



Le rôle essentiel des communautés dans l'élimination du VHC **Synthèse de la réunion virtuelle en trois parties** **tenue du 8 au 10 décembre 2020**

Coalition PLUS a organisé du 8 au 10 décembre 2020 le webinaire : « Le rôle des communautés hier, aujourd'hui et demain : reconnaître la fonction indispensable des acteurs-rices communautaires comme catalyseurs essentiels dans la riposte vers l'élimination du VHC ».

Les thématiques qui ont été développées étaient liées aux défis passés/présents/futurs du VHC, et au rôle fondamental des communautés pour relever ces défis. Les intervenants-es étaient des représentants-es d'une vingtaine d'organisations actives dans la riposte au VHC.

Ce webinaire a permis de mettre en valeur l'expertise et l'expérience des communautés, de partager les enseignements acquis des activités de chaque partie, de renforcer la solidarité entre les acteurs-rices communautaires et de saluer l'impact de la mobilisation communautaire. Ce document est une synthèse des échanges et des leçons apprises. L'organisation de ces réunions a été possible grâce au soutien financier d'Unitaid au HIV/HCV Drug Affordability Project.

Table des matières

Jour 1 : L'évolution du rôle essentiel de la communauté jusqu'à maintenant	2
Mobilisation pour la sensibilisation	3
Réduction des risques.....	4
Accès aux médicaments	5
Les défis, au-delà des coûts.....	5
Jour 2 : Le rôle essentiel des communautés aujourd'hui	6
Tour d'horizon des réponses nationales au VHC	6
Implication de la communauté dans la conception et la mise en œuvre des réponses nationales.....	7
VHC : riposte et impact en situation de Covid-19.....	8
Recherche sur les interventions communautaires.....	8
Rapprocher les services au plus près des communautés	8
Jour 3 : Le rôle essentiel des communautés vers un progrès durable	9
Le point de vue des partenaires techniques.....	10
L'évolution des directives pour une approche plus efficace des services de santé publics	10
L'amélioration du diagnostic, un catalyseur de résultats.....	10
Pas d'élimination sans un engagement plus fort sur la réduction des risques.....	10
Des progrès constants dans les combinaisons de médicaments VHC.....	11
Ne pas prendre pour acquis les progrès réalisés	11
Regards des communautés sur les catalyseurs futurs vers l'élimination.....	11
Principaux enseignements.....	12
Conclusion	13
Annexes.....	16
Liens vers les enregistrements.....	16
Liste des organisations participantes	16
Programme	17

Jour 1 : L'évolution du rôle essentiel de la communauté jusqu'à maintenant

Dès le début du webinaire, deux questions ont été évoquées pour mettre en exergue l'importance des partenaires communautaires sur le chemin de l'élimination de l'hépatite C. Ces questions

étaient : « Si la communauté ne s'exprime pas, qui parlera pour nous ? »; et donc, « Que se passe-t-il quand la communauté s'exprime, s'organise et agit ? ». Les résultats sont impressionnants, comme démontré par les participants-e.

En préambule, Coalition PLUS a rappelé que l'implication des communautés dans les ripostes à l'échelle nationale, en Inde ou en Malaisie par exemple, a permis des progrès significatifs grâce à la complémentarité entre l'offre du gouvernement, la capacité d'accueil du système de santé, et les actions des communautés.

Lors de cette première journée, nous nous sommes intéressés-es à une large panoplie d'activités touchant une grande variété de sujets dans de nombreux pays. Nous avons débuté par un regard sur les origines de la mobilisation contre le VHC et avons fait un bilan de la situation actuelle. Après avoir démarré très modestement, la lutte contre l'hépatite C a grandi à pas de géant. Un des intervenants-es a souligné, au début du webinaire, qu'un peu plus d'une décennie avant la définition des objectifs d'élimination du VHC, aucun des 8 000 membres de l'équipe de l'OMS n'avait une fonction officielle dont le nom incluait le mot « hépatite ».

La mention plus marquée de l'hépatite virale sur la liste des priorités de la santé publique à l'échelle mondiale a eu pour catalyseur la mobilisation de la communauté. Le processus vers l'atteinte des objectifs a été long, mais la patience et la persévérance ont été récompensées : les objectifs d'élimination ont alors été définis et validés lors de l'Assemblée mondiale de la santé de l'OMS en 2016 (1).

Mobilisation pour la sensibilisation

L'action de l'organisation **Hepatitis Education Project** (de Seattle, E-U) témoigne de la longévité de l'action communautaire dans la lutte contre l'hépatite C. Présente dans cette lutte depuis les années quatre-vingt-dix, **Hepatitis Education Project** a été la première intervention. Sa présentation a immédiatement donné le ton, en soulignant que l'accès aux services médicaux contre le VHC ne représente qu'un des obstacles et défis que doivent affronter les individus des communautés à risque, car la marginalisation sociale et/ou économique peut mener à une grande variété de vulnérabilités en termes de santé – et pas seulement celle concernant le VHC.

Fundación Ifarma (Bogota, Colombie) a mis en exergue le caractère primordial d'une bonne communication pour une mobilisation efficace contre le VHC, à tous les niveaux. Une stratégie de communication solide permet de cibler diverses parties prenantes et différents objectifs. Les activités d'Ifarma étaient en phase avec cette approche. Ifarma a mené une campagne sur les réseaux sociaux, qui a permis de susciter une plus grande prise de conscience au sujet de l'hépatite C. À ceci, s'est ajoutée une stratégie de construction de partenariats et de développement de compétences pour renforcer le réseau d'organisations travaillant sur l'hépatite C (en améliorant leurs actions sur le terrain et en intégrant le plaidoyer), ainsi que des actions de plaidoyer auprès des décideurs gouvernementaux.

Dans leurs activités respectives, Hep Education Project et Fundación Ifarma ont ainsi démontré comment des approches bien élaborées et adaptées en matière de communication sont clés pour amener une forte participation de la communauté et des organisations de la société civile dans les ripostes au VHC.

