

LE JOURNAL DU SIDA

PATHOLOGIES ASSOCIÉES • DROITS DES MALADES • PROBLÉMATIQUES SOCIALES
TRAITEMENTS • VÉCU DE LA MALADIE • RECHERCHE

N° 221 | OCTOBRE-NOVEMBRE-DÉCEMBRE 2011

ISSN: 1153-0863 - Prix au numéro: 7 €

WWW.ARCAT-SANTE.ORG

HÉPATITES ACTUALITÉ 84

DOSSIER

30 ANS DE VIH, ET APRÈS ?

30 ans de sida: se souvenir, mais aussi voir ce qu'il reste à conquérir, outre l'éradication du virus. La parole est donnée à des figures de la lutte contre le VIH. Droits sociaux et des minorités, droit à la prévention, aux traitements pour tous, à la recherche vaccinale, à la solidarité internationale, droit de le dire, autant de combats à mener pour ces patients, militants ou soignants.

SOMMAIRE N° 221

OCTOBRE - NOVEMBRE - DÉCEMBRE 2011

ÉDITO	30 ANS	3
ZOOM	POLITIQUES ET VIH NOUS SOMMES TOUS SÉROPOSITIFS	4
MÉDICAL	THÉRAPEUTIQUE L'UBIQUITÉ DE LA VITAMINE D	5
	6 ^E CONFÉRENCE DE L'IAS LE BRIO DE LA RECHERCHE AFFRONTÉ LA CRUAUTÉ DU TERRAIN	10
HÉPATITES ACTUALITÉ84	BOCÉPRÉVIR, TÉLAPRÉVIR DES MOLÉCULES DE LUXE EN PÉRIODE DE DISETTE	15
DOSSIER		19
30 ANS DE VIH, ET APRÈS ? 30 ans de sida : se souvenir, mais aussi voir ce qu'il reste à conquérir, outre l'éradication du virus. La parole est donnée à des figures de la lutte contre le VIH. Droits sociaux et des minorités, droit à la prévention, aux traitements pour tous, à la recherche vaccinale, à la solidarité internationale, droit de le dire, autant de combats à mener pour ces patients, militants ou soignants.		
TERRAIN	FEMMES SÉROPOSITIVES EN ACTION ENSEMBLE, ON EST PLUS FORTES	35
	NEUROSIDA UNE MAISON D'ACCUEIL TRÈS SPÉCIALISÉE	38
PREVENTION	FELLATIONS NON PROTÉGÉES AU FEU, LES POMPIERS ?	40
POLITIQUE	PRÉSIDENTIELLES LA QUESTION DES DROGUES EN DÉBAT ?	42
	DON DU SANG HOMOSEXUELS TOUJOURS EXCLUS	44
MONDE	TRANSMISSION MÈRE-ENFANT UNE UNITÉ DE POINTE	47
LU/VU	NOUVEAUTÉS LIVRES	49
LA CHRONIQUE DE DIDIER LESTRADE	NOUS ÉTIONS LÀ	50

LE JOURNAL DUSIDA

est édité par Presscode pour Arcat avec le soutien de la Direction générale de la Santé

Directeur de la publication :

Jean-Marc Borello (jmb@groupe-sos.org)

Editeur : Gilles Dumoulin (gd@groupe-sos.org)**RÉDACTION** (journal@arcate-sante.org)**Directrice de la rédaction :** Anne Guérin (directeur@arcate-sante.org)**Rédactrice en chef :** Louise Bartlett (louise.bartlett@groupe-sos.org)

Tél. : 01 56 63 94 51

Secrétariat de rédaction : Bernadette d'Ovidio (redaction@presscode.fr)**Rédactrice :** Marianne L'Hénaff**Ont participé à ce numéro :**

Olivier Bonnin, Laetitia Darmon, Christelle Destombes, Olivier Donnars, Marianne L'Hénaff, Didier Lestrade, Marjolaine Moreau, Corinne Taéron, Dominique Thiéry.

Comité scientifique : Pr Elisabeth Bouvet, Dr Michel Janier, Dr Pascal Melin.**Direction artistique :** François Bégné (francois.begnez@presscode.fr)**Maquette :** Sara Cruz Fernandez**IMPRESSION**Graph 2000 - 61203 Argentan
Entreprise certifiée PEFC et Imprim'Vert.
Imprimé sur papier recyclé avec encres végétales.**Commission paritaire** n° 1012 H 82309**ISSN :** 1153-0863. Dépôt légal à parution.Les articles et graphismes du *Journal du sida* sont la propriété exclusive de Presscode.
Iconographie : Thinkstock.**Arcat** est une association loi de 1901, membre du Groupe SOS, du TRT-5, de l'Unals et d'ECS. Siège social : 94-102, rue de Buzenval, 75020 Paris
Directrice : Anne Guérin (directeur@arcate-sante.org)
Téléphone : 01 44 93 29 29 - Fax : 01 44 93 29 30**Délégation générale du Groupe SOS**

102, rue Amélot - 75011 Paris

Tél. : 01 58 30 55 55 - Fax : 01 58 30 55 35

Le Groupe SOS se compose de 15 associations et 15 entreprises. Il rassemble aujourd'hui plus de 3000 collaborateurs et 200 établissements sur 13 régions en métropole, en Guyane et à Mayotte. Dans la logique de l'entrepreneuriat social, il met son professionnalisme et sa capacité d'innovation au service d'un monde plus respectueux de l'humain.

Pôle média du Groupe SOS

Directeur : Guillaume Guitton

80-84, rue de Paris - 93100 Montreuil

(guillaume.guitton@groupe-sos.org)

RÉGIE PUBLICITAIRE Mediathic

Fayçal Boukout (faycal.boukout@groupe-sos.org)

Tél. : 06 37 15 34 07 - 01 56 63 94 58

ABONNEMENTS/DIFFUSION**Presscode**

Philippe Morthon, France Henniue

Tél. : 04 96 11 05 89 - Fax : 04 96 11 05 81

(abonnements@journaldusida.net)

PRESSCODE

27, rue Vacon - 13001 Marseille

Tél. : 04 96 11 05 80 - Fax : 04 96 11 05 81

www.presscode.fr

ÉDITO

30 ANS D'UN MINUSCULE VIRUS À IMPACT GIGANTESQUE. D'abord les morts. Leurs proches. Impact sur les millions de personnes qui aujourd'hui doivent cohabiter avec le VIH. Sur celles et ceux qui n'ont pas la possibilité de bénéficier des soins de pays riches. Un retentissement qui dépasse l'individu, tant l'apparition et la persistance de l'épidémie a travaillé l'ordre social : entre personnes infectées, dont les militants de la première heure, soignants, chercheurs, travailleurs sociaux... des liens se sont créés contre le VIH, des mondes se sont décloisonnés. Parler d'un aspect positif d'une épidémie meurtrière est risqué. Impossible toutefois de ne pas souligner les élans puissants, issus de la lutte contre le VIH, qui ont permis des évolutions sociales.

Se souvenir de l'époque où l'homosexualité était tue, objet de fantasmes et de rejet aux motifs ambivalents. Se repasser toutes les images clichés d'hommes différents qui attiraient, fascinaient, effrayaient... et d'un coup mouraient. Le « cancer gay » du début des années 80 n'est pas resté longtemps circonscrit à une orientation sexuelle. Mais, touchées en plus grand nombre les premières, les personnes homosexuelles ont dû associer à la lutte pour

des droits fondamentaux, la lutte contre le VIH. Avec des succès notables, qu'il s'agisse de la relation patient-médecin, ou de la reconnaissance du droit à vivre sa vie intime librement. Avec les limites indéniables à cette liberté, que constitue l'exclusion du don du sang pour les HSH, ou encore du droit à fonder une famille.

30 ANS

Si le virus touche tout le monde, il est un révélateur social, éclairant d'une lumière violente les inégalités et préjugés dont sont empreintes les sociétés de tous continents. Le VIH concerne l'intime, et, au moins dans les premiers temps de l'épidémie, l'usage non « utilitaire » que l'on peut faire de son corps : sexualité non reproductive (pour ne pas dire hors norme, une notion qui n'a pas de sens), consommation de drogues. Des pratiques qui vont à l'encontre du stéréotype rassurant, ordonné, du corps sain, socialement productif, voué à la reproduction de l'espèce.

Et bien sûr, lorsque le VIH touche des personnes pauvres, surtout celles qui ont migré dans l'espoir d'une vie meilleure, la xénophobie ordinaire saute aux yeux. Derrière des mots soignés et des explications alambiquées, on reçoit la confirmation que « *certaines sont plus égaux que d'autres* » (George Orwell : *Animal farm*, 1945).

30 ans de vie avec VIH, 30 ans d'accompagnement de personnes infectées, 30 ans de recherches pour identifier, comprendre et tenter d'éradiquer un virus qui concerne tout le monde, toutes les orientations et pratiques sexuelles, consommateurs de drogues ou non, issus de tous pays, jeunes et vieux et tous ceux du milieu. 30 ans. C'est long.

Louise Bartlett, rédactrice en chef



POLITIQUES ET VIH

NOUS SOMMES TOUS SÉROPOSITIFS

Pour son 15^e anniversaire, Élus locaux contre le sida (ELCS) a eu une idée originale : publier un livre de rencontres entre politiques et personnes séropositives, histoire d'agiter le bocal d'un pouvoir muet et d'un combat en manque de visibilité.

Des rencontres pour la plupart improbables si l'association ELCS n'avait pas imaginé ces treize tête-à-tête d'une personnalité politique avec une personne séropositive, dialogues retranscrits dans un livre-témoignages : *Paroles et vies au positif**. Au-delà de l'étiquette partisane, chaque élu(e) issu(e) de toute la classe politique est interpellé(e) sur une thématique différente : vieillir avec le VIH, être jeune et séropositif, discriminations au travail, désir d'enfant, prison, action internationale, libre circulation des personnes séropositives... « *Je pense à ce projet depuis 10 ans, mais nous ne trouvons pas de financement. Les politiques sont comme les Français, ils n'entendent plus parler du sida. Je voulais qu'ils écoutent, comprennent et bien sûr, agissent. Depuis 30 ans, les personnes séropositives sont stigmatisées, mais en 2011, elles ont encore plus de mal à en parler. Lorsque j'ai annoncé ma séropositivité, il y avait de la compassion. Aujourd'hui, c'est de la culpabilisation. Certains s'étonnent même que l'on puisse dévoiler ainsi son intimité! Mais si on se tait, la société oublie vos difficultés. Ces témoins ont montré beaucoup de courage* », évoque Jean-Luc Romero, président d'ELCS. Avec le soutien du laboratoire Abbott, le livre a pu voir le jour. John, Juvénal, Pascale, Didier, Anne-Laure ou Denis ont accepté de s'exposer en photo avec Jean-Paul Huchon, Anne Hidalgo, Noël Mamère, Françoise de Panafieu, Fadela Amara, Marie-George Buffet ou encore André Santini. « *J'ai accepté de participer à ce livre parce que le travail réalisé par ELCS est extrêmement important pour maintenir la mobilisation au sein des*



A l'occasion de la sortie du livre d'ELCS, Jean-Luc Romero a rencontré Denis, un des 13 témoins cités dans le livre.



politiques, mais aussi parce que je prends beaucoup de médicaments depuis quelques années, jusqu'à 18, conséquence de mon infarctus», explique le député-maire d'Issy-les-Moulineaux. Denis, séropositif depuis 10 ans, se souvient de cette confiance pour le moins surprenante d'un homme public. « *Je lui ai répondu du tac au tac : je prends moins de pilules que vous! De 3 à 4 cachets contre une quinzaine il y a quelques années. La politique, ce n'est pas mon truc, mais j'ai pris plaisir à rencontrer Santini. Comme moi, il se bat pour sa santé. Cette rencontre était peut-être une opération de com', il*

ne m'a rien promis, mais le livre existe et peut contribuer à inciter les politiques à faire avancer les choses. » C'est la première fois que ce jeune homme de 30 ans témoigne à visage découvert. « *Si je me cache, je contribue à présenter une image fautive et honteuse de la maladie. Je veux que les gens voient ce que je vis, prisonnier d'un traitement grâce auquel je survis. Dire aux jeunes d'arrêter de se détruire en ne se protégeant pas. Leur montrer que derrière mon sourire, il y a aussi la mort.* »

Une question de volonté politique

Flavie, 46 ans, séropositive depuis 25 ans, profite de ce rendez-vous avec Jean-Paul Huchon pour clamer sa colère. « *Quand j'entends qu'une gamine s'est fait contaminer, je suis révoltée, j'ai le sentiment d'avoir loupé quelque chose.* » Le président du Conseil général d'Ile-de-France répond : « *La Région informe 130 000 lycéens et apprentis chaque année via le Crips. Les progrès thérapeutiques ont fait reculer la mortalité, pas suffisamment la maladie, mais pour la peur du virus, ce n'est pas encore satisfaisant.* »

Avec ce livre, le sida pourra-t-il s'inviter davantage dans la campagne présidentielle de 2012? Il est trop tôt pour le dire. « *Eradiquer le VIH dépend d'une volonté politique. Il pourrait disparaître d'ici à 30 ans avec 25 milliards d'euros. En attendant, avoir une tribune permet aux personnes vivant avec le VIH de se sentir moins isolées* », conclut Jean-Luc Romero. Les photos du livre seront affichées dans certaines mairies de France, mais aucune sortie en librairie n'est prévue. Nombre de témoins auraient refusé une telle exposition... Le courage a ses limites tant que la conscience collective n'admettra pas que nous sommes tous séropositifs, potentiellement, et avant tout, solidairement. ■

Dominique Thiéry

*A consulter ou à se procurer gratuitement (8 € pour les frais d'envoi) sur www.elcs.fr

THÉRAPEUTIQUE

L'UBIQUITÉ DE LA VITAMINE D

Il y a encore quelques années, le rôle connu de la vitamine D était de “fixer le calcium dans les os”. Mais depuis cinq ans, de nouvelles propriétés lui sont attribuées et les publications sur la vitamine D pleuvent, dans des domaines bien éloignés de l'os. Elle diminuerait les risques de cancer, de diabète, de dépression, de maladies cardio-vasculaires, de tuberculose... Parallèlement, la pratique a montré que la plupart des personnes vivant avec le VIH avaient un déficit de vitamine D.

Identifiée en 1922, la vitamine D est liposoluble et elle existe sous deux formes principales : D2 (ergocalciférol) ou D3 (cholécalférol). Elle est synthétisée à 90% par la peau (forme D3) à partir d'un dérivé du cholestérol en présence d'un rayonnement ultraviolet B-1 (UVB-1). Véhiculées par le sang, D2 et D3 sont transformés dans le foie en 25(OH)D, la forme circulante de la vitamine D. Puis une deuxième transformation a lieu dans les reins pour donner la forme active, la 1,25(OH)2D ou calcitriol, qui agit sur des récepteurs spécifiques pour augmenter la calcémie, laquelle régule en retour sa synthèse. L'alimentation (D3 dans les poissons gras, foie, jaune d'œuf, lait et produits laitiers non écrémés, et D2 dans les céréales, légumes verts crus, huiles végétales et champignons) en fournit un autre apport (10%). La vitamine D est mise en réserve au niveau du foie, du muscle et du tissu adipeux et utilisée au cours des périodes hivernales sans soleil.

Effets osseux

La fonction la plus connue de la vitamine D est de réguler l'absorption du calcium et du phosphore par l'intestin, ce qui permet une minéralisation optimale des os, cartilage et dents et de maintenir les concentrations sanguines du calcium et du phosphore, par leur réabsorption rénale et sous l'influence de la parathormone (PTH). La carence extrême en vitamine D engendre le rachitisme chez l'enfant (déformations du squelette lors de la croissance) et l'ostéomalacie chez l'adulte (os mous). Les propriétés curati-



ves de l'huile de foie de morue contre le rachitisme ont été découvertes en 1824, bien avant que la vitamine D ne soit identifiée. Les enfants sont supplémentés en vitamine D jusqu'à l'âge de cinq ans car le lait maternel en est pauvre. Le rachitisme a pratiquement disparu en France depuis cette stratégie de supplémentation mise en place en 1963 et que les laits maternisés en sont enrichis. L'apport en vitamine D (et souvent de calcium) est fondamental pour le capital musculaire, la prévention des chutes et des fractures chez les patients âgés, et pour lutter contre l'ostéoporose. L'action de cette vitamine sur la prévention, la maintenance et la réparation du capital osseux a été explorée par un grand nombre d'essais randomisés et la plupart des experts s'accordent sur un taux tacite optimal de 25(OH)D au-dessus de 30 ng/mL (soit 75 nmol/L). Mais la carence, très fréquente chez les personnes âgées, n'est pas systématiquement dépistée ni supplémentée. Une étude de 1995 faite sur

126 patients en institution, âgés de 84 ans en moyenne, montrait qu'ils étaient tous en insuffisance, voire en carence. L'étude DHEAge (2001) montrait que sur 280 sujets français « en bonne santé », de 60 à 79 ans, 88% étaient en insuffisance de vitamine D. Mais une insuffisance, même modérée, mène à l'hypocalcémie, qui stimule la sécrétion de PTH et le remodelage osseux, exposant à l'ostéopénie et à l'ostéoporose, sujets de préoccupation dans l'infection à VIH car souvent présents, et ce 15 à 20 ans trop tôt pour être physiologiques.

Ubiquité et effets extra-osseux

Près d'un siècle après sa découverte, la vitamine D continue de dévoiler ses bienfaits et elle est considérée comme une véritable hormone, un régulateur physiologique de la différenciation cellulaire et un modulateur des défenses immunitaires. De nombreuses cellules, dont celles du cerveau, de la prostate, du sein, du colon, du muscle et les cellules de ►

► L'immunité possède des récepteurs de la vitamine D. Ces tissus sont capables de transformer la 25(OH)D en 1,25(OH)₂D active. Cette répartition ubiquitaire du récepteur à la vitamine D serait à l'origine des effets extra-osseux. Elle influence plus de 200 gènes, dont ceux qui régulent la prolifération des cellules saines et cancéreuses, leur différenciation, l'apoptose (suicide des cellules) et l'angiogénèse (formation des vaisseaux).

Il a été observé des associations entre l'apport de vitamine D et la réduction de la mortalité, des risques de cancer (du côlon, sein, ovaires, prostate et lymphomes), du diabète de type 1 (insulino-dépendant), de tuberculose et d'infections en général, de maladies cardio-vasculaires, neurodégénératives (Alzheimer, sclérose en plaques, Parkinson), d'insuffisance rénale et peut être d'arthrose. Mais il n'existe pas d'essais randomisés pour prouver qu'il s'agit de liens de causalité. La vitamine D est aussi associée aux troubles de l'équilibre, neurocognitifs, à des dermatoses (psoriasis, vitiligo...), à l'obésité, etc. Un déficit en vitamine D peut entraîner un dérèglement du système immunitaire et hormonal, aggraver un état inflammatoire et procoagulant. Il est associé à la mortalité globale et cardiovasculaire chez les transplantés, les insuffisants rénaux et les personnes sous dialyse, ainsi qu'au vieillissement (la carence induit une perte des télomères).

Dosage et ANC

C'est la 25(OH)D, représentant le stock de vitamine D, qui est dosée dans le sang. Un taux normal se situe au-dessus de 30 ng/ml ou 75 nmol/l et idéalement entre 75 et 150 nmol/L (30 et 60 ng/mL). Un taux inférieur à 30 ng/ml traduit une insuffisance, et un taux inférieur à 10 ng/ml (ou 25 nmol/l), une carence.

Le dosage du 25(OH)D coûte 21,60 € et il est remboursé sur prescription médicale, ainsi que les suppléments de vitamine D. Une ampoule d'Uvédose 100 000 UI (2,5 mg de vit D3) coûte à peu près 1,80 €. Mais le dosage comporte un

piège, à cause des deux formes de vitamine D, que ne reconnaissent pas toujours les réactifs des différents tests de laboratoire. Et les médicaments prescrits sont de la vitamine D2 (Stérogyl®, Uvestérol®), ou de la vitamine D3 (Uvédose®, Zymad®, Dédrogyl®). Certains tests ne reconnaissent pas la D2, d'autres sous-évaluent la D3.

En juillet 2009, l'Afssaps a réalisé un état des lieux des dispositifs de dosage de la vitamine D. Il a été recommandé aux biologistes d'utiliser, pour le suivi, des tests adaptés au type de vitamine D prescrit et d'afficher clairement le ou les types dans les résultats. Les experts recommandent aux médecins d'indiquer sur l'ordonnance « dosage de 25(OH) D2+D3 » comme le préconise le Grio (Groupe de recherche et d'information sur les ostéoporoses).

EN FRANCE, ON ESTIME QUE 70 % DES ADULTES SONT EN INSUFFISANCE OU CARENCE EN HIVER.

Le résultat est la somme des deux vitamine D, si le test reconnaît bien les deux formes. Côté suppléments, la forme D3 serait plus efficace.

Cette définition de l'insuffisance en vitamine D (taux < 30 ng/ml) date de 2005, et a pour conséquence que l'insuffisance est très fréquente sous les latitudes européennes, où 50 % à presque 100 % des individus non supplémentés ont un taux inférieur à 30 ng/ml, surtout en hiver. Or, les apports nutritionnels conseillés (ANC) par l'Anses (Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, l'ex-Afssa) ne sont pas assez élevés pour atteindre cette cible. Les ANC en vitamine D varient en fonction des tranches d'âge. Les apports conseillés en µg/jour sont de 10 pour les enfants de 1 à 3 ans, de 5 pour les enfants, adolescents de 4 à 19 ans et les adultes, de 10 pour les personnes âgées et les femmes enceintes

et allaitantes (10 µg = 26 nmol = 400 UI). Dans ses recommandations de 2000, l'Afssa a divisé par deux les niveaux d'apports déjà faibles de 1992, où l'ANC était de 12 µg (ou 480 UI) pour les adultes, par peur de surdosage... Mais seuls de rares cas d'hypersensibilité à la vitamine D ont été rapportés chez des sujets ayant des maladies granulomateuses telles que la sarcoïdose, la tuberculose et les lymphomes, du fait de la production de vitamine D par les macrophages. Ces patients doivent avoir des taux compris entre 20 et 30 ng/ml, sans dépasser ce taux.

Beaucoup d'experts souhaitent que les ANC soient revus à la hausse (pour les plus modérés, 400 UI/j pour les moins de 65 ans et 600 UI/j pour les plus de 65 ans), voire carrément plus selon certains qui estiment que le corps utilise 5 000 UI/j de vitamine D3 et qu'il en faudrait au moins 1 000 UI/j. La protection contre le cancer du sein s'observe à des taux de 25(OH)D > 52 ng/ml, ce qui demande un apport de 2 000 UI/j en hiver.

La supplémentation serait plus importante pendant l'automne et l'hiver. Mais il est difficile de l'obtenir par la seule alimentation. Pour atteindre ces apports supérieurs, il faudrait manger 20 sardines à l'huile par jour (!) ou revenir à la bonne vieille cuillerée à soupe d'huile de foie de morue de nos grands-mères... Et à partir de mars-avril, pour l'hémisphère nord, il faut s'exposer environ 10 minutes par jour au soleil de la mi-journée, bras et visage découverts (l'équivalent d'une consommation de 3 000 UI de vitamine D3) sans trop de risque cancérigène si ce temps sans protection solaire n'est pas dépassé.

En novembre 2010, l'Institute of Medicine américain et Santé Canada ont triplé les ANC en vitamine D: ils sont passés de 200 UI à 600 UI (jusqu'à 70 ans) et à 800 UI pour les 70 ans et plus.

Carences et insuffisances

Un manque de vitamine D entraîne une malabsorption digestive du calcium, dont la concentration baisse dans le plasma.

L'hypocalcémie stimule la sécrétion de PTH qui mobilise le calcium osseux pour maintenir la calcémie. Les signes cliniques de la carence en vitamine D sont l'ostéomalacie, la baisse de tonus musculaire (sarcopénie), l'irritabilité, les crises de tétanie et les convulsions (en relation avec une hypocalcémie), et parfois l'anémie. Chez les personnes âgées, la carence en vitamine D favorise la perte osseuse et donc l'ostéoporose.

Une insuffisance en vitamine D provoque faiblesse et douleurs musculaires, de la fatigue, une moindre résistance aux infections, de la photophobie et un début de déminéralisation osseuse.

Les groupes à risque sont les personnes âgées en institution et très âgées (l'âge altère la photosynthèse), trop souvent non supplémentées, les personnes obèses, les personnes à peau foncée ou noire (la mélanine fait un barrage aux UVB) et les personnes trop peu exposées au soleil. La malabsorption digestive, l'insuffisance rénale ou hépatique chronique, l'hypothyroïdie, l'alcoolisme et la prise de barbituriques sont également des causes d'insuffisance en vitamine D.

En France, on estime que 70% des adultes sont en insuffisance ou carence en hiver, ainsi que 80% des femmes ménopausées et quasiment 100% chez les personnes âgées en institution. L'enquête NHANES dans la population générale aux Etats-Unis estime à 77% l'insuffisance en vitamine D.

Vitamine D et VIH

L'infection à VIH induit une immunosénescence semblable à celle des patients âgés: augmentation de la susceptibilité aux infections et risque de cancer, épuisement de l'immunité cellulaire, production de cytokines pro-inflammatoires, avec une prévalence élevée de comorbidités non classantes sida (ostéoporose, déficit neurocognitif, sarcopénie, fragilité, risque cardio-vasculaire et hypertension, insuffisance rénale, lipodystrophie, résistance à l'insuline, diabète, dyslipidémie, cancers). Il est frappant de constater que

TAUX DE VITAMINE D		
25 OH vitamine D	nmol/L	ng/mL
Carence	<25	<10
Insuffisance	entre 25 et 75	entre 10 et 30
Taux souhaitable	Entre 75 et 150	entre 30 et 60
Hypervitaminose	>250	>100

Conversion :
 10 µg (microgramme) = 0,01 mg = 400 UI (unités internationales) = 25 nmol
 1 ng/ml = 0,000 001 mg = 2,5 nmol/L.
 (pour convertir les ng/ml en nanomoles par l, multipliez par 2,5)
 1 UI = 0,025 µg de vitamine D.
 Pour les suppléments de vitamine D, 1 mg = 40 000 UI.

tous ces signes de « *vieillesse précoce et morbide* » sont ceux que l'on retrouve associés au déficit en vitamine D dans la population générale souvent plus âgée de 20 ans.

La vitamine D possède des propriétés immunomodulatrices. Elle améliore la réponse CD4, favorise les lymphocytes T régulateurs, augmente les cytokines anti-inflammatoires et diminue les cytokines pro-inflammatoires, dont l'IL6, impliquée dans les réactions auto-immu-

nes. La vitamine D régule la sécrétion des anticorps par les lymphocytes B, favorise la différenciation des macrophages et bloque la différenciation des cellules dendritiques.

