Rapport d'activités

2018

Collectif Hépatites Virales

Tél : 07 77 07 51 01

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

Rapport d'activités 2018

Table des matières

Introduction 3

Présentation 5

Eradiquer l'Hépatite C 7

Prévention : hépatite C et usagers de drogues 9

Le CHC 11

La NASH 12

La greffe solidaire VIH 13

La vaccination contre l'hépatite B 16

Politique de Réduction des Risques et Dommages 17

La Journée scientifique du CHV et du TRT-5 18

Les missions de représentation du CHV 20

Le CHV et les laboratoires 23

Conférences, Colloques et Séminaires 25

Communication 27

Ressources humaines 29

Conclusion et perspectives 30

Rapport d'activités 2018

Introduction

L'année 2018 a démarré en flèche avec de beaux projets et de belles rencontres. La diversification des activités du CHV vers les pathologies du foie s'est confirmée et consolidée.

L'information décisive de 2018 concernant les hépatites est la décision de la ministre d'élargir les prescripteurs des traitements contre l'hépatite C à travers un parcours simplifié pour les patients présentant les profils les plus simples, à savoir, pas de comorbidités, un degré de fibrose inférieur à 3 et pas d'antécédant de traitement. Les médecins généralistes devraient donc pouvoir en 2019 prescrire les traitements pangénotypiques contre l'hépatite C. Encore une fois, l'accent doit continuer d'être mis sur le dépistage, unique moyen de parvenir à éradiquer le virus de l'hépatite C en France d'ici 2025. En termes d'hépatite B, il existe bien quelques projets de recherche encourageants mais rien qui puisse permettre d'envisager une éradication du virus. Aujourd'hui, les traitements nucleotidiques permettent uniquement la suppression durable de la réplication du VHB, et des bénéfices cliniques non négligeables chez la plupart des personnes atteintes d'Hépatite B. L'avenir de la recherche repose sur les antiviraux et sur l'immunothérapie.

Le CHV reste mobilisé sur les hépatites virales, à travers le dépistage, les TROD moléculaires et poursuit son action sur les maladies du foie et la transplantation, notamment à travers le plaidoyer sur la greffe entre PVVIH, l'information aux patients sur les traitements disponibles du carcinome hépatocellulaire ou ceux en développement de la NASH .
Cette année a été marquée par de belles réussites, notamment en termes de publications scientifiques et de rencontres avec de nouveaux laboratoires qui se sont montrés intéressés par nos projets.

Enfin nous ne pouvons pas terminer ce bilan sans évoquer la santé des membres du CHV qui, cette année a été un véritable sujet. Elle a mis le CHV dans une situation instable qui a entrainé une réflexion plus profonde sur son fonctionnement et a remis en avant une idée latente au sein de notre

collectif. Depuis plusieurs années effectivement, plusierus associations membres du CHV appelaient de leur vœux à une fusion avec le collectif de lutte contre le VIH TRT-5. Les sujets communs, le partage des bureaux et enfin la coordinatrice du CHV qui travaille depuis cette année une journée par semaine au sein du TRT-5 ont motivé ce choix. La décision devra être votée lors d'une Assemblée Générale qui se tiendra en 2019. Ce choix permettra une coordination plus effective et l'implication de nouvelles associations dans la lutte contre les hépatites et les maladies du foie.

Rapport d'activités 2018

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 salarié 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 ou une cirrhose 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 membres, dans les domaines qui les caractérisent (transplantation, coïnfection, consommation de drogues, etc.) en lien avec les infections par les hépatites virales et de manière plus large.

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.

Le CHV a élargi le champ de ses activités aux maladies du foie et a particulièrement investi le plaidoyer de greffe entre Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH)

Fin 2018, le CHV rassemble 8 associations :

- Actif Santé,
- Actions Traitements,
- Arcat,
- ASUD,
- CIGaLeS,
- Hépatites info services & Sida Info Service,
- Nova Dona,
- Transhépate

A noter qu'une rencontre avec le directeur d'Afrique Avenir, Romain Biribindi a eu lieu. Le CHV souhaitant fusionner avec le TRT-5 (groupe interassociatif de traitements & recherche thérapeutique) et cette procédure étant en cours, l'adhésion d'Afrique Avenir a été mis entre parenthèse.

Eradiquer l'Hépatite C

Les traitements contre le VHC

L'année 2018 a été l'année de transition en ce qui concerne l'éradication de l'hépatite C. Les traitements sont en effet désormais accessibles à tous les malades chroniques quel que soit le stade de fibrose. Lors de la journée nationale de lutte contre les hépatites se tenant à la Direction Générale de la Santé, le directeur général de la Santé a confirmé que la prescription des Agents Antiviraux Directs (AAD) allait être ouverte aux médecins généralistes afin de simplifier les parcours de soins de proximité pour les personnes atteintes d'hépatite C sans complications. Cette décision a été rendue possible en raison de l'arrivée des AAD pan génotypiques, tels que Maviret ou Epclusa. A ce jour, les associations de patients et médecins généralistes sont dans l'attente de fiches mémos devant être réalisée par la HAS pour accompagner la prescription.

Parallèlement à cette décision, l'ensemble des laboratoires producteurs de traitement contre le VHC ont demandé, chacun leur tour, une double dispensation de leur traitement (Ville et hôpital). Ces changements se sont également accompagnés de baisse de prix plus ou moins conséquentes.

