pas encore disponibles et devraient l'être au cours de l'année 2015.**

Financement Sidaction :

Le CHV avait fait appel à Sidaction pour soutenir financièrement cette enquête. Le rapport d'action 2013 a été remis comme cela avait été convenu initialement.

Retraite anticipée

Ce sujet a été initié par le représentant de CiGales, Jacky Dubouclez en 2013 suite à la réforme de 2010 puis du décret paru le 3 juillet 2012 et applicable au 1er novembre 2012. L'objectif durant l'année 2014, a été d'influencer la décision du Ministère de la santé en ce qui concerne le calcul des années prises en compte pour les personnes pouvant bénéficier d'un départ à la retraite anticipée avant la publication du décret d'application 23 de la loi n° 2014-40 du 20 janvier 2014 garantissant l'avenir et la justice du système de retraites.

L'équipe parlementaire de Madame la députée Martine Carillon-Couvreur, intéressée par le sujet, a également été associée au suivi de ce dossier.

Afin de pouvoir bénéficier d'un départ anticipé à la retraite pour handicap, il faut en faire la demande et pouvoir justifier :

- à la date de la demande, d'une reconnaissance RQTH si le départ est envisagé avant le 31 décembre 2015, ou d'un taux d'incapacité de 50% minimum ;
- d'un nombre de trimestres cotisés en situation de handicap ;
- d'un nombre de trimestres d'assurance en situation de handicap.

Or ce mécanisme de reconnaissance a écarté de fait bon nombre de personnes handicapées pouvant prétendre à ce départ anticipé en théorie mais ne pouvant pas le prouver dans la pratique dans le cadre défini par la loi.

Le CHV a, dans un premier temps, fait parvenir au Ministère de la santé un courrier faisant état de cette injustice et proposant une solution technique rapide et efficiente. Suite à ce courrier, le CHV a été reçu par le Conseiller chargé des retraites et de la famille au sein du Cabinet de la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes le 15 mai afin de faire valoir sa proposition concernant les personnes n'ayant pas fait les démarches auprès de la COTOREP ou de la MDPH durant leurs années de cotisation. Jacky Dubouclez a montré l'intérêt d'une évaluation a posteriori de la date à laquelle a été contractée la maladie et des conséquences en termes de handicap de cette dernière par le médecin conseil de la CNAM ou des CNAV.

Les interlocuteurs du Ministère de la santé ont accueilli favorablement cette proposition et depuis lors, tiennent informé le CHV des avancées sur ce dossier. Jacky Dubouclez a ainsi pu avoir accès au texte préparatoire du décret et de l'arrêté et faire part de ses remarques.

A ce jour, le CHV n'a pas été sollicité à nouveau mais reste vigilant sur ce sujet.

Campagne de dépistage du CHC

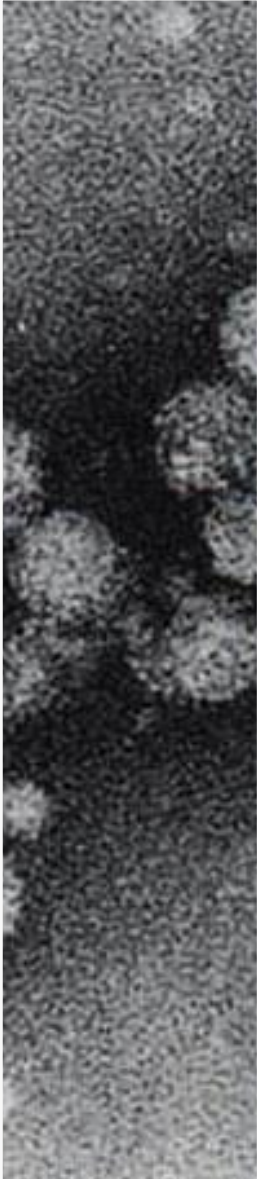
Aujourd'hui, le cancer du foie est l'un des cancers ayant la mortalité la plus élevée. La lutte contre le cancer associé aux hépatites virales est l'un des objectifs du nouveau plan cancer 2014-2019.

