

19 mai 2010. Journée mondiale de lutte contre les **hépatites**.
Dossier de Presse, Mai 2010

AIDES et SOS Hépatites annoncent
La tenue des Rencontres Nationales
« Mieux vivre avec le VHC »
Du 07 au 10 octobre 2010.

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
Pascal Melin, Président de SOS Hépatites

Contacts presse

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

 **sos hépatites**
www.soshepatites.org Fédération



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

Sommaire

Témoignages.....pp 4-5

La situation épidémiologique
en France.....P 6

Hépatite C : l'essentiel.....pp 7-8

Pourquoi des Rencontres Nationales ?.....pp 9-12

Les organisateurs.....pp 13-14

Témoignages

Prendre la parole et se faire entendre

Les témoignages* qui suivent sont des paroles authentiques de personnes infectées par une hépatite C ou co-infectées par le VIH et le VHC. Ils ont été recueillis au cours d'entretiens individuels, lors d'ateliers thérapeutiques menés par les associations, dans le cadre de groupes de parole ou de permanences hospitalières. Nous remercions toutes ces personnes qui ont accepté de parler de leur vécu, *Les prénoms ont été modifiés afin de respecter l'anonymat des personnes citées.*

Abdou

"J'ai de la chance, je suis bien avec mon traitement VIH. Ça a pris du temps pour trouver le bon, mais maintenant je gère. Je gère moi, je gère la maladie, je gère le traitement. Seulement, je sais

que c'est fragile. Je ne supporterais pas de devoir changer de traitement VIH à cause du traitement VHC ou de mal le supporter. Ça, ça me fait trop peur."

Cécile

"J'ai su pour le VIH en 1986, et pendant des années j'ai nié ma maladie. Ensuite je suis tombée si malade...En 1996, j'étais prête à mourir. Mais les médicaments m'ont sauvé la vie. Seulement, à 40 ans, j'étais comme un enfant qui découvre tout et j'ai dû réapprendre à vivre. Il a été très dur de trouver un équilibre. J'ai su pour le VHC en 1993, ça ne m'a jamais préoccupée : de toute façon, j'allais mourir du sida.

Mais maintenant, je suis fatiguée. Avec un virus en plus, c'est inquiétant : on ne sait pas si c'est le VIH, le VHC, le traitement anti-VIH...J'ai beaucoup d'effets secondaires, j'ai vraiment bataillé pour les accepter, je ne pourrais pas en supporter un de plus. Et puis là, maintenant, je reconstruis ma vie, les relations avec les autres sans les produits, je ne veux pas tout gâcher avec un nouveau traitement. J'y repenserai, mais plus tard."

Jean-Jacques

"Ma femme est partie, elle avait peur, elle ne me reconnaissait pas, elle disait que j'étais devenu violent. Moi pourtant, je trouve qu'elle exagère. Seulement, comme on avait un bébé, elle a pris

peur pour la petite aussi. Maintenant, j'ai fini le traitement, je ne sais plus où j'en suis. Tous les jours je me dis : c'est pour ça que je me suis soigné ?"

Chantal

"Le 5 janvier 2004, j'ai entamé mon premier traitement contre le VHC (bithérapie). Mon fils avait 6 mois et mes 4 beaux-enfants, entre 10 et 16 ans. Les vacances scolaires de février ont été un enfer : tous bloqués dans l'appartement par un sale temps, mon mari absent la journée...Seule à gérer les enfants, les disputes, les cris...Et la douleur, la fatigue, l'irritabilité, la perte de poids dues aux vomissements...Envie de hurler! Envie de prendre mon bébé et de le balancer par la fenêtre pour

ne plus l'entendre. Le jeter contre le mur pour qu'il se taise, être seule, dans le silence! Alors, je crie, je jette les grands dehors, je pique des crises de nerfs! Je m'enferme dans les toilettes, je tape des poings contre les murs, je pleure et je me déteste. Je sais qu'ils m'en veulent... Aujourd'hui, mon est traitement terminé depuis 3 ans, le virus de mon hépatite C est toujours indétectable...le calme est revenu à la maison!"

