

Rapport d'activités

2015



Collectif Hépatites Virales

Tél : 07 77 07 51 01

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

Table des matières

Introduction	3
Présentation	5
Rencontres inter associatives :	7
Politique du médicament	8
La greffe solidaire	12
Campagne de dépistage du Carcinome Hépatocellulaire (CHC)	14
Campagne de promotion de la vaccination contre l'hépatite B	15
Les rencontres institutionnelles	16
Les missions de représentation du CHV	17
Le CHV et les laboratoires	19
Conférences, Colloques et Séminaires	20
Divers	22
Communication	24
Conclusion et perspectives	28

Introduction

Le traitement des hépatites a poursuivi sa transformation en 2015. Le but recherché n'a été que partiellement atteint. Certes, environ 15 000 personnes ont eu accès aux traitements par AAD en 2015 et cela aura amélioré la qualité de vie de certains mais il reste les autres beaucoup de personnes à traiter, qui attendent impatiemment..

Les indications de traitement restent, fin 2015, limitées aux patients à des stades plus avancés de la maladie et la généralisation du traitement n'a pas été obtenue. Le monde associatif a pourtant oeuvré dans ce sens, avec opiniâtreté et conjointement avec les sociétés d'experts comme l'AFEF qui aura, dès le 29 mai 2015, proposé dans ses recommandations de traiter au stade de fibrose modérée, c'est-à-dire au stade F2, ainsi que bien entendu F3 et F4. Cet avis d'experts n'a pas été suivi du côté du ministère et les indications n'ont pas évolué.

Pourtant dans d'autres pays d'Europe, des choix différents ont été faits : au lieu de prioriser les malades en fonction de leur stade de fibrose, ils ont décidé d'axer sur un traitement universel (Allemagne, Angleterre) en considérant que les traitements disponibles étaient coûteux/efficaces. Car oui, le traitement des personnes contaminées par le virus de l'hépatite C est une question de santé publique mais cette question s'éloigne dangereusement du domaine de la santé stricto sensu. Le coût imposé par les laboratoires et notamment Giléad a constitué un frein au traitement généralisé et donc à l'éradication du VHC. Il est d'ailleurs légitime de se questionner sur des zones d'ombre dans ce dossier : quel est le prix réel du traitement (il y a une différence connue d'un nombre très restreint de personnes entre le prix facial et celui réellement payé par l'assurance maladie) ? quels sont les accords qui ont permis à Giléad d'assurer à ce point son statut de monopole dans le traitement ? Autant de questions qui restent en suspens et qui donnent l'impression au monde associatif de se battre contre des accords déjà entérinés. Pour autant, il reste des moyens d'agir et ils seront explorés tout au long de l'année 2016.

L'année 2015 aura également été pour le CHV et SOS hépatites, l'heure de la séparation : des divergences sur l'avenir à donner à la lutte contre les hépatites et certainement un rapprochement CHV-TRT-5 qui se confirme auront eu raison d'un travail collaboratif. Ce qui n'empêchera pas, nous le souhaitons, de se retrouver sur des dossiers communs et dans le comité interassociatif pour l'accès au traitement. La fin de l'année 2015 a d'ores et déjà été l'occasion d'une réflexion en inter associatif sur la suite à donner pour parvenir à obtenir le traitement universel, avec la participation du CHV de Médecins du Monde, du Comede, de SOS Hépatites et du TRT-5 pour ne citer qu'eux.

Le rapprochement avec le TRT-5 s'est exprimé à travers un lobbying commun visant à encourager le développement de la greffe solidaire pour les personnes vivant avec le VIH. L'idée est d'augmenter le nombre de greffons en rendant possible la greffe d'un organe provenant d'une personne décédée et infectée par le VIH à une personne elle aussi infectée par le VIH et ayant besoin d'une greffe. Ce type de greffe a déjà été réalisé, notamment en Afrique du Sud, en Israël et le dispositif réglementaire existe déjà en partie en France puisqu'élaboré pour la greffe entre personnes infectées par le virus de l'hépatite B ou C.

Enfin, les deux principaux objectifs de l'année ont concerné la prévention précoce du Carcinome Hépatocellulaire et la promotion de la vaccination contre l'hépatite B.

Présentation

Le Collectif Hépatites Virales (CHV) est un groupe interassociatif de lutte contre les hépatites virales, existant depuis décembre 2000. En septembre 2007, le CHV a mis en place une association de gestion loi 1901 permettant de recevoir des fonds publics. L'Association de Gestion du CHV (AGCHV), a pour vocation la collecte et la gestion des ressources destinées au financement des actions et du fonctionnement du CHV.

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 (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.

Fin 2015, le CHV rassemble 9 associations :

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

« Un
traitement
pour
chacun et
la santé
pour tous »

L'association SOS Hépatites a en effet décidé de quitter volontairement le collectif fin 2015 en raison de divergences d'opinion sur les actions à mener et d'un désaccord concernant la mutualisation des actions et moyens logistiques avec le TRT-5.

