

19 mai 2010, 3ème Journée mondiale de lutte contre les hépatites

« Donnons la parole aux malades pour sortir le VHC du silence »

« Avec des personnes vivant avec une hépatite C, faisons émerger leurs difficultés, leurs besoins et leurs revendications, afin que cette épidémie soit considérée par les pouvoirs publics comme un véritable enjeu de santé ! » Bruno Spire, Président de AIDES et Pascal Melin, Président de SOS Hépatites.

A l'occasion du 19 mai, journée mondiale de lutte contre les hépatites, AIDES et SOS Hépatites annoncent la tenue des rencontres nationales « Mieux vivre avec le VHC » du 7 au 10 octobre 2010.

Briser le silence qui existe autour de l'épidémie d'hépatite C, donner la parole aux principaux concernés, les malades, tel est le projet de SOS Hépatites et de AIDES. Depuis le début de l'année 2010 les deux associations unissent leurs efforts pour construire ensemble les rencontres « Mieux vivre avec le VHC ». Elles réuniront en octobre prochain plus de 150 personnes avec pour mot d'ordre : « prendre la parole et se faire entendre ».

Aujourd'hui en **France 232 000 personnes** sont infectées par une **hépatite C chronique**. Cette infection équivaut à une ville comme Bordeaux dont tous les habitants seraient contaminés par une hépatite C chronique. **37 500 des patients infectés par le VIH sont également atteints d'une hépatite C chronique**. Les avancées thérapeutiques offrent à un peu plus de 50% des personnes mono infectées par le VHC qui suivent un traitement, la possibilité de guérir d'une hépatite C. Néanmoins nos observations, issues du terrain, montrent que les personnes, une fois infectées, subissent une dégradation de leurs conditions de vie : isolement, dépression, précarité, difficultés avec le milieu de l'entreprise...De surcroît, elles doivent faire face à des inégalités notoires dans l'accès aux soins et la qualité de leur prise en charge médicale. Une fois sous traitement, leurs conditions de vie se voient encore dégradées : effets dits « secondaires », échecs thérapeutiques fréquents...Lors d'une co-infection avec le VIH, l'hépatite C progresse plus rapidement et les traitements fonctionnent moins bien.

Jamais, le besoin d'expression, de partage entre personnes atteintes d'une hépatite C ou co-infectées par le VIH n'a été aussi fort. Ces constats partagés rendent prioritaires une action d'envergure.

« Mieux vivre avec le VHC » : une action conçue par les personnes concernées

Si l'évènement se déroule en octobre 2010, la mobilisation des personnes vivant avec une hépatite C, a elle, déjà commencée. Depuis mars, l'ensemble des délégations départementales de AIDES et les associations régionales de SOS Hépatites ont été invitées à recueillir les besoins et attentes des personnes vivant avec le VHC. Ce recueil des besoins a un double objectif : mobiliser les personnes et construire un programme au plus près de leurs attentes.

« Mieux vivre avec le VHC » : un temps fort de partage, de mobilisation et d'engagement

Cet évènement sera organisé en Région parisienne sur quatre jours avec des ateliers et des plénières, des temps d'échanges, de réflexion et de ressourcement. Les participants seront là pour eux-mêmes mais aussi comme porte parole auprès des autres malades. Ils élaboreront collectivement des propositions et des recommandations, qu'ensemble nous porterons auprès des décideurs politiques, des soignants et des acteurs en santé publique.

A travers leurs différences et complémentarités, AIDES et SOS Hépatites veilleront à garantir un cadre, afin de permettre aux personnes de s'exprimer et de s'engager comme acteur pour faire valoir leurs besoins et leurs droits face à la société.

Contacts presse

AIDES, Francesca Belli 06 10 25 52 03 / **SOS Hépatites**, Patrick Favrel 06 14 81 33 74