

Intervention de Pascal MELIN, Vice-Président de SOS hépatites à l'ouverture du forum le 26/03



Bonjour à tous et bienvenue au 17ème Forum de SOS hépatites.

Je voudrai d'abord excuser notre Président Michel Bonjour qui est souffrant et ne pourra être des nôtres, nous essayerons de pallier au mieux.

Nous sommes accueillis pour deux jours dans les locaux de Médecin du Monde (MDM) pour moi ça n'est pas rien, et je souhaite vivement remercier son Président monsieur Thierry BRIGAUD (à qui je vais donner la parole) et toute son

équipe qui nous a accueilli et nous aidera pendant ces deux jours, avec un remerciement tout particulier aux techniciens. Merci aussi à tous les bénévoles et salariés de SOS hépatites qui ont participé à la réussite, car je n'en doute pas que ce forum sera une réussite. Cette année il prendra une forme particulière car de tous nos débats et nos échanges nous aurons le souci d'établir des recommandations que nous porterons au Ministère de la Santé, mais aussi auprès de nos partenaires comme le Collectif Inter Associatif des Associations de Santé (CISS), dont nous sommes membres.

Merci MDM de nous accueillir car pour nous, vous êtes l'exemple du lien entre l'exclusion et la maladie et de son nécessaire combat conjoint.

Vous êtes aussi les fers de lance des programmes d'échange nord/sud permettant la diffusion du savoir et des soins. Je voudrai puiser mes exemples dans la réalité internationale. Dimanche dernier le 22 mars, on célébrait la journée mondiale de l'eau.

Mais savez-vous que presque 2 milliards de personnes n'ont pas accès couramment à de l'eau potable ? Savez-vous que pour cette raison 30% des hépatites (particulièrement la A & la E) sont dues à l'utilisation d'une eau contaminée? Il en est de même pour les seringues quand en France nous évoquons la seringue à usage unique, nos pensées se tournent naturellement vers les usagers de drogue.

Mais savez-vous que les seringues sont également réutilisées et mal décontaminées dans des mains de soignants. C'est encore une cause de transmission du VIH, du VHB ou du SIDA. L'OMS estime entre 3 et 5 millions le nombre de personnes qui chaque année contractent l'hépatite C par l'utilisation de seringues mal nettoyées.

L'accès à l'usage unique des seringues à l'échelon planétaire, que l'on soit toxicomane ou soignant, est une lutte commune comme l'est celui de l'accès à l'eau potable ou aux toilettes.

L'actualité c'est aussi le conseil constitutionnel qui, il y a quelque jours, a du se prononcer sur le caractère légal ou non du principe de vaccination. La France et l'Italie garde des obligations légales de vaccination.

Pour la France le DTP (Diphtérie Tétanos Polio) est obligatoire. On savait déjà que les vaccins n'avaient plus le vent en poupe dans l'hexagone, pourtant, pour la première fois on ose remettre en cause le principe même de la vaccination. On a tremblé, mais heureusement le Conseil Constitutionnel a confirmé que les vaccins devaient rester dans la loi.

Pourtant l'actualité nous révèle que de nombreux vaccins sont en rupture d'approvisionnement, est-ce acceptable ?

Le défaut de vaccination contre l'hépatite B en France amènera 6000 enfants à naître d'une mère porteuse de l'hépatite B. Combien de contaminations y aurait-il ? Est-il acceptable en 2015, alors qu'un vaccin existe depuis 40 ans, de se contaminer simplement en naissant !

Que dire de l'accès aux soins de l'hépatite C.

En septembre dernier SOS Hépatites associée à d'autres associations à porté dans les locaux de la DGS la réflexion sur l'accès et le coût des nouvelles molécules. Pour autant, en étant plus que jamais capable de guérir d'une maladie chronique, l'hépatite C induit des changements de repères. Il ne faut pas opposer les anciens aux modernes.

Les nouveaux malades dépistés en 2015 pourront vivre l'hépatite C comme une maladie aiguë, entre l'annonce et la guérison, il n'y aura plus que quelques mois.

Par contre, les anciens informés depuis de nombreuses années vivront forcément différemment leur maladie.

Le rapport d'experts est un progrès, nous l'avions appelé de nos vœux et nous avons largement participé à sa réalisation. Pourtant la première recommandation que nous ferons lors de ce forum, c'est bien de tenir compte des recommandations des experts. L'accès préférentiellement des malades incarcérés n'a pas été retenu tout comme le développement des SCMR (Salle de Consommation à Moindre Risque) qui est pourtant un outil important de contrôle de l'épidémie. Pourtant, seuls les malades les plus graves seront traités cette année et pour contrôler et réguler l'accès au traitement on a inventé les RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) qui sont décriés par bon nombre de malades et de médecins.

Mais ces RCP, sont-elles un garant de l'excellence ou une organisation de la limitation.

Les nouveaux traitements : une puissance impuissante.

Les fiches de RCP sont critiquables car elles ne résument que l'état hépatique, abandonnant les informations sur l'éducation thérapeutique, le social et le psychologique : nous ne pouvons être résumé à l'état de nos foies.

L'épidémie change et évolue nous devons accompagner les espaces de prise en soins des patients de demain.

Les CSAPA et les CAARUD. Il nous faut des programmes d'éducation et d'accompagnement spécifiques, il nous faut aussi développer l'accompagnement de la guérison, faire des programmes qui prendront mieux en compte l'entourage ou qui seront adaptés à l'hépatite B. L'amélioration des résultats des traitements ne peuvent s'associer à la diminution du dépistage, ou à la mise en panne de la vaccination contre l'hépatite B ou bien encore, à l'effondrement des programmes de protection comme la RDR qui plus que jamais doit s'adapter.

L'enquête que SOS hépatites avait faite en 2012 montrait bien la difficulté à vacciner dans les CSAPA ou bien encore à s'approprier de nouveaux outils comme les TRODs.

Pendant ces deux jours nous oserons aussi une réflexion économique n'est-il pas temps de repenser notre système de santé et oser d'autres modes de financement ? Pourrait-on imaginer des coûts de traitement variables en fonction de la maladie, pourrait-on payer le traitement qu'en fonction du degré de fibrose ?

Enfin, il y a deux jours à travers la nouvelle loi de santé le DROIT A L' OUBLI a enfin été reconnu.

C'était une demande que les malades guéris de cancer formulaient depuis longtemps. La possibilité de ne pas être attaquer pour dissimulation lorsqu'après 5 ans de guérison, ils n'étaient plus obligé de décliner leur passé et payer ainsi des sur taxes. Nous aussi dans l'hépatite C, après guérison virologique, réclamons le droit à l'oubli !

Mais n'oublions pas en cette veille de SIDA action que nous réclamons toujours l'accès à l'assurance pour tous.

Deux jours de travail, d'information et de réflexion, pour émettre les recommandations des malades et les attentes des soignants.

Bon travail, merci à tous soignants, malades, entourage d'être présents.

Pascal MELIN