Les interventions ont aussi révélé, au sujet de la communication directe avec les communautés, que la sensibilisation peut toucher aussi bien aux connaissances sur la maladie elle-même, qu'à celles

concernant les services disponibles pour empêcher la transmission, diagnostiquer et traiter le VHC. Les intervenants-es ont également souligné que la **sensibilisation a un impact transversal : elle stimule l'adoption de mesures de prévention et de traitement.**

Réduction des risques

Des participants-es ont clairement indiqué que malgré l'existence et la disponibilité d'outils de réduction des risques, certaines barrières peuvent toujours entraver l'accès des populations concernées aux outils qui leur sont indispensables. Plusieurs organisations ont mis en exergue les défis liés à la mise en œuvre d'activités de réduction des risques au sein de populations à hauts risques d'infection au VHC, surtout chez les personnes usagères de drogues injectables. Nous avons appris que ces risques sont grandement accrus par des politiques de criminalisation des drogues et par l'absence d'investissement dans des initiatives de réduction des risques. Des collègues de PILS (**Maurice**) ont souligné que des **politiques de criminalisation de l'usage de drogues** peuvent entraver (et même inverser) les progrès dans la réduction des risques. D'autres collègues ont relevé le fait que les changements de gouvernement peuvent amener à un revirement vers une politique répressive plus forte concernant les politiques de drogue ; ce qui rappelle qu'aucune victoire ne peut malheureusement être considérée comme définitive.

Il a été relevé clairement que la criminalisation de l'usage de drogues a eu des conséquences négatives sur le contrôle de l'épidémie. Des collègues de **GAT (Portugal)** ont également présenté des faits indéniables tendant à montrer que la **dépénalisation aurait eu un impact positif sur l'épidémie en général.**

25 % à 33 % de l'incidence du VHC dans le monde concernent environ 11 millions d'UDI– en tenant compte de la variation des estimations selon les pays. Ces chiffres ne montrent pas seulement les risques liés aux VHC auxquels cette population marginalisée est exposée, ils indiquent aussi que l'élimination du VHC ne sera pas possible sans une très forte réduction des risques de transmission au sein de cette population.

Nous avons bénéficié d'un rappel utile : le VHC est souvent l'un des nombreux problèmes que rencontrent les individus dans nos communautés. Il a été noté que la décriminalisation des drogues ne résout pas tous les problèmes, car la non légalisation entraîne aussi des risques pour la santé liés à l'illégalité du trafic de drogues, et que la décriminalisation seule ne permet pas de résoudre la stigmatisation et la discrimination auxquelles font face les personnes usagères de drogues de la part des acteurs-rices du système de santé et d'autres parties.

La présentation de l'initiative « **Soutenez. Ne punissez pas** » ("**Support. Don't Punish**") a montré le **besoin d'une politique adoptant une approche positive, au lieu d'être répressive, au sujet de la consommation de drogue par injection.** Cette campagne permanente a propagé un message unique à toutes les parties, suscité la solidarité, créé une structure permettant la mobilisation et aidé au renforcement de compétences grâce au partage des leçons apprises de diverses organisations participantes à cette campagne.

Même si la décriminalisation contribue à créer un environnement plus sûr et que l'élimination de la stigmatisation facilite l'accès aux services, il a été souligné que la mobilisation de ressources financières est nécessaire pour fournir les services de réduction des risques, et que des politiques

permettant l'accès généralisé aux outils de santé, comme des seringues neuves et des traitements de substitution aux opiacés, entre autres, sont nécessaires.

Pour conclure, notre collègue de AIDES a souligné que le prix des médicaments a influé sur la rapidité du passage à l'échelle et de la décentralisation des traitements AAD, même dans des pays aussi riches que la France. Ce délai a eu un impact important sur l'accès des UDI aux AAD.

Accès aux médicaments

Obstacles liés au prix résultant de monopoles

Lors de cette session, nos collègues ont souligné que les prix élevés représentaient un obstacle important dans l'élaboration de ripostes gouvernementales fortes. Ces défis ont été particulièrement difficiles pour les pays à revenus intermédiaires de la tranche supérieure et ceux de la catégorie à revenus élevés, qui ont été réticents à acheter les AAD en quantité suffisante du fait de leur coût élevé. Nos collègues de **FOAESP** ont démontré que la pression exercée pour réduire les prix des AAD a eu des résultats positifs sur l'accès au traitement au Brésil. Là où existent des monopoles, les mesures fortes des systèmes de santé publique contre l'hépatite C ont de fait été ralenties ou ont stagné. **TWN** a exposé le succès de l'initiative malaisienne d'obtention d'une licence obligatoire, qui a été un élément déclencheur dans la réduction des prix et d'une décentralisation plus rapide de l'accès aux traitements. **ITPC-MENA** a décrit l'action de la société civile au Maroc pour ouvrir la voie à la disponibilité de AAD génériques à moindres coûts, en combattant la tentative de monopole du laboratoire Gilead sur le sofosbuvir. Pour conclure, notre collègue de **Peduli Hati Bangsa (Indonésie)** a souligné la nécessité du respect des délais pour l'enregistrement des médicaments, afin que les organismes d'achat puissent commander les médicaments les plus adaptés. Les interventions de l'Indonésie et du Maroc ont eu en commun de démontrer que la **mobilisation de la société civile sur les procédures de réglementation et d'achat participe de la redevabilité institutionnelle, en apportant une amélioration des mesures de santé publique.**

Nos collègues ont présenté comment des mesures gouvernementales en faveur de l'accès aux médicaments pouvaient influencer sur de nombreux pans de la riposte au VHC. En effet, en visant la suppression des barrières liées au monopole, nous agissons autant en faveur d'un accès renforcé aux médicaments qu'en faveur d'une économie des ressources pouvant être affectées à d'autres aspects de la lutte contre le VHC.

Les défis, au-delà des coûts

Le premier jour du webinaire a pris fin avec un coup de projecteur sur les défis autres que les prix – et même au-delà des médicaments. La présentation de nos collègues de CoNE (Manipur, Inde) a démontré à quel point le leadership peut motiver d'autres parties prenantes, en faisant de la force de leur solidarité et de la qualité de leur travail un exemple fort, porteur d'énergie, poussant les autorités à collaborer avec les communautés et à donner un coup d'accélérateur aux ripostes gouvernementales.

