



Vendredi 13 mai 2022 9h - 16h

Les journées C mon Foie
de la Coordination
Hépatites Occitanie
Hépatites virales, maladies du foie
et addictions



CONCLUSIONS DES ETATS GENERAUX DE L'HEPATITE B



DR Magdalena MESZAROS
PH HGEA ST ELOI
Service Expert Lutte contre les Hépatites Virales (SELHV) Montpellier
COHEP



POURQUOI DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B ?

- **250 millions de personnes vivent avec une hépatite B chronique dans le monde**
- Les estimations : **135 000 personnes en population générale métropolitaine, âgée de 18 à 75 ans, vivant avec une hépatite B chronique**
- En France, il tue **1 300 personnes chaque année**
- **La part de celles connaissant leur infection a été estimée à 17,5 %.**
- Environ **2-5 % des patients** ayant une hépatite chronique B sont infectés par le virus de l'hépatite D.

On ne parle pas assez des hépatites virales B et D !





Lancement le 28 juillet 2019 , initiative SOS hépatites

Les objectifs États Généraux de l'Hépatite B =>

1 mettre en lumière l'impact de l'hépatite B en France

2 formuler des propositions pour une politique plus volontariste contre cette maladie

À l'issue d'une mobilisation => **une série de propositions concrètes le 15 décembre 2020 remise aux politiques, publiés**



Comment se sont déroulées EGHB?

1^{er} temps : **Remontées des besoins et des attentes** des personnes vivant avec VHB

2^{ème} temps : **Concertation et recueil des proposition** d'amélioration avec l'organisation des Tables rondes

3^{ème} temps: **Consolidation des propositions** issues des Etats Généraux sous forme de synthèse => publiée en 2020






Plus d'un an de travail



MOBILISATION DE LA SOCIÉTÉ CIVILE

Au total, **près de 500 personnes ont été mobilisées !**

L'enquête « Vivre Avec l'Hépatite B » a été renseignée du 30 septembre 2019 au 15 juillet 2021.

-  Enquête nationale
-  Panels citoyens
-  Tables rondes régionales
-  Synthèse
-  Présentation de la synthèse

- Trois panels citoyens
 - **Marseille**, 23 novembre 2019
 - **Paris**, 25 janvier 2020
 - **Guadeloupe**, 13 mars 2020
- Six tables rondes
 - **Prades**, « *Spécificités Ruralité* », 13 décembre 2019
 - **Bordeaux**, « *Populations et territoires prioritaires* », 16 janvier 2020
 - **Strasbourg**, « *Parcours de soins ville hôpital* », 21 janvier 2020
 - **Lyon**, « *Vie quotidienne* », 11 février 2020
 - **Rennes**, « *Prévention – dépistage – vaccination* », 13 février 2020
 - **Guadeloupe**, « *Spécificités Antilles-Guyane* », 14 mars 2020

L'HÉPATITE B VUE PAR LES HÉPATANT.E.S : DIX LEÇONS À RETENIR

L'enquête « **Vivre Avec l'Hépatite B** » : questionnaire de **49 questions**, **205 répondants**

-questions intimes, concernant la vie familiale ou sexuelle ,le dépistage des proches, etc

-surreprésentation des personnes **suivies à l'hôpital et/ou sous traitement**

->**60% antre entre 30 et 60 ans, 60% Hommes**

-**83 % des répondants vivent en métropole**

-**la moitié des personnes interrogées est née en France..**

-**57 % déclarent ne pas avoir d'autre problème de santé que l'hépatite B**

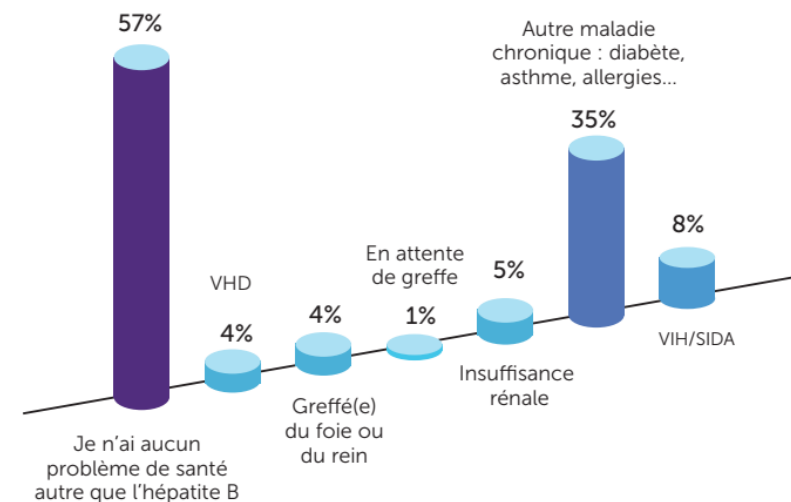


Figure 2 : Êtes-vous concerné(e) par un ou plusieurs de ces problèmes de santé (question 32, 166 répondants)