L'irrésistible essor de la vitamine D a conduit plusieurs équipes à explorer le statut des patients VIH et à constater que le déficit y est très fréquent. Des facteurs spécifiques à l'infection à VIH et ses traitements pourraient perturber son métabolisme. Une étude ►

EXEMPLE DE PROTOCOLE DE SUPPLÉMENTATION

1) Protocole de correction d'une insuffisance en vitamine D

-Si 25(OH)D < 25 nmol/L (10 ng/ml) : 4 ampoules d'Uvédose

- **1 tous les 15 jours pendant 2 mois**

-Si 25(OH)D entre 25 et 50 nml (10 - 20 ng/ml) : 3 ampoules d'Uvédose

- **1 tous les 15 jours pendant 1,5 mois**

-Si 25(OH)D entre 50 et 75 nml (20 - 30 ng/ml) : 2 ampoules d'Uvédose

- **1 ampoule tous les 15 jours pendant un mois**

2) Traitement d'entretien

- **1 ampoule d'Uvédose tous les 3 mois**

3) Vérification de l'efficacité

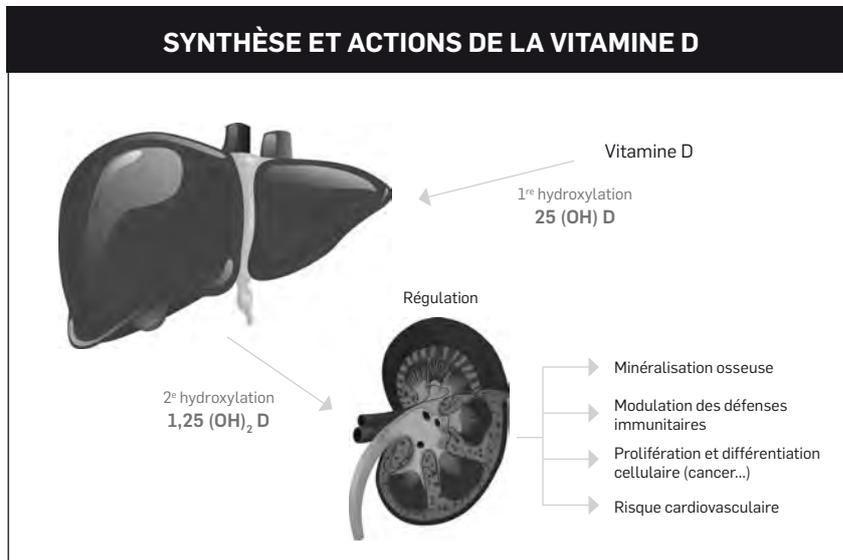
-Phase de correction :

- **Dosage 25(OH)D 1 semaine après la dernière ampoule**

-Phase d'entretien :

- **Dosage 25(OH)D juste avant la prise d'une ampoule**

Référence : J.-C. Souberbielle et al. *Annale d'Endocrinologie* 2008; 69 (6): 501-10



► ancienne⁽¹⁾ avait montré de profonds déficits de vitamine D active chez 54 patients VIH, non traités, en lien avec l'activation immunitaire. Une étude menée chez 1811 patients VIH italiens⁽²⁾ montre que 65% avaient un déficit en vitamine D (< 20 ng/ml). Aux USA⁽³⁾, chez 57 patients VIH, 74% étaient en insuffisance (dont 37% entre 10 et 20 ng/ml) et 10,5% en carence sévère (<10 ng/ml). Dans la cohorte EuroSIDA (16000 patients dans 33 pays européens, Israël et Argentine), la progression de la maladie (événements sida) et les taux de mortalité étaient deux fois plus élevés chez les patients ayant les plus faibles taux de vitamine D⁽⁴⁾. Récemment, une équipe française⁽⁵⁾ a analysé les facteurs associés au déficit en vitamine D chez 3085 patients, dont 55% étaient en insuffisance (entre 10 et 30 ng/ml) et 31% en carence (<10 ng/ml). Être une femme, être fumeur, avoir un BMI faible, avoir un taux de CD4 < 350/mm³ ou une complication classante sida, avoir été prélevé en hiver étaient associés au déficit. N'avoir jamais reçu d'ARV et avoir été prélevé en été favorisaient des taux normaux. L'influence des différents ARV a été analysée. Le Sustiva® (éfavirenz) surtout et l'AZT étaient associés à l'insuffisance en vitamine D, ce qui confirme des données déjà connues⁽⁶⁾. Mais la prise de ténofo-

vir (Viréad®, Truvada®, Atripla®) semblait protectrice, et lors de la prise d'Atripla® (ténofovir, emtricitabine et éfavirenz), les effets du ténofovir et de l'éfavirenz se compensent probablement. Certains inhibiteurs de la protéase peuvent interférer avec la conversion d'activation de la vitamine D⁽⁷⁾. Une étude portant sur 139 patients VIH, dont 52% étaient en insuffisance de vitamine D a par ailleurs montré une relation significative⁽⁸⁾ entre le déficit et l'augmentation de l'épaisseur de l'intima-média de l'artère carotide, ce qui est un facteur de risque d'athérosclérose et donc d'accident vasculaire cérébral et de crise cardiaque. Le dépistage du déficit en vitamine D fait désormais partie du bilan initial et du suivi des patients séropositifs, ainsi que la correction du déficit par des suppléments⁽⁹⁾.

Vitamine D et traitement du VHC

Partant du fait vérifié que les patients ayant une hépatite virale C avaient en majorité une carence ou une insuffisance en vitamine D, l'effet d'une supplémentation sur la réponse virologique chez les patients de génotype 1 naïfs de traitement a été exploré dans une étude dont les résultats ont été présentés en 2009⁽¹⁰⁾. Dans cette étude randomisée (vitamine D ou placebo avec la bithérapie), 44% de patients recevant la vita-

mine D ont eu une réponse virologique rapide (RVR ou CV indétectable à S4), comparé à 18% du groupe placebo. A S12, la CV est négativée pour 96% (groupe vitamine D) contre 48% dans le groupe placebo. La vitamine D était donnée quatre semaines avant le début du traitement anti-VHC et poursuivie pendant le traitement, à la dose de 2000 à 4000 UI/j. Les auteurs ont présenté en 2010 les résultats de RVS (réponse soutenue) pour 41/67 des patients⁽¹⁰⁾. Dans le groupe vitamine D, 85% ont eu une RVS (CV indétectable à S72) comparé à 43% du groupe placebo, ce qui confirme l'intérêt de la vitamine D lors du traitement. Une étude⁽¹¹⁾ a montré la capacité de la vitamine D à inhiber la réplication du VHC (génotype 1b) dans les réplicons et cultures cellulaires.

Une autre étude⁽¹²⁾ a montré chez 155 patients de G1, que des taux élevés de vitamine D sont directement associés à plus de probabilité de guérison (RVR, EVR et RVS). Il y a eu deux fois plus de réponse au traitement pour ceux qui avaient un taux plus élevé.

Chez les patients coïnfectés par le VIH et le VHC, des taux bas de vitamine D apparaissent significativement corrélés à des stades avancés de fibrose hépatique⁽¹³⁾.

Fonction musculaire

Plusieurs études d'observation ont retrouvé une association très significative entre des taux bas de 25(OH)D et la sarcopénie (perte de la masse et du tonus musculaire) chez les sujets âgés. Des études d'intervention ont montré qu'un supplément de vitamine D améliorerait les performances musculaires des sujets âgés carencés (facilité à se lever d'une chaise sans l'aide des mains, amélioration de la vitesse de déplacement sur une courte distance) et réduisait le risque relatif de chutes, avec une diminution du risque de fractures périphériques, qui pourrait être lié à un effet direct de la vitamine D sur la taille des fibres musculaires de type 2 et sur l'augmen-

tation du calcium intracellulaire nécessaire à la contraction musculaire.

Vitamine D et cancers

De très nombreuses études observationnelles ont révélé que les sujets avec les plus forts apports en vitamine D et/ou les plus forts taux de 25(OH)D, avaient un risque relatif de cancer (surtout colorectaux et sein, prostate, pancréas, poumon, etc.) significativement plus faible (souvent environ de moitié) que les sujets qui avaient des faibles apports de vitamine D et/ou des taux de 25(OH)D bas. Une étude chez 1100 femmes ménopausées ayant reçu soit un placebo, soit du calcium, soit calcium + vitamine D (dose de 1100 UI/j), a montré une réduction de 60 % du risque de cancer du sein et de 55 % du risque du cancer colorectal dans le groupe calcium + vitamine D par rapport au groupe placebo. L'effet anti-tumoral serait lié au fait que la 1,25(OH)2D régule un certain nombre de gènes qui contrôlent la « mauvaise » prolifération cellulaire.

Risque cardiovasculaire

Plusieurs études cliniques montrent une association entre la mortalité cardiovasculaire et un déficit en vitamine D, qui est associé à la progression de l'athérosclérose (lien entre taux faible de vitamine D et risque augmenté de calcifications vasculaires). Des chercheurs ont examiné le rapport entre le taux de vitamine D et les facteurs de risque de maladie cardiovasculaire (MCV) chez 15 000 adultes (USA). Le taux de vitamine D était plus bas chez les plus de 60 ans, chez les femmes, les minorités ethniques, les personnes obèses, et chez les patients avec un diabète et de l'hypertension (HTA). Le risque de présenter une HTA, un diabète, une obésité, ou une hypertryglycéridémie était plus élevé chez les sujets ayant un taux de vitamine D bas. Une étude menée pendant cinq ans sur des participants sans antécédents de MCV a montré que les personnes avec une

HTA et ayant des niveaux de vitamine D inférieurs à 15 ng/mL couraient deux fois plus de risques de développer des MCV que celles ayant des taux supérieurs à 15 ng/mL.

Une autre étude a été réalisée auprès de 454 hommes sans antécédent de MCV et comparés à 900 contrôles. Pendant dix ans, les infarctus du myocarde (IM) ont été comptés et le risque d'IM était doublé pour les personnes ayant un déficit en vitamine D (<15 ng/mL) par rapport à celles ayant un taux supérieur à 30 ng/mL.

En raison de la découverte de récepteurs à la vitamine D au niveau des cellules musculaires lisses des vaisseaux et des cellules endothéliales, le rôle de cette vitamine dans la régulation de la pression artérielle a été exploré. La vitamine D contrôle l'expression du gène de la rénine, une protéine libérée par des cellules rénales et qui fait partie d'un système régulant la tension. Des études d'intervention ont montré qu'une exposition aux UVB ou la prise de vitamine D pouvait réduire significativement la tension chez des hypertendus.

L'appel sanitaire

En février 2010, un appel est lancé par 40 scientifiques mondiaux, à l'initiative du Dr David Servan-Schreiber, aux médecins et aux autorités de santé publique européennes et nord-américaines et ils vont jusqu'à dénoncer un scandale sanitaire. Ils demandent aux médecins de dépister davantage les carences en vitamine D, et aux autorités de santé de chaque pays d'initier une réflexion de santé publique pour recommander des doses plus élevées. Ils s'appuient entre autres sur l'étude Suvimax, qui a démontré que plus de 70 % des adultes ont un déficit. Ils préconisent une supplémentation de 1000 à 2000 UI/j pendant l'automne et l'hiver, ce qui pourrait prévenir une bonne partie des cancers et réduire le risque de fractures, de maladies cardio-vasculaires, de cancers, de sclérose en plaques, etc. Mais en France, rien ne bouge... par peur

du surdosage ? Pourtant, la littérature sur les cas d'intoxications à la vitamine D montre qu'elle n'apparaît jamais pour des taux de 25(OH)D < 150 ng/ml (sauf dans les cas identifiés de maladies granulomateuses). Et plusieurs études ont démontré que des doses de vitamine D bien supérieures aux ANC (plus de 4000 UI/j) sont sans conséquence néfaste. Des experts⁽¹⁴⁾ se posent même la question de l'intérêt de doser la vitamine D, car une grande proportion de la population est en déficit et l'on pourrait donc en donner à tout le monde, en prévention et à très faible coût. Des études sont en cours pour essayer de répondre à cette question de santé publique. ■

Marianne L'Hénaff

Les références générales étant beaucoup trop nombreuses, seules celles concernant le VIH et le VHC sont indiquées.

(1) Haug CJ et al. Severe deficiency of 1,25(OH)2D in HIV infection: association with immunological hyperactivity. *J Clin Endocrinol Metab* 1998;83(11):3832-3838.

(2) Szep Z et al. Association of serum vitamin D levels and type 2 diabetes in HIV infection in the Modena cohort. *Antivir Ther* 2008;13 Suppl 4:A30.

(3) Rodriguez M et al. High frequency of vitamin D deficiency in HIV patients. *AIDS* 2009;25(1):9-14.

(4) Viard JP et al. Vitamin D and clinical disease progression in HIV infection: results from the EuroSIDA study. *AIDS* 25, online edition.

(5) Allavena C et al. Effects of ARV on Vitamin D Concentration in HIV-infected Patients: A Large Prospective Cohort Analysis. *CROI 2011*, Abstract # 826.

(6) Welz T et al. Efavirenz is associated with severe vitamin D deficiency and increased alkaline phosphatase. *AIDS*. 2010 Jul 31;24(12):1923-8.

(7) Cozzolino M et al. HIV-protease inhibitors impair vitamin D bioactivation to 1,25(OH)2D. *AIDS* 2003;17(4):513-520.

(8) Choi AI et al. Association of vitamin D insufficiency with carotid intima-media thickness in HIV persons. *Clin Infect Dis* 52: 941-44, 2011

(9) Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Rapport Yéni 2010. Pages 83, 130 à 132.

(10) Abu-Mouch S et al. Abstract LB 20, AASLD 2009. Abstract 55, EASL 2010 et Abstract 809, AASLD 2010.

(11) Gutierrez JA et al. Vitamin D Metabolites Inhibit Replication of the HCV. Abstract 803, AASLD 2010.

(12) Petta S et al. Low Vitamin D Serum Level Is Related to Rapid, Early and SVR to IFN-based Therapy in G1 Hepatitis C. Abstract 1.910, AASLD 2010.

(13) Terrier B et al. Impact du statut vitaminique D sur la fibrose hépatique chez les patients coinfectés VIH-VHC. *La Revue de Méd Interne*, Volume 32, Suppl 1, Juin 2011.

(14) Souberbielle JC. *La Lettre du Rhumatologue* n° 354 - septembre 2009.

LE BRIO DE LA RECHERCHE AFFRONTE LA CRUAUTÉ DU TERRAIN

Organisée du 17 au 21 juillet 2011 à l'auditorium de Rome (Italie), la sixième conférence de l'International AIDS Society (IAS) a fait la part belle aux recherches sur la prévention de la transmission du VIH.

Financée par deux grandes agences de recherche américaines (NIH, NIAID), l'étude HPTN 052 avait pour objectif de démontrer l'intérêt d'une mise sous traitement antirétroviral (ARV) « précoce » pour la réduction du risque de transmission du VIH au partenaire séronégatif. Mission accomplie : HPTN 052 sonne désormais comme la preuve irréfutable de l'intérêt du TasP, Treatment as Prevention ⁽¹⁾. L'étude HPTN 052 a inclus 1763 couples hétérosexuels sérodifférents entre 2005 et 2010 sur trois continents : l'Afrique subsaharienne (954 couples), l'Asie (531) et l'Amérique du Sud (278). Pour entrer dans l'étude, les deux partenaires

devaient être en bonne santé : le partenaire séropositif devait notamment présenter un taux de CD4 compris entre 350 et 550/mm³ ⁽²⁾. Dans les faits, les couples recrutés étaient jeunes (32-33 ans), mariés (94-95%), et se protégeaient le plus souvent lors des rapports sexuels. Le partenaire séropositif était l'homme dans 50% des cas.

Les couples ont été répartis en deux groupes de taille équivalente (cf. figure 1) : dans le premier groupe (appelé groupe « immédiat »), les partenaires séropositifs ont commencé un traitement ARV sans attendre ; dans le second groupe (groupe « différé »), les partenaires séropositifs sont restés sans traitement tant

que leur taux de CD4 demeurait supérieur à 250. Au final, 184 personnes du groupe ont commencé un traitement durant l'essai, la durée moyenne de suivi étant de 1,7 an.

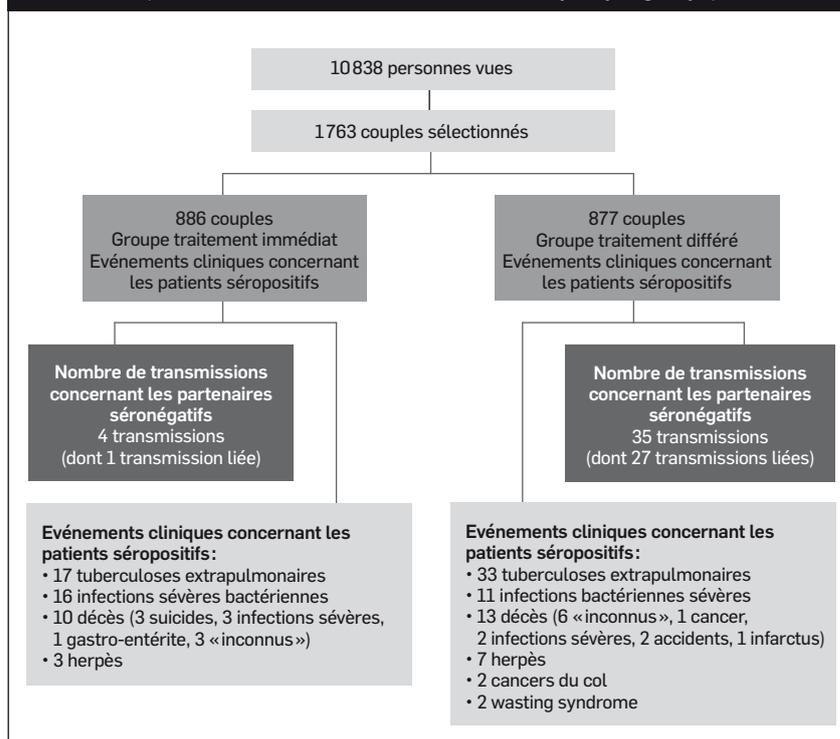
Dans chaque groupe, les chercheurs ont observé le nombre de contaminations des partenaires séronégatifs ; la santé des personnes séropositives, avec ou sans traitement, et particulièrement, le nombre d'événements cliniques graves et de décès.

Résultats : durant l'essai, un total de 39 transmissions du VIH, dont 35 dans le groupe « différé » et 4 dans le groupe « immédiat » ont été observées : la différence entre les groupes est significative. Dès avril 2011, elle a conduit le comité indépendant à demander l'arrêt prématuré de la recherche et la publication des résultats.

En déterminant les empreintes génétiques des virus, les chercheurs ont également pu distinguer les transmissions « liées » (au partenaire séropositif du couple) des transmissions « non liées » (dus à un partenaire séropositif extérieur au couple). Seule la transmission du groupe « immédiat » a été considérée comme « liée » (une transmission « précoce », qui aurait pu intervenir avant que le traitement soit efficace et la charge virale indétectable), contre 27 dans le groupe « différé » : en prenant en compte ces chiffres, la différence entre les groupes est encore plus significative.

En conclusion, dans cet essai, la mise sous ARV « précoce » ⁽³⁾ a permis une réduction du risque de transmission du VIH au partenaire séronégatif de 96%. Précisons qu'il n'a pas été observé de différence significative entre les grou-

Figure 1 : Schéma de l'essai HPTN 052
(transmissions du VIH et événements cliniques par groupe)



pes en termes d'activité sexuelle ou de prise de risques. Autre conclusion intéressante de l'étude: le préservatif, ça marche aussi! En effet, parmi les facteurs associés à un risque réduit de transmission du VIH figure le recours systématique au préservatif pour les rapports sexuels (selon les déclarations des participants); et cela dans les deux groupes.

Santé des personnes séropositives

Commencer les ARV sans attendre la baisse des CD4 est également bénéfique pour la santé des personnes séropositives: cela réduit de 41% le risque d'événements cliniques graves, notamment de tuberculoses extra-pulmonaires. Cela étant, de nombreux décès sont à déplorer dans les deux groupes (10 et 13). On compte notamment trois suicides dans le groupe «immédiat». Un chiffre important, peut-être lié à la prise d'éfavirenz ou Sustiva® (connu pour ses effets indésirables «psy»), qui figure parmi les traitements les plus prescrits durant l'essai.

Au final, cette étude permet d'affirmer ce que l'on savait déjà, mais qui n'avait jamais été aussi bien prouvé: le TasP réduit drastiquement le risque de transmission du VIH au sein d'un couple sérodifférent. C'est une raison de plus pour rendre les ARV accessibles dans les pays pauvres. En revanche, on peut regretter le nombre élevé de décès rapporté durant l'essai, tout comme déplorer le très faible recours aux prophylaxies anti-tuberculeuses.

Enfin, depuis 2006, l'OMS recommande de considérer la mise sous ARV dès 350 CD4. Cet essai a donc été réalisé avec des critères d'exigence inférieurs aux recommandations internationales, puisque les patients du groupe différé ayant initié un traitement (n = 184) l'ont fait à la moyenne de 225 CD4/mm³... Pour se justifier, les chercheurs ont souligné que la recommandation de l'OMS n'était pas mise en œuvre dans les pays concernés. C'est d'ailleurs bien ce qui a rendu l'essai

IPREX

Données revues et corrigées

Des données révisées d'IPREX ont été présentées à la 6^e IAS (6): utilisant la méthode dite de «cas-contrôle», les chercheurs ont comparé les concentrations de TDF/FTC de participants ayant été contaminés (n = 48) avec celles de participants non infectés durant IPREX (n = 144). En étudiant cet échantillon, les chercheurs trouvent des concentrations de TDF/FTC plus fortes dans le sang et les cellules des participants indemnes de VIH, et des concentrations faibles ou nulles chez les personnes infectées. Cela suggère l'hypothèse suivante: les participants contaminés auraient peu ou mal pris le traitement. Refaisant leurs calculs en fonction de ces concentrations, les chercheurs mettent en évidence une efficacité de 92% du TDF/FTC (IC 95: 40-99% - p < 0,001) par rapport au placebo. Seul hic: d'un point de vue statistique, une analyse post-hoc n'a pas la même valeur qu'une analyse prospective randomisée. C.T. ■

réalisable... Mais comment, du coup, ne pas se faire la réflexion suivante: s'il est inenvisageable de débiter le traitement à 350 CD4 «dans la vraie vie», à quoi sert la démonstration d'HPTN 052? Va-t-elle vraiment profiter aux patients des pays pauvres? (On le souhaite!) Ou est-elle l'illustration d'un système devenu un peu fou, où l'excellent travail des chercheurs est en décalage croissant avec la réalité du terrain? (voir figure 1)

PrEP: du neuf

Selon les résultats de deux essais randomisés menés en Afrique (Partners PrEP et TDF2), la prophylaxie de pré-exposition (PrEP) à base de ténofovir (Viread® ou TDF) ou de ténofovir/emtricitabine (Truvada® ou TDF/FTC) permet de réduire de 60 à 70% le risque de transmission du VIH au partenaire séronégatif au sein d'un couple hétérosexuel.

L'étude Partners PrEP⁽⁴⁾, financée par la Gates Foundation et bénéficiant d'une donation en médicaments de Gilead, a été menée de juillet 2008 à mars 2011 dans plusieurs régions du Kenya et de l'Ouganda. Au total, 4 758 couples sérodifférents, hétérosexuels et sexuellement actifs, ont été inclus. Condition pour l'inclusion: les deux partenaires devaient être en «bonne santé», le partenaire séropositif (homme ou femme, à

proportions égales) n'ayant pas encore besoin d'ARV. Les couples sélectionnés étaient jeunes (32-33 ans), le plus souvent mariés (98%) et se fréquentaient depuis 7 ans en moyenne. Les couples ont été répartis en trois groupes, suivis durant 36 mois, selon le traitement pris par le partenaire séronégatif:

- Groupe 1: le partenaire séronégatif prenait du TDF, 1 comprimé/j
- Groupe 2: le partenaire séronégatif prenait l'association TDF/FTC, 1 comprimé/j
- Groupe 3: le partenaire séronégatif prenait un placebo (médicament inactif), 1 comprimé/j.

L'étude a été menée en double aveugle: ni les médecins, ni les participants ne connaissaient la nature des traitements pris. Durant l'étude, les couples ont reçu un counselling de prévention (individuel, en couple, préservatifs gratuits, etc.), ainsi qu'un suivi médical régulier avec dépistage des IST.

En mars 2011, le comité indépendant de l'étude a recommandé la publication sans attendre des données intermédiaires: des différences significatives étaient observées entre les groupes, il fallait «lever l'aveugle», et ne pas exposer les couples à davantage de risques. Ainsi, 47 contaminations par le VIH étaient à déplorer dans le groupe placebo, contre 18 dans le groupe TDF et 13 dans le groupe TDF/ ▶

(1) 6th IAS Conference on HIV Pathogenesis, Treatment and Prevention. July 17-20, 2011. Rome. Abstracts MOAX0102, MOAX0105.

(2) A l'inclusion, la charge virale moyenne des participants séropositifs était d'environ 25 000 copies/mL, les CD4 se situaient entre 420 et 440/mm³.

(3) Une mise sous traitement entre 350 et 550 CD4 n'est plus considérée comme «précoce». En France, le créneau idéal pour commencer un traitement est situé entre 350 et 500 CD4.

(4) Abs. MOAX0106.

Figure 2 : Contaminations par le VIH dans Partners PrEP selon les groupes

	Groupe 1 TDF	Groupe 2 FTC/TDF	Groupe Placebo	Total
Nombre d'infections à VIH	18	13	47	78
Efficacité de la protection versus placebo	62%	(34-78%)	73%	(49-85%)

► FTC (cf. figure 2). En d'autres termes, la prise de TDF ou de TDF/ FTC a réduit le risque de transmission respectivement de 62% (intervalle de confiance de 95%: 34%-78%, $p = 0,0003$) et de 73% (IC95: 49-85%, $p < 0,0001$) par rapport au placebo. L'écart entre les groupes TDF et TDF/FTC n'est pas significatif.

Comme dans HPTN 052, les chercheurs ont distingué les transmissions «liées» des transmissions «non liées», c'est-à-dire impliquant un partenaire hors du couple: ces dernières concernent 25% des transmissions dans chaque groupe, et ne modifient donc pas l'analyse. Il n'a pas non plus été observé de différence significative entre les hommes et les femmes en termes d'efficacité préventive. Enfin, l'entrée dans l'essai et la prise d'un traitement n'ont pas été «compensées» par des prises de risques sexuels accrus; au contraire, selon leurs déclarations, les participants auraient eu de moins en moins de rapports sexuels non protégés au fil de l'essai. Actuellement, l'étude se poursuit avec les groupes TDF et TDF/FTC (le groupe placebo a été arrêté), afin d'accumuler les données comparatives entre les traitements.

Les couples se sont montrés particulièrement «engagés» dans le projet. Les chercheurs ne comptabilisent que 5% de perdus de vue, une proportion très inférieure à la moyenne de ce type d'étude. L'observance des traitements serait également excellente, atteignant près de 97-98% dans les trois groupes.

A noter, 18 à 20% des patients séropo-

sitifs ont commencé un traitement ARV durant l'essai, les proportions étant équivalentes entre les groupes: aucune autre précision (efficacité, temps sous traitement, etc.) n'est donnée à ce sujet (voir figure 2).

