

LE JOURNAL DU SIDA

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

N° 226 | JANVIER-FÉVRIER-MARS 2013

ISSN: 1153-0863 - Prix au numéro: 7 €

WWW.ARCAT-SANTE.ORG

HÉPATITES ACTUALITÉ 89



DOSSIER

PRÉVENTION, DROITS, MÉMOIRE

VERS UN AVENIR PLUS GAY ?

Depuis qu'ils ont été frappés de plein fouet par le sida, homo reste associé à séropo... Si l'amalgame lasse, une réalité s'impose. Face à une prévalence encore très élevée, à la génération trithérapie de ne pas se tromper de priorité: prévention, accès aux droits et mémoire sont les liens inextricables d'un même combat collectif.

SOMMAIRE N° 226

JANVIER - FÉVRIER - MARS 2013

ÉDITO	NOTA BENE	3
ZOOM	HÔTEL-DIEU CHRONIQUE D'UNE FIN ANNONCÉE	4
	DANSE RENCONTRE AVEC LA MALADIE	6
HÉPATITES ACTUALITÉ89	AASLD 2012, BOSTON, USA ÉLECTIONS ET MOLÉCULES EN ORBITE	7
TERRAIN	20 ANS DE SOLIDARITÉ SIDA GÉNÉRATION ENCHANTÉE	13
MÉDICAL	NAÎTRE SOUS ARV À LA RECHERCHE D'UNE TOLÉRANCE OPTIMALE	15
DOSSIER		
	PRÉVENTION, DROITS, MÉMOIRE VERS UN AVENIR PLUS GAY ?	19
PSYCHO	ILS EN PARLENT LA DISANCE, UNE PREMIÈRE POUR AIDES	35
PRÉVENTION	SALLES DE CONSOMMATION À MOINDRE RISQUE L'ATTENTE DU FEU VERT	36
	JOURNÉE SCIENTIFIQUE DU TRT-5 VIH, VHC, LES NOUVEAUX ENJEUX DE PRÉVENTION	40
POLITIQUE	SANTÉ PUBLIQUE LE BILAN EN DEMI-TEINTE DE LA NOUVELLE MINISTRE DE LA SANTÉ MARISOL TOURAINE	42
MONDE	MILITANTISME FOGUÉ FOGUITO, LE COURAGE EN HÉRITAGE	45
	MÉDICAMENTS GÉNÉRIQUES L'INDE RÉSISTERA-T-ELLE À BIG PHARMA ?	46
LU/VU	NOUVEAUTÉS LIVRES	49
LA CHRONIQUE DE DIDIER LESTRADE	QUITTER LA LUTTE	50

LE JOURNAL DUSIDAest 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@arcat-sante.org**Directrice de la rédaction :** Eve Plenel

directeur@arcat-sante.org

Rédactrice en chef : Louise Bartlett

louise.bartlett@groupe-sos.org

Tél. : 01 56 63 94 51

Secrétaire de rédaction : Magali Jourdan

magali.jourdan@presscode.fr

Rédactrice : Marianne L'Hénaff**Ont participé à ce numéro :**Laetitia Darmon, Christelle Destombes,
Olivier Donnars, Emilie Drugeon, Marianne
L'Hénaff, Marianne Langlet, Didier Lestrade,
Dominique Thiéry**Comité scientifique :** Pr Elisabeth Bouvet,
Dr Michel Janier, Dr Pascal Melin**Direction artistique :** François Bégnéz
(francois.begnez@presscode.fr)**Maquette :** Françoise Gorge, Sara Cruz Fernández**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: Eve Plenel (directeur@arcat-sante.org)
Téléphone: 01 44 93 29 29 - Fax: 01 44 93 29 30**Délégation générale du Groupe SOS**

102, rue Amelot - 75011 Paris

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

Entreprise sociale, le Groupe SOS développe
des activités qui concilient efficacité économique
et intérêt général. Créé il y a 28 ans, il répond
aux besoins fondamentaux de la société :
éducation, santé, insertion, logement, emploi...
Le Groupe SOS compte aujourd'hui près
de 10 000 salariés au sein de 283 établissements
et services présents en France métropolitaine,
en Guyane, à Mayotte et à la Réunion.**Pôle média du Groupe SOS**

Direction: Valère Corréard (01 56 63 94 63)

Communication: Stéphanie Veaux (01 56 63 94 54)