Nos collègues de **MAC** (Malaisie) ont mis en exergue les conséquences fortes que peuvent avoir la **stigmatisation et la discrimination** sur l'accès aux services de santé ; ce qui est un rappel de la nature qualitative, et non seulement quantitative – à l'aune des budgets et du nombre de médecins et d'infirmiers-ères – de la capacité des services de santé. Les présentations ont démontré que les communautés peuvent se mobiliser pour combattre la stigmatisation et la discrimination grâce à la

formation, et que le partage des points de vue venant de la communauté est fondamental pour que les professionnels-les de santé comprennent les besoins spécifiques des patients-es sur leur santé personnelle et/ou leurs préoccupations qu'ils-elles peuvent avoir en allant dans le système de santé.

Notre dernière présentation, celle de l'**ALCS (Maroc)**, a souligné **l'importance cruciale de la formation** des pairs-es éducateurs-rices, engagés-es dans la sensibilisation sur le terrain. Ces activités de sensibilisation pourraient s'accompagner de campagnes de dépistage communautaire, celui-ci étant la première étape vers la sensibilisation et le traitement du VHC. Si ce premier résultat est positif, cette formule permet à l'individu de passer à l'étape suivante, celle du test de confirmation. Dans certains contextes, le plaidoyer peut être indispensable pour que les résultats du dépistage communautaire soient reconnus par les services de santé où doivent se rendre les patients-es pour le test de confirmation. Même lorsque le dépistage communautaire est reconnu, le plaidoyer peut s'avérer crucial pour obtenir le financement pour l'achat des TROD par les organisations communautaires et du personnel de santé communautaire pour la réalisation.

Jour 2 : Le rôle essentiel des communautés aujourd'hui

Nous nous sommes intéressés-es, le 2ème jour à certains des défis que doivent aujourd'hui affronter les communautés et au travail réalisé pour les surmonter. Sauf si nous voulons anticiper, force est de constater que bien des défis mis en lumière le premier jour demeurent toujours d'actualité. Les avancées décrites pendant ce premier jour ne sont en effet pas tout à fait réalisées (ou pas totalement achevées malgré les progrès accomplis) et, de plus, nous devons rester vigilants-es car les progrès politiques ne peuvent jamais être considérés comme acquis..

Le programme du deuxième jour comportait plusieurs sessions. Nos collègues ont présenté **différents types de réponses nationales au VHC**. Nous nous sommes intéressés-es au **rôle fondamental des communautés dans l'élaboration de stratégies nationales au plus haut niveau**. Nous avons aussi mesuré les réponses des communautés face à la Covid-19. Pour conclure, nous avons pu en savoir plus sur le rôle que joue la recherche dans l'identification des besoins, des valeurs et des expériences de la communauté et dans la documentation sur l'effet des interventions.

Tour d'horizon des réponses nationales au VHC

Comme cela a été souligné au cours du premier jour, les progrès vers l'élimination mondiale ont principalement eu lieu dans une poignée de pays seulement, l'Égypte et la Géorgie étant des exemples qui font référence. La plupart des pays, et principalement ceux des catégories à revenus faibles ou intermédiaires, ont difficilement pu s'engager sur le chemin de l'élimination.

L'exemple de la Roumanie illustre parfaitement la difficulté d'accéder à un traitement approprié pour le VHC et à quel point l'accès aux médicaments ou le difficile parcours de soins, sont encore un réel problème – même dans des régions comme l'Europe, où plusieurs pays sont en bonne voie d'éliminer le VHC. Les médicaments pan-génotypiques, par exemple, ne sont pas encore

disponibles en Roumanie. Des collègues de ARAS ont aussi noté que la prévalence élevée du VHC dans ce pays est connue, mais qu'il manque des données sur l'incidence. De plus, le parcours de soins est semé d'embûches, notamment des obstacles administratifs dans de nombreux services, qui créent à leur tour des goulots d'étranglements dans le parcours pour les patients-es. Le fait que les soins soient prodigués uniquement dans des centres de santé spécialisés rend l'accès à la prise en charge encore plus difficile.

Notre collègue de **Fundación Huespéd (Argentine)** a relevé que la prévalence au sein de la population peut être basse ; ce qui est un défi au diagnostic précoce. Vue sous l'angle de la santé publique, une prévalence basse dans la population est une chose positive, mais elle représente un défi supplémentaire pour la réalisation de campagnes de dépistage visant à identifier les personnes porteuses du VHC. Dans le cas des populations à forte démographies, le nombre de personnes ayant le VHC peut en effet être très élevé, même si la prévalence est faible.

Du Burundi, notre collègue de **l'ANSS** a expliqué que le programme en est encore aux premières phases mais que le plaidoyer auprès des autorités a été déterminant dans la décision du gouvernement de formaliser une réponse à l'hépatite C. Stratégies et moyens représentent une première étape déterminante, et offrent un point d'appui pour arriver à mobiliser des financements. La disponibilité de ressources demeure toutefois un défi à relever. Le Burundi représente, de plus, une vitrine des difficultés que rencontrent souvent les pays à revenus faibles ou intermédiaires en matière d'accès aux médicaments : sans une stratégie d'approvisionnement claire, permettant une réduction des prix grâce à l'accès aux génériques, le pouvoir de négociation des petits pays avec les fabricants de génériques est assez faible. L'exemple du Burundi montre qu'une stratégie nationale ne signifie pas nécessairement l'existence d'un budget correspondant ; il démontre également que les pays qui n'ont pas de barrières aux brevets n'auront pas automatiquement accès à des génériques à bas prix.

Les présentations des situations nationales ont traité d'un élément qui est souvent apparu tout au long du webinaire : d'importants acquis peuvent découler d'une professionnalisation du plaidoyer au sein de la société civile et des organisations communautaires. La professionnalisation du plaidoyer implique de disposer de ressources suffisantes pour soutenir le travail des plaideurs-euses qui ont les compétences et les connaissances du contexte local.

Implication de la communauté dans la conception et la mise en œuvre des réponses nationales

L'impact et la légitimité découlant de l'implication de la communauté dans les programmes touchant au VIH ont servi de tremplin aux communautés dans la sensibilisation et la mise en œuvre de programmes VHC au niveau de la localité, de la région et à l'échelle nationale. Ceci ressort de deux interventions du deuxième jour ; l'une par un responsable de programme gouvernemental et l'autre par un représentant communautaire siégeant au sein d'un comité national.