L'HÉPATITE B VUE PAR LES HÉPATANT.E.S : DIX LEÇONS À RETENIR

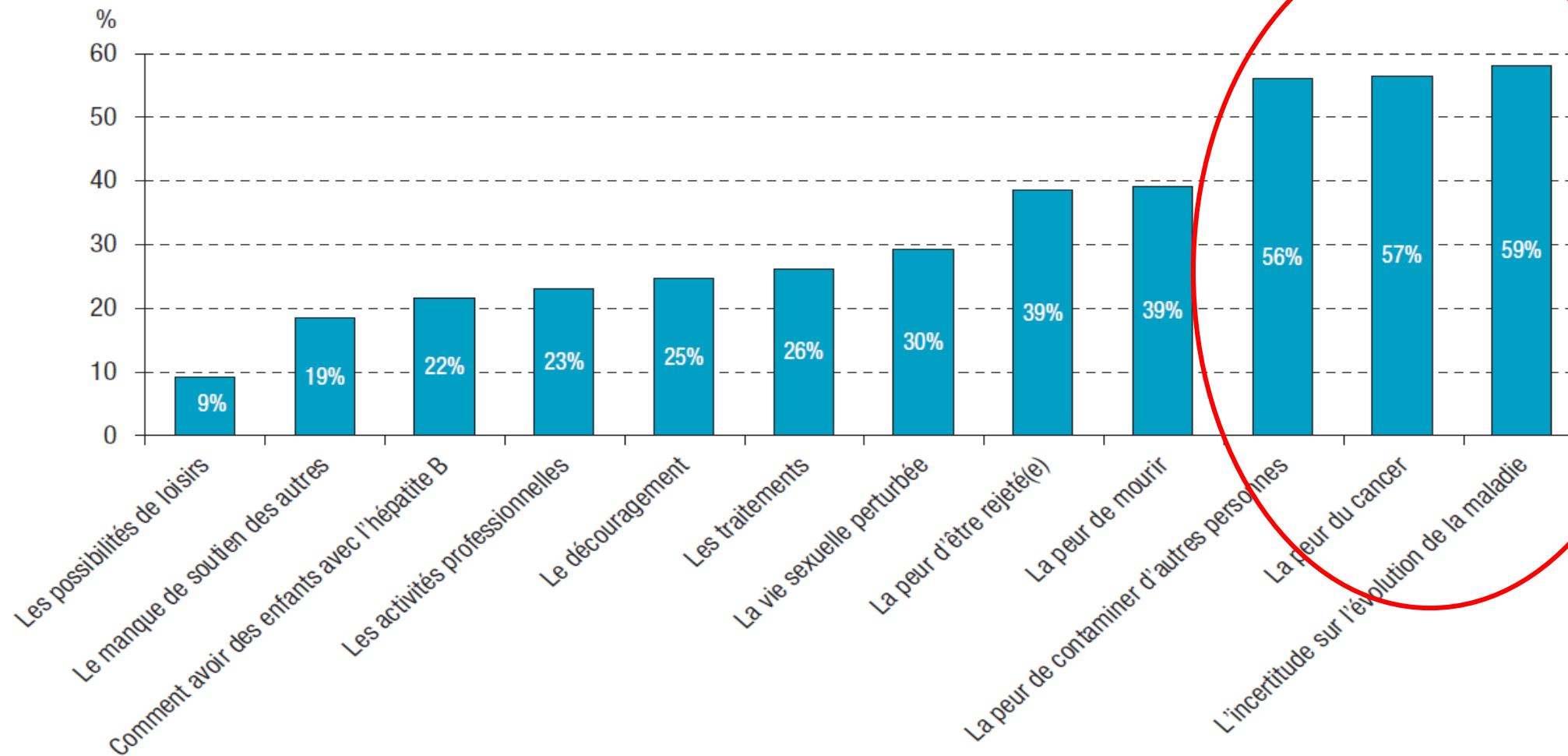
- 1** Tant qu'on n'est pas dépisté, on ne se sent pas concerné.