Ainsi en novembre Gilead annonçait une baisse de prix de l'ordre de 20 % pour ses traitements tandis qu'Abbvie proposait Maviret à un tarif nettement inférieur aux premiers AAD.

Le CHV, comme d'autres associations, s'est interrogé sur la pertinence de l'élargissement des prescripteurs puis a choisi de soutenir cette position en pensant aux malades éloignés des centres urbains et pour qui une visite chez Le médecin généraliste est plus accessible. De plus, toutes ces décisions vont dans le bon sens et soutiennent l'objectif fixé par la ministre de la Santé d'éliminer l'hépatite C en France d'ici 2025.

Tarif des principaux AAD fin 2018

Traitement	Laboratoire	Cure de 8 semaines
Maviret	AbbVie	28 000€
Sovaldi	Gilead	16 600€

Epclusa	Giléad	16 600€
Harvoni	Giléad	24 600€
Vosevi	Giléad	24 600€
Zepatier	MSD	14 500€

Prévention : hépatite C et usagers de drogues

Le CHV a poursuivi son action envers les usagers ou anciens usagers de drogues. Le rapport de ces derniers au virus de l'hépatite C soulevait des interrogations et demande une meilleure connaissance de leurs pratiques et de leur ressenti afin de les sensibiliser au dépistage.

Selon le rapport de recommandations 2016 sur la prise en charge des personnes vivant avec une hépatite, les politiques de prévention et de réduction des risques (RDR) liées au VHC ont un impact limité. L'objectif du CHV a été de travailler sur la perception que les UD ont du traitement et ainsi de le rendre acceptable, voire indispensable. Ainsi, une réduction du réservoir contaminant pourrait être envisagée.

L'optique de travail choisi a été de constituer un questionnaire, diffusé en ligne et sur le terrain, via la salle de consommation à moindre risque, les CSAPA et CAARUD de la région parisienne.

Une analyse du sondage a été effectuée en 2018, donnant lieu à une communication écrite lors de l'AFEF 2018.

Les conclusions principales de ce sondage sont que les UD actuels ayant répondu ne se contaminent plus au VHC, montrant par là l'efficacité des politiques de réduction des risques et des dommages, que les modes de consommations évoluent, semble-t-il, vers une poly-consommation tournée vers le sniff, l'inhalation et la voie orale (nouveaux produits de synthèse). A ce titre, une attention toute particulière devra être portée aux adeptes du chemsex, qui crée des ravages, notamment parmi la population adepte de ce type de pratique sexuelle.

Un gros effort doit également être fait sur le dépistage puisque même parmi les personnes fréquentant les CSAPA ou les CAARUD, certaines ne se sont jamais vu proposer un dépistage.

Un fait positif montré par notre sondage est que toutes les personnes ayant été traité contre l'hépatite C à partir de 2014 ont bénéficié des AAD, balayant par là nos craintes de les voir exclus de ces traitements au motif d'une suspicion de non observance.

Hépatite C : il faut accentuer le dépistage des usagers de drogue

Introduction

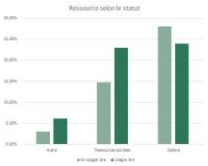
En 2017, le CHV a orienté une de ces actions vers la prévention et la communication autour de l'hépatite C et de son suivi à destination des usagers de drogues ou anciens usagers de drogues. Le rapport de ces derniers au virus de l'hépatite C soulève des interrogations et demande une meilleure connaissance de leurs ressentis afin de les sensibiliser, de les encourager à se faire dépister et enfin d'entrer dans le traitement si besoin.
Le sondage mis en ligne et les questionnaires remplis en face à face donnent des tendances qu'il convient de prendre en considération mais avec prudence du fait du nombre de personnes ayant répondu, dans une optique d'éradication du virus de l'hépatite

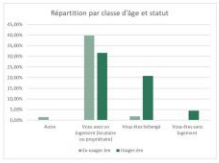
Le CHV a ainsi recueilli 222 réponses. L'échantillon est composé comme suit :

Les hommes ont toujours constitué la plus grande proportion des populations usagères de drogue (4 fois moins de femmes que d'hommes à injecter de l'héroïne selon l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies). Néanmoins, chez les ex-usagers, ce rapport n'est pas vrai, il est même inversé. Difficile de savoir si c'est parce qu'elles sont plus nombreuses à décrocher ou s'il s'agit d'un biais de notre étude.

Une population plus insérée qu'il n'y paraît

La population de l'échantillon est composée à 56,5% d'hommes, dont 65,5% sont actuellement usagers et de 43,44% de femmes, dont 45,8% sont usagères.
87,7% de l'échantillon annonce avoir des ressources régulières. Ces résultats tendent à démontrer que la personne usagère de drogue est très majoritairement une personne insérée.

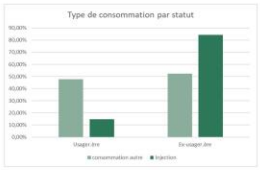




Cette population est salariée à plus de 52% et à plus de 38% bénéficie de ressources sociales. Comparativement, en 2016, 64,2% de la population française avait un emploi[1]. La précarité de l'échantillon est particulièrement vraie pour les usagers puisqu'ils semblent éloignés des conditions d'hébergement pérennes.

