

Mis à jour le 03/10/2019

Type d'action Actions itinérantes / Enquêtes, études et rapports / Rencontres, groupes de parole, réunions d'informations, ...

Le promoteur de l'action

SOS hépatites Fédération

Territoire National

Responsable Selly Sickout (Directrice)

Telephone 01 43 67 26 40

Courriel direction@soshepatites.org

Site Internet <http://www.soshepatites.org/>

Adresse 14 Rue de la Beaune, Montreuil 93100, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association L'association a pour objet d'informer, de soutenir, d'accompagner et de défendre les malades concernés par les hépatites virales, quels que soient les virus et les modes de contamination.

Activités principales réalisées Prévention / information
- Ateliers de prévention
- Stands de sensibilisation
- Permanences

Accompagnement / Ecoute

- Rencontres individuelles / Entretiens téléphoniques / Echanges par mail
- Accompagnement des patients et familles concernés par une hépatite ou une maladie du foie

Dépistage / Réduction des risques et des dommages

- Rendez-vous avec les populations vulnérables pour des dépistages rapides (TROD, tests d'orientation diagnostique)
- Incitations au dépistage de référence et promotion de la vaccination (hépatite B et les autres vaccins)
- Actions de dépistage avec plusieurs partenaires

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée Au 31 décembre 2017, notre Fédération est constituée de 8 associations régionales (Alsace-Lorraine, Bourgogne-Franche-Comté, Champagne-Ardenne, Guadeloupe, Nord-Pas-de-Calais, Paris Ile-de-France, Provence Alpes Côte d'Azur et Rhône Alpes), et 13 délégués localisés en Bretagne (Roscoff), Centre-Val de Loire (Cléry St André, Montlouis-sur-Loire, Orléans), Occitanie (Béziers, Montpellier, Salindres) et Rhône Alpes (Grenoble). Au total, 593 contacts

Nombre de bénévoles 38

Nombre de salariés 8

**Territoire d'intervention de
l'association**

National

Description de l'action	<p>Au programme des ces Etats-Généraux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une enquête nationale a démarré en automne 2019 auprès des patients, en ligne, par téléphone (numéro vert) ou questionnaire papier. - Un panel de profils de patients nés à l'étranger aura lieu à Paris - Un panel de profils de patients nés en France aura lieu à Marseille - Table ronde "Vie quotidienne" à Lyon - Table ronde "Parcours de soins Ville-Hôpital" à Strasbourg - Table ronde "Population et territoires prioritaires" à Bordeaux - Table ronde "Spécificités rurales" à Prades - Table ronde "Prévention, dépistage, vaccination" à Rennes - Panel et table ronde "spécificités et DOM TOM" à la Guadeloupe
Thématiques associées à votre action	<p>Accès aux soins / Démocratie en santé / Dépistage et diagnostic / Déserts médicaux / Droits des malades / Maladies chroniques / Maladies infectieuses / Précarité / Qualité de vie / Vaccins</p>
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	<p>Marseille, France / Paris, France / Prades, France</p>
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	<p>01/09/2019</p>

<p>Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?</p>	<p>Les États Généraux de l'Hépatite B rassemblent l'ensemble des acteurs.trices* (associations de malades, professionnel.le.s de santé, institutions de santé...) impliqué.e.s dans l'accompagnement et la prise en charge de l'hépatite B. Les enjeux sont importants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Améliorer le quotidien des différentes populations concernées par l'hépatite B, - Optimiser les stratégies de prévention, de dépistage, de vaccination ou de parcours de soins. <p>Les 1ers États Généraux de l'hépatite B démarrerons par une enquête nationale "Vivre avec une hépatite B", auprès des personnes vivant avec l'hépatite B, qui sera diffusée en septembre. Cette enquête vise à</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1. Mieux mettre en avant les véritables conséquences de l'hépatite B - 2. Optimiser la prise en soin et le suivi des patient(e)s souffrant d'hépatite B chronique. <p>Les résultats permettront de mieux sensibiliser les autorités de santé et l'opinion publique pour obtenir une juste reconnaissance face aux réelles difficultés que rencontrent les personnes vivant avec l'hépatite B.</p>
<p>Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?</p>	<p>Oui</p>
<p>Personnes concernées par l'action</p>	<p>Personnes malades</p>
<p>Qui sont les financeurs ?</p>	<p>Financements publics exclusivement.</p> <p>Cela dépend des villes. Par exemple à Strasbourg, nous avons l'appui de la mairie pour l'organisation de la table ronde.</p> <p>La Fédération prend en charge les budgets de déplacement.</p>
<p>Territoire concerné par l'action</p>	<p>Urbain, Périurbain, Rural</p>
<p>Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?</p>	<p>Oui</p>
<p>Fréquence de l'action - Est-ce une action :</p>	<p>Edition ponctuelle</p>
<p>Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?</p>	<p>Oui</p>