L'étude TDF2⁽⁵⁾, financée par le CDC et bénéficiant également d'une donation de Gilead pour les médicaments, a été menée au Botswana. Au total, 1 200 hommes ou femmes séronégatifs, en couples hétérosexuels sérodifférents, âgés de 18 à 39 ans, ont été recrutés. Comme dans Partners PrEP, les couples devaient être en «bonne santé», le partenaire séropositif ne devant pas nécessiter de traitement selon les critères OMS. Dans le cadre de l'étude, ces personnes ont été réparties en deux groupes et suivies pendant environ 30 mois:

- Groupe 1: prise de TDF/FTC, 1 comprimé/j

- Groupe 2: prise d'un placebo, 1 comprimé/j

Résultats: le nombre total de contaminations VIH observées en cours d'essai est de 33: 9 dans le groupe 1, 24 dans le groupe 2. La différence entre les groupes est significative et permet de dire que le traitement par TDF/FTC réduit de 62,6% (IC 95: 21,5-83,4%, $p = 0,0133$) le risque de transmission du VIH au partenaire par rapport au placebo. Ce taux est porté à 77,9% (IC 95: 41,2-93,6%, $p = 0,0053$) dans une seconde analyse, qui exclut les transmissions observées plus de 30 jours après la dernière prise de TDF/FTC (et donc éventuellement intervenues hors

période de PrEP). TDF2 apporte des données convergentes avec Partners PrEP, mais sa force statistique est moindre. En outre, le nombre de sorties d'essai dans TDF2 est important: 30% des participants sont concernés.

Tolérance de TDF et TDF/FTC en PrEP

Dans ces études, la tolérance de TDF et TDF/FTC par rapport au placebo est globalement bonne. On note toutefois davantage de troubles digestifs (nausées, diarrhées en particulier) dans les bras TDF et TDF/FTC par rapport au placebo, ainsi que des vertiges. Sur le plan rénal, aucun effet grave n'a été observé en cours d'essai. Mais ces données, ainsi que celles sur la densité osseuse, devraient faire l'objet de prochaines communications, plus approfondies et avec plus de recul. Rappelons que les participants à ces études étaient «triés» et devaient présenter des critères objectifs de bonne santé à l'inclusion; au moment d'une éventuelle transposition de la PrEP en «vie réelle», il faudra en tenir compte. Autre élément important à suivre sur le long terme et hors du cadre des essais cliniques: la survenue de mutations de résistance au TDF. Observées de manière exceptionnelle dans TDF2, elles pourraient devenir un problème plus important dans un cadre moins «contraint», où les incitations à l'observance et au dépistage VIH seraient moins fortes.

Zones d'ombre

Les annonces cumulées des essais Partners PrEP et TDF2 ont créé une forte excitation à la 6^e IAS. Pourtant, plusieurs zones d'ombre incitent à la prudence. Tout d'abord, la prévention de la transmission dans ces essais n'est pas totale, mais partielle, avec une importante marge d'erreur. Les auteurs de ces études ne conseillent d'ailleurs pas la PrEP comme seul moyen de prévention: ce serait un élément, dans un ensemble de moyens, qui s'ajusterait aux besoins des personnes. Ensuite, il y a d'autres don-

nées, plus mitigées, qui suggèrent une efficacité inconstante de la PrEP selon les populations visées.

En 2010, l'essai iPREX⁽⁶⁾, mené chez des HSH séronégatifs, a donné des résultats décevants: seulement 42% (IC 95: 18-60%, $p = 0,002$) de réduction du risque de transmission du VIH dans le groupe TDF/FTC (1/j) par rapport au placebo; un chiffre bien au-dessous de l'efficacité observée dans Partners PrEP et TDF2. La relecture a posteriori de ces résultats esquisse une meilleure efficacité chez les personnes ayant bien pris le traitement (cf. encadré). Le deuxième essai important est FemPREP⁽⁷⁾. Mené chez 1951 femmes à fort risque d'exposition au VIH au Kenya, en Afrique du Sud et en Tanzanie, FemPREP a été arrêté en février 2011 pour «futilité»: les chercheurs ont considéré que l'essai ne permettrait pas de montrer l'effet du traitement (TDF/FTC versus placebo). En revanche, la poursuite de l'étude aurait pu exposer les participantes à des risques inutiles. Après seulement 12 mois de suivi, on comptabilisait en effet le même nombre de contaminations dans les deux groupes – 28 –, soit un total de 56 contaminations durant l'essai. Comment expliquer ces résultats? Plusieurs hypothèses sont en cours d'analyse. L'observance pourrait avoir été insuffisante. Les chercheurs soulignent également le nombre important de grossesses survenues en cours d'essai, encore plus fréquentes dans le bras TDF/FTC. Un constat qui évoque une possible interaction entre les contraceptifs et TDF/FTC... Mais cela n'aurait-il pas dû ressortir des analyses de Partners PrEP et TDF2? Autre question: l'association TDF/FTC pénètre-t-elle aussi bien les muqueuses féminines que les muqueuses masculines? Ni Partners PrEP, ni TDF2 n'ont mis en évidence de différence significative entre les hommes et les femmes. Reste que les populations de ces essais ne sont pas comparables: d'un côté, des couples qui se sont engagés ensemble dans la vie et dans l'essai, sélectionnés sur leur ►

Les nouvelles molécules anti-VIH

Ce secteur de la recherche de l'infection par le VIH peine à retrouver l'attrait et la vigueur des années précédentes. Voici les molécules parvenues à des stades avancés de la recherche et dont on peut raisonnablement penser qu'elles seront un jour disponibles sur le marché.

Lersivirine: un NNRTI actif sur les VIH résistants à l'efavirenz, à la névirapine et à l'étravirine ?

La lersivirine est un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (NNRTI) développé par ViiV Healthcare. A la 6^e IAS, les résultats à 48 semaines d'une étude de phase IIb, comparant deux doses de lersivirine (500 et 750 mg une fois/ j) à l'efavirenz (Sustiva[®], EFV), ont été présentés*. Chez les patients sélectionnés ($n = 195$), naïfs de traitement, la lersivirine semble rivaliser avec l'EFV en termes d'efficacité virologique et immunologique (79% de charges virales ≤ 50 contre 86% avec l'EFV, différence non significative). Cependant, neuf patients (sur 130) des groupes lersivirine n'ont pas obtenu de réponse virologique satisfaisante à 48 semaines, contre seulement un (sur 63) dans le groupe EFV. Un peu décevant. Le profil de tolérance de la lersivirine est différent de celui de l'EFV: moins d'effets «psy» et de troubles métaboliques, davantage de nausées. Mais surtout, la lersivirine resterait efficace sur des VIH ayant acquis des mutations de résistances aux NNRTI actuellement sur le marché (EFV, névirapine, étravirine). Ce serait son principal atout. En outre, les mutations de résistance à la lersivirine ne seraient pas croisées avec l'EFV.

Dolutégravir: roue de secours ou concurrent pour le raltégravir ?

Le dolutégravir (DTG) est une nouvelle molécule de la classe des anti-intégrases développées par ViiV Healthcare. A la 6^e IAS, les données à 48 semaines de l'essai Spring, mené chez des patients naïfs, ont été présentées**: ils montrent une efficacité du DTG (50 mg, une fois/ j) comparable à l'EFV, avec une plus rapide décroissance de la charge virale; la hausse des CD4 est significativement supérieure avec le DTG par rapport à l'EFV. Le DTG serait généralement bien toléré, entraînant parfois des troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhées), mais bien moins de problèmes lipidiques que l'EFV. De légères augmentations de la créatinine sérique ont été observées avec le DTG; elles semblent cependant minimes, peu évolutives, et sont sans doute liées à une action du DTG sur les mécanismes d'excrétion rénale. Le DTG entre donc dans sa dernière phase de développement. Quelle place occupera-t-il sur le marché des ARV? Concurrent direct du raltégravir (Isentress[®], RTG) chez les patients naïfs d'anti-intégrase, ou roue de secours en cas de mutations de résistance au RTG? (Le DTG a montré une efficacité sur des VIH résistants au RTG, mais sur un petit nombre de patients traités pendant très peu de temps). Les données manquent encore pour répondre précisément à cette question.

Elvitégravir: aussi bien que le raltégravir

Les données à 48 semaines d'un essai comparant deux anti-intégrases – le raltégravir (RTG, Isentress[®]) et l'elvitégravir (EVG), en développement chez Gilead – ont été présentées à la 6^e IAS***. Les patients sélectionnés, en échec virologique, avaient tous des VIH résistants à au moins deux classes d'ARV. En aveugle, ils ont accepté de suivre un nouveau traitement comprenant une des deux anti-intégrases, un IP/r, et un autre ARV. La prescription systématique d'un IP/r se justifiait par le fait que l'EVG, pour être efficace, requiert un boost de RTV. Les résultats à 48 semaines montrent une efficacité similaire des deux traitements: 59% et 58% des patients ont une charge virale indétectable avec EVG (suite page 14) ►

(5) Abs. WELBC01.

(6) Abs. WELBC04.

(7) www.fhi.org/en/Research/Projects/FEM-PrEP.htm

Figure 3 : Couverture des besoins en ARV selon les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans les pays pauvres ou à revenus moyens (présentation de Serge Paul Eholié et Xavier Anglaret, plénière 6^e IAS)

COUVERTURE DES BESOINS EN ARV, DÉCEMBRE 2009 : UNE MOYENNE DE 36 % DANS LES PAYS À REVENUS MOYENS OU LIMITÉS

	Nombre de personnes recevant un traitement ARV en décembre 2009	Couverture des besoins en ARV en 2009, selon les recommandations OMS de 2006	Couverture des besoins en ARV en 2009, selon les recommandations OMS de 2010
Afrique du Sud	971 556	66 %	37 %
Kenya	336 980	65 %	48 %
Nigeria	320 024	31 %	21 %
Zambie	283 863	85 %	64 %
Thaïlande	216 110	76 %	67 %
Ouganda	200 413	57 %	39 %
Botswana	145 190	>95%	83 %
Cameroun	76 228	41%	29 %
Côte d'Ivoire	72 011	39%	28 %

► « bonne santé »; de l'autre, des personnes sans partenaire « stable », choisies pour leur forte exposition au risque, dont l'observance semble avoir été plus aléatoire.

De l'Afrique à la France

Quelles sont les perspectives d'application de la PrEP dans les pays pauvres ? La question, posée durant la conférence, n'a pas eu de réponse. Car cette dernière, compliquée, est délicate. Alors que les ARV manquent pour les malades (cf. figure 3), peut-on décemment traiter des personnes séronégatives avec les éléments dont on dispose ? Au Cameroun, par exemple, les stocks d'ARV couvrent

à peine 50% des besoins des malades. Et si les ARV sont gratuits pour les personnes infectées par le VIH, ils ne sont pas accessibles aux personnes atteintes d'hépatite B, qui peuvent pourtant avoir tout autant besoin du TDF/FTC, principal traitement de la PrEP. D'un point de vue éthique, comment imaginer de donner un traitement à des « non malades » quand des malades meurent de ne pas y accéder ?

En définitive, si ces essais suscitent tant d'enthousiasme dans la communauté des chercheurs, c'est peut-être aussi – surtout ? – parce qu'ils relancent fortement l'idée de la PrEP dans les pays riches. Les résultats d'iPREX avaient

déçu; ils peuvent aujourd'hui être réinterprétés avec une vision beaucoup plus positive et ce, bien qu'il soit impossible d'extrapoler aux gays les résultats obtenus au sein de couples hétérosexuels. Ainsi, en France, l'essai Ipergay est dans les starting-blocks; une première phase, incluant 300 gays, devrait débiter cet hiver. Si Ipergay cible, comme iPREX, les gays séronégatifs urbains ayant des comportements à risque⁽⁸⁾, l'essai se distingue d'iPrex par le schéma de prise du TDF/FTC: ce dernier ne sera pas à prendre tous les jours, mais uniquement durant la période d'activité sexuelle « à risque ». Le principe de la comparaison versus placebo est en revanche conservé, avec plusieurs arguments: d'une part, selon Jean-Michel Molina, investigateur principal de l'étude⁽⁹⁾, l'existence d'un placebo préviendrait le risque de « compensation » (un argument qui peut interloquer); d'autre part, toujours selon J.-M. Molina, les autorités sanitaires n'accorderont pas d'indication, ni de remboursement sécurité sociale, sur la seule foi d'iPREX et des essais africains... Or, à 520 € la boîte de Truvada[®], peu de personnes auront les moyens de se payer une protection partielle à base de comprimés, même dans un pays riche comme la France. ■

Corinne Taéron

► et RTG respectivement. Chez les personnes malheureusement restées en échec virologique durant l'essai, des mutations de résistance aux anti-intégrases (EVG: 27 %, RTG: 21 %), aux IP/r (7 %; 4 %), et aux NRTI (12 et 13 %) ont été retrouvées. En termes de tolérance, les données sont globalement similaires entre les groupes, avec cependant deux particularités: l'EVG a donné plus de diarrhées que le RTG, tandis que ce dernier a causé plus d'augmentations des transaminases. Ne nécessitant qu'une prise par jour, l'EVG constitue un sérieux concurrent pour le RTG: sa co-formulation en QUAD une fois par jour (avec les molécules ténofovir, emtricitabine et cobiscitat – un nouveau booster) est en cours d'évaluation. Si toutefois elles présentent un côté pratique, n'oublions pas que les co-formulations ne permettent pas de répondre aux besoins de tous les patients, et ne facilitent pas l'individualisation des traitements. C.T. ■

* Abs. TUAB0101, ** Abs. TUAB0102, *** Abs. WELBB05.

(8) Ce point fait débat. La définition d'une personne « très exposée au risque de VIH » est variable selon les contextes et les personnes. IPERGAY doit recruter à terme 1 900 gays.

(9) www.ipergay.fr

BOCÉPRÉVIR, TÉLAPRÉVIR

DES MOLÉCULES DE LUXE EN PÉRIODE DE DISETTE

La mise sur le marché prochaine de deux nouvelles molécules très onéreuses va significativement améliorer le traitement des patients VHC de génotype 1. A moins que, faute de moyens alloués aux équipes médicales pour faire face au surcroît de patients à traiter et aux exigences d'un suivi rapproché, cette avancée ne se transforme en perte de chances.

L'arrivée du Bocéprévir et du Télaprévir est une avancée thérapeutique importante, qu'on attendait depuis de nombreuses années. Les patients porteurs d'un virus de l'hépatite C de génotype 1 vont passer de 40-45 % de réussite avec la thérapeutique classique à près de 70 % avec ces nouvelles molécules», se réjouit le Pr. Dominique Larrey, coordonnateur du service d'hépatogastroentérologie et de transplantation au centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Montpellier. Commercialisés respectivement par Schering-Plough et Janssen-Cilag, ces nouveaux inhibiteurs de protéase sont actuellement disponibles dans le cadre d'autorisations temporaires d'utilisation (ATU) et destinés à des patients cirrhotiques en échec de bithérapie, soit non-répondeurs partiels, soit rechuteurs. Ils attendent leur autorisation de mise sur le marché, qui devrait advenir d'ici à la fin 2011. Sources d'espoir pour les patients et les médecins, ils n'en génèrent pas moins des inquiétudes.

Surveillance rapprochée

Et pour cause. Prises toutes les huit heures et associées à la bithérapie classique contre l'hépatite C (Peg-Interféron® et Ribavirine®), ces molécules augmentent potentiellement les effets secondaires d'un traitement déjà réputé pour sa lourdeur. Le risque d'anémie, déjà favorisé par l'utilisation de la Ribavirine®, est fortement accentué. «*Beaucoup de patients s'inquiètent à ce sujet. Ils craignent que le traitement, trop épuisant, leur fasse perdre leur travail*», relate Michelle Sizorn, vice-présidente de SOS-Hépatites. L'anémie n'est toutefois pas une fatalité. «*Pour lutter contre, on peut soit baisser les doses de Ribavirine®, mais ce n'est pas une bonne idée, car on diminue les chances du traitement, soit utiliser un*



stimulant de la moelle osseuse, l'érythropoïétine® (EPO), pour essayer de maintenir un niveau de globules rouges acceptable pour le patient», explique le Pr Philippe Sogni, hépatologue à l'hôpital Cochin. Mais répondre au bon moment implique une surveillance rapprochée de la formule sanguine, car les anémies peuvent survenir brutalement. D'autres effets secondaires, notamment cutanés et digestifs, doivent aussi être surveillés. «*Les lésions cutanées sont généralement mineures, elles passent alors avec des corticoïdes locaux et ne nécessitent pas d'arrêter le traitement de façon intempestive. Mais parfois, ce n'est pas le cas, et le traitement doit être stoppé immédiatement. Il faut donc pouvoir prendre la bonne décision en temps voulu*», poursuit le Pr Sogni.

Hausse des consultations

Pour toutes ces raisons, le Bocéprévir et le Télaprévir requièrent une surveillance médicale accrue. «*De février à juin, dans le cadre des ATU, le nombre de mes consultations a augmenté de 20%*», témoigne Victor de Ledinghen, hépatologue au CHU de Bordeaux. Une hausse également constatée par le Pr Larrey, dont le service a choisi de suivre les patients toutes les semaines au cours du premier mois de traitement et compte continuer ainsi lorsque les nouveaux traitements auront obtenu leur autorisation de mise sur le marché (AMM): «*Il ne va pas être possible d'improviser. Quand on décidera d'un traitement, il faudra avoir pré-planifié une série de consultations pendant trois mois. Cela veut ►*

INTERVIEW



© Sylvie Deuffic-Burban

“Trois à quatre fois plus de patients de génotype 1 à traiter”

SYLVIE DEUFFIC-BURBAN EST CHERCHEUSE EN BIOSTATISTIQUES À L'INSERM. ELLE A PRÉSENTÉ CETTE ANNÉE, À L'EASL DE BERLIN, UNE ÉTUDE VISANT À ESTIMER LE NOMBRE DE PATIENTS SUSCEPTIBLES DE BÉNÉFICIER DES NOUVEAUX TRAITEMENTS À VHC EN 2012.

Comment avez-vous procédé pour cette étude ?

Nous avons utilisé un modèle mathématique qui permet de simuler toutes les cohortes de patients infectés et traités pour l'hépatite C depuis le début de l'épidémie. Ce modèle tient compte de l'histoire naturelle du VHC, avec ses différents stades de gravité, et des probabilités de progression des individus en fonction de leur sexe, de leur âge et de leur consommation d'alcool. Il intègre également la possibilité d'être traité, sachant que jusqu'ici, les génotypes 2 et 3 répondaient bien mieux aux traitements que les génotypes 1 et 4. Une méthode de rétrocalcul élaborée pour le VIH permet, à partir du nombre de décès liés à l'hépatite C, de déterminer par année le nombre de patients infectés. Nous nous sommes par ailleurs servis des données de vente d'Interféron-Pégylé® de 2002 à 2009 pour calculer le nombre de ceux qui ont été traités sur cette période. Tout cela permet d'obtenir le nombre de patients infectés et traités de 2002 à 2009, en fonction du génotype et de l'historique de traitement (patient naïf ou retraitement). À partir de là, on élabore des hypothèses.

Quelles ont été les vôtres ?

Nous avons d'une part supposé que la proportion de patients traités en 2010-2011 était la même qu'en 2009. D'autre part, que le nombre de patients de génotype 1 à traiter en 2012 avec les nouvelles molécules allait augmenter. Pourquoi ? Parce que les patients de génotype 1 étaient jusqu'à présent beaucoup moins traités que ceux de génotypes 2 et 3, le traitement actuellement sur le marché fonctionnant moins bien sur eux. Or, les nouvelles molécules vont beaucoup mieux marcher. De plus, depuis 2008, il y a

eu une chute des ventes d'Interféron-Pégylé®, comme si certains patients avaient été mis en attente des nouveaux traitements à venir. Nous avons supposé qu'il n'y avait aucune raison qu'en 2012, les médecins ne traitent pas les patients de génotype 1 de la même manière que ceux de génotypes 2 et 3. Par exemple, nous estimons qu'actuellement, moins de 15 % des patients naïfs dépistés de génotype 1 et en stade F2 à F4 sont traités chaque année alors qu'un patient de génotype 2 ou 3 a trois fois plus de chances d'être traité. Nous avons donc considéré que 45 % des patients de génotype 1 et en stade F2 à F4 seraient susceptibles d'être traités avec les nouvelles molécules. C'est sur la base de cette hypothèse de départ que nous avons construit trois scénarios d'évolution du nombre de patients à traiter.

A quoi correspondent ces trois scénarios ?

Dans le premier, nous avons considéré que les patients de génotype 1 en stade F2 à F4 allaient être traités dans les mêmes proportions que ceux de génotype 2 ou 3, la proportion de patients traités pour les patients de stade F0 à F1 resterait, elle, inchangée. On passerait alors de 5 100 à 15 000 patients de génotype 1 susceptibles d'être traités avec les nouveaux médicaments en 2012. Dans le second, nous avons également modifié la probabilité d'être traités pour les patients F0-F1 : on passerait alors de 5 100 à 18 300 patients. Le dernier scénario reprend le second, en y ajoutant l'hypothèse d'une hausse du dépistage. Entre 1994 et 2001, le nombre de patients VHC dépistés est passé de 24 à 57 %. Les données actuelles de l'Institut national de veille sanitaire suggèrent que ce taux serait aujourd'hui de 60 à 65 % environ et se serait stabilisé. Mais il se peut que l'arrivée de molécules plus efficaces pousse les ►

► médecins à dépister davantage. Comme ce n'est pas sûr, nous avons retenu l'hypothèse d'une petite variation de 5%. Le nombre de patients à traiter passerait alors de 5 100 à 19 400. Donc, selon le scénario retenu, il pourrait être trois à quatre fois supérieur.

C'est énorme ! Quelles ont été les réactions ?

Des inquiétudes, évidemment, sur les possibilités d'absorber un nombre aussi important de nouveaux

patients. Cela appelle toutefois deux remarques : d'une part, ce sont des candidats potentiels et il ne sera peut-être pas nécessaire de tous les traiter en 2012-2013. D'autre part, une fois que ce rattrapage aura été effectué, le nombre de nouveaux patients à traiter ne sera pas aussi important chaque année : on retombera sur le pool des nouveaux dépistés. C'est surtout une affaire de transition.

Propos recueillis par L. D. ■

► *dire un travail d'organisation et de consultation supplémentaire*», indique-il. À cela devrait venir s'ajouter un nombre de candidats au traitement accru, comme le suggère une étude récente de Sophie Deuffic-Burban (ci-contre), puisque ces nouvelles molécules, plus efficaces, vont pousser les médecins à soigner davantage les porteurs du génotype 1, jusqu'ici moins répondeurs au traitement que les patients de génotypes 2 et 3. Enfin, les commissions d'AMM des 26 mai et 21 juillet 2011 ont décidé d'ouvrir l'ATU de cohorte respectivement du Bocéprévir et du Télaprévir aux personnes coinfectées par le VIH en échec thérapeutique. D'où un chantier supplémentaire en perspective.

En quête de relais

A Paris, Bordeaux et Montpellier, le son de cloche est le même : pour l'heure, aucun moyen supplémentaire n'est prévu pour faire face à cette surcharge de travail. Alors même, rappelle Michelle Sizorn, « *qu'il n'y a déjà pas assez de personnel au niveau des services hospitaliers* ». Lorsqu'on lui demande comment il compte procéder, le Pr Sogni envisage, faute d'alternative, « *d'utiliser le téléphone, le mail, donc, des expédients* » pour rester en lien avec les patients. « *Nous avons aussi organisé une consultation d'urgence avec deux dermatologues de l'hôpital : si on estime que des patients doivent être vus, on les appelle sur leur portable, et ils se débrouillent pour les prendre* », poursuit-il. Autre piste envisagée : le passage de relais. « *Notre objectif est d'arriver à former un grand nombre d'hépatogastroentérologues en ville et d'être ensuite disponibles pour eux, par téléphone. C'est notre rôle de pôle de référence* », avance le Dr De Ledinghen. Mais la tâche est loin d'être gagnée, car la plupart suivent peu de malades atteints par l'hépatite C et craignent, dès lors, de ne pas être à la hauteur de l'enjeu. Une résistance a fortiori décuplée chez les médecins généralistes. « *L'Agence régionale de santé (ARS) souhaiterait qu'on forme les médecins traitants. Mais avec nos patients, les consultations durent longtemps, les effets secondaires peuvent être lourds, ça demande donc de la technicité. J'ai rencontré plusieurs généralistes qui m'ont expliqué qu'ils ne pourraient pas faire l'investissement de se former*



pour deux ou trois patients», relate le Pr Larrey. Certes, des réseaux existent – généralement spécialisés dans le VIH, le VHC et l'addictologie – avec en leur sein des médecins généralistes très compétents et impliqués. Mais faute de financement, leurs conditions d'exercice sont actuellement mises à mal. « *Les crédits à destination des réseaux fondent depuis deux ans, mettant en péril ces dispositifs*, déplore le praticien. *Ces médecins n'arrivent à bien travailler que parce qu'ils le font ensemble. Il y a donc un double discours des tutelles : on nous dit qu'il faut décentraliser la prise en charge, mais la zone de décentralisation est asséchée !* ».

Investir dans l'ETP

L'éducation thérapeutique, essentielle pour optimiser les conditions et les effets de ces traitements sophistiqués, va elle aussi manquer cruellement de moyens. C'est d'ores et déjà le cas et sur le terrain, les équipes s'organisent comme elles le peuvent. Les programmes d'éducation thérapeutique doivent désormais obtenir un agrément de leur ARS pour être mis en place. Mais agrément ne signifie pas, pour l'heure, financement. « *Nous avons ouvert une unité validée par l'ARS d'Aquitaine en novembre 2010, avec une infirmière et une psychologue, toutes deux à mi-temps, mais nous n'avons reçu aucun financement public. Cette activité est donc financée par des fonds privés, issus de l'industrie pharmaceutique* », explique le Dr De Ledinghen. A Montpellier aussi, faute de poste dédié à l'activité agréée par l'ARS, l'équipe du Pr Larrey a redéployé du personnel. « *Cela demande beaucoup* ►

TÉMOIGNAGE

“Une forme de prise en otage”

AGNÈS CERTAIN,
PHARMACIEN PRATICIEN HOSPITALIER AU CHU
BICHAT-CLAUDE BERNARD (PARIS).



© Agnès Certain

« En se basant sur le prix du Bocéprévir et du Téléprévir dans le cadre de leur autorisation temporaire d'utilisation (ATU) et sur le prix Vidal 2010 pour la Ribavirine® et l'Interféron alpha Pégylé®, le coût total pour 48 semaines de ces nouveaux traitements VHC est exorbitant : 55 850 € environ pour un traitement complet

par Bocéprévir et 44 270 € pour un traitement complet par Téléprévir ! Les prix sont quasiment aussi élevés que ceux des médicaments utilisés dans les maladies rares. Comment les justifier ?