1 : https://www.insee.fr/fr/statistiques/2559506

Une consommation qui évolue



Chez les ex-usagers, le sniff et l'injection représentent 62% de la consommation tandis qu'elle représente 36 % des modes de consommation chez les usagers actuels au profit d'une poly-consommation tournée vers le sniff, l'inhalation et la voie orale (nouveaux produits de synthèse). Il est possible que cette dernière façon de consommer soit à mettre en parallèle avec l'entrée dans le chemsex, notamment chez les hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes. Les usagers commencent par gober et passent ensuite à une consommation par intra-veineuse.

La contamination par le VHC

Les ex-usagers ont d'avantage été contaminés par le VHC que les usagers actuels. Ils sont ainsi respectivement 61,2% et 38,8% à avoir été contaminés une ou plusieurs fois.

Deux pistes peuvent être avancées pour expliquer ce constat : **d'une part, les politiques de réduction des risques et les connaissances scientifiques sur la transmission des virus ont été relayés aux publics clés et portent leur fruit**, d'autre part, il faut également mettre cette photographie à la lumière des types de consommation.
Les types de consommation des ex-usagers ayant répondu au questionnaire intègrent l'injection à plus de 55% tandis qu'elle n'est intégrée « qu'à 44.5% » chez les usagers actuels. **Les personnes ayant le plus été contaminé par le VHC sont ceux qui ont strictement consommé par injection**. Les autres types de consommation, même s'ils présentent des risques (sniff notamment) sont de moindres vecteurs de transmission.

Un peu plus de 20% de l'échantillon déclarent ne pas connaitre son statut sérologique vis-à-vis du VHC. Les raisons évoquées de cette absence restent principalement l'absence de proposition à effectuer un test de dépistage. Cette tendance est particulièrement prononcée chez les personnes usagères de drogue. Pourtant, parmi celles-ci, plus de 32% déclarent avoir un suivi régulier, et ce avec un médecin en CSAPA. Ce constat va dans le sens de ce qui a déjà été observé, à savoir, une insuffisance du dépistage en CSAPA [2].

2 : http://www.ofdt.asso.fr/BDD/publi/pdf/2018-03-pdr-usagers-de-drogues-sa-transmission.pdf

Des traitements bien investis après dépistage

Les personnes ayant contracté le VHC ont majoritairement été traités et guéris par les AAD. Ces molécules ont été administrés à plus de 50% des usagers de drogue.
Après 2014, toutes les personnes traitées pour leur VHC l'ont été par les AAD.
46,31% des guérisons ont eu lieu entre 2014 et 2018.

CONCLUSION

La seule façon de parvenir à une éradication du virus de l'hépatite C en France passe par une meilleure stratégie de dépistage et par une politique volontariste auprès des CSAPA et CAARUD afin que leurs personnels soignants s'approprient la thématique des hépatites.

En parallèle, il convient d'évaluer en permanence la perception qu'ont les UD du virus du VHC et des traitements disponibles et de tenter d'enrayer la circulation d'informations négatives sur les traitements contre le VHC qui n'ont pas ou peu lieu d'être.

CHV – Collectif Hépatites Virales

Actif Santé, Actions Traitements, Arcat, ASUD, CIGaLeS, Hépatites info services , Nova Dona, Transhépate

Pour prendre contact avec nous :
Mail : coordinationchv@gmail.com

Le CHC

Le carcinome hépatocellulaire reste une cause importante de décès pour les personnes vivant ou ayant vécu avec une hépatite virale. Le CHV reste donc investi sur le dépistage précoce de ce cancer et sur la diffusion de l'information liée aux nouveaux traitements ou dispositifs médicaux pouvant être des solutions ou des gains en termes de qualité de vie.

Le CHV a notamment participé à l'évaluation du dispositif médical de l'entreprise Sirtex auprès de la CNEDIMTS afin de favoriser la prise en charge de SIR-Spheres par l'Assurance Maladie.

Ce dispositif de radioembolisation nous semble en effet important dans la prise en charge du CHC incurable et non répondant aux traitements de première ligne car s'il ne permet pas un gain de durée de vie, celle-ci apparaît comme débarrassée des effets indésirables de la chimiothérapie. De plus, la radioembolisation permet, dans certains cas, de diminuer les tailles des tumeurs et ainsi de proposer le patient à un traitement chirurgical (résection ou greffe).

Cette solution ne doit pas être unique mais constituer une méthode de plus dans la prise en charge des carcinomes hépatocellulaire.

La NASH

La stéatose ou foie gras, stade qui précède la Nash, toucherait 15 à 20% de la population française. Un pourcent de la population française serait concernée par la NASH (5% aux Etats Unis), selon les spécialistes et elle pourrait devenir dans le futur la première cause de transplantation hépatique. La Nash représente 10% des maladies chroniques du foie actuellement, et pourrait atteindre 25% dans le futur en France, avec un tiers d'adultes en surpoids et 15% qui présentent une obésité. Pour le CHV, il y a un véritable enjeu de santé publique autour de cette nouvelle pathologie, aussi appelé maladie du foie gras ou maladie du soda, d'où la nécessité de communiquer et d'informer les patients. Le canal choisi a été d'éditer une brochure.

L'objectif de ce projet est de communiquer sur l'intérêt d'une alimentation adaptée en cas de Cirrhose (700 000 cas en France, dont 30 % au stade sévère, qui entrainent 10 000 à 15 000 décès par an), de stéatose ou de NASH (stéato-hépatite non alcoolique).