91% personnes ne se sentaient pas concernés par la maladie avant le dépistage

- 2** Une fois qu'on est dépisté, la maladie génère de fortes craintes,

L'HÉPATITE B VUE PAR LES HÉPATANT.E.S : DIX LEÇONS À RETENIR

Aujourd'hui, qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ? (Question 10, 186 répondants)



L'HÉPATITE B VUE PAR LES HÉPATANT.E.S : DIX LEÇONS À RETENIR

1 Tant qu'on n'est pas dépisté, on ne se sent pas concerné.

91% personnes ne se sentaient pas concernés par la maladie avant le dépistage

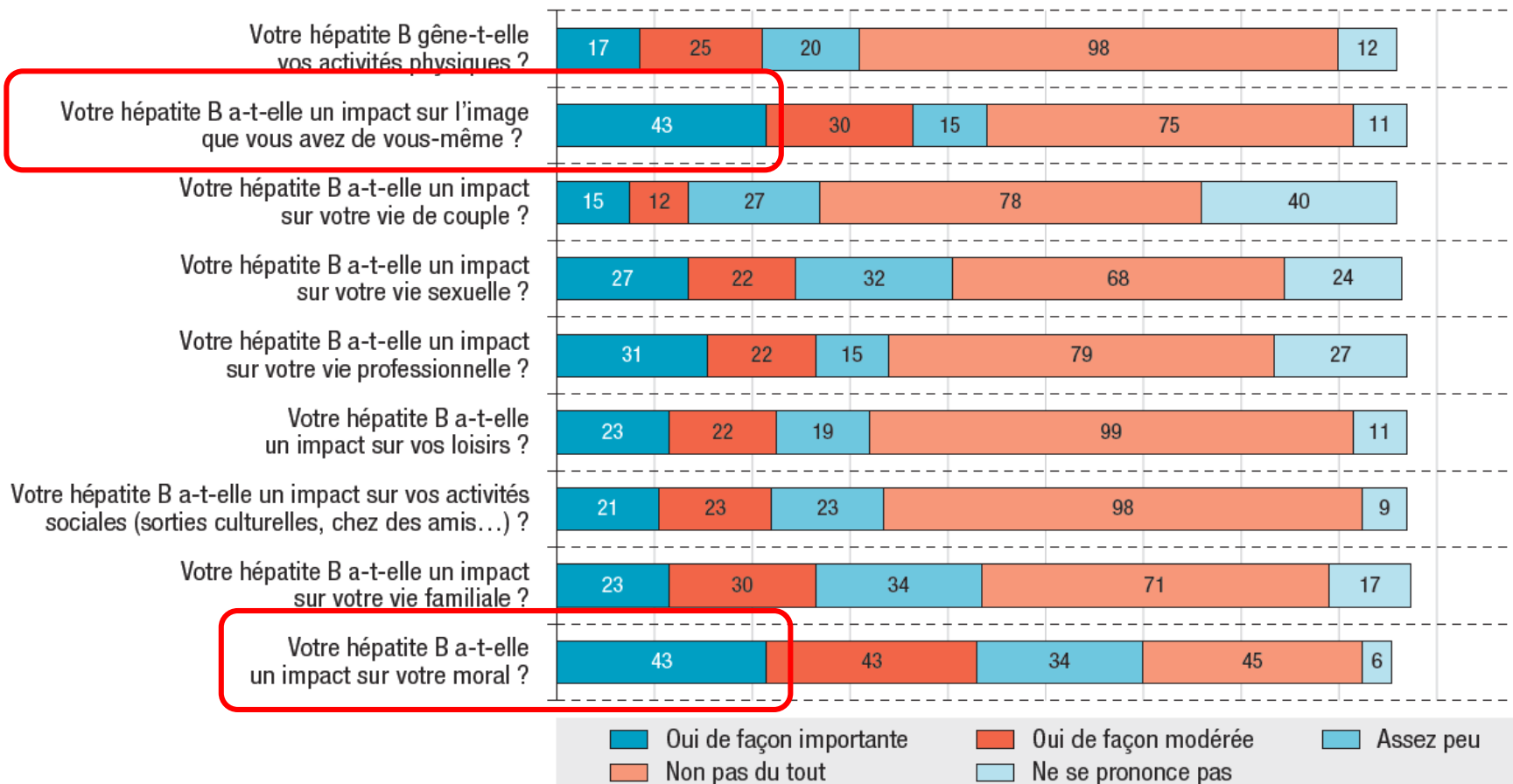
2 Une fois qu'on est dépisté, la maladie génère de fortes craintes,