Le CHV a souhaité investir ses connaissances et promouvoir de bonnes pratiques quant au dépistage du CHC en se faisant le relais du rapport de recommandations 2014 sur la Prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatites B ou de l'hépatite C auprès des patients mais aussi et surtout auprès des professionnels de santé.

Ce projet entamé fin 2014, a pour but d'informer de l'utilité de ce dépistage souvent trop espacé par rapport aux recommandations officielles, ce qui aboutit à des découvertes de CHC tardives, et complique considérablement la prise en charge (traitements moins efficaces, greffes, décès, ...).

A cette fin, le CHV a régulièrement posté des messages d'alerte sur les réseaux sociaux et sur son site internet.

Enfin, un sondage mis en ligne fin décembre 2014 permet aux internautes de savoir s'ils sont correctement suivis par les professionnels de santé dans le cadre du dépistage précoce du carcinome hépatocellulaire. L'intérêt de ce sondage sera également de relayer auprès des pouvoirs publics les éventuels manquements apparus grâce au traitement statistiques des réponses obtenues à ce sondage.



Un carcinome
hépatocellulaire
dépisté très tôt
peut être guéri
dans une
majorité de cas.

Les rencontres institutionnelles

Les rencontres institutionnelles

Rencontres TRT-5 et CHV :

DGS : 15 octobre 2015

Le CHV et le TRT5 ont souhaité rencontrer leur partenaires de la DGS afin de clarifier la situation au regard des financements des associations. La DGS a confirmé sa volonté de financer prioritairement les collectifs et les associations de lutte contre les hépatites.

ANSM : 12 septembre 2014

Le TRT5 et le CHV ont souhaité s'entretenir avec l'ANSM sur les décisions de refus d'ATU pour les molécules de Giléad et AbbVie alors que les molécules de BMS avait été accordée et à un prix plus élevé. Les collectifs ont interpellé la sécurité sociale, responsable de cette décision en ce sens.

ANSM : 19 décembre 2014

Le CHV et le TRT-5 ont plaidé auprès de l'ANSM pour la mise à disposition rapide du plus grand nombre possible d'Agents à Antiviraux Directs via le dispositif d'Autorisation Temporaire d'Utilisation permettant un accès précoce aux personnes en situation d'urgence thérapeutique. Les deux collectifs ont d'autre part réaffirmé leur inquiétude face à la diminution du nombre d'ATU pour 2014.

Deux rencontres ont été planifiées avec l'ANRS et annulées en raison de l'agenda du directeur, le professeur Jean-François Delfraissy.

Divers

Participation au séminaire de l'INSERM

La coordinatrice du CHV a participé au séminaire de formation Ketty Schwartz de l'INSERM. Ce séminaire a pour objectif de « replacer la vaccination dans son contexte historique, d'expliquer le fonctionnement des vaccins en lien avec notre système immunitaire, comment ils sont fabriqués, comment et pourquoi ils sont administrés et de décrypter les positions diverses qui apparaissent dans le cadre du débat public ».

Une publication réalisée par l'ensemble des participants et sous la coordination de la mission Inserm Association a suivi ce séminaire a vu le jour fin 2014. Les connaissances acquises sur les mécanismes de la vaccination seront investies durant l'année 2015 pour encourager la vaccination contre le VHB.

Testing en milieu hospitalier :

Durant le mois de mai 2014, le CHV a proposé, afin de connaître les délais pour obtenir un rendez-vous chez un hépatologue en milieu hospitalier, de procéder à un testing. Certains membres du CHV ont ainsi contacté quelques centres hospitaliers. Le compte-rendu de ce testing a été présenté par SOS Hépatites une première fois le 19 mai lors de la journée nationale de lutte contre les hépatites ayant eu lieu à Paris et a fait l'objet d'un panneau diffusé lors du Congrès de l'AFEF, DU 2 au 5 septembre.