Boris

“La bonne nouvelle : je récupère très bien, quatre mois après la fin du traitement, je viens de courir un semi marathon et j'ai réalisé un temps qualificatif pour une participation au championnat de France de la distance en catégorie vétéran. La mauvaise : Je viens d'apprendre que le virus, indétectable depuis la fin du 1er mois de traitement, venait de réapparaître. Malgré mes 72 ans, je ne me vis pas comme vieux, d'autant que

la sensation de vieillesse (faiblesse et vulnérabilité), je l'ai expérimentée en cours de traitement. En faire une nouvelle fois l'expérience ne me réjouit pas vraiment. Enfin, bon, j'oublie de penser aux effets secondaires du nouveau traitement que l'hépatologue ne va manquer de me proposer, et j'imagine le plaisir que j'aurais à me sentir renaître à nouveau (tel le phénix) à la fin de celui-ci !! Ce qui gêne un peu le plaisir, c'est de ne pas être certain d'une issue positive définitive.”

Nicolas

“Pour moi aujourd'hui, visite houleuse chez l'hépatologue... Comme je suis génotype 4 et que je n'ai pas négativé en semaine 4, il n'a pas l'air sûr de la durée. De 48 semaines, on était passé à 52 s pour jouer la sécurité, ce qui me portait vers 10 mai 2010. Aujourd'hui, grosse hésitation, faudrait poursuivre 2 semaines de plus, bla bla... Et puis vu mon anémie depuis 2 ou 3 mois, réduction des doses...Il était débordé aujourd'hui, beaucoup de retard...et il m'a vraiment donné l'impression de ne

pas savoir grand chose... poussant même un coup de gueule quand je lui ai dit que si je finissais le 25 mai, ça me paraissait juste pour reprendre le 1er juin (une semaine pour éliminer toute cette chimie pendant 54 semaines, oups...je me traîne et ça me paraît au-dessus de mes forces). A le voir s'énerver, j'ai eu l'impression de c'était lui qui était sous traitement !!! Bla-bla. Puh la la, ras le bol de ces blouses blanches, on se demande s'ils connaissent les molécules qu'ils nous filent ! GRRR.”

Patrick

“Une hépatite non A non B diagnostiquée en 1976, l'hépatite C identifiée en 1998. Une première hémorragie interne en 2005 où j'ai failli y rester. Un traitement engagé en 2005 qui a permis d'éradiquer le virus. On pourrait croire, que mon histoire avec le VHC était terminée.

Malheureusement non, une cirrhose décompensée était diagnostiquée. Le plus difficile pour moi, fut de faire face aux dommages collatéraux causés par une cohabitation de 29 ans

avec le virus...Seconde hémorragie interne en 2006, deux hépatocarcinomes dans la foulée, une chimio embolisation en décembre 2008 pour une transplantation réussie en août 2009.

Si au moins, mon témoignage pouvait servir. Après la contamination, plus les années passent et plus le virus s'installe, plus les dégâts sont importants, voire irrémédiables.

Le dépistage systématique et un traitement au plus tôt sont indispensables.”

Nicole

“Il m'en a fallu du temps pour remettre le couvert !!!! La réflexion a été bien longue, j'ai beaucoup traîné les pieds pour reprendre ce traitement après mes 2 échecs mais voilà c'est fait, aujourd'hui j'ai avalé mes 800mg de copegus et l'infirmière vient

de me faire la pique de 180 de pegasy. C'est parti pour 18 mois...Pourvu que les effets secondaires me fichent la paix!!!! Cette fois ci je compte bien régler son compte à l'ennemi...”

*Les extraits de témoignages sont issus du compte rendu de la « JOURNÉE DE RÉFLEXION CO-INFECTION VIH-HÉPATITES » du 23 avril 2004 organisée par le TRT-5 et le CHV.

Téléchargeable sur www.trt-5.org/IMG/pdf/TRT5_coinf_vih-hepatites.pdf

La situation épidémiologique en France*

Les hépatites virales sont mal connues du grand public. Combien en existe-il ? Comment se contamine-t-on ? Y a-t-il des traitements ? Ces infections sont-elles graves, mortelles ? Peut-on en guérir ? Autant de questions auxquelles peu de gens savent répondre, y compris chez les professionnels de santé.

Pourcentage et nombre de personnes infectées dans la population française

Le virus de l'hépatite C est 10 fois plus infectieux que le virus du VIH.

Il n'est donc pas surprenant de constater qu'en **France 232 000 personnes** sont **infectées par une hépatite C chronique**. C'est 3 fois plus que le nombre de personnes séropositives au VIH/sida. Cette infection équivaut à des villes comme Bordeaux dont tous les habitants seraient contaminés par une hépatite C chronique.

Nombre de nouvelles infections annuelles

Cette tendance ne devrait pas s'inverser dans les prochaines années puisqu'il y a encore en France chaque année jusqu'à **4 400 nouvelles infections au virus de l'hépatite C**.