3 L'impact de l'hépatite B sur la vie personnelle est réel.

L'HÉPATITE B VUE PAR LES HÉPATANT.E.S : DIX LEÇONS À RETENIR

Figure 4

Les conséquences et répercussions de votre hépatite sur votre quotidien (d'aujourd'hui) (Question 29, 176 répondants)



L'HÉPATITE B VUE PAR LES HÉPATANT.E.S : DIX LEÇONS À RETENIR

4 Un.e hépatant.e sur deux peut compter sur le soutien de son conjoint.

50% peuvent compter sur le soutien d'un conjoint, mas 20% n'ont pas de soutien

5 Le médecin est le premier informateur.

30% font seuls les recherches

6 Les modes de transmission sont plutôt bien connus.

90% connaissent les modes de transmission

7 Parler de la maladie à ses proches, ce n'est pas toujours facile.

74% ont parlé de l'hépatite B dans leurs entourage, 70% ont eu la crainte d'être rejeté

L'HÉPATITE B VUE PAR LES HÉPATANT.E.S :

DIX LEÇONS À RETENIR

8 La confiance dans le vaccin est imparfaite, même chez les hépatant.e.s B.

24% n'ont pas de confiance dans le vaccin

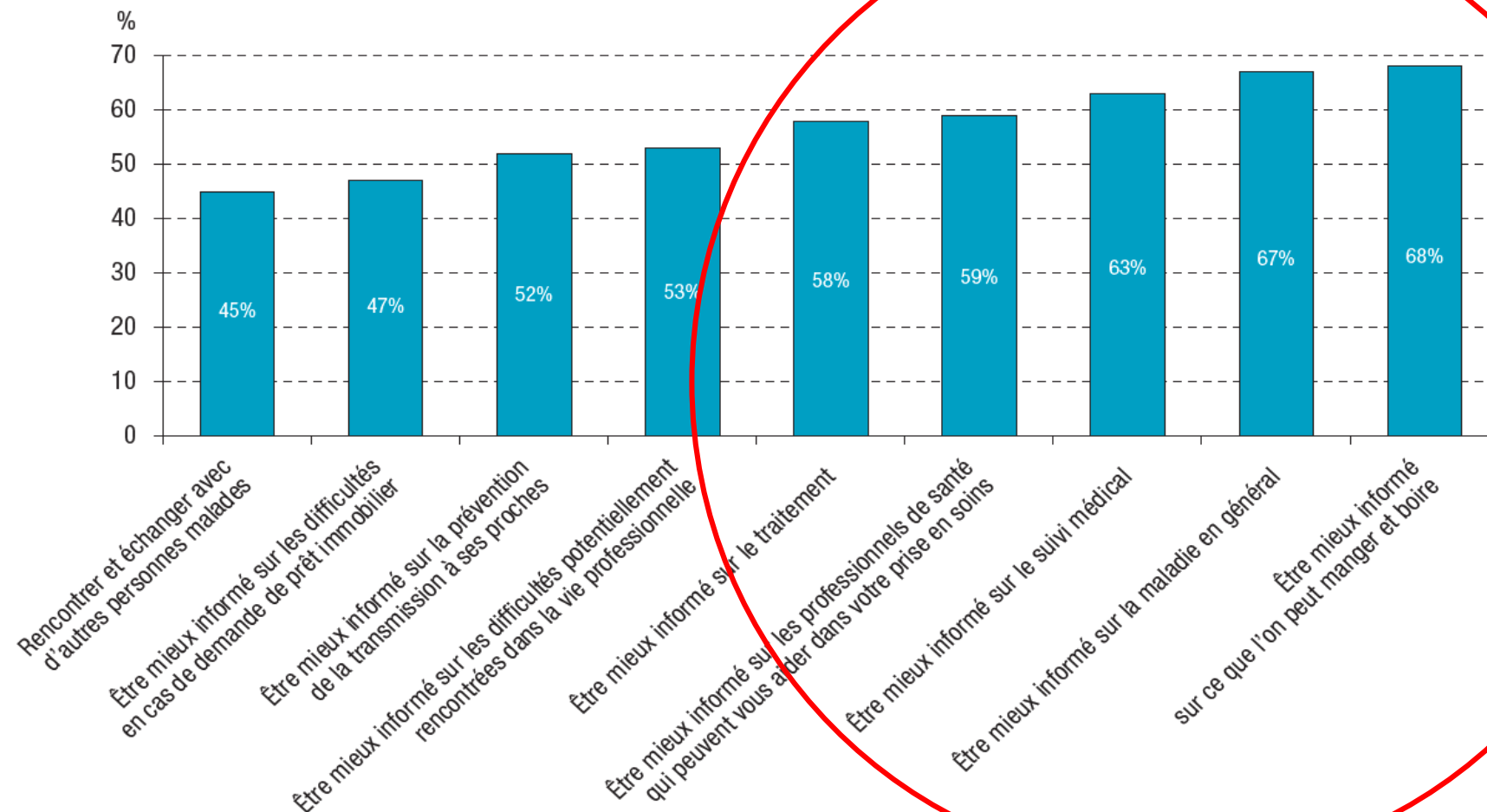
9 Le suivi au long cours manque parfois de continuité.