Chargé de mission: Pierre Pageot

80/84, rue de Paris - 93100 Montreuil

PUBLICITÉ/PARTENARIATS**Régie Mediathic**

Tél.: 01 56 63 94 58 - mediathic@groupe-sos.org

80/84, rue de Paris - 93100 Montreuil

ABONNEMENTS/DIFFUSION

Philippe Morlhon, France Hennique

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

«**CANCER GAY**», «**GRID**»*, **DES TERMES D'UN TEMPS QUE LES MOINS DE VINGT ANS NE PEUVENT PAS CONNAÎTRE.**

Identifié, cerné, traité et ralenti à défaut d'être éradiqué, le VIH, on le sait depuis des années, ne fait pas de discrimination. Mais ce virus reste toujours très présent -- trop -- chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH). Trente ans de sida et les gays sont toujours parmi les plus touchés. Parmi les raisons avancées pour expliquer cette forte prévalence, des défauts de prévention, sur fond de discrimination persis-

NOTA BENE

tante contre les homosexuels, et ce malgré tous les combats menés pour un traitement égal aux hétéros. La banalisation de l'infection, ou comment une évolution positive, l'amélioration des traitements, a un effet secondaire problématique: une moindre vigilance vis-à-vis du risque que pose toujours la transmission du VIH. Une lassitude, notamment chez les plus jeunes qui, n'ayant pas assisté à l'hécatombe des années 80 et 90, envisagent difficilement d'utiliser un préservatif pour chaque rapport de la longue vie sexuelle qui les attend. Mais également un facteur mathématique dû à la prévalence du VIH chez les HSH,

précisément. Très exposés au virus, leur risque d'être infecté est décuplé, à pratiques de prévention pourtant nettement supérieures.

Des solutions ? Parole et prévention, complémentaires. Favoriser la prévention combinée (comportementale et biomédicale), et dépister de façon routinière les IST, dont le VIH, de manière à les traiter sans tarder. Rappeler que, même si les traitements sont moins lourds à gérer, être infecté par le virus n'est pas sans effet, sur le corps, la confiance en soi, et la vie sexuelle et amoureuse. C'est cette mission que *Le Journal du sida* se fixe depuis sa création : apporter aux personnes concernées par le VIH, grâce aux nombreux interlocuteurs rencontrés pour chaque numéro, des éléments de connaissance et de réflexion pour combattre au mieux un virus qui n'est pas (encore) vaincu.

Louise Bartlett, rédactrice en chef



* Gay-related immune depression.

LE JOURNALDUSIDA

- ▶ UN MAGAZINE DE RÉFÉRENCE
- ▶ UNE VISION À 360° DE L'ACTUALITÉ SIDA ET HÉPATITES
- ▶ UNE NEWSLETTER ÉLECTRONIQUE MENSUELLE AVEC LES ACTUALITÉS DU SECTEUR



ABONNEZ-VOUS EN LIGNE : WWW.JOURNALDUSIDA.NET

HÔTEL-DIEU

CHRONIQUE D'UNE FIN ANNONCÉE

L'Hôtel-Dieu délesté de ses urgences et de ses services d'hospitalisation traditionnelle ? C'est le choix que tente d'imposer l'Assistance publique-hôpitaux de Paris, en dépit du rôle central de l'hôpital dans l'accès aux soins des Parisiens et banlieusards. Les conséquences pour les patients séropositifs restent incertaines.



Dieu, qui ne cache pas son enthousiasme pour ce futur « *hôpital sans lits, pour les gens debout* ».

“Hôpital RER”

Un avis peu partagé par la communauté soignante de l'hôpital, qui voit surtout dans le concept d'HUSP (hôpital universitaire de santé publique) une stratégie de communication pour leur faire avaler une grosse pilule: la fermeture de l'essentiel des activités de soin et l'installation, à la place, des 1 400 salariés du siège de l'AP-HP, dans un cadre de prestige, la revente des actuels bureaux situés avenue Victoria devant constituer une intéressante opération immobilière. Sinon, pourquoi choisir l'Hôtel-Dieu, que d'aucuns qualifient d'« *hôpital RER* » — parce qu'il est situé à moins d'une demi-heure en transports pour des millions de Franciliens — et qui est l'un des rares hôpitaux publics excédentaires ? « *La direction évoque la vétusté de l'hôpital, l'absence de normes de sécurité* », rapporte Dinah Vernant, médecin des hôpitaux et présidente de l'association L'hôpital pour tous, créée par les soignants et les usagers de l'Hôtel-Dieu afin « *de prendre en main le destin* » de l'hôpital. « *Ce sont des arguments fallacieux, proteste-t-elle. L'évaluation de l'hôpital Bichat et de Beaujon est nettement pire que la nôtre, et plusieurs services ont été refaits à neuf il y a quatre ans.* » Parmi eux, les urgences médico-chirurgicales, le service de médecine interne et celui d'ophtalmologie, « *tout neufs* » et les urgences médico-judiciaires du département. « *Tout y a été organisé pour que chacun soit reçu le plus dignement et le plus rapidement possible, avec le moins*

