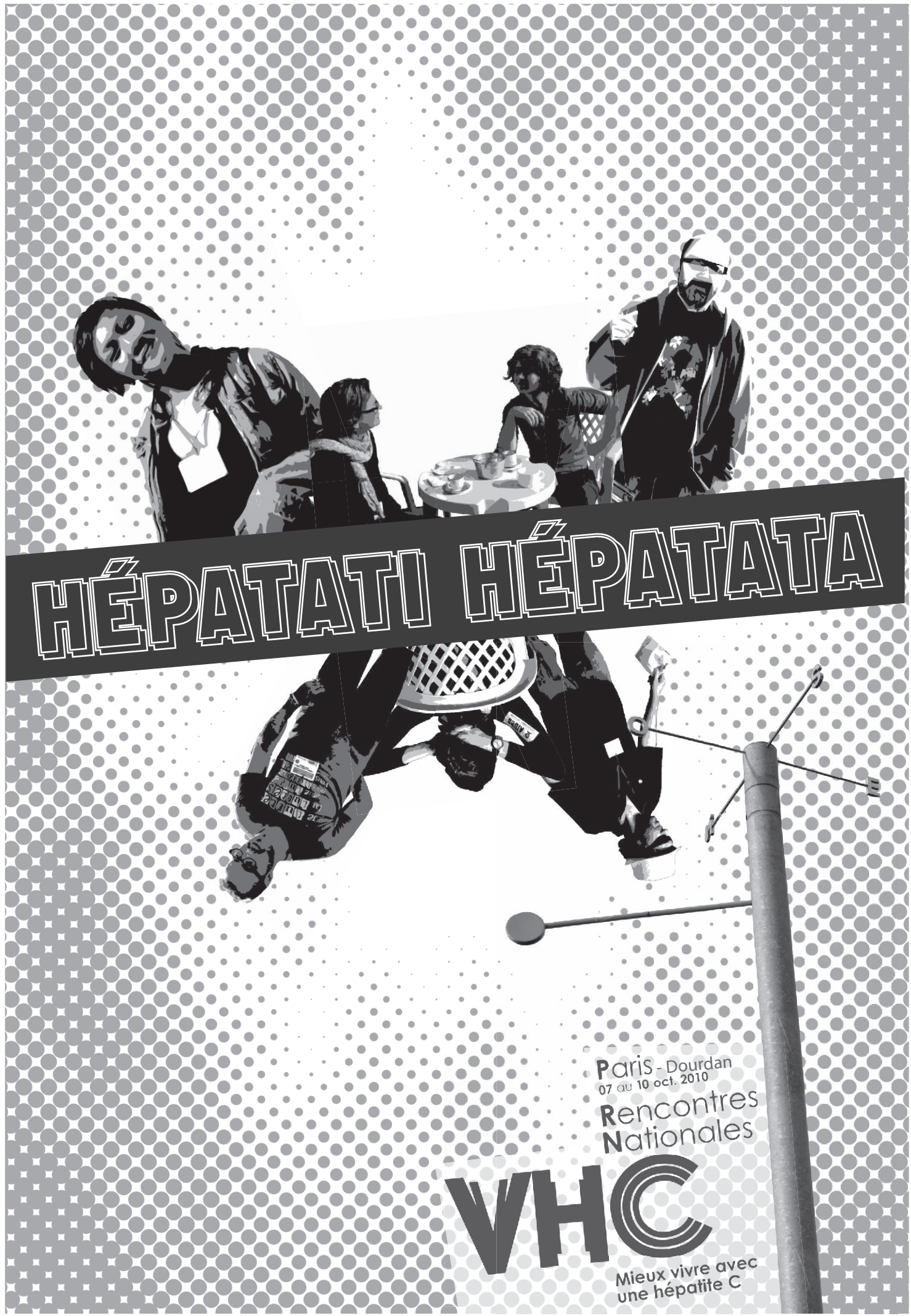




HÉPATATI HÉPATATA

Paris - Dourdan
07 au 10 oct. 2010

Rencontres
Nationales

VHC

Mieux vivre avec
une hépatite C

SOMMAIRE

- 3 • Édito
- 4 • Le discours sur la méthode !
- 5 • Hépatants ! Michelle et Dominique parlent
- 7 • Vous avez une question ?
- 8 • On a entendu ça !
 - Tri thérapie, tri sélectif
- 9 • Le carnet de mon hépatite : le blog de Laetitia
- 10 • L'espoir, poème
 - Erreur sur le titre ?
 - De la co-errance à la cohérence
- 11 • Hépatée !
 - Futur : l'inventaire de Saïd
- 12 • "Je vais rouvrir l'antenne SOS Hépatites de Rouen"
 - Pourquoi Dourdan ?
- 13 • Coups de gueule !
- 14 • Ma peur, poème
 - Hépatites : quel est le rôle de l'ANRS ?
- 15 • Si j'avais un bâton magique...
 - Vous direz quoi vous de ces trois jours en trois mots ?
- 16 • Dominique, entre espoirs et revendications
 - Jacques : le VHC n'a pas creusé de fossé entre nous
- 17 • Hépatite C et les autres... au Pôle emploi
- 18 • "Ce qui émerge est une réalité !"
 - Une nouvelle si proche de moi
- 19 • Le Feldenkrais : une exploration de la sensation du mouvement
- 20 • Serge : "je suis un patient comme un autre"
- 21 • "Mieux vivre avec le VHC" : la double vie de Daniel
 - "Il y a une grande violence dans le milieu médical"
- 22 • Mon expérience avec l'interféron
 - Les ailes du désir
- 23 • "J'ai des trucs à vous dire !"
 - Le mur d'expression des Rencontres
 - "Mieux vivre avec le VHC"
- 24 • Des dîners pour créer du lien entre patients et médecins
- 25 • Après le traitement, poème
- 26 • Virginie : "je veux continuer à travailler"
 - Annie : retour en "farce"
- 27 • Jeff : "Continuer à me battre malgré tout"
 - Soins et VHC en milieu carcéral
- 28 • Les recommandations des Rencontres nationales. Mieux vivre avec le VHC
- 31 • "Nous voulons être écoutés et entendus"
- 32 • À voir sur le net

NOUS

Ont participé à ce numéro unique :

Vincent, Alain, Giovanni, Laurence, Renaud (Transversal, Sidaction), Myriam, Jean-François, Francesca, Jocelyne, Manu, Patrick, David, Typhaine, Emma, Christine, Dominique, Michelle, Pti'Dom, Suzanne, Daniel, Pascale M, Laetitia, Bertrand, Véro, Saïd, Monique, André, Michel, Nadège, Cynthia, Jacques, Laure, Virginie, et tout ceux à qui on a "piqué" des bouts de phrases, des expressions, des intonations, si nombreuses pendant ces trois jours...

Ont participé aux illustrations et aux photos :

Vincent B. Vincent C. Giovanni, Myriam Jean-François, Manu, Laurence, Fabrice, Olivier, Alain, Patrick, Cynthia.

Remerciement tout spécial à Sidaction qui a permis la contribution de Renaud (journaliste à Transversal) durant l'ensemble des Rencontres nationales "Mieux vivre avec le VHC".



EDITO

Ce journal ne pouvait pas être différent de ce qu'il est : un ensemble d'émotions, d'informations, de revendications. Parce que ces rencontres, c'était ça : des coups de cœur, des coups de gueules, des éclats de rire, des larmes, de la créativité, des maux, des jeux de mots, aussi !

Ce journal est différent de tous les autres, parce que nous y avons tous participé, nous y avons tous consacré un bout d'énergie, de courage et de créativité.

Ce journal est différent de tous les autres parce qu'il est unique, il n'y aura pas de numéro 2...

La suite, elle s'inscrira dans l'ensemble des recommandations produites par tous les participant, dans les ateliers et portées par AIDES et SOS Hépatites. La suite, elle s'écrira aussi jour après jour, dans chacune des actions que nous mènerons, dans chacune de nos villes et nos campagnes... Aux armes Hépatants !

Hépatati... Hépatata...

RENCONTRES : LE DISCOURS SUR LA MÉTHODE !

Les Rencontres nationales "Mieux vivre avec le VHC" ne se sont pas faites en un jour... En réalité, l'élaboration a été longue et le processus participatif. Président de la région AIDES Auvergne Grand Languedoc, Frédéric Binoust a rappelé, lors de la séance d'ouverture des Rencontres, quelle était la philosophie de l'événement et son déroulement.

"Nous savons depuis longtemps que c'est en recueillant les besoins et les attentes des personnes touchées, que nous parviendrons à améliorer les conditions de vie et de soin. C'est pourquoi depuis mars 2010, l'ensemble des délégations départementales de AIDES et les associations régionales de SOS Hépatites se sont appliquées à recueillir auprès des personnes touchées leurs besoins, leurs attentes et doléances. Elles en ont réalisé la synthèse en vue de ces Rencontres nationales."

Quelle méthode alors ?

"Nous sommes sur une démarche participative et communautaire et le programme de ces Rencontres nationales a donc été bâti à partir des remontées exprimées par près de 500 personnes touchées dans et hors de nos associations. Seule une approche globale, prenant en compte tous les aspects de la vie sanitaires, mais aussi sociaux, économiques, intimes et émotionnels, peut permettre de renforcer le bien-être et l'autonomie des personnes, à travers une prise en charge adaptée à leurs besoins."

Quatre grands thèmes

"Durant ces rencontres, chacun des 175 participants travaillera sur les quatre thèmes majeurs que nous avons retenus et qui couvrent les grands déterminants de santé."

Un premier grand thème permettra de mieux comprendre le rapport au corps des personnes atteintes par le VHC et leurs représentations. Quel est l'impact sur le physique de la vie avec le VHC et des traitements qui l'accompagnent ?

Un deuxième grand thème aura pour but de mettre en évidence les succès et les dysfonctionnements rencontrés par les personnes au fil de toutes les étapes du parcours de soins : l'accès au dépistage, l'annonce de la séroposi-



tivité au VHC, le soutien psychosocial, l'accompagnement thérapeutique, l'image de la maladie auprès du grand public, la coordination des différents intervenants médico-sociaux dans la prise en charge globale de la maladie, la visibilité des associations, l'accès aux traitements pour les consommateurs de produits psychoactifs et la prise en charge en milieu carcéral avec notamment l'accès aux soins et le respect de la confidentialité.

Un troisième grand thème visera à mettre en lumière l'incidence du virus de l'hépatite C et des traitements sur la sphère intime. Comment aborder les questions de sexualité ? Comment parler de sa pathologie à son entourage ? A son ou sa partenaire ? L'importance de l'environnement social et affectif pour mieux vivre avec le VHC au quotidien.

Le quatrième thème permettra de mettre en relief les conséquences des conditions de vie sociale sur la santé et la qualité de la prise en charge : difficultés économiques, précarité professionnelle, hébergement, situation administrative... Autant de freins à l'accès aux soins et à la volonté de prendre en charge sa santé. Les participants démontreront ici encore l'intérêt d'une approche globale de santé, qui ne peut se limiter au seul volet médical.

Demandez le programme !

"Des ateliers thématiques optionnels supplémentaires seront également proposés autour de thématiques plus spécifiques : le dépistage, les consommations de produits, la co-infec-

tion, les greffes, les questions liées aux femmes et la question d'une vie sans traitements. Des ateliers optionnels relaxants et créatifs seront également proposés aux participants : sophrologie, massage et théâtre.

Nous avons également souhaité que les outils de communication mis en place soient en partie réalisés par les participants eux-mêmes. Un atelier média sera donc organisé afin que chaque participant puisse apporter son témoignage, réaliser des articles, alimenter blogs et sites web directement depuis le lieu des Rencontres. Une équipe dédiée veillera à accompagner et à guider ceux qui souhaitent y participer.

Un enjeu

"Les participants sont donc là pour eux-mêmes, mais aussi comme porte-parole des autres personnes malades. Plus qu'un simple espace de réflexion et de ressourcement, ces journées vont être l'occasion de construire des revendications collectives, portées ensuite comme recommandations profanes auprès des décideurs et des acteurs en santé publique."

Mobiliser les personnes, faire la synthèse des expériences individuelles pour élaborer ensemble des recommandations collectives fortes, bénéfiques à tous les malades, voilà tout l'enjeu de "Mieux vivre avec le VHC".

HÉPATANTS !

Rien de mieux pour comprendre ce qu'est la vie avec une hépatite C que d'entendre celles et ceux dont c'est le quotidien. Pas facile de parler de soi, a fortiori devant quelque 150 personnes. C'est le défi qu'ont relevé Michelle et Dominique, touchés par une hépatite C, lors de la séance d'ouverture des Rencontres nationales "Mieux vivre avec une hépatite C" qui ont démarré le 7 octobre. A mots choisis, avec émotion, avec énergie, ils ont, chacun, parlé d'eux. Une façon de donner corps à une réalité, de rendre visible une vie avec une maladie qu'on ignore tant. Et une volonté : se faire entendre !

La volonté de l'engagement

Michelle annonce la couleur : la sienne est celle de l'engagement. D'ailleurs, elle porte le tee-shirt de l'association pour laquelle elle milite : SOS Hépatites. Elle annonce doublement la



couleur. En reprenant, dans une chronologie émouvante et précise, son parcours de femme, de personne malade, de personne guérie, de militante désormais... Michelle raconte tout autant sa vie qu'elle explique les raisons d'un engagement pour et avec les personnes atteintes d'une hépatite. Michelle a découvert en 1995 qu'elle était atteinte d'une hépatite C. "Ce fut le début d'une longue relation avec "mon" hépatologue qui eut la franchise de me dire que

malheureusement il n'existait pas encore de traitement efficace pour guérir, mais l'interféron (trois piqûres par semaine) me permettrait de gagner du temps et peut être même d'arrêter la progression de la fibrose..." Le traitement pris donne des résultats. "Une nouvelle biopsie permet de vérifier que l'inflammation a baissé (...) Je suis retenue pour un protocole avec une nouvelle molécule, la ribavirine, explique Michelle. Ce deuxième traitement avec "induction" Interféron à la dose de 5 millions le premier jour suivi de 15 jours à 10 millions puis pendant six mois à nouveau trois piqûres/semaine le tout accompagné matin et soir de la ribavirine. Toujours le même résultat : normalisation des transaminases, baisse de la charge virale d'où arrêt après six mois de traitement. Ce sera pour moi le traitement le plus éprouvant, j'hiberne d'autant plus que c'est l'hiver..." Combat à bien des égards solitaire, la lutte contre l'hépatite transforme Michelle et fait d'elle une militante. Elle adhère à SOS Hépatites en 1998 et décide de devenir bénévole.

"Bon, c'est mon tour !"

De la vie avec le traitement, il en est aussi question dans le témoignage de Dominique. Egalement touché par l'hépatite C, Dominique vit à Nîmes où il milite dans la délégation de AIDES. Il a décidé de revenir longuement sur sa relation avec le traitement, de faire comprendre les difficultés qui ont été les siennes. "Bon, c'est mon tour !" lance-t-il devant des participants attentifs. Il évoque ses problèmes avec le traitement, son inquiétude à démarrer et reconnaît qu'on ne peut pas en faire une généralité. "Je connais des personnes pour lesquelles le traitement est passé comme une lettre à la poste, d'autres pour qui il n'a pas marché ou qui en ont encore des ef-

fets indésirables." Dominique est co-infecté VHC et VIH. Il est aussi atteint d'une insuffisance cardiaque. Il ne le dit pas pour qu'on s'apitoie, juste qu'on comprenne. Des échanges avec d'autres personnes seront le déclic pour le traitement. "J'étais réticent à faire le traitement de l'hépatite C, car co-infecté, mais avec les conseils, les expériences, le vécu des autres, les infos que le groupe m'ont apporté, j'ai trouvé la force de commencer avec beaucoup moins d'anxiété (...) C'est en maison de repos que j'ai commencé mon traitement, les quatre premières semaines (...) Lorsque j'ai senti les premiers symptômes



(des effets indésirables), j'étais plus à l'aise, moins angoissé, presque prêt. On peut dire que j'ai commencé le traitement dans de bonnes

conditions." L'histoire de Dominique commence bien. Cela ne dure pas. Les effets du traitement deviennent de plus en plus lourds, plus intenses. "Je me sentais devenir fou, plus de repères ni de logique, de plus en plus malade et fébrile. J'avais besoin d'aide, sans doute, mais j'étais hermétique aux autres. Je n'étais plus dans la vie, j'étais entre parenthèses." Le traitement isole Dominique qui se voit avec un corps et un esprit en "service minimum" pendant plusieurs mois. Il perd du poids : onze kilos. Sa tension est basse, ses plaquettes aux abonnés absents. C'est une transfusion qui le sauve. "Je me suis sorti de ce traitement, il y a un peu plus d'un an. C'était vraiment très difficile, mais c'est pour moi une renaissance et j'espère que les nouvelles molécules arriveront vite et que la vie des personnes vivant avec le VHC et sous traitement va être mieux prise en compte.





Cette rencontre va nous permettre d'écrire les solutions à mettre en place et j'espère que nous serons entendus."

Entendue, Michelle veut l'être aussi. Cette volonté, elle se nourrit des tournants, parfois chaotiques, d'un long parcours avec la maladie, des cinq traitements qui l'ont conduite à la guérison et des actions qu'elle mène depuis une douzaine d'années. "De plus en plus d'hépatants (un terme inventé par le président de SOS Hépatites Pascal Mélin) viennent demander conseils sur leurs droits, les aides dont ils peuvent bénéficier.

Epuisés qu'ils sont par le traitement, ils ne peuvent plus travailler et doivent choisir entre se soigner ou perdre leur travail. Je suis désespérée devant le manque de ressources en hébergement, rien n'est prévu pour l'hépatant qui aurait besoin d'être pris en charge pour quelques mois voire quelques semaines", dénonce Michelle. Sa révolte lui fait oublier sa propre situation, son hépato veille à lui rappeler qu'elle doit aussi penser à se soigner. Nouveau traitement encore avec téléprévoir - une anti-protéase - cette fois, nouveaux dosages, phase de nettoyage puis phase de récurage des réservoirs et des sanctuaires qui doivent être purgés de tout virus.