Une étude de Sylvie Deuffic-Burban (voir page 16) estime entre 15 000 et 19 400 le nombre de patients susceptibles d'être traités du fait de l'arrivée de ces molécules. En calculant un coût moyen de 50 000 € pour un traitement complet, nous arrivons à 750 millions d'euros minimum ! Est-ce que la société, via la Sécurité sociale, peut assumer une telle dépense ?

Le problème est structurel : les firmes pharmaceutiques ne subissent aucune contrainte de la part de l'Etat au moment où elles fixent le prix de leurs médicaments mis à disposition dans le cadre d'une ATU. Si celui-ci est estimé trop élevé, la firme répond que c'est à prendre ou à laisser. Or, le tarif proposé sert ensuite de référence et il est difficile de le négocier très à la baisse en Commission des prix, au moment de la mise sur le marché. Ce processus est pervers et constitue une forme de prise en otage. Cela mérite une véritable réflexion éthique, car ce ne devrait pas être aux firmes de faire la politique des prix.

Ajoutons que la prise de ces médicaments est très contraignante et que les effets indésirables sont sévères, exposant à d'importants problèmes d'observance. Il faudrait donc à minima exiger que pour le prix actuel, les firmes financent l'éducation thérapeutique qui doit leur être impérativement associée. »

► de volontarisme, car les postes d'infirmiers sont rares. Nous avons vraiment besoin que cet effort soit relayé par des moyens accrus », insiste l'hépatologue. Ce dernier est allé présenter à l'ARS de Languedoc-Roussillon une étude randomisée, réalisée par son service, qui montre chiffres à l'appui que l'éducation thérapeutique augmente l'adhérence et le taux de réponse aux traitements. Et a tenté de faire valoir combien l'octroi d'une infirmière thérapeutique serait une source d'économies pour le système de santé, en évitant des retraitements. « Un poste d'infirmier thérapeutique représente 40 000 à 45 000 euros par an. C'est à peu près ce que coûte en ATU le traitement annuel d'un seul patient avec les trithérapies qui vont arriver sur le marché ! La directrice de l'ARS m'a très bien accueilli mais elle m'a dit que la question était de savoir qui allait financer ce poste », explique-t-il. Si les tutelles entendent bien qu'il y a là un investissement intéressant à faire, la question n'est toutefois pas tranchée.

Listes d'attente

A SOS Hépatites, on s'inquiète de ce que le prix élevé des traitements conduise certains médecins à s'auto-censurer, se disant que dépenser autant est peine perdue avec certains patients. « Lors d'une réunion à laquelle j'ai assisté, un médecin a soulevé la question du prix, et d'autres opinèrent, comme s'ils partageaient cette préoccupation », indique Michelle Sizorn. De fait, si le prix définitif sera fixé dans le cadre de l'AMM, on sait déjà qu'il sera très élevé, vu les montants déjà arrêtés pour les ATU (voir ci-contre le témoignage d'Agnès Certain). Un coup d'œil outre-Atlantique pour se faire peur : aux Etats-Unis, le Victrelis® (Bocéprévir) de Merck se vend à 1 100 dollars la semaine ! Pour le Dr Sogni, prioriser les patients pour des raisons de prix ou de surcharge de travail reste toutefois « éthiquement inconcevable » : « Certains patients ont une maladie grave qu'il faut soigner tout de suite. On ne pourra pas transiger », s'indigne-t-il. Il différencie cependant ces cas de nécessité des patients pour lesquels la mise sous traitement ne revêt pas un caractère d'urgence : « Les patients aux stades 3 et 4 devront être traités dans l'année qui vient. Pour ceux qui sont au stade 2, mieux vaut qu'ils prennent le temps de s'organiser plutôt que de se lancer dans un traitement non préparé ». Reste que, si le nombre de patients est trop important par rapport aux moyens humains disponibles, deux solutions seront possibles : traiter moins de monde ou traiter moins bien. « On ne peut quand même pas travailler la nuit ! Nous maintiendrons donc un niveau de qualité, mais pour un moins grand nombre de patients. Il y aura des listes d'attente, analyse le Pr Larrey. D'autres équipes choisiront peut-être de faire avec les moyens du bord, mais elles risquent de se voir reprocher par la suite l'échec thérapeutique de leurs patients ».

■
Laetitia Darmon



30 ANS DE VIH, ET APRÈS ?

On aurait pu faire «l'anniversaire buissonnier» si 30 ans de sida ne nous rappelaient pas ses millions de victimes soufflées comme des bougies et une banalisation inquiétante. Dans ce dossier spécial, le JDS ne veut pas seulement se souvenir, mais savoir ce qu'il reste à conquérir, outre l'éradication du virus, en donnant la parole à des figures de la lutte. Droits sociaux et des minorités, droit à la prévention, aux traitements pour tous, à la recherche vaccinale, à la solidarité internationale, droit de le dire, autant de combats qui ne sont pas de vains maux pour ces patients, militants ou soignants. Depuis toujours, les pouvoirs publics se reposent sur les associations et tardent à se doter des mesures et finances nécessaires au recul du VIH, quand certains s'interrogent sur sa place dans l'Histoire et la façon d'honorer des morts menacés d'oubli. Combattre la maladie, pas les malades ! A condition de la taire ? Le 9 septembre dernier, dans *Un jour, un destin* consacré à Thierry Le Luron, France 2 censurait le mot sida jugé indésirable par sa famille... Aura-t-on le droit, un jour, d'être séropositif, et surtout, que cela ne soit plus un destin ?

Dominique Thiéry

DROIT DE VIVRE, DROIT DE DIRE

BANALISATION ET PRÉJUGÉS

Survivantes plus que vivantes, les personnes séropositives contaminées dès les années 80 ont tout vécu : leur fin annoncée, la mort des amis, l'absence de traitement, le tabou de la maladie, l'AZT et les premières trithérapies, les effets secondaires, le deuil du deuil ou l'angoisse face à un avenir de nouveau possible, le rejet au travail, en amour, la peur de contaminer, la solitude et les espoirs, le militantisme et la résilience...



Le 5 juin 1981. Le monde découvre les premiers séropositifs, bien que le virus sévisse depuis les années 70. Bientôt, quelques figures vont marquer : Rock Hudson, premier homme public à révéler son statut sérologique, Hervé Guibert et son fameux ami qui ne lui a pas sauvé la vie, *Les Nuits fauves* de Cyril Collard ou le choc en une du *Nouvel Obs* en 1987 : *Mon sida*, par le philosophe Jean-Paul Aron. Cette génération a essuyé les plâtres. Daniel Defert, fondateur de Aides, attendra 20 ans avant d'accepter d'évoquer dans *Libé* la mort de son compagnon Michel Foucault. Aujourd'hui, les personnes séropositives ont conquis le droit de vivre, mais le VIH demeure une épreuve au quotidien. Selon l'Onusida, plus de 33 millions de personnes sont contaminées dans le monde (68% en Afrique) dont plus de 2 millions d'enfants. 8000 décès par jour, presque autant de nouvelles contaminations... En France, pays d'Europe de l'Ouest le plus touché, il y a 7000 nouvelles découvertes de séropositivité chaque année et 10% concernent des jeunes de 15/24 ans.

TÉMOIGNAGE



**GILLES LORIN, PSYCHOTHÉRAPEUTE,
EST SÉROPOSITIF DEPUIS 1985**

«La trithérapie m'a sauvé»

« J'ai 58 ans dont 26 avec le VIH. J'avais fêté mes 39 ans, persuadé de ne pas atteindre les 40. Un « survivant »... Difficile de se dire qu'on a de la chance quand on est séropositif ! En 1996, je suis en réa, mon système immunitaire est détruit, il me reste 20 CD4. Diagnostic : empoisonnement aux antibiotiques prescrits à cause du virus qui provoque moult infections. J'ai failli mourir. In extremis, je bénéficie

de la première trithérapie par tirage au sort. C'est ainsi qu'on soigne les premiers malades... Je suis sauvé. A l'instar de mon système immunitaire, j'ai besoin de me reconstruire, être acteur face à la maladie. Durant huit ans, je participe à de nombreux protocoles. Voir mes amis, mes amants mourir a décuplé la force de m'en sortir. L'annonce de ma contamination avait été un choc. *Gai-Pied* avait parlé d'un virus, j'avais voulu faire le test avant que ça ne me tombe sur la gueule... C'est comme une lumière qui s'éteint. En cheminant dans le tunnel, luttant contre la victimisation, un jour, elle revient. Je n'ai jamais caché ma séropositivité. S'assumer envoie un message positif qui aide les autres à accepter. Je n'ai pas été rejeté par mon entourage, même si les oreilles attentives sont rares. Le VIH handicape surtout la vie amoureuse... Aujourd'hui, je prends un comprimé par jour au lieu de 20 auparavant. Que se passera-t-il, demain, avec toute cette chimie dans le corps ? Le virus m'angoisse moins que l'approche de la soixantaine ! Il me pousse à agir. Ingénieur en télécoms, en 2006, je suis devenu psychothérapeute. Rien n'est gratuit, la maladie m'a appris à donner. Je viens de quitter Paris pour la Dordogne. Cette renaissance me fait savourer chaque instant. »

Propos recueillis par D. T.

IL EST VITAL DE METTRE DES VISAGES SUR LA MALADIE.

Plus de 150 000 personnes vivent avec le VIH, dont un tiers l'ignore. Ce sont elles qui risquent le plus de ne pas survivre... Trente ans après, si les personnes séropositives n'ont jamais été aussi nombreuses et pour la plupart mieux portantes, elles se cachent de plus en plus, à de trop rares exceptions : Charlotte Valandrey ou Jean-Luc Romero. La banalisation croissante limite-t-elle la liberté de parole ? Pouvoir le dire permet de lutter contre les préjugés, les discriminations et, aujourd'hui comme hier, il est vital de mettre des visages sur la maladie. Si les traitements avancent, pourquoi les mentalités reculent-elles ?

Dominique Thiéry

PORTRAIT

CHARLOTTE VALANDREY

Du cœur à l'ouvrage

D'abord, elle hésite. Sa révélation coup de poing dans *L'Amour dans le sang** en 2005 lui colle à la peau et Le Journal du sida lui semble trop marqué... « Ne me réduisez pas s'il vous plaît. Oui, séropo, mais pas que ça ! » Des échanges via Facebook, et elle finit par ouvrir sa porte, le regard translucide qui vous traverse comme l'éclair. Son chat dort sur une table, un coussin rouge estampillé « star » tranche dans le calme blanc du salon. Chez Charlotte Valandrey, les contraires cohabitent.

Grave et drôle, culottée et sage, joueuse sauf au « je » de la vérité. Un peu patraque, elle fait front, joliment apprêtée, après avoir enchaîné moult interviews depuis la sortie de son nouveau livre, *De cœur inconnu*** , un récit fort où la réalité dépasse la fiction. Suite à sa transplantation cardiaque, se greffe une histoire de cœur avec le mari de sa donneuse qui se manifeste en rêve et dont elle aurait dû ignorer l'identité... « J'ai hésité à la raconter, j'avais peur d'être prise pour une folle. Mais je voulais montrer que je vais bien. » Pour tourner les pages de sa vie, Charlotte a besoin de les écrire. « Un copain m'a dit : "Avec toi, c'est Martine greffée, Martine séropositive..." J'ai une vie atypique ! Je l'accepte. »

Anne-Charlotte Pascal a 17 ans lorsqu'elle apprend par courrier qu'elle a cette « merde de VIH ». « Ma tête a fait un demi-tour complet et j'ai fait comme si on ne m'avait rien dit. » A 34 ans, nouveau coup dur, son cœur usé lâche et elle subit une greffe en 2003. Elle mettra cinq ans à se reconstruire. « Une fois, j'ai failli me jeter par la fenêtre. Je suis fière. Je ne voulais pas finir mal. » Et il y a Tara, sa fille.

Adeptes de la pensée positive, chaque jour est une conquête. Même si face au miroir, l'héroïne de *Rouge Baiser*, Ours d'argent de la meilleure actrice au festival de Berlin 1986, est blessée par cette « grande famille du cinéma » qui ne la désire plus. « Le show business semble mal accepter cette vérité-là, la lumière doit éblouir, pas éclairer... Mon premier succès d'édi-



© Cealrith Mikael Mirande

tion n'a entraîné aucune proposition de la profession, pas de cinéma, de télé. Je vais finir dans Le Larzac. » Pour la Bretonne du Val-André, la traversée du désert n'a que trop duré. Il faut gommer les galères. « La greffe et les effets secondaires de la trithérapie ont modifié ma morphologie... Je suis une grenouille au visage aplati avec de petits yeux bleus et un large sourire », écrit-elle. La chirurgie esthétique l'aide ; le temps, lui, répare. « J'ai appris à n'en vouloir à personne. La vie m'a apporté une nouvelle palette de couleurs à proposer. J'ai 43 ans, je pense avoir une tête pas trop mal ! »

Elle n'a jamais regretté d'avoir révélé sa séropositivité. « Je ne l'aurais pas fait sans la greffe, beaucoup plus dure à vivre que le VIH. J'espérais libérer un peu mes frères et sœurs de sang, qui comme moi doivent souffrir deux fois, de la contamination, puis d'une exclusion multiple, 30 ans après l'apparition du sida... Mais pourquoi suis-je la seule femme à en parler ouvertement ? » Parce que les gens

ont encore peur. Elle raconte comment son ex-petit ami, cardiologue, s'enfuit en voyant du sang sur la capote... « Certains mecs ne sont pas à l'aise, ils ne bandent pas, la pénétration est compliquée... Je souffre, je digère, puis je passe à autre chose. » Et pourquoi pas rencontrer un homme, déménager, ou refaire la chambre de Tara ? Venue à la comédie par hasard, Charlotte Valandrey est devenue actrice de sa vie. « Il faut croire en ses rêves, sinon, comment voulez-vous que ça arrive ? » Son meilleur rôle est à venir : celui qu'elle vient de s'écrire. « J'ai envie de refaire du cinéma, j'aimerais surtout que l'on revienne vers moi. » Le rideau rouge devrait de nouveau se lever en janvier, où Charlotte interprétera *Séparation*, mise en scène par Benoît Lavigne. Encore une histoire de cœur... ■

Dominique Thiéry

* *L'Amour dans le sang*, écrit avec Jean Arcelin, Le Cherche Midi.

** *De Cœur inconnu*, écrit avec Jean Arcelin, Le Cherche Midi, 17 euros.

DROIT À L'ESPOIR

RENOUER LE DIALOGUE

Les traitements avancent, mais plus d'un quart de siècle de promesses, d'annonces faisant les gros titres des quotidiens ou l'ouverture des journaux télévisés laissent autant d'espoirs déçus.

Peu de temps après la découverte du VIH en 1983, on pensait que le vaccin était à portée de main. Les premiers tests ont même débuté en 1987. Depuis, une trentaine de vaccins se sont portés candidat. Mais les rares à être sortis des laboratoires pour faire l'objet de tests sur des êtres humains ont tous été des échecs. Pour le dernier en date, on ne sait pas s'il faut ou non s'enthousiasmer. On se rend compte que durant toutes ces années, les stratégies vaccinales ont varié au gré des modes : plutôt anticorps neutralisant ou plutôt réponse cellulaire...

Ou bien les deux. Sans vraiment trop savoir pourquoi. Selon Françoise Barré-Sinoussi, il faut « *revenir à la science de base* ». S'intéresser aux mécanismes de protection naturelle chez les singes, par exemple. Voir envisager d'autres stratégies pour une possible guérison.

En attendant, il n'y a que les multithérapies pour contrer le virus. Une victoire sur la mort que ces traitements. Mais ils ont aussi leur lot d'effets indésirables et ont transformé l'infection en maladie chronique. Les médecins voient donc arriver des personnes vieillissant avec le virus, et parfois atteintes d'autres pathologies, soucieuses de leur bien-être psychologique, de leur sexualité. Après les années sombres, on renaît à la vie, aux amours, au désir d'enfant. Les médecins ont-ils les moyens d'y faire face ? Renouer le dialogue, être plus à l'écoute du corps et de l'esprit, n'est-ce pas ce qu'il leur faut encore conquérir ? ■

Olivier Donnars

TÉMOIGNAGE

MYRIAM KIRSTETTER EST MÉDECIN GÉNÉRALISTE
DEPUIS LE DÉBUT, ELLE S'IMPLIQUE DANS LA LUTTE CONTRE LE VIH

“Une complémentarité nécessaire entre ville et hôpital”



© Olivier Donnars

« Je me suis installée à Paris comme généraliste en 1980, après avoir exercé en campagne, tout en ayant un pied à l'hôpital dans un service de cancérologie. J'avais donc un peu l'habitude de situations difficiles. Un soir de 1983, j'ai découvert de curieux ganglions chez un de mes patients. Et puis chez un autre. Quelques semaines après, je diagnostiquais mon premier malade du sida avec une toxoplasmose cérébrale. En 1987, j'avais déjà 300 patients séropositifs. Ceux-ci m'ont fait confiance, m'ont sollicitée et poussée à me lancer dans la bataille avec eux. Il s'agissait de trouver un traitement adapté à chacun en attendant que la recherche nous propose des solutions thérapeutiques.

Après les années noires du sida où la prise en charge des malades était lourde, la maladie est devenue chronique avec les nouveaux traitements. J'ai alors vu apparaître les premières manifestations liées aux

thérapies. Notamment les lipodystrophies, particulièrement stigmatisantes pour ces patients qui avaient échappé à la mort.

Puis je me suis occupée des effets secondaires au long cours du VIH et des traitements. Comme les maladies cardio-vasculaires, neurocognitives et toutes les pathologies liées au vieillissement, cela demande une prise en charge globale. Ce que savent gérer les médecins généralistes. Dans mon cabinet, mes patients peuvent prendre du temps pour parler de leur vie et de leur sexualité. Aborder ces sujets n'est pas toujours facile pour certains généralistes. Mais ils sont plus à l'aise depuis qu'on sait qu'avec une charge virale indétectable bien contrôlée pendant des mois, le risque de transmission est infime.

Cette complicité et cette relation singulière entre le patient et son médecin dans un cabinet de ville ne sont pas toujours possibles à l'hôpital, surtout avec des temps de consultation réduits. Pourtant, une vraie complémentarité entre la ville et l'hôpital serait nécessaire. Parce que les généralistes ne peuvent pas tout gérer. Et il est urgent que nous, qui avons l'expérience du début, puissions transmettre nos connaissances aux jeunes médecins pour le bien des patients. » ■

Propos recueillis par O. D.

INTERVIEW

En juillet dernier, Françoise Barré-Sinoussi, Prix Nobel de médecine 2008 pour la découverte du VIH, appelait lors de la conférence de la Société internationale du sida (IAS) à Rome, à une alliance internationale pour développer un traitement curatif.

“Transformer les patients en contrôleurs du VIH”

La recherche vaccinale ne donne pas satisfaction pour que vous envisagiez une nouvelle stratégie thérapeutique ?

Les recherches de nouvelles stratégies vaccinales et thérapeutiques ne s'opposent pas. Bien au contraire. Il y a depuis ces deux dernières années, des résultats prometteurs en recherche vaccinale, comme la découverte d'anticorps protecteurs qui empêcheraient l'acquisition du virus chez des sujets exposés, ou encore l'identification de mécanismes de protection contre la propagation de l'infection dans l'organisme. Il faut donc garder espoir dans la recherche vaccinale, même si aucun candidat vaccin efficace n'est encore disponible.

Les antirétroviraux ne sont pas plus performants ?

L'utilisation des traitements comme outils de prévention est indiscutablement l'une des plus belles avancées de ces dernières années. Cependant, malgré les antirétroviraux, le virus persiste au sein de cellules réservoirs ou de tissus. Ce qui explique pourquoi ces médicaments sont pris à vie, ce qui n'est pas anodin à long terme pour les patients. Assurer l'accès universel de ces traitements à vie pose également des problèmes organisationnels et économiques. Nous essayons donc de penser à des stratégies thérapeutiques qui permettraient, si ce n'est l'élimination totale du virus, au moins la rémission des patients après arrêt du traitement. Cela consisterait à purger totalement ces réservoirs ou au moins les diminuer suffisamment pour que la défense immunitaire des patients reprenne le contrôle.

Pourquoi ne s'est-on pas lancé dans cette voie plus tôt ?

Il y a eu plusieurs tentatives qui n'ont pas abouti et nous n'avons pas de réels arguments scientifiques. Mais deux nouveaux éléments nous font croire que ce n'est plus un rêve. Le premier, c'est le cas du « patient de Berlin ». Ce séropositif atteint d'une leucémie a subi une transplantation de moelle osseuse afin de remplacer toutes ses cellules immunitaires. Le donneur de greffe était porteur d'une mutation du co-récepteur CCR5 qui confère une résistance à l'infection au VIH. Quatre ans après la greffe, aucune trace du virus n'est détectée chez ce



© Olivier Dommers

patient. Ce cas unique est la preuve que l'élimination du virus est possible. Mais tenter ce type de thérapie à large échelle n'est pas réaliste. Le second argument, ce sont les très rares patients qui, sans aucun traitement, présentent une charge virale indétectable, certains depuis plus de 15 ans. La taille de leur réservoir est beaucoup plus faible que chez les autres patients. Il existe donc, chez ces « contrôleurs d'élite », des mécanismes de contrôle naturels de l'infection VIH. On peut raisonnablement penser qu'à l'avenir, nous serons capables d'induire ces mécanismes pour transformer chaque patient en contrôleur d'élite du VIH.

A quand les premiers résultats ?

Il faut d'abord établir une stratégie scientifique globale pour définir les priorités de la recherche au niveau international. Nous souhaitons également enrichir cette réflexion en y associant des spécialistes d'autres pathologies chroniques, telles que le cancer. Un groupe de travail réunissant des chercheurs du monde entier élabore actuellement une feuille de route. Elle sera annoncée et publiée lors de la prochaine conférence internationale sur le sida à Washington en juillet 2012.

Propos recueillis par O. D. ■

DROIT DES MALADES

LE PATIENT, RÉFORMATEUR MÉDICAL

Jamais la lutte contre une maladie n'a autant été portée par les personnes les plus touchées. Avec les années sida, la figure toute-puissante du médecin a été balayée et le militantisme politique l'a emporté sur l'engagement associatif traditionnel.



Les personnes affectées par le VIH/sida ont su découvrir au sein des associations et auprès de la communauté soignante la qualité et la force d'une mobilisation exceptionnelle. Patients, associatifs, professionnels de santé et du secteur social ont travaillé main dans la main. Médecine de ville et hôpital ont dialogué au sein du réseau ville-hôpital. Le patient s'est impliqué et a été écouté. Des droits et des principes éthiques ont été acquis : une prise en charge globale, médicale, sociale et psychologique ; le remboursement à 100 % des traitements ; le droit à l'information et au dossier médical ; la réflexion autour de la fin de vie... Ces droits et ces devoirs ont conféré une certaine exemplarité aux années sida et sont aujourd'hui des modèles pour d'autres pathologies. La loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, est emblématique et marque indéniablement les acquis de la lutte contre la maladie.

Rester mobilisés

Les patients et les associations de malades, après des années de lutte, avaient réussi à gagner leur place au

**IL FAUT SE BATTRE
POUR QUE LE PATIENT
SOIT PRIS EN CHARGE
TOTALEMENT.**

sein du système de santé. Or, généralistes et hospitaliers ne dialoguent plus autant qu'auparavant. Les réformes de l'hôpital public, de la Sécurité sociale ne garantissent plus les mêmes accès aux soins. On est à un point charnière où il faut véritablement se battre pour que le patient soit totalement pris en charge au plan médical mais aussi social, psychologique et sexuel. Malheureusement, la mobilisation ne suit plus autant. Les patients restent encore peu représentés dans les instances de santé. Espérons qu'ils y figurent davantage et qu'ils soient plus écoutés. 2011, année des patients, nous promet le ministère de la Santé...

Olivier Donnars

TÉMOIGNAGES

COMBATTANT HOSPITALIER DE LA PREMIÈRE HEURE, **WILLY ROZENBAUM** EST PRÉSIDENT DU CONSEIL NATIONAL DU SIDA ET DU COREVIH ILE-DE-FRANCE EST

“Valoriser le VIH au sein de l’hôpital”

« A l’hôpital, il y a eu entre 1981 et la fin des années 90, une époque « héroïque ». Les soignants ne pouvant redonner la santé aux patients, ils essayaient de valoriser le soutien psychologique, le droit social, l’amélioration des soins, de la qualité de la vie, et de développer les soins palliatifs, à une époque où nous étions, hélas, confrontés à des décès quotidiens. C’était un combat d’avant-garde pour le droit des personnes, sans doute plus facile parce que les moyens financiers étaient peu comptés. On pouvait avoir du personnel soignant, des psychologues, des psychiatres et des assistantes sociales... Mais cette période est désormais terminée.

Maintenant que les patients sont traités, la nouvelle génération de praticiens n’a pas une vision claire de ce qu’est une prise en charge globale. Nous, les « anciens combattants », avons notre part de responsabilité dans cela. Nous n’avons pas su valoriser tous ces acquis afin de les transmettre. Un interne qui vient se former six mois dans un

service d’infectiologie a déjà du mal à reconnaître une pneumocystose parce qu’on n’en voit plus. Alors, je ne suis pas sûr qu’il comprenne les principes fondateurs des droits des malades et de la lutte contre le sida. Cette situation empire avec la loi HPST et les restructurations qui touchent aussi bien la prise en charge du VIH que d’autres pathologies. Avec les réductions de personnel et de budget, on est dans la gestion comptable et le médico-technique l’emporte. Dans certains services, les lacunes sont compensées par un surinvestissement du personnel de santé qui reste dévoué. Mais cela ne durera pas indéfiniment. On sent de la lassitude, du désinvestissement. Avant, on rendait service au patient. Aujourd’hui, quand il y a un prélèvement supplémentaire à faire, on le fait revenir, ou on l’envoie ailleurs.

L’un des moyens de défendre les droits des patients, c’est de valoriser le VIH à l’hôpital et d’en faire un exemple au travers des réseaux de prise en charge coordonnée sur un territoire. J’essaie de le faire, en tant que



© Olivier Dornars

président d’un Corevih. Il faut démontrer que les Corevih offrent un véritable service au patient, au personnel de santé et à la santé publique. Ils sont aussi un instrument de démocratie sanitaire. Malheureusement, les patients y sont peu représentés. Il ne faudrait pas que les associations en démissionnent. Car il n’y aura pas de solution au VIH si le droit des personnes n’est pas respecté et si la parole des patients n’est pas entendue.»

Recueilli par O. D. ■

MANUEL PICAUD, REPRÉSENTANT ASSOCIATIF AU COREVIH ILE-DE-FRANCE CENTRE EST MEMBRE DU COLLECTIF DES PATIENTS CITOYENS (COPACI) QUI A MILITÉ POUR LA TENUE, EN NOVEMBRE 2010, DES ÉTATS GÉNÉRAUX SUR LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

“Que la parole des patients séropositifs soit reconnue !”