95% ont eu une évaluation initiale mais 26% ont eu une échographie 1f/an

10 Les besoins d'information demeurent importants.

L'HÉPATITE B VUE PAR LES HÉPATANT.E.S : DIX LEÇONS À RETENIR

Quels sont vos besoins pour mieux gérer votre hépatite B et améliorer votre quotidien ? (Question 35, 168 répondants)



DES PROPOSITIONS AUX ACTES

- AXE 1: AMELIORER LE REGARD SUR LE VHB

- **Initier des campagnes d'information et de sensibilisation** déstigmatisantes “grand public” sur les hépatites B et delta, le dépistage, la vaccination, le suivi
- **Accroître la formation des acteurs de terrain** (médecins généralistes, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, associations communautaires, etc.) et diffuser à l'ensemble des acteurs des outils d'information concrets, simples

AXE 2 : MIEUX CONNAITRE L'EPIDEMIOLOGIE VHB

- **Réaliser des enquêtes épidémiologiques générales** et plus **spécifiques** sur tous les territoires, sur le taux de vaccination de l'entourage, auprès des communautés spécifiquement concernées (migrants, mineurs non accompagnés)
- **Mener des enquêtes sociologiques** sur les connaissances, représentations, répercussions et spécificités auprès des populations infectées

DES PROPOSITIONS AUX ACTES

AXE 3: SOUTENIR ET ASSURER L'APPRENTISSAGE DES HEPATANT.E.S B

- **Généraliser l'accès à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à tous les patients concernés**
- **Apprentissage par les pairs: soutenir les associations concernées**
- **La médiation en santé, la prise en charge du bien-être psychologique, la santé sexuelle**

DES PROPOSITIONS AUX ACTES

AXE 4 : AMÉLIORER LE PARCOURS ET LA PRISE EN CHARGE DES HÉPATANT.E.S

- **Rembourser à 100 %**, dès le diagnostic et à vie, les tests et examens non invasifs d'évaluation de la fibrose et instaurer une consultation de bilan annuel de la santé du foie pour tou.te.s les hépatant.e.s B et delta.
- **Faciliter la coordination globale** entre les différentes étapes du parcours
- **Atteindre l'objectif "Zéro contamination des enfants nés en France"**
- Lever les nombreux freins limitant **l'accès au dépistage et à la prise en soin des migrants**, et mieux protéger les mineurs non accompagnés

DES PROPOSITIONS AUX ACTES

AXE 5 : RENFORCER LA MÉDECINE PRÉVENTIVE EN COMBINANT DÉPISTAGE ET VACCINATION

- **Développer et augmenter les moyens de la médecine préventive** pour réaliser des actions combinant dépistage, vaccination et santé globale auprès des populations
- **Former les acteurs concernés pour développer la réalisation des Trod Hépatite B**
- **Mobiliser les laboratoires d'analyse** pour les autoriser à rechercher les marqueurs de l'hépatite B, D et de la fibrose
- **Lancer une campagne positive sur la vaccination contre l'hépatite B**