Michelle prend sagement ses traitements. "Enfin mi novembre, dernière visite (...)" "Je n'aurais pas parié sur vous "m'avoue mon hépato... Honnêtement, moi non plus !", lui répond Michelle. "Cela va bientôt faire un an que je suis guérie de l'hépatite C, il me reste à surveiller ma cirrhose, indique t-elle. On me demande souvent comment je fais pour tenir pendant les traitements. Il n'y a pas de recettes magiques, mais se préparer en s'informant, accepter de ne pas être "un winner ou super woman", ne pas rester seule entre quatre murs, sortir, arrêter de se contempler le nombril et s'ouvrir aux autres, partager ses connaissances, ses expériences, rechercher ensemble des solutions permettent une meilleure qualité de vie... même en traitement."

C'est sa recette à elle. Dominique parle de renaissance. Michelle dit lutter pour l'accès de tous aux soins en rendant le malade acteur de sa santé. Tous deux sont différents. Leurs parcours, leurs aspirations, leurs rapports aux traitements différents... et pourtant une volonté les réunit : faire entendre leur voix. Et à les entendre... on se dit vite qu'hépatants est un mot qui leur va bien !



VOUS AVEZ UNE QUESTION ?

C'est jeudi que s'est tenue l'ouverture des "Rencontres nationales Mieux vivre avec l'hépatite C". Conformément aux rituels des grand-messes, les présidents des associations organisatrices, SOS Hépatites et AIDES, ont pris la parole, mais après les témoignages de deux personnes touchées par l'hépatite C. Il y avait également une intervention du directeur de l'ANRS, Jean-François Delfraissy. De très bonne tenue, les interventions ont été suivies par un jeu de questions/réponses, vif, tonique et militant. Il faut dire que les sujets de mécontentements et de revendications ne manquent pas.

La question est venue de la salle. Elle a brassé large parlant de la politique de santé en général et même des implications de la loi HPST (Hôpital Patient Santé et Territoires). Elle a un peu tout mixé, mais pourquoi pas... Pascal Mélin, président de SOS Hépatites, a tenu à revenir sur le cœur des rencontres elles-mêmes. "Ces journées nous appartiennent, ce sera ce qu'on décidera d'en faire. Peut-être qu'on va se planter... qu'à la fin, on n'aura pas les résultats escomptés. Je n'en sais rien. En tout cas, j'espère qu'on arrivera à faire quelque chose, à se rencontrer, à parler, à faire qu'il n'y ait pas de règles trop draconiennes, dures et strictes, ce qui nous permettra d'aller le plus loin possible dans les échanges."

Lors de son intervention, Jean-François Delfraissy, directeur de l'ANRS (Agence Nationale de Recherche sur le Sida) dont l'agence s'occupe également des hépatites, a expliqué qu'il avait préféré augmenter le budget de l'Agence sur les hépatites plutôt que de mettre un H pour hépatites au sigle de l'Agence. Un participant a décidé de l'interpeller à ce sujet. "Vous disiez que vous aviez fait le choix de ne pas mettre ce "H" à l'ANRS, puisque vous préféreriez augmenter de 25 % les aides que vous donniez pour l'hépatite C. Moi je pense que ce n'est pas antinomique et qu'on pouvait augmenter le budget qui est nécessaire pour traiter cette question si actuelle et importante qu'est l'hépatite C. Et je pense que si l'ANRS devenait A.N.R.S.H ou A.N.R.H.S, symboliquement, pour le public ce serait très important." "Oui, vous avez raison, ce n'est pas contradictoire de faire l'un et l'autre, message reçu, répond Jean-François Delfraissy. Je vois bien la symbolique très forte qu'il y a derrière". Ce participant a autre chose à dire sur un sujet très important pour lui. "Moi, je suis porteur du VIH et je ne savais pas, parce que le message ne passe pas dans les médias, qu'on peut s'infecter par le VHC par voie sexuelle. C'est ce qui m'est arrivé. Donc

symboliquement, si, à côté du VIH, on parlait en même temps du VHC en disant qu'on peut également attraper le VHC par voie sexuelle et bien sûr par d'autres voies, je pense que ça changerait vraiment les comportements. Et peut-être que je ne serais pas porteur malheureusement de l'hépatite C. Etant co-infecté, au bout de deux ans, je suis déjà en stade F3*, ce qui est quelque chose qui est très, très lourd pour moi. Voilà, ce que je voulais dire."

Le micro a changé de main. "Dans la mesure où vous nous incitez à parler de notre maladie, je suis extrêmement étonné que le mot laboratoire n'ait pas été prononcé. A l'heure actuelle, il y a certains laboratoires qui font des essais de phase II et de phase III sur les inhibiteurs de protéases orientés sur le VHC. Il y a également



des études sérieuses qui sont faites sur les inhibiteurs d'entrées et sur d'autres produits. Il y a pléthore de laboratoires qui travaillent là-dessus. Je suis co-infecté VIH et VHC. Il y a des gens qui meurent tous les jours, surtout les séropositifs du sida qui sont co-infectés par une hépatite. Et ces gens là n'ont pas le droit d'être inclus dans les nombreux protocoles qui sortent... A Marseille, il y a des gens qui guérissent du VHC. Ce sont les mono-infectés. Les personnes qui sont infectées par les deux virus ne sont pas incluses dans ces études-là. C'est la volonté des laboratoires qui font la loi". S'adressant aux organisateurs en tribune, il lance : "Messieurs, vous êtes tous à la merci des laboratoires, sans les laboratoires, vous n'êtes rien ! Il faut se rebeller contre les laboratoires. Il faut initier de nouveaux protocoles (...) Alors au lieu de parler à tort et à travers, il faudrait s'organiser pour faire vraiment du lobbying sur les laboratoires et faire profiter les plus démunis et les plus atteints de ces nouveaux progrès thérapeutiques qui sont l'avenir, mais dont vous n'avez pas parlé."

"Je vais répondre sur les labos, répond Jean-François Delfraissy. Bien sûr que les labos sont présents. Dans les questions que vous posez sur les patients ayant une double infection :

il y a deux protocoles avec des inhibiteurs de protéase qui sont en train d'être finalisés et qui, à mes yeux, pourraient débiter dès janvier 2011, dans le cadre de l'ANRS. Dans ce cas là, on tient bien notre rôle. On fait justement ce que n'a pas réalisé l'industrie pharmaceutique (...) même si le maniement de différentes molécules, à la fois dirigées contre le VIH et le VHC, n'est pas simple puisqu'il y a des interactions médicamenteuses. Cela pose une série de questions d'ordre médical et scientifique." Et puis Jean-François Delfraissy parle d'AMM** pour les "patients mono-infectés", qu'il faut être prudent sur le "haro" contre les laboratoires, que ces derniers font un "énorme effort de recherche" et qu'il aimerait bien qu'un tel effort existe aussi pour "les tuberculoses multi-résistantes"... Quelqu'un dans la salle : "En gros,

on est des chanceux quoi !" "Non je n'ai pas dit cela. J'ai dit qu'il fallait nuancer, voilà."

C'est sur d'autres points qu'intervient un militant de SOS Hépatites : "Pascal (le président de SOS Hépatites) parlait tout à l'heure du guide de bonnes pratiques : ça fait exactement seize mois qu'avec la Haute Autorité de Santé on doit travailler sur des recommandations de bonnes pratiques, mais à cause de règlements, de "machins", on n'a toujours rien fait (...) On a inventé les moyens non invasifs de dépistage de la fibrose. Les malades sont toujours obligés de payer 60 euros pour passer un fibrotest, parce que ça freine à la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM). Moi, je dis qu'il faut voir l'état de ce qu'on devrait avoir, ce qui est écrit sur le papier et qui ne fonctionne toujours pas... Si était réalisé tout ce qu'il y a écrit dans le plan national de lutte contre les hépatites. Ben, je peux vous dire qu'on serait pas là ! On serait hyper contents !"

* Il y a quatre stades (de F1 à F4) qui correspondent au niveau plus ou moins important de fibrose du foie.

** AMM : Autorisation de Mise sur la Marché.

ON A ENTENDU ÇA !

Mes chaussettes sont mouillées.
J'en fais quoi ?

J'ai perdu tous mes papiers.

Ce matin, j'ai rencontré
un écureuil.

La perruque et pourquoi
pas nous ?



Il est temps de passer
un coup de balai : les
cendriers débordent...

Tu veux une pomme ? Non, merci. J'en ai
pris une hier, mais elle était en plastique.

T'as vu il y a plein de champignons
dans le parc ? Oui, mais j'ose pas les
essayer, je ne les connais pas.

Tiens, une hépatante qui passe
avec un oreiller : bizarre...

Je ne comprends pas qu'il n'y ait
pas de pain de mie pour moi :
j'en avais demandé.

Montrez-moi le texte de loi qui
vous autorise à fermer la piscine.

Vite, il faut enlever le lierre
autour des arbres : ils étouffent !

Je suis rentré dans un groupe,
je ressors avec deux femmes.

Où sont mes
chaussures ?

TRI THÉRAPIE, TRI SÉLECTIF...

il faut se rappeler les règles d'attribution. Aujourd'hui, les deux molécules arrivées au stade de l'ATU, le

Lors des rencontres "Mieux vivre avec l'hépatite C" de Dourdan, il a beaucoup été question des nouvelles molécules.

Les antiprotéases arrivent, une ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation) sera accessible pour un millier de personnes. Mais au delà de cette annonce, il faut se rappeler les règles d'attribution. Aujourd'hui, les deux molécules arrivées au stade de bocéprévir (Schering Plough-Merck) et le télaprévir (Janssen Cilag) ne sont actives que pour les patients infectés par un génotype 1 en échec des traitements habituels. De plus ces traitements seront probablement réservés aux patients avec des atteintes pré-cirrhotiques ou cirrhotiques. La trithérapie sera donc sélective. Mais que deviendront les patients en échec infectés avec un autre génotype... Ils devront attendre ! Nous ne pouvons pas nous réjouir de cette ségrégation imposée par les molécules et les virus. Nous sommes dans une hépatologie humaniste, le progrès ne vaut que s'il est partagé par tous. Mieux traiter les personnes vivant avec un génotype 1 pour mieux prendre en charge tous les patients ! Nous appelons de nos vœux à de nouvelles stratégies thérapeutiques. Vitamine D, anti parasitaire... toutes les pistes doivent être défrichées. C'est peut être là le véritable sens de dépister. Ce serait sortir de la piste et des sentiers battus. Voir et faire autrement, c'est voir demain.

→ Pascal Melin, président de SOS Hépatites

LE CARNET DE MON HÉPATITE

LE BLOG DE LAETITIA

Touchée par une hépatite C en 1989 lors d'une transfusion sanguine suite à un accident de voiture, Laetitia ouvre en février 2008 un blog pour raconter cette parenthèse nouvelle de sa vie : l'hépatite. D'abord personnel, ce projet devient au fil des mois une aventure collective. Interview.

Comment t'es venue l'idée de créer ton blog ?

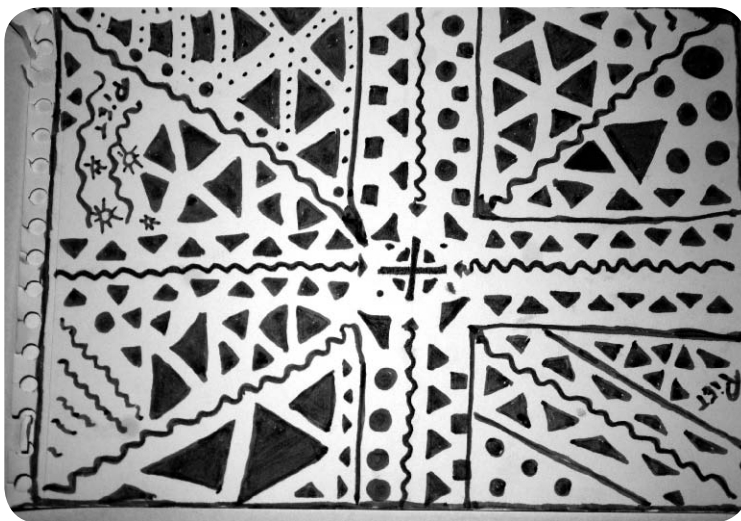
Elle est venue avant que je démarre un traitement contre le VHC. A cette période, j'étais en arrêt maladie. J'avais besoin de me trouver une occupation. J'avais parlé de cette idée à Véronique Deret de SOS Hépatites qui m'avait soutenue. Je voulais laisser une trace pour moi de ce que je vivais et aussi pour mes proches. C'était ça au départ. C'était également une façon de parler de cette parenthèse de ma vie à ma fille Anaïs qui avait alors douze ans et qui, je pense, ne comprenait pas ce qui arrivait à sa maman. Peut être que cela l'intéressera de lire mon parcours dans quelques années. Je voulais avec ce blog communiquer avec mes proches, ma famille. D'ailleurs, dans le premier article que j'ai publié, j'expliquais que j'allais avoir besoin d'eux et de leur soutien.

Comment a réagi ta famille ?

Elle n'a pas réagi. Mes parents qui habitent pourtant à une heure et demie de route de chez moi ne sont jamais venus me voir. J'étais très proche de mon frère... qui n'a pas réagi non plus. Il s'est contenté de m'adresser un texto où il me disait qu'il n'était pas à la hauteur, qu'il devrait m'appeler trois fois par jour pour prendre de mes nouvelles. Il ne l'a jamais fait. Je lui en veux. Je n'ai d'ailleurs toujours pas compris pourquoi il avait agi de la sorte. J'en ai parlé sur ce blog. J'ai perdu ma famille à cause de l'hépatite. Je me dis qu'un jour peut être, ils tomberont au hasard sur ce blog et qu'ils liront et qu'ils sauront alors qu'à ce moment j'avais vraiment besoin d'eux.

Tu dis avoir perdu ta famille, que s'est-il passé avec tes amis ?

Certains amis dont j'étais proche sont partis. J'étais coiffeuse. Ce n'est plus mon métier depuis la maladie et même c'est à cause d'elle que je ne fais plus ce métier que j'aimais. Je coiffais certains d'entre eux. Lorsqu'ils ont su pour moi, ils n'ont plus fait appel à mes services certainement par peur d'être contaminés. Mais ce blog m'a permis de rencontrer des gens merveilleux, de nouveaux amis. Dès mon premier article, des personnes sont venues m'encourager. J'ai tout de suite su que je pouvais compter sur eux, ce qui a été le cas, je les remercie beaucoup. Il y avait des person-



nes qui avaient guéri d'une hépatite, d'autres dont le traitement était en cours. A la lecture des premiers messages, j'ai bien vu qu'on se comprenait. Nous avions les mêmes effets secondaires. On s'entraidait, on s'échangeait des petits tuyaux. Le mal être qu'on avait, on le partageait. A un moment de mon traitement, j'ai déraillé. A tel point que j'ai voulu et failli arrêter mon traitement. Mais j'ai pu compter sur le soutien de mon mari, sur celui de quelques proches et sur celui de mes amis virtuels. Tout cela m'a permis de surmonter ce passage difficile... Peut être aussi parce qu'on a su, malgré la maladie, en rire. Sur ce blog, on peut raconter des anecdotes drôles qui sont liées aux conséquences des traitements. Sur mon blog, j'avais besoin de m'amuser, de me libérer, d'évacuer tout ce que j'avais à l'intérieur de moi. Il y a des choses plus dures... Parfois, je n'ai pas été tendre surtout lorsque j'étais sous Interféron. On n'est pas soi-même avec un tel traitement, mais ce que j'ai écrit je le pensais et n'aurai certainement pas osé le dire en "état normal". Je peux même dire que certains amis m'ont

découverte d'un autre côté en lisant ce blog. Je ne l'ai jamais relu. C'est encore trop frais pour cela.

Projet personnel, familial presque, ton blog est devenu une aventure plus large. Comment a-t-il évolué ?

Comme je le disais, ce blog m'a fait rencontrer des gens nouveaux. Il y a même des gens que je côtoyais très peu qui se sont rapprochés de moi. Beaucoup de femmes interviennent. Elles sont d'un peu partout en France et toutes touchées par une hépatite. Nos parcours sont variés, nos expériences différentes. Sur le blog, il y a des personnes qui viennent d'apprendre qu'elles ont le virus. Certaines cherchent des informations, d'autres du soutien.

Peu à peu, ce blog est devenu plus interactif et il a tourné en forum. Une personne peut partir en week-end, raconter qu'elle a été fatiguée au retour parce qu'elle prend un traitement, mais parler de ce qu'elle a fait pendant son week-end. C'est un blog qui a un esprit un peu familial. On y partage également des photos de nous, de nos enfants même de nos animaux domestiques. Certains participants des blogs sont des proches. Eux aussi vivent des choses qui ne sont pas évidentes. Mon mari, par exemple, a écrit sur ce blog. Cela m'a super touchée qu'il le fasse. Il m'a même dit que ce blog était son livre de chevet, sa drogue... Même si je suis guérie aujourd'hui, il continue de le lire... pour prendre des nouvelles des autres. J'avais pensé arrêter ce blog suite à ma guérison. Je l'ai mentionné dans un de mes articles. J'ai reçu beaucoup de réactions me demandant de continuer. Je l'ai fait parce que certains messages m'y encouragent. Je me souviens de l'une d'entre nous qui avait déjà suivi un premier traitement qui s'était avéré très lourd et qui avait échoué. Elle racontait que sa deuxième tentative avait été plus facile grâce au soutien qu'elle avait pu avoir sur le blog.