Connaissance du statut sérologique

Des mesures incitatives telles que le remboursement à 100 % du dépistage du virus de l'hépatite C en 1993 et le premier plan national de lutte contre l'hépatite C en 1999 ont permis d'augmenter le taux de connaissance du statut sérologique dans la population française. Cependant, les objectifs qui étaient visés à la fin de ce premier plan en 2002 sont encore loin d'être atteints en 2010 puisqu'une personne infectée sur deux ignore qu'elle est contaminée par le virus de l'hépatite C (43 % pour le VHC). Au total, ce sont 100 000 personnes qui ignorent qu'elles sont infectées par une hépatite C. De plus, le nombre de découvertes fortuites (à l'occasion d'un bilan de santé, d'un examen médical, d'un don de sang ou d'organe) a augmenté ces dernières années, passant de 46 à 57 % alors que le nombre de tests de dépistage de l'hépatite C a baissé de 15 % depuis 2005.

Le dépistage trop tardif des hépatites prive de chance de guérison !
Le dépistage doit être une priorité.

La prévalence des co-infections en France

A l'heure actuelle, de 30 000 à 40 000 personnes sont co-infectées par l'un ou les deux virus des hépatites virales B et C ainsi que par le VIH. Environ 25 % des patients infectés par le VIH sont également atteints d'une hépatite C chronique. La prévalence de l'infection par le VHC parmi la population infectée par le VIH est très variable selon les modes de transmission du VIH : elle est ainsi inférieure à 10 % parmi les homosexuels masculins et d'au moins 90 % chez les usagers de drogues injectables.

*Source dossier de presse SOS Hépatites 19 mai 2010

Consultable sur www.soshepatites.org/actu/pdf/Dossier_presse_JMH2010_19_mai_SOS_hepatites_Federation.pdf

Hépatite C : l'essentiel

L'hépatite C est une affection hépatique d'origine virale que l'on a appelée hépatite non A, non B jusqu'à la découverte et la caractérisation du virus en 1989.

L'hépatite C en chiffres

L'hépatite C est une maladie relativement fréquente. Dans le monde, 180 millions de personnes sont des porteurs chroniques du virus de l'hépatite C (VHC) et 3 à 4 millions de personnes sont nouvellement infectées chaque année.

En France, 367 000 personnes sont infectées par le VHC dont 232 000 sont atteintes d'hépatite C chronique. On enregistre entre 2 700 et 4 400 nouvelles contaminations et 2 600 décès par an. 43 % des personnes contaminées par le virus de l'hépatite C ignorent qu'elles sont porteuses du virus.

L'évolution de la maladie

On distingue 2 phases de la maladie :

1. L'inflammation est récente, il s'agit d'une hépatite aiguë,
2. L'inflammation dure depuis plus de 6 mois, il s'agit d'une hépatite chronique.

Le taux de guérison spontanée (sans traitement médicamenteux) varie de 15 % à 45 %. Il est donc considérablement plus faible que chez les personnes infectées par une hépatite B (90 %).

Les symptômes d'une infection au virus de l'hépatite C sont identiques à ceux de l'hépatite B (état grippal, fièvre, ictère...). Dans la plupart des cas (70 % à 80 %), le virus se développe sans manifestation apparente avec, au bout de plusieurs années, des conséquences sérieuses, voire graves, notamment la cirrhose et le cancer du foie.

Il existe un traitement antiviral qui permet de guérir dans 50 % à 80 % des cas selon le génotype du virus. Aujourd'hui, le traitement antiviral repose sur une bithérapie associant l'interféron et la ribavirine. La durée du traitement varie entre 24 et 48 semaines. Toutefois rappelons que 2600 personnes décèdent encore en France faute d'un traitement efficace pour elles.

Deux nouvelles molécules, Bocéprévir et Téléprévir, devraient obtenir leur autorisation de mise sur le marché (AMM) en 2012. SOS Hépatites a déjà fait des démarches auprès de l'AFSSAPS et de l'ANRS afin d'œuvrer conjointement pour obtenir ces molécules en Autorisation temporaire d'utilisation (ATU) pour les malades les plus atteints (cirrhotiques, non-répondeurs à un voire à plusieurs traitements, ou co-infectés VIH-VHC).

L'hépatite C ne connaît donc pas encore sa trithérapie.