La mutualisation des moyens répond à deux objectifs :

Un maintien de l'indépendance de la politique du CHV puisque sa localisation géographique sera indépendante de celle des associations membres, ce qui n'était pas le cas jusqu'alors. Un travail collaboratif plus intense avec les coordinateurs du TRT-5, qui répond au constat d'isolement de la coordination du CHV et qui trouve son sens, ponctuellement, sur des sujets de travail communs, liés aux hépatites et à la co-infection VIH-VHC.

Rencontres inter associatives :

Rencontres inter associatives :

Au sein du CHV :

En 2015, la coordinatrice a rencontré chacun des présidents des associations membres afin de s'assurer de la bonne cohésion du collectif et de l'accord global sur les actions et stratégies à suivre.

Cette démarche a abouti, à travers deux réunions des présidents consécutives, à dynamiser le fonctionnement du CHV.

Il a été convenu que lors des Réunions Internes Mensuelles, les délégués des associations membres effectueront un travail préparatoire sur les sujets d'actualité afin de les soumettre, trois fois par an aux présidents afin qu'ils s'accordent sur les dossiers à porter.

Ce fonctionnement qui débutera en 2016 constitue une réponse aux difficultés de certaines associations à déléguer un membre permanent, notamment du fait d'une baisse du nombre de bénévoles. La collaboration se fera donc ponctuellement sur les sujets que les associations souhaitent défendre.

Politique du médicament

L'accès aux nouveaux AVD contre le VHC

En 2015, ce sont environ 14 000 personnes qui ont eu accès aux nouveaux traitements¹ avec des taux de succès avoisinant les 90%. Depuis l'arrivée des nouveaux traitements, ce sont donc moins de 28 000 personnes qui ont été traitées...Alors que les estimations portent sur plus de 232 000 personnes contaminées par le virus de l'hépatite C, dont une partie non dépistée².

Le choix fait par le Ministère de la Santé de prioriser les malades à traiter a été une réponse en demi-teinte : accepter les prix des traitements mais ne pas les donner à tous. Le CHV s'est très rapidement opposé à cette logique, dès 2014, et a poursuivi son action en 2015. Car l'arrivée tardive de molécules issues de plusieurs laboratoires n'a pas permis de faire jouer la concurrence ni la baisse des prix car le Sovaldi reste indispensable avec ses molécules et il n'y a pas de véritable concurrence encore à Gilead

De ce fait, le gouvernement ne s'est pas encore prononcé en faveur de l'accès au traitement pour tous. Et les recommandations de la HAS n'ont subi aucune modification depuis juin 2014.

Pourtant, sur le terrain, le CHV en particulier et le monde associatif en général s'est battu, suivi par les professionnels de santé qui ont, dans un premier temps accepté les critères d'accès, puis se sont rapidement mobilisés pour proposer des recommandations de manière bi-annuelles. Ainsi, depuis juin 2015, l'AFEF recommande l'accès au traitement en cas de fibrose modérée (F2) et/ou de comorbidités.

Le comité inter-associatif

Ce comité a vu le jour dès 2014 lorsqu'un certain nombre d'associations se sont aperçues qu'elles étaient face à une même problématique : le refus d'accès au traitement de certains de leurs bénéficiaires au motif qu'ils ne rentraient pas dans les indications de traitement. Cet état de fait a rapidement soulevé une deuxième problématique qui est celle du prix des traitements, raison même de la priorisation des malades.

¹ <http://www.seronet.info/article/vhc-experts-et-militants-veulent-que-tout-le-monde-soit-traite-74246>

² <http://www.inserm.fr/layout/set/print/thematiques/immunologie-inflammation-infectiologie-et-microbiologie/dossiers-d-information/hepatite-c>

Politique du médicament

C'est ainsi que, Aides, Arcat, le CHV, le Comede (Comité médical pour les exilés), Médecins du Monde, SOS hépatites, le TRT5 et, puis le CISS (Comité Interassociatif pour la Santé, sur le volet spécifique de la démocratie sanitaire) ont de nouveau œuvré de concert afin de parvenir à d'avantage de transparence du système de santé, notamment dans la fixation des prix des médicaments et en termes de représentations des usagers au sein des différentes instances. Le groupe s'est remobilisé en novembre 2015, en se posant notamment la question de la demande de licence obligatoire et de l'accès aux génériques. Les actions à mener pour l'année 2016 sont en cours d'élaboration sachant qu'une renégociation du prix du Sovaldi doit avoir lieu en février ou mars 2016. Se posera alors plus globalement la question de la régulation du prix.

Car même si le monde associatif ne devrait se consacrer qu'à l'accès au soin, il semble que, dans le cas de l'hépatite C, les deux sujets (prix et accès au traitement) doivent être réglés concomitamment. Plusieurs axes de travail ont émergé :

Lobbying pour l'accès au traitement universel

Lettre ouverte :

Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes : *Elargissement de l'accès aux traitements contre le virus de l'hépatite C* (décembre 2015).

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.

Sénat : audition sur le prix des molécules (18 mai)

Cabinet de Madame Touraine : prix des traitements contre le VHC (28 mai, 14 septembre),

AFEF : réunion inter associative (1er juillet)

CEPS : réunion inter-associative (3 novembre)

Projet de Loi Santé :

Co-portage d'amendements sur le prix du médicament (juin 2015) portant sur :

- l'amélioration de la transparence,
- la consultation des associations dans le processus de fixation des prix du médicament.