Je peux d'ailleurs dire que toute nouvelle personne arrivant sur le blog sera accueillie et prise en considération. A bientôt peut être.

<http://le-carnet-de-mon-hepatite-c.over-blog.com/>

L'ESPOIR

*La vie, c'est comme l'espoir
C'est une façon de le croire !
Mais de croire en quoi ?
En une vie de roi
Ou bien de paresseux
Passant sa vie, heureux
Je pense que l'espoir
Ne se trouve pas un soir
Et qu'il est bien présent
Ancré dans notre sang
Comme l'homme au bonheur
Ou l'enfant a ses peurs.
Mais l'espoir est logique
Et grandit comme un pic.
D'abord au jour le jour
Puis avec notre amour
Amour pour nos amis
Mais aussi pour la vie.
Au fond l'espoir, c'est quoi ?
Je pense que c'est toi
L'enfant pour qui la vie
N'est pas encore finie.
Bertrand*

DE LA CO-ERRANCE À LA COHÉRENCE

L'écoute de la parole des patients lors des journées "Mieux vivre avec le VHC" a permis de faire entendre la co-errance de dizaines de malades. Mais que faut-il entendre par co-errance ?

Le patient co-errant est un patient pris en charge par plusieurs professionnels de santé qui ne se coordonnent pas et qui, parfois, n'ont même pas connaissance de l'intervention d'autres collègues. Lors de ces journées, nous avons entendu cette co-errance, cette activité multidisciplinaire trop souvent incohérente, parfois "contre-addictoire" et "contre-addictologique" voire illogique. Alors oui, nous voulons passer de la co-errance à la cohérence. Ce que les Canadiens appellent une prise en charge "trans-disciplinaire". Chaque intervenant doit connaître et maîtriser le sens et le contenu de l'intervention de chacun, avec un projet de soins cohérent et coordonné dont le malade est dépositaire. Dans ce parcours coordonné, l'usager, le citoyen, le malade, l'hépatant et les associations de patients doivent permettre de

passer d'une prise en charge à une prise en soins. Le malade peut se libérer en étant au centre des soins plus que dans le centre de soins. Il faut prendre la parole, définir son réseau de professionnels. Le malade ne doit pas être contenu dans une prise en charge multidisciplinaire pour s'appuyer et s'asseoir sur un réseau de professionnels qu'il informera de son projet thérapeutique. Et bien sûr, il a participé activement à l'élaboration de son projet de prise en soins en définissant son dispositif de santé. Alors nous passerons de co-errance à une cohérence de prise en charge.

Pascal Melin

ERREUR SUR LE TITRE ?

OK. Je ne suis pas dans les ateliers et ne sais pas encore, à cette heure, ce qui s'y dit. Un pied dehors, un pied dedans en quelque sorte...

Mais des échanges sur la terrasse et autour des repas, j'en entends et je participe à des conversations qui ne peuvent être qualifiées d'anodines. La parole est très libre et chacun livre un peu de lui-même et de sa difficile cohabitation entre sa vie et sa - voire ses - maladie(s). Pas de "copier-coller", mais des perceptions sur un quotidien souvent compliqué, douloureux et un avenir nébuleux.

J'étais venue pour entendre parler d'hépatites, compléter mes connaissances sur le sujet. Je vais repartir sans rien avoir appris de plus sur la vie des virus. En revanche, je serai beaucoup plus riche en émotions et j'intégrerai mieux, désormais, que les dégâts d'une hépatite virale ne se mesurent pas au seul degré de fibrose de son foie.

Je suis venue à des rencontres entre malades du VHC. Je ne les ai pas vraiment trouvés. Mais j'ai rencontré des personnes très humaines, des citoyens pour qui la vie est difficile et semée d'embûches.

Comme entendu de la part d'Eric : "Quelle vidange émotionnelle salvatrice !"

En fait, du moins pour moi, ces rencontres sont devenues les

"RENCONTRES AVEC L'HUMAIN ET SA COHABITATION AVEC LA MALADIE"

Jocelyne

A Julien



Il n'avait pas 30 ans

HÉPATÉE !

Je suis hépatée ! Hépatée car le challenge de départ n'était pas des plus évidents : réunir une diversité d'êtres humains d'horizons différents autour de la thématique VIVRE AVEC LE VHC.

Après deux jours passés ensemble, je vois se former des groupes qui ne se seraient jamais côtoyés dans la "vraie vie".

Il s'est réellement produit quelque chose. Il me semble que le lien commun n'est plus le "vivre ensemble avec le VHC" mais tout simplement "vivre ensemble". Je regarde l'autre comme le miroir de ma souffrance et je lui renvoie un message de bienveillance, de compréhension, d'apaisement.

Chacun repartira certainement avec une dose d'information médicale qui l'aidera dans la gestion de sa pathologie. Mais l'essentiel, c'est la réassurance de soi. "Je ne suis plus seul, isolé dans ma maladie. Malgré des différences liées au parcours de vie de chacun, la richesse de ces autres m'apporte du soutien, du réconfort. Je ne suis plus cet extraterrestre tombé sur une planète lointaine".

Le dire ensemble fait sauter des verrous, des peurs, des préjugés, du formatage. Le regard de l'autre, l'émotion partagée me rendent positive à la vie.

Je reste persuadée que tout ce qui ne nous tue pas nous rend meilleurs....

Véro, écoutante à SOS Hépatites.

FUTUR

L'INVENTAIRE DE SAÏD

La vie

Nutrition

Açaï

Shitaké

Raisin

Chanterelle

Sarrasin

Kamut

Vitamines D, E, B

Légume

Epeautre

Œufs

Miel

Sélénium

Céréale

Légumineuse

Antioxydant

Tocophérol

Dattes

Myrtilles

Steak tartare

Viande blanche

Banane

Viscum Album

Le gui

Citron

Vitis fragaria

Solanum lycopersicum

Cerola

Ail

Kiwi

Herbes

Ortie

Naturopathe

BIO

Herboriste

Kinésologue

Appétanie

Equitable

Anthroposophe

Homéopathe

Réflexologie

Sexologue

Psychologue

Homéopathe

Karité

Rigoler

Carpe diem

Jojoba

Associations

Générosité

Autonomie

Futur

Sport

Mastication

Anémie

In terre faire on

Bien être

La femme

L'homme

Le couple

La famille

Nos enfants

Les amis

Sexe

Sorties

Promenades

Repas

Sieste

Amour

Ecoute

Parole



JE VAIS ROUVRIRE L'ANTENNE SOS HÉPATITES DE ROUEN

Créer des réseaux entre patients, assurer les conditions pour se mobiliser et s'impliquer dans des projets : tel est aussi le but de ces journées. Monique a décidé de se lancer.

Monique, la soixantaine, ancienne démonstratrice en parfumerie, pense être infectée par le VHC depuis "au moins 37 ans". "Peut-être à la suite d'une transfusion en Asie à la fin des années 70 ou de séances d'acupuncture, dans les années 80". Elle est dépistée en 1991, à la suite d'un don de sang, qui révèle des taux de transaminases élevées, suggérant une hépatite. "J'ai fait un premier traitement, en 1996, avec l'interféron alpha pendant quatre mois : trois piqûres par semaine, c'était très dur. Un second en 2005 avec interféron pégylé et ribavirine pendant huit mois. Puis j'ai été recrutée dans un essai thérapeutique de 36 mois, que j'ai interrompu au bout de 28, parce que je ne le supportais pas. A la fin, j'avais l'impression d'avoir 100 ans, et je déprimais. J'ai la chance d'avoir une hépatite qui évolue lentement, j'en suis seulement au stade F3."

Son hépato ? Il doit faire ses consultations à la chaîne !

"Au début, je ne connaissais pas la maladie, je ne posais pas les bonnes questions. Mes effets secondaires n'étaient pas du tout soulagés. C'est mon hépatologue lui-même, parce qu'il avait conscience de n'avoir pas beaucoup de temps à me consacrer, qui m'a orienté vers l'antenne de SOS Hépatites de Rouen. C'est par les associations que j'ai compris que je n'étais pas isolée. Mais l'antenne a disparu depuis cinq ans environ."

Monique déplore l'absence de campagne massive de dépistage pour le VHC. "J'ai été dépistée par hasard. Le VHC est longtemps silencieux, il se réveille tellement tard qu'on laisse courir. Les pouvoirs publics ne prennent pas la mesure du problème. Il faudrait des campagnes de communication massives comme pour le cancer colorectal, des propositions de dépistage systématique."

Ces journées, elle est "très heureuse" d'y participer. "Elles m'ont permis de rencontrer des gens nouveaux, des usagers de drogues. La prison, c'est un milieu dont j'ignorais tout. Je n'imaginais pas à quel point c'est dur d'y faire le traitement, le manque de confidentialité par rapport aux autres détenus. Tous ces ateliers

m'aident à découvrir un autre milieu. Les usagers de drogues, les personnes qui ont vécu la prison, je suis frappée par leur force pour continuer à se battre. Moi, j'ai trouvé une béquille licite, les antidépresseurs, je prends mon cachet et ma journée démarre. Sous prétexte que leurs béquilles à eux sont illicites, on les met au ban de la société. Licite ou illicite, est-ce qu'au fond ça fait vraiment une différence ?"

"Ces rencontres nous permettent de réaliser qu'on fait tous partie de la même famille !"

Et maintenant ? "Je viens de me décider : je vais me lancer dans la réouverture de l'antenne régionale de SOS Hépatites. Je vais essayer de le faire avec le soutien de mon hépatologue, et d'une amie médecin au service des maladies infectieuses de Rouen. Je veux créer du lien entre médecins et patients, mono-infectés et co-infectés. C'est un vrai défi pour moi, car je suis d'un naturel timide et frileux. Ces rencontres m'ont permis de me décider."

Monique

POURQUOI DOURDAN ?

C'est vrai que y a pas de dealers, ni de personnages politiques ou historiques, et encore moins d'extraterrestres... Avant de venir, je ne pensais pas que ça allait m'intéresser. Je me demandais bien ce que j'allais foutre à Dourdan, parce qu'aussi peu de gens se sentent concernés par Dourdan qu'ils se foutent du VHC... sauf ceux qui sont touchés sentimentalement par Dourdan... J'avais accepté parce que ça me payait le billet pour venir à Paris voir des amis et la famille.

Avant de venir, je me suis bien foncé la tête. Déjà que j'avais loupé la séance plénière du départ à cause de ça. Ben le premier soir j'étais passablement en mode piquage de nez... Cela ne m'a pas empêché d'être trop bien accueilli ; quoique je n'ai même pas réussi à atteindre les chiottes assez vite... tout au long de la soirée.

Avec beaucoup de patience, Johann m'a fait comprendre que les assos sont au service des malades et qu'il ne faut pas que je m'isole.

Pascal, docteur et président de l'asso SOS, s'est bien occupé de moi. Il m'a filé un substitut pas trop agressif pour le foie.

Depuis deux jours, il y a plein d'ateliers mais ça m'a fait comprendre d'après les débats que l'écoute malade/médecins permettrait de doser et accepter le traitement ; si possible en mixant avec les plantes et le yoga. Mais si on n'a pas de thunes, ce n'est pas grave.

Et j'ai appris que le traitement n'avait pas que des défauts. Il a au moins une vertu : il rend les femmes insatiables et chaudes comme des volcans (dommage : je suis pd) et il élimine presque automatiquement les casse-couilles des carnets d'adresse et cela pour les hétéros, les bi et les transgenres. Reste que je n'ai pas le sentiment que ce que j'ai dit, avec d'autres, pendant les ateliers, serve au plan politique. Par exemple, comment faire peser sur l'association les problèmes d'isolement ?

Pendant la canicule Nono, une copine infectée par le VIH, a disparu. Cela montre qu'un chantier reste devant nous, comme dirait l'autre, comme pour les personnes âgées, pour rompre l'isolement en passant chez les malades, non pas en leur demandant de se déplacer. Parce que les malades hésitent à demander de l'aide à leurs proches ou qu'ils sont abandonnés... De même pour les SDF, il y a de nouveaux dispositifs à penser pour leur permettre l'accès aux soins. Ces outils, sanitaires et sociaux pourraient être liés à des centres de shoot. Mais comme l'a dit l'animatrice de mon atelier : "Vous ne pensez pas qu'en France, il y a comme un problème de coordination..."

Mais tout ça, c'est de belles idées, en attendant je retiens ce que m'aura dit Nadège : "maintenant je veux m'occuper de moi et qu'on s'occupe de moi" et SOS Hépatites peut nous y aider dans "la vie immédiate" (Paul Eluard).

Alain



COUPS DE GUEULE !

Pour le sans domicile fixe, pour soigner les hépatites : le traitement ne suffit pas !

Dis-moi quelque chose qui t'indigne....

Aujourd'hui il y a une vraie différence dans l'accès aux soins en France, pour certaines femmes, pour les personnes sans domicile fixe et les populations les plus précaires, il est vraiment très compliqué de se faire soigner.

Il faut partir d'un constat simple : on ne peut pas se soigner si on n'est pas dans de bonnes conditions.

Qu'est-ce qu'il faut faire selon toi pour améliorer l'accès aux soins en France ?

Il faut améliorer les conditions de vie des personnes : quand ta première préoccupation est survivre, tu risques d'oublier ta santé.

Chaque patient est différent et il faut prendre en compte les différences dans la prise en charge. Un exemple : j'ai été hospitalisée d'urgence en juin dernier. Ils m'ont dit que je devais rester à l'hôpital pour une semaine. Quand je leur ai dit que j'avais mes deux chiens qui m'attendaient dans le camion et que je devais trouver une solution pour

eux... la réponse des soignants a été : "Donc tu ne veux pas être hospitalisée ?"

Mais bien sûr que je voulais me faire hospitaliser, mais d'abord je voulais trouver une solution pour mes chiens : je ne pouvais pas les laisser dans un camion sept jours, sans eau ni nourriture.

Il y a plein de personnes dans ma situation. Souvent ils refusent de se soigner parce qu'ils ne savent pas où laisser les chiens lorsqu'ils se font soigner.

Les gens voient ça comme un caprice, mais non ce n'est pas ça ! Pour moi mes chiens sont importants, ils me boostent, ils me donnent envie de réagir, de supporter le traitement qui souvent est très lourd.

Comment pourrait-on améliorer la situation ?

Les solutions alternatives proposées par les personnes concernées devraient être prises en compte. J'aimerais bien pouvoir créer un refuge où accueillir les chiens pendant que leurs maîtres sont hospitalisés et qu'ils se font soigner. Je pense que cela pourrait avoir un impact important en terme d'accès aux soins.

Diane

Les malades, les virus et la parole

Les médecins et les virologues craignent l'apparition de résistances avec l'arrivée des anti-protéases. Mais nous, nous inventons la résistance virologique car quand des malades prennent la parole, c'est la maladie qui recule.

Pascal Melin

V.H.C : Vivre Heureux et non dans la Connerie
Laetitia

Il ne faut oublier PERSONNE !!!
Diane

"Souvent les personnes me demandent "comment" je me suis contaminée. Je ne le sais pas. Je ne me suis pas rendu compte d'avoir pris des risques.

J'ai découvert avoir contracté l'hépatite C dans le cadre d'un bilan de santé proposé par la sécurité sociale. Mais le problème n'est pas là, il n'est pas dans le "comment" je me suis contaminé ! Les gens perdent trop de temps à faire la part entre les bons et les mauvais malades.

Il faut aller au delà des tabous et des stéréotypes. Il faut miser sur l'information !"

Diane

"Merde réagissez !

J'ai réagi finalement, depuis le temps que l'on me disait de faire quelque chose ! Je me suis pris en main... Depuis que je suis à AIDES j'ai retrouvé mon chemin."

Au clair de la lune mon ami Pierrot

"Je viens de retrouver une famille après des années enfermée dans mon virus.... Un nouveau départ, une renaissance."

Christian



GET OUT OF YOUR BODY

P4

**Hépatites et tatouages...
ils ne sont pas sans risque !**

MA PEUR

Oui ? J'ai peur ! Elle est là, elle se tord dans mon ventre
Bousculant tout sur son passage,
elle m'épouvante !
Elle fouine et rôde tout autour
Dans sa robe noire velours.
Elle me guette, elle m'épie
Maladie, petite souris,
Pourquoi m'as-tu choisie ?

A peine vingt ans, l'espoir devant
De beaux enfants, l'avenir au présent...
Puis soudain tu m'as blessée
Et nous ne sommes plus quittées
Mais j'ai décidé de t'oublier
Tu étais ma prisonnière
Et je te mettais des barrières.

Fort me suis sentie, ma vie en main
j'ai poursuivi
Je ne me suis pas attendrie et les enfants ont grandi.
Pendant longtemps t'avais même pas de nom
Non A Non B disait-on
Puis enfin on t'a baptisé Hépatite C

Et les traitements ont commencé.

Maladie, petite souris
Pourquoi m'as-tu choisie ?

Tout doucement à mon insu
Tu m'as rongée et j'ai rien vu.
Pas grave je me suis dit
J'ai déjà eu du temps de sursis.
Quatre petits sont arrivés
Du courage pour avancer.

Jusqu'à cette belle journée de promenade
en liberté...
Par une vague emportée
Un flot de moi s'est écoulé !
Peur panique... ne pas montrer
Tout garder pour y échapper.
Je veux gérer ce Tsunami
Digérer ce qui m'a envahie.
Quelques mots pour rassurer l'entourage
Des questions sur ce carnage.

Maladie, petite souris
Pourquoi m'as-tu choisie ?

Mine de rien, l'esprit lointain
La maison, le repos enfin ! Tout va bien !
Mais ce n'est qu'apparence
L'amertume devient rance
Et l'angoisse m'envahit.
Il me faut apprendre la patience
Alors bonjour à ma nuit blanche
Où mon esprit embrumé
N'a cessé de répéter
Ma dernière heure est arrivée !

