

12^{ème} Forum National SOS hépatites
Strasbourg, le 19 Novembre 2009
Discours d'ouverture Frédéric CHAFFRAIX
Président SOS hépatites Alsace

Bonjour à toutes et à tous !

Nous sommes heureux de vous accueillir aujourd'hui en Alsace à Strasbourg dans ce magnifique lieu de conférence qu'est le Pôle de Formation de la Chambre de Commerce et d'Industrie, pour ce 12eme Forum National SOS hépatites.

Pour ceux qui ne me connaissent pas, on me présente généralement comme le président de SOS hépatites Alsace ou encore depuis quelques mois comme un des Vices présidents de la Fédération SOS hépatites, ou bien Vice président du Collectif Inter associatif Sur la Santé Région Alsace. Mais je suis surtout et toujours un hépatant qui se bat contre les virus des hépatites !

Ceux qui me connaissent, savent que les discours en public ne sont pas mon fort, donc je serai bref.

Le Titre de mon discours, s'il y en avait eu un, aurait pu être « Nous n'étions rien et voilà qu'aujourd'hui... »

Que de chemin parcouru depuis le 18 décembre 2006 et la création de l'Association Régionale SOS hépatites Alsace. Nous avons donc réussi à réunir les 7 personnes que nous obligeait la loi Alsacienne pour créer juridiquement cette structure !

Nous ne sommes plus que 3 de cette époque, Richard DIAZ mon ami et Vice Président actuel et Céline MARTIN ma compagne et trésorière de l'Association.

A peine 3 ans d'existence et l'impression d'avoir toujours était là tellement l'engouement qu'a suscité la venue de SOS hépatites en Alsace fut fort et intense!

Merci à Pascal MELIN et Michel BONJOUR de la fédération SOS hépatites rencontré lors de la Foire Européenne de Strasbourg en 2006 et qui se sont beaucoup investis pour permettre à cette association de voir le jour.

Merci au Pr Michel DOFFOEL qui sera présent demain et le Dr François HABERSETZER du Pôle de Référence hépatites Alsace ainsi que le Dr Jean Philippe LANG chef de service à l'hôpital Psychiatrique d'Erstein ici présent, pour leur soutien et l'impulsion qu'il ont bien voulu donner pour lancer cette structure et qui sont toujours à nos cotés.

Merci à un Monsieur qui n'est plus là aujourd'hui et qui a contribué de sa personne au lancement de l'association, Monsieur Maurice LINDER décédé quelques jours à peine et à notre grand regret, après la mise sur les rails de ce train.

Merci de la même manière à Anne De GODET, bien connue de nos militants nationaux, ancienne et regrettée Vice Présidente de la Fédération SOS hépatites et ancienne Présidente de SOS hépatites Bourgogne, qui nous a quitté en 2007 lors d'un tragique accident de la route alors qu'elle sortait d'une réunion de représentation des usagers et qui nous avait beaucoup aidés dans la réflexion des actions à mener. Nous avons une pensée pour eux aujourd'hui.

Merci à un autre Monsieur qui lui n'a quitté que l'Alsace pour le Sud de la France, et que nous regrettons aussi, une personne qui croyait fermement au rôle d'une association comme la nôtre dans le tissu médicosocial alsacien. Une personne toujours réactive par rapport à nos demandes. Une personne qui connaissait bien son sujet à savoir les hépatites, le SIDA et les addictions. Il nous aura facilité les choses afin de pouvoir commencer rapidement nos actions dans la région. Merci donc au Dr Eric SCHWARZENTRUBER médecin inspecteur de santé publique à la DRASS Alsace jusqu'en décembre 2007, aujourd'hui à la DRASS Languedoc Roussillon.

Merci à tous ceux qui, d'une manière ou d'une autre, nous ont permis d'être ici avec vous.

Je pense notamment aux bénévoles, aux professionnels de santé ou professionnels du secteur médico-social, aux partenaires associatifs, aux financeurs, dont le Groupement Régional de Santé Publique d'Alsace, la Ville de Strasbourg, et le Conseil Général du Bas-Rhin, d'avoir permis notre implantation au cœur de la capitale européenne.

Ils nous ont également permis d'obtenir un local, un lieu d'accueil à STRASBOURG, de mettre en place des permanences comme à Colmar au sein même du service d'hépatogastroentérologie du Dr Anne Marie WEISS ici présente et prochainement à Mulhouse. Ils nous ont aussi permis, depuis le 9 Novembre dernier, d'embaucher un salarié à mi-temps, en la personne de Monsieur Armand BERTHOME ici présent. Ancien responsable de la ligne d'écoute d'Hépatites Info Service à Strasbourg, il partage les valeurs de notre association. Son rôle est de développer nos activités et partenariats en relation avec nos missions d'écoute, de soutien, de conseil, mais aussi d'information, et de prévention afin que tout ne repose plus désormais uniquement sur des bénévoles malades et en traitement pour certains.

Cette embauche est un signe fort, une manière de pérenniser cette structure qui peut apporter du réconfort aux 26 800 hépatants de la région Alsace car c'est bien de ce nombre de malades qu'il s'agit. Mais aussi de l'information au reste de la population afin que ces hépatants ne soient plus rejetés, que les 50% des personnes qui ne savent pas encore

qu'ils sont contaminés aient une chance un jour de s'en sortir en effectuant un test de dépistage rapide puis un traitement pour peut être guérir un jour, que les publics à risques puissent faire une vaccination gratuite contre l'hépatite B pour éviter d'être le numéro 12 !

Ou bien d'être la 15 001ème personne de la région à avoir un VHB chronique.

Nos actions nous mènent également à faire de la prévention des conduites à risques notamment auprès des usagers de drogues et des personnes en précarité.

Notre mission de représentation des usagers et notamment à la Conférence Régionale de Santé où je siège et où je participe à la commission spécialisée sur l'évaluation du Plan Régional de Santé Publique d'Alsace va permettre au prochain plan 2010-2013 de faire une plus grande place aux actions autour des hépatites virales.

Beaucoup de choses restent encore à faire, mais notre association a déjà quitté sa rampe de lancement et peut entrevoir et même concevoir les prochaines échéances avec plus de sérénité.

L'Alsace et les Alsaciens ont donc compris qu'il fallait engager des moyens sur cette énorme problème de santé publique que sont les hépatites virales et la prise en charge des malades. En espérant que ce message soit relayé et compris dans les différentes régions françaises et que les institutionnels nationaux et ceux de vos régions engagent plus de moyens dans ce combat pour vous aider dans vos actions auprès des hépatants et de la population.

Je vous avais dit que j'allais faire court, mais encore une fois, ceux qui me connaissent savent bien que lorsque je suis lancé sur les hépatites je peux en parler pendant des heures sans m'arrêter...

Merci de votre attention à tous et comme on dit en Alsace YETS GETS LÔSS ! (Allez c'est Parti)

Je passe sans plus tarder la parole au Fondateur et Actuel Président de la Fédération SOS hépatites, modérateur de cette première journée le Dr Pascal MELIN.