Le texte élaboré par l'ensemble des délégués des associations membres et la coordinatrice a bénéficié de la relecture d'experts et de membres de la Fédération nationale des Pôles de référence et Réseaux Hépatites. Elle est actuellement en cours de finition.

La greffe solidaire VIH

La greffe d'organe est utilisée depuis les années 1950 et s'est développée à partir de 1980 avec la découverte de la ciclosporine, médicament antirejet. Elle constitue souvent la dernière alternative pour les patients. Cette technique vise à remplacer un organe vital défaillant chez un patient par un organe en « bonne santé » prélevé la plupart du temps chez une personne décédée (des exceptions existent pour les dons de donneurs vivants pour le rein surtout et le foie).

Aujourd'hui, les malades en attente de greffe doivent encore faire face au manque de donneurs et donc de greffons bien que depuis le 1er janvier 2017, tous les Français sont considérés comme donneurs d'organes présumés, sauf déclaration contraire. L'année 2018 affiche une baisse du nombre de prélèvement d'organes[1] par rapport à l'objectif fixé alors que depuis 10 ans ce nombre augmentait. En 2017, 23828 personnes étaient en attente de greffe, 590 sont décédées faute d'organe[2].

Le CHV et le TRT-5 poursuivent leur mobilisation sur la greffe entre PVVIH afin de faire augmenter le pool de donneurs potentiels.

Petit résumé institutionnel de cette mobilisation :

Octobre 2015 : RDV avec l'Agence de la BioMédecine

Avril 2016 : RDV avec la Direction Générale de la Santé

Juin 2016 : Saisine de l'Agence Nationale de la Santé et du Médicament (ANSM)

Novembre 2016 : Information de la création d'un Comité Scientifique Spécialisé Temporaire (CSST)

Juin 2017 : Première réunion de ce comité et étude de la faisabilité, organe par organe

Juin 2018 : le CSST a rendu ses conclusions, favorables au projet.

[1] 1882 donneurs recensés en aout 2018 contre 1930 attendus, données ABM

[2] Évolution du nombre total de candidats dans l'année de 2008 à 2017 et Évolution du nombre de décès en liste d'attente par année de 2008 à 2017, Le rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France, données ABM, 2017.

Les principaux chiffres du CSST qui ressortent des conclusions montrent l'intérêt de cette greffe entre PVVIH. Elle permettrait de sauver une centaine de personnes par an ce qui, de notre point de vue, constitue un nombre important compte tenu de la pénurie de greffons dans laquelle nous nous trouvons :

- Cœur : 5 patients inscrits / environ 5 greffes.
- Poumons : 1 greffe (en 2016).
- Foie : 30 greffes (cinétique d'accès à la greffe est un peu plus lente pour les patients séropositifs pour le VIH que pour la population générale (47,6% à 36 mois vs 67,8%).
- Rein : 50 inscrits/50 greffes (cinétique d'accès à la greffe est un peu plus lente pour les patients séropositifs pour le VIH que pour l'ensemble de la population (41,7% à 36 mois vs 57,2%).

L'avenir de ce plaidoyer réside dans la forme que prendront la mise en place de ces greffes (essai, processus dérogatoire, études etc.). A ce titre, le CHV et le TRT5 prendront contact avec le directeur général de la santé afin de faire avancer ce plaidoyer de manière concrète en 2019.

Les communications proposées autour de ce sujet ont été retenues lors de l'Alliance Francophone des Acteurs de santé contre le VIH et les Hépatites (AFRAVIH) en avril 2018, par le biais d'une communication orale ainsi que lors du congrès annuel de la Société Francophone de Transplantation (décembre 2018) par le biais d'un poster.

trt5 GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENTS & RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE

CHV Collectif Hépatites Virales

Don d'organes entre Personnes Vivant avec le VIH : en France, les lignes bougent

Depuis janvier 2017, toute personne décédée est un donneur potentiel. Pourtant, l'année 2018 affiche à ce jour une baisse du nombre de prélèvement d'organes[1] par rapport à l'objectif fixé alors que depuis 10 ans ce nombre augmentait. En 2017, 23828 personnes étaient en attente de greffe, 590 sont décédées faute d'organe[2].

Toute solution alternative mérite d'être étudiée, dans le respect des uns, des autres et des critères de sécurités sanitaires. Notre souhait : ouvrir le don d'organe aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH), déjà expérimenté à l'international[3], avec deux objectifs : augmenter le nombre de greffons disponibles et permettre aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH) de participer à un effort national.

Contexte

Aujourd'hui, les PVVIH bénéficient au même titre que n'importe quel individu de greffes d'organe, avec toutefois une cinétique d'accès plus lente pour les greffes de foie et de reins : respectivement 47,6% à 36 mois vs 67,8% en population générale et 41,7% à 36 mois vs 57,2%.
Les PVVIH sous traitement se portent bien, beaucoup ont une charge virale indétectable et ils plébiscitent très largement cette possibilité de greffe.

Réponses collectées via un sondage en ligne auprès des PVVIH

L'acceptation du don chez les PVVIH est supérieure à celle de la population générale. La greffe est très largement plébiscitée et seul 9.1% de notre échantillon ne souhaitent ni donner ni recevoir. En population générale, le refus du don d'organe est de 21% pour soi et de 37% pour ses proches.