Il faut avoir l'esprit nomade, quand on est séropositif à Paris. Après le transfert, en 2009, des patients VIH de l'hôpital Saint-Joseph vers Necker, puis en 2010 de ceux de Necker vers l'Hôtel-Dieu (en compagnie de quelques homologues d'Henri Mondor et de Tenon), l'avenir des patients de l'Hôtel-Dieu est aujourd'hui incertain. Voilà dix ans que le plus vieil hôpital parisien, jugé « *inadapté à la prise en charge lourde de patients* », est l'objet de projets successifs de transformation, restés en plan. Mais le dernier en date semble avancer à grand pas. S'il aboutit, la transformation de l'Hôtel-Dieu sera radicale, et la majorité de ses services transférés vers d'autres sites.

Hôpital sans lit

L'idée a été lancée en 2011 par l'actuelle directrice de l'assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP), Mireille Faugère. Il s'agit de faire de l'Hôtel-Dieu

un « *hôpital universitaire de santé publique* », regroupant le siège de l'AP-HP, une offre de soins de proximité en secteur 1 sans hospitalisation, des activités de prévention, de dépistage et d'éducation thérapeutique, ainsi que des travaux de recherche et d'enseignement en santé publique. L'AP-HP le présente comme un projet innovant et expérimental, destiné à répondre aux enjeux de santé publique de demain, notamment au très fort développement des maladies chroniques. « *La plupart de ces maladies auront un point commun: elles nécessiteront des prises en charge repensées, beaucoup plus souvent tournées vers la médecine de ville, avec de courts séjours hospitaliers. Leur poids, leurs coûts, leurs souffrances imposeront plus et mieux qu'aujourd'hui d'en prévenir ou d'en retarder l'apparition* », énonce dans une tribune* le Dr Antoine Flahault, praticien hospitalier à l'Hôtel-

de moyens humains à débloquer de la part du service de police», poursuit le médecin. Un gâchis monstrueux si tout cela devait être transféré vers d'autres sites.

Concurrence

C'est pourtant ce qui se profile. En dépit de l'opposition des équipes soignantes, la direction de l'AP-HP poursuit son projet, se félicitant dans un communiqué en date du 13 novembre dernier de «*l'implication de la communauté médicale de l'AP-HP sur ce projet ambitieux qui se construit dans un esprit de concertation*». De fait, la communauté médicale en question est surtout celle... de l'hôpital Cochin, qui selon l'urgentiste Gérald Kierzek a effectivement tout intérêt à ce que l'Hôtel-Dieu soit déplumé. Depuis la réorganisation en grands pôles prévue par le plan stratégique 2010-2014 de l'AP-HP, tous deux font en effet partie du nouveau groupement hospitalier (Cochin-Broca-Hôtel-Dieu). «*Les médecins de Cochin ne pensent qu'à une chose: récupérer l'activité et les postes de l'Hôtel-Dieu. C'est très symptomatique de la concurrence qu'instaurent la T2A et la nouvelle gouvernance hospitalière. Résultat, on se bouffe entre nous, pour le plus grand plaisir de la direction, dans une absence totale de stratégie médicale*», s'insurge-t-il. Le mal a donc commencé à être fait. Seize lits de médecine interne,

fermés l'été dernier comme cela se passe souvent, n'ont jamais rouvert. Il a par ailleurs été annoncé que la réanimation, la chirurgie thoracique et la pneumologie seraient transférées au 21 mars prochain, puis la quasi totalité des services d'hospitalisation de l'Hôtel-Dieu d'ici à la fin de l'année. Si le sort réservé aux urgences médico-chirurgicales n'est pas encore fixé, la commission médicale d'établissement a déposé en novembre dernier une motion qui fait clairement état de ses intentions de les fermer, avec pour argument... que l'hôpital vidé de ses services «*ne pourra plus assurer la sécurité continue de tous les soins sur place*». Dans ce contexte, le moral du personnel est au plus bas, beaucoup subiraient des pressions pour partir.