L'impact de la maladie

Les effets de la maladie et des traitements (fatigue, anxiété, épisodes dépressifs, troubles du sommeil, de la concentration ou de la mémoire...) peuvent être très gênants pour les malades. Ils ont un impact qui peut être désastreux dans leur vie professionnelle, sociale, relationnelle, affective, sexuelle, sur leur santé physique ou leur bien-être psychologique. Etre aidé et accompagné par son entourage, par des travailleurs sociaux, des patients et des médecins est parfois indispensable pour repenser ses projets familiaux et professionnels, ou simplement éviter les arrêts de traitement du fait des effets secondaires trop importants.

La prévention

Il n'existe pas de vaccin contre le virus de l'hépatite C.

Aujourd'hui la majorité des contaminations ont lieu lors de pratiques d'injections. Toutefois, encore aujourd'hui, 1 500 personnes vont être contaminées lors de soins tels que chez leur podologue, leur dentiste ou lors d'examen invasifs ! Des efforts restent à faire.

Les causes des expositions

Le VHC se transmet principalement par contact direct avec du sang ou des produits sanguins contaminés. Un quart des hépatites C actuelles sont dues aux transfusions de produits sanguins réalisées avant 1992 (sang, culots globulaires) et avant 1990 aux produits coagulants. Grâce à la sélection des donateurs, au dépistage systématique des dons de sang et à des procédés d'inactivation, le risque de transmission de l'hépatite C par transfusion est quasiment éliminé aujourd'hui. Mais pour un grand nombre de ceux qui ont été contaminés lors de transfusion avant 1992 et qui ne sont pas dépistés, la maladie continue de progresser.

L'usage de drogues (par voie intraveineuse, par sniff ou fumées) représente aujourd'hui la principale cause de contamination par le virus de l'hépatite C (70 % des nouveaux cas annuels) du fait du partage du matériel entre consommateurs (paille, seringue, cuillère, coton, eau, garrot, pipe à crack...).

A la différence du VIH qui a une durée de vie à l'air libre de quelques minutes, le virus de l'hépatite C peut résister plusieurs jours à l'air libre.

Le virus de l'hépatite C (VHC) peut se transmettre à l'occasion de la réutilisation d'instruments qui ont pu être en contact avec le sang d'une personne infectée par le VHC et qui n'auraient pas été correctement stérilisés, lors de certaines pratiques telles que l'acupuncture, la mésothérapie, le tatouage, le piercing, la scarification, de certains soins médicaux (dentaires, pédicures, manucures, endoscopiques, coloscopies...) ou esthétiques (épilation électrique, contour par tatouage)... Pour éviter ces risques de transmission, l'application de nombreuses mesures a été imposée aux professionnels concernés parmi lesquelles : le respect des précautions d'hygiène, la désinfection et la stérilisation adaptés, l'utilisation de matériel à usage unique.

Le risque d'infection par voie sexuelle est très rare, lié à des pratiques impliquant des saignements.

Le risque de transmission du VHC de la mère infectée à l'enfant reste faible, moins de 5 % (mais plus si la mère présente une double infection hépatite C et VIH).

Il n'y a aucun risque de transmission dans la plupart des gestes de la vie quotidienne : s'embrasser, manger ensemble, partager le même verre, se serrer la main, etc., sont des activités sans risque d'infection. Il faut simplement éviter le partage de certains objets personnels tels que rasoir, brosse à dents, coupe-ongles...

Hépatite C et VIH* : une cohabitation difficile.

Quand on est séropositif au VIH, l'hépatite C évolue généralement plus vite vers une maladie grave du foie. De plus, à cause de l'hépatite, certains médicaments contre le VIH peuvent entraîner des effets indésirables plus importants ou se montrer toxiques pour le foie. Il est donc essentiel de savoir si l'on a une hépatite C et de bien se faire suivre médicalement. En France, on estime qu'environ une personne séropositive au VIH sur trois a aussi une hépatite C.

Connaître les modes de contamination permet de se protéger du VHC. Si on a déjà l'hépatite C, cela permet de se protéger d'une surinfection par un autre type de VHC (car il en existe plusieurs) et de protéger son entourage.

*Source ANRS. [www.anrs.fr/index.php/content/download/500/3753/file/DP_3_juil_06 - Co-infections hépatites et VIH.pdf](http://www.anrs.fr/index.php/content/download/500/3753/file/DP_3_juil_06_-_Co-infections_h%C3%A9patites_et_VIH.pdf)

Paris

07 au 10 oct. 2010

Rencontres Nationales

WHC

Renseignements

Mieux vivre avec une hépatite C

se rencontrer
construire ensemble
revendiquer



Kristian Datt/Keiser's Dattner pour AIDES, mars 2010



Pourquoi des Rencontres Nationales ?