© Olivier Dornars

« Le Copaci s’est formé en septembre 2008, au moment des menaces de fermeture du service d’infectiologie de l’hôpital privé Saint-Joseph à Paris. Du jour au lendemain, la direction a jugé ce service non rentable et les patients ont été jetés à la rue avec leurs médecins. C’était les prémices d’un gigantesque plan de réduction des services VIH qui allait affecter tout l’AP-HP. Nous étions les premiers à nous en rendre compte. Il était prévu par exemple de réunir à l’Hôtel-Dieu 5 000 patients venant de trois services différents dans ce qui ressemblerait à un « sidatorium », expression tristement célèbre. On déplace les patients d’un service structuré qui fonctionne vers des usines hospitalières qui perdent en plateau technique et en qualité. Les équipes de santé ont déjà de moins en moins de temps à consacrer à votre suivi médical. Alors n’espérez pas qu’elles vous écoutent parler de vos soucis psychologiques ou sexuels ! Toutes ces restructurations se font au nom de la rentabilité. On nous explique qu’il faut remplacer les hospitalisations, trop chères,

par des services ambulatoires. Mais quand vous êtes traité pour un cancer, il vaut mieux être proche du service d’infectiologie pour adapter le traitement antirétroviral. Et les cas d’hospitalisation au titre du VIH n’ont pas disparu.

Avec le Copaci, nous ne voulons pas entrer dans cette logique de rentabilité où l’on oppose une pathologie à une autre. Il faut revoir l’ensemble du système médical et social pour revenir au principe solidaire de la Sécurité sociale. Et pour cela, les Corevih doivent devenir incontournables dans toutes les restructurations relatives au VIH. Il faut que la parole des patients séropositifs soit reconnue dans les instances de santé et les conseils des hôpitaux, pour faire valoir leurs droits dans le respect d’une vraie démocratie sanitaire. Aux patients aussi de s’affirmer. J’aime l’idée d’*empowerment* où l’on donne aux gens toutes les clés pour se prendre en charge. Cela met le patient à égalité avec les médecins. Les associations devraient défendre cette idée. ■

Recueilli par O. D. ■

DROIT DES MINORITÉS

DÉFENDRE LES ACQUIS



Tous les patients sont-ils égaux en droits ? Depuis les avancées effectuées à la fin des années 80 et surtout durant les années 90, les droits des minorités touchées par le VIH ont stagné, voire reculé.

TÉMOIGNAGE

MALIKA *

BÉNÉFICIAIRE DE L'AIDE MÉDICALE D'ETAT

"Me débrouiller toute seule"

« Je suis arrivée d'Algérie sans papiers, en janvier 2010. Et comme mon cousin me l'a conseillé, j'ai demandé à bénéficier de l'Aide médicale d'Etat (AME). Au début, je ne l'ai pas utilisée, mais heureusement que j'ai suivi la procédure. Car en septembre, j'ai été incitée à faire le test du VIH. Et on a découvert ma séropositivité...

Le médecin m'a proposé de prendre le traitement tout de suite. J'ai accepté. En deux mois et demi, ma charge virale est devenue indétectable. Et grâce à l'association Arcat, je suis hébergée, j'ai obtenu la CMU (Couverture maladie universelle) et j'ai demandé un titre de séjour pour soins.

Comment j'aurais fait, sans l'AME ? Quand j'ai appris ma séropositivité, je suis tombée par terre ! Alors si je n'avais pas eu droit aux traitements, j'aurais pensé à me suicider. Dans mon pays, on n'a pas de médicaments gratuits si on ne travaille pas. Et surtout, toute l'Algérie serait au courant si j'allais y demander un traitement dans un hôpital. J'espère que là-bas, personne ne le saura. Et que j'aurai bientôt des papiers. Pour me débrouiller toute seule. »

Recueilli par O. B. ■

* A la demande du témoin, le prénom a été modifié.

Dans les pays occidentaux, l'épidémie de sida s'est d'emblée abattue sur des populations marginalisées : homosexuels, toxicomanes, immigrés... La mise au ban de ces minorités n'en a été que renforcée : plus ils étaient rejetés, moins ces exclus étaient armés pour se protéger. Leur donner des droits s'est rapidement imposé comme une priorité de la lutte contre le sida.

Les années d'hécatombe auront au moins permis cela : justifier davantage d'égalités pour ces parias. Un premier pas aura été franchi avec la libéralisation de la vente des seringues en pharmacie, en 1987. Les avancées se sont ensuite multipliées : programmes d'échange de seringues et traitements de substitution, en faveur des usagers de drogues ; aide médicale de l'Etat, pour les malades étrangers sans papiers ; pacte civil de solidarité, ouvert aux couples homosexuels... Dans ces années 90, les gays auront même gagné un peu de « droit à l'indifférence » de la part de la société.

Droits grignotés

Et depuis ? Les avancées se sont raréfiées. Surtout, certains droits des minorités touchées par le VIH ont été grignotés. Dans les prisons, la possibilité d'une suspension de peine pour raison médicale, acquise en 2002, a été peu à peu rognée. Le délit de racolage passif, en 2003, a repoussé un peu plus les prostituées dans les dangers de la clandestinité. Quant aux étrangers, leurs droits à être soignés ont été à plusieurs reprises attaqués. Deux nouveaux coups de canif ont été portés à leur santé en 2011 : il leur faudra désormais payer 30 euros par an

LE TITRE DE SÉJOUR POUR ÉTRANGERS MALADES EST DÉSORMAIS CONDITIONNÉ À L'ABSENCE TOTALE DE TRAITEMENT DANS LE PAYS D'ORIGINE.

pour bénéficier de l'aide médicale d'Etat, et le titre de séjour pour étrangers malades est désormais conditionné à l'absence totale du traitement dans le pays d'origine. Comme le souligne Pierre Chappard, à Act up-Paris, la lutte contre le sida doit donc faire face à une nouvelle époque: avant même d'espérer de nouveaux droits pour les populations marginalisées, il faut déjà défendre les acquis de ces trente dernières années. ■

Olivier Bonnin



3 QUESTIONS À...



PIERRE CHAPPARD,
CO-PRÉSIDENT D'ACT UP-PARIS

“Défendre des droits déjà gagnés”

Depuis 1989, Act up-Paris se mobilise pour les droits des populations marginalisées. Quels sont vos combats pour les prochaines années ?

Les droits des personnes marginalisées et l'infection à VIH sont intimement liés. C'est en donnant leurs droits aux étrangers, aux prostitués ou aux homosexuels que l'on peut faire avancer la lutte contre le sida. Or, après des progrès jusqu'en 2003, nous subissons une vague de reculs. Les pires concernent les malades étrangers, avec un Etat xénophobe qui s'attaque à tous leurs droits, du titre de séjour pour soins jusqu'à l'aide médicale d'Etat. En un peu plus d'un an, nous avons reculé de dix ans. Même face à la mobilisation de médecins et de chercheurs, le gouvernement n'a rien entendu. Et des étrangers vont devoir rentrer mourir dans leur pays... Ce combat, Act up ne va pas le lâcher.

Vous êtes aussi un militant d'Asud*. Que reste-t-il à gagner pour les usagers de drogues ?

Après s'être imposée, la réduction des risques s'est institutionnalisée. Elle a perdu de ses militants et de sa combativité. Il reste pourtant d'énormes avancées à obtenir: salles de consommation à moindres risques, héroïne médicalisée, abrogation de la loi de 1970 qui stigmatise les usagers et en fait des criminels... Les usagers de drogues doivent aussi reprendre le droit à la parole. Tout comme les séropositifs, ils osent de moins en moins parler de leur condition. Enfin, en prison, si les détenus ont désormais accès à la substitution, la réduction des risques y demeure catastrophique. Et pour l'ensemble des séropositifs, le secret médical y est trop souvent bafoué. La prison devient une façon de se débarrasser des minorités dont on ne veut pas s'occuper.

Quels droits espérer pour les autres populations marginalisées ?

Les homosexuels demeurent des sous-citoyens: il reste à obtenir les droits au mariage et à l'adoption. C'est en leur donnant tous leurs droits qu'ils seront moins stigmatisés, et pourront mieux prendre en charge leur vie. Quant aux trans, il faut les soustraire au pouvoir des seuls médecins. Pour les prostitués, enfin, on est encore en plein recul! Si l'Etat décide de pénaliser leurs clients, les travailleurs du sexe devront se cacher davantage, et se mettre en danger. Au fond, cette période est terrible pour les militants. Nous avons gagné des droits; désormais nous ne faisons que les défendre... et les perdre, les uns après les autres. C'est très déprimant, mais ça nous oblige à repenser la lutte, et à trouver d'autres formes d'activisme! ■

Propos recueillis par O. B.

* Auto-support des usagers de drogues

DROITS SOCIAUX

LA PRÉCARITÉ EN PLUS



En France, les associations estiment que plus d'une personne séropositive sur deux vit en dessous du seuil de pauvreté.

Dans l'accès aux droits, le VIH a révélé de nombreuses inégalités touchant les plus fragiles – femmes seules avec enfants, migrants, toxicomanes, prostitué(e)s, détenus – mais pas seulement. Quel que soit le malade, la perte d'emploi est encore fréquente pour celui qui était actif, l'absence de logement stable récurrente, les difficultés financières majeures, y compris pour se nourrir.

Certes, le suivi médical et les traitements sont complètement couverts par l'assurance maladie. Certes, les allocations financières et les dispositifs spécifiques compensent certains désavantages. Mais ils ne parviennent pas toujours à prévenir les ruptures sociales et les phénomènes de stigmatisation, à rétablir une insertion professionnelle ou encore à maintenir un niveau de vie satisfaisant. Ajoutons à cela la complexité, la lenteur

TÉMOIGNAGE

SABINE PRÊTRE

ASSISTANTE SOCIALE AU SERVICE DES MALADIES INFECTIEUSES DE L'HÔPITAL DE TOURCOING

Détricotage



© Sabine Prêtre

« En tant qu'assistante sociale, j'aide les personnes à accepter leur maladie, à faire en sorte qu'il y ait le moins de conséquences possibles sur leur vie sociale, leur vie de famille et leur travail quand elles en ont un. Le VIH fragilise, secoue particulièrement ceux qui sont déjà vulnérables. Cette maladie nécessite de la stabilité, que les personnes atteintes soient accompagnées dans l'accès au logement, à l'emploi et aux soins. Les associations de malades ont montré un bel exemple de lutte pour les droits sociaux. Très engagées, porteuses de la parole des malades depuis 20 ans, elles ont fait bouger les lignes en obtenant le traitement en extrême

urgence des dossiers pour l'allocation adulte handicapé (AAH), le financement de l'aide ménagère, la prise en charge des personnes à domicile, une loi contre la discrimination dans l'emploi en raison de l'état de santé, la création d'appartements de coordination thérapeutique (ACT), ou encore l'accès à l'emprunt et à l'assurance.

Cependant, certains de ces dispositifs sont aujourd'hui menacés : le traitement des dossiers AAH prend à nouveau des mois, le financement de l'aide ménagère va disparaître à la fin de l'année, les franchises médicales ont augmenté, le droit au séjour des étrangers malades a été réformé, de même que les conditions de l'aide médicale d'Etat. L'accès aux droits et aux soins devient plus compliqué, surtout lorsque les personnes se trouvent en situation de précarité. Nous constatons d'ailleurs que les malades les plus fragiles se recentrent sur l'hôpital pour dire leurs difficultés. Entre la suspicion permanente de fraude et le nombre croissant de documents exigés par les organismes, difficile de faire valoir ses droits en France ! L'état d'esprit doit changer. Il faut engager un travail de fond pour bannir toutes les formes de discrimination dont sont encore victimes les personnes atteintes par le VIH. »

Recueilli par M. M. ■

LES SERVICES HOSPITALIERS ONT FORTEMENT DÉVELOPPÉ LA DIMENSION SOCIALE.

des procédures et les pratiques hétérogènes des administrations qui constituent à l'heure actuelle un frein à la démarche de soins, ou encore la remise en cause du principe du droit universel aux soins et à la santé pour les étrangers, sans papiers ou malades.

Depuis 20 ans, les associations jouent un rôle majeur pour aider les patients dans leurs démarches et leur offrir des services d'entraide, de soutien psychologique, d'aide au logement, à la vie quotidienne... Les services hospitaliers ont eux-mêmes fortement développé la dimension sociale de la prise en charge pour faciliter l'ouverture rapide de droits. Cette mobilisation indispensable hier l'est encore aujourd'hui, interrogeant avec acuité les bases de la cohésion sociale ainsi que la responsabilité politique, bien au-delà du champ de l'épidémie elle-même. ■

Marjolaine Moreau

INTERVIEW

“Il faut reprendre la guerre contre le sida!”

Marie-George Buffet est présidente du groupe sida à l'Assemblée nationale depuis 2007. L'ancienne ministre de la Jeunesse et des Sports, ex-chef du Parti communiste, voit rouge face au manque de volonté politique dans la lutte anti-sida.



© Dominique Thiéry

Face au sida, quelques personnalités politiques s'impliquent, mais pas leurs partis...

C'est vrai. Les organisations politiques en débattent peu. Au PCF, nous mobilisons toute notre énergie sur les urgences sociales ou des questions plus larges comme la défense de l'hôpital public. Nous avons du mal à mettre au même plan le sida... Ce n'est pas volontaire. Depuis les années 70, on a su dépasser le schéma de la famille ouvrière. Je suis la députée qui a déposé la loi sur le droit à la parenté et à la filiation des couples homosexuels. Mais je devrais troquer un peu ma casquette d'élue pour militer davantage contre le sida au sein de mon parti.

Pourquoi vous êtes-vous engagée dans cette lutte-là ?

Cela va vous étonner mais c'est venu de mon engagement féministe. Je sais ce qu'est mener des combats qui ne sont pas sur le devant de la scène. J'avais rejoint le PCF en 1969 car je ne supportais pas les injustices. En 2011, plus

que jamais, pour se faire entendre, il faut hurler. L'arrivée des trithérapies a été une évolution formidable, le Fonds mondial a contribué à mobiliser des gouvernements de pays en développement contre la pandémie, mais la banalisation du VIH progresse comme si le problème était derrière nous : il est devant !

Et cela dure depuis 30 ans...

Aujourd'hui, nous avons, peut-être, une chance incroyable de l'éradiquer. En encourageant la prévention, le dépistage systématique, l'effort financier pour développer la coopération internationale. Si on ne le fait pas, l'épidémie peut reprendre. Ne loupons pas le coche ! Hier, des hommes et des femmes sont tombés au champ d'honneur. A présent, ils résistent plus longtemps, mais beaucoup sont dans des situations sociales très difficiles. Rien n'est gagné. La guerre contre le sida n'est pas une question d'argent, mais de volonté politique.

Qu'est-ce qui vous met le plus en colère ?

Les restrictions à l'accès aux soins en France des personnes séropositives étrangères. On n'évalue pas à quel point se soigner dans certains pays reste inaccessible, faute de transport et d'information. Par dogmatisme anti-immigré, le gouvernement porte atteinte au droit à la santé. Une mesure imbécile qui empêche des gens de se soigner et nuit à la santé publique car l'on se moque du risque de contaminer... C'est inimaginable !

Quelles sont vos priorités du groupe sida ?

Depuis deux ans, avec Femmes et sida, nous œuvrons à faire reconnaître la population féminine très touchée par le VIH, notamment en Afrique. Les laboratoires n'adaptent pas assez les médicaments au corps féminin. Il reste beaucoup à faire. En prison, la situation est inquiétante. Après avoir auditionné personnel et syndicats, nous devons faire prévaloir notre droit d'élue à visiter les cellules et voir les conditions réelles d'accès aux soins des détenus. Avec nos 45 députés de toute sensibilité, le groupe sida doit être une alerte permanente à l'Assemblée nationale dans la bataille contre le virus. C'est parfois difficile. Lorsqu'il s'agit de voter des lois sur l'AME, le séjour des étrangers pour maladie ou le dépistage obligatoire en cas de violence sexuelle, certains élus n'ont pas toujours la même détermination au regard du combat mené ensemble... Le sida a toujours été associé aux minorités. Ma responsabilité d'élue est d'en faire une cause citoyenne et gagner en efficacité. ■

Propos recueillis par Dominique Thiéry

DROIT AUX SOINS

MAINTENIR L'EFFORT INTERNATIONAL

Dans les années 2000, la communauté internationale se mobilise pour lutter contre les inégalités Nord-Sud face au sida. Avec 20 ans de retard. Aujourd'hui, le contexte économique menace leur engagement.

En 1981, lorsque les pays riches auscultent leurs premières victimes du sida, la maladie hante depuis longtemps l'Afrique. Une chercheuse a estimé que l'ancêtre du VIH-1 serait apparu dès 1931, après la transmission du virus par des chimpanzés. Quand l'Occident est soudain pris de panique face au soi-disant « cancer gay », des millions de personnes sont déjà infectées autour de la Zambie et du Zimbabwe. A la fin des années 90, lorsque les malades d'Europe et d'Amérique du Nord peuvent enfin revivre grâce aux multithérapies, les Africains, privés de traitements, meurent en masse. Les 2,8 millions de morts de 1999 étaient à presque 80% des Subsahariens, selon l'Onusida. Là aussi, les injustices entre Sud et Nord ont atteint l'insupportable... Avec les années 2000, la com-

munauté internationale s'est enfin mobilisée pour combler ce fossé. Enrayer la propagation du VIH/sida d'ici à 2015 a été déclaré « l'un des objectifs du millénaire pour le développement ». Et avec le Fonds mondial contre le sida, l'initiative 3 by 5 ou Unitaïd, les efforts ont payé. « Dans le monde en développement, on est passé de 0% de couverture avec les traitements à 45% en 2011, et la mortalité a reculé de 25% depuis cinq ans », souligne Michel Kazatchkine, directeur exécutif du Fonds. Avec la crise financière, malheureusement, cette mobilisation se relâche. D'après la Fondation Kaiser et l'Onusida, les financements des pays donateurs ont chuté de 10% en 2010. Mais, plaide Michel Kazatchkine, il est encore temps que le monde assume sa responsabilité. ■

Olivier Bonnin

TÉMOIGNAGE

JEAN-MARIE TALOM

PRÉSIDENT DU RÉSEAU SUR L'ÉTHIQUE, LE DROIT ET LE SIDA (REDS) DE YAOUNDÉ

“Inverser la tendance dès 2015”



© Jean-Marie Talom

« Le sida semble désormais faire partie des catastrophes silencieuses. On n'en parle plus assez, ou plus du tout. Alors, vu le rythme de progression de la maladie, on peut se demander comment accomplir cet « objectif du millénaire pour le développement » : inverser la tendance, dès 2015!

Au Cameroun, en 2004, 7 000 malades étaient sous ARV⁽¹⁾. En 2010, ils étaient 75 000! Un effort considérable a été fait, grâce à la communauté internationale. Mais nombre de mes compatriotes n'y ont toujours pas accès. Et le Fonds mondial ne prend plus en charge que les malades déjà sous ARV; désormais, à chaque nouvelle inclusion, le Cameroun doit mettre la main à la poche.

Quant à la décentralisation de la prise en charge à travers le pays, elle reste à parachever: les personnels

ne sont pas toujours qualifiés, les plateaux techniques pas à la hauteur... Et par crainte d'être stigmatisés, certains préfèrent être suivis loin de chez eux. Ainsi à Yaoundé, le centre de référence a une file active de 12 000 malades, avec seulement trois médecins!

La prévention reste un autre combat. Le discours ABC⁽²⁾ est censé s'appliquer à tous. Mais les femmes qui ne maîtrisent pas leur sexualité ne peuvent pas observer cette méthode. Et il existe des oubliés de la prévention: les HSH⁽³⁾, les travailleurs sexuels, les usagers de drogues. Ici, certaines prostituées se shootent avec des décoctions de plantes pour travailler! Enfin, beaucoup reste à faire contre la transmission de la mère à l'enfant. 35% seulement des femmes enceintes bénéficient d'une consultation prénatale.»

Propos recueillis par O. B. ■

(1) Antirétroviraux.

(2) Stratégie de prévention répandue en Afrique, basée sur l'abstinence, la fidélité et le préservatif (de l'anglais « Abstinence, Be faithful, use a Condom »).

(3) Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes.

INTERVIEW

“Une responsabilité citoyenne mondiale”

Michel Kazatchkine, directeur exécutif du Fonds mondial de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose.

Trente ans de lutte, et pourtant l'épidémie flambe encore dans de nombreux pays pauvres. Quels sont les obstacles persistants, les nouveaux ? Peut-on encore espérer un accès universel aux traitements ?

Je voudrais d'abord rappeler que c'est seulement 20 ans après la reconnaissance de l'épidémie que l'on a assisté au tournant d'une prise de conscience mondiale. Les Nations Unies et les pays donateurs se sont engagés à un effort sans précédent dans l'histoire de la santé publique, donnant naissance au Fonds mondial en 2001-2002 et au programme Pefar aux Etats-Unis. Dès lors, la conjonction entre leadership politique, mobilisation sociale, progrès scientifiques et ressources financières a permis de faire des progrès que beaucoup d'entre nous n'anticipions pas (lire l'article ci-contre). Mon sentiment est que si l'on maintient ces quatre ingrédients du succès, alors oui, d'ici à 2015, on pourrait arriver pratiquement à l'accès universel pour tous les malades en dessous du seuil de 350 CD4. Ceci dit, il y a des obstacles persistants. La plupart des personnes séropositives ne connaissent toujours pas leur statut et n'ont pas accès à un suivi médical anticipateur. Les discriminations sévissent encore et le déni sociétal et politique, comme dans certains pays de l'ex-Union soviétique, empêchent les gens d'accéder à la prévention et aux traitements. Les obstacles nouveaux ? Les contraintes budgétaires extrêmes des pays donateurs dans le contexte économique et financier actuel et les coupes dans l'aide au développement. Les pays riches comme les pays pauvres ont de plus en plus de difficultés à maintenir leurs investissements dans le secteur social. Le financement du Fonds dans les deux ou trois prochaines années est en question et donc, l'avenir et la vie de très nombreuses personnes.

L'argent manque. Quels outils innovants peut-on explorer pour maintenir la mobilisation financière ?

Investir contre le sida et le paludisme est le plus « coût-efficace » dans l'aide au développement en santé. L'impact économique et humain de l'accès aux traitements et à la prévention à large échelle a été démontré. On ne peut donc pas évacuer la question des financements publics sous prétexte de crise financière. Les financements innovants tels que la taxe sur les billets d'avion proposée par Unitaid, le programme « dette contre la santé » du Fonds mondial ou encore la taxe sur les transactions financières sont des outils additionnels, des financements complémentaires de l'aide publique au développement. En Grande-Bretagne, le gouvernement Cameron a décidé d'accroître le budget d'aide au développement alors qu'il s'est engagé dans une politique d'austérité sans précé-



© Veronique Taveau

dent. C'est un geste politique extrêmement fort qui renvoie au type de mondialisation que l'on veut atteindre, non pas dictée par la loi des marchés, mais par une démarche proactive pour construire la solidarité. Le monde politique doit rester mobilisé sur cette question. Les grandes économies émergentes comme la Chine, le Brésil, l'Inde, l'Afrique du Sud ou le Mexique, même si elles sont encore, pour certaines, récipiendaires du Fonds mondial, doivent prendre leur part de responsabilité et devenir donatrices dans cet effort de solidarité globale.

Comment faire pour que les promesses se concrétisent ?

Encore une fois, il faut du leadership, que la question du développement et de la solidarité devienne une priorité de la construction de la mondialisation. Au-delà des Nations Unies, le G20 devrait être un bon forum pour cela. Bien sûr, on a vu dans l'histoire que cette mobilisation politique reposait sur des personnalités. Le président Obama, que l'on aurait pu attendre sur ce sujet, ne s'est pratiquement pas exprimé. Il devra bientôt le faire car la prochaine conférence internationale sur le sida aura lieu à Washington à quatre mois des présidentielles américaines. Cette volonté dépend aussi de l'opinion publique. Il faut que les médias et la société civile trouvent les bons messages. Il faut aussi que les pays du Sud sortent de leur silence pour devenir des porte-parole au nom de leurs citoyens. Il n'y a pas de formule magique. C'est une responsabilité citoyenne mondiale. ■

Propos recueillis par Marjolaine Moreau

DROIT D'ASSOCIATION

LES MILITANTS ESPÈRENT TENIR

Après des années fastes, les associations voient désormais leurs ressources s'étioler. Elles doivent pourtant s'adapter aux évolutions de l'épidémie.

En 1983, la toute première association française créée contre l'épidémie naissante se choisit un nom ambitieux : « Vaincre le sida ». Hélas, cette pionnière n'aura pas atteint son objectif. La structure a été liquidée en 2000 et le VIH demeure, à ce jour, invaincu... La mobilisation s'est alors struc-

turée autour de trois grandes associations : Aides en 1984, Arcat-sida en 1985, Act up-Paris en 1989. Pour nombre de ces militants des débuts, le but ultime était de fermer, un jour, leur structure. Sur K.O. du virus.

Cette ambition était peut-être illusoire. Les moyens n'ont pourtant pas manqué pour abattre l'ennemi mortel. Aux temps des *Nuits fauves* et des premiers Sidaction, les associations se sont démultipliées, attirant l'attention des Français et drainant argent public, dons privés, bénévoles. Plusieurs ont ainsi pu se professionnaliser et ancrer leurs actions dans la durée. Beaucoup ont aussi su inventer des services inédits, bientôt imités pour lutter contre d'autres maladies. Leurs succès ont été immenses. Pour la prévention comme pour le soutien aux personnes touchées

Mais voilà : le sida plie, mais ne rompt pas. Les traitements ont permis de rendre la maladie bien moins mortelle, et le virus souvent indétectable ; le VIH n'en demeure pas moins tapi dans ses réservoirs, et la pathologie désormais « chronique » continue de se propager. Faute de vaincre le sida, l'ambition, aujourd'hui, est plutôt de le contenir !

Un deuxième souffle ?

Dans ce nouveau paysage, les associations peinent à retrouver le vent puissant qui les portait. Les militants se lassent, les volontaires s'épuisent, les subventions s'étiolent, les dons s'amenuisent. En 1994, le premier Sidaction avait permis de récolter près de 45 millions d'euros ; l'édition 2011 aura attiré environ 5 millions de promesses de dons.

Quant aux pouvoirs publics, en ces années de crise et de sarkozysme, ils ne cessent de rogner leurs soutiens. Bien des associations doivent à présent répondre à une nouvelle urgence : durer. Ce sont pourtant près de 150 000 personnes qui vivent avec le VIH en France aujourd'hui, dont un tiers sans le savoir. Les associations de lutte contre le sida doivent encore encourager au dépistage, faciliter les soins, se battre contre les discriminations... et se faire réactives aux prochaines évolutions de l'épidémie. Leurs ressources amoindries leur permettront-elles au moins d'aiguiser, encore, leur fameuse créativité ?

Olivier Bonnin

TÉMOIGNAGE

LAURENT ROSSIGNOL ÉCOUTANT À SIDA INFO SERVICE

Santé sexuelle, un nouveau champ à couvrir



« J'ai postulé à Sida Info Service en 2003 pour être écoutant, dans un esprit militant. Avec les années, mon engagement s'est fondu dans mon activité professionnelle. Nous recevons les demandes sans jugement et portons une parole totalement neutre sur les modes de vie et la sexualité. Les appelants en sont d'ailleurs étonnés. D'une part, parce qu'il y a pas mal d'attitudes irrationnelles lorsqu'on touche aux questions de sexe, de sang et de sida. D'autre part, parce que les personnes hors de la norme dominante ont l'habitude d'être mal accueillies.