Amis, ne vous méprenez pas ce n'est pas la mort que je crains
Mais plutôt de ne pas continuer le chemin parmi les miens.

Après ce terrible coup de trique
Je ressens parfois cette peur cyclique.
On me rattache par petits morceaux
Mes blessures enfouies se sont rouvertes
Pour faire place à la découverte
Que chaque jour est le plus beau des cadeaux.

Laure

HÉPATITES : QUEL EST LE RÔLE DE L'ANRS ?

Directeur de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales, Jean-François Delfrayssy est intervenu (jeudi 7 octobre) lors de l'ouverture des Rencontres nationales "Mieux vivre avec le VHC". Après les témoignages de Michelle et Dominique, les interventions de AIDES et SOS Hépatites, Jean-François Delfrayssy a expliqué quel rôle jouait l'Agence dans la recherche sur les hépatites et parlé des nouvelles perspectives de traitements. Extraits de son intervention.

Qu'est-ce que l'ANRS ?

L'ANRS est une agence d'état pour la recherche. L'ANRS ne fait pas de soins, elle n'est pas impliquée au quotidien dans les hôpitaux avec vos médecins. L'ANRS pose et organise des questions de recherches : de la recherche très fondamentale (comment est le virus, comment il se multiplie) à des questions cliniques (monter des essais thérapeutiques, des cohortes) mais aussi des études en sciences sociales et économie de la santé...

Que représentent les hépatites au sein de l'ANRS ?

Nous sommes passés de 2005 à 2009 d'un budget pour les hépatites qui représentait 6 % du budget de l'agence à 25 % : soit un quart du budget de l'ANRS. Il y a donc eu une augmentation très nette au cours des cinq dernières années.

Aujourd'hui l'ANRS finance toujours des études très fondamentales mais aussi des projets de recherches cliniques (...). Une des particularités de l'agence est que l'on travaille également avec les pays du Sud. C'est moins le cas dans les hépatites que dans le VIH. Nous avons un grand centre de recherches en Egypte. C'est un pays qui a été très touché par l'hépatite C dans des conditions particulières (...) Environ 15 % de la population égyptienne est touchée par une hépatite C dont le sous-type de virus (le génotype 4) est un peu particulier (...). Il y a également un pan de recherche en sciences sociales qui se fait dans le domaine des hépatites, notamment sur les conditions de dépistage, sur l'accès à des stratégies thérapeutiques.

Un mot sur l'arrivée des nouvelles molécules dans l'hépatite C

C'est un moment important et difficile, en

particulier dans le domaine de la co-infection VIH/hépatites. L'ANRS lance deux essais dans le domaine de la co-infection qui permettront d'avoir un éclairage sur les particularités du traitement chez ces patients : les interactions médicamenteuses. La même chose doit se faire dans certains domaines des mono-infectés par une hépatite C. On sait très peu de choses sur l'utilisation de ces nouvelles molécules chez les patients en cirrhose. Il y a des vraies questions qui se posent avec les effets secondaires qu'il pourrait y avoir. Enfin nous allons mettre en place, dans le premier trimestre 2011 en partenariat avec d'autres structures, une cohorte de suivi à long terme posant tous les problèmes : à la fois d'accès aux soins, de thérapeutique dans la vie en vrai (c'est-à-dire une fois que les molécules seront mises sur le marché), les aspects de sciences humaines et sociales et comportementales, les répercussions sur la vie sociale...

La balle est à la fois dans votre camp et dans le nôtre pour avoir une meilleure représentation des personnes atteintes par une hépatite au sein de l'agence qui permettra d'atteindre ce que nous sommes arrivés à faire dans le domaine du VIH.

SI J'AVAIS UN BÂTON MAGIQUE . . .

"Hépatants, épatons par notre dynamisme et notre enthousiasme afin d'aider les autres"

J'ai découvert que j'avais le VHC cette année, en janvier, lors d'une hospitalisation. Le VHC je n'en avais jamais entendu parlé vraiment. Quand on m'a annoncé ma séropositivité au VHC, on m'a dit que c'était une maladie grave, avec des traitements lourds... A ce moment là, j'ai cru que ma mort était imminente. J'ai été orientée vers un spécialiste, dans un autre hôpital. Là, on m'a expliqué que je pouvais guérir de cette maladie. On a pris le temps de m'expliquer que la contamination se faisait par le sang. Mais j'étais tellement mal, que j'ai été prise en charge entièrement : pour mon état de santé physique et psychologique. J'ai aussi reçu des aides financières, car j'arrivais d'Afrique et j'étais sans ressource.

J'ai commencé à prendre un peu goût à la vie, grâce à cette équipe médicale à qui je ne devrai jamais assez, merci. J'étais alors en besoin d'informations sur ma maladie. Je me connectais sur l'internet dès que j'avais deux euros, je regardais les affiches... C'est sur l'une d'elles que j'ai repéré SOS Hépatites.

J'ai appelé. Michelle, qui est aujourd'hui comme un miroir pour moi, m'a donné rendez-vous, pour venir dans un groupe de parole, quatre jours après...

J'ai écouté, je n'ai pas dit un mot ce jour là. Une personne a raconté son histoire : un jeune homme co-infecté VIH/VHC, avec une maladie génétique grave. Ça a été un déclic, j'ai compris que des gens ont des problèmes, comme moi, des fois plus graves. Ça m'a touché profondément.

Je n'ai jamais manqué un groupe de parole depuis, ni une analyse au laboratoire, ni un rendez-vous chez mon hépatologue. Je prends désormais la maladie comme un défi.

Aujourd'hui je veux m'investir pour les autres et essayer d'apporter mon soutien, ici, et d'une autre manière dans mon pays. Ce sera ça mon équilibre.

Nous, les africains qui vivent en France, nous avons de la chance, parce qu'en Afrique tu es

pestiféré dès qu'on sent que tu as le VIH ou l'hépatite. Et encore, dans mon pays il y a la trithérapie pour le VIH (pas assez pour tous), alors que pour le VHC, il n'y a rien du tout, à part l'horreur et le rejet.

Pendant ces trois jours à Dourdan, c'est comme si je vivais sur une autre planète parce que, déjà, l'environnement est superbe. Tout le monde accepte tout le monde, je ne me sens pas frustrée, je suis en confiance.

Pendant ces trois jours, j'ai retrouvé mon identité.

Si j'avais un bâton magique, j'aimerais que des réunions comme celles-là se répètent très souvent.

Bravo à AIDES et SOS Hépatites pour l'initiative et tout le boulot. "Hépatants", épatons par notre dynamisme et notre enthousiasme afin d'aider les autres !

Christine

VOUS DIRIEZ QUOI VOUS DE CES TROIS JOURS EN TROIS MOTS ?



"Trouver sa place, futur ?, optimisme" Christian, participant

"Fort, émouvant, j'apprends" Frédéric, encadrant

"Rencontres, différences, rompre l'isolement" Monique, participante

"Rencontre, collectif, travail" Jean-Pierre, encadrant

"Unité, diversité, dynamisantes" Marie, encadrante

"Partage, dur, solidarité" Serge, participant

"Connaissances, bien être, échanges" Fatima, participante

"Nouveau, famille, émotion" Francesca, encadrante

"Rencontres, écoute, parler" Brahim, participant

"Génial, rencontres, concerné" Pierre, participant

"Heureuse, contente, enchantée" Carmen, encadrante

"Diversité, ensemble, chronicité" Daniel, participant

"Informations, rencontres, se détendre" Pascale, participante

"Découverte, intensité, envie" Magali, encadrante

DOMINIQUE, ENTRE ESPOIRS ET REVENDICATIONS

Dominique est co-infecté VIH-VHC, un statut qu'il connaît depuis le milieu des années 90. Ancien usager de drogues injectables, il est aujourd'hui volontaire à AIDES, sur un programme de réinsertion de personnes désocialisées.

Drôle de blague : j'ai été dépisté pour le VIH le 1er avril 1994, à l'occasion d'une opération. C'est le médecin qui me l'a annoncé en salle de réveil : vous étiez au courant de votre "positivité ?", en gommant le "séro". Et puis il s'est barré, me laissant seul avec ça. Ma première infectiologue, à la Pitié, était sympa mais pas très compétente. Elle a "oublié" de faire le dépistage des hépatites.

J'ai peu après quitté Paris pour Perpignan. J'ai été dépisté VHC, génotype 2, en janvier 1995, lors d'une consultation médicale.

A vrai dire, cela ne m'a pas vraiment surpris, car je m'étais shooté de 1977 à 1989. Et puis, j'ai décroché : depuis 1991, je n'ai jamais plus pris ni héroïne ni coke.

Aujourd'hui, je suis volontaire à AIDES, référent "famille d'accueil", un programme spécifique du Languedoc Roussillon destiné aux personnes désocialisées vivant avec le VIH ou le VHC. L'objectif ? Leur redonner des repères (se lever le matin, se laver, manger...) pour devenir autonome, y compris dans l'observance aux traitements.

Ce que je déplore aujourd'hui ? Les traitements sont compliqués, et les médecins, malgré leurs années d'études, n'arrivent pas toujours à les expliquer simplement. Le côté inhumain de la consultation aussi : mon médecin est avec ses chiffres, ses courbes, plutôt qu'avec moi. J'ai l'impression d'être un numéro, une pathologie à soigner, et pas une personne. Je voudrais une meilleure information de la part des médecins sur les futurs traitements. On a besoin d'espoir, de motivation pour le futur.

Ce que je retiens des journées ? Espoir et revendication. L'espoir dans les progrès de la médecine pour de nouveaux traitements anti-VHC, plus efficaces et avec moins d'effets secondaires. J'ai fait deux traitements Interfé-

ron + ribavirine en 2002 : échec total. Un autre en 2006, efficace à trois mois, mais que j'ai dû arrêter au bout de six, parce que je ne le supportais plus.

L'Interféron est un catalyseur de ce que tu es : dépressif, irritable ou agressif. A l'époque, je bouffais 30 cachets par jour, entre les anti-VIH, les anti-VHC, les antidépresseurs, les antidiarrhées, le paracétamol avant l'injection d'Interféron pour diminuer le syndrome grippal qu'il entraîne.

Bientôt j'espère il y aura sur le marché un nouveau traitement efficace pour tous les génotypes, et pas seulement le 1, et chez les patients co-infectés VIH.

Plein de choses intéressantes sont à lancer. Ici, j'ai rencontré un réservoir de militants, des personnes qui se sentent concernées, qu'elles soient infectées ou non. Ce sont des choses qui sont très fortes. Dans mon groupe, il y a eu une grosse dynamique, on a fourni beaucoup de recommandations. J'espère qu'elles vont se concrétiser.

JACQUES : LE VHC N'A PAS CREUSÉ DE FOSSÉ ENTRE NOUS

Depuis 2002, Jacques, impliqué à SOS Hépatites, accompagne son épouse. Il raconte son quotidien, ses doutes et ses bonheurs.

La découverte de l'hépatite de mon épouse s'est faite fortuitement, après un examen de la sécurité sociale, qui a lieu tous les cinq ans. Le médecin, à tout hasard, a fait une recherche anti-VHC. Et... bingo !

Depuis, j'accompagne Claudie partout, dans les réunions, les hôpitaux. Elle a fait son premier traitement en 2005, qui n'avait pas fonctionné. Huit mois de traitement : une grande fatigue. A la faveur d'un plan de départ à la retraite anticipé, j'ai arrêté de travailler, ce qui m'a permis d'être avec elle à la maison.

En 2007, nouveau traitement. Mais après quatre mois, suspension de traitement. Trop dur. Anémie complète. La piqûre d'Interféron était de 180 mg (presque la double dose) et six cachets par jour, plus une piqûre d'EPO pour lutter contre l'anémie. Insuffisant.

Dès qu'elle a commencé le traitement, il y a eu les effets secondaires, une très grande fatigue, comme dans un état grippal. L'agressivité, aussi. Michelle Sizorn, de SOS Hépatites Paris/Ile-de-France (PIF), nous a appris un petit

geste, une sorte de "Tie-break", pour gérer les moments où ça dérape. Ça nous fait rire, ça arrête le drame. Accompagner, ça m'a appris à être plus patient. On est depuis toujours un couple très solide. Après 45 ans de mariage, je suis toujours amoureux de mon épouse.

Au moment du dépistage, j'ai eu très peur. J'étais même plus affolé qu'elle, à vrai dire. Il faut dire qu'en 2002, nous deux, on n'envisageait pas la guérison, et ce que j'ai lu sur Internet à l'époque, ça m'a pollué la tête. C'est presque Claudie qui me rassurait. Les enfants aussi ont eu peur au début, les petits enfants se sont posés des questions sur leur mamie. Mais nous avons un bon entourage familial, c'est très important.

En fait, l'annonce de la maladie de Claudie a déclenché en moi un diabète émotionnel, et aujourd'hui encore, je prends mes deux cachets par jour. Par la suite, j'ai eu aussi de gros problèmes de santé, et on s'est aidé mutuellement. Mais la maladie n'a pas creusé de fossé entre nous, au contraire, elle a solidifié notre couple.

Dès 2003, on s'est impliqué dans SOS Hépatites, à Paris. On a toujours eu beaucoup d'activités associatives. On s'est dit qu'on ne devait pas être les seuls dans cette situation, qu'on allait sans doute trouver écoute et renfort dans

une association. On est allé aux groupes de paroles mensuels. Michelle nous remettait une frite d'enfer, elle nous requinquait.

Quand on a déménagé à Marseille, en 2000, on a continué avec l'association régionale de SOS Hépatites, et on a rencontré Constance, sa présidente. Au début, je n'étais que membre accompagnant. En ce moment, l'association régionale manque un peu de dynamisme. C'est difficile de mobiliser les hépatants. On est 40 membres à Marseille, mais on tourne avec cinq personnes. Les gens s'impliquent un peu, mais ça s'essouffle. Avec la fatigue, ça peut être dur. Alors, avec Claudie, qui est trésorière, on a envie de donner un nouveau souffle. Je réfléchissais à m'impliquer plus l'an prochain, et ces rencontres me confortent dans ce souhait.

De ces deux jours, je retire un sentiment fort de satisfaction par rapport à ce qui a été fait, nos recommandations. Et surtout, j'ai découvert des personnes dont j'ignorais tout : des gays, des gens qui ont fait de la prison, des usagers de drogues injectables. On a discuté de plein de sujets ensemble. J'ai une vision plus ouverte, j'avais une vision très restreinte, plutôt basée sur les "on dit". Je ne connaissais pas du tout AIDES, et j'ai beaucoup apprécié ce partage entre nos deux associations. Au final, je me sens plus tolérant et plus riche.



Le chœur.

C'est le matin, il est neuf heures

Nous sommes à Pôle Emploi

Ben est convoqué comme chaque mois

Pour son plus grand malheur

Ben frappe à la porte Toc Toc Toc

Deux reprises

La conseillère. Entrez, vous êtes encore en retard

Ben. Je vous ai déjà dit de ne pas me convoquer aussi tôt

La conseillère. Que voulez-vous Ben, c'est B et B c'est neuf heures

Ben. Ben, c'était le mois dernier, aujourd'hui c'est Zen

La conseillère. Ah c'est Zen, nous allons vous trouver un travail approprié

Je regarde – elle cherche –

Ah j'ai trouvé, on recherche un veilleur de jour dans une boîte de nuit

Ben. Je dors le jour et je fais des cauchemars la nuit

Je suis fatigué

La conseillère. Moi aussi je suis fatiguée de voir des gens fatigués

Ben. C'est vrai que vous n'avez pas l'air bien

La conseillère. Ah bon ?

Ben. Vous êtes souvent fatiguée ?

Le chœur. Fatigue

La conseillère. Bah euh

Ben. Douleurs musculaires ?

Le chœur. Douleurs musculaires

La conseillère. Peut-être

Ben. Douleurs articulaires ?

Le chœur. Douleurs articulaires

La conseillère. Sans doute

Ben. Des problèmes de peau ?

Le chœur. Des problèmes de peau

La conseillère. Vous trouvez ?

Ben. Sommeil inversé ?

Le chœur. Sommeil inversé

La conseillère. Oui parfois

Ben. Vous devriez aller vous faire dépister

Le chœur. Dépister

La conseillère. Mais je ne fréquente pas les pistes

Ben. Pas les pistes, dépister

La conseillère, se lève et va au devant de la scène. Je suis peut-être malade !

Le chœur. Elle est malade euh

Certainement Malade euh

La conseillère. Je ne suis pas à ma place, échangeons

Ils échangent de place : Ben prend le siège de la conseillère et la conseillère de Ben

Ben. Je vais vous trouver un travail, ça va vous faire du bien. Vous savez manier le balai ?

La conseillère. Oui

Ben. Il y a un poste de technicienne de surface

La conseillère. Quoi ? Mais je suis peut-être malade

Ben. Vous vous reposerez sur le manche du balai !

La conseillère. Non, je ne peux pas, je suis fatiguée

Ben. Je vous conseille d'aller voir un médecin

La conseillère. J'y vais

Ben. Donnez-lui bien le bonjour de ma part ! Et fermez bien la porte, c'est ma pause

Ben s'étend sur sa chaise, souriant, tandis que le chœur lui amène un café, une cigarette.....

"CE QUI ÉMERGE EST UNE RÉALITÉ !"

"Ce qui émerge est une réalité !" Suzanne Guglielmi travaille pour l'Agence régionale de santé (ARS) du Languedoc Roussillon. Elle est intervenue lors des Rencontres nationales "Mieux vivre avec le VHC" pour expliquer comment les revendications des personnes concernées peuvent devenir des projets d'action. Elle revient ici sur l'importance de ces Rencontres et ce qu'elles pourraient permettre de changer au niveau national ou régional.

Pour quelle raison avez-vous accepté l'invitation à ces rencontres nationales ?