Transfert de file active

Quid des patients séropositifs dans ce contexte? L'avenir de la consultation VIH reste opaque. Le collectif de patients citoyens (COPACI) a fait savoir à la directrice de l'AP-HP Mireille Faugère son opposition à une prise en charge «*dans une usine à consultation*». «*Le tout ambulatoire n'offre jamais les conditions de sécurité et de qualité suffisante aux patients VIH. Cette pathologie nécessite une approche pluridisciplinaire sur un même site et des capacités dédiées à l'hospitalisation*», insiste son président, José Puig. Un bruit court depuis plusieurs mois: un «*trans-*

IL FAUDRAIT QUE LE DEVENIR DE L'HÔPITAL SOIT UN ENJEU FORT DES MUNICIPALES

fert de file active» des patients de l'Hôtel Dieu vers l'hôpital Cochin pourrait être organisé, mais on ne sait ni quand, ni comment et le sujet n'a toujours pas été travaillé en concertation avec les Coordinations régionales de lutte contre l'infection à VIH (Corevih) d'Ile-de-France. «*Le VIH est une épidémie complexe, et toute modification du suivi entraîne des perdus de vue. Il y a donc une vigilance particulière à avoir, on ne parle pas d'un simple déménagement*», rappelle Xavier Rey-Coquais, président d'Actif santé, qui s'inquiète de ne percevoir pour l'heure «*aucun projet pour les patients séropositifs de la part de la direction de Cochin*».

Appel aux citoyens

Un projet alternatif de maintien d'activités ambulatoires, des urgences et d'hospitalisation traditionnelle existe (cf. encadré), porté par l'association Hôpital pour tous, mais la direction de l'AP-HP n'en a pas tenu compte. Pas plus qu'elle n'a semblé s'émouvoir du fait que le Conseil régional, la mairie de Paris ou encore la mairie du 4^e se soient prononcés en défaveur de la fermeture des services d'urgences de l'Hôtel-Dieu. «*Il faudrait que le devenir de l'hôpital soit un enjeu fort des municipales cette année, espère malgré tout l'urgentiste. Les citoyens se rendraient compte de ce que voudrait concrètement dire son démantèlement: un éloignement des soins, des attentes extrêmement longues dans les services d'urgences déjà saturés des autres hôpitaux, des hospitalisations de personnes âgées à 50 kilomètres de Paris... Peut-être cela créerait-il un sursaut*».

Laetitia Darmon

* "Hôtel-Dieu de Paris, premier hôpital pour les gens debout": tribune publiée sur www.slate.fr le 25/09/12

Un projet alternatif

L'association Hôpital pour tous attend une réponse quant à la contre-proposition qu'elle a élaborée pour l'avenir de l'Hôtel Dieu avec notamment :

- ▲ Des urgences restructurées, avec un tri sévère entre les degrés d'urgences
- ▲ Un grand service de radiologie auto-financé et une plate-forme technique complète
- ▲ Un service de médecine interne avec 24 lits d'aval d'urgence, à rotation rapide
- ▲ Un institut d'ophtalmologie, où l'ensemble des ophtalmologues de l'AP-HP viendraient opérer, tout en gardant leurs consultations dans leurs hôpitaux respectifs
- ▲ Un laboratoire de fabrication de collyre
- ▲ Un grand centre de consultation entièrement repensé
- ▲ Une consultation VIH réorganisée

DANSE

RENCONTRE AVEC LA MALADIE

Anna Halprin, Américaine pionnière en danse contemporaine, a surmonté un cancer en partie grâce à son art. Riche de son expérience, elle crée des ateliers pour des personnes porteuses du VIH. Le film *Anna Halprin, le souffle de la danse*, sorti le 12 décembre, évoque ce travail.

Un groupe d'hommes alignés sur scène. La moustache un peu kitsch rappelle les années 80. Du fond de la salle, l'un d'eux part en courant et hurle : « *I want to live!* » (« Je veux vivre »). Cette séquence d'*Anna Halprin, le souffle de la danse*, de Ruedi Gerber, évoque le travail de cette grande danseuse américaine de 92 ans avec des personnes porteuses du VIH. Atteinte d'un cancer en 1975, elle sort de cette épreuve grâce à la force qu'elle puise dans son art, en accompagnement des traitements conventionnels pour cette maladie. « *Avant d'avoir eu le cancer je vivais ma vie pour mon art, explique-t-elle. Après, je vivais mon art pour ma vie.* » D'où son envie de partager son expérience avec d'autres personnes

meurtries dans leur corps. Parce qu'il est, pour elle, notre unique possession sur terre.