Ces résultats[4] nous ont aidé à convaincre la Direction Générale de la Santé, l'Agence Nationale de Santé du Médicament et l'Agence nationale de la Biomédecine qui a mis cette greffe entre PVVIH dans son Plan 2017-2021.

Résultats

A ce jour, le comité d'experts indépendants mis en place par l'ANSM a rendu ses conclusions, en s'appuyant notamment sur le programme Hope mis en place aux Etats-Unis.

Conclusion de l'ANSM

- les transplantations sont possibles ;
- elles nécessitent des précautions dans le choix des donneurs et dans la mise en place des opérations ;
- la quasi-totalité des PVVIH ayant des charges virales indétectables, la transmission du virus d'une autre souche à une PVVIH en attente de greffe n'est pas à craindre ;
- les règles qui devront encadrer la greffe entre PVVIH devront faire appel à une coordination d'experts afin, notamment, de prévenir les interactions médicamenteuses.

Petite histoire orientée des virus et de la greffe

Fin des années 1990, avec l'apparition des Antirétroviraux, les PVVIH ont accès à la greffe après en avoir été exclues en raison de « contre-indication absolue » ;
2013 : il est possible d'utiliser les greffons hépatiques provenant de personnes décédées porteuses de marqueurs du virus de l'hépatite B.
2015 : le don d'organe dérogatoire est ouvert aux personnes porteuses de marqueurs de l'hépatite C.

L'AVENIR

D'un point de vue institutionnel, il reste à définir le cadre législatif dans lequel vont pouvoir s'inscrire les greffes, ce qui devrait être envisagé courant 2019.

D'un point de vue sociétal et médical, la greffe entre PVVIH n'est pas à négliger. Sa faisabilité est réelle, elle est une réponse supplémentaire à la pénurie globale de greffons, elle va diminuer le temps d'attente des PVVIH en attente de greffe et par la même libérer des organes pour la population générale.

Enfin, dans une société qui demande à chacun d'être donneur, elle permet aux PVVIH de participer à cet effort de solidarité nationale. A nous tous, désormais de soutenir ce don et de ne pas rejeter de facto des greffons porteurs de virus.

[1] 1882 donneurs recensés en aout 2018 contre 1930 attendus, données ABM
[2] Évolution du nombre total de candidats dans l'année de 2008 à 2017 et Évolution du nombre de décès en liste d'attente par année de 2008 à 2017, Le rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France, données ABM, 2017.
[3] Mars 2016 : greffe de foie et de rein de donneur décédé VIH à receveur VIH, Etats-Unis, hôpital universitaire Johns Hopkins Médecine à Baltimore (Maryland, est), Octobre 2015 : greffe de foie entre donneur séropositif décédé et receveur séropositif, Suisse, Hôpitaux universitaires de Genève, Genève. Février 2015 : taux de survie du greffon en transplantation de reins VIH+, Afrique du Sud
[4] Sondage diffusé en 2016, en ligne, auxquels ont répondu 170 personnes.

TRT-5 | GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENTS & RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE
CHV | COLLECTIF HEPATITES VIRALES
ACTIF SANTE - ACTIONS TRAITEMENTS – ACT UP PARIS – ACT UP SUD OUEST – AIDES – ARCAT – ASUD – CIGaLES – DESSINE MOI UN MOUTON – ENVIE – HEPATITES INFO SERVICES – NOVA DONA – SIDA INFO SERVICE – SOL EN SI – TRANSHEPATE
NOUS CONTACTER : coordinationchv@gmail.com ; coordination@trt-5.org

La vaccination contre l'hépatite B

Le CHV s'est intéressé, via le groupe de travail des Coordinateurs Régionaux des PASS PACA à la problématique de la vaccination chez les mineurs isolés. Ces derniers se situent en effet dans une « incapacité juridique» : selon la législation, les mineurs ne peuvent bénéficier d'aucun soin ou traitement médical à l'insu de leurs parents ou d'un tuteur sauf mise en danger immédiate de leur vie. Or, ces mineurs étant par définition isolés, ils ne peuvent être vaccinés alors même que la population des mineurs non accompagnés étrangère est particulièrement exposée.

Selon les PASS de PACA, certains centres de santé acceptent de les dépister s'ils sont accompagnés par un tiers adulte, considéré comme référent. Mais les centres de vaccination ne prennent pas la responsabilité de les vacciner.

La loi précise pourtant que « le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé », y compris pour des vaccins non obligatoires (Article L. 1111-5 al. 1 Code de la Santé Publique).

Depuis juin 2018 : tous les actes de soins sont rappelés dans la circulaire migrant avant toute Ordonnance de Placement Provisoire (OPP). Cependant, après OPP, lorsque le mineur est placé à l'ASE, seuls les « actes usuels » peuvent être réalisés. Sont exclus de fait les vaccinations non obligatoires dont le VHB ou le VHA.

L'option envisagée à ce jour est de se mobiliser en 2019 pour que les centre de vaccination proposent un dépistage des hépatites avec une attention toute particulière portée aux mineurs.

A noter que la disponibilité des vaccins est une contrainte supplémentaire à la vaccination et que loi du 30 décembre 2017, en étendant le nombre de vaccinations obligatoires chez le nourrisson à 11 va contribuer à une meilleure couverture vaccinale sur le territoire français.

L'hépatite B est un sujet qui intéresse. La vidéo mise en ligne en juillet 2016 par le CHV, L'hépatite B, Quelle galère, a dépassé les 5000 vues (https://www.youtube.com/watch?v=kO6yDMwxuFc).