La présentation du responsable de programme au ministère malaisien de la Santé a mis en évidence les défis qu'affrontent les acteurs-rices des systèmes de santé traditionnels dans leurs efforts pour atteindre les populations à risque ou marginalisées ; tout en notant que les organisations communautaires jouent un rôle clé dans la sensibilisation et dans la mise en relation des personnes concernées avec les structures de soins. Un collègue indien a souligné que les représentants-es

communautaires sont non seulement essentiels-les pour toucher les populations sur le terrain, mais qu'ils-elles sont aussi indispensables dans leur rôle de liaison avec les gouvernements afin de leur communiquer les dures réalités des communautés et les retombées positives ou négatives possibles des politiques envisagées pour tenter de répondre aux besoins de ces communautés. La présence de représentants-es communautaires dans les comités stratégiques représente un des moyens de promouvoir l'adoption de politiques axées sur les besoins de la personne, car la formulation de politiques adéquates doit tenir compte des réalités des personnes affectées. La présentation du responsable de programme de Malaisie a aussi souligné l'impact positif que peut avoir une bonne collaboration entre le ministère de la Santé et la communauté.

La relation de la société civile et de la communauté avec les gouvernements peut être synergique ; elle ne doit pas nécessairement être caractérisée par l'antagonisme.

VHC : riposte et impact en situation de Covid-19

Une vidéo de Coalition PLUS a démontré que la vulnérabilité des populations à risques a été exacerbée par la Covid-19, en affectant la capacité à délivrer des services de santé. Malgré les difficultés causées par la Covid-19, cette situation a apporté des points positifs, notamment plus de flexibilité pour les soins, sur la durée de dispensation de médicaments (ARV et ceux destinés au TSO par exemple). De nombreux systèmes de santé ont par ailleurs décentralisé davantage les services en s'adaptant aux restrictions de déplacements en situation de confinement. Il a été souligné qu'il serait très utile de perpétuer ces changements post-Covid-19.

Recherche sur les interventions communautaires

Nous nous sommes ensuite intéressés-es au rôle de la recherche. **L'importance d'identifier les besoins de la communauté et de documenter les obstacles à l'accès aux services** a été démontrée par la présentation de la Direction de recherche de Coalition PLUS. Le modèle adopté pour la recherche vise à impliquer les membres de la communauté à toutes les étapes : de la définition des priorités et des questions, à la mise en œuvre et à la présentation des résultats. La recherche peut être un catalyseur pour faire avancer les politiques dans la bonne voie. Ce point a été souligné par notre collègue portugais de GAT, avec l'exemple **d'une approche décentralisée et à guichet unique**, pour le dépistage et le diagnostic.

Le plaidoyer de la communauté auprès des pouvoirs publics peut être très efficace quand il est renforcé par des données factuelles. La recherche communautaire peut être essentielle pour obtenir de telles données.

Rapprocher les services au plus près des communautés

Rapprocher les services de la communauté et favoriser leur accès : tel était le sujet suivant abordé lors du deuxième jour. Un collègue de Coalition PLUS a présenté la campagne de la Semaine internationale de dépistage, qui s'est tenue fin 2020. Cette campagne était focalisée sur des activités favorisant le dépistage communautaire pour le VIH, le VHC et les IST (sensibilisation, tests de dépistage, échanges concernant les politiques). **Le dépistage communautaire est une stratégie qui permet de faire d'une pierre deux coups – et même plus. Il permet en effet de sensibiliser sur la maladie et les services, d'informer chaque participant-e sur sa situation, et peut renforcer la confiance entre les individus et les organisations communautaires.**

Une cartographie des structures offrant des services contre le VHC, présentée par nos collègues de **MTAAG+** (Malaisie), a mis en évidence la marginalisation systématique de certaines populations, du seul fait de leur éloignement géographique des centres de services. **MTAAG+** a, par la même occasion, relevé que la marginalisation peut parfois être liée à l'éducation, particulièrement dans les cas de faible alphabétisation.

Les prisons représentent un autre espace névralgique pour l'intervention contre le VHC, a souligné **Hepatitis C Trust**. Un des enseignements essentiels est que des résultats positifs peuvent être obtenus en développant les relations avec les responsables des prisons – un fait qui avait aussi été démontré dans les présentations concernant les actions réalisées dans le milieu carcéral à Manipur. **Les prisons sont à la fois des lieux de forte prévalence du VHC et des sites permettant de réaliser des actions de sensibilisation auprès d'une population qui serait autrement difficile à atteindre.**

L'importance de bâtir des relations constructives avec les parties prenantes a été mise en évidence au cours de ce deuxième jour. Il a aussi été noté que l'impact de ces relations est fortement favorisé par la mise en œuvre réussie et la reconnaissance de l'expertise communautaire.

Jour 3 : Le rôle essentiel des communautés vers un progrès durable

Ce dernier jour était consacré au futur. Nous avons d'abord demandé à des partenaires techniques de partager les éléments de l'environnement technique. **Cet environnement comprend aussi bien les moyens technologiques pour la prévention, le diagnostic et le traitement, que le cadre juridique qui régit l'utilisation de ces outils.** Un thème récurrent dans ces discussions : la disponibilité des outils technologiques – tels les seringues neuves ou les traitements par AAD – ne se traduit **pas automatiquement par leur accès aux membres de la communauté.** Le cadre juridique peut jouer un rôle déterminant, en sus du financement des technologies de santé. Les directives définissent qui a le droit de prescrire et de distribuer certains outils et peuvent de plus avoir une influence sur les remboursements. **Dans la réalité communautaire, la limitation des services aux spécialistes des hôpitaux centralisés peut réduire fortement l'accès aux services. De plus, sans l'appui d'un cadre juridique et de directives claires pour s'engager dans la prestation de services de santé, le développement de l'approche communautaire des services de santé se heurtera aux barrières systémiques.**

Le point de vue des partenaires techniques

L'évolution des directives pour une approche plus efficace des services de santé publics

L'OMS a indiqué qu'elle révisait actuellement plusieurs directives qui toucheront en fin de compte les interventions visant la simplification et la décentralisation, ainsi que des **recommandations plus adaptées aux populations clés** (incluant l'intégration des services et la délégation des tâches). Il a aussi été remarqué que des progrès seront nécessaires pour une meilleure visibilité de l'information stratégique aidant à orienter et évaluer les stratégies de lutte contre le VHC. Pour finir, l'OMS a fait part des dernières informations concernant la cascade de soins, en notant une différence entre le VIH et le VHC.