Nous avons constaté, au travers de rencontres de terrain, un fort besoin d'expression, de partage et de témoignage des personnes vivant avec une hépatite C ou co-infectées par le VIH et le VHC.

Prendre la parole et se faire entendre, réfléchir ensemble sur les nouveaux enjeux inhérents au besoin de chacun, c'est l'esprit que nous souhaitons insuffler à ces journées « mieux vivre avec le VHC ». Pour l'organisation de ces rencontres, afin d'être plus pertinents et profiter de l'expérience de tous, nous avons souhaité nous associer avec SOS hépatites.

Nos deux associations vont porter cette action.

Notre expérience dans la construction d'événements de ce type nous a montré qu'une forte implication des personnes tout au long du processus est nécessaire à sa bonne marche et à sa réussite. Ainsi, le programme sera bâti en fonction des échanges que nous aurons dans et hors de nos délégations, avec les personnes concernées.

En 1990, AIDES organisait les premiers Etats Généraux « vivre avec le sida ». SOS hépatites menait des initiatives du même type à propos des hépatites dans les années 2000.

20 ans plus tard, avec ces rencontres, c'est une nouvelle page que nous voulons écrire.

Maintenant, **c'est à nous militants, personnes vivant avec une hépatite C, de nous saisir de cette opportunité pour élaborer et porter nos revendications.**

Les constats de terrain

Dans AIDES, la thématique des hépatites est portée essentiellement dans les CAARUD et les groupes HRP (hépatites, réduction des risques, prison). Le groupe national HRP a notamment beaucoup travaillé sur la réduction des risques et l'incitation au dépistage (Parcours VHC, enquête Flash hépatites, prison).

Les actions soutien et/ou accompagnement comportent rarement d'activités spécifiques aux hépatites, à l'exception de quelques initiatives de permanences hospitalières dans des services d'hépatologie. Le constat est similaire si l'on explore les actions en direction des migrants, des femmes et des gays à travers les territoires d'actions de AIDES.

Pour sa part, SOS hépatites touche, en plus du public s'adressant à AIDES, les personnes mono-infectées, non seulement ceux qui sont ou ont été consommateurs de produits, mais aussi celles contaminées lors de transfusions. SOS hépatites organise nombre de groupes d'autosupports ou de réunions de personnes infectées par les hépatites. Elle initie des actions de dépistage et d'incitation au dépistage, toutefois, sa couverture géographique est moins dense que celle de AIDES.

Ces constats nous amènent à considérer nos actions, la diversité de nos publics et notre engagement dans la lutte contre le VHC comme complémentaires.

La dégradation des conditions de vie due à la pathologie et/ou l'usage de produits psychoactifs, des représentations négatives du suivi médical (biopsie) et du traitement (effets indésirables lourds : troubles de l'humeur, dépression...) combinés à des expériences négatives dans les contacts avec les milieux de soin rendent prioritaires une action d'envergure pour et avec les personnes vivant avec le VHC.

Aussi nous devons aujourd'hui construire et développer ces actions avec les personnes vivant avec l'hépatite C :

Par un accompagnement thérapeutique ;

Par un plaidoyer en direction et avec des soignants ;

Par une articulation de l'expression du vécu des personnes concernées et des données présentes.

C'est le sens de l'organisation de ces rencontres « Mieux vivre avec une hépatite C »

Une réponse : Les rencontres nationales « **Mieux vivre avec une hépatite C** »

Public

L'événement s'adresse aux personnes séropositives au VHC ou co-infectées (VHC + VIH), de plus de 18 ans. Les personnes qui participeront à cette rencontre s'inscriront de fait dans une démarche militante et participative.

Elles s'engagent de par un contrat moral à participer pleinement à la construction de cet événement. Elles seront associées à l'ensemble du processus : aux réflexions collectives en amont, et à l'événement en lui même. Elles porteront également la parole collectée une fois la rencontre déroulée.

Au total, ce sont 150 personnes qui vont participer à cette rencontre auxquelles s'ajouteront 50 membres pour l'équipe d'encadrement (animation, logistique, soutien...).

Objectifs

Objectif général

Mobiliser les personnes concernées par une hépatite C autour de l'expression de leurs difficultés et la défense de leurs droits.