J'ai accepté l'invitation pour plusieurs raisons. D'abord une reconnaissance pour le travail et l'implication des personnes. Il n'y a pas autant de personnes concernées qui travaillent pendant quatre jours sur un sujet sans qu'on soit forcé de reconnaître le travail fourni. Donc, si on est invité, on se doit d'y aller, de participer et d'en tirer tout ce qu'il est possible de porter. C'est une mobilisation qui est importante, le travail fourni doit être reconnu... Il n'est pas possible de se défilier, c'est tout.

Des rencontres de ce type-là sont-elles un outil utile à l'échelle d'une région. Par exemple, est-ce que ce serait un moyen en lien avec les agences régionales de santé de faire vivre la démocratie sanitaire, de

mieux répondre aux besoins territoriaux ?

Oui et non. Ce que vous êtes en train de faire n'est pas adapté à l'échelle d'une région. Sur un problème particulier, l'échelle nationale est un bon niveau pour voir la convergence des sujets, des problèmes, des plaintes, des propositions. Peut-être y aura-t-il des spécificités dans telle ou telle région ? Je pense que globalement non. En revanche, une telle démarche devrait être conduite d'une manière générale non pas sur une question de santé particulière, mais globalement sur les besoins de santé dans une région ou un territoire. C'est ce qui a été fait, par exemple, dans la région Provence Alpes Côte d'Azur lorsque l'on a élaboré le plan régional de santé, il y a six ans. Nous avons fait, dans le Var, des rencontres avec la population, les associations, etc. animées par l'Université du Citoyen qui est une association qui sait bien faire émerger la parole de personnes qui ne sont pas les spécialistes d'un sujet. Nous avons construit une partie de ce plan sur les besoins identifiés et portés directement par les personnes. Cela, c'est de la vraie démocratie sanitaire. Egalement possible à l'échelle d'un pays, d'une agglomération... mais il faut alors que la démarche soit portée par les élus. Typiquement, si on veut réaliser des contrats locaux de santé qui soient vraiment une réponse aux besoins de santé globale locaux et contractualiser avec les agences régionales de

santé, il faudrait aider les élus à partir de réels diagnostics locaux. Et dans les diagnostics locaux, une bonne partie qui devrait relever de la consultation citoyenne. Ce type d'atelier que vous réalisez pourrait être un des outils. C'est vrai que c'est ce qu'on devrait apprendre à intégrer dans l'élaboration de nos programmes.

Comment une ARS peut-elle utiliser ce que va ressortir de ces Rencontres nationales ? Tout ce qui est dit est pris pour argent comptant ? Est-ce qu'il faudra-t-il le remouliner un peu parce que les revendications ne sont pas forcément des pistes d'action ?

Ce qui émerge c'est une réalité, la réalité de ce que vivent les gens. Cela, il ne faut pas le re-mouliner, le réécrire. A l'évidence de ce qui ressort de ce que j'ai entendu, il y a des éléments qui ne seront pas du ressort des ARS mais qui doivent directement être portés au niveau national. Par exemple, j'ai participé aux travaux d'un groupe qui a beaucoup parlé du Femidon. J'ai réalisé qu'une des fonctions que pourraient avoir les Caarud n'apparaît pas dans le cahier des charges actuel de ces structures... Ces deux exemples sont des éléments à retravailler au niveau national. En revanche, j'ai entendu parlé des produits licites, illicites ou médicaments dont chaque personne se sert pour accompagner une vie un peu diffi-

UNE NOUVELLE SI PROCHE DE MOI

Lorsque j'ai lu cette nouvelle, je me suis reconnue dans la description des symptômes et du mal être du personnage de ce récit (avant que je sache la nature de ma maladie). La conclusion n'est pas la même, mais le début du récit ressemble vraiment à ce que j'ai vécu.

"Depuis quelques temps, elle ressent des douleurs diffuses qu'elle ne parvient pas à décrire, pas même à localiser. Ce sont des sensations aussi soudaines que vagabondes, elles lui traversent tantôt un membre, tantôt un autre, l'attaquent un jour dans le dos, un jour à la hanche, ou à la tempe. Au début, elle n'y a pas accordé d'importance puis elle a imputé ces maux erratiques au surmenage. Mais les douleurs se multiplient, et commencent à s'installer, ou du moins, à prendre leurs habitudes, revenant de plus en plus souvent, et certaines allant croissant. Ainsi les crampes dans les jambes qui l'immobilisent subitement en pleine marche ou la réveillent la nuit. A force

d'être interrompu par ces réveils en sursaut, son sommeil devient fragile, chaotique, et son état nerveux se dégrade. Du fait de la fatigue, sa sensibilité s'exacerbe ; parfois, au moindre contact d'un objet, elle a l'impression d'une brûlure, d'une piqûre, ou bien elle se sent aveuglée par la lumière, agressée par les sons, même ténus, ou encore ce sont les odeurs qui l'assaillent et l'écoeurent (...) Cette hyperesthésie l'épuise et la rend méfiante à l'égard des choses, de l'atmosphère, de la lumière, des bruits, des aliments. De tout (...) On finit par la soupçonner de légère fêlure mentale. Il est vrai que cette exaspération de se sentir à vif pour rien, en manque de sommeil et d'énergie. Et elle ne sait pas expliquer de façon précise et cohérente ce dont elle souffre. Elle s'exprime par métaphores, utilisant d'abondance des "comme si", faute de trouver les termes exacts. "C'est comme si je recevais des décharges électriques dans les mains, les poignets... comme si mes orteils et mes talons étaient truffés de bris

de verre (...) Le médecin qu'elle va consulter (...) ne réussit à établir aucun diagnostic satisfaisant. Il se contente de lui prescrire des analgésiques et des tranquillisants (...) les douleurs dans la tête ne désarment pas (...) la capacité d'attention, voilà ce qui lui fait défaut. Elle n'arrive plus à se concentrer, à mener une réflexion à son terme, il lui semble que les idées qui lui viennent à l'esprit s'égarent en chemin, s'embarlificotent, tombent dans les crevasses et elle se surprend de plus en plus souvent bouche bée sur un mot qui n'arrive pas, comme s'il restait collé à sa luette, ou bouche pincée par l'effort de ranimer la pensée qui était en train de s'élaborer dans son cerveau, et qui soudain s'évanouit".

Nanou - Extraits d'une araignée dans le cerveau" de Sylvie.

cile de douleur... J'ai immédiatement compris qu'à travers l'usage d'un des produits pharmaceutiques qui semble "détourné", il fallait dans ma région que je freine l'intervention normative des pharmaciens inspecteurs. Que je réenvisage cette pratique comme une réponse à un réel besoin pour les personnes atteintes. Cela, je peux m'en servir directement. Donc, il y a des choses qui peuvent nourrir la qualité des programmes qu'on va mener localement. Et des choses qui ont besoin d'être portées au national parce que cela demande de modifier des réglementations, des cahiers des charges ou des pratiques nationales. De ce que j'ai entendu ici, il n'y a pas besoin de plus de validation. Ce sont des personnes qui viennent de toutes les régions. Ce qu'elles disent est hyper convergent. Ce sont des problèmes vécus. Peut-être lors des travaux de clôture de ces rencontres nationales, va-t-on découvrir qu'il y a sur certains points des hypothèses à valider et que là il faudra des études ou des enquêtes : c'est aussi quelque chose qu'on peut relayer.

Les associations doivent-elles être des partenaires ou des aiguillons pour les ARS ?

Les associations vont avoir un rôle d'interpellation par rapport aux ARS. Même si les ARS intègrent un certain nombre des objectifs prioritaires et les reprennent dans le cahier des charges des appels à projets, ... on sait bien

que ce ne sont pas les ARS qui vont monter les projets, mais bien les associations qui les porteront. Je pense qu'il s'agit pour les associations d'assurer un continuum : de l'émergence du besoin à la discussion avec l'ARS... Puis il faut éventuellement poursuivre l'interpellation si cela ne débouche pas dans un premier temps et enfin promouvoir concrètement les projets. Ce que je trouve intéressant dans un jour comme aujourd'hui, c'est l'implication des personnes concernées. C'est un gros effort qu'elles font de parler d'elles, d'écouter les autres, de construire ensemble des revendications... Ce n'est pas parce que les revendications arrivent aux ARS ou au niveau national que leur rôle s'arrête. Il continue à travers les associations. Les associations doivent faire du plaidoyer, rendre compte aux participants de ce qui est fait ou pas... Et je dirai également que les personnes doivent être à travers les associations les acteurs des projets qui vont en être issus. Ne serait-ce parce que beaucoup peuvent avoir un rôle dans l'éducation par les pairs. Ces journées, je ne les imagine pas comme étant un temps qui n'aurait pas de suite. Ce qui se passe ici est l'aboutissement d'une première étape longue et ce n'est qu'un milieu de guet.

Beaucoup de critiques sont sorties sur la non application de nombreuses mesures du Plan national de lutte contre les hépatites. Quel rôle peuvent jouer les ARS pour corri-

ger cette situation ?

Je pense que les ARS constituent un niveau qu'il ne faut pas négliger. En théorie, je dis bien en théorie, car les ARS viennent de se mettre en place, c'est un niveau de décentralisation où un certain nombre de choses devraient pouvoir être discutées et mises en œuvre en région, y compris à travers l'action des caisses d'assurance maladie. Il ne faut pas oublier que maintenant une partie de l'Assurance maladie est entrée dans les ARS et que par ailleurs l'ARS passe des contrats avec l'ensemble des caisses. Et cela peut concerner des actions de dépistage ou une incitation des médecins à telle ou telle pratique. L'ARS peut avoir un rôle. Je pense qu'effectivement il faut la solliciter. L'ARS peut faire remonter au niveau national, au conseil national de pilotage des ARS, ce qu'elle identifie comme frein ou carence et apparemment, les ARS sont relativement entendues. Visiblement l'ARS a un rôle d'interpellation du national plus important que les Directions régionales ou départementales de l'action sanitaire et sociale qui existaient auparavant.

LE FELDENKRAIS : UNE EXPLORATION DE LA SENSATION DU MOUVEMENT

Si il y a un terme qui rime avec ces journées, c'est "rencontres". Alors le Feldenkrais fut une rencontre pour ceux qui ont poussé la porte de la salle Rambouillet, mais pour le praticien ce fut surprise, émotion, enrichissement !

Le Feldenkrais est une exploration de la sensation du mouvement : cela questionne le comment fait-on et que sent-on ? Malgré leurs difficultés les participants ont exploré, avec une curiosité inhabituelle, (par rapport aux séances dans un autre contexte "traditionnel") les petits mouvements "insignifiants" (ont-ils dit). La séance de Feldenkrais prévoit des pauses, mais il appartient à chacun de se proposer des pauses à son initiative... Ils l'ont fait spontanément alors qu'il faut souvent des années de pratique pour introduire ses propres pauses. Enfin lors des échanges, en fin de séance, l'acuité de leur sensation, le vécu de sensation différenciée, et la qualité de la formalisation témoignent d'une grande maturité de conscience de soi.

C'est inhabituel lors des premières séances de Feldenkrais.

Praticienne j'ai ressenti de la joie d'être le témoin de l'ouverture vers tant de possibles. 21 personnes ont participé lors de ces deux journées ! C'est un succès, mais après que fait-on ? Je suis convaincue du bien fondé de cette méthode dans l'accompagnement des malades atteints de maladies chroniques. Je suis prête à transmettre les coordonnées de praticiens dans les régions si des demandes émergent.

Mais il y a cependant un obstacle, certains malades relèvent de séances individuelles (appelées intégration fonctionnelle) pour les accompagner progressivement vers des séances collectives. Ces séances sont chères et surtout, contrairement à nos voisins européens (l'Allemagne, la Suisse, etc.), elles ne donnent lieu à aucune prise en charge par les organismes de protection sociale. Nous sommes loin, en France, de cette possibilité.

Merci aux organisateurs de ces rencontres, aux participants et au soleil !

Chantal



SERGE : "JE SUIS UN PATIENT COMME UN AUTRE"

Serge s'informe très régulièrement sur les traitements. Il donne son analyse sur ce qui se passe concernant les protocoles sur les nouvelles molécules anti-VHC et le refus d'y intégrer des personnes co-infectées comme lui.

"Au départ, les nouveaux traitements qui sont composés d'inhibiteurs de protéases, d'inhibiteurs d'entrée et d'autres molécules encore qui sont extrêmement prometteuses et à l'essai sont utilisées dans différents protocoles. Il faut savoir qu'il y a sept laboratoires qui ont des protocoles d'inhibiteurs de protéases qui sont efficaces contre le VHC, réellement efficaces chez les personnes qui ont déjà été traitées. Parmi ses sept laboratoires, il y en a quatre qui ont terminé des essais de phase III, donc on s'achemine vers le début de l'année vers une ATU (autorisation temporaire d'utilisation) en vue d'obtenir l'AMM (autorisation de mise sur le marché). Ces traitements sont en cours d'essais dans différents hôpitaux dans le cadre de protocoles. Les co-infectés sont systématiquement écartés de ces protocoles. Il n'y a pas eu de discussion possible puisque ce sont les laboratoires qui font la loi. Les laboratoires ne veulent pas faire d'essais sur les co-infectés. Pourquoi ne veulent-ils pas faire de tels essais ? On a vu, que dans bien des cas, les médicaments étaient efficaces sur les co-infectés, qu'il n'y avait pas plus d'effets indésirables que sur les autres personnes. C'est vrai qu'il peut y avoir des problèmes d'antagonisme entre le VX950 qui devrait sortir au début de l'année prochaine chez les sujets qui prennent déjà des inhibiteurs d'antiprotéase poule VIH. D'autres produits sont à l'essai. Pour nous, personnes co-infectées de phase I, l'idéal pourrait être l'inhibiteur de protéase développé par Tibotec qui est en essai de phase III et qui est bien plus prometteur que le VX950.

Toujours est-il que les co-infectés sont rejetés par les laboratoires pour ces essais thérapeutiques. Pourquoi ? Dans la perspective d'obtenir l'AMM. Il faut savoir que si dans les protocoles d'essais il y a un seul cas de décès, le protocole

s'arrête et le médicament est mis aux oubliettes ou alors on va la changer. Par exemple, en ajoutant une nouvelle molécule et ce sont encore des milliards d'investissements qu'il faut faire. Le but des laboratoires est de faire valider leurs produits sur des patients qui représentent le moins de risque pour ne pas avoir d'accidents et c'est à ce titre que les séropositifs du VIH co-infectés sont exclus de ces études. Les professionnels de santé, les gens qui nous suivent, les spécialistes sont totalement dépendants des laboratoires et comme ils souhaitent disposer de ses nouvelles molécules pour soigner des patients qu'ils voient toute la journée pour en disposer le plus vite possible et donc avoir l'AMM le plus vite possible, ils jouent le jeu des laboratoires. Mais là, c'est dans un esprit d'altruisme. C'est pour pouvoir aider leurs malades. Les laboratoires, eux, c'est pour avoir la validation AMM. Ce qui est vachement important, c'est d'être le premier sur le marché... Cela représente des milliards d'euros.

La position que j'ai et que j'exprime, je la tiens aussi des discussions que j'ai eues avec mon gastro. Lui, par exemple, se sent capable avec toutes ces molécules de choisir, mais c'est un bon. Il est investi dans le pôle de recherche, c'est quelqu'un de vraiment important. Il veut ces nouvelles molécules parce que lui saura s'en servir. Il saura lesquelles il ne faut pas utiliser dans certains cas de patients co-infectés, pour faire coïncider le traitement anti-VIH et ces nouvelles molécules. C'est vrai que c'est extrêmement compliqué, mais les médecins dans son cas, ceux qui s'informent, qui sont à la pointe de la recherche, qui vont dans les congrès internationaux, veulent ces molécules parce qu'ils savent lesquelles ils pourront utiliser sans crainte... Et cela ne sera évidemment pas pareil pour chaque patient... Chaque patient a souvent un traitement différent au niveau du VIH. Et justement, il y a cette capacité d'adapter ces nouvelles molécules avec ce qui existe déjà. Au niveau du VIH, ça c'est le travail du clinicien. Et ce sont les cliniciens qui sont en première ligne. Si le clinicien qui est de haut niveau, se sent de rentrer dedans et qu'il dit que les laboratoires freinent, c'est vraiment que les laboratoires freinent. Les laboratoires doivent gagner de l'argent, parce

que les entreprises sont cotées en bourse. Les fonds de pensions américains sont en grande partie détenteurs du capital et c'est le système qui marche comme ça. Ils sont tenus au rendement, de donner des dividendes à la fin de l'année. Pour un labo, il faut que son produit soit le premier sur le marché. C'est tout ce qui importe. La survie du labo, c'est le bénéfice.

Pour l'accès aux nouvelles antiprotéases, moi, j'ai le temps, mais j'en ai besoin. Normalement, les nouveaux protocoles de Tibotec qui me concernent devraient sortir dans deux ans et cela en se battant. Mais il faut se battre sinon il n'arrivera rien. Mon foie n'est pas en mauvais état. J'ai une charge virale très élevée. Mon foie fonctionne et j'ai un bon système immunitaire, ma charge virale du VIH est indétectable depuis plus de 10 ans. Le problème n'est pas là, je suis un patient comme un autre et donc je pourrais bénéficier à juste titre d'inhibiteurs de protéase qui sont en compatibilité avec mon traitement VIH... et je ne suis pas dans l'urgence et la seule différence entre moi et quelqu'un d'autre, c'est que je suis co-infecté et j'ai pas droit à l'accès aux soins. C'est tout, cela se résume à ça. Alors que je ne serai pas vraiment plus compliqué à traiter que d'autres cas.