L'amélioration du diagnostic, un catalyseur de résultats

Les difficultés menant à l'établissement d'un diagnostic représentent un facteur déterminant du manque de progrès dans la chaîne de traitement. L'organisation **FIND**, qui a récemment terminé, après plusieurs années, un projet visant à favoriser l'amélioration du diagnostic du VHC, a mis en exergue la **diversité des technologies de tests VHC disponibles aujourd'hui**. Elle note que **l'étape concernant la charge virale demeure la plus délicate** dans le processus de confirmation à deux étapes, mais que des outils (par exemple : le dépistage sur goutte de sang séché) aident à simplifier cette étape. DNDi a d'ailleurs noté que des traitements AAD pan-génotypiques sont aujourd'hui disponibles et simplifient le processus de diagnostic en rendant inutile l'étape, coûteuse et lourde en logistique, du génotypage. DNDi a aussi souligné **l'importance des progrès réalisés dans la connaissance des profils d'innocuité et de la réduction de durée des traitements** ; ce qui favorisera l'adoption et la distribution des AAD et l'optimisation des budgets sur une plus longue durée.

Pas d'élimination sans un engagement plus fort sur la réduction des risques

L'existence de technologies abordables et efficaces n'est toutefois pas une garantie d'accès. Le manque de soutien juridique et financier concernant les actions de réduction des risques en est l'exemple. **Médecins du Monde** note qu'il existe environ 11 millions d'UDI, dont 50 % seraient positifs au VHC, et qu'entre un quart et un tiers des nouvelles infections au VHC touchent les UDI. En dépit de l'existence d'outils efficaces pour la réduction des risques et du haut niveau d'incidence, le budget mondial consacré à la réduction des risques pour les UDI est d'à peine 200 millions de dollars. Il a aussi été noté que la collecte de données sur la distribution et l'échange de seringues et les traitements de substitutions aux opiacées est inexistante ou insuffisante. L'élimination ne sera pas possible sans des changements sur les politiques de réduction de risques...

Une volonté renouvelée et de nouvelles ressources sont encore plus nécessaires que des innovations. Nous avons des outils de réduction des risques. Nous avons des traitements remarquables. Nous avons de bonnes technologies de dépistage et de tests (même si les outils de diagnostic peuvent être améliorés). Nous avons besoin de meilleures politiques et de financements.

Des progrès constants dans les combinaisons de médicaments VHC.

Notre collègue de DNDi a présenté le travail réalisé pour élargir la gamme d'AAD disponibles et obtenir des données d'essais cliniques sur l'efficacité des AAD au sein de différentes populations. Le choix de combinaisons d'AAD influera encore sur la qualité des médicaments disponibles pour les réponses en santé publique et sur les options d'approvisionnement, qu'envisageront les gouvernements pour qu'ils soient accessibles dans les systèmes de santé.

Ne pas tenir pour acquis les progrès réalisés

La dure réalité est que de nombreux pays et de nombreuses communautés se battent continuellement pour avancer, malgré les fréquents discours sur les progrès réalisés et la possibilité d'une élimination. Selon **TREAT Asia, certaines données disponibles indiquent que le nombre de personnes traitées par les AAD dans le monde est inférieur à celui des nouvelles infections.** Autrement dit, l'incidence annuelle pourrait être supérieure au nombre de personnes guéries chaque année.

Comment cela est-il possible ? En étudiant les facteurs associés, on réalise, chiffres à l'appui, que les étapes du processus de traitement sont trop longues et trop espacées dans le temps – en créant ainsi un goulot d'étranglement. Il a été souligné qu'il faudrait un processus qui permettrait d'effectuer le dépistage, la confirmation et le début du traitement le même jour.

Une constante est ressortie des discussions : les obstacles techniques ne sont pas les seuls ; une meilleure sensibilisation des parties prenantes demeure essentielle. Ceci inclut aussi bien la sensibilisation au sein des communautés au sujet de la maladie et des services disponibles, que la sensibilisation du personnel médical au sujet de la façon dont il peut intervenir auprès des communautés pour une prise de conscience sur le VHC et/ou pour l'utilisation des services disponibles dans les centres de santé.

Les situations où la réponse au VHC n'a pas été efficace sont aussi celles où nous n'avons pas pu bâtir suffisamment de ponts avec les décideurs les plus importants ou avec les personnes à risque sur le terrain. **On observe, dans les cas des réponses efficaces, que les gouvernements et les communautés ont pu être eux-mêmes les éléments catalyseurs des retombées positives des actions qu'ils ont effectuées. Les organisations communautaires sont essentielles pour la sensibilisation sur le terrain et le plaidoyer auprès des décideurs politiques, ainsi que pour un soutien continu aux communautés et pour maintenir une pression constante sur les décideurs.**

Regards des communautés sur les catalyseurs futurs vers l'élimination

INPUD a souligné qu'elle a développé, au fil des années, un réseau et un modèle robustes pour la représentation des communautés et pour plaider en leur nom. Leurs résultats impressionnants démontrent l'importance d'une mise en œuvre impliquant une coordination à l'échelle locale et

internationale, cette double action pouvant se renforcer mutuellement. La présentation d'INPUD a mis en exergue que **la marginalisation peut être un élément central du risque d'infection au VHC, ET des défis d'accès aux services de prévention, de diagnostic et de soins.**

La valeur de l'expertise apportée par les communautés (à travers les réseaux existants ou d'organisations) a été soulignée dans l'intervention de Coalition PLUS. Les informations partagées au cours de ces trois jours ont été une vitrine de cette expertise. Le dépistage communautaire est un domaine qui rassemble l'expertise de la communauté et la situation unique de cette dernière pour l'engagement communautaire. L'importance des intervenant-es communautaires et leur complémentarité avec l'action gouvernementale est démontrée dans les situations où cette relation n'est pas assez solide (parce que la réponse développée par les gouvernements n'est pas assez forte ou parce qu'ils n'y impliquent pas suffisamment les communautés). La présentation de Coalition PLUS a souligné le manque de réponses dans plusieurs pays et régions, notamment les réponses limitées en Afrique subsaharienne. De nombreux pays de cette région n'ont pas de stratégie VHC ; seulement la moitié des pays qui en ont les ont publiées ; et la plupart de ceux les ayant publiés ne disposent pas de financements nécessaires.