Pour moi, c'est probablement là l'un des grands acquis de Sida info Service. Notre façon d'écouter promeut indirectement les libertés individuelles en reconnaissant le droit à la diversité sexuelle. Je ne pense pas qu'on puisse s'en passer. La sexualité reste taboue pour une partie de la population et il existe peu d'endroits où l'on peut s'informer sur le sida sans avoir à se montrer. Les appelants nous disent souvent : « *Je n'en ai parlé à personne* ».

De plus en plus, nous communiquons sur les IST et les hépatites, moins bien connues. A mon sens, la santé publique en général gagnerait à développer la notion de santé sexuelle. Les associations peuvent servir de vecteur. Quand on pense que l'on commence tout juste à parler du dépistage des cancers du côlon et de l'anus chez l'homme ! Pour le moment, en France, soit on "baise", soit on "fait l'amour". Il manque un mot qui permettrait une approche plus sereine de la sexualité, sans pour autant paraître rabat-joie. Mais la situation évolue puisqu'on commence à entendre "sexer" ou "faire du sexe". »

Recueilli par Marjolaine Moreau

INTERVIEW

“Une belle occasion d’être innovants”

Bastien Noël, président du Comité associatif sida de Sidaction



© Olivier Bonnin

Pour la prévention, que devront proposer les associations ces prochaines années ?

Les projets de dépistage rapide doivent continuer à émerger. Cela peut paraître évident, mais il reste à se coltiner les contraintes du terrain. Les lieux de drague sont-ils des endroits adéquats pour les pratiquer ? Les dépistages fonctionnent-ils dans des villes où tout le monde se connaît ? Comment toucher les migrants lorsqu'ils forment de très petites communautés ? L'inventivité des associations va compter ! Les intervenants en prévention vont devoir aussi parler des traitements et du dépistage, en plus des préservatifs. Cela peut demander de la réflexion, et de la formation... Et plutôt que de leur asséner cette évolution comme une évidence, j'espère qu'on leur laissera le temps de s'interroger, de tâtonner, d'élaborer.

Auparavant le discours dominant était : « *Il ne faut surtout pas attraper le VIH.* » Aujourd'hui, on en vient à dire : « *Le plus important est de le savoir, pour mieux le traiter et vivre avec.* » Or, ce discours est parfois difficile à tenir pour les plus anciens, qui connaissent de près les effets mortels du VIH.

Que reste-t-il à proposer aux personnes touchées ?

Il faudrait définir ce qu'est l'éducation thérapeutique. Si on ne vise qu'une observance optimale des prises de

médicaments, on passera à côté de la santé globale, qui est indissociable de la réussite du traitement. La santé globale est fondamentale pour les personnes nouvellement dépistées, qui vivent bien leur traitement, mais peuvent être confrontées à des problèmes de fatigue, de travail, de sexualité, et surtout de discrimination... Elle l'est également pour les séropositifs qui vieillissent, et pour lesquels le tabac, l'alcool et d'autres facteurs augmentent les risques de cancer ou de maladies cardio-vasculaires.

Se pose aussi la question de l'alliance avec les autres maladies chroniques. La lutte contre le sida peut s'inspirer de la prise en charge d'autres pathologies ; elle a aussi beaucoup à apporter contre certaines maladies délaissées. Et en matière de lobbying, nous serons plus forts ensemble... Mais ne perdons pas de vue cette particularité du VIH/sida : il est une maladie discriminante.

Parallèlement, les associations risquent de perdre une partie de leurs moyens...

Effectivement, les collectivités locales se désengagent, l'appui de l'Etat diminue sans cesse, et le Sidaction n'est plus certain d'augmenter ses collectes. Au Comité associatif sida, nous devons faire des choix de plus en plus drastiques ! Certains pourront chercher à s'affilier au secteur médico-social, pour bénéficier d'engagements de l'Etat à plus long terme. Mais l'expérience des Caarud⁽¹⁾ le montre : gérer ces établissements demande une certaine taille, et l'innovation y est souvent plus difficile.

Une autre piste est la mutualisation entre associations. Les pouvoirs publics veulent moins d'interlocuteurs : doit-on attendre d'être mariés, voire absorbés de force, ou peut-on trouver d'autres formes de coopération ? Des GCSMS⁽²⁾ aux collectifs informels, différentes formules permettent de développer une solidarité inter-associative, d'exercer un lobbying efficace, de promouvoir notre diversité et d'assurer une proximité géographique avec les usagers.

Etre réactif aux évolutions de l'épidémie, tout en tentant de survivre... Les deux combats sont-ils conciliables ?

Cela va nous demander beaucoup de travail. Mais devoir nous ouvrir aux autres est déjà une belle occasion d'être innovants !

Propos recueillis par O. B.

(1) Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues. Ils ont été reconnus comme établissements médico-sociaux en 2005.

(2) Groupements de coopération sociale et médico-sociale.

DROIT DE MÉMOIRE

TROU DE MÉMOIRE ?

Trente ans, trente millions de morts. Ces victimes anonymes du virus tueur ne le sont-elles pas doublement, ensevelies dans un trou de mémoire collectif ?

Des villes tentent de se souvenir : San Francisco (*AIDS Memorial Grove*), Philadelphie (site Internet*), New York (place des séropositifs), Montréal (chapelle à Saint Pierre-Apôtre)... En France, qui connaît l'Artère de la Villette, créée en 2006, censée symboliser nos 35 000 morts ? Le patchwork des noms survit, le lieu-mémoire d'Arc-en-ciel n'est plus, les Lumières contre l'oubli ont fini de briller... Et la Mairie de Paris, ville la plus touchée d'Europe, n'a rien imaginé. Veut-on solder les années noires ? Ce passé douloureux d'un pouvoir médical impuissant et ses blouses blanches masquées au milieu de l'hécatombe ? La nation

est-elle réticente à honorer une lutte liée à l'histoire gay qui a pourtant profité à toute la société : l'écoute téléphonique, le Pacs, le patient acteur de sa maladie ? Ce que la jeunesse vit aujourd'hui, elle le doit aussi aux disparus. La mémoire vive reste à inventer. Depuis 1999, Sida Mémoires tente de rassembler celle d'une génération décimée. « *La vie est perdue contre la mort, mais la mémoire gagne dans son combat contre le néant* », disait l'historien Tzvetan Todorov. Lutter contre l'oubli sera l'ultime combat contre le sida. ■

Dominique Thiéry

* gayhistory.wikispace.com

INTERVIEW



Historien et chercheur au CNRS, Philippe Artières est président du centre Michel Foucault. Il se veut aussi "passeur d'histoires" à Sida mémoires, pour conserver une trace des sans-voix morts du sida.

“Sans mémoire, comment écrire l'histoire du sida ?”

Pourquoi est-il si difficile d'honorer, 30 ans après, la mémoire des victimes du sida ?

Les associations n'ont pas la culture d'archives. Avant les trithérapies, elles géraient l'urgence, après, elles ont eu envie de tourner la page, ne plus porter le poids du vécu. Nous les avons invitées à conserver leurs documents à l'Imec*. Act up n'a rien versé. Aides a déposé des « journaux de suivi »... De précieux témoignages de volontaires qu'aucun soignant n'aurait pu raconter. La mémoire, c'est l'écrit. Encore faut-il que les personnes atteintes écrivent ! Beaucoup sont mortes en silence. Les archives s'intéressent aussi aux photos, dessins, fichiers... Mais pour les proches, se séparer des souvenirs est une seconde mort. Sida Mémoires peut garder une copie, pas forcément l'objet.

Comment le fonds vit-il ?

Le fonds reste petit. Un monsieur nous a apporté, tapé et relié de sa main, le journal de son fils évoquant ses années de drague et de maladie... Un père qui a compris l'importance de sauvegarder une trace. Michel Foucault disait qu'il faut une chronique qui tienne compte de la mémoire des luttes. Sinon, comment

pourra-t-on écrire l'histoire du sida dans 40 ans ? L'Imec possède ainsi le fonds Foucault, Guibert ou Copi. Ces archives de personnes séropositives sont le panthéon de la culture contemporaine. Le temps de collecte est très long. D'autres chercheurs devront s'y atteler.

Un mémorial serait-il une façon d'inscrire le sida dans l'Histoire ?

Quel genre de monument serait dédié aux morts du sida ? Il faudrait déjà que l'on se pose la question ! Je ne suis pas pour imposer une pratique de deuil, plutôt créer un lieu de vie, un jardin où les gens se retrouvent. La lutte à mener passera surtout par les manuels scolaires. En 2011, il n'est pas admissible que la nouvelle génération, y compris militante associative, ignore l'histoire de l'épidémie ! Le sida reste trop circonscrit à la communauté gay. Pourquoi ne pas demander au monde artistique, qui a payé un lourd tribut à la maladie, d'inventer le moyen de l'inscrire dans la mémoire collective ?

Propos recueillis par D. T. ■

* Institut mémoires de l'édition contemporaine, situé à l'abbaye d'Ardenne, près de Caen.

FEMMES SÉROPOSITIVES EN ACTION

ENSEMBLE, ON EST PLUS FORTES

Imaginées pour accompagner les femmes séropositives dans leur désir de concrétiser leurs revendications, les journées "Femmes séropositives en action", organisées par Aides, se sont tenues en Anjou du 29 septembre au 2 octobre dernier. Par-delà la joie de la rencontre et de l'échange, les effets de l'initiative ont dépassé toutes les espérances.

Dimanche 2 octobre, 10 h 15. Derniers réglages de micro-ordinateurs dans la grande salle du complexe hôtelier Les jardins de l'Anjou, à La Pommeraye (49). La plénière de clôture de Femmes séropositives en action va bientôt commencer. Trois journées inédites, pour provoquer l'envie de militer et donner des clés pour s'inscrire dans une dynamique de changement social. Au programme : des ateliers obligatoires afin de travailler sur l'estime de soi, le savoir que chacune a de la maladie, les richesses et les difficultés des dynamiques de groupe ; des « ateliers projets », pour réaliser un projet à plusieurs ; des temps d'échange avec une chercheuse, un médecin et un responsable associatif ; ou encore de la boxe et de la socio-esthétique. Dans un joyeux brouhaha, les participantes finissent de s'installer sur les chaises, disposées par quatre ou cinq, dos à dos, formant comme autant de petits bouquets de femmes. Il n'y aura pas de grands discours ni d'auto-congratulation, mais la découverte étonnante, sur les écrans de projection situés aux quatre coins de la pièce, de ce que toutes auront réussi à construire ensemble, en quelques dizaines d'heures. Que la fête commence !

Disance

Dix femmes entrent dans la salle en murmurant un mot étrange : « *disance* ». Le mot se répète, s'élève, de plus en plus fort et éclate en un cri d'enthousiasme. Ce néologisme a été créé dans un atelier projet consacré au vécu de leur

sexualité. Parce qu'elles souffrent de ne pas réussir à parler de leur séropositivité à leur partenaire. La *disance* – par opposition à la médisance – condense leur volonté de parvenir à changer en profondeur l'image de la femme séropositive auprès des hommes qu'elles aiment, ou qu'elles voudraient pouvoir aimer sans avoir à cacher leur statut sérologique. Pour en expliciter le sens, elles ont créé ensemble, avec l'aide de « personnes ressources » (en vidéo, graphisme, atelier d'écriture) à leur disposition lors de ces journées, un beau petit film où l'on voit, sur un mur en bois, des mains venir coller et décoller des post-it qui expliquent qui elles sont, leurs espoirs, ce dont elles ne veulent plus ou pourquoi les hommes devraient les regarder... « Réveillez-vous : nous sommes belles, nous sommes séduisan-

tes, nous sommes fortes, nous sommes jeunes, nous sommes tolérantes, nous portons l'espoir », racontent les morceaux de papier. Leur prochain objectif, après ces journées : poursuivre la discussion sur ce concept de disance dans des sous-groupes du forum www.seronet.info et parvenir à organiser dans les délégations de Aides une « *journée de la disance, pour que chaque femme séropositive essaie de dire sa séropositivité à quelqu'un de confiance* », explique l'une d'elles. Applaudissements.

Ma vie m'appartient

Les regards se tournent à présent vers l'écran voisin, où les femmes de l'atelier projet Vivre ma vie présentent leur film. Un thème qui a fait émerger leur profond désir de sortir de l'ombre. Pour le symboliser, bon nombre d'entre elles ont choisi d'être filmées en maillot de bain, à la piscine. Certaines de loin, d'autres de près. La caméra s'attarde alors sur leur corps, et des voix off racontent leur état d'esprit : « *Ce n'est pas parce que je suis séropositive que je vais m'empêcher de vivre* », dit l'une. « *Par peur du rejet, je suis restée 15 ans dans le silence. Aujourd'hui, je veux* ▶



© Christelle Destombes

Le colloque, riche de réalisations, se termine dans la joie d'avoir avancé ensemble.

INTERVIEW



“Pour certaines femmes, militer est une opportunité”

© AIDES

GRACIELA CATTANEO, VICE-PRÉSIDENTE DE AIDES

D'où est née l'idée de ces journées « Femmes séropositives en action » ?

Elle a mûri avec le temps. Tout un travail a été fait, à Aides comme ailleurs, par les femmes vivant avec le VIH et les hépatites pour repérer et énoncer leurs besoins spécifiques. Mais nous avons constaté, dans le cadre de nos accueils et de nos week-ends de ressourcement, que certaines femmes voulaient aller au-delà du simple constat en agissant. C'est ce désir que nous avons souhaité accompagner. L'enjeu de ces journées était de voir comment chacun peut devenir une force de transformation de son entourage et plus largement, s'inscrire dans une dynamique de changement social. Pour pouvoir réagir, par exemple, si une consultation de gynécologie ferme, comme c'est arrivé à Marseille. Cela ne veut pas dire que toutes les femmes séropositives doivent participer. Pour certaines, militer n'est pas important parce qu'elles ont organisé leur vie autrement. Pour d'autres, c'est une opportunité.

Y a-t-il des domaines dans lesquels les femmes souhaitent particulièrement agir ?

Tout d'abord, dans la promotion de la prévention. Avec la question de savoir ce qu'elles peuvent apporter en tant que femmes séropositives pour accompagner hommes et femmes dans la réduction des risques ou la promotion du dépistage. Le discours actuel, selon lequel le risque de transmission est quasiment négligeable si on est bien suivi, renvoie aux personnes une image plus positive d'elles-mêmes et rend peut-être moins difficile la perspective de devenir les messagères de leur expérience. Quelque chose s'annonce dans ce sens. L'autre domaine de préoccupation concerne les modalités de la prise en charge globale. Les femmes sont très inquiètes face à la dégradation de celle-ci, dans un contexte socio-économique de plus en plus difficile, et elles se demandent quoi faire pour y remédier.

Comment avez-vous construit le programme de ces journées ?

Pendant près d'un an, nous avons sensibilisé et mobilisé des femmes sur un certain nombre de territoires de Aides, pour qu'elles réfléchissent à ce dont elles auraient besoin pour se mobiliser. Un même travail a été réalisé dans une association de femmes de la République démocratique du Congo, partenaire de Aides, qui devait envoyer trois femmes à la manifestation. Malheureusement, une seule a pu obtenir son visa. Au cours de

ces rencontres préparatoires, les femmes ont exprimé le besoin de repartir d'un travail sur l'estime de soi et sur les savoirs profanes [ndlr : les savoirs dont les personnes disposent du fait de leur vécu de la maladie] avant d'en arriver aux outils nécessaires à l'action militante : comment produire un support de communication, travailler en groupe... Une réflexion a également éclo sur le fait de s'exposer, quand le VIH a laissé des stigmates. C'est pourquoi nous avons prévu des activités de ressourcement, avec la possibilité d'aller nager et de consulter une socio-esthéticienne. Il ne s'agit pas tant de se faire jolie que de voir comment se sentir bien en changeant de coiffure, en se maquillant quand on a l'air fatigué, pour oser prendre la parole.

Les journées ont-elles été à la hauteur de vos espérances ?

Elles sont allées bien au-delà de tout ce que nous aurions pu imaginer. Le programme était très ambitieux, très dense. Concevoir et monter des supports de mobilisation quelques heures, en plus de tout ce qu'il y avait à apprendre et à vivre ! Nous avons convenu que si quatre ou cinq femmes, sur la soixantaine de participantes, se mobilisaient sur chacun des trois ateliers projets, ce serait déjà bien. Or, toutes se sont impliquées ! Elles ont utilisé toutes les plages de temps libre que nous avions prévues pour avancer sur leur projet ! Les résultats sont époustouflants. C'est toujours très émouvant de voir comment les compétences et les idées peuvent se démultiplier lorsqu'on construit ensemble.

Comment envisagez-vous la suite ?

La grande question est de transformer toute cette énergie et ces compétences. Beaucoup de pistes sont ressorties. Parmi elles, que les femmes séropositives réalisent une grille de recueil des effets secondaires dont elles souffrent, afin que les chercheurs commencent à en faire un vrai sujet d'étude. Cette proposition est née au cours d'un atelier d'échange d'expérience entre les femmes et la chercheuse en épidémiologie Marguerite Guiguet. C'était magnifique, là encore, de voir cette solution émerger sous nos yeux, à mesure que le dialogue se construisait. Le groupe femmes de Aides va organiser la logistique, mais ce seront des femmes séropositives désireuses de s'y consacrer qui le constitueront. ■

Propos recueillis par L.D.

► *vivre ma vie*», annonce une autre. Dans l'auditoire, l'émotion est immense. «Ça a été incroyable pour moi de voir ces femmes accepter d'être filmées et les entendre dire que leur vie leur appartenait, reconnaîtra Amédée*, les yeux humides, après la plénière. Ça va me donner à cogiter la prochaine fois que mes enfants m'empêcheront de me rendre dans mon association, en m'implorant de penser un peu à eux».

Je ne suis pas une charge virale

Les regards se décalent à nouveau. Le dernier atelier projet a planché sur la question du soin et a créé un petit clip à destination des médecins, en s'appuyant sur les compétences en techniques d'animation de Claire, l'une des participantes. À l'écran, des matricules de sécurité sociale s'agglomèrent avant de faire place, sur un fond blanc, à des voix qui martèlent: «*Écoutez-moi, regardez-moi, parlez-moi!*» «*Nous avons voulu crier que nous n'étions pas que des CD4 et une charge virale et que nous avons le droit d'obtenir des réponses des médecins*», explique Michèle. Elle suggère à toutes les femmes qui n'osent pas ou n'arrivent pas à communiquer avec leur médecin de lui remettre en fin de consultation une clé USB contenant ce clip, en lui demandant de bien écouter ce qu'elles ont à leur dire: «*J'ai déjà usé de ce procédé avec mon médecin et ça a marché. Donc ça peut fonctionner pour toutes*».

Rêves de changement

Construire ensemble, se soutenir, s'appuyer sur la force du collectif pour créer et bâtir: le contrat des journées est rempli. La veille, dans les ateliers de travail sur la dynamique de groupe, les femmes ont été invitées à prendre chacune un temps pour réfléchir à ce qu'elles aimeraient faire demain pour elles-mêmes et/ou pour les autres femmes séropositives. Et à penser à ce que seraient leurs forces, leurs faiblesses, leurs freins et leurs moteurs pour y par-



Projection d'un clip vidéo à destination des médecins, réalisé par un atelier projet. Les femmes qui ont du mal à se faire entendre peuvent le télécharger et le laisser à leur praticien.

DANS LES REGARDS, LA FATIGUE, MAIS SURTOUT LA JOIE D'AVOIR ÉTÉ ENSEMBLE, DE S'ÊTRE SENTIES PLUS LIBRES QU'AILLEURS.

venir. Il y a Sandrine, qui rêve de sortir de son silence coupable pour pouvoir dire à tout le monde «*je suis séropositive*», comme on dit «*je suis diabétique*»; Marlène, qui voudrait remonter un groupe féminin dans sa délégation, groupe qu'elle veut bien impulser, mais qu'elle ne veut pas porter seule. «*Il faudrait que plusieurs femmes acceptent de le prendre en charge collectivement*», souligne-t-elle. Claire-Aline, qui envisage de commencer à «*faire porter sa parole de séropositive au sein du milieu migrant*». Claire, révoltée par la fermeture d'un hôpital de sa région, par la solitude des patients qui n'ont pas d'association de proximité vers laquelle se tourner. «*Je souhaite m'investir physiquement et personnellement pour les accompagner et nous réunir. Ces ren-*

contres m'ont beaucoup appris sur la manière de gérer un groupe, de se respecter, de travailler ensemble avec différentes personnalités», affirme-t-elle. Ou encore Dominique, plus convaincue que jamais de la nécessité de mobiliser les femmes de sa région. «*On a du mal à leur faire comprendre l'intérêt de venir à la délégation, de se voir, de se renseigner, d'apprendre à faire valoir nos droits auprès de nos médecins, regrette-t-elle. Ces journées m'ont permis de réaliser tout ce qui reste à faire et m'ont donné la niaque*».

La fin de la plénière approche et avec elle, celle d'un week-end intense. Une étrange communion s'est installée dans la salle. Pour fixer la rareté du moment, la vice-présidente de Aides, Graciela Cattaneo, propose à tous – participantes et équipe de soutien – de se prendre par la main et de se regarder les uns les autres. Dans les regards, la fatigue, mais surtout la joie d'avoir été ensemble, de s'être senties plus libres qu'ailleurs. Et l'envie de croire que quelque chose de toute cette énergie pourra continuer après.

*Les prénoms ont été modifiés.

Laetitia Darmon

NEUROSIDA

UNE MAISON D'ACCUEIL TRÈS SPÉCIALISÉE

A Saint-Denis, aux portes de Paris, la maison d'accueil Francis Pressensé reçoit depuis plus d'un an des personnes vivant avec le VIH qui souffrent de neurosida. Trois structures de ce type en Ile-de-France ont cette vocation de droit commun. Visite.



© Christèle Destombes

C'est un projet porté depuis 2006 par le Dr Guy Sebbah, directeur général du pôle Dépendances de SOS Habitat et Soins⁽¹⁾ : une maison d'accueil spécialisée pour les personnes vivant avec le VIH et souffrant de troubles neurologiques. « On avait repéré ce besoin dès l'instant où les malades ont bénéficié des progrès thérapeutiques, vivaient donc plus longtemps mais avec des pathologies invalidantes et sans aucune solution d'accueil en dehors des hôpitaux ou des ACT. »⁽²⁾. Il aura fallu quatre ans pour convaincre le ministre de la Santé, à l'époque Xavier Bertrand, constituer un dossier pour la Dass, construire le lieu, l'ouvrir (en mai 2010), et monter en puissance pour atteindre l'occupation maximale en septembre 2011. La MAS Francis Pressensé à Saint-Denis (93) accueille des patients atteints de séquelles neurologiques graves, dont un tiers de neurosida, un tiers de sclérose en plaques et le dernier tiers de séquelles d'AVC. Avec ses 60 places (plus trois en accueil de

jour), c'est la plus grosse structure d'Ile-de-France pour les victimes de neurosida, quand 300 diagnostics de cette pathologie sont réalisés par an dans la région.

LA MAS INCARNE UNE NOUVELLE MANIÈRE D'ACCUEILLIR LES MALADES.

L'ouverture de la MAS Pressensé a constitué un soulagement temporaire pour les établissements hospitaliers accueillant ces patients, trop jeunes pour la maison de retraite, pas assez autonomes pour un retour à domicile. Virginie Duriez, la directrice, explique : « Certains de nos résidents VIH ont changé plusieurs fois d'hébergement. L'un d'eux a vécu neuf ans à l'hôpital ! La MAS a désengorgé les structures sanitaires, mais l'offre n'est pas suffisante. » Et la liste d'attente s'allonge. D'autant

que l'offre de la maison est assez particulière : « Nous sommes un établissement médico-social où nous proposons du soin, certes, commente Virginie Duriez, mais aussi un projet de vie personnalisé : des activités adaptées à leurs capacités physiques, les troubles cognitifs et mnésiques dont ils souffrent. »

Des équipements dernier cri

80% des résidents (ici, on ne parle pas de malades) sont en fauteuil roulant et les équipements ont été pensés pour s'adapter à leur handicap : grandes salles de bain avec baignoires balnéo où il est possible d'effectuer un demi-tour en fauteuil, cuisines où les éléments haut et bas sont réglables, jardin thérapeutique à 80 cm du sol, salle informatique avec des bureaux à hauteur variable... Dans le bassin de balnéothérapie, adapté aussi bien aux fauteuils qu'aux brancards la plateforme descend jusqu'à 1,50 m. La maison dispose aussi d'une salle de kinésithérapie, une piscine, un salon de coiffure à tout petits tarifs (10 € la coupe) et d'une salle Snoezelen. Il s'agit d'un espace de détente – conçu aux Pays-Bas – où l'on redécouvre ses sens à l'aide de fibres optiques, colonnes à bulles, musique douce, plafond lumineux, matelas chauffant avec caisse de résonance, diffuseur d'odeurs, etc. « J'ai testé ce concept en maison de retraite, rappelle Virginie Duriez. Je me souviens d'une résidente qui n'avait pas parlé depuis quatre ans et qui a reparlé en salle Snoezelen. C'est un lieu de réminiscence qui, pour certains, permet de s'ouvrir à la psychologue, à la faveur d'une odeur, d'une sensation... » Cette pièce ne reçoit

qu'un résident à la fois, mais de nombreuses activités collectives sont proposées chaque semaine et affichées dans la salle polyvalente du rez-de-chaussée. Activités manuelles (peinture, poterie, etc.), groupes de parole, ateliers cuisine, réalisation du *Journal de la MAS*, sorties diverses et variées, atelier d'art-thérapie via la musique... La carte de services est destinée à stimuler les résidents et à prendre en compte leurs désirs: «*Beaucoup d'entre eux ne sont pas en mesure de lancer des initiatives, mais nous accompagnons ceux qui le peuvent, en essayant de satisfaire les envies individuelles malgré les contraintes de la collectivité*», souligne Virginie Duriez. Concerts, théâtre, week-ends à la mer, déjeuner au lycée hôtelier, la seule limite est l'imagination et la capacité de la camionnette (six fauteuils) que la MAS a acquise. Un partenariat avec la PAM 93 (Paris Accompagnement Mobilité) permet le transport des résidents à leurs rendez-vous médicaux, les patients VIH continuant leur suivi à l'hôpital.