Je ne comprends pas pourquoi ce qui a été possible avec le VIH n'est pas possible avec la co-infection aujourd'hui. Je me rappelle que les médicaments contre le VIH, les inhibiteurs de protéase, on les donnait. Les gens étaient en train de mourir alors on les donnait. Cela a été vachement positif. Certaines personnes sont mortes, ce n'est pas l'inhibiteur de protéase qui les a tuées ou très rarement. Elles sont mortes parce qu'elles étaient malades. Mais il y en a des tas qui ont été transformés en deux mois. Le gars, il était mourant. Il lui restait un rien de temps à vivre. Deux mois plus tard, il avait repris 10 kilos, son système immunitaire était remonté, sa charge virale était négative. Il y aurait pu y avoir des dégâts, mais cette politique-là a sauvé des milliers de vie. Mais elle a un coût. Et ce coût-là ne sera pas assumé. Entre les associations qui s'occupent du sida et celles qui s'occupent du VHC, c'est le jour et la nuit. C'est triste à dire, mais vous les mono-infectés du VHC, vous n'avez pas assez souffert, vous n'avez pas perdu assez de monde pour être suffisamment en colère pour vous faire entendre. C'est triste à dire, mais le monde fonctionne comme ça. Et ce qui s'est passé pour le VIH ne se passe pas pour le VHC. C'est uniquement un rapport de force entre les laboratoires et les personnes touchées et celles qui les représentent."



"MIEUX VIVRE AVEC LE VHC": LA DOUBLE VIE DE DANIEL

Daniel, coordinateur interdépartemental des délégations AIDES de Tours, Orléans et Chartres, est venu assister aux Rencontres "Mieux vivre avec le VHC" en tant que participant. Parce qu'il est co-infecté par le VIH et le VHC, Daniel a commencé un traitement à base d'Interféron, il y a huit semaines. Un traitement éprouvant qui l'a isolé, et qu'il pensait arrêter. Après de ceux qui ont l'expérience du virus, Daniel a découvert que rien n'était impossible, et il a retrouvé l'envie de se battre.

"Je suis venu ici pour deux raisons,"explique Daniel. "Je voulais échanger avec des personnes dans la même situation que moi, parce que je me sens un peu seul au monde en ce moment. Et puis, j'ai commencé un traitement il y a huit semaines. Il en reste 64 à faire, il me semblait impossible de supporter le traitement pendant tout ce temps."

Même s'il est plus habitué à accueillir les personnes dans les délégations, qu'à être accueilli par des volontaires, Daniel estime que sa double casquette n'a pas été un handicap pendant les ateliers. "Je n'ai pas l'habitude de me

positionner en tant qu'usager. Je le fais une fois par an pour le VIH, mais c'était la première fois pour le VHC "explique-t-il. "Au début, c'est vrai, il m'a peut-être fallu un peu plus de temps que les autres pour rentrer dans le truc, pour oublier que je suis salarié à AIDES. Mais, rapidement, j'ai trouvé ma place au sein du groupe et je me suis pas mal exprimé. J'ai témoigné, j'ai raconté ce que je vivais, j'ai défendu mes idées... Ce que ces premiers jours m'ont appris ? J'ai d'abord constaté que ce que je vis avec mon traitement anti-VHC, beaucoup de gens le vivent aussi. Les discussions, le partage d'expériences, ça donne du courage. J'ai été surpris par le parcours des personnes qui ont enchaîné cinq ou six tentatives de traitement, parfois sur quinze ou vingt ans. C'est un peu effrayant. Moi, je ne suis pas sûr d'être capable de tenir tout ce temps."

"Des personnes atteintes par le VHC, on n'en accueille pas souvent dans ma délégation (Tours). Celles qui se présentent sont, pour la plupart, des usagers de drogues, et éventuellement des gays. Ici, j'ai croisé des femmes, des personnes de tous les âges et de tous les horizons. C'est incroyablement enrichissant sur le plan personnel, comme sur le plan

professionnel. Je suis en arrêt maladie et je vais entrer en mi-temps thérapeutique car le traitement m'épuise. Si j'avais pu continuer à temps complet, j'aurais aimé mettre ces rencontres à profit. Proposer des permanences hospitalières dans les services d'hépatologie de l'hôpital de ma ville, organiser des rencontres entre personnes porteuses d'une hépatite dans ma délégation... Je pense qu'il y a des choses à faire, en particulier pour accompagner les personnes sous traitement anti-VHC. Et puis, avant de rencontrer tous ces hépatants de longue date, je pensais que les personnes en échec thérapeutique étaient condamnées. Je ne savais pas quoi répondre aux accueillis dans cette situation. Je pourrai désormais leur dire que rien n'est perdu."

"Quant à moi, ce que j'ai vécu pendant ces Rencontres m'a redonné le courage de poursuivre mon traitement,"confie Daniel. "J'avais arrêté de travailler, j'avais arrêté les sorties car j'étais épuisé, je m'étais isolé... Je repars avec un oxygène nouveau. Il y a aussi des paroles que l'on n'oublie pas. Quand j'irai mal, quand j'aurai l'impression que c'est trop dur, je me souviendrai de ceux qui sont passés par là, et qui ont tenu jusqu'au bout."

IL Y A UNE GRANDE VIOLENCE DANS LE MILIEU MÉDICAL

"Je suis infirmière depuis huit ans. Je travaille dans un service de psychiatrie. Durant, ces années, j'ai travaillé dans différents services, dans des équipes allant parfois jusqu'à dix-huit personnes et dans d'autres plus petites. Il m'est arrivé à différentes reprises de voir les réactions de collègues infirmières qui, par exemple, ne voulaient pas manger dans la même vaisselle qui avait été utilisée par des patients du service touchés par une hépatite. Ces patients ne sont pas très nombreux, mais il y en a quelques uns. Tout le personnel n'est pas comme ça, mais je l'ai vu assez souvent. Je suis surprise de voir du personnel médical avoir des réactions de ce type.

Je trouve qu'à certains égards il y a une grande violence dans le milieu médical. C'est de la peur le plus souvent, pas de l'incompétence car les personnes qui peuvent avoir des réac-

tions de rejet peuvent s'avérer compétentes dans d'autres aspects de leur métier. Je suis frappée du manque de tolérance qu'il peut y avoir alors qu'on évolue dans un métier où on devrait trouver les gens les plus tolérants de la terre ou du moins qui essaient de l'être. Je trouve que face à ce type de réaction, c'est compliqué de devoir expliquer, sans doute parce que le problème ne se résume pas à une simple question d'information.

Très peu de collègues sont au courant que j'ai une hépatite C. Ce sont des personnes avec lesquelles j'ai une relation privilégiée. Je leur en ai parlé parce que cela fait partie de ce que je suis depuis 18 ans. Je me sentais en confiance. J'ai pensé que cela ne créerait pas de problème. Si j'en ai parlé au travail, ce n'est pas parce que je ne pouvais pas en parler à des proches, ou de vieux amis, certains avec lesquels j'ai partagé

des années de toxicomanie, mais parce que je voulais le faire. J'ai d'ailleurs remarqué que parler de ma situation a conduit les personnes à me livrer elles-mêmes des choses plus personnelles les concernant. Cela a créé entre nous une confiance et une relation privilégiée.

J'ai découvert que j'avais l'hépatite C en 1992. Je vivais dans la rue à cette époque là. Je pense que c'est en allant à Médecins du monde qu'on a dû me proposer de passer un bilan de santé et c'est là que j'ai appris pour l'hépatite C. Je me fais suivre par mon médecin traitant avec une prise de sang par an.

Mon médecin voudrait bien que j'aille voir quelqu'un d'autre, un spécialiste, sera la rassurerait...

Cassandra

MON EXPERIENCE AVEC L'INTERFERON

Comment vas-tu, à la fin de ces trois jours de rencontres à Dourdan ?

Je me sens très écoutée, et très contente d'avoir rencontrée plusieurs personnes avec différentes raisons de venir, pour l'hépatite C bien sûr, et pour partager leurs expériences sur nos vécus avec l'hépatite C. Ça m'a fait plaisir, énormément.

Est-ce que tu veux bien parler un peu de toi, de ton parcours ? D'où viens-tu ?

Je viens de Montpellier, mais je suis Indonésienne. J'ai l'hépatite C, et le VIH aussi. En ce moment je suis sous Interféron, c'est le dixième mois. C'est pour ça, ça m'intéresse beaucoup de témoigner sur mon parcours avec l'hépatite C. Je voulais partager mon expérience avec l'Interféron, un traitement qui est très difficile, qui change la vie des gens à 360°, dans tous les domaines. Les effets secondaires sont si lourds, PUTAIN, c'est un truc de malade... et en fait si on est bien préparé à l'avance, et qu'on est entouré par les professionnels qui nous aident à affronter le traitement, on y arrive. Si on est vraiment entouré, avant, pendant, et après, on y arrive quoi !

Donc ce serait ta principale recommandation: être accompagné au début et sur toute la durée du traitement ?

Oui bien sûr. C'est une priorité d'être entouré.

On change de caractère, on est malade, sensible. Mais l'Interféron a été pour moi révélateur émotionnellement et sexuellement. Avant j'étais réservée, j'avais toujours peur de faire les choses. Avec l'Interféron, il y a quelque chose qui s'est éveillé à l'intérieur de moi, qui me pousse à faire des choses que je n'osais pas. Il n'y a pas eu que des effets négatifs. Mais tout ça, c'est aussi grâce aux personnes qui m'entourent, des personnes qui me donnent beaucoup de leur temps. Ils ne sont pas là 24h sur 24, mais je compte sur eux, je travaille avec eux. Ici, j'ai rencontré des personnes qui n'ont pas eu cette facilité, il y en a même qui ont peur de faire le traitement par crainte d'être seuls. Etre entouré, ce n'est pas la seule solution, mais ça aide.

Revenons à ces trois jours, as-tu soutenu des personnes pendant la rencontre ?

Oui, plusieurs personnes même, qui sont en train de se préparer pour faire le traitement à l'Interféron. J'ai eu énormément de plaisir à répondre à leurs peurs, à partager mon expérience, à donner de la force, face à la peur, à la panique. J'ai juste dit : avec l'Interféron, tu vas avoir des problèmes dingues, mais je te signale que c'est ta vie, c'est toi qui as le contrôle. Et puis en France, on a la chance d'être traité, de pouvoir se soigner. Dans mon pays, ça n'existe pas.

Et toi, as-tu eu besoin de soutien ? Tu l'as trouvé ?

Le premier jour, oui. Parce que bien sûr j'ai observé où j'étais, avec qui, j'avais peur de mal parler... Tu sais c'est très dur avec l'Interféron, parfois "WOUPS", je déclenche une coupure d'électricité entre le cerveau et les émotions !

Et puis en fait, au bout d'une journée, même pas, quelques heures, allez, c'était bon, je me suis sentie bien, je me suis adaptée, j'ai rencontré les gens, et des animateurs qui étaient trop bien ! J'ai même une personne du groupe soutien qui m'a fait réviser mon contrôle de lundi à l'école ! Dans ces trois jours, il y avait tout pour oublier tes soucis. C'est formidable !

Est-ce que tu as un message à faire passer à AIDES, à SOS Hépatites, aux pouvoirs publics, concernant la prise en charge de l'hépatite C en France ?

Oui, déjà, je voudrais dire : merci de penser à nous. J'espère bien que les personnes qui sont en train de se préparer pour l'Interféron auront un bon entourage, et le meilleur accompagnement, comme je l'ai eu à Montpellier.

Ça m'a fait mal de voir ces personnes avoir la peur au ventre de se faire traiter, de se retrouver seules... A eux, je voudrais leur dire : N'aies pas peur, il faut le faire.

Merci à AIDES et à SOS Hépatites, merci beaucoup.

LES AILES DU DÉSIR

De l'annonce de la contamination à l'acceptation de la maladie, le chemin peut être long...

Vivre avec un virus, ça veut dire quoi ? D'abord, ça renvoie au choc de l'annonce de la présence du virus, aux inquiétudes, aux peurs. La peur de mourir, ou du moins de ne plus vivre aussi longtemps, la peur de ne plus pouvoir subvenir aux besoins de sa famille, de son couple, de sa propre survie, d'être dépendant, la peur d'avoir contaminé les autres. Une fois passée l'annonce, on se heurte au premier obstacle : le déni. On nie sa maladie. On pense que ça ne fait rien. On s'enfume et on se joue des tours. Passé ce cap, on sombre dans la révolte. C'est pas ma faute. Pourquoi moi ? Comment c'est arrivé ? Je sais même pas comment je l'ai attrapé. Alors, assez fréquemment, les gens font avec une fausse origine, qu'ils peuvent se reconstruire, une origine qu'ils peuvent s'accep-

ter. La révolte du transfusé contre les institutions, le monde politique, la justice, et parfois le donneur.

Alors survient le marchandage. Je n'ai peut-être pas besoin de faire le traitement tout de suite. Avec tous les projets que j'ai, ce n'est pas maintenant que je vais commencer un traitement. Je suis tombé amoureux. J'ai un nouveau boulot... C'est vraiment pas le moment ! Si je maigris un peu, si je bois moins, si j'arrête de fumer, j'ai plus de chance de voir le traitement marcher. Tant que je n'ai pas commencé, je peux avoir l'espoir qu'ensuite ça va marcher. Allez, demain, je le fais.

Et puis après, parfois longtemps après, arrive un basculement : l'acceptation de sa maladie. La reconnaissance de sa vie avec le virus, de la relation qu'on entretient au quotidien avec lui. A ce stade, on est en capacité de lâcher

prise. Et s'offrent enfin à nous les chemins des possibles, oser faire, oser dire, une formidable opportunité de redonner un sens à sa vie. Un temps entre parenthèses qui nous permet de faire notre état des lieux. Et de pouvoir reprendre sa vie en main, de l'assembler autrement. L'acteur de sa santé est enfin devenu acteur de sa vie. On pourrait croire que passés tous ces stades, la position est acquise ; Pour bon nombre, il n'en est rien. Le traitement a échoué. On nous traite de répondeurs lents, de rechappeurs. Et pourquoi pas de resquilleurs ?

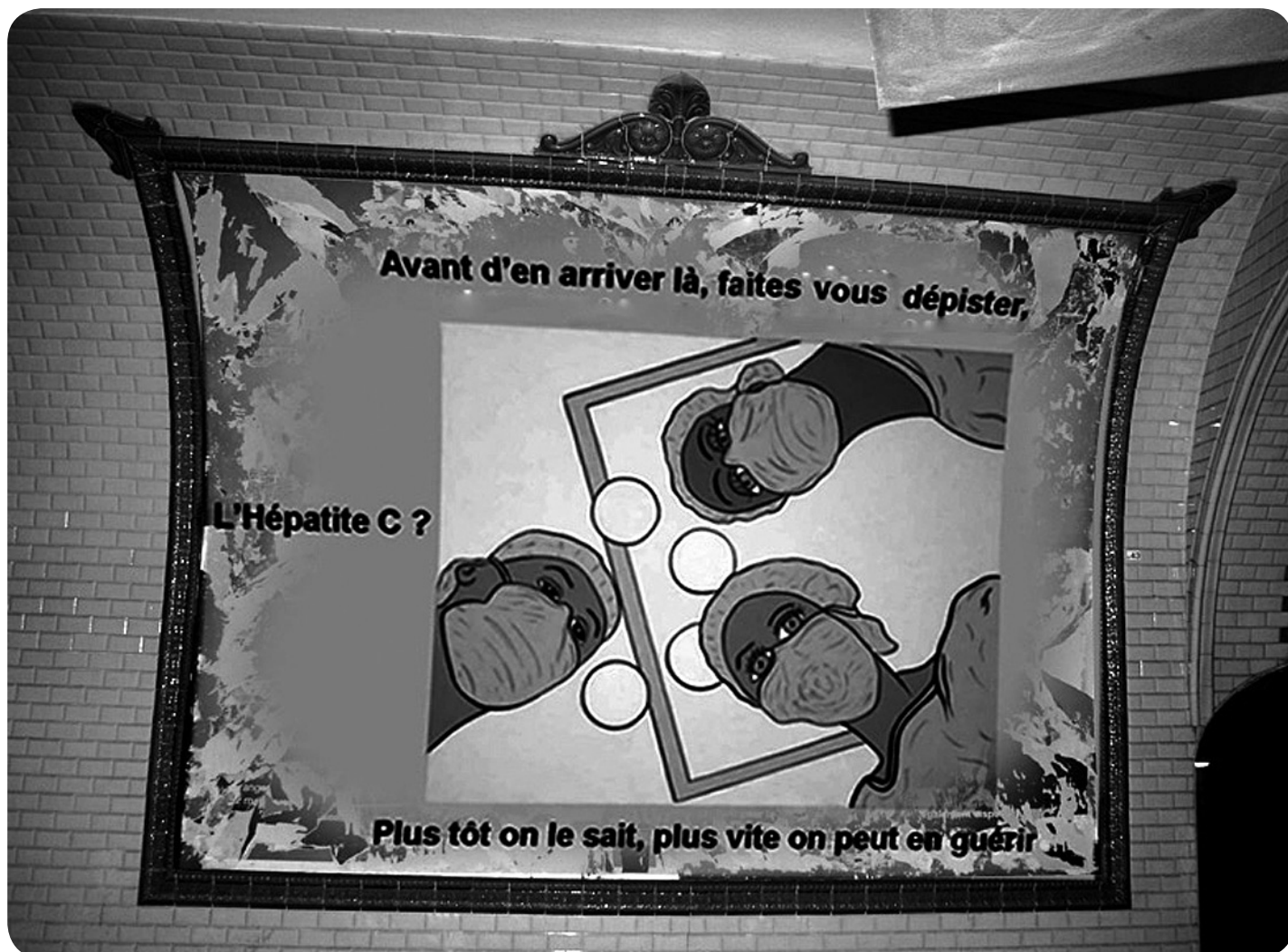
Et passe la fibrose, on se retrouve en état de cirrhose. De là, à franchir un nouveau pallier, il n'y a qu'un pas : celui de l'ascite, des nodules cancéreux, de la transplantation. Autant de dommages collatéraux, autant de fois où il faudra refaire ce parcours.