Cette petite vidéo permet d'expliquer comment le virus s'attrape, comment et où se faire dépister et vacciner. Elle s'adresse plus spécifiquement aux adolescents et jeunes adultes.

Politique de Réduction des Risques et Dommages

Politique de réduction des risques et des Dommages :

Un groupe de travail interministériel santé justice a été mis en place début 2013 avec deux axes de travail, à savoir les suspensions de peine pour raisons de santé et la réduction des risques (RDR). En RDR, un cahier des charges a été réalisé pour mettre en œuvre les Programmes d'Echange de Seringues.

Depuis que la Direction de l'Administration Pénitentiaire (DAP) est revenue, en mars 2017 revient sur son accord initial pour affirmer son « interdiction » de mener l'expérimentation d'un programme d'Echange de Seringues sur le site des Baumettes, la situation est figée.

La Direction de l'Administration Pénitentiaire s'oppose toujours à un essai mené sous l'égide de l'Agence Nationale de Recherche contre le Sida et les hépatites (ANRS) et de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) dont il est difficile de remettre en question le sérieux et l'engagement scientifique.

Le CHV et le TRT-5 avaient envisagé une rencontre avec les syndicats pénitentiaires, et les a sollicités dans ce sens. A ce jour, ces demandes sont restées lettres mortes.

Du côté institutionnel, ce dossier a été réactivé par la tenue par deux fois cette année, du comité de suivi de la stratégie de santé pour les personnes placées sous main de justice au sein duquel le CHV est représenté.

En 2018, ce dossier est resté lettre morte du fait du contexte socio-politique malgré la tenue, une nouvelle fois, du comité de suivi de la stratégie de santé pour les personnes placées sous main de justice.

La Journée scientifique du CHV et du TRT-5

En 2018, le TRT-5 a proposé au CHV de s'associer à sa journée scientifique annuelle. Le sujet a donc été décidé en commun et a mobilisé les membres des deux collectifs.

Le sujet a été choisi de façon à intéresser les publics des deux collectifs. Il a porté sur la santé mentale et a eu pour thématique : « VIH, VHC et santé mentale : ces virus qui nous prennent la tête ».

Cette journée a été un succès : 160 personnes ont fait le déplacement pour écouter l'ensemble des intervenants. Nous avons ainsi pu compter sur la participation de Jean-Francois Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique et partenaire de longue date du TRT-5 et du CHV, tout comme Dominique Costagliola, directrice de recherche à l'Inserm et membre de l'Académie des sciences.

Sur la question de la santé mentale plus spécifiquement, la participation de Serge Héfez, psychiatre et psychanalyste, investi de longue date dans le soutien aux PVVIH et initiateur de la structure Espas, une unité de soutien psychologique pour les personnes concernées par le sida ou les problématiques liées à la sexualité a été apprécié.

Ensuite, ce sont les troubles neurocognitifs liés VIH et au VHC qui ont été abordés par le docteur en neurologie Jacques GASNAULT- Paris et la fragilité et la polymédication des PVVIH à travers l'intervention d'Alain MAKINSON, docteur spécialisé dans les maladies infectieuses.

Nous avons ensuite poursuivi par un sujet sur les conduites addictives chez les personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale : comorbidités psychiques & physiques mené par le docteur Jean-Marc Jacquet.

S'en est suivie une table ronde sur « Objectiver, Identifier, proposer une prise en charge de qualité » à laquelle ont participé, sous l'animation d'Hélène Meunier (de l'association Envie et membre du TRT-5, Nalen Perumal, psychologue et membre de l'Association Envie, Nadège Pierre, psychologue, du Centre 190, Jacques Gasnault, Alain Makinson, et enfin Jean-Marc Jacquet.
La conclusion de la journée a été faite par Hugues Fischer, de l'association Act Up Paris et membre du TRT-5 et par Miguel Velasquez-Gorsse, trésorier de l'association ASUD et membre du CHV.

La journée s'est poursuivie par un cocktail en l'honneur de cette vingtième journée scientifique et des l'ensemble des acteurs de la lutte contre le VIH et les hépatites virales.

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 : membres des Actions coordonnées de l'ANRS, participation à des Comités Scientifiques d'essais ou de cohortes ou membres des groupes des rapports d'experts.

Les Actions Coordonnées (AC) sont des comités créés en fonction des orientations scientifiques jugées prioritaires par l'ANRS. Elles ont pour mission d'assurer l'animation scientifique dans un champ de recherche spécifique. L'arrivée d'un nouveau directeur à l'ANRS en 2017 a impliqué quelques changements et réorganisations et les AC ont parfois été réorganisées.

