

Les recommandations issues des Rencontres associatives de Dourdan Bilan ... provisoire



Franck Barbier



Face aux hépatites qu'est-ce qui n'est pas fait?

Malgré l'enjeu de santé publique évident, les hépatites sont invisibles, peu connues, et peu considérées par les autorités publiques de santé

- Un plan national hépatites sous doté
- Pas de véritables recommandations globales de prise en charge
- Des ARS qui sont encore fortement à convaincre de s'engager
- Une journée mondiale/française peu visible, et sans cesse changeante (pas de « Saint » Hépatites, pas de « Hepataction »,...)
- Pas de coalition des forces au niveau international (pas de Fonds mondial, pas d'ONU Hépatites,...)

Les rencontres nationales Mieux vivre avec une hépatite C

- | 175 personnes présentes durant 4 jours.
- | Elaboration de **plus de 60 recommandations partagées**
- | Une synthèse en **10 mesures d'urgence**
- | Des exigences simples et fortes concernant la coinfection VIH-VHC

- | **Écouter, associer, agir**

Le devenir des recommandations

Premier objectif : pour qu'elles aient une chance de se concrétiser, les faire connaître

- **Des présentations dans les Corevih**
- **Des présentations à des ARS**
- **Les rencontres interrégionales hépatites et addiction**
- **A l'ANRS : AC 24, AC Coinfection (double AC)**
- **Aux journées parlementaires Hépatites**
- **CP sur les « 10 mesures d'urgence »**
- **L'envoi du journal *Hepatati Hepatata* à un réseau d'hépatologues, de parlementaires**

Faire vivre les recommandations

1 - Rien sans nous

- Nous avons consacré plus de pages aux hépatites et aux témoignages de vie dans Remaides et sur Seronet (www.seronet.info). Le journal **Hepatati Hepatata** incluant les recommandations, fait par et pour les personnes concernées et tous les acteurs de la lutte.
- Participation des malades et de leurs représentants : Plan national hépatites, recommandations d'experts (workshop 29 novembre), recherches, conditions d'utilisation des TROD (HAS)

Faire vivre les recommandations

2 – Une prise en charge globale et coordonnée

- Suivi réalisé par le TRT5 sur la mise en place de la cohorte CUPIC de l'ANRSH, pour une meilleure prise en charge avec les nouveaux médicaments.
- Traitement + court et chances de succès + fortes, mais traitement plus lourd : les effets indésirables

=> **ANTICIPER et ACCOMPAGNER**

Education thérapeutique, protocoles de prise en charge

AVANT – PENDANT – APRES (congrès SFLS)

Faire vivre les recommandations

4– Une reconnaissance des besoins spécifiques dans la coinfection VIH – Hépatite

- **Nous avons soutenu l'accès précoce pour les coinfectés avec les essais ANRS Telaprevih et Boceprevih, en obtenant aussi que plus de places soient accordées dans ces essais**
- **Stratégiquement la coinfection sera aussi la voie pour faire progresser la cause des hépatites en Europe.**

Faire vivre les recommandations

5 – Des moyens pour la recherche publique

- **Indispensable de soutenir les moyens maintenus et renforcés à l'ANRSH**
- **Nouvelles stratégies anti VHC dans le cadre de la coinfection**

Faire vivre les recommandations

6 – Des engagements respectés de la recherche privée

Avoir une approche précoce pour les populations minoritaires et plus vulnérables

- **Telaprevir vs boceprevir**
- **Multithérapie sans IFN**
- **ATU et RTU dans la loi Médicament : PUT-RI et analyse des données pour les populations minoritaires (dont les coinfectés)**

Faire vivre les recommandations

7 – Des recommandations d'expert pour aujourd'hui et demain

- **Il existe un chapitre coinfection dans le rapport Yeni**
- **Aller plus loin que la seule transposition thérapeutique mono -> coinf**
- **Insister sur les voies et modes de coordination de la prise en charge partagée**

Faire vivre les recommandations

8 – Une considération de tous les publics, notamment les plus vulnérables

- **Combats passés : droit au traitement et à la greffe**
- **A nouveau la question des interactions entre anti(retro)viraux**
- **Effets indésirables, reste à charge et produits/médicaments de « confort »**

Faire vivre les recommandations

9 – Une politique de prévention à la hauteur

- **Meilleure connaissance sur les modalités de transmission , les pratiques émergentes (cf. poster recherche SLAM /travail d'observation et de réflexion sur le sexe en groupe et les usages de drogue)**
- **Combat pour l'accès aux matériel de prévention (dont seringues) dans les lieux de privation de liberté : PES !!! Etapes intermédiaires : protocoles javel sur les bouteilles**

Prolongements

- | **Nous pouvons tirer les leçons de la coinfection VIH -> VHC (PEC globale, rôle des besoins des malades, lutte contre l'épidémie) et VHC -> VIH (multimorbidité) : expériences des personnes coinfectées.**
- | **Davantage d'organisation de la complexité de la PEC de la multimorbidité**
- | **Prévention et politiques de soutien à la connaissance et la maîtrise des risques**



FAIRE

DU

BRUIT !

Pour mieux vivre

avec le VIH et le

VHC