DES PROPOSITIONS AUX ACTES

AXE 6 : RENFORCER LA COLLABORATION NORD SUD

- **Prioriser, dans le monde**, les actions de dépistage et de vaccination des femmes, de dépistage des femmes enceintes et de vaccination des nouveau-nés
- **Respecter le droit de chacun à l'accès au dépistage et à la vaccination**
- **Inclure l'hépatite B, avec des moyens supplémentaires dédiés, dans les pathologies du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme** pour assurer l'accès au vaccin et aux traitements dans tous les pays
- En France, mettre l'accent sur la protection de l'enfance concernant les mineurs non accompagnés, pour leur apporter une éducation à la santé globale et sexuelle

LA COMMUNICATION

- **Le communiqué de presse du 24 février 2021** « résultats des Premiers États Généraux de l'Hépatite B », [en français](#) et [en anglais](#)
- **L'Essentiel** des Premiers États Généraux de l'Hépatite B, [en français](#) et [en anglais](#)
- **La synthèse** des Premiers États Généraux de l'Hépatite B, qui a été envoyée au Premier Ministre en décembre 2020
- **Les témoignages** partagés lors des tables rondes en région
- Et toutes les autres **informations clés**

Evènement :

PHC 2021 :

- 8 mars : Conférence du PHC 2021

Retombées :

• **APMnews :**

- 24 février : « Les premiers Etats généraux de l'hépatite B préconisent un rattrapage effectif de la vaccination jusqu'à 15 ans »

- 8 mars : « Covid-19 : double peine pour les malades du foie, à risque de formes graves, moins dépistés, moins suivis et moins traités »

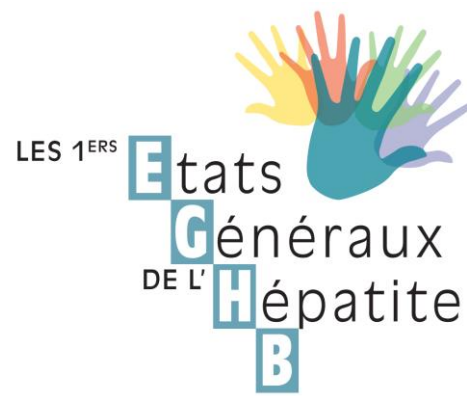
• **JIM :**

- 1 mars : « Pleins feux sur les états généraux de l'hépatite B » https://www.jim.fr/medecin/actualites/flash/e-docs/pleins_feux_sur_les_etats_generaux_de_lhepatite_b_186650/document_flash.phtml

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Le 24 février 2021

Pendant la pandémie de Covid, l'hépatite B continue ses ravages silencieux
« le plus contemporain des virus, le SARS CoV 2, ne doit pas faire oublier le plus ancien virus séquencé chez l'homme, qui nous nargue depuis 7000 ans »
Un appel de la société civile à changer de regard sur cette maladie du foie.



La synthèse des États Généraux de l'Hépatite B est à la fois un **aboutissement** et un **point de départ**

MERCI POUR VOTRE ATTENTION ET POUR VOTRE IMPLICATION !

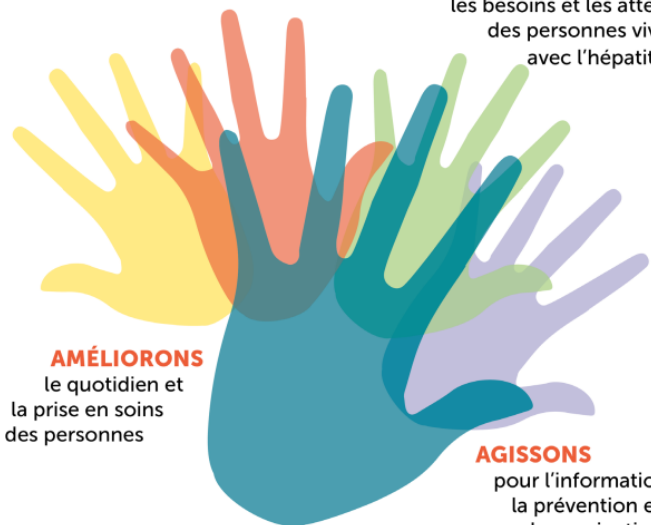


PARTICIPONS

aux **1^{ers} États Généraux**
de l'**Hépatite B**

RECUEILLONS

les besoins et les attentes
des personnes vivant
avec l'hépatite B



AMÉLIORONS

le quotidien et
la prise en soins
des personnes

AGISSONS






pour l'information,
la prévention et
la vaccination

L'HÉPATITE B
nous concerne toutes et tous !

