



## Notre Antenne-Relais débute ses premières actions !

Permanences d'écoute et d'accompagnement pour les hépatants et leurs proches

**Les 1<sup>er</sup> et 3<sup>ième</sup> Mercredi de chaque mois**  
**Salle de réunion au 9<sup>ième</sup> étage CHU de Brabois**  
**de 15h00 à 18h00**

**Notre première permanence du Mercredi 05 mai a réuni 4 personnes.**

Ce type de rencontres permet de parler de ses inquiétudes, de ses peurs, de ses problèmes, d'en chercher ensemble des solutions en apportant son expérience. La confidentialité et le respect de l'autre sont de rigueur. C'est aussi un espace d'échanges conviviaux et chaleureux.

**Nous vous invitons à nous y retrouver.**

Les jours et heures de permanence ont été définis en fonction des disponibilités des écoutants. Mais s'ils vous semblent inadaptés à vos besoins, merci de nous le signaler : nous chercherons comment les modifier.

**Prochaine permanence : Mercredi 02 juin**

### Actions d'Information et de Prévention

**Nous avons rencontré des étudiants en communication**, en stage sur le CHU de Brabois. Ils vont écrire une page d'informations sur les hépatites, sur la Fédération SOS Hépatites et notre Antenne SOS Hépatites 54. Elle sera diffusée dans la presse hospitalière et sur les sites internet des hôpitaux de Nancy.

Dans le cadre de la Journée Mondiale de Lutte contre les Hépatites, **France3 Lorraine est venue réaliser un reportage** sur le service d'hépatogastro-entérologie de Brabois.

**Diffusion de ce reportage :**

**Mardi 18 Mai – page Santé France3 Lorraine à 12h00 et à 19h00.**

Vous y entendrez Le Professeur BRONOWICKY évoquer les traitements, suivrez une consultation à ses côtés et auprès de Madame EHRHART, et découvrirez notre Antenne-Relais SOS Hépatites 54.

**Un grand merci à Monsieur l'Hépatant qui a accepté d'être filmé !**

**L'Est Républicain** rédigera également une page Santé consacrée aux hépatites (parution à suivre dans les prochains jours).

### Journée Mondiale de Lutte contre les Hépatites – Mercredi 19 Mai

Ce jour-là, de 10h00 à 16h00, nous tiendrons **un stand d'informations sur les hépatites dans le hall d'entrée du CHU de Brabois**. Pour ce faire, nous disposons de diverses documentations offertes par SOS Hépatites Alsace et de panneaux didactiques prêtés par le laboratoire Roche. Pour entrer en contact avec les usagers, nous les inviterons à répondre à un questionnaire, suivi d'un échange. Les personnes qui accepteront de « jouer le jeu », recevront ensuite un petit cadeau (stylo, préservatifs, documentations..) (**Vous trouverez ce questionnaire en pièce jointe**).

Témoigner, c'est important pour soi et pour les autres ...

Certains d'entre nous trouvent dans l'écriture un exutoire salutaire. Si vous souhaitez partager vos écrits avec d'autres, contactez- nous : [meurthe.moselle@soshepatites.org](mailto:meurthe.moselle@soshepatites.org)

*Si être malade, c'est avoir une fonction organique altérée, alors je suis malade, puisque mon foie s'abîme sous les assauts du virus de l'hépatite C. Si être malade, c'est éprouver des souffrances physiques ou psychologiques, alors en l'absence de traitement, je ne me sens pas malade, puisque mon hépatite est encore asymptomatique. Pourtant le médecin me considère comme malade, puisqu'il me prescrit un traitement. Or celui-ci me provoque des effets secondaires préjudiciables. J'éprouve soudain des douleurs sensées me sauver. C'est tout le paradoxe du traitement : tenter de supprimer ce virus pervers et silencieux, provoque un véritable vacarme physiologique et psychologique.*

Janvier 2009, j'accepte un nouveau traitement : une injection de Pégasys par semaine, six comprimés de Copégus par jour. Le médecin m'avait bien informée des effets secondaires possibles, mais j'étais loin d'imaginer la vague houleuse qui allait m'envahir. La première injection de Pégasys me terrasse par sa violence. Toute la nuit, ma température corporelle s'amuse à caracoler sur les hauts sommets pour mieux, brutalement, chuter dans les abysses. J'ai chaud, j'ai froid, je brûle, je grelotte. Je me noie dans mes draps trempés. J'ai soif. Je pousse des petits soupirs d'épuisement. Mes muscles se contractent, mes articulations se bloquent, des douleurs ardentes me sillonnent de part en part. Je miaule au creux de mon oreiller. J'ai mal à la tête. Anéantie, je tombe dans une profonde léthargie. Au petit matin, je ramasse les débris, mais il me faudra plusieurs jours pour recomposer le puzzle. Au fil du temps, les injections suivantes seront de moins en moins éprouvantes- heureusement le corps s'habitue- juste quelques fièvres et frilosités. Mais au fur et à mesure du traitement – plus d'un an- il me faudra dépasser d'autres difficultés. D'abord des démangeaisons qui m'agacent tant que je ne peux m'empêcher de les gratter, si bien qu'elles deviennent eczémateuses. La peau qui craque, la bouche qui s'assèche, les yeux qui brûlent, les cheveux qui cassent et tombent, les sourcils qui s'amenuisent, le teint qui s'altère : je me sens moche. Et bien que je perde tous mes kilos superflus et retrouve presque ma taille de jeune femme, je ne m'en trouve pas plus « sexy ». pour autant Frileuse de nature, j'en deviens « gelure », je m'emmitoufle sous des dizaines de pulls. Et tout cela n'invite guère à la fête sensuelle... Bientôt, un goût métallique m'envahit la bouche, tout m'écoeure, sauf les repas froids et les bonbons (que je déguste sans scrupules puisque je maigris... !) Mais l'émail de mes dents s'effrite et des soins dentaires s'imposent. J'ai parfois du mal à me concentrer, je cherche mes mots, j'oublie encore plus qu'à l'ordinaire. Alors je m'oblige à lire, ou à faire de multiples jeux de lettres, pour m'assurer que mon cerveau fonctionne toujours ! Puis les globules craquent, une anémie s'installe. Je m'essouffle et m'épuise au moindre effort physique. Je me shoote à l'EPO, mais rien n'y fait, la fatigue m'envahit durablement. Et cette inlassable fatigue que rien n'efface- ni les nuits prolongées ni les siestes improvisées- me ronge le corps et le moral. C'est, pour moi, l'épreuve la plus difficile à supporter. Car il me faut aller chercher loin en moi l'énergie pour, quand même, m'activer un peu, sortir, rencontrer du monde, m'investir dans des projets, me réjouir d'être invitée, inviter en retour, et surtout réfréner les larmes qui montent à la moindre émotion... (Si je m'étais écoutée, j'aurais vécu ce traitement, lovée dans une coquille de noix et cachée sous une énorme couette). Certains soirs, exténuée, je me glisse dans mon lit, et je pleure toute seule, mais juste pour me soulager, car je m'interdis de déprimer, ou même d'imaginer arrêter le traitement !

Aujourd'hui, j'ai terminé ce long parcours de soins, et les résultats virologiques sont satisfaisants. Je retrouve « l'envi », dans la perspective d'une possible victoire. Mais si elle n'est pas au rendez-vous ..... ?????  
Martine.

Pour être efficace dans l'information, la prévention, le soutien et l'écoute, nous avons besoin de vous et de votre adhésion.

**Pour adhérer à SOS Hépatites, contactez :**

[meurthe.moselle@soshepatites.org](mailto:meurthe.moselle@soshepatites.org)