Convention CEPS-Associations

Plusieurs rendez-vous ont eu lieu au CEPS afin de clarifier la politique de fixation des prix. Le lobbying entrepris par les associations a permis de voir émerger une convention possible entre les associations et le CEPS. « Cet accord a notamment pour objet de favoriser la concertation et les échanges d'informations concernant la fixation, dans le domaine de compétence du comité, des prix et des tarifs des produits de santé remboursables par la solidarité nationale ». Ainsi, les associations auront la possibilité de demander une audition dans le cadre de l'examen d'une demande de fixation d'un prix par un laboratoire, et la possibilité de participer à des réunions à échéance régulière avec les responsables du CEPS.

La participation au « Groupe Polton »

En mars 2015, le Ministère a lancé un groupe de travail sur « l'évaluation des produits de santé », ouvert à quatre associations, à savoir le CISS, l'AFM, AIDES et MDM. Le CHV s'est inscrit dans ce groupe avec plusieurs autres associations, sous la présidence de Dominique Polton, conseillère auprès de la direction de la Caisse nationale d'assurance maladie. L'objectif était une remise à plat des taux de remboursement des médicaments selon plusieurs critères. Une Contribution inter associative a proposé, de :

- Renforcer la démocratie sanitaire par une consultation des associations de représentation des usagers et de lutte contre les inégalités de santé dans les processus d'évaluation des produits de santé et de fixation des prix ;
- Renforcer le contrôle démocratique sur les produits de santé en donnant une place aux parlementaires dans le processus, ou en créant les conditions de débat et de contrôle au Sénat et à l'Assemblée nationale ;
- Renforcer la transparence sur l'évaluation des produits de santé à plusieurs niveaux :
 - Sur les conflits d'intérêt ;
 - Sur les conventions entre l'Etat et les producteurs de produits de santé ;
 - Sur le prix facial et les différents dispositifs de remises ;
 - Sur les essais cliniques, les protocoles, les coûts et les résultats ;
 - Sur les crédits d'impôts, aides et investissements publics dans le cadre du développement des produits de santé ;
 - Sur les rachats de brevets et opérations financières liés aux produits de santé ;
- Réviser les critères de fixation des prix des produits de santé ;

Politique du médicament

- Simplifier les critères de SMR (Service Médical Rendu), d'ASMR (Amélioration du Service Médical Rendu) de la HAS (Haute Autorité de Santé) et mettre en place des grilles et critères précis, prévisibles, appropriables et opposables ;
- Intégrer, en plus des critères actuels, de nouveaux critères sur les investissements en recherche et développement, les aides publiques directes ou indirectes, le coût de production, le cas échéant les opérations financières ou de rachats de brevets ;
- Développer les coopérations européennes dans les négociations de prix des produits de santé.
- Eviter les situations de rationnement liées aux prix par rapport aux recommandations de santé publique par l'usage, lorsque nécessaire, du recours aux licences d'office ou à la fixation unilatérale des prix.
- Renforcer la politique du générique en sensibilisant encore les prescripteurs et usagers.
- Débattre au Parlement des impacts des politiques de déploiement des génériques avec contrepartie.
- Repenser la politique des brevets sur plusieurs niveaux dont :
 - L'application large des critères de brevetage et l'abus de monopole ;
 - La pratique du brevetage d'anticipation en amont dans le développement.
- Diversifier les outils permettant de motiver et encourager la recherche et le développement sur les produits de santé :
 - Financements des prix à l'innovation sans octroi de droits exclusifs ;

Financements directs conditionnés.

- En parallèle, le CHV a rencontré régulièrement le secrétaire Général de l'AFEF et le Professeur Dhumeaux afin de discuter des stratégies possibles pour obtenir l'ouverture des recommandations. Cela a également soulevé la question de la réorganisation de la mise sous prescription même s'il semble qu'il n'y a plus d'engorgement dans les RCP.

La greffe solidaire

La mobilisation du CHV sur ce sujet fait suite au constat de l'ABM (Agence de Biomédecine) sur le manque de greffons disponibles. Des expériences menées en Israël et en Afrique du Sud, ainsi qu'une expérience positive menée en France sont des signes encourageant sur la possibilité de greffe entre personnes porteuses du même virus.

Ainsi, en mai 2015, l'ABM a remis son rapport sur la transplantation dérogatoire (transplantation d'organes VHC/VHB+) à l'ANSM. Ce rapport fait suite à la dérogation de 2005 permettant le prélèvement de greffons sur les personnes porteuses du VHC ou du VHB décédées afin de les greffer à d'autres personnes infectées par les virus B ou C. Une décision règlementaire, fin 2015, a décidé d'intégrer la greffe VHB/VHC au texte règlementaire général.

Pour autant, les nouveaux traitements contre le VHC, n'ont pas encore donné lieu à un essor de la greffe VHC. Selon l'ABM, il y a probablement eu un manque de communication à ce propos, ce qui reste donc un sujet à explorer. En effet, en France, on ne comptabilise qu'une quarantaine de greffes d'organes positifs au VHC. Ce chiffre, assez faible, serait dû à la réticence des hépatologues à traiter le VHC après la greffe et à une lourdeur logistique des transplantations encadrées par la loi. Par ailleurs, les greffons proposés ne trouvent pas toujours preneurs, du fait de leur contamination car les transplantateurs ne les proposent pas assez aux malades VHC+ en attente de greffe.

