

2 juin 2015

Journée nationale de lutte contre
les hépatites virales

Les recommandations des patients

Pascal Mélin

SOS HEPATITES

Suite au forum de SOS hépatites mars 2015

- Maintenir un dépistage actif VHC/VHB car la restriction d'accès aux soins met en panne le dépistage
- Attention au RCP (confidentialité, organisation, évaluation, financement, reproductibilité, élaboration d'un guide d'animation des RCP (présence d'addictologues, de psy)
- Développer les TROD VHC/VHB et multi-tests
- Redonner confiance dans la vaccination VHB
- Il n'y a pas que le prix des nouveaux traitements
- VHB coordonner vaccin/dépistage /traitement

S'adapter a tous...

- Les nouveaux malades dépistés, traités et guéris en moins de 6 mois , ils inventent une maladie aigüe
- Les anciens , les gueules cassées des hépatites restent dans un modèle chronique
- Les Cirrhotiques guéris trop tard qui doivent rester dans des parcours de surveillance actifs.
- Développer les plateaux techniques complets autour du CHC
- Prendre en charge le patient dans sa globalité (médico-psycho-sociale)

ACCOMPAGNER/UTEP

- Le traitement devient un temps cours
- Il faut accompagner avant et après (population particulière)
- Élaborer des programmes spécifiques au VHB ou NASH
- Élaborer des programmes spécifiques aux cirrhoses
- Faire évoluer les UTEP hépato vers l'ensemble des maladies du foie
- Développer des programmes de non re-contamination RDR post traitement dans les CSAPA et en médecine générale
- Y a-t-il encore une place pour les refus de traitement?

L'éducation thérapeutique en révolution

1. Le modèle paternaliste:

« je décide pour vous »

2. Le modèle informatif:

« je vous dis ce que je sais, c'est vous qui décidez »

3. Le modèle interprétatif :

« en plus je vous aide à définir vos préférences,
nous sommes d'égal à égal »

4. Le modèle délibératif:

« en plus je vous dis mes préférences »

Les recommandations

AFEF 29 mai 2015

- Réaffirme le traitement de tous les malades pour éradiquer le VHC pour 2025
- Extension aux fibroses intermédiaires F2
- Le courage de l'AFEF: proposer de traiter à la fois une épidémie et des patients....
- Tenir compte des populations particulières

BRAVO!

La parole des patients

- Re-chuteur mais je dois attendre
- Il n' y a plus de non répondeurs / expérimentés
- Je ne veux pas prendre le risque de contaminer mes enfants
- Suis-je trop vieux pour me traiter...
- Dépister pour quoi faire, la double peine .
- Hépatite B, le patient doit être acteur de la vaccination de son entourage et de sa propre surveillance.

c'est simple...

Un jour , j'ai voulu refaire ma vie, alors avec ma nouvelle compagne nous sommes allés au centre de dépistage.

Et c'est là que l'on m' a découvert mon hépatite C, heureusement un bilan et trois mois de traitement plus tard, tout avait disparu .

Vraiment je ne regrette rien car le dépistage était le début d'une guérison et d'une nouvelle vie...

Le syndrome de Lazare (1)

- **Guérie peut être mais l'hépatite C m' a tuée.**

C'est bizarre, avoir passé quasi un tiers de sa vie a tenter de détruire un virus et quand on touche au but: ben bof quoi!

Se battre des années pour guérir et finalement être déçue!

Peut - être parce qu'il n y a pas eu de réelle bataille!

Avec l'interféron on se la gagnait sa guérison, et puis l'interféron nous transcendait un peu comme l'héro, là rien , que dalle, pas d'effet secondaire, pas de combat, c'est pas drôle.

En plus cette saloperie de virus a fait son travail de sape au fil des années, donc même guérie je n'ai pas ressenti de réelle amélioration physique , par contre une vraie détérioration du moral. Je croie qu'on dit les dommages collatéraux acceptables.

Les territoires occupés ,sont libérés ,cool.

Et on fait quoi maintenant?

Le syndrome de Lazare (2)

C'est difficile de retrouver son autonomie malgré tout. Aux yeux des gens on est guéri avec un traitement court et light en plus, mais ces années de combat restent indélébiles, plus rien ne sera jamais comme avant.

Il paraît que ça s'appelle le syndrome de Lazare, appelez ça comme vous voulez, mais c'est pas facile après l'hépatite...

...Le 1 juin 2015 sur le site internet de SOS Hépatites

L'épidémie de cancer du foie le pire est à venir

Parce que les malades qui mourront demain de leur maladie du foie sont encore vivants aujourd'hui et doivent être accompagnés pour guérir

MERCI....

SOS HEPATITES FEDERATION
Tour Gallieni 2

36 avenue du Général de Gaulle
93170 Paris

Téléphone : 01 43 67 26 40

Fax : 01 43 67 26 84

N Vert d'écoute et de soutien : 0800 004 372

E-Mail : contact@soshepatites.org

Le blog les mardi et vendredi

Site Internet : www.soshepatites.org

...