Objectifs spécifiques

Permettre l'expression et la visibilité des personnes vivant avec le VHC,
Elaborer avec les personnes un plaidoyer visant à transformer leurs conditions de vie et à améliorer leur prise en charge,
Accroître les compétences des personnes concernées dans la prise en charge de leur santé,
Renforcer la thématique des hépatites dans AIDES et hors AIDES,
Favoriser et proposer des nouvelles formes de rencontres avec les intervenants dans le champ des hépatites,
Renforcer les liens avec SOS hépatites.

AIDES www.aides.org

AIDES a été créée en 1984 par le sociologue Daniel DEFERT suite au décès de son compagnon de vie et de recherche Michel Foucault. AIDES est reconnue d'utilité publique en 1990 et est aujourd'hui la plus grande association de lutte contre le sida en France et en Europe.

Principes

L'action communautaire

Les personnes touchées par le VIH et/ou les hépatites, directement concernées par la maladie, sont les mieux placées pour définir leurs besoins et leurs attentes. Celles-ci sont directement impliquées dans les actions liées à la prévention, les traitements et le soutien aux personnes.

L'action en faveur de la transformation sociale :

A travers les revendications des personnes concernées par la maladie et grâce aux actions des volontaires, AIDES a activement contribué à l'évolution de l'accès aux soins, de la protection des étrangers porteurs du VIH, du droit des malades et de la lutte contre les discriminations et les stigmatisations.

L'action internationale

Les attentes, les besoins et les solutions en matière de lutte contre le sida sont propres à chaque population. C'est la raison pour laquelle AIDES a choisi de soutenir, d'encourager et d'accompagner les ONG et les initiatives locales, notamment en Afrique, qui dans leurs actions de prévention et de soutien, cherchent à développer et renforcer les capacités des personnes ou des groupes, à agir de manière autonome pour améliorer leur santé.

Valeurs

- Le respect de l'identité de chacun
- L'indépendance idéologique
- Le non jugement
- La confidentialité

Le réseau national (métropole & Départements Français d'Amérique)

- 70 lieux d'accueil
- 58 délégations départementales
- 6 délégations régionales
- 1 500 militants (volontaires & salariés)

Quelques chiffres : chaque année,

- Près de 4 000 rencontres de partage d'informations, groupes de parole ou d'entraide.
- 75 000 personnes accueillies dans nos locaux.
- Plus de 1 million de préservatifs distribués.

SOS hépatites www.soshepatites.org

SOS hépatites est une association de personnes infectées par les hépatites virales B et C quelque soit le mode de contamination. Créée en 1996 par le Dr. Pascal MELIN, elle a ouvert la première permanence d'écoute et de soutien téléphonique dédiée aux hépatites en 1997.

Les principes de nos actions

Soutien et accompagnement

Les bénévoles et adhérents de l'association sont directement concernés par l'infection, en tant que malades ou proches de ceux-ci. Ils accompagnent les personnes infectées et leur entourage dans la gestion de la maladie et les guident dans les parcours de soins et administratifs, à travers un numéro vert et gratuit et les permanences d'accueil.

Prévention et information

Les bénévoles mènent des actions de sensibilisation à destination du grand public ou de populations spécifiques en informant sur les modes d'infection, les moyens préventifs, les soins et les ressources locales.

Formation

Chaque année depuis 1998, SOS hépatites organise un forum national permettant aux adhérents et invités d'actualiser et d'élargir leurs connaissances dans les champs biomédicaux et la prise en charge sanitaire et sociale des hépatants, en faisant dialoguer malades, représentants associatifs et médecins. Parallèlement, elle forme aussi les professionnels de santé aux hépatites virales via un programme d'éducation thérapeutique.

Promotion de la recherche

SOS hépatites est membre de l'ANRS¹, de l'AFEF² et de l'FNPRRH³ mais finance parallèlement de jeunes chercheurs en médecine et en sociologie pour permettre une meilleure compréhension, de façon globale, des difficultés des hépatants au quotidien.

Partenariats internationaux

En plus de représenter la France à la World Hepatitis Alliance, SOS hépatites est également engagée dans une dynamique de développement partenariale, d'entraide et d'échanges d'informations avec des associations africaines francophones.

Valeurs

- Etre solidaire sans discriminer
- Soutenir sans exclure
- Accompagner sans assister

Le réseau national (métropole & DOM-TOM)

15 associations régionales regroupées au sein d'une fédération

¹ Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales

² Association française pour l'étude du foie

³ Fédération nationale des pôles de référence et réseaux hépatites