Selon le TRT-5, il existe une possibilité d'utiliser les modèles dérogatoires développés pour la greffe VHB/VHC chez les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), même si les modalités de transplantabilité doivent être affinées pour les greffons porteurs du VIH (étude de faisabilité pour les patients VIH+ ayant besoin d'une greffe rénale ou hépatique, critères d'exclusion selon la cause de décès des personnes VIH+, acceptation par les transplantateurs). Le CHV a donc accompagné le TRT-5 sur cette voie.

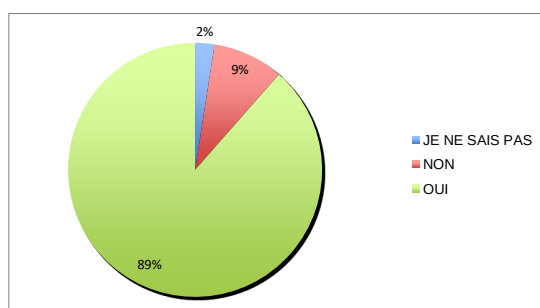
Le TRT-5 a mis en place un sondage visant à sonder l'avis des internautes sur le sujet. Voici un aperçu des réponses à ce sondages (réponses colligées entre janvier et octobre 2015).

La greffe solidaire

SONDAGE EN LIGNE CHV/TRT-5 SUR LA GREFFE SOLIDAIRE 30 JANVIER 2014 -> 27 OCTOBRE 2015

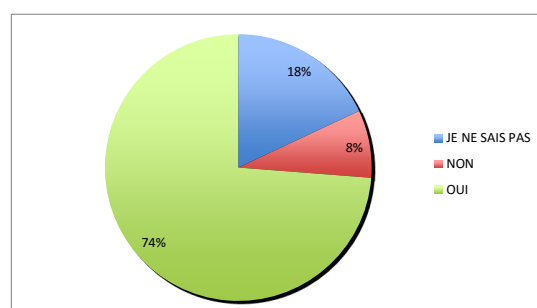
1. En cas de décès seriez-vous d'accord pour que vos organes soient prélevés et transplantés à d'autres personnes séropositives ?

	en %	en chiffre
JE NE SAIS PAS	2,46	3
NON	9,01	11
OUI	88,53	108
TOTAL	100	122



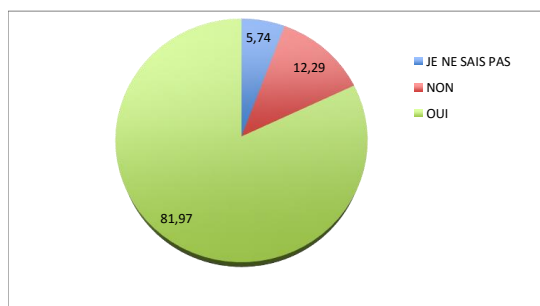
2. Si vous avez besoin d'être greffé-e un jour, accepteriez-vous un organe d'un donneur séropositif décédé ?

	en %	en chiffre
JE NE SAIS PAS	18,03	22
NON	8,2	10
OUI	73,77	90
TOTAL	100	122



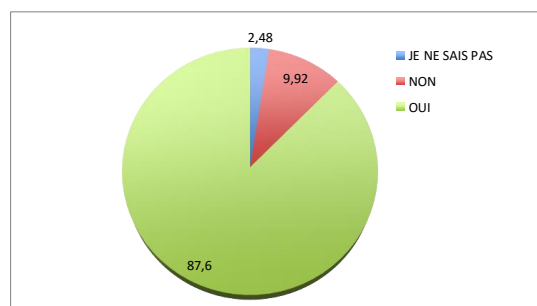
3. Seriez-vous prêt-e à parler à votre famille de votre volonté de donner vos organes en cas de décès pour anticiper un éventuel refus de votre famille de prélever vos organes ?

	en %	en chiffre
JE NE SAIS PAS	5,74	7
NON	12,29	15
OUI	81,97	100
TOTAL	100	122



4. Seriez-vous prêt-e à prendre une carte de donneur si le don d'organes de PVVIH à PVVIH devenait légalement possible en France ?

	en %	en chiffre
JE NE SAIS PAS	2,48	3
NON	9,92	12
OUI	87,6	106
TOTAL	100	121



Néanmoins, des obstacles demeurent. Il reste à promouvoir la greffe VHC+, en travaillant avec les professionnels de santé mais également en informant les personnes en attente de greffe que ce type de greffons reste une solution viable, d'autant qu'avec les nouveaux AVD, l'éradication du virus est une réalité dans plus de 90% des cas.

Campagne de dépistage du Carcinome Hépatocellulaire (CHC)

Campagne de dépistage du Carcinome Hépatocellulaire (CHC)

La lutte contre le cancer associé aux hépatites virales reste un des objectifs du plan cancer 2014-2019.