NADIS

Le 20 novembre 2014, le Docteur PUGLIESE a fait une présentation de l'outil NADIS au TRT5 et au CHV. Nadis est un outil informatique offrant un suivi facilité des patients et permet un partage de l'information entre les différents professionnels de santé, notamment dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire. Le Collectif Hépatites Virales ayant décidé d'orienter une partie de son activité en 2015 autour de la prévention du Carcinome hépatocellulaire a demandé l'intégration d'alertes concernant la prévention de ce dernier au sein de l'outil Nadis. A ce jour, le CHV n'a pas de retour mais reste mobilisé quant à cette demande.

Déménagement

Le CHV a été contraint de déménager. Il a finalement été décidé de maintenir la solution de partage des locaux avec l'association SOS Hépatites. Le CHV est ainsi hébergé dans les nouveaux locaux de SOS Hépatites, situés à Bagnolet et en échange d'un loyer mensuel de 350€.

Rapprochement avec le TRT5 :

Depuis 2013, le TRT-5 a étendu son champ d'expertise à la mono-infection par les virus des hépatites, ce qui rend son activité très proche de celle du CHV. Par ailleurs, la présidente du CHV étant salariée d'une association membre du TRT5, l'idée d'un rapprochement a été discutée par les présidents des deux collectifs en juin 2015.

A ce jour, l'idée est de partager les informations, à travers la participation aux réunions mensuelles des collectifs pour les coordinateurs lorsque l'ordre du jour s'y prête et à travers une sollicitation de plus en plus commune des instances du Ministère de la santé et des laboratoires pharmaceutiques. Ce fonctionnement non formalisé apporte une efficacité supplémentaire tout en permettant à chaque collectif de maintenir son identité propre.

La coordinatrice du CHV a ainsi assisté aux Réunions Inter-Mensuelles du TRT5 des mois de septembre, octobre, novembre et décembre 2014 (4).

Les missions de représentation du CHV

Les personnes déléguées par les associations au sein du CHV sont très impliquées, à différents titres dans leur mission de représentation. Ces missions sont très importantes car elles permettent une circulation de l'information sur les hépatites de manière transversale et horizontale.

Michel BONJOUR :

- Participation au **Rapport de recommandations Hépatites 2014** :
 - Groupe de validation et de synthèse-
 - Comité de suivi du Rapport hépatites 2014-2015
 - Comité restreint du Rapport hépatites 2014-2015
- Conseil d'orientation de l'**ANRS**

Carole DAMIEN :

- Participation à trois groupes du **Rapport de recommandations Hépatites 2014** :
 - Co-infections par les virus des hépatites B et C et le virus de l'immunodéficience humaine
 - Représentations sociales des infections virales B et C en population générale et chez les personnes atteintes : expérience et attentes des personnes vivant avec les hépatites ;
 - L'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge des patients touchés par les hépatites B et C.
- Conseil Scientifique d'**HEPAVIH** (cohorte co-infection).
- **Corevih** Languedoc Roussillon, membre titulaire.
- Comité de pilotage du **programme d'éducation thérapeutique de l'atelier nutrition** dans le service du Professeur Reynes (Hôpital Gui De Chauiac) et intervenante dans les séances d'ETP avec les personnes.

Les missions de représentation du CHV

Jacky DUBOUCLEZ

- Conseil Scientifique d'**HEPAVIH** : cohorte co-infection

Marek KORZEC

- AC24/AC5 (essais coïnfections **ANRS**)
- Participation au **Rapport de recommandations Hépatites 2014** :
 - Co-infections par les virus des hépatites B et C et le VIH

Marianne L'HENAFF :

- **Rapport de recommandations Hépatites 2014**
 - Groupe de validation et de synthèse ;
 - Comité de suivi Rapport hépatites 2014-2015
 - Comité restreint Rapport hépatites 2014-2015
- AC24 (essais hépatites de l'**ANRS**)
- AC24/AC5 (essais coïnfections **ANRS**)
- **Rapport d'experts VIH**
 - actualisation 2014 du chapitre coïnfection
- CS de **CUPIC** et d'**HEPATHER**
- CS de l'essai **Quadrih** (coïnfection)
- Groupe hépatites de la **FHDH**
- Conseil d'orientation de l'**ANRS**

Les missions de représentation du CHV

Michelle SIZORN :