Communiquer avec la maladie

Le danseur reconnecte avec son corps grâce au mouvement, comme une prise de conscience physique de l'« invasion » de la maladie. « *Le but n'est pas de l'accepter, mais de communiquer avec elle, d'exprimer sa présence et le ressenti vécu du fait de cette présence.* » Cette communication circule par le langage corporel. Pour cette raison, la danseuse explique toujours dans ses ateliers le fonctionnement du corps. Après quelques exercices de mise en confiance de chacun des participants, elle utilise un squelette pour expliquer les liens entre

muscles et articulations. « *Cette compréhension du corps permet à chacun de voir de quelle manière mouvements et émotions sont connectés. La paume tournée vers soi exprime quelque chose, la paume tournée vers l'extérieur signifie autre chose.* » Vient ensuite la partie plus créatrice. Chaque participant est amené à expérimenter lui-même ce rapport par le biais de la danse.

Dessine-moi ton corps

A partir d'une expérience réalisée avec des enfants, Anna Halprin s'est mise à demander aux groupes de danseurs de dessiner leur corps, en fonction du ressenti lors de la séance. Ils discutent ensuite du résultat. « *C'est une autre manière de s'exprimer sur le corps* », témoigne-t-elle. Le film rappelle en effet qu'elle-même a eu l'intuition de son cancer grâce à une zone grise qu'elle avait tracée sur un dessin.

Pour finir, le groupe est replacé au cœur du travail pour une création collective. « *Revenir à la communauté est essentiel : c'est là que s'amoncelle une quantité incroyable de force.* »

Entamés dans les années 80, alors que le diagnostic du VIH était synonyme de mort, les ateliers d'Anna Halprin visaient à faire accepter les personnes malades par les autres, à les sortir de leur isolement, et à leur redonner force et énergie. Aujourd'hui, danseurs séropositifs et séronégatifs se mélangent. « *Depuis l'existence de la trithérapie, il n'y a plus l'urgence d'il y a trente ans* », souligne la vieille dame. N'empêche. Anna Halprin voit les séropositifs arriver effrayés, peu confiants, faibles, et se réjouit de les voir repartir forts et pleins d'espoir. ■

Chloé Goudenhooff

TROIS QUESTIONS À



ANNA HALPRIN

“La danse apporte une force curative”

L'art aide-t-il à soigner ?

J'en suis absolument persuadée. Attention, il ne s'agit pas d'une thérapie au sens médical... Mais l'art libère des sentiments de colère, de frustration.

Peut-il contribuer à apporter des améliorations physiques ?

Oui. Grâce à l'énergie produite par la communauté, les participants porteurs du VIH se sentent plus forts et dynamisés. Le médecin qui suivait l'un des premiers groupes de travail a pu observer une hausse du taux des globules blancs. Mais ce taux rechutait dès que les malades arrêtaient le travail.

A défaut de guérir, ce travail aide-t-il à se réconcilier avec son corps ?

La créativité et l'esprit de communauté exprimés par la danse apportent une force curative. Le mouvement aide les individus aliénés d'eux-mêmes à découvrir ensemble leur corps. ■ **Propos recueillis par C.G.**

AASLD 2012

ÉLECTIONS ET MOLÉCULES EN ORBITE

La conférence internationale sur les hépatites virales a eu lieu du 9 au 13 novembre à Boston, quelques jours après l'élection présidentielle aux Etats-Unis. C'était le 63^e meeting annuel de l'American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD).



Les résultats bluffants des nouvelles molécules contre l'hépatite C n'étaient pas les seuls à être annoncés lors de cette conférence. L'association ELPA (European Liver Patient Association) et le groupe de réflexion HCP (Health Consumer Powerhouse) ont mené une enquête au niveau européen et ont comparé le dépistage, les traitements et les politiques de lutte nationales contre l'hépatite dans 30 pays européens, pour identifier les approches les plus efficaces et élaborer une méthodologie de référence pour l'Europe... Et la France a été sacrée championne d'Europe pour la prise en charge des hépatites virales avec un score de 872 sur 1000, suivie de la Slovénie et de l'Allemagne, selon le groupe HCP suédois. Le rapport *Euro Hepatitis Index 2012* qui détaille tous les résultats est consultable sur Internet⁽¹⁾. En 2009, la même agence avait placé la France en 12^e position sur 29 pour la prise en charge du VIH.

Un plan pour mieux faire...