Le CHV a souhaité investir dans cette campagne et promouvoir de bonnes pratiques quant au dépistage du CHC (Carcinome Hépatocellulaire) 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 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, ce qui ne permet pas le traitement curatif ni le plus souvent la greffe et complique la prise en charge (traitements palliatifs, rechute de cancer après la greffe, 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 a permis aux internautes de savoir s'ils étaient correctement suivis par les professionnels de santé dans le cadre du dépistage précoce du carcinome hépatocellulaire et de prendre conscience qu'il ne faut pas espacer les échographies.

Les résultats de ce sondage sont en phase d'analyse et feront l'objet d'une communication. Fin décembre, une petite centaine de personnes avaient répondu au sondage. Par ailleurs, 3 articles ont été publiés sur le site du CHV et relayés sur la page facebook de l'association.

Les différentes rencontres et contacts établis par les membres du CHV avec les médecins généralistes montrent l'insuffisance de leur connaissance dans la prise en charge des patients guéris de leurs hépatites. La surveillance par une échographie abdominale reste indispensable tous les six mois en cas de cirrhose et tous les ans en l'absence de cirrhose.



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

Campagne de promotion de la vaccination contre l'hépatite B

Campagne de promotion de la vaccination contre l'hépatite B

Le souhait du CHV de se mobiliser sur la vaccination contre le VHB fait suite à deux constats : d'une part, l'absence de vaccination produit des effets désastreux en termes de progression de l'épidémie et d'autre part, les personnes non vaccinées entrent massivement dans des tranches d'âge qui correspondent à la période d'arrêt de la vaccination dans les établissements scolaires.

L'objectif du CHV était donc de sensibiliser les personnes nées après 1991 puisque la prévalence chez ces personnes est de 5/1000 (contre 2,5/1000 chez les personnes nées entre 1986 et 1991). De plus, le rapport d'experts Prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C, sous la direction du Professeur Dhumeaux, fait état d'une couverture vaccinale chez les adolescents (15 ans) de 43% seulement en 2008-2009.

Il a semblé que le meilleur moyen d'y parvenir était une communication via des articles sur le site internet, des messages réguliers sur la page Facebook de l'association et une vidéo de quelques minutes à diffuser sur la toile. Ce projet n'a pu être réalisé en 2015 mais devrait voir le jour en 2016.

Par ailleurs, il était important de se saisir de la mission parlementaire relative à la politique vaccinale en France de Madame Sandrine Hurel. Le CHV a été auditionné pour son rapport et lui a fait part de son souhait de voir reprendre les campagnes de vaccination en milieu scolaire. La vaccination fait effectivement partie des missions des personnels de santé du ministère de l'éducation nationale. Selon l'article L. 3111-1 du code de la santé publique, ils « participent à la mise en œuvre de la politique vaccinale ». Médecins et infirmiers de l'éducation nationale bénéficient, au niveau législatif, de toutes les autorisations nécessaires pour procéder à ces vaccinations ou s'associer à des centres de vaccination « mobiles ». Une prise de contact avec l'Education Nationale est envisagée pour 2016.

La méconnaissance des bienfaits de la vaccination, et des conséquences de l'infection due à ce virus sont des freins à la vaccination, méritant d'être levés.

Le travail de promotion de la vaccination contre l'hépatite B sera prolongé en 2016.



La vaccination
reste la
meilleure
prévention

Les rencontres institutionnelles

Les rencontres institutionnelles

DGS :

10 avril : rencontre avec les professionnels du bureau Infections par le VIH, IST et hépatites (RI 2), afin de faire le point sur les activités de l'année 2014 et de présenter les projets de l'année 2015.

16 décembre 2015 : Suite au changement de direction au bureau RI2, le CHV a demandé a rencontrer Sylvie Candas, nouvelle Chef de bureau Infections par le VIH, IST et hépatites (RI 2) afin de lui exposer les missions du CHV et également afin de clarifier la situation au regard du départ volontaire de SOS Hépatites.

Rencontres TRT-5 et CHV :

Agence de Biomédecine : 28 octobre 2015

ANSM : Demande d'Audition des associations au sein des Comités Scientifiques Spécialisés Temporaires

ANRS : 3 juillet 2015

Présentation des grandes orientations 2015/2016 de l'ANRS ;

Point VIH et VHC/VHB.

Une réunion prévue le 23 décembre annulée par le Professeur Delfraissy. Cette réunion aura finalement lieu le 16 février 2016.

Les missions de représentation du CHV

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.