Patrick

J'AI DES TRUCS À VOUS DIRE !

Mur d'expression

- Partage.
- Fatigue, épée de Damoclès.
- Galère.
- Enfin un combat pour nous les hépatants.
- Et le problème des femmes ? En plus de celui des hommes (enfants, foyer, ménage) ?
- Courage ça vaut le coup, parfois ça marche (oui, oui) on en guéri. Même pour le génotype IA.
- Unissons nos forces pour vaincre ce sale virus.
- Espoir.
- L'Interféron est un révélateur de ma vraie personnalité. Merci.
- Je suis guérie, après 26 ans de concubinage avec le VHC. Ca existe !
- Trousse de réparation pour Karma. Articles 1-4 : se procurer suffisamment de nourriture et manger - trouver un coin tranquille pour dormir et dormir - Diminuer le parasitage intellectuel et émotionnel jusqu'à trouver le silence intérieur ; et l'écouter (Richard Brautigan – Il pleut en amour)
- Ouf ! Je trouve enfin une place pour moi...
- Enfin on en parle, merci à AIDES.
- Et après... est-ce que tout s'arrête avec le traitement... quand ça n'a pas marché... Dans combien de temps je vais récupérer... C'est pour quand le retour à la vie "normale" Docteur !?
- "Je demande aux gens de faire le premier pas vers les associations concernées pour la prise en charge de chaque patient... comme par exemple Cordia."
- La météo : à Dourdan, la fraîcheur des petits matins a laissé place ces trois derniers jours aux belles journées ensoleillées. Des pics de chaleur sont apparus au détour des ateliers, dus à des entrées émotionnelles normales en cette saison. Nous pouvons désormais nous attendre dans les semaines qui viennent à des orages violents très centrés sur les Agences régionales de santé, causés notamment par les grandes marées des revendications exprimées par les hépatants de Dourdan.
- VADE RETRO INRI (IFN + RIBA). Hépatite 2
- Fais toi un projet organisé et démarre enfin ! C'est le moment ou jamais.
- "L'union fait la force" AIDES + SOS Hépatites. On devrait en sortir ensemble.
- Tiens ? Je ne suis pas le seul zombie !
- Je voulais les patates viriles.....y'a erreur, on m'a refilé l'hépatite virale !
- Besoin de ces trois jours pour faire un break et redémarrer avec un nouveau départ. "Si possible"
- Espace et temps : pour des échanges authentiques et une qualité dans les espaces et temps de partage.
- Contre le mauvais œil. Et vive la vie et le sexe dans toutes ses formes.
- Nous vivons dans plusieurs mondes. Nous vivons dans plusieurs mondes, Wittgenstein dit aussi : "le monde d'un homme heureux est un autre monde que celui du malheureux." S'intéresser à sa santé et par obligation à la santé publique vous fait vivre dans un monde différent de celui de gens égoïstes essentiellement tournés vers leur bien être personnel et qui sont persuadés d'avoir raison. Ils se soignent par des méthodes dites naturelles, la médecine chinoise ou la phytothérapie, et nient en bloc les progrès formidables de la médecine et de la science dans tous les domaines. La plupart d'entre nous imaginons que guérir, c'est quelque chose qu'on nous fait et que si nous avons un problème d'ordre médical, notre seule responsabilité est de trouver le bon médecin qui va sûrement nous guérir. Nous traitons la bonne santé passivement, comme un objet qu'on nous donne, retire, redonne – le médecin étant celui qui s'en occupe et la redonne – et non activement comme faisant parti de nous. Comme si cela ne suffisait pas, notre réponse à tout traitement médical est influencée par l'idée que nous nous faisons de l'efficacité de ce traitement et par la confiance que nous faisons à l'équipe médicale. Avec les mêmes troubles, les mêmes ressources, la même éducation, la même culture, la maladie nous fait vivre dans des mondes différents à cause de notre ressenti et donc de nos émotions.
- Sortir quatre jours de mon désert : très appréciable.
- Entre nous....Aucun tabou. Merci à AIDES et SOS Hépatites. Continuons !
- Du bonheur, de la joie et de la bonne humeur. Un sourire.
- Ecoute ton corps. Il te parle.
- Je l'ai fait, ça a marché.
- Profitons de nos pathologies pour réinventer la vie.
- Plaisir. Merci.
- La vie est un long et douloureux combat contre toi-même.
- A l'écoute des informations, j'ai moins peur de commencer mon traitement hépatite C
- Interférons, à donf !
- Le traitement c'est commeUne sinécure.
- T'es là Prévir ? Message. Le numéro que vous demandez n'est pas attribué.
- Un virus, des malades, un combat, une victoire, et en avant....
- Aux armes les médias !
- Une ville sur un volcan. SOS Hépatites, nous vous attendons.
- Ces Etats Généraux, c'est un truc de "MALADES"!!!
- Les temps s'assombrissent et les rencontres furtives d'un temps, d'un moment, disparaissent, lorsqu'au détour d'un simple instant la réalité vous dicte le temps de quitter.



DES DÎNERS POUR CRÉER DU LIEN ENTRE PATIENTS ET MÉDECINS

Co-infectée par le VIH et le VHC, Carole Damien organise depuis 2002 à Montpellier des rencontres thérapeutiques conviviales pour décloisonner les relations entre patients et médecins. Une expérience qu'elle est venue partager.

Carole Damien est une "cumularde". Deux co-infections (le VIH, le VHC), une sténose, un diabète, un problème cardio-vasculaire. Et aussi de nombreuses fonctions : volontaire et vice-présidente à Actif Santé, membre du TRT-5, collectif inter-associatif VIH, et membre du Collectif hépatites virales.

Que sont ces rencontres thérapeutiques VIH et Hépatites ?

Ce sont des lieux d'échanges sur l'actualité, entre des personnes touchées et leurs proches, des professionnels de santé, des travailleurs sociaux et des représentants associatifs. On choisit un espace neutre, en dehors de l'hôpital. On les a créées à AIDES en 2002, avec Anne, une autre volontaire. Depuis septembre 2004, c'est Actif Santé qui nous soutient.

Quels sont les objectifs ?

Débattre avec des professionnels de santé, permettre aux personnes d'être plus actives dans les décisions qui les concernent, favoriser l'échange d'expériences entre patients. On cherche aussi à rompre l'isolement, partager un moment sympa, avoir de la doc, tout simplement parler... Tout ça pour améliorer la qualité de vie !

Quels sujets abordez-vous ?

Tous : effets indésirables, sexualité, troubles du métabolisme, observance, co-infection VIH/VHC, nutrition, sexologie, psycho, suivi anal et gynécologique, recherche clinique ou encore nouvelles stratégies thérapeutiques...

Pour les intervenants, on privilégie la proximité avec des professionnels et des référents sociaux du Languedoc.

Comment se déroule la soirée ?

Nous avons un stand d'informations, avec des outils de prévention et des plaquettes associa-

tives. Après une présentation des intervenants, place au débat. Toutes les questions sont possibles : des plus naïves au plus complexes. Vient ensuite la meilleure partie : un buffet qui permet de continuer les échanges de manière conviviale, en faisant tomber les barrières. Ces cinq heures, on ne les voit pas passer. Souvent, la discussion se poursuit sur le trottoir !

Quel bilan en tires-tu ?

On a réuni près de 850 personnes, avec des gens qui nous suivent depuis 2002. L'ambiance est à l'écoute, avec de nombreux échanges. Des rendez-vous ont été pris chez des professionnels négligés par les patients, comme les nutritionnistes, les travailleurs sociaux, les proctologues... Beaucoup ont pris conscience de l'importance de l'observance dans les traitements, des bienfaits du sport...

De quoi es-tu la plus fière ?

D'avoir contribué à créer tout un réseau de femmes et d'hommes de tous horizons autour de ces rencontres.

APRES LE TRAITEMENT

Après le traitement
J'irai voir ailleurs
Comme c'est plus grand
Et meilleur.

Sur la ligne Greyhound Bus
De Nashville à Dallas
On peut voir des petites puces
Et puis de grosses pétasses
En fleurs

Sur le Transsibérien d'Irkoutsk
A Chongjin
Les filles sont nourries
De bortsch avec du pain
Au beurre

J'irai à Frankfort
État du Kentucky
Y manger des pieds de porc
Frits

Puis j'irai en Corée
M'les rouler au printemps
Et je mangerai des nems
Craquants

Quand je serai guéri
Je quitterai ma guérite
Pour aller me taper
Marguerite

Quand j'irai beaucoup mieux
J'essuierai des regards
Envieux
Devant les bars
A vin vieux

On me mettra dehors
A cinq heures du matin
Mais je ferai très fort
Prendrai ma chose en main
Et pendant 30 secondes
Je pisserai sur le monde

Quand le virus
Sera viré
La ravissante vie russe
Connaîtrai vite

Et me ferai
Vodkaliner
La bite

Tirer un coup
À Moscou
Prendre sa main
A Berlin
Rester assis
A Massy

Se faire aussi
Dépecer
À Passy
Voler
Rue de Rivoli

S'faire sucer dans le Sussex
Lessiver à Lhassa
Saliver à Sarlat
Puis monter à Lima

Se faire lécher les nougats
À Ouagadougou
Par les doudous

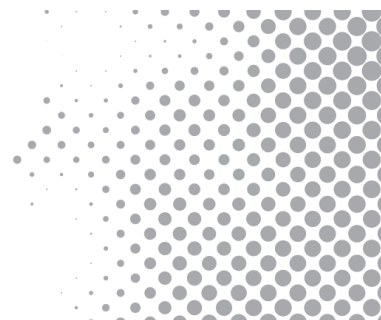
En Nouvelle Bretagne
Soulever des pagnes
Papoter les doudounes
D'une femme papoue
A Rabaul
Jusqu'à en avoir ras-le-bol.

Mon foie reste cool
On va à Liverpool
Ça va baigner
Pour toi
Ça va saigner
Parfois

Pale Ale, sensemilla
Whiskey Isle of Jura
Fish and chips enveloppés
Dans le journal financier
Tricky dans le walkman
Is super good for my man

Quand je serai guéri
J'irai cramer ma vie
Quand je n'souffrirai plou
Je brûlerai d'un seul coup
Dès que je n'rouillerais plus
T'en auras plein la vue.

Michel



VIRGINIE : "JE VEUX CONTINUER À TRAVAILLER"

Virginie est infectée par le VHC depuis 1995. Elle prend tous les jours son traitement de substitution pour continuer à travailler. Elle ne veut pas entendre parler de l'AAH (Allocation Adulte Handicapé).

J'ai été infectée en partageant une seringue avec mon ami, en 1995. J'avais 23 ans. On n'entendait pas parler de l'hépatite C à l'époque, seulement du VIH. Je n'ai su qu'en 2000 que j'étais infectée : j'étais super malade, je me suis retrouvée à l'hôpital, dans les analyses on a trouvé le VHC. Je suis mère célibataire, j'ai une fille de 6 ans, je prends tous les jours mon traitement de substitution. De la méthadone, et du Skenan (du sulfate de morphine) aussi, parce qu'en bossant, j'ai abimé mes disques vertébraux, et j'ai eu des grosses douleurs au dos. Je prends aussi parfois des drogues pour faire la fête. Je

travaille en intérim, au Smic. J'ai réussi à monter à jusqu'à environ 30 heures par semaine, depuis septembre. Je fréquente régulièrement un Caarud.

Le traitement anti-VHC ? J'aurais dû le commencer au début de l'année. Mais, après une rupture avec mon ami, je me suis retrouvé à la rue, avec ma fille. J'ai vécu dans la rue de 18 à 32 ans. Alors la précarité, j'en ai l'expérience. J'ai obtenu des hébergements d'urgence, j'ai réussi à garder ma fille, et depuis août, j'ai un appartement en HLM.

En début d'année, mon hépato m'avait conseillé de ne pas commencer le traitement avant d'être "stabilisée", c'est-à-dire d'avoir un appart et un boulot. Ce qui me motive : mon hépato m'a dit qu'a priori, je n'aurai que six mois de traitement. Mais il faut être super fort, j'ai peur de ne pas tenir le choc. Mainte-

nant, j'ai un boulot et un appart, mais j'ai peur de prendre le risque de perdre mes missions intérim. Alors, j'hésite : je ne me sens pas encore prête, cela me freine pour commencer le traitement, alors je diffère. Je veux continuer à garder ma fille, et à l'élever correctement.

L'AAH ? Mon hépatologue m'a parlé de constituer un dossier, mais je n'en ai pas très envie : je ne me considère pas comme handicapée. C'est un statut dans lequel j'ai peur d'être enfermée. Avec l'AAH, j'aurais un peu moins de 700 euros par mois. En arrêt maladie, pour l'instant, c'est 15 euros par jour selon mes calculs. 450 euros par mois ! Franchement, avec ça tu vas pas loin ! Je veux continuer à travailler avant de commencer le traitement. Je ne veux pas demander d'aide à qui que ce soit, et surtout pas à l'Etat. Je préfère me débrouiller seule.



ANNIE : RETOUR EN "FARCE"

Hello Zhépat(e)s, coinfs et proches !

Overdose de chaleur – entre autres – humaine in Dourdan.

Résultats des courses : train : après deux heures de lecture du N°1 d'"Hépatati Hépatata"(je voulais l'appeler "Hépatants Hépatates"), la clim caille et je blah blah avec jolie jeune fille à mes côtés. Elle est étudiante en archi à Clermont... comme moi à son âge... ses profs sont des potes ; son ch'tit tami étudie médecine (urgentiste en vue) Ah ! Vite fait bien fait, je lui file "Hépatati Hépatata"Ben, je fais un tabac !

Manif lundi retraite : Hard à décoller, mais j'étais ressourcée Dourdan. Ressoudée quoi ! OK, je suis arrivée un peu tend... avec VHC, VIH, RSA... Retraite ? Le matin même, un sénateur Bourdin (PS, Essonne) dit : "C'est pas en met-

tant le couvercle sur la marmite que ça boue plus dans la marmite".

Le Rendez-vous prévu avec le psy. Elle était H.S (et moi donc). J'en ai profit. Je l'ai Dourdanée en lui filant – avec son approbation – le Col-lector N° 1 d'"Hépatati Hépatata"... Elle a noté tous les mails. Intéressée.

AIDES et SOS Fantôme : Passée chez "nous". Rien que des jalou(ses) X ! Niko attendait les news sur le net, il a eu du vécu : une savonnette de toilette Belambra... Merci à toi de m'avoir invitée, à vous de m'avoir accueillie-recueillie.

Dompéridone. Ah ! Nausées (nerveuses , Chtrech ?), je passe chez le "Doc de 4 euros dans le Q". Diagnostic : la gastro de Dourdan ! Rassurez-vous, il avait dméarré l'apéro (pas de cartes vitales en vue dans la salle d'attente).

Alors moi, à l'improviste... le diagnostic... peut-être erroné, "à l'insu de son plein gré". Il m'a fait le coup l'an dernier : "Ah ! ça, c'est la tendinite du sportif ! ! !" "... Non... canal lombaire étroit..." et on rigole.

J'ai quand même parlé des réflexions à Dourdan.. Désolée. Il a retenu "Rencontres"... C'est tout. Logique : pédé comme un troupeau de phoques. Le Benêt !

Décidée : A m'impliquer, mieux, avec d'autres surtout et dans la limite de mes capacités... neu neu 80 %

Prochain rencard in Clermont-Ferrand (19 avril) ?

Je vous espère... VIENDEZ !

Annie

JEFF : "CONTINUER À SE BATTRE MALGRÉ TOUT"

Jeff est usager de drogues. Il est infecté par le VHC depuis 1985 et par le VIH depuis 1987. Il a passé presque 15 ans en prison. Il témoigne du difficile accès aux traitements anti-VHC quand on est usager de drogues, et des conditions de traitement en prison.

"L'accès aux traitements anti-VHC ?

Pour les usagers de drogues, c'est très compliqué. Souvent les médecins mettent comme prérequis d'avoir arrêté la consommation. Ils pensent que les tox ne sont pas capables de prendre le traitement, qu'on est pas fiable, qu'on va continuer à s'abimer, et que comme le traitement coûte cher, ça ne sert à rien, autant soigner d'autres personnes. Mais ça commence à changer, car les médecins se sont aperçus qu'en fait on peut le faire, qu'on sait gérer.

Le dépistage ?

En général, quand t'es tox, on te le propose. Mais ce n'est pas systématique. En revanche, dès que tu arrives en prison, on te propose le dépistage pour le VHC et le VIH. C'est gratuit, alors on accepte, même si on sait qu'en fait, c'est une manière de nous contrôler, une façon pour l'administration de se protéger elle et pas nous. Parce qu'on sait pertinemment qu'après on ne nous facilitera pas la vie pour éviter de transmettre les virus.

La prison ?

Au total, j'y ai passé presque 15 ans de ma vie. Certaines stars sont prises avec 3 kg de coke. "Consommation personnelle". Il ne leur arrive

rien. Moi, j'ai été pris avec 1,8 g de shit. J'ai pris un mois et demi, parce que j'avais un casier.

Le matériel d'injection propre et les préservatifs ?

L'accès est difficile, et souvent, tu ne peux pas les prendre sans la surveillance du maton. Ça complique les choses, parce que du coup, tu es repéré comme pédé ou comme tox.

Se soigner en prison ?

C'est très dur. Certes, parfois, il y a l'accès au Fibroscan ou au Fibrotest, qui permettent d'évaluer l'état du foie en se passant de la biopsie. Mais pour le traitement, il n'y a aucune confidentialité, tout le monde discute du statut des gens. Mais l'interféron entraîne des sautes d'humeur, de l'agressivité. Je devenais fou, à quatre dans une cellule. J'ai fait trois mois de mitard, je suis ressorti trois jours, puis je suis reparti au mitard pour deux mois.