Enquête nationale anonyme et confidentielle :

- Dans votre centre avec un interlocuteur
- En ligne : <http://www.soshepatites.org/>
- Par téléphone :  **0 800 004 372**

LES 1^{ERS} **E**tats
Généraux
DE L'**H**épatite
B

-  Enquête nationale
-  Focus groupes
-  Tables rondes
-  Synthèse
-  Présentation de la synthèse

LES 1^{ERS} **E**tats
Généraux
DE L'**H**épatite
B



Enquête nationale

Vous vivez avec une hépatite B chronique.

Votre expérience est précieuse pour mieux rendre visibles les véritables conséquences de l'hépatite B et pour améliorer la prise en soins de la maladie (votre histoire au moment du dépistage, du suivi médical, de l'accès au traitement ou dans votre vie personnelle ou professionnelle)

Votre participation aux 1^{ers} États Généraux de l'Hépatite B est importante pour faire entendre la voix des personnes vivant avec l'hépatite B.

L'enquête nationale riche du plus grand nombre d'expériences de personnes vivant avec l'hépatite B mettra en lumière les véritables conséquences de cette maladie sur le quotidien.

Merci pour votre participation !

L'enquête nationale « Vivre Avec l'Hépatite B » concerne toutes les personnes vivant avec une hépatite B chronique.

- En métropole et dans les départements et régions d'outre-mer (DROM),
- Femmes et hommes,
- Femmes enceintes ou post-grossesse,
- Né(e)s en France et né(e)s à l'étranger,
- Avec un traitement et sans traitement.

Pour découvrir et participer à l'enquête nationale, anonyme et confidentielle, des 1^{ers} États Généraux de l'Hépatite B.

- En ligne, <http://www.soshepatites.org/>
- Dans les centres de santé partenaires, avec un.e interlocuteur.rice
- Par téléphone, gratuit depuis un téléphone fixe ou un portable, au 0 800 004 372 (y compris depuis les DROM)

LES 1^{ERS} **E**tats
Généraux
DE L'**H**épatite
B



Panels citoyens

Votre **expérience**, votre témoignage sur votre prise en charge médicale, vos **difficultés au quotidien** avec l'hépatite B nous intéressent !

Venez-les partager avec nous à un groupe d'échange et de réflexion appelé « panel citoyen », organisé dans le cadre des 1^{ers} États Généraux de l'Hépatite B.

■ Qu'est-ce qu'un panel citoyen ?

Il s'agit d'un processus de groupe de démocratie participative fréquemment utilisé pour débattre de questions de société diverses : environnement, développement durable, démocratie locale, éthique... et obtenir des avis démocratiques sur des questions ou sujets d'intérêt public. Un échantillon de citoyens représentatif de la population est sélectionné par tirage au sort. Les participants sélectionnés se réunissent afin d'émettre des avis sur la question traitée. Ils doivent trouver un consensus ou adopter les résolutions par un vote à la majorité.

■ Comment participer au 1^{er} panel citoyen de personnes souffrant d'Hépatite B qui se déroulera près de chez vous, à Paris, à Marseille ou en Guadeloupe ?

En pratique, le panel réunira une dizaine de personnes sur une journée. Durant cette journée, vous recevrez une information destinée à vous sensibiliser aux enjeux de santé et à la prise en charge de l'hépatite B en France (organisation, acteurs impliqués, enjeux...). Cette journée sera animée par des professionnels qui vous accompagneront et vous aideront à vous exprimer pour faire émerger des propositions d'amélioration des dispositifs existants.

La participation à ce panel est bénévole. Seuls seront pris en charge vos frais d'hébergement, de restauration et de déplacement.

Votre participation est importante pour faire entendre la voix des personnes vivant avec l'hépatite B.

Appelez le 0 800 004 372, appel gratuit depuis un téléphone fixe ou un portable (y compris depuis les départements et régions d'outre-mer), pour tout renseignement et pour vous inscrire !