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 d'Actions Traitements

Instances	Association titulaire du mandat	Mandat
ANRS :	Actions Traitements	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.
ANRS :	Actions Traitements	HEPAVIH, Membre
Rapport d'expert VIH, Morlat, Actualisation 2018	Actions Traitements	Membre du chapitre coïnfection VIH-Hépatites virales
TIPI	Actions Traitements	Intervention auprès d'un public VIH hépatites - sujets abordés, droits sociaux, dossier AAH
Service des maladies infectieuses à l'hôpital Gui de Chauliac	Actions Traitements	Atelier d'Education Thérapeutique du patient

Jacky DUBOUCLEZ

- COREVIH de Franche-Comté : Vice-Président

Lucile GUENEGOU, Coordinatrice

- ANRS, AC 46 (Action Coordonnée 46, "Recherches en santé publique dans le domaine des hépatites")

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

- ANRS, AC24/AC5 ("Coinfection VIH-VHB ou VHC")

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

Instances	Mandats
ANRS :	Membre du CSS 43 Membre du Groupe hépatites de la FHDH Membre du Conseil d'orientation de l'ANRS HEPATHER : membre du Conseil Scientifique HEPAVIH : membre du Conseil Scientifique

André LE TUTOUR :

- Membre du Conseil d'Administration de France Assos Santé (ancien CISS)
- Membre du Comité scientifique des Assises de la Recherche en Sciences Humaines
- Président du conseil territorial de santé Brocéliande Atlantique (CTS) et
- Membre de la conférence régionale de sante et de l'autonomie (CRSA)
- Président de la Commission Des Usagers (CDU)
- Représentant des usagers (RU) au conseil de surveillance au centre hospitalier de VANNES 56

Miguel Velazquez Gonzalez, membre du CHV, trésorier d'ASUD,

- Expert VIH/VHC au sein d'INPUD (International Network of Persons who Use Drugs)
- Expert VIH/VHC au sein d'EurNpud (réseau européen INPUD).

- Membre de la 61ème Session de la Commission des Stupéfiants (CND) de l'Office des Nations Unies contre la Drogue et le Crime
- Twinning Coach pour l'Espagne et le Portugal dans le projet d'aide au développement des associations d'UD en Europe pour EuroNPUD

Le CHV et les laboratoires

Le CHV a continué à travailler avec les laboratoires producteurs de molécules contre le VHC et a rencontré de nouveaux laboratoires travaillant sur le CHC, la NASH, les immunosuppresseurs.

Laboratoire	Date	Sujet
Giléad	8 février	Stratégie de communication autour du dépistage et discussion autour des traitements contre la NASH
AbbVie	12 avril	Stratégie et dispensation des traitements VHC
Sirtex	18 janvier	Présentation de l'entreprise et du collectif résultats des études sur Sirtex
Sirtex	9 avril	Présentation de l'Essai randomisé « SIRveNIB » ;- Présentation de l'Enquête internationale sur la qualité de vie des patients atteints de CHC
MSD	27 mars	ODJ du RDV : Evoquer projet commun (MSD aborde un projet de vaccination évoqué durant la journée scientifique du TRT-5, NB : ils se lancent dans le MM de vaccins) Objectif: recentrer don/ projet sur un projet de comm dans la continuité du financement 2017 (site internet à raison de 15Ke). en proposant audit ou plus opérationnel création de mini vidéos à destination PVVIH (possible d'en faire une sur vacc pour point de convergence des intérêts)
	17 septembre	présentation HPV
		Présentation Doravirine Letermovir – Prévymis® anti CMV – patients greffés en attente de greffe de moelle osseuse – positionner en prévention de la réactivation du CMV
Intercept Pharma	5 septembre	Présentation des études en cours dans la NASH
Chiesi	29 juin	Présentation du CHV et du plaidoyer sur la greffe entre PVVIH
Cepheid	Mars 2018	Présentation de l'entreprise et du collectif
	Septembre 2018	Point de situation concernant le dépistage universel et le positionnement des TROD moléculaire.
Biosynex	29 novembre	Présentation des TROD VIH des autotests VIH

Les rencontres avec les laboratoires sont de plus en plus difficiles à organiser : d'une part leur procédure de sollicitations sont de plus en plus verrouillées (documents administratifs) et d'autres parts, le fait de proposer des rendez-vous communs avec le TRT-5 semblent entrainer des difficultés supplémentaires pour réunir les équipes des deux pathologies (VIH et hépatites) concernées. Il semblerait également que la problématique du prix des traitements et une certaine stagnation dans l'arrivée de nouvelles molécules constituent des freins supplémentaires à concrétiser des rendez-vous.

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 2017, le CHV était présent à :

Evènements	Date	Interventions
Paris Hepatitis Congress (PHC) –	30-31 janvier	Marianne L'Hénaff
Journées de l'Agence de la biomédecine 2017	18 au 19 Mars	
AFRAVIH	4-7 avril	Communication orale sur la greffe entre Personne Vivant avec le VIH
JFHOD (hépatites)	23-34 mars	
EASL Paris	11 au 15 avril	RDV AbbVie
Journée Nationale contre les hépatites	15 mai	
Prise en charge du VIH, des Hépatites et des IST en prison Enjeux et réalités, COREVIH ouest	4 juin	
IAS	24 au 26 juillet	
HAS : Évaluation des dispositifs médicaux : journée d'information pour les associations de patients	18 septembre	
INSHU	6 – 8 Septembre	
Journée du don d'organes et de la greffe	17 octobre	
Journées scientifiques de l'AFEF	3-6 octobre	Poster sur la greffe entre PVVIH Poster : « Hépatite C : il faut accentuer le dépistage chez les usagers de drogue »

Colloque SFLS –VIH et hépatites –drogues	19 -20 octobre	Poster sur la greffe entre PVVIH
Journée scientifique CHV-TRT5	13 novembre	
MSD Avenir Congress	27 novembre	
Congrès annuel de la Société Francophone de Transplantation	4-7 décembre	Poster sur la greffe entre PVVIH

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 2018 :