La confidentialité ?

Absente. Les surveillants savent qu'on prend l'interféron, mais ils s'en foutent, ça leur fait du boulot en plus de gérer ça. On ne peut pas garder ses médocs en cellule, on nous les donne jour après jour, devant les autres détenus. Tous mes co-détenus savaient que j'étais infecté. Or dire qu'on a le VHC, c'est afficher un état de faiblesse, et en prison, c'est très risqué. On s'expose aux violences, au racket.

Des solutions ?

Faire entrer plus facilement les hépatos dans la prison, sensibiliser les personnels et les détenus aux traitements, aux effets secondaires,

à la confidentialité, avoir un quartier spécial pour les gens traités. Au fond, la prison, ce n'est certainement pas le bon endroit pour débiter un traitement. Ce serait mieux d'accompagner les personnes pour qu'elles puissent commencer les traitements anti-VIH et VHC dès la sortie. Actuellement, on est lâché dans la nature, alors qu'on n'est plus adapté à la vie extérieure.

La substitution ?

Je ne demande rien à personne, mais j'en ai marre qu'on me mette hors la loi. Il faudrait des traitements de substitution plus adaptés : le skenan (sulphate de morphine), l'héroïne médicalisée, tous les produits opiacés, en fait. Moi, je dépense 500 euros pour le Skenan, j'ai une ordonnance, mais la Sécu refuse de le rembourser. Je dois en dealer une partie pour le payer. Le Subutex, la méthadone, sont remboursés. Pourquoi le Skenan ne l'est-il pas ?

Le regard des autres ?

Dans la tête des gens, ceux qui ont l'hépatite C, ce sont les tox. Et ceux qui ont le VIH, ce sont les pédés. Et puis, pour l'usage de drogue, il y a un jugement différent entre les célébrités et les gens comme moi qui ne sont pas friqués.

Le Caarud ?

Je suis volontaire dans un Caarud, j'aide les personnes à acquérir des techniques pour s'injecter proprement, à gérer le matériel, le risque de transmission avec le VHC qui est plus important que pour le VIH, car il est plus résistant. Je milite pour la création des salles d'injection qui permettraient aux tox qui sont dans la rue de ne pas se contaminer."

SOIN ET VHC EN MILIEU CARCÉRAL

Pourrais-tu te présenter en quelques mots ?

Je m'appelle David, j'ai 38 ans. Je suis incarcéré depuis dix huit mois et grâce à l'association AIDES de Nîmes, j'ai pu venir et participer à ce séjour. C'est, en plus ma première permission et je tiens à dire que j'ai pu m'extérioriser ici, parce que à force, l'enfermement... Sinon ma détention prend bientôt fin.

En quelle année a tu commencé ton premier traitement ?

En 1996. Il faut savoir que je suis binôme et en plus diabétique. En 1996, je faisais trois injections par semaine et à l'époque les effets de l'Interféron étaient très lourds. Cela ne m'a pas guéri. J'ai essayé une deuxième fois en 2002.

Actuellement pour ta troisième tentative de soins, et vu tes conditions de détention comment ça se passe pour toi ?

Tout est organisé, le secret médical est là. Seul mon codétenu sait de quoi je souffre et quels sont les médicaments que je prends. Il a gardé tout ça confidentiel.

Est ce que tu vois aussi un gastro, un psychologue ?

Oui

Quels sont les traitements que tu suis actuellement ?

Une injection d'Interféron par semaine et cinq médicaments par jour, en plus de mon traite-

ment pour le diabète, traitement que je suis depuis onze semaines.

Combien de temps dois-tu suivre cette médication ?

Un an. Mon gastro m'a assuré d'une guérison probable dans neuf mois et je suis déterminé à poursuivre les soins après avoir retrouvé ma liberté, d'autant que je prends aussi de L'EPO et que ça me dynamise.

Un dernier mot ?

Je veux remercier AIDES pour ce séjour et tout le monde ici.

David

RENCONTRES NATIONALES MIEUX VIVRE AVEC LE VHC

RECOMMANDATIONS

En préambule, quelques mots de rappel du processus qui nous a conduit à ce qui va suivre, à ces synthèses.

- Il y a tout d'abord eu la parole de plus de 500 personnes, lors du recueil des attentes pour construire ces rencontres et le programme avec les thématiques des ateliers.
- Pendant ces rencontres, quels que soient nos modes de vie, hier ou aujourd'hui, quelle que soit l'origine de notre contamination, nous avons pu parler de nos parcours de vie, échanger, s'informer, s'entraider. Ce qui compte c'est ce qu'on a vécu ici, pour mieux se comprendre et mieux lutter contre le virus et l'hépatite C.
- C'étaient 20 thématiques, 3500 heures d'élaboration collective et de production sur trois jours et demi. C'étaient des temps off aussi, on vous laisse imaginer.
- C'étaient **quatre ateliers principaux**, couvrant les grands champs de notre santé et nos besoins : le physique, l'environnement et le rapport aux soins, la sphère intime et émotionnelle, et les conditions de vie sociales. **Des thématiques proposées en ateliers optionnels** : dépistage, consommations, co-infection, sexualité, détention, greffes, femmes, vivre sans traitement. **Des ateliers de relaxation et de bien être** : sophrologie et Feldenkreis. **Des ateliers créatifs et d'expression** : Théâtre, Multimédia et Journal.

Il y a toute une partie de ces temps, toute la richesse des échanges et des propositions, qui ne peuvent être restitués ce matin, faute de temps, mais ils vont faire l'objet de ce qui constituera la suite de ces rencontres, car nous nous devons tous ici de fabriquer la suite.

Il y a aussi les temps "off", qui resteront pour chacune et chacun, sans besoin d'être synthétisés !

Pendant ces trois jours, nous avons eu beaucoup d'échanges sur nos vécus, nos parcours, mais nous avons aussi travaillé et construit collectivement : construit les recommandations, pensé à leurs modalités d'application, leur ciblage, comment on se propose de faire demain et les jours qui suivront.

Dans nos recommandations :

Nous voulons être entendus, reconnus dans nos témoignages et valoriser nos parcours de vie

- Nous voulons être associés au dépistage, aux campagnes de sensibilisation.
- Nous voulons être écoutés en tant qu'experts des effets indésirables des traitements :
 - pour obtenir leur reconnaissance, et des vraies solutions
 - pour que chacun ait une information globale et complète
- Nous sommes aussi capables de témoigner des effets désirables des traitements !

Nous voulons la coordination de tous les acteurs :

- Associant l'entourage, l'hépatant, d'autres hépatants, les soignants, les acteurs médico-sociaux, ceux du soutien psychologique, de la sexologie, de la nutrition, du bien-être...
- C'est en particulier urgent pour améliorer la prise en charge des personnes co-infectées ! A cet égard, nous voulons notamment que l'infection VIH et VHC soit reconnue comme une infection à part entière et non pas comme deux pathologies séparées, prises en compte séparément.

Nous voulons que AIDES et SOS Hépatites s'organisent sur le terrain pour mener des actions conjointes, par exemple des permanences hospitalières, et des actions de sensibilisation et d'information communes.

Nous voulons l'équité et l'égalité : nous avons bien constaté que c'est ici dans ces rencontres, auxquelles nous sommes venues d'un peu partout, avec une diversité de parcours, qu'on peut aussi mettre en évidence les différences ; nous voulons :

- L'accès universel aux soins (y compris en Asie, dans les pays de l'Est, en Amérique latine, en Afrique...).

- L'équité géographique aussi sur tout le territoire français : comme par exemple la même application de la réglementation dans les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées, la même prise en charge entre les différents régimes sociaux.
- Une harmonisation des pratiques, une prise en charge de qualité pour tous ; cela pourrait passer par plus de recherches sur nos besoins spécifiques dans tous les domaines, des recommandations adaptées comme celles existant pour le VIH (le rapport Yeni), ou des Commissions Régionales VHC, analogues aux Corevih pour le VIH, Corevih dans lesquelles doivent se créer plus de commissions co-infection VIH/VHC.
- L'équité aussi pour les personnes sans papiers ou sans domicile, pour les personnes détenues, avec l'accès aux soins - avant, pendant et après la détention, avec l'aménagement de peine pour les personnes détenues en traitement, et l'accès aux programmes d'échanges de seringues dans les prisons françaises - aussi !
- L'équité hommes/femmes, sans exclure leurs singularités.

Nous voulons l'accompagnement global dont nous avons besoin

En commençant par l'accompagnement au quotidien, quelques exemples :

- Un revenu d'existence pour se soigner ; pour que l'AAH ne soit plus un handicap, parce que je ne vaudrais pas que 700 euros / mois !
- Un accès au logement : maisons de repos, de retraite, appartements de coordination thérapeutique et lieux de vie thérapeutique.
- Un accès à l'emploi, un maintien des ressources pour les personnes qui travaillent et qui sont sous traitement, avec la possibilité d'obtenir un mi-temps thérapeutique à chaque traitement.
- Un accès à l'assurance sans surcoût, un accès à l'emprunt.



- La possibilité d'être accompagné par un représentant associatif formé lors des commissions pluridisciplinaires des MDPH.
- Des programmes d'Education Thérapeutique, de formation des médecins et des intervenants à domicile, de sensibilisation des travailleurs sociaux.
- L'élargissement de la palette des médecines complémentaires, pour lesquelles nous voulons plus de recherches ; avec le remboursement des médicaments dits de confort, et des pratiques et activités de bien-être.
- Et tout ça, sans dépassements d'honoraires, sans franchises médicales !

Nous voulons que cet accompagnement soit en phase avec les différents temps de notre vie avec le VHC : avant / pendant / après

- Au moment de l'annonce, pour mettre en place une prise en charge pluridisciplinaire, ne nous excluant pas, n'excluant pas notre entourage et les associations.
- Avant le traitement :
 - Pour s'y préparer, informer sa/son partenaire en l'invitant à rencontrer le médecin.

- Pour se loger et avoir les ressources financières nécessaires pour s'y engager.
- Pour prendre en compte le désir d'enfant.
- Pour déclencher de l'aide à domicile ou des dispositifs de soutien scolaire pour les personnes qui en ont besoin.

- Pendant le traitement ; il faut notamment anticiper et traiter au fur et à mesure les effets secondaires.
- Et sans oublier qu'après le traitement, quelle qu'en soit l'issue, il faut redémarrer sa vie.

Il y a les épreuves qu'on subit, il y a le temps, notre temps de vie.

Il y a les choses qui ne devraient pas être des épreuves, mais qui deviennent compliquées : les rencontres, la vie intime, le maintien de l'estime de soi.

- Nous avons besoin d'espaces pour en parler, à la maison, auprès des professionnels – qu'ils soient formés à une meilleure qualité d'écoute et de prise en compte de la sexualité, qu'ils soient formés aux spécificités féminines.

- Nous voulons plus de temps d'échanges sur la vie intime dans les associations, en y développant des groupes de parole, des week-ends d'action thérapeutique.
- Nous voulons une information neutre sur la sexualité, les modes de transmission et les modes de prévention, et développer des stratégies de réduction des risques, et qu'il y ait plus de recherches sur la transmission sexuelle du VHC.

Pour toutes ces raisons, nous devons faire plus de bruit, augmenter le volume sur l'hépatite C :

- Vers le grand public.
- Pour les hépatants et leurs proches: une information adaptée et accessible.
- Cela fait partie de notre rôle à tous après ces premières rencontres nationales, c'est notre place et notre rôle de relais, de plaideurs pour mieux vivre avec le VHC :

Faisons plus de bruit !

question des semaines à l'attente
 d'un super-marché pas super
 m'informez me préparer
 me faire des mesures
 aller voir la payante
 traiter les effets secondaires
 d'un vrai d'un

SOS
pourquoi je suis fatigué

[illegible]

elle m'explique rien elle me dit rien elle explique rien
je me fais du bien je m'imagine
Arrêter de se regarder le
pourquoi elle fait cette queue on me parle d'interférer
Me passer des activités agréables
venir des activités agréables
Augmente

[illegible]

G.B.
SOS HEPATITES PIF

"NOUS VOULONS ÊTRE ÉCOUTÉS ET ENTENDUS"

Les premières Rencontres nationales "Mieux vivre avec une hépatite C" sont terminées... mais l'histoire commence maintenant. Inclure les personnes porteuses du VHC dans les décisions qui les concernent, améliorer leur prise en charge, approfondir la recherche en matière de co-infection VIH/VHC... Les recommandations élaborées pendant ces Rencontres regroupent toutes les priorités des premiers concernés, et elles vont faire du bruit !

Le document condense 3 500 heures de travail. 3 500 heures qui appellent les pouvoirs publics à prendre en considération des années de lutte contre le VHC et la co-infection VIH/VHC. Parce que les personnes qui vivent avec le virus ont des connaissances que les professionnels de la santé doivent mettre à profit, les recommandations élaborées pendant les premières Rencontres nationales "Mieux vivre avec le VHC" vont maintenant être portées auprès des institutions en charge des politiques de santé publique, des professionnels de santé et des associatifs. "Toutes ces revendications témoignent d'une colère ; une colère de ce qu'on peut vivre tous ensemble avec ces virus, une colère constructive qui devrait pouvoir éclairer les décideurs de santé publique." (Bruno Spire, président de AIDES, discours de clôture des premières Rencontres nationales "Mieux vivre avec le VHC").

"Nous voulons être écoutés et entendus": les recommandations de 500 personnes concernées par le VHC

Les personnes porteuses du VHC et les associations de personnes concernées ont un rôle capital à jouer dans la lutte contre le virus. L'élaboration et la mise en oeuvre de programmes de dépistage efficaces ne peuvent se faire sans une collaboration avec ceux qui ont l'expérience du VHC. La création et la diffusion

de campagnes de sensibilisation efficaces ne peuvent se faire sans la participation de ceux qui vivent les discriminations et la stigmatisation au quotidien. En tant qu'experts des effets indésirables qu'entraînent les traitements, les personnes porteuses du VHC doivent être sollicitées pour témoigner des symptômes dont elles souffrent pendant leur traitement. Les personnes doivent être écoutées et entendues, lorsqu'elles évoquent l'existence des effets indésirables, lorsqu'elles demandent la recherche de solutions pour corriger ces effets, et lorsqu'elles appellent à plus d'information, pour tous, dans ce domaine.

Pour que les systèmes de prise en charge de la personne atteinte du VHC soient complets, cohérents, et efficaces, les différents acteurs en charge de l'infection au VHC doivent travailler en étroite collaboration et communiquer entre eux. L'entourage, l'hépatant, les soignants, les acteurs médico-sociaux, ceux du soutien psychologique, de la sexologie, de la nutrition, du bien-être... Tous occupent une fonction primordiale dans le bon déroulement du traitement et, pour être pleinement remplie, la mission de chacun doit prendre en considération la situation globale de la personne (état de santé, relation au traitement, situation familiale, situation financière, conditions d'hébergement...). Ce besoin de coordination est particulièrement urgent pour améliorer la prise en charge des personnes co-infectées au VIH et au VHC ; la co-infection n'étant pas l'addition de deux virus mais une infection à part entière !

L'accès universel aux soins demeure la priorité en ce qui concerne l'international, en particulier pour les régions les plus touchées par les hépatites (Afrique, Asie, Amérique latine, pays de l'Est...). Sur le territoire français aussi, les notions d'égalité et d'équité semblent absentes : les personnes sans papiers, les personnes sans domicile, les personnes détenues ont

droit aux soins et à la prévention ! Les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées doivent appliquer la même réglementation pour tous, et partout. La prise en charge entre les différents régimes sociaux doit être la même, et cette prise en charge doit être de qualité. Des recherches plus nombreuses et plus approfondies pour lister et comprendre les besoins spécifiques des personnes porteuses du VHC permettraient de mieux répondre à ces besoins. La publication de recommandations adaptées (semblables au rapport Yeni pour le VIH) est indispensable pour que les personnes séropositives au VIH et/ou au VHC aient les mêmes chances, au même titre que la création de Commissions Régionales VHC (analogues aux Corevih), et la création de commissions co-infection VIH/VHC supplémentaires dans les Corevih.

Enfin, au quotidien, les personnes ont besoin de ressources décentes. La création d'un revenu d'existence pour pouvoir se soigner, un accès au logement (maisons de repos, maisons de retraite, appartements de coordination thérapeutique et lieux de vie thérapeutique), un accès à l'emploi ou un maintien à l'emploi grâce au mi-temps thérapeutique : ce sont les conditions minimales pour vivre, et ne plus survivre. Parce que les commissions pluridisciplinaires des MDPH sont décisives dans la vie de la personne, celle-ci doit pouvoir s'y présenter accompagnée d'un représentant associatif formé. Et, pour que faire reconnaître sa maladie ne soit plus un combat, les médecins, les intervenants à domicile et les travailleurs sociaux doivent être formés et sensibilisés aux spécificités de l'hépatite C. Afin d'accompagner la personne pendant son traitement, les programmes d'Education Thérapeutique doivent être développés, le service rendu des médecins complémentaires doit être reconnu, celui des médicaments dits "de confort" également, le tout sans dépassement d'honoraire et sans franchises médicales !



PLAISIR PROLONGÉ . . . SUR INTERNET

Parallèlement à la réalisation sur place du journal "Hépatati Hépatata", des articles, tribunes, discours en intégralité, témoignages, vidéos, etc. ont été mis en ligne et des chats thématiques proposés. Si vous voulez découvrir les discours en version complète, lire les articles et commentaires, prendre connaissance des échanges lors des chats... il vous suffit d'aller sur les sites Internet des organisateurs des Rencontres nationales "Mieux vivre avec le VHC".

Pour AIDES, c'est sur :
www.aides.org
www.seronet.info

Pour SOS Hépatites, c'est sur :
www.soshepatites.org