Si oui, merci de préciser les outils utilisés	<ul style="list-style-type: none"> - Le questionnaire travaillé et validé par le comité de pilotage - Une affiche et des dépliants d'informations que nous avons créés - Les communiqués de presse
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Partenaires, Revue de l'association/Flyers/Affiches
Durée prévue	1 an
Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Oui
Merci de les indiquer :	AIDES, Transhépatite, Le Planning familial
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Les États Généraux de l'hépatite B sont pleinement ancrés dans la démarche de démocratie en santé qui permet d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé à travers la consultation des usagers du système de santé par les décideurs publics.
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui

Merci de préciser	<p>Le volet virologique « BaroTest » du Baromètre santé 2016 a permis d'estimer, en population générale adulte (18-75 ans) vivant en métropole, que plus de 135 000 personnes vivent avec une hépatite B. Parmi ces personnes, 82 % ne se savent pas contaminées soit environ 110 000 personnes.</p> <p>Il existe pourtant des traitements permettant de stabiliser la maladie et, surtout un vaccin efficace dans 95% des cas susceptible d'éviter les nouvelles infections survenant en France !</p> <p>Face à une telle situation, une mobilisation sans précédent a été lancée, pour mettre en lumière l'hépatite B, mais aussi l'hépatite D (delta), une infection du foie uniquement possible sur une hépatite B. Cette mobilisation, autour de l'association SOS Hépatites, réunit différentes parties prenantes (associations de personnes vivant avec l'hépatite B, professionnels de santé et institutions de santé)* pour réaliser les 1ers États Généraux de l'hépatite B.</p>
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Infections sexuellement transmissibles (IST) / Maladies hépatiques
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Locale, Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Centres de soins, Locaux associatifs, Salles/espaces municipaux ou privés, Action itinérante
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui

Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?

COMPOSITION :

Associations de patient(e)s

- SOS Hépatites, Janine Alamertery (Déléguée SOS hépatites 42), Michèle Questel (Administratrice SOS hépatites Guadeloupe), Selly Sickout (Directrice SOS hépatites Fédération), Carmen Hadey (Référente SOS Hépatites « hépatite B et vaccination »), Khaled Fellouhe (Vice-Président SOS hépatites Fédération chargé des questions de prévention) et Pascal Mélin (Président SOS hépatites Fédération)
- AIDES, Caroline Izambert (Responsable plaidoyer) et Franck Barbier (Responsable santé sexuelle)
- ASUD (Auto-Support des Usagers de Drogues), Miguel Velazquez (Chargé des questions liées aux hépatites) et Fabrice Olivet (Directeur)
- CHV (Collectif Hépatites Virales) - TRT5 (Groupe interassociatif traitements & recherche thérapeutique), Lucile Guenegou (Coordinatrice)
- Transhépate, André Le Tutour (Président) et Anne-Marie Wilmotte (Vice-Présidente)

Autres associations

- AFEF (Association Française pour l'Étude du Foie), Dr Hélène Fontaine (Trésorière)
- ANGH (Association Nationale des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux Généraux), Dr Isabelle Rosa (Hépatologue) et Dr André-Jean Remy (Hépatologue)
- APSEP (Association des Professionnels de Santé Exerçant en Prison), Dr Fadi Meroueh (Médecin généraliste)
- COMEDE (Comité pour la santé des exilés), Dr Olivier Lefebvre (Coordinateur médical national)
- CREGG (Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie), Dr Denis Ouzan (Hépatologue)
- FPRH (Fédération des Pôles et réseaux de référence et Réseaux Hépatites), Dr Valérie Canva (Hépatologue)
- Médecins du monde, Najat Lahmidi (Référente Santé Sexuelle &

reproduction) et Dr Houda Mérimi (Référente médicale pour les opérations de plaidoyer)

- Planning familial, Dr Marie-Dominique Pauti (Directrice Exécutive)

Institutions de recherche et de santé

- Agence nationale de la biomédecine, Dr Corinne Antoine (en charge des questions relatives à la transplantation hépatique)

- ANRS (Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les Hépatites Virales), Véronique Doré (Responsable de Service recherches en santé publique, sciences de l'homme et de la société) et Pr Fabien Zoulim (Vice-Président du conseil scientifique)

- APHP (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris) Cochin, Pr Philippe Sogni (Hépatologue)

- APHP Pitié Salpêtrière, Paris, Dr Anne Simon (Infectiologue)

- CHU (Centre Hospitalier Universitaire) Lille, Dr Valérie Canva (Hépatologue)

- CHU Rennes, Pr Vincent Thibault (Virologue)

- CHU Strasbourg, Pr Michel Doffoel, SELHVA (Hépatologue) et Pr Lawrence Serfaty (Hépatologue)

- CIC (Centre d'Investigation Clinique vaccinologie) Cochin, Paris, Pr Odile Launay (Infectiologue)

- Hôpital de la Croix Rousse, Lyon, Dr François Bailly (Hépatologue)

- Hôpital Saint Joseph, Marseille, Dr Marc Bourlière (Hépatologue)

- INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale), Pr Yazdan Yazdanpanah (Directeur de l'Institut thématique : Immunologie, inflammation, infectiologie et microbiologie)

Autres organisations

- BMSHV (Bordeaux Métropole Sans Hépatite Virale), Pr Victor De Lédinghen (Hépatologue)