Carole DAMIEN, Secrétaire : Membre de SOS hépatites fédération et d'Actions Traitements

Instances	Association titulaire du mandat	Mandat
ANRS :		HAND EP58 (Prévalence, caractéristiques et facteurs de risques des troubles neurocognitifs chez les 55-70 ans : étude transversale exposés (personnes vivant avec le VIH) /non exposés.
HEPAVIH	Actions Traitements	Membre du Conseil Scientifique : cohorte co-infection).
Corevih Languedoc Roussillon	Actions Traitements	Membre titulaire.
Programme d'éducation thérapeutique de l'atelier nutrition (service du Professeur Reynes (Hôpital Gui De Chauliac))	SOS Hépatites	Membre du Comité de pilotage et intervenante dans les séances d'ETP

Jacky DUBOUCLEZ, trésorier : Membre de Cigales

- Conseil Scientifique d'HEPAVIH : cohorte co-infection

Marek KORZEC : Membre de Hépatites Info Service, Président d'Actif Santé

-AC24/AC5 (essais coïnfections ANRS)

Marianne L'HENAFF, Présidente : Représente Arcat au CHV et TRT-5

Instances	Mandat

Les missions de représentation du CHV

ANRS :	Membre de l'AC24 (essais hépatites) Membre de l'AC5 (essais coïnfections) Membre du Groupe hépatites de la FHDH Membre du Conseil d'orientation de l'ANRS Hépather : membre du Conseil Scientifique Hépathiv : membre du Conseil Scientifique
Comité de suivi de la mise en œuvre des recommandations du Rapport hépatites	Vice -présidente du comité de suivi en octobre 2015
Comité restreint du suivi des recommandations du rapport hépatites	Membre Analyse des recommandations et membre du groupe de F.Roudot Thoraval Comité de rédaction de la newsletter Echos des Recos

Michelle SIZORN : Membre de SOS Hépatites

- AC24 (essais hépatites de l'ANRS)
- Membre du Conseil scientifique d'HEPATHER

Yann MAZENS : Directeur de SOS Hépatites

- - CO de l'ANRS

Le CHV et les laboratoires

Le CHV et les laboratoires

Le CHV a souhaité poursuivre les rencontres avec les laboratoires afin de connaître l'avancée des recherches sur les nouvelles molécules, notamment contre le VHC mais également sur le VHB. Certains laboratoires, comme BMS, abandonnent le développement de molécules supplémentaires pour le VHC.

Réunions avec les représentants des laboratoires AbbVie, MSD, BMS, Janssen et enfin Giléad.

Laboratoire	Date	Sujet
AbbVie France	11 février	Présentation d'un projet d'adhésion thérapeutique. Point sur l'ATU : Ombitasvir/paritaprèvir/ritonavir en association avec dasabuvir avec ou sans ribavirine)
Abivax	15 septembre	Réunion de présentation sur leur produit VHC, VHB et VIH.
Giléad	1 ^{er} juin	présentation des nouveaux traitements VIH et VHC et VHB
	9 décembre	Présentation des nouveaux essais et discussion autour du prix du sofosbuvir et de l'accès au traitement universel.
Innavirvax	24 juin	Présentation des traitements à l'essai
Janssen	13 mars	Exploration de nouveaux schémas thérapeutiques présentation des nouvelles molécules à l'étude (étude Alios)
	25 juin	Information : Janssen cesse la recherche l'association siméprèvir/Daclatasvir (simdac) et se concentre sur un plan de développement simeprevir : smv+sof+dvc : la licence exclusive mondiale pour développer des traitements contenant les molécules d'Achilion.
	8 décembre	Dossier Siméprèvir
Merck Sharp&Dohme-Chibret	2 juillet	Présentation des résultats des molécules de MSD dans les études en cours ; Proposition de sujet d'études sur le mode de transmission dans des sous populations comme celles des UD.

Conférences, Colloques et Séminaires

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 actualise ses connaissances en étant acteur des réunions thématiques ou simple participant.

Ainsi, durant l'année 2015, le CHV était présent à :

Evènements	Date	Interventions
Paris Hepatitis Congres	12-13 janvier	
Pilule d'or Prescrire	30 janvier	Marianne L'Hénaff
Journée ANSM rencontre associations de patient	12 mars	
JFOHD	19-20 mars	
Forum SOS Hépatites	26 et 27 mars	
EASL	22-26 avril	
Journée de rencontre ANSM - Patients	26 mai	
2 ^{ème} Rencontre parlementaire Hépatite C, Maison de la chimie, Paris.	27 mai	
4 ^{èmes} Journées de l'Agence de la biomédecine	28 mai	
Journée de Recommandations AFEF Traitement des hépatites virales C	29 mai	
Journée nationale de lutte contre les hépatites	2 juin	Marianne L'Hénaff
Journées du Centre Hépatobiliaire Paul Brousse	12-13 juin	Stand Transhépathe
30 ans de Transhépathe	20 juin	
Séminaire ANRS	24-25 septembre	Marianne L'Hénaff
CONGRES AFEF	30 septembre - 3 octobre	

Conférences, Colloques et Séminaires

Colloque VIH et Foie	5-6 novembre	
Colloque de l'ANGHREC	28 novembre	
Actions Traitements	4 réunions qualité de vie à Montpellier	Carole Damien

Divers

Travail collaboratif sur la réglementation encadrant les Cegidd :

A la demande du Cabinet de la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, il a été proposé aux associations de relire pour avis et observations les projets de décret en Conseil d'Etat et d'arrêtés relatifs aux Centres Gratuits d'Information, de Dépistage et de Diagnostic des infections par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles (IST).

Le CHV a participé durant les mois de mars et avril à la relecture des textes et a apporté sa contribution. Les textes règlementaires ont été publiés au Journal Officiel le 2 juillet 2015.