TAG a rappelé que le sofosbuvir est disponible depuis plus de sept ans et que la plupart des usagers-ères de drogue n'ont pas été traités-es. Il y a cependant des exemples positifs, notamment les villes de New York et de San Francisco ainsi que des pays comme l'Australie et l'Égypte.

Notre dernier intervenant, **WHA**, nous a rappelé que nous atteignons bientôt la fin de la dernière année de la stratégie mondiale du secteur de la santé contre l'hépatite virale 2016-2021 de l'OMS et qu'une nouvelle stratégie pluriannuelle sera développée cette année. Des cibles intérimaires pour la période 2025-2026 sont en discussion.

Principaux enseignements

- Les personnes affectées sont les mieux placées pour définir leurs besoins. Des individus peuvent être de solides meneurs, la communauté tire sa force de son action collective, et les échanges rendent plus fortes les communautés locales.
- L'accès aux soins n'est pas automatiquement lié à la disponibilité de technologies. Cet accès dépend de i) l'existence d'un cadre officiel qui permet la distribution/mise en œuvre par les parties prenantes appropriées, ii) de la disponibilité de budgets pour financer les programmes et l'approvisionnement de technologies de prévention, de diagnostic et de traitement.
- Le soutien actif, grâce à des engagements financiers, doit pouvoir s'appuyer sur l'existence d'une législation qui apporte des solutions à deux facteurs essentiels contribuant aux risques d'augmentation du taux d'incidence du VHC et des conséquences cliniques du VHC : la criminalisation des usagers de drogues et la discrimination envers les personnes usagères de drogues. La criminalisation et la discrimination anéantiront toujours les efforts consentis pour l'élimination.

- La décentralisation, l'intégration et la simplification de l'accès aux services sont possibles et nécessaires pour atteindre des populations qui sont actuellement marginalisées et qui arrivent difficilement à avoir accès à des centres spécialisés.
- Les communautés doivent être impliquées dans la conception, l'évaluation et la mise en œuvre des réponses à l'échelle locale et à l'échelle nationale. Les intervenants-es communautaires sont complémentaires des intervenants-es du système de santé public. Une collaboration efficace entre les acteurs-rices communautaires et les responsables des systèmes de santé renforce l'effet bénéfique de chacune de ces parties.
- La réponse au VHC peut bénéficier de la force d'une synergie née de relations solides entre les communautés et les gouvernements, s'il existe une collaboration adéquate et des ressources suffisantes.
- L'évolution des réalités locales concernant la santé et la politique peut entraîner l'adoption d'approches différentes par les organisations communautaires, selon la situation du moment. Les pouvoirs publics peuvent définir les politiques et réaliser les mises en œuvre les plus fiables et les plus fructueuses si elles considèrent les communautés comme des alliées. Les organisations communautaires arrivent à optimiser leur présence et leur impact lorsque l'expertise de la communauté est reconnue à sa juste valeur et prise en compte dans les processus de décision nationaux.
- Les avancées réalisées concernant les politiques ou la santé publique ne peuvent être considérées comme acquises. Des changements de politique officielle, des réductions de financement ou des événements déstabilisateurs (telle la Covid-19) peuvent menacer les acquis.
- Les seules technologies ne suffisent pas pour atteindre les objectifs d'élimination. La disponibilité des technologies dans les centres de santé ne signifie pas qu'elles soient utilisées. Il faut en effet tenir compte des obstacles existants que doivent surmonter les communautés. Les ressources et la formation adéquates sont nécessaires pour la mise en œuvre d'outils technologiques dans un plus grand nombre de centres de santé locaux, ainsi que des protocoles plus simples pour leur utilisation, et la participation des personnes actives au sein des communautés pour l'éducation et le soutien des individus à risques, tout au long du parcours d'accès aux services de santé.

Conclusion

Nous avons observé dans la lutte contre le VIH et le VHC que l'implication des communautés et de la société civile permet une adaptation des solutions de santé nationales aux besoins réels des personnes concernées. Ceci permet également à ces personnes de mieux s'approprier les messages partagés, qui sont transmis par des pairs-es.

Arriver au bout de tout le processus d'accès aux services de santé peut être un parcours du combattant pour les individus et ce, pour diverses raisons – financières, administratives, émotionnelles, sociales, etc. Les populations marginalisées doivent souvent faire face à une combinaison de ces différentes difficultés. Le fait que les communautés doivent affronter bien des défis, en plus du VHC, a été souligné à maintes reprises. De nombreuses personnes affectées par

le VHC doivent aussi lutter contre d'autres soucis liés à la santé et contre des difficultés sociales ; d'où un accès encore plus problématique aux services dédiés au VHC. C'est une réalité, qui rend encore plus pertinente la nécessité de réduire les obstacles à l'accès aux services dédiés.

Les parties prenantes des systèmes de santé ne tiennent pas toujours compte des contraintes bien réelles que doivent surmonter les personnes affectées et de leurs difficultés au quotidien – ou elles ne sont pas conscientes de l'existence de ces contraintes. Le soutien par les pairs-es, grâce à l'action de la communauté, est un facteur essentiel pour que chaque personne concernée utilise les services de santé afin de se faire diagnostiquer et, au besoin, soigner. Les organisations communautaires jouent également un rôle clé pour mettre en lumière les défis que représentent les politiques existantes et pour faire pression afin de réduire l'importance des obstacles - y compris en utilisant le plaidoyer pour plus de décentralisation, de simplification, d'intégration, et pour la réduction de la stigmatisation et de la discrimination.

Les stratégies des communautés sont adaptables et s'attaquent parfois à des objectifs multiples ; ce qui est démontré par les rôles divers que peuvent jouer les communautés dans la réponse. La mobilisation des communautés demande parfois une analyse des réalités locales et la faculté à développer des échanges constructifs avec des parties prenantes qui peuvent avoir une influence sur les prises de décision et la mise en œuvre de ces dernières. Pour atteindre leurs objectifs, les communautés doivent parfois mettre publiquement les parties concernées face à leurs responsabilités, et parfois adopter un dialogue plus subtil.