- AC24 (essais hépatites de l'ANRS)
- CS de CUPIC et d'HEPATHER

Le CHV et les laboratoires

Relais informations médicales :

Durant l'année 2014 et selon les missions qui sont les siennes, le CHV a relayé les informations émanant des laboratoires pharmaceutiques lorsque celles-ci présentaient un intérêt pour les patients. Le CHV a ainsi diffusé sur sa page Facebook et sur son site internet les communiqués suivants :

- La **radiation en 2015 de Victrelis** (Boceprevir) 200mg de la liste des médicaments aux assurés sociaux ;
- Le **guide d'information du stylo clearclick** ;
- **L'enquête sur le ViraféronPeg ClearClick** ayant pour objectifs d'évaluer l'efficacité des mesures d'accompagnement du bon usage du stylo « Clearclick », d'évaluer la bonne compréhension des différentes étapes de préparation de l'injection par les patients et d'estimer le niveau de satisfaction des patients concernant la maniabilité du stylo ViraferonPeg «Clearclick».

Le CHV a également multiplié les rencontres afin de connaître l'avancée des recherches sur les nouvelles molécules, notamment contre le VHC qui a quelque peu éclipsé les autres virus.

Plusieurs membres du CHV ont participé à plusieurs reprises aux réunions avec les représentants des laboratoires AbbVie, MSD, BMS, Janssen et enfin Giléad.

Le CHV et les laboratoires

Laboratoire	Date	Sujet
AbbVie France	28 juillet	Nouvelles molécules, stratégie de développement du laboratoire et Compte rendu de l'action encadrée par le don de 2013
	9 septembre	Analyse des essais cliniques en cours et prévus, interactions entre anti-VHC et antirétroviraux, essais dans la co-infection, cirrhose...
	4 décembre	Discussion autour du système de l'ATU et du refus de l'ANSM de l'ATU proposée gratuitement par AbbVie pour le G1 et le G4. Demande que les co-infectés soient inclus dans tous les essais VHC.
Bristol-Myers Squibb France	8 septembre	Présentation des différents essais (trithérapie) en cours avant diffusion des résultats lors des différents congrès scientifiques. Information sur le fait que BMS n'obtiendra pas d'ATU pour la trithérapie Dacla/Asuna/BMS 325
Merck Sharp&Dohme-Chibret	5 juin	Résultats des études VHC, Echange sur la relecture des notices d'informations patient.
Janssen	5 juin	présentation des nouvelles molécules à l'étude
	8 septembre	point sur les nouvelles molécules et le partenariat avec Giléad sur la combinaison sofosbuvir/siméprévir
	8 décembre	Dossier Siméprévir
Giléad	11 septembre	Prix des Traitements Hépatite C, information sur la demande d'ATU pour le Sofosbuvir-lédipasvir
	18 novembre	Etudes présentées à AASLD, Indication de remboursement SOVALDI.

Les informations obtenues ont selon la possibilité donnée par les laboratoires, été diffusées sur le site internet, notamment par le biais des articles de Marianne L'Hénaff.

Conférences, Colloques et Séminaires

Afin de permettre une diffusion de l'information la plus juste et de se tenir au plus proche de l'actualité thérapeutique, le CHV, par l'intermédiaire de ses membres essaie d'actualiser ses connaissances en étant acteur des réunions thématiques ou simple participant.

Ainsi, durant l'année 2014, le CHV était présent à :

Evènements	Date	Interventions
Journée nationale de lutte contre les hépatites (remise Rapport Dhumeaux),	19 mai	Interventions de Michel BONJOUR, Marianne L'Hénaff
2 ^{ème} Rencontre parlementaire Hépatite C, Maison de la chimie, Paris.	27 mai	
Journée annuelle du TRT-5	16 juin	Animation d'ateliers par Marianne L'HENAFF
Réseau Hépatites du Pr Larrey (Hôpital Saint Eloi) pour le référentiel régional d'éducation thérapeutique du patient	19 septembre	Participation aux séances collectives
CONGRES AFEF	24-26 septembre	
Colloque Action Traitements	16 et 17 octobre	Animation d'ateliers : Jacky Dubouclez et Marianne L'HENAFF
Réunion du comité de suivi du rapport de recommandations	29 octobre	participation de Michel BONJOUR et Marianne L'HENAFF
Journée Hépicure parcours de soin	27 novembre	Intervention de Michel BONJOUR

Communication

Après validation par l'ensemble des membres délégués du CHV, les articles et parfois les courriers produits par le CHV sont mis en ligne par la coordinatrice afin d'être diffusés auprès du plus grand nombre. La page Facebook 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.