Les TROD :

Suite à la suspension de la publication de l'arrêté TROD, qui devait permettre aux associations habilitées et aux professionnels de réaliser des TROD VHC, l'AFR, Aides, le CHV, le Comede, la Fédération Addiction, Médecins du Monde, SOS Hépatites, et le TRT-5, ont alerté la Ministre de la Santé sur les conséquences d'une telle décision. Un courrier a été envoyé afin de demander une entrée en vigueur au 1er septembre 2015.

A ce jour, même si le texte est finalisé, il n'a pas fait encore l'objet d'une publication rendant possible son utilisation par les professionnels et non professionnels de santé.

Mobilisation autour de la loi Evin :

Face aux lobbyistes du milieu viticole qui ont souhaité s'affranchir de la loi Evin en demandant que la notion d'oenotourisme ne soit pas associée à de la publicité, la DGS a informé le CHV qui a pris contact avec l'ANPAA (l'Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie).

Deux communiqués de presse co-signés par 21 associations, dont le CHV, ont été publiés en octobre et novembre 2015 sous le titre : « Les sénateurs confirment leur soumission aux lobbies de l'alcool et du Tabac » et « La bourse (des alcooliers) ou la vie (de notre jeunesse) : les députés ont choisi ! ».

La collaboration avec cet inter associatif a pris fin en raison d'une absence de consensus au sein des associations membres du CHV.

Rapprochement avec le TRT5 :

Depuis 2013, le TRT-5 a étendu son champ d'expertise aux infections par les virus des hépatites, ce qui rend une partie de son activité proche de celle du CHV. Par ailleurs, trois des associations du CHV sont présentes au TRT-5 et 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 2014.

Le rapprochement avec le TRT-5 s'est confirmé avec la décision, fin 2015, de mutualiser les locaux : plusieurs associations font partie des deux collectifs et certains sujets gagneront en efficacité à être traités de manière conjointe.

Durant l'année 2015, plusieurs réunions avec les laboratoires pharmaceutiques et l'ANRS se sont passées en communs.

Relecture ANRS :

>Relecture de la Note d'information aux patients pour l'essai HC34 REVENGE :

Etude évaluant l'efficacité et la tolérance de la combinaison Grazoprevir/Elbasvir associée au Sofosbuvir et à la Ribavirine chez les patients infectés par le VHC de génotype 1 ou 4 en échec d'une bithérapie d'AAD comprenant du Sofosbuvir.

>Relecture de la Lettre d'information aux participants des résultats principaux de l'étude ANRS HC 30 QUADRIH :

Etude pilote évaluant l'efficacité et la tolérance d'une Quadrithérapie par Asunaprevir, Daclatasvir, Ribavirine et Interféron pégylé chez des patients co-infectés VIH-VHC de génotype 1 ou 4, ayant présenté une réponse nulle à un traitement antérieur par Interféron pégylé et Ribavirine.

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.

Articles du CHV publiés en 2015 :

Hépatite C et accès au traitement :

« Hépatite C : Médicaments hors de prix = restriction de l'accès aux soins et discriminations », Pilule d'Or Prescrire 2015, janvier 2015

« Hépatite C : l'Etat baisse les bras et entrave l'accès aux soins », mars 2015

« La vraie vie de l'hépatite C à l'EASL », juillet 2015

« Le point de vue du Professeur Dhumeaux sur l'accès au traitement contre l'hépatite C », octobre 2015

Greffe, don d'organes :

« La greffe de foie liée aux hépatites virales », février 2015

« La greffe solidaire : réviser les scores pour la greffe en co-infection », février 2015

Comorbidités :

« Conséquences et complications de la cirrhose », janvier 2015

« L'alimentation en cas de cirrhose du foie », juillet 2015

« Les personnes en cirrhose ne sont pas assez vaccinées », octobre 2015

CHC :

« Pourquoi une enquête sur le carcinome hépatocellulaire ? », janvier 2015

« Le Cancer du foie », janvier 2015

Hépatite B :