Le webinaire a mis en évidence l'évolution constante de la situation au cours des dernières décennies et le fait que cette tendance se poursuivra certainement au cours de la décennie à venir. Nous savons que la lutte contre l'hépatite C a connu un nouveau dynamisme avec l'arrivée de médicaments plus efficaces, les antiviraux à action directe (AAD). La disponibilité des AAD a déclenché de nouvelles ambitions dans la lutte contre l'hépatite C et a suscité plus d'engagement de la part de nombreuses parties prenantes. De nouveaux défis nous attendent toutefois au cours de la décennie à venir. Les AAD ne représentent plus une nouveauté aussi prégnante et on peut déjà observer des changements dans les ambitions de plusieurs intervenants-es à l'échelle mondiale. Puis la Covid-19 est arrivée. Le combat pour retenir l'attention et les ressources nécessaires sera encore plus difficile au cours des prochaines années. L'élimination de l'hépatite C reposera fortement sur la capacité à maintenir l'intérêt pour cette cause et sur la disponibilité des ressources. Ceci inclut les ressources pour la communauté. Le financement du travail communautaire est insuffisant – pour la sensibilisation par les organisations communautaires, pour le plaidoyer, et pour la mise à disposition des services par ces organisations. Il est tout aussi important d'allouer des ressources à ce type d'activités qu'au financement des salaires du personnel médical et à l'acquisition de tests et de médicaments.

Plusieurs intervenants-es ont soulevé le lien intime entre l'hépatite C et les droits humains – non seulement le droit aux services de santé, mais aussi le droit à ne pas subir de stigmatisation et de discrimination. Le non-respect de ces droits augmente les risques liés au VHC, à chaque étape, et affaiblit les actions de prévention et de diagnostic. De plus, il faut que ces droits soient une réalité, au-delà des textes qui les définissent. Même si des textes de loi accordent, sur papier, un accès aux soins à tous-tes et une protection de la personne, la réalité est parfois marquée par la stigmatisation et la discrimination, qui entravent l'accès aux services. Même si cette situation pourrait être occultée ou niée par des parties prenantes, les faits liés à l'épidémie continueront à démontrer que ces obstacles sont bien réels.

Nous espérons que dans dix ans, nous pourrons constater avec la même admiration les progrès accomplis au cours de ces dix ans passés. Nous savons que la réalisation d'éventuels changements positifs reposera sur l'approche communautaire présentée ici.

Annexes

Liens vers les enregistrements

Jour 1 : Le rôle essentiel des communautés jusqu'à maintenant

<https://youtu.be/tT9Lcdfz0MI>

Jour 2 : Le rôle essentiel des communautés aujourd'hui

<https://youtu.be/1pU9TF1oaV8>

Jour 3 : Le rôle essentiel des communautés vers un progrès durable

https://youtu.be/8_YggV0JAhU

Le site web de l'événement est accessible sur le lien suivant :

<https://www.coalitionplus.org/communities-against-hcv/>

Liste des organisations participantes

AIDES - France

Association Lutte Contre le Sida (ALCS) - Maroc

Association Nationale de Soutien aux Séropositifs (ANSS) - Burundi

Asociația Română Anti-SIDA (ARAS) - Roumanie

Coalition PLUS

Community Network for Empowerment (CoNE) - Inde

Correlation - European Harm Reduction Network (C-EHRN)

Delhi Network of Positive People (DNP+) - Inde

Drugs for Neglected Diseases institute (DNDi)

Foro de ONGs AIDS do Estado de Sao Paulo (FOAESP) - Brésil

Foundation for Innovative New Diagnostics (FIND)

Fundación Huesped - Argentine

Fundación Ifarma - Colombie

Grupo de Ativistas em Tratamento (GAT) - Portugal

Hepatitis C Trust – Royaume-Uni

Hepatitis Education Project - Etats-Unis

International Network of People who Use Drugs (INPUD)

Malaysian AIDS Council (MAC) - Malaisie

Médecins du Monde (MdM)

Medicines Patent Pool (MPP)

Peduli Hati Bangsa - Indonésie

Prévention Information et Lutte contre le Sida (PILS) - Maurice

Positive Malaysia Treatment Access and Advocacy Group (MTAAG+) - Malaisie

Third World Network (TWN) - Malaisie

TREAT Asia

Treatment Activist Group (TAG) - Etats-Unis

Programme

Jour 1 : Le rôle essentiel des communautés jusqu'à maintenant 8 décembre (Jour 1) : Le passé

Le premier jour du webinaire sera consacré aux défis relevés par les communautés ces dernières années dans leur combat contre l'hépatite C. L'accent sera mis sur le partage des expériences et la mise en valeur de l'action communautaire (y compris l'impact de la collaboration avec d'autres organisations de la société civile). Nous aborderons d'abord la mobilisation sans précédent, de la communauté et de la société civile au cours des cinq dernières années. Nous écouterons ensuite les interventions d'organisations communautaires et de la société civile, au sujet des interventions réalisées dans divers domaines : sensibilisation, réduction des risques, accès aux médicaments, accès au dépistage, et renforcement de compétences. Les intervenants-es mettront l'accent sur les obstacles rencontrés, les activités ciblées réalisées pour surmonter ces défis, les facteurs qui ont facilité ou entravé des activités, et les résultats ou impacts de leur action. Les participants-es au webinaire auront l'occasion de poser des questions aux intervenants-es à la fin des présentations de chaque section thématique.