Méritons-nous cette première place? La France a l'avantage d'avoir et de conserver l'accès aux soins et aux traitements gratuits pour les personnes affiliées au régime de

la Sécurité sociale en France. Les Français ont accès plus rapidement que d'autres aux nouveaux traitements, souvent même avant l'AMM, par les ATU (autorisation temporaire d'utilisation).

L'implication des hépatologues, internistes et infectiologues est réelle et efficace, aussi bien dans les soins que dans la recherche (nos centres de référence, nos cohortes), tout comme celle des associations de patients pour l'information, la prévention et la lutte contre les hépatites virales, dont la plus active est SOS Hépatites. Les pouvoirs publics en lien avec les hépatologues et les associations, établissent des recommandations et des plans sur les hépatites virales, quand ils ne sont pas empêtrés dans les conflits d'intérêt, mais oublient de doter ces plans de véritables moyens financiers et humains. Pire, il semble même que le gouvernement hésite à reconduire un plan national Hépatites 2013-2016 car il s'interrogerait sur son efficience! Les associations leur répondent qu'un plan même limité vaut mieux que pas de plan du tout et rappellent que près de la moitié des personnes atteintes d'une hépatite chronique ne le savent pas car non dépistées... D'ailleurs, les campa- ►

► gnes de sensibilisation grand public, qui informent et incitent au dépistage, saluées par ce rapport, ne sont pas faites par les pouvoirs publics, mais par SOS Hépatites, qui a plus d'imagination que de moyens financiers. Le rapport cite les points à améliorer en France, dont le déficit de vaccination contre le virus de l'hépatite B, toujours dans le rouge, d'avoir une vraie stratégie de prévention et de dépistage pour les usagers de drogue, y compris en milieu carcéral (l'échange de seringues en prison !). Si la France « gagne » sur le dépistage et l'accès au traitement, c'est aussi et surtout que les autres pays européens font encore moins bien...

La cohorte française Cupic

L'analyse intermédiaire à S16 de Cupic a été présentée⁽²⁾, évaluant la sécurité, la tolérance et l'efficacité des anti-protéases disponibles. Cupic est l'observatoire multicentrique français, mis en place par l'ANRS pour encadrer l'ATU de cohorte du télaprevir (TVR, Incivo®) et du bocéprevir (BOC, Victrelis®) et a pour objectif principal la réponse virologique soutenue (RVS). Elle concerne des patients non répondeurs (rechuteurs, répondeurs partiels) à la bithérapie, de génotype 1, avec une cirrhose compensée (Child A). Les premières inclusions ont eu lieu en février 2011. Cupic a inclus 674 patients cirrhotiques de génotype 1, retraités par TVR ou BOC avec la bithérapie. Les nuls répondeurs ne devaient pas être inclus dans la cohorte mais il y en a eu. Les résultats de l'analyse intermédiaire incluant les 497 patients ayant reçu au moins 16 semaines de traitement montrent un taux de RVS élevé. La proportion de patients avec un ARN VHC indétectable per protocole était de 92 % pour le TVR et 77 % pour le BOC. Pour la réponse virologique en fonction de la réponse antérieure au traitement, elle est de 75 % (sous TVR) et de 69 % (sous BOC) pour les rechuteurs, de 66 % (sous TVR) et de 50 % (sous BOC) pour les répondeurs partiels et de 46 % (sous TVR) et de 22 % (sous BOC) pour les nuls répondeurs. Mais la tolérance est souvent mauvaise pour ces patients en cirrhose. Plus d'une centaine de patients ont arrêté prématurément le traitement (66 sous TVR et 54 sous BOC, dont 43 pour effet indésirable grave (EIG) sous TVR et 15 sous BOC). Il y a eu 5 décès sous TVR (septicémie, choc septique, pneumopathie, endocardite et rupture de varices œsophagiennes) et un décès sous BOC (pneumopathie). Il y a eu 6 décompensations hépatiques sous TVR et 6 sous BOC, ainsi que 14 rashes cutanés de grade 3 sous TVR. Et beaucoup d'anémie. Plus de la moitié des patients ont eu recours à l'EPO, aussi bien sous TVR que sous BOC, et 16 % des patients sous TVR ont eu des transfusions de sang, ainsi que 6 % sous BOC. Les thrombopénies (baisse des plaquettes) sont survenues chez 30 patients sous TVR et 13 sous BOC. En analyse multivariée, la thrombopénie < 100 000/ml et l'albuminémie < 35 g/l présentes