« Hépatite B : Il est temps de changer de point de vue », novembre 2015

« Hépatite B : vaccinez-vous ! », octobre 2015

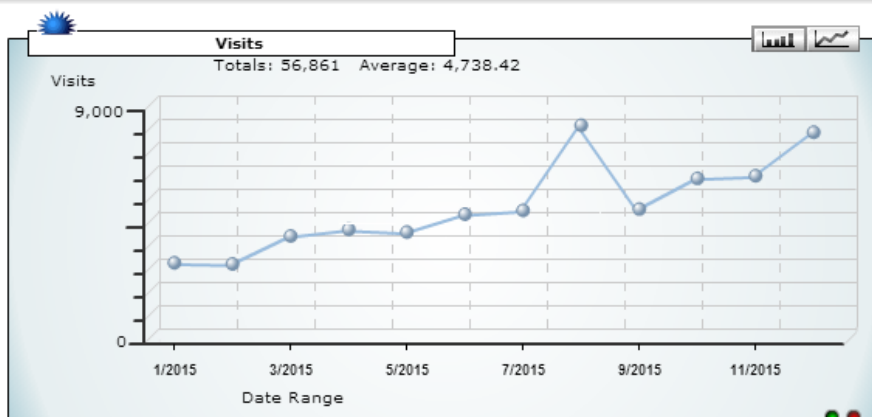
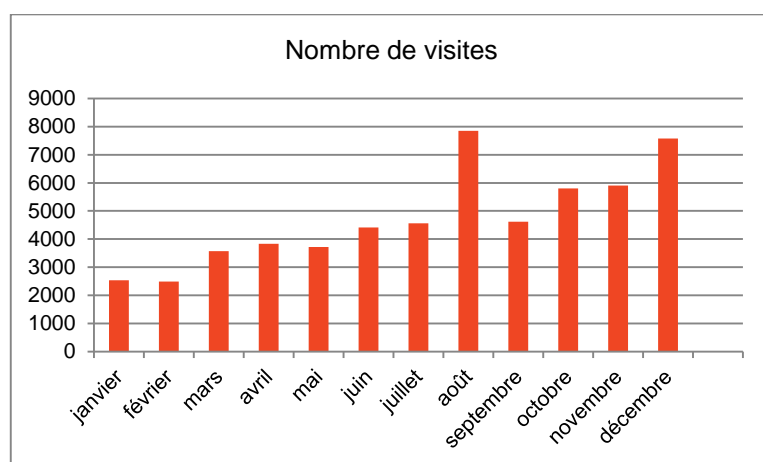
Site internet

Le site internet du CHV a été refondu fin 2014 afin de le rendre plus actuel.

Malheureusement, le prestataire ne s'est pas montré à la hauteur du travail demandé : le site bénéficie donc d'une nouvelle interface et le CHV d'un nouveau logo, mais l'utilisation par l'administrateur n'est, de l'aveu même du prestataire, pas aisée.

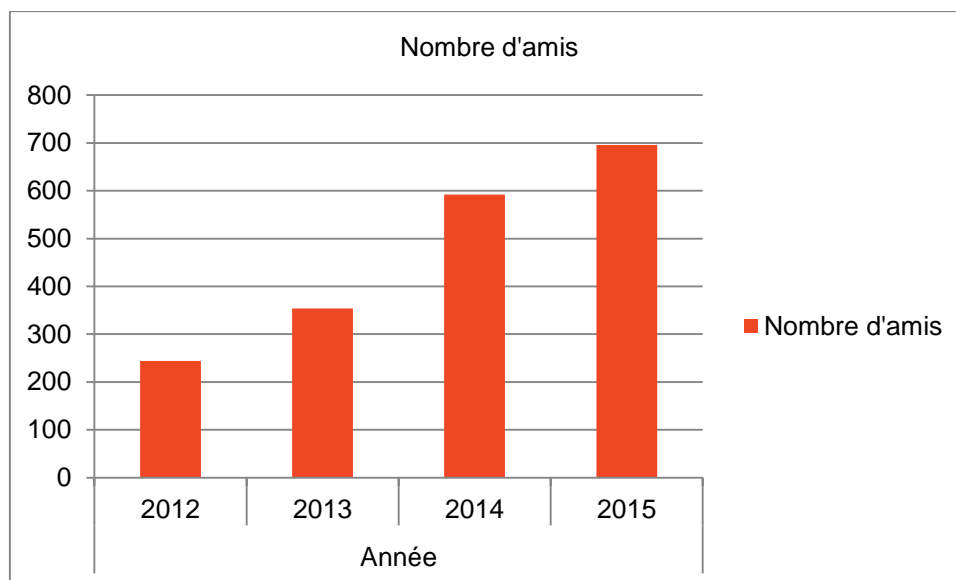
Aujourd'hui, même si le CHV est parvenu à redynamiser son site, il faudra envisager, durant l'année 2016 de faire appel à un nouveau prestataire afin de consolider et pérenniser ce moyen de communication essentiel.

Fréquentation sur l'année 2015 :



Page Facebook

Le nombre d'amis de la page Facebook du CHV est en constante augmentation depuis sa création fin 2012. En 2015, malgré la défaillance du site internet, le nombre d'amis a augmenté de 17% environ. :



Ressources humaines

Melle Lucile Guénégo est la coordinatrice du CHV depuis le mois de septembre 2014. Son temps de travail est de 24h par semaine.

Conclusion et perspectives

Conclusion et perspectives

L'année 2015 n'a pas apporté encore les solutions à toutes les questions et problématiques soulevées par 2014. La mobilisation autour de l'accès universel au traitement contre l'hépatite C s'est un peu ralentie en début d'année pour finalement reprendre de la vigueur fin 2015 en raison du contexte, à savoir, une diminution conséquente de malades prioritaires à soigner et en conséquence, une baisse des files actives dans les Centres Hospitaliers Universitaires. Désormais, l'accès au traitement par les AVD est surtout une question économique. Car le prix du traitement, quand certains préfèrent parler de coût, est le frein principal.

La campagne autour de la prévention de l'hépatite B par le dépistage précoce et la vaccination va se poursuivre en 2016 afin de profiter de la création d'un comité des parties prenantes inscrit dans le plan d'action pour la rénovation de la politique vaccinale, tout comme le travail et la communication autour du dépistage précoce du CHC.

2016 ne s'envisage que comme l'année de l'accès au traitement VHC pour tous...