Du personnel dédié

Pour assurer la bonne marche de l'établissement, 83 personnes sont salariées à temps plein. Une psychologue, un psychomotricien, des kinés assurent les soins avec l'aide des AMP (aides médico-psychologiques), un cadre de santé, un médecin coordonnateur, infirmiers et aides-soignants. Sans oublier un technicien, un agent logistique également chauffeur, du personnel d'accueil et d'animation. Les résidents disposent d'un référent soignant, présent en cas de problème. Ils peuvent également compter sur la bienveillance de la directrice qui ne manque jamais, lorsqu'elle arpente les couloirs, de saluer chacun, de nouer un contact par le toucher, de s'enquérir de son bien-être. «*Notre ambition première était de projeter un autre regard sur eux, pas du professionnel vers un malade, mais vers un résident d'un lieu de vie. Certains ont*

compris qu'ici, ils pouvaient poser leurs valises. Nous ne sommes pas soumis à la durée moyenne de séjour qui est un frein pour les autres structures. Les personnes peuvent rester des années si elles le souhaitent.» Cerise sur le gâteau, une des patientes VIH de la MAS se présente désormais non plus en tant que «*malade*», mais comme un individu. C'est la philosophie du lieu: «*Loin de nous l'idée de créer un ghetto, insiste Virginie Duriez. On s'est bien gardé de faire un étage pour les SEP, un pour les AVC, un autre pour les patients VIH et de stigmatiser ainsi la pathologie.*» La directrice affirme qu'il n'y a pas de différence de prise en charge, et que la vigilance vis-à-vis du traitement est identique pour tous.

Dupliquer ?

La MAS Pressensé incarne une nouvelle manière d'accueillir les malades, avec sa décoration spécifique par étage, sa terrasse agréable, ses équipements dernier cri. Pourtant, rien d'inaccessible: le forfait journalier est de 18 €, comme à l'hôpital. Les résidents CMU-C ne paient rien, le reste à charge pour les autres, qui dépendent en majorité de l'AAH, est donc pris sur cette ressource. La MAS bénéficie des services de l'agence du Don en nature, qui donne accès à des produits non alimentaires, offerts par des entreprises et revendus à 5% de leur valeur marchande. Les résidents se procurent des produits cosmétiques, voire des blousons de marque, à très bas prix. Un luxe bienvenu, mais qui a un coût: représentant un investissement de 18 millions d'euros, dont 290 000 versés par Sidaction pour les équipements, la MAS a un budget de 5,6 millions d'euros, financé par la CPAM et l'ARS.

Guy Sebbah aimerait que de tels lieux se multiplient sur le territoire. Un projet est en cours de développement à Kourou, en Guyane, qui connaît une situation d'épidémie généralisée. Ouverture prévue en 2013. Parallèlement, en région PACA,



Photos © Christelle Destombes

où les besoins se font pressants, l'ARS ne porte pas d'appel à projets sur l'hébergement des PVVIH. Nora Berra, lors de l'inauguration de la MAS, avait pourtant indiqué que «*ce type de structure s'inscrit parfaitement dans les problématiques soulevées par le plan VIH-IST 2010-2014 qui recommande, notamment, d'améliorer l'accès des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) aux dispositifs de droit commun*», ajoutant que «*la MAS est la meilleure garantie pour éviter la mise à l'écart et la stigmatisation des malades*». Aucune ligne budgétaire n'a pourtant été débloquée et le plan Dépendance⁽³⁾ présenté par Roselyne Bachelot en juillet dernier ne consacre pas d'attention spécifique au problème du vieillissement des PVVIH. ■

Christelle Destombes

(1) SOS Habitat et Soins, structure du groupe SOS, gère 45 établissements en France. www.groupe-sos.org/structures/147/Habitat_et_Soins. Arcat, qui édite *Le journal du sida*, est une association du Groupe SOS.

(2) Les ACT (appartements de coordination thérapeutique) sont des hébergements à titre temporaire pour des personnes malades et précaires.

(3) www.dependance.gouv.fr

FELLATIONS NON PROTÉGÉES

AU FEU, LES POMPIERS ?

Les homosexuels qui découvrent leur séropositivité mettent en cause, de plus en plus, des fellations non protégées. Le phénomène est observé dans une cohorte de patients suivis dès la primo-infection. De quoi inquiéter... ou encourager, selon les hypothèses.

Au 190, le centre de santé sexuelle créée par Sida info service à Paris, le directeur Michel Ohayon a fait cette découverte : « De plus en plus souvent, les homosexuels dont nous dépistons la séropositivité nous expliquent avoir été contaminés par une fellation non protégée. » Certes, le 190 ne fonctionne que depuis février 2010, et d'autres centres de dépistage, à Paris ou à Lyon, ne parta-

gent pas cette impression : les pénétrations anales non protégées y expliquent encore la quasi-totalité des contaminations. Toutefois, l'épidémiologiste Laurence Meyer a observé le même phénomène que le Dr Ohayon dans la cohorte Primo, dont elle est l'investigatrice principale. Depuis 1996, cette étude de l'ANRS suit des séropositifs recrutés au moment de leur primo-infection, dans les semaines suivant la contamination. Ces personnes peuvent donc avoir une idée précise des risques à l'origine de leur séropositivité... Or, Laurence Meyer l'a constaté auprès des quelque 800 homosexuels déjà engagés : « La proportion des infec-

tions que les patients expliquent par des fellations non protégées a augmenté, de 2002 jusqu'en 2007. Et depuis, ce pourcentage est resté stable, à un niveau élevé. » Précisément, en 2002, 17 % des homosexuels recrutés avaient déclaré que leur contamination avait été causée par des rapports oro-génitaux. En 2010, ils étaient 28 %... Le phénomène est encore plus net parmi les patients qui n'étaient pas en mesure d'identifier le partenaire à l'origine de leur contamination. En 2002, 22 % d'entre eux mettaient leur séropositivité sur le compte d'une fellation. En 2010, 46 % ! « Bien sûr, ces données reposent sur des déclarations, relativise Laurence Meyer. Mais le fait troublant est leur augmentation. »⁽¹⁾

à Paris, « les contaminations par fellation ne sont pas plus nombreuses qu'auparavant, mais elles sont mieux détectées. Lorsque toutes les autres pratiques sexuelles sont protégées, il devient en effet plus facile d'incriminer ce mode de transmission. » La troisième hypothèse est, en revanche, plus préoccupante : « Les autres infections sexuellement transmissibles (IST) sont devenues courantes parmi les homosexuels. Dès lors, les relations oro-génitales comportent davantage de risques de transmission du VIH », énonce le Dr Meyer. En fragilisant les muqueuses, les IST facilitent en effet le passage du virus. Un chancre dans la bouche, par exemple, constitue une porte d'entrée pour l'infection. Entre 2000 et 2009, parmi les 4 022 cas de syphilis précoce déclarés en France, 73 % ont été détectés chez des homosexuels masculins, 10 % chez des hommes bisexuels. Quant aux 1 297 patients touchés par une infection à gonocoque et signalés entre 2004 et 2009, 51 % étaient des hommes homosexuels, et 11 % des bisexuels⁽³⁾. Les séroconversions par fellation peuvent dès lors être plus fréquentes chez les HSH⁽⁴⁾. Une autre explication peut encore inquiéter. Elle est ainsi formulée dans le rapport Yeni de 2010 : « La multiplication de pratiques à faible risque finit par produire un nombre de contaminations significatif. » Autrement dit, si une seule fellation présente effectivement peu de dangers, à cent reprises, le risque devient plus consistant...

Tentatives de décryptage

Comment comprendre une telle progression ? Au moins cinq hypothèses peuvent être envisagées. La première rassurera tous les amateurs de fellation sans préservatif : « Certains des homosexuels recrutés n'osent peut-être pas déclarer une relation anale non protégée, par désir de se conformer aux normes sociales ambiantes. Ils peuvent donc préférer expliquer leur contamination par une fellation », avance Laurence Meyer. Des « menteurs », ces séropositifs qui mettent en cause le sexe oral ? Le soupçon est ancien. Mais reconnaître une sodomie non protégée devant un chercheur paraît effectivement délicat⁽²⁾. Et cette erreur de prévention pourrait être devenue plus inavouable, au fil des dix dernières années.

Une deuxième explication pourra rassurer les associations. Pour le Dr Jean Derouineau, de l'institut Alfred Fournier

RECONNAÎTRE UNE SODOMIE NON PROTÉGÉE DEVANT UN CHERCHEUR PARAÎT DÉLICAT. CETTE ERREUR DE PRÉVENTION POURRAIT ÊTRE DEVENUE PLUS INAVOUABLE AU FIL DES DIX DERNIÈRES ANNÉES.

gent pas cette impression : les pénétrations anales non protégées y expliquent encore la quasi-totalité des contaminations. Toutefois, l'épidémiologiste Laurence Meyer a observé le même phénomène que le Dr Ohayon dans la cohorte Primo, dont elle est l'investigatrice principale. Depuis 1996, cette étude de l'ANRS suit des séropositifs recrutés au moment de leur primo-infection, dans les semaines suivant la contamination. Ces personnes peuvent donc avoir une idée précise des risques à l'origine de leur séropositivité... Or, Laurence Meyer l'a constaté auprès des quelque 800 homosexuels déjà engagés : « La proportion des infec-

(1) Laurence Meyer doit encore développer ses observations dans un article scientifique qui était « en cours de soumission » en septembre.

(2) En l'occurrence, pour la cohorte Primo, la question sur les circonstances de la contamination est posée dans un auto-questionnaire rempli par le patient. Laurence Meyer estime que « si on réinterrogeait les patients à distance de l'annonce de la séropositivité, il est probable qu'une relation anale non protégée serait plus souvent évoquée comme source de la contamination ».

Le recours au dépistage est aujourd'hui très élevé. Au 190 par exemple, les tests positifs concernent essentiellement des gays contaminés depuis moins d'un an, rapporte Michel Ohayon. Or, parmi les homosexuels ayant découvert leur séropositivité, une très forte proportion bénéficie désormais d'un traitement efficace. Ces patients peuvent donc atteindre une charge virale basse, voire indétectable; ils deviennent du même coup bien moins contaminants. « Dès lors, dans le milieu des gays multipartenaires, l'épidémie repose aujourd'hui, en très grande partie, sur des hommes en primo-infection. Or, leur charge virale peut atteindre des sommets. Une fellation avec un homme ayant des millions de copies de VIH présente, évidemment, bien plus de risques qu'en cas de charge virale indétectable. » Le Dr Ohayon y voit au moins une bonne nouvelle. « Cette hypothèse confirmerait le caractère extrêmement protecteur des traitements. Continuons donc de proposer le test à toute occasion, pour détecter les personnes en primo-infection ! Les traiter au plus tôt leur offre non seulement un autre avenir, mais réduit, en plus, les risques de transmission. » La prévention chez les gays pourrait donc, désormais, se concentrer sur cette population... L'heure n'est toutefois pas au triomphe: l'année 2009 a été marquée par une recrudescence des découvertes de séropositivité chez les homosexuels, comme l'a indiqué, en novembre dernier, l'Institut national de veille sanitaire. Alors que leur nombre s'était stabilisé autour de 2 300 en 2007 et 2008, il a rebondi, cette année, à 2 500⁽⁵⁾.

Latex, ou pas ?

Pour confirmer que la fellation est devenue un mode de transmission plus courant chez les homosexuels, d'autres études s'imposent sans doute. En attendant, certains acteurs de prévention ont déjà pu faire évoluer leurs messages. Fréquemment interrogés sur les risques des rapports oro-génitaux, les



intervenants du Kiosque, dans le Marais à Paris, répondent habituellement: « La fellation est peu ou pas contaminante, tant qu'il n'y a pas de plaie dans la bouche ou dans la gorge, ni d'IST, ni d'éjaculation », comme le formule le chef de service Nicolas Derche. Mais depuis que le Checkpoint, un centre de dépistage rapide, y a été ouvert en janvier 2010, l'association ajoute cette information: « Un partenaire en primo-infection est potentiellement beaucoup plus contaminant. » Quant à Michel Ohayon, il persiste à encourager les homosexuels à « tout protéger, sauf la fellation – si possible sans sperme. Voilà de l'excellente réduction des risques, qui permet à l'immense majorité de ceux qui y recourent d'être toujours séronégatifs ! » Selon lui, en effet, « protéger la fellation est une stratégie probablement intenable dans la durée. Le danger est alors de mettre tous les risques dans le même sac, ce qui mène à des expositions au VIH bien plus graves. » Chez Aides, en revanche, la question ne mérite même pas d'être

abordée, comme l'explique Tony Fortin, chargé des relations de presse: « Ce risque est théorique, il n'a été confirmé par aucune étude ! La seule question intéressante est de savoir pourquoi ce thème revient sempiternellement. Cela renvoie au dogme du risque zéro et à l'idée d'une protection maximale dans toutes les circonstances. Alors que le préservatif lui-même n'est pas efficace à 100 % ! »

Minimiser les risques

Act up-Paris, à l'inverse, continue de recommander le latex pour la fellation. Son site de prévention, reactup.fr, vient de présenter une revue de littérature scientifique indiquant que le risque est « faible » et encore peu documenté. Mais « rien ne permet d'en conclure qu'il est nul », avertit l'ancien président Jérôme Martin. En attendant de nouvelles études, « capotes et digues dentaires sont indispensables pour minimiser ce risque, aussi faible soit-il ». Le débat n'est sans doute pas près de se dégonfler. ■

Olivier Bonnin

(3) Ces chiffres de l'infection à gonocoque correspondent aux patients signalés par les cliniciens du réseau ResIST. Ces dernières données sur les IST ont été publiées dans le Bulletin épidémiologique hebdomadaire n° 26-27-28 du 5 juillet 2011.

(4) Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes.

(5) Bulletin épidémiologique hebdomadaire n° 45-46 du 30 novembre 2010.

PRÉSIDENTIELLES

LA QUESTION DES DROGUES EN DÉBAT ?

Stéphane Gatignon et Dominique Vaillant ont ouvert au printemps une fenêtre médiatique à la question des drogues. Alors qu'un consensus international appelle à la fin de la guerre contre ces substances, les associatifs français tentent de faire entendre leurs arguments pour participer au débat électoral.



sus international des experts basés sur l'expérience». Ce consensus s'est nourri de la contribution de la Commission internationale sur la politique des drogues⁽²⁾, qui rassemblent d'anciens chefs d'Etat sud-américains, Kofi Annan ou encore Richard Branson. En juin dernier, son rapport dénonçait le caractère inefficace de la guerre à la drogue: «La corruption est en hausse, le trafic est en hausse, la consommation de drogue est en hausse. Il faut changer notre façon de voir les choses.» Pour bien faire, il faut «mettre fin à la criminalisation, la marginalisation et la stigmatisation des personnes consommant des drogues», privilégier une approche «plus humaine, protéger la santé et la sécurité des populations.» Sans oublier d'expérimenter la légalisation contrôlée du cannabis et la distribution médicalisée d'héroïne pour neutraliser les trafiquants, seuls réels bénéficiaires de ce trafic. Une position fraîchement accueillie par les Etats-Unis, qui ont dépensé 1 000 milliards de dollars (690 milliards d'euros) dans la «guerre à la drogue» depuis quarante ans. L'assemblée générale des Nations unies, en revanche, soutenait en août 2010 le travail d'Anand Grover, «rapporteur spécial sur le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible». Ce rapport⁽³⁾, détaillant les violations des droits de l'Homme sous prétexte de lutte contre les drogues, recommande de «veiller à ce que toutes les mesures de réduction des risques et les services de traitement de la toxicomanie (...) soient accessibles aux usagers de drogues, en

A l'issue de la conférence internationale sur le sida de juillet 2010, des chercheurs alertaient les gouvernements sur le risque d'une progression de l'épidémie due à l'injection et soulignaient l'échec des politiques répressives envers les drogues. La Déclaration de Vienne⁽¹⁾ appelait aussi à fonder les politiques de santé publique sur des bases scientifiques, loin de l'idéologie. Michel Kazatchkine, directeur du Fonds mondial de lutte contre le sida, indiquait: «L'une des priorités pour le monde est de ne plus allouer de fonds à la soi-disant guerre contre la drogue, qui a échoué et s'est trop souvent transformée en une guerre contre

les usagers et leurs communautés. Les fonds publics devraient au contraire fournir à tous ceux et celles qui en ont besoin un accès aux services de réduction des risques.» La Déclaration insistait sur l'acquis des expériences menées au Portugal, en Suisse ou aux Pays-Bas, où la distribution de seringues, les salles de consommation et l'accompagnement des usagers permettent d'éviter la contamination par le VIH ou le VHC sans générer d'augmentation de l'usage de drogues illicites.

Un consensus international

La Déclaration de Vienne atteste, pour la sociologue Anne Coppel, «d'un consen-

(1) www.vienna.declaration.com

(2) Global Commission on Drug Policy: www.globalcommissionondrugs.org/

(3) www.idpc.net/sites/default/files/LibraryA%20Grover%20Report%20Fr.pdf

particulier ceux qui se trouvent en milieu carcéral; décriminaliser ou dépénaliser la détention et l'usage de drogues; abroger ou réformer profondément les lois et politiques interdisant l'accès aux services de santé essentiels aux usagers de drogues, et examiner les initiatives de répression relatives au contrôle des drogues afin de garantir leur conformité aux obligations en matière de droits de l'Homme.» Révolutionnaire.

Acculturation

«Le consensus des experts internationaux est relayé par la majorité des associations françaises, indique Anne Coppel, mais se faire entendre dans le débat politique est un autre problème». En cause, la méconnaissance des enjeux au sein de la classe politique: «Elle n'a jamais été confrontée à la décision en matière de drogue, c'est l'administration de la Santé et de l'Intérieur qui gère cette question. Les élus sont largement sous-informés et adoptent donc une position purement idéologique», déplore la sociologue, sollicitée par la fondation Terra Nova pour alimenter la réflexion à gauche⁽⁴⁾. Opinion partagée par Jean-Pierre Couteron, président de la Fédération addiction⁽⁵⁾: «En France, la question des drogues est systématiquement collée à celle de la sécurité, le moindre fait divers plombe le débat. Ainsi, l'année dernière, Roselyne Bachelot avait donné son accord pour les salles de consommation à moindre risque (Scmr), mais les événements de Grenoble se sont imposés. Le recadrage sécuritaire l'emporte systématiquement sur une analyse un peu réfléchie, professionnelle, des questions de santé publique».

Les associations ont donc élaboré des «outils pédagogiques». La Fédération française d'addictologie, qui regroupe les associations professionnelles intervenant dans les addictions (alcoologie, tabacologie, toxicomanie), a mis en ligne un livre blanc: *100 propositions pour réduire les dommages des addictions en France*⁽⁶⁾. Une première pour la Fédération. François Paille, son pré-

sident, explique: «Nous souhaitons un changement de paradigme: les conduites addictives évoluent dans une société de plus en plus addictogène et les représentations sociales vis-à-vis de ces produits changent. Les drogues sont dans

LA QUESTION SEMBLAIT BLOQUÉE AVANT LE PREMIER DÉBAT DES PRIMAIRES SOCIALISTES OÙ JEAN-MICHEL BAYLET S'EST OUVERTEMENT PRONONCÉ POUR LA LÉGALISATION DU CANNABIS.

la société, il faut "limiter la casse", s'organiser de façon cohérente pour tous les produits, y compris au niveau législatif. Fumer du cannabis ou boire avec excès sur la voie publique sont des troubles à l'ordre public traités très différemment. Nous soutenons une lutte basée sur la réduction des risques et des dommages, sur des données scientifiques plutôt que sur des concepts politiques, voire électoraux.» Même enjeu pour les associations qui ont traduit le rapport de la Global Commission en français et l'ont présenté lors d'un salon du livre rassemblant des «auteurs qui dénoncent la prohibition des drogues»⁽⁷⁾: influencer le débat, en s'inspirant des exemples étrangers et en argumentant scientifiquement. Le Réseau français de réduction des risques s'est aussi adjoint un «comité scientifique» pour rapprocher acteurs du terrain et chercheurs, et «mettre tous les militants au même niveau d'information», selon Pierre Chappard, coordinateur et porte-parole⁽⁸⁾.

Le bon moment ?

Première étape, avant de travailler la classe politique, informer le grand public: «Il ne connaît que les programmes d'échange de seringues, constate

Pierre Chappard. Il s'agit d'informer sur la réduction des risques et comment elle pourrait évoluer. Nous ferons une campagne avant les élections, pour faire pencher la balance en notre faveur». La question semblait bloquée avant le premier débat des primaires socialistes, où Jean-Michel Baylet s'est ouvertement prononcé pour la légalisation du cannabis, comme Dominique Vaillant en juin dernier. Martine Aubry a «avancé» en proposant la dépénalisation alors que François Hollande restait sur une position attentiste, espérant la «constitution d'une commission d'experts à l'échelle européenne»... Pour Anne Coppel, la «dépénalisation de l'usage et de la détention est une urgence, faisable immédiatement pour ne plus traiter les consommateurs comme des terroristes au mépris des questions de santé et de sécurité: en 2009, plus de 8000 peines ont été prononcées pour usage illicite et détention acquisition de stupéfiants, sans régler la question du trafic».

Tous s'accordent à dire que «ce n'est pas le meilleur moment pour engager un débat serein, aucune grande décision ne sera prise avant les élections», selon François Paille. Mais des espoirs se fondent localement. «Certains élus UMP avaient réagi positivement sur les salles de consommation, tente Jean-Pierre Couteron. Les réponses doivent être apportées sur le terrain de la santé, pour articuler les grands interdits, qui sont ciblés sur des comportements de nuisance, avec des stratégies de réduction des risques et d'accès aux soins. C'est ce débat qu'on aimerait reprendre, et qu'on peut faire sur des territoires de proximité.» «Mieux vaut parfois une droite pragmatique qu'une gauche qui a peur d'être taxée de laxiste», suggère Pierre Chappard, qui compte dans le Réseau sur la présence d'une vingtaine d'élus de droite comme de gauche. C'est à ce niveau, sans doute, qu'il sera plus simple d'articuler les réponses de façon pragmatique et non idéologique. ■

Christelle Destombes

(4) Cannabis, les effets ballon de la politique française, www.tnova.fr/note/cannabis-les-effets-ballons-de-la-politique-française

(5) www.anitea.fr/

(6) www.addictologie.org/dist/telecharges/FFA_LivreBlanc-2011_mai26.pdf

(7) 23 septembre, mairie du XVIII^e à Paris, organisé par Asud, Aides, la Fédération Addiction.

(8) www.facebook.com/reductiondesrisques.fr

DON DU SANG

HOMOSEXUELS TOUJOURS EXCLUS

Donner son sang par altruisme sauve des vies. Un acte dont sont pourtant privés homo et bisexuels depuis le début des années 1980. Les autorités de santé avancent des raisons scientifiques pas toujours bien justifiées au regard de certaines situations.

Le 30 mars dernier, en pleine période de Sidaction, la petite phrase de Nora Berra lâchée au Sénat ravivait une vieille polémique. La secrétaire d'Etat à la Santé expliquait en effet que « *l'homosexualité est un facteur de risque pour le VIH* » au point de justifier « *une contre-indication* » pour le don d'organes et de sang. Une vague d'indignation s'ensuivit. Nora Berra tenta de rectifier le tir en précisant que « *c'est bien la notion de pratiques à risque qui doit être prise en compte comme facteur de risque du VIH et non pas, évidemment, le fait d'être homosexuel.* » Mais son lapsus a remis en lumière l'impossibilité pour les homosexuels de donner leur sang en France. La polémique que suscite cette exclusion n'est pas nouvelle. En mai 2006 déjà, Xavier Bertrand, alors ministre de la Santé, avait déclaré ne plus vouloir évoquer les « *groupes à risque* » mais les « *pratiques à risque* » pour justifier la nécessité d'écartier des donneurs – homo ou hétérosexuels – ayant

pris un risque et susceptibles d'être infectés sans le savoir par le VIH. Cela afin de garantir la sécurité des produits sanguins destinés à la transfusion. Mais quelques semaines plus tard, le ministre maintenait l'exclusion permanente des homosexuels du don du sang.

Exclusion en Europe, à deux exceptions près

L'origine de cette interdiction remonte au tout début de l'histoire du sida. Une circulaire datant du 20 juin 1983, relative à « *la prévention de l'éventuelle transmission du sida par la transfusion sanguine* », recommandait aux établissements de transfusion d'écartier définitivement du don du sang les personnes appartenant aux populations à risque par rapport au VIH. Ce qui incluait les homosexuels. A partir du 1er août 1985, le VIH est systématiquement dépisté dans chaque poche de sang. Mais l'exclusion est maintenue. Depuis, de nouveaux outils de dépistage du virus ont été développés,

plus innovants et plus sensibles. Malgré ces progrès qui ont permis de faire baisser le risque viral, l'exclusion demeure. Une mesure discriminatoire pour beaucoup d'associations de lutte contre le sida et l'homophobie. Celles-ci considèrent que si la précaution était justifiée au début de l'épidémie, lorsqu'on manquait de connaissances sur le VIH/sida, afin de garantir la sécurité des produits sanguins et éviter tout accident de transfusion, elle n'a plus sa raison d'être actuellement. Cette mesure ne frappe pas seulement les homosexuels français. Les pays membres de l'Union européenne se basent sur une directive⁽¹⁾ stipulant que « *les sujets dont le comportement sexuel les expose à un risque élevé de contracter des maladies infectieuses graves qui peuvent être transmises par le sang* » doivent être exclus de façon permanente. Une définition un peu vague qui laisse place à l'interprétation. Ce que n'a pas manqué de faire la France quand elle a dû transposer cette directive dans sa législation. L'arrêté du 12 janvier 2009 fixant les critères de sélection des donneurs de sang indique clairement l'exclusion de façon permanente de tout « *homme ayant eu des rapports sexuels avec un homme (HSH)* ». Au ministère de la Santé, on se défend en disant que cette contre-indication frappant homo et bisexuels « *ne vise en aucun cas à discriminer ou à stigmatiser une partie de la population mais répond à l'impératif de sécurité transfusionnelle.* » Cependant, dans la loi, hétéro et homosexuels ne sont pas sur le même pied d'égalité. Les hétérosexuels ayant des pratiques à risque – multipartenaires ou occasionnels sans protection – sont simplement priés de revenir donner



leur sang quatre mois après un rapport non protégé. Les autres pays européens ne sont pas en reste. La grande majorité continue à exclure de façon permanente les HSH. Le Royaume-Uni, quant à lui, avait proposé que les homosexuels n'ayant pas eu de rapports depuis 10 ans puissent donner leur sang. Tollé de la part des associations militantes, pour lesquelles cette précaution ne serait qu'une façade politiquement correcte pour éviter toute discrimination, tout en permettant de les exclure du don. Le pays est revenu dessus et la mesure d'abstinence est désormais d'un an. Seules l'Italie et l'Espagne se distinguent. Dans ces deux pays, pas de critère d'exclusion spécifique aux homosexuels : le multipartenariat ou les relations occasionnelles sont considérés comme des comportements à risque, quelle que soit l'orientation sexuelle. «*En Espagne, l'exclusion pour orientation sexuelle n'a jamais été inscrite dans la législation*, indique le Dr Santiago García Ruiz, médecin à la Fédération espagnole du don de sang. *Ne sont exclus définitivement que celles et ceux ayant des pratiques à risque.*» En cas de doute, les banques de sang demandent à la personne de revenir donner son sang six mois après tout rapport à risque. Période réduite à quatre mois en Italie, qui a ouvert les dons aux HSH en 2001.