Fig. 1 Événements biologiques à S16 - Cupic

Patients (n) (% avec au moins 1 événement)	TVR (n = 292)	BOC (n = 205)
Anémie		
G2 (8- ≤ 9 g/dl)	55 (18,8%)	43 (23,4%)
G3 (< 8 g/dl)	34 (11,6%)	9 (4,4%)
Utilisation d'EPO	157 (53,8%)	95 (46,3%)
Transfusion	47 (16,1%)	13 (6,3%)
Réduction de dose de ribavirine	38 (13,0%)	22 (10,7%)
Neutropénie		
G3 (500- < 750/mm ³)	6 (2,0%)	2 (1,0%)
G4 (< 500/mm ³)	2 (0,7%)	7 (3,4%)
Utilisation de GCSF	7 (2,4%)	9 (4,4%)
Thrombopénie		
G3 (20 000- < 50 000/mm ³)	28 (9,6%)	10 (4,9%)
G4 (< 20 000/mm ³)	9 (3,1%)	3 (1,5%)
Utilisation d'agoniste de la thrombopoïétine	4 (1,4%)	2 (1,0%)

G = grade

avant le traitement ont été associées à la survenue d'EIG (infection grave ou décompensation hépatique, décès). La baisse de l'albumine est due à l'insuffisance hépatique due elle-même à la cirrhose, le taux normal est > 40 g/l. Ces résultats montrent un taux de réponse élevé sous traitement mais aussi la mauvaise tolérance de ces molécules pour certains de ces patients en cirrhose « dans la vraie vie » (EIG, anémie). Ils incitent à une grande prudence et les auteurs recommandent une discussion du traitement au cas par cas si le taux de plaquettes et/ou taux d'albumine sont bas (balance bénéfice/risque de la trithérapie).

Les IP pour les transplantés

L'évaluation de l'efficacité et de la tolérance du TVR et du BOC après une transplantation hépatique a été présentée⁽³⁾. Plusieurs centres français ont participé à l'étude et 37 patients transplantés hépatiques ont reçu soit du TVR (n = 19), soit du BOC (n = 18) avec la bithérapie. Les résultats montrent des taux de réponse virologique rapide (RVR) et précoce (RVP) comparables quel que soit l'inhibiteur de protéase utilisé (respectivement, 47 % et 63 % pour le TVR et 56 % et 89 % pour le BOC). L'anémie a été très fréquente et l'EPO a été utilisée par plus de 90 % des patients (84 % sous TVR et 100 % sous BOC), ainsi que les infections. Une réduction des doses d'anti-calceurines ou immunosuppresseurs (la ciclosporine et le tacrolimus) a été nécessaire chez une grande majorité des patients car ces anti-calceurines ont beaucoup d'interactions avec les IP.

Optimize simplifie la vie

Cette étude randomisée multicentrique⁽⁴⁾ a comparé l'efficacité et la tolérance du télaprevir (TVR) en 2 prises par jour

(1125 mg X 2/j) et en 3 prises par jour (750 mg X 3/j, posologie de l'AMM). Optimize a inclus 744 patients de génotype 1 et montre que le TVR en 2 prises par jour, toutes les 12 heures, a la même efficacité qu'en 3 prises toutes les 8 heures, y compris chez des patients difficiles à traiter (cirrhotiques, 71% des patients IL-28 CT ou TT). La réponse virologique soutenue 12 semaines après l'arrêt du traitement (RVS12) a été la même dans les deux groupes (groupe 3 prises/j: 73%, groupe 2 prises/j: 74%), ainsi que le nombre de RVR et de eRVR (réponse virologique rapide = RVR = PCR négative 4 semaines après le début du traitement et eRVR étendue = PCR négative à S4 et S12). Les RVR et eRVR peuvent être prédictives de durées de traitement plus courtes. Ces résultats importants laissent espérer une simplification des recommandations sur les modalités de prise contraignantes du TVR. Beaucoup d'hépatologues pratiquaient déjà cette simplification depuis quasiment un an, et prescrivaient le TVR en deux prises/jour lors d'un repas, même aux coïnfectés, mais pas tous...

Une petite place pour la bi

Une étude prospective randomisée a répondu à la question qui se posait depuis l'AMM des inhibiteurs de protéase TVR et BOC. Quelle place reste-t-il pour la bithérapie chez les patients naïfs de traitement de génotype 1, ayant des facteurs prédictifs de réponse positive (faible charge virale et RVR) ? L'étude (5) a été menée sur 233 patients de génotype 1, non cirrhotiques et ayant une faible charge virale (< 600 000 UI/ml), qui ont reçu 4 semaines de bithérapie PEG-IFN + ribavirine (phase de lead-In). A l'issue de cette phase, les 101 patients ayant eu une RVR à S4 ont été randomisés pour recevoir soit une bithérapie de 24 semaines, soit une trithérapie à base de bocéprevir (BOC) pendant 28 semaines. La RVS a été identique dans les 2 bras de traitement (88% pour la bithérapie et 90% pour la trithérapie), et est indépendante du génotype de l'IL-28B (CC vs CT/TT), du sous-type (1a vs 1b) ou de l'ethnie.