EASL 2018 – un congrès différent –, mai 2018

EASL 2018, Observatoire français du baclofène, mai 2018

La radioembolisation : un dispositif à connaître, septembre 2018

AFEF 2018. Le carcinome hépatocellulaire, ou en sommes-nous ?, octobre 2018

- *Essai CELESTIAL III : prise en charge du CHC avancé par cabozantinib ;*
- *Essai NIVOLEP : Nivolumab néoadjuvant et adjuvant chez des patients HCC traités par électroporation.*

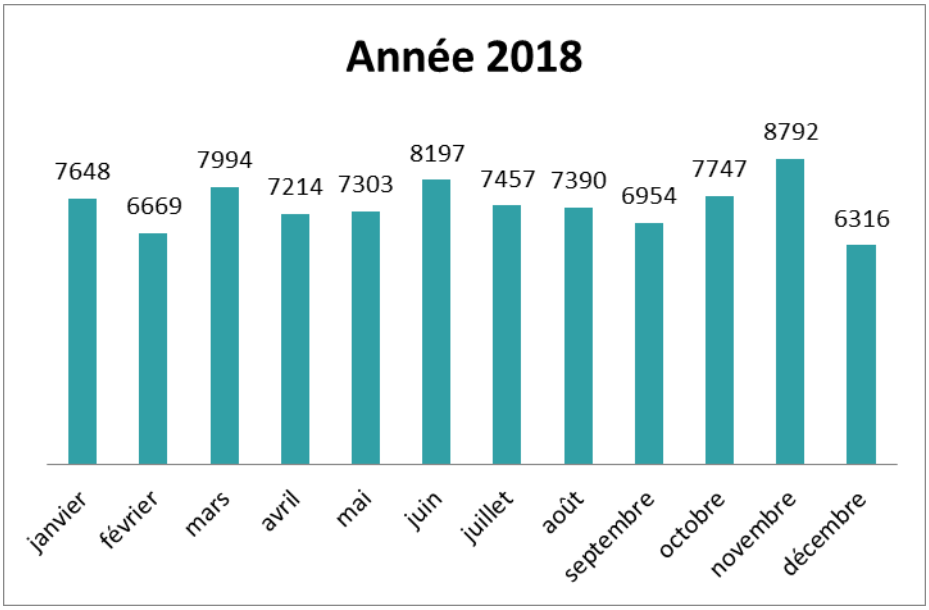
La NASH en augmentation dans le VIH, juillet 2018

Ce qu'il faut retenir de la Journée Nationale de lutte contre les hépatites 2018, mai 2018

Site internet

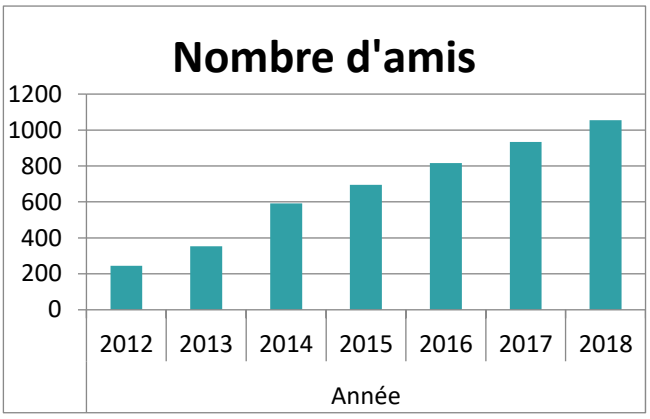
Le site internet du CHV est régulièrement alimenté par la coordinatrice en fonction de l'actualité et des articles écrits par les membres. Il sert aussi de relais pour les enquêtes, comme celles sur le CHC, la greffe solidaire ou encore le rapport des usagers de drogue au VHC.

La fréquentation du site a observé en 2018 une augmentation de fréquentation de plus de 30% par rapport à 2017.



Page Facebook

Le nombre d'amis de la page Facebook du CHV est en constante augmentation depuis sa création fin 2012. En 2018, le nombre d'amis augmente toujours régulièrement. D'autres réseaux sociaux sont sans doute à explorer comme Twitter ou Instagramm.



Ressources humaines

Lucile Guénégou est la coordinatrice du CHV depuis le mois de septembre 2014. Son temps de travail était de 28h par semaine annualisé depuis le mois d'octobre 2016. En raison de la baisse d'activités du CHV, son temps de travail a été diminué au profit d'une implication plus importante au TRT-5.

Conclusion et perspectives

Le CHV a passé une année 2018 paradoxale avec, d'un côté une bonne dynamique de projets et des perspectives financières rassurantes et, d'un autre côté, une mise en parenthèse de la participation de certains membres en raison de problèmes de santé, ce qui a entrainé un ralentissement de l'activité par certains aspects mais qui a mené à la réflexion évoquée plus haut, à savoir une fusion avec le TRT-5.

L'année 2019 sera donc une année de transition en termes administratifs mais également une année de mobilisation accrue en raison de nouvelles forces vives à mobiliser pour lutter contre les hépatites virales et les maladies du foie. La NASH sera au centre de nos préoccupations, sachant par ailleurs que 30% des PVVIH seraient concernés. Nous intensifierons notre information autour du dépistage précoce du CHC ainsi que du dépistage des hépatites virales. A ce titre, il serait peut-être souhaitable que les médecins généralistes puissent être habilités à utiliser les TROD.