Préambule : Encadrer la lutte contre l'hépatite C

- ▶ Hakima Himmich – Coalition PLUS, Maroc
- ▶ Charles Gore – Medicines Patent Pool (MPP), Suisse
- ▶ Jessica Hicks – World Hepatitis Alliance, Royaume-Uni

Thématique 1 : Renforcer la sensibilisation sur le VHC

- ▶ Mandy Altman – Hep Education Project, Etats-Unis
- ▶ Claudia Vargas – Fundación Ifarma, Colombie

Thématique 2 : Réduction des risques

- ▶ Massogui Thiandoum – Alliance Nationale Contre le Sida (ANCS), Sénégal
- ▶ Cindy Hurdoyal – Collectif UrgenceT oxida (CUT), Maurice
- ▶ Adriana Curado – Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT), Portugal
- ▶ Kunal Naik – Prévention Information et Lutte contre le Sida (PILS), Maurice
- ▶ Margot Andriantseheno – AIDES, France

Thématique 3 : L'accès aux médicaments

- ▶ Yoke Ling Chee – Third World Network, Malaisie
- ▶ Caroline Thomas – Peduli Hati Bangsa, Indonésie
- ▶ Rodrigo Pinheiro – Fórum das ONG/Aids do Estado de São Paulo (FOAESP), Brésil
- ▶ Othman Mellouk – International Treatment Preparedness Coalition Middle East and North Africa (ITPC MENA), Maroc

Thématique 4 : Renforcer l'accès aux services par l'amélioration de l'offre de services

- ▶ Rajkumar (Kanta) Nalinikanta – Community Network for Empowerment (CoNE), Inde
- ▶ Denzil Basil – The Delhi Network of Positive People (DNP+), Inde

- ▶ Anu Karunanithy – Malaysian AIDS Council (MAC), Malaisie
- ▶ Taha Brahni – Association de Lutte Contre le Sida (ALCS), Maroc

Jour 2 : Le rôle essentiel des communautés aujourd'hui

9 décembre (Jour 2): Le présent

Le deuxième jour du webinaire sera consacré aux défis qu'affrontent aujourd'hui les communautés dans le combat contre l'hépatite C. L'accent sera mis sur le partage d'expériences et la mise en valeur de l'action communautaire (y compris l'impact de la collaboration avec d'autres organisations de la société civile). Nous aurons ensuite des témoignages d'organisations communautaires, et de la société civile, sur divers sujets : leur point de vue sur une variété de réponses nationales, l'importance de l'implication de la communauté dans les mesures nationales (avec la vision d'un-e représentant-e de communauté à l'échelle nationale et d'un-e responsable de programme national), la valeur de la recherche, et l'importance de la décentralisation et de la délégation des tâches dans la montée en puissance et l'amélioration de réponses équitables au VHC. Les intervenants-es mettront l'accent sur les défis rencontrés, les activités ciblées réalisées pour surmonter ces défis, les facteurs qui ont facilité ou entravé des activités, et les résultats ou impacts de leur action. Les participants-es au webinaire auront l'occasion de poser des questions aux intervenants-es à la fin des présentations de chaque section thématique.

Thématique 1 : Regards sur les réponses nationales

- ▶ Simona Ciobanu – Asociatia Romana Anti-SIDA (ARAS), Roumanie
- ▶ Gaston Devisich – Fundación Huesped, Argentine
- ▶ Patricia Rwimo – L'Association Nationale de Soutien aux Séropositifs (ANSS), Burundi

Thématique 2 : L'engagement communautaire dans les réponses au VHC

- ▶ Yashwinder Singh – Représentant de la communauté au Comité du Programme national de contrôle de l'hépatite virale en Inde, Inde
- ▶ Dr Muhammad Radzi – Directeur national de la Gastroentérologie et de l'Hépatologie du ministère de la Santé, Malaisie

Thématique 3: Recherche communautaire

- ▶ Rosemary Delabre – Laboratoire de recherche de Coalition PLUS, France
- ▶ Luis Mendão – Grupo de Ativistas em Tratamentos (GAT), Portugal

Thématique 4 : Rapprocher les services au plus près des communautés

- ▶ Fatoumata Konate – Coalition PLUS, Sénégal
- ▶ Rachel Halford – Hep C Trust, Royaume-Uni
- ▶ Edward Low – Positive Malaysian Treatment Access & Advocacy Group (MTAAG+), Malaisie

Le rôle essentiel des communautés vers un progrès durable 10 décembre (Jour 3) :

Le futur

Le troisième jour du webinaire sera consacré aux opportunités et aux défis que rencontreront les communautés dans les années à venir. Lors des deux jours précédents, nous nous étions intéressés-es aux outils et aux stratégies employés par les communautés. Nous tournerons nos regards, en ce troisième jour et pour conclure, vers la mobilisation future. Nous débiterons par des éléments techniques qui pourraient influencer la politique

ainsi que l'environnement technologique de la réponse à l'hépatite C. Nous avons invité pour cela des collègues venant de diverses organismes techniques afin qu'ils-elles nous indiquent les recommandations des directives futures, qu'ils-elles partagent les avancées potentielles des technologies de dépistage et de tests, et qu'ils-elles s'expriment sur les possibles schémas thérapeutiques dans les prochaines années. Nous demanderons ensuite à des organisations de la société civile, ayant un ancrage communautaire, de partager leur point de vue sur leurs priorités futures et sur les menaces et opportunités dans le cadre de la mise en œuvre de ces priorités. Pour terminer, nous demanderons à plusieurs intervenants-es de partager leurs points de vues sur les enseignements du webinaire, structurés selon un constat sur le passé, le présent et le futur. Les participants-es au webinaire auront l'occasion de poser des questions aux intervenants-es à la fin des présentations de chaque section thématique.

Introduction/Perspectives

- ▶ Estelle Tiphonnet, Coalition PLUS, France

Les éléments techniques : quelle situation ?

- ▶ Niklas Luhmann – Organisation mondiale de la Santé (OMS), Suisse
- ▶ Sonjelle Shilton – Foundation for Innovative New Diagnostics (FIND), Suisse
- ▶ Isabelle Andrieux-Meyer – Drugs for Neglected Diseases Initiative (DNDi), Espagne
- ▶ Ernst Wisse – Médecins du Monde, France
- ▶ Giten Khwairakpam – TREAT Asia, Thaïlande

Perspectives des communautés et de la société civile sur les priorités futures, les défis et les opportunités

- ▶ Mauro Guarinieri – International Network of People who Use Drugs (INPUD), Suisse
- ▶ Aliou Sylla – Coalition PLUS, Sénégal
- ▶ Bryn Gay – Treatment Action Group (TAG), Etats-Unis
- ▶ Eberhard Schatz – Correlation European Harm Reduction Network, Pays-Bas
- ▶ Jessica Hicks – World Hepatitis Alliance, Royaume-Uni