Site internet

Le site internet du CHV étant assez ancien, il a été décidé de le refondre. Le CHV a travaillé avec Jérôme Perrot et Carole Postigo afin de renouveler sa charte graphique, son logo et son site internet. Cette décision est bien tombée car début novembre, le site du CHV a été piraté par The Evil team company. Cela a eu pour conséquence une indisponibilité du site durant quelques jours et également la perte d'un certains nombres d'articles puisque, malgré les efforts de notre prestataire, il n'a pas été possible de les récupérer. D'une part en raison de l'attaque, et d'autre part en raison des manquements de notre ancien hébergeur qui n'effectue pas de sauvegarde systématique complète et régulière des sites internet qu'il héberge. Seule a été conservée une copie des différentes pages d'accueil de l'arborescence sans qu'on puisse avoir accès à tout le contenu. Cela a donc conduit le CHV à changer également d'hébergeur.

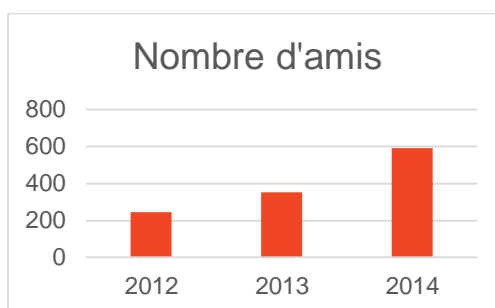
Cette refonte a été l'occasion de réfléchir à l'objectif visé de notre site internet. La mission de diffusion de l'information a été maintenue et reprise dans les mêmes lignes que ce qui avait été initialement prévu lors de la création du site. L'apport de ce nouveau site est que le CHV a souhaité l'utiliser pour recueillir de l'information émanant directement des patients.

De nouveaux modules ont donc été intégrés. Le CHV a désormais la possibilité de hiérarchiser l'importance des informations, d'alerter le visiteur sur un évènement que le CHV souhaite mettre en avant grâce à une bannière défilante et surtout de produire des mini-études par le biais de réponses obtenues à des sondages. Cet outil a d'ores et déjà été mis en avant afin de mobiliser sur une campagne de dépistage précoce du carcinome hépatocellulaire.

Le site du CHV a été de nouveau accessible le 25 novembre 2014. Des améliorations sont apportées régulièrement.

Page Facebook

Le nombre d'amis de la page Facebook du CHV est en constante augmentation depuis sa création fin 2012 :



Ressources humaines

La coordinatrice recrutée début 2014 afin de remplacer Melle Julette Davril a finalement quitté son poste en avril. Elle a été remplacée par Melle Lucile Guénéguo, salariée depuis le mois de septembre 2014.

Conclusion et perspectives

L'année 2014 a marqué un tournant dans le domaine de l'hépatite C. Ces nouvelles molécules vont permettre à beaucoup de malades de se débarrasser définitivement de leur hépatite mais il faut désormais penser à tous ceux qui ne font pas partie des recommandations du rapport et pour lesquels l'accès aux nouvelles thérapies ne s'envisage qu'au futur. Le CHV sera donc là pour permettre l'accès aux plus grands nombre.

2015 s'annonce dans la continuité de cette expansion, prévoyant notamment l'implication du CHV dans de nombreux travaux (dont le suivi de la mise en œuvre des recommandations d'experts, via la participation du CHV au comité de suivi des recommandations), 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 2015, le collectif tient à réaffirmer sa mobilisation sur la mise à disposition de moyens financiers dédiés à l'éducation thérapeutique du patient.