Recours aux chiffres

Les pays maintenant l'exclusion expliquent leur décision par des raisons épidémiologiques. La prévalence du VIH est en effet plus élevée dans la communauté gay que dans la population globale. En France, elle est de 17 à 19% chez les homosexuels contre 0,1% chez les hétérosexuels. Mais plus que la prévalence, c'est l'incidence, soit le nombre de nouvelles contaminations dans la population, qui permet aux autorités sanitaires de se faire une idée de la progression de l'infection. En France toujours, 48% des nouvelles contaminations concernent les HSH. «*L'incidence dans la communauté gay est environ 200 fois supérieure à celle de*



la population hétérosexuelle française, 25 fois supérieure à celle des personnes hétérosexuelles d'origine étrangère et 10 fois supérieure à celle des usagers de drogues par voie intraveineuse», précise Josiane Pillonel, épidémiologiste à l'Institut de veille sanitaire (Invs). Même constat en Allemagne, où l'incidence chez les HSH est 300 fois supérieure à celle des hétérosexuels. Si on s'en tient aux chiffres, la logique est implacable : le donneur homosexuel représente un «*haut risque d'infection par le VIH*». L'argument est avancé par tous les pays européens, sauf l'Italie et l'Espagne. Et pourtant, dans ces deux pays, la prévalence et l'incidence du virus dans la communauté gay ne sont pas plus faibles qu'ailleurs. On peut alors s'interroger sur la frilosité de nos politiques. L'affaire du sang contaminé est encore dans les mémoires et sans doute à l'origine des craintes. Au Danemark, les autorités avaient entamé un débat sur la levée de l'exclusion pour les HSH. Mais la contamination par le VIH d'une petite fille ayant reçu du sang d'un donneur régulier bisexuel, et qui l'avait caché, a clos la discussion.

Réduire le risque transfusionnel

Pour Norbert Gilmore, professeur émérite de médecine et spécialiste du VIH/sida à l'université McGill de Montréal, brandir l'argument épidémiologique ne rime à rien aujourd'hui. Car cela présume que le risque d'être infecté ou exposé

ENTRE LA DATE DE LA CONTAMINATION ET CELLE OÙ APPARAISSENT DANS LE SANG LES MARQUEURS VIRAUX DÉPISTÉS, IL PEUT S'ÉCOULER EN MOYENNE 22 JOURS, VOIRE 45. C'EST CE QU'ON APPELLE LA FENÊTRE SILENCIEUSE.

au VIH est le même pour chacun dans la communauté homosexuelle. «*Mais ce n'est pas la réalité!* rétorque-t-il. *Certains hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes sont monogames depuis des années; d'autres sont mariés* [Ndlr: le mariage homosexuel est légal au Canada depuis le 20 juillet 2005]; *d'autres ont toujours pratiqué le "safer sex"*; *enfin certains sont en couple avec un partenaire séropositif sous traitement et charge virale indétectable.*» Pour lui, comme pour son collègue Mark Wainberg, autre spécialiste du VIH/sida, tout homosexuel en relation stable doit en principe présenter les mêmes risques qu'une personne hétérosexuelle également en relation stable. Et certainement moins que des hétérosexuels ayant de nombreux partenaires. Tous deux jugent injustifiée cette interdiction, d'autant plus que les méthodes de détection du virus dans les poches de sang se sont grandement améliorées. Selon la procédure, les banques de sang pratiquent deux tests de dépistage différents. Le premier détecte la présence d'anticorps au VIH. Malgré cela, il reste un risque non négligeable. En effet, entre la date de la contamination et celle où apparaissent dans le sang les marqueurs viraux dépistés, il peut s'écouler en moyenne 22 jours, voire 45. Si le don a eu lieu au cours de cette période, le test sérologique ne verra rien. C'est ce qu'on appelle la «fenêtre silencieuse». Pour arriver à déceler ▶

(1) Directive 2004/33/CE de la Commission du 22 mars 2004, paragraphe 2.1. Critères d'exclusion permanente pour les candidats à des dons homologues.



LES ÉPIDÉMIOLOGISTES DE L'INVS ESTIMENT QUE LE RISQUE RÉSIDUEL D'INFECTION EST DE 0,43 POUR UN MILLION DE DONS.

► le VIH plus tôt, les banques françaises utilisent depuis juillet 2001 un test de dépistage génomique viral (DGV) qui détecte de faibles quantités de matériel génétique du virus. Ce test réduit la fenêtre silencieuse à 12 jours. Ce n'est qu'une moyenne, le virus pouvant rester indétectable au-delà. Grâce à la sélection des donneurs et des divers tests, les épidémiologistes de l'Invs estiment que le risque résiduel d'infection est de 0,43 pour un million de dons, soit une poche de sang infectée pour 2 350 000 dons. Ce qui représenterait un cas par an. A ce jour, aucun accident de transfusion n'a heureusement eu lieu. Sur les 11,15 millions de dons prélevés en France entre juillet 2001 et décembre 2005, 164 étaient positifs pour le VIH-1. Quatre de ces dons positifs, soit 2,4%, n'avaient pas été repérés par le test

sérologique. Bien évidemment, le risque zéro n'existe pas, mais il semble presque impossible pour le virus de passer entre les mailles du filet. Aucun accident de transfusion non plus en Italie et en Espagne, qui comptabilisent pourtant les taux de dons VIH positifs les plus élevés d'Europe de l'Ouest. En Lombardie, le nombre de dons positifs n'aurait même pas augmenté depuis l'ouverture aux HSH en 2001. Même constat en Australie, où depuis 2001 les HSH abstinents depuis un an sont autorisés à donner leur sang.

Appeler à la responsabilisation

L'Établissement français du sang (EFS) assure pourtant que l'exclusion permanente est nécessaire. Tout n'est pas si simple. En effet, malgré la sélection des donneurs, certains ont réussi à contourner l'interdiction. Entre 2004 et 2006, 30 donneurs de sang ont été trouvés positifs pour le VIH. Or, la moitié était des hommes qui ne voulaient pas déclarer leur homosexualité pour différentes raisons. Ils considèrent la question discriminante, ou n'assument pas leur homosexualité. Ou bien ils ne connaissaient pas leur statut sérologique. « *Ce constat, en France comme aux États-Unis, témoigne des limites de la mesure d'exclusion*

permanente, assurent conjointement Josiane Pillonel et Caroline Semaille, également médecin épidémiologiste de l'Invs. Il est possible que l'interdiction permanente, vécue par certains HSH comme une discrimination, engendre un détournement. » De quoi envisager la fin de l'interdiction. L'ouverture des dons « *pourrait être perçue comme une responsabilisation et favoriser une meilleure auto-exclusion des HSH à risque d'infection VIH* », poursuivent les deux médecins. En clair : si on autorise homo et bisexuels à donner leur sang au même titre que tout autre donneur, plus besoin de mentir lors de l'entretien précédant le don, ce qui facilitera le dialogue avec le médecin chargé d'évaluer les risques. Pour Norbert Gilmore, cette situation serait plus honnête pour tout le monde car « *le système de collecte de sang est aussi basé sur la confiance, à la fois de la part des donneurs que des médecins.* »

Bataille sur le terrain politique

Reste que la décision de lever l'interdiction se jouera au niveau politique. La grande majorité des Français y serait favorable puisque 76 % trouvent cette exclusion injustifiée⁽²⁾. Un procès administratif est en cours à Strasbourg contre le ministère de la Santé pour revoir la législation française. Des actions similaires ont été intentées en Chine et au Canada. Du côté politique, les sénateurs socialistes ont proposé début juin une nouvelle rédaction de l'actuel amendement. Proposition vite rejetée par leurs homologues de la majorité. Le Conseil de l'Europe a été saisi. John Dalli, commissaire européen à la Santé et à la Consommation, a déjà exhorté les États membres à se conformer à la loi et a rappelé que « *l'article 21 interdit la discrimination pour orientation sexuelle, [...] qui n'a rien à voir avec comportement sexuel.* » Verdict d'ici novembre prochain, qui devrait rouvrir un débat trop vite clôturé. ■

Olivier Donnars

(2) Sondage BVA du 10 juin 2009.

TRANSMISSION MÈRE-ENFANT

UNE UNITÉ DE POINTE

A Chiang Mai, dans le nord de la Thaïlande, une unité de recherche clinique se bat depuis 1996 pour réduire la transmission mère-enfant du VIH. Son protocole d'essais fait aujourd'hui référence pour l'OMS.

A l'entrée du petit immeuble vitré, une simple pancarte: PHPT, acronyme de Program for HIV Prevention and Treatment. Trois autres lettres, IRD, pour Institut de recherche pour le développement, rappellent la présence française. A l'intérieur, des bureaux *open space* où travaillent derrière leur ordinateur une centaine de personnes. Des cliniciens, des virologues, des épidémiologistes, des statisticiens, des infirmières, des informaticiens et des chercheurs en sciences sociales. Pas de consultations médicales ou de files de patients. Nous sommes dans le centre névralgique d'une des plus grosses plateformes de recherche clinique de Thaïlande, dédiée à la réduction de la transmission mère-enfant. PHPT mène des essais sur près de 2500 patientes suivies aux quatre coins de la Thaïlande dans une cinquantaine d'hôpitaux. Une fois par mois, voire une fois par semaine, une douzaine d'assistants de recherche clinique parcourt le pays pour récupérer toutes ces données et s'assurer que les modalités de l'essai ont bien été comprises par les patientes. C'est aussi l'occasion de voir si elles ont rencontré des problèmes. Plusieurs milliers de données les concernant, ainsi que leurs conjoints et leurs enfants infectés, aboutissent à Chiang Mai. Tous les tests réalisés, les prescriptions, les bilans de santé et toute autre information sont consignés dans une vaste base de données électronique. Tout est évidemment anonyme. Une fois par semaine, une équipe de médecins et d'infirmières fait le point sur chaque cas problématique. Le système semble bien rôdé et ce qui frappe en premier lieu, c'est la rigueur et le contrôle permanent à chaque étape de la recherche. Tout est vérifié deux fois puis comparé dans la



© Olivier Dominis

Dans le centre névralgique de PHPT à Chiang Mai, de petites mains rentrent et vérifient toutes les données récoltées sur les patientes et les enfants participant aux essais cliniques.

base de données centrale, accessible en permanence. «*Une traçabilité impeccable est inhérente à la recherche clinique*», indique le Dr Marc Lallemand, directeur de l'unité PHPT, conscient à la fois de la responsabilité clinique vis-à-vis des femmes et des enfants dont il a la charge et de la portée de ces essais.

Un pays engagé contre le VIH

Pour ce médecin confronté au VIH dès les années 1980 au Congo et formé à la recherche clinique à l'école de santé publique de Harvard, l'expérience thaïlandaise débute en 1994. A cette époque, un pédiatre thai lui demande de venir à Chiang Mai pour établir une cohorte de femmes enceintes séropositives. Le nord de la Thaïlande est à ce moment-là l'épicentre de l'épidémie qui touche particulièrement femmes et enfants. A peine revenu de Thaïlande, les résultats d'un essai franco-américain, le premier à proposer un traitement pour réduire le risque périnatal, agitent la communauté scientifique. Des femmes

enceintes ont été mises sous AZT à partir de la 14^e semaine de grossesse. Le traitement s'avère si efficace – le pourcentage d'enfants infectés passe de 25% à 6-7% – que l'essai est interrompu prématurément pour que toutes les femmes en bénéficient. L'idée d'adapter cet essai à la situation thai émerge immédiatement. Reste à monter sur place une structure de recherche clinique. La situation politique stable et le bon niveau des infrastructures de santé publique thaïlandaises le permettent. Sans compter une véritable volonté politique. «*A l'époque, il y avait au ministère de la Santé une équipe de professionnels très réactifs qui voulaient réellement combattre cette épidémie par tous les moyens*», se souvient Marc Lallemand. Le médecin rappelle que la Thaïlande a eu dès la fin des années 1980 une approche «*assez originale, peut-être unique*», en prenant les choses de front et de manière pragmatique. Campagne de presse massive sur les modes de prévention, distribution de préservatifs dans les lieux de prostitution, promotion du ►

► dépistage volontaire, protection des droits des personnes, l'accès aux soins dans la mesure du possible et finalement, la recherche comme moyen de lutte contre l'épidémie.

Des essais qui font référence

Grâce à cet engagement, le programme PHPT voit le jour en 1996 à Chiang Mai, deuxième ville de Thaïlande. Un premier essai est lancé en 1997. Son objectif est de donner de l'AZT le moins longtemps possible en fin de grossesse, sans en compromettre l'efficacité. Le traitement, tel que défini dans l'essai franco-américain, s'avère à l'époque beaucoup trop complexe et coûteux pour le pays. Pas question cependant de priver le groupe

qui précède l'accouchement et l'accouchement lui-même sont des moments où le risque de transmission est le plus élevé. L'équipe veut le réduire en proposant aux femmes, en plus de l'AZT, une dose unique de Névirapine® au moment de l'accouchement. La stratégie se montre remarquablement efficace : moins de 2% de transmissions à l'enfant. Publiés en 2004, les résultats de l'essai PHPT-2 font référence. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) et le ministère de la Santé thaïlandais intègrent cette méthode de prévention dans leurs recommandations. Elle restera le standard de soin jusqu'en 2010. Néanmoins, cette stratégie essuie quelques critiques. La Névirapine®, même à court terme,

certaines critiques : cela est-il fait dans un cadre éthique adapté et le pays profite-t-il de ces avancées ? A PHPT, on s'en défend. Les chercheurs sont particulièrement vigilants sur les conditions éthiques des essais. Ils sont régulièrement audités par l'IRD et ses partenaires américains – *Harvard school of public health* et les *National Institutes of Health* –, soucieux du moindre détail en matière de protocole comme d'éthique. Pour son responsable, l'unité de l'IRD est fidèle à sa mission de recherche pour le développement, en se consacrant à sa manière à l'amélioration des conditions de vie et de soin des Thaïlandais confrontés au VIH. Notamment les enfants. Le médecin cherche à adapter au mieux les traitements chez les tout petits enfants « qui ne sont plus un marché pour l'industrie pharmaceutique » maintenant que la transmission de la mère à l'enfant a été pratiquement éradiquée dans les pays du Nord. Avec son équipe, il s'est aussi engagé pour l'accès aux anti-rétroviraux et notamment des génériques thaïlandais, comme le GPO-Vir®. En 2002, le PHPT a élaboré, avec l'association Oxfam, un des premiers programmes de traitement par antirétroviraux et de soutien dans des petits hôpitaux de la région de Chiang Mai. Les patients ont largement pris part à ce programme. Et le gouvernement s'en est servi d'exemple pour garantir l'accès universel aux ARV. Depuis 2005, ils sont désormais accessibles gratuitement dans le cadre de la couverture universelle des soins. Mais derrière cette *success story* se cache une certaine fragilité. Le pays ne dispose pas d'une 3e ligne de traitement. Trop chère. Et les migrants des pays voisins et certaines des minorités ethniques qui n'ont pas la nationalité thaï n'existent pas pour le système de santé publique. L'équipe du PHPT se penche sur ces exclus et aussi sur les enfants infectés désormais devenus ados. Sans doute un peu vite oubliés malgré la victoire sur la transmission du virus. ■

Olivier Donnars



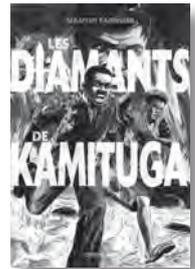
Marc Lallemand, chercheur à l'IRD, dirige le Program for HIV Prevention and Treatment depuis 1996 à Chiang Mai.

contrôle de l'efficacité du traitement existant en ayant recours au placebo. L'essai PHPT-1 compare un traitement long d'environ trois mois commençant la 28e semaine de grossesse – six semaines pour le nouveau-né – à un traitement court de cinq semaines pour la mère et trois jours pour l'enfant. Les résultats tombent en 1999 : la solution envisagée est un mix des deux. L'option longue pour la mère est la plus efficace avec un risque de transmission réduit à 6-7%. Et version courte pour l'enfant, traité seulement trois jours. « Le ministère de la Santé thaïlandais a immédiatement lancé un programme national, mais il a préféré choisir un traitement court », regrette le responsable de PHPT. En 2001, le groupe se lance dans un nouveau challenge. La

entraîne des résistances qui compromettent parfois l'efficacité d'une trithérapie. « Mais cela ne représente pas un échec », rappelle Marc Lallemand, insistant sur le fait que la priorité est de sauver les enfants. Grâce à son faible coût et sa simplicité d'administration, la Névirapine® a été largement distribuée en Afrique sans être associée à l'AZT. Cela lui a même valu le nom de « remède des pauvres ». Désormais, les recommandations ont évolué, et la Thaïlande a adopté la trithérapie (AZT+3TC+Lopinavir/Ritonavir) chez toutes les femmes enceintes pour prévenir la transmission.

Une recherche éthique

De nombreux essais cliniques menés dans les pays du Sud n'échappent pas à



Bien réagir au coming out d'un proche

Dans sa préface, Bartholomé Girard, président de SOS homophobie, rappelle l'évolution récente du cadre légal : 30 ans que l'homosexualité n'est plus un délit en France. Mais les mentalités ont encore un long chemin à parcourir avant qu'hétéros et homos ne soient plus perçus différemment. En attendant, ce guide pratique essaye de désamorcer les réactions violentes que peut entraîner un coming out, en adoptant successivement les points de vue de la famille, choquée ou non, et de l'intéressé, qui affronte un rejet potentiel pour ne plus se cacher.

Bien réagir au coming out d'un proche, Isabelle Lacheref et Paulo Queiroz, éditions Jouvence, 130 p., 2011, 6,50 €

Tomber la culotte !

Portée par un groupe de onze associations, cette brochure de santé sexuelle est un outil d'information et de valorisation destiné aux FSF (femmes ayant des rapports avec d'autres femmes). Peut-on définir le corps d'une femme ? C'est quoi être lesbienne ? Ou comment entretenir ses sex toys ? Conseils, témoignages et adresses utiles sont dispensés sur les thèmes de la sexualité, mais aussi de l'amour, du coming out, des maladies... Le tout illustré avec humour de photos ou de dessins signés par des artistes – ne pas manquer Superwoman faisant un bondage à Blanche-Neige – et agrémenté d'exercices interactifs.

Diffusion de la brochure dans les associations partenaires (le Kiosque, le Planning familial, SOS homophobie, Sida Info Services, pour ne citer qu'elles)

Manifeste pour une santé égalitaire et solidaire

123 personnalités s'engagent

A l'initiative d'André Grimaldi, professeur de diabétologie, Didier Tabuteau, responsable de la chaire santé à l'IEP Paris, François Bourdillon, médecin de santé publique, Frédéric Pierru, sociologue chercheur au CNRS, et Olivier Lyon-Caen, professeur de neurologie, 123 personnalités signent ce manifeste pour faire de la santé publique un enjeu des prochaines échéances électorales. Sur la base de six principes : solidarité, égalité, prévention, qualité des soins, éthique médicale, démocratie sanitaire, des propositions concrètes sont avancées pour une politique d'avenir.

Manifeste pour une santé égalitaire et solidaire, éditions Odile Jacob, 192 p., 2011, 12 €

Le guide des compléments alimentaires

Entre 2004 et 2009, la part des français ayant régulièrement recours aux compléments alimentaires est passée de 17 à 37 % (sondage TNS Sofres). Ce développement s'accompagne de nombreuses questions : s'agit-il d'aliments enrichis en nutriments, ou de médicaments sans ordonnance ? Sont-ils efficaces ou l'effet est-il placebo ? Leur utilisation est-elle indispensable ?... Ce guide ambitionne de répondre à ces interrogations, en expliquant les conditions d'utilisation et les cas où l'automédication n'est pas souhaitable. Surtout, il propose plus de 100 fiches techniques sur les compléments alimentaires, avec leurs propriétés et les précautions à prendre.

Le guide des compléments alimentaires, publication Vidal, 306 p., 2008, 24 €

Les avancées de la recherche sur le sida

Peut-on envisager un vaccin anti-VIH dans les années à venir ? Que sait-on sur l'origine de ce virus ? Quelle est sa structure ? Dans la même veine que Sidablog, association fondée par Olivier Pleskoff, qui cherche à rendre accessibles les recherches sur le sida, cet ouvrage aborde un large panel de questions depuis la prévention (circoncision, gels microbicides...) jusqu'aux traitements antirétroviraux et leurs effets secondaires, y compris pour les femmes enceintes. L'auteur dessine un état des lieux de la bataille contre le virus, 30 ans après son apparition.

Les avancées de la recherche sur le sida, Olivier Pleskoff, éditions l'Harmattan, 268 p., 2011, 25,50 €

Les diamants de Kamituga

La prévention est essentielle dans la lutte contre le sida. A travers les péripéties de Mayele, cette bande dessinée de Séraphin Kajibwami rappelle que personne n'est à l'abri de la maladie et incite les jeunes générations à dépasser leurs peurs, à se faire dépister. Grâce au soutien du fonds African Artists for Development (AAD), 100 000 exemplaires de ce thriller humanitaire ont été distribués gratuitement en République Démocratique du Congo. Quant aux ventes en France, les bénéfices seront entièrement reversés à l'association congolaise SOS Sida.

Les diamants de Kamituga, Séraphin Kajibwami, éditions AAD, 26 p., 2011, 8 €, disponible en librairie. Plus d'informations sur le site www.lesdiamantsdekamituga.com

J'ai récemment lu un article très intéressant du *New York Times* qui annonçait la sortie d'un documentaire américain qui a pour idée de raconter à la jeune génération ce qu'a été le sida pendant les années marquantes du début de l'épidémie. L'idée de *We Were Here* est arrivée à David Weissman lorsqu'il a réalisé qu'il rencontrait de plus en plus de jeunes qui ne savaient pas grand-chose de cette époque, à part les clichés historiques. Ils n'osent pas poser de questions, comme certains n'osent pas discuter avec leurs grands-parents de l'Holocauste. Ces jeunes sont partagés entre l'envie de ne pas savoir ce qui s'est passé il y a 30 ans et la crainte d'entendre des témoignages qui pourraient les effrayer. Car ils savent très bien – ils ne sont pas idiots – que ces histoires sont terrifiantes, mais aussi très importantes, car ce sont celles qui ont marqué leurs parents, ou les gays plus âgés qu'ils rencontrent de temps en temps (ou jamais). David Weissman est surtout connu pour avoir réalisé un autre documentaire fabuleux sur le groupe Les Cockettes, une troupe d'homosexuels hystériques et visionnaires de la scène underground de

San Francisco. Avec ce nouveau film de 90 minutes, il a voulu raconter cette période, sans en rajouter au niveau du drame, en donnant la parole à ceux qui l'ont vécue. Un des intervenants, Ed Wolf, un professionnel qui fait du *counseling* sur le sida et qui travaillait alors pour le Shanti Project, résume l'état d'esprit du documentaire : « *Il n'y avait rien d'extraordinaire dans le fait de perdre les êtres que l'on aime, parce que ça arrive à chacun d'entre nous. Mais c'est arrivé dans une communauté très précise, avec des personnes isolées et séparées de leurs familles. Tout un groupe s'est alors manifesté et il est devenu leur famille* ». Au milieu des années 90, San Francisco avait déjà perdu 15 000 de ses habitants à cause du sida. Ce documentaire offre la possibilité à une poignée de témoins de s'exprimer tout en prenant du recul, et pas uniquement pour dire « *Oh lala, c'était grave!* ». Le film a été montré au festival de Sundance et au Festival international de Berlin. L'article du *New York Times* fait état des premières projections à San Francisco : « *Il s'est passé une sorte de thérapie de groupe avec des murmures pendant*

la projection et des pleurs manifestes dans la salle ». C'est typiquement le genre de film qui devrait être projeté dans les festivals LGBT en France. Seulement, le sujet du sida devient de plus en plus marginal dans ces événements. On a déjà remarqué cette gêne quand, en 2005, *The Gift* de Louise Hogarth n'a pas été sélectionné. Tout le monde parle de mémoire et cette année, avec le trentième anniversaire de l'apparition du sida, il y a eu beaucoup d'articles pour raconter le début. Après, tout

Nous étions là

... Au milieu des années 90, San Francisco avait déjà perdu 15 000 de ses habitants à cause du sida. Ce documentaire offre la possibilité à une poignée de témoins de s'exprimer tout en prenant du recul.

devient très trouble. C'est comme le 11 septembre. Tout le monde possède en soi un souvenir très précis de l'événement en 2001, mais les années qui suivent sont déjà dans le brouillard. Pourtant, ce n'est pas vraiment la déclaration de guerre qui est importante, c'est ce qui se passe ensuite. 30 millions de morts, 35 millions de personnes séropositives à travers le monde : on ne peut pas dire que l'année 2011 aura débordé de souvenirs et d'événements commémoratifs ! C'est comme s'il était impossible de résumer une période si longue que nous-mêmes, survivants, l'avons déformée dans nos mémoires. Trois décennies, c'est long ! Un laps de temps qui ne représente rien, surtout pour les jeunes. On commence par quoi ? Il est même impossible de raconter la fin car elle n'est pas là ! Nous sommes bloqués au milieu et notre propre souvenir s'estompe chaque jour en sortant, avec lassitude et parfois colère, toujours les mêmes pilules des mêmes blisters. C'est si répétitif ! *We Were Here* est le genre d'inspiration qui vous donne envie de persévérer. L'idée n'est pas toujours de raconter l'histoire, mais de nous encourager à vivre le futur. ■

Recevez gratuitement

NOTRE DOCUMENTATION POUR TOUT SAVOIR SUR LE VIH/SIDA



Apprendre sa séropositivité, la vivre au quotidien, se soigner, se préserver, travailler, connaître le fonctionnement du VIH/sida... Ces documents apportent des connaissances de base sur le VIH/sida et répondent aux grandes questions que peuvent se poser les personnes touchées par la maladie. Ils permettent à chacun d'avoir une information adaptée à sa situation.



100 QUESTIONS SUR LE VIH/SIDA - 90 pages - 15 x 21 cm

TOUS CONCERNÉS - 20 pages - 10,5 x 15 cm - édition 2009

FEMMES & IST - 16 pages - 10,5 x 21 cm

LE TRAITEMENT POST-EXPOSITION (TPE)

QUE FAIRE EN CAS DE PRISE DE RISQUE FACE AU VIH/SIDA? - 6 pages - 6,5 x 8,5 cm

Ces documents sont disponibles sur simple demande contre remboursement des frais de port et de colisage, ou téléchargeables au format pdf sur les sites Internet du Kiosque ou d'Arcat.

contact : diffusion@presscode.fr ou 04 96 11 05 89



POT DE DÉPART
CE SOIR 18H
VENEZ NOMBREUX!



GRUPE SOS

Chaque réinsertion est une victoire.

INSERTION · SANTÉ · ÉDUCATION

Depuis 25 ans, le Groupe SOS met en place des solutions innovantes pour lutter contre toutes les formes d'exclusion. Il permet ainsi à des hommes, des femmes et des enfants de se construire de nouveaux projets de vie.

Redonnons une place à ceux qui n'en ont plus.

www.groupe-sos.info