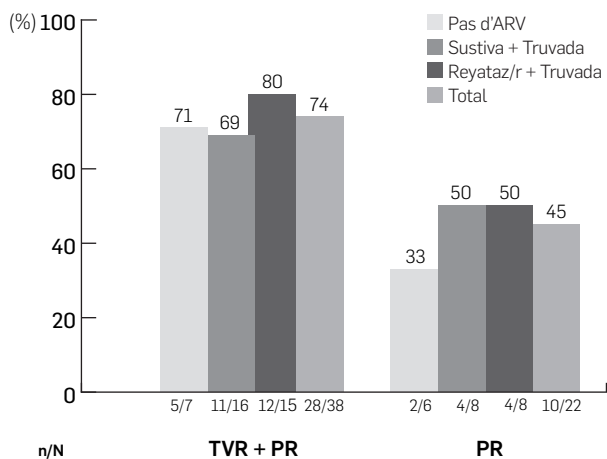
Ces résultats montrent qu'il est possible, chez des patients de génotype 1, non cirrhotiques, à faible charge virale (< 600 000 UI/ml), de commencer par une bithérapie initiale de 4 semaines et de continuer la bithérapie en cas de RVR. En l'absence de RVR à S4, il faut rajouter un IP (TVR ou BOC). Cette stratégie n'allonge pas la durée de traitement et ne nécessite pas d'avoir le résultat du génotype de l'IL-28B.

Les coïnfectés encaissent et répondent

Les résultats finaux de l'étude randomisée en double aveugle avec placebo, faite sur 60 patients naïfs coïnfectés VIH-VHC, de génotype 1, comparant une bithérapie Peg-IFN + RBV + Placebo (n = 22) à une trithérapie avec télaprevir

(n = 38) étaient attendus (6). A l'inclusion, 83% des patients avaient une forte CV (ARN du VHC ≥ 800 000 UI/ml), 10% avaient des stades avancés de fibrose à la biopsie et 3,3% des patients étaient en cirrhose. Les participants ont reçu soit TVR + Peg-IFNα2a + RBV 12 semaines puis 36 semaines de Peg-IFN/RBV, soit Pbo + Peg-IFN/RBV 48 semaines. Les patients étaient répartis en trois bras, sans ARV ou Sustiva®/Truvada® ou Reyataz®/Truvada®. La dose de TVR était augmentée à 1125 mg x 3/jour dans le bras Sustiva® (au lieu de 750 mg/8h) pour l'interaction connue. Le taux de RVS24 (à S24 après le traitement) en trithérapie est élevé (74%) et très supérieur à celui de la bithérapie (45%). Les taux de rechute sont de 3% dans le bras TVR et de 15% dans le bras placebo. Les concentrations de TVR étaient identiques chez les patients avec ou sans ARV et le TVR ne modifiait pas l'exposition aux ARV. Il n'y a eu aucun échappement virologique VIH chez les patients traités. Le profil de tolérance a montré plus de nausées, de vomissements, de fièvre, de symptômes dépressifs, de rash et de prurit avec télaprevir (10% de plus que dans le bras placebo) mais aucun cas sévère de rash n'a été observé, ni de

Fig. 2 ARN du VHC indétectable 24 semaines après la fin du traitement (%)



prurit anal et les taux d'anémie sont de 18% dans les deux bras, mais peu d'anémies sévères ont été rapportées sous TVR. Quatre patients sous TVR ont arrêté le traitement pour effets indésirables. Ces résultats montrent un taux de RVS élevé chez les patients coïnfectés, qu'ils soient traités ou non par ARV. Le profil de tolérance de la trithérapie chez les coïnfectés est comparable à celui des mono-infectés par le VHC.

Les nuls répondeurs et l'interféron

Dans cette étude, 101 patients de génotype 1, sans cirrhose et nuls répondeurs à la bithérapie pegylée ont été ►

► retraités par deux antiviraux directs (AVD) de BMS, l'anti-NS5A daclatasvir (DCV) et l'IP asunaprévir (ASV), en duo, avec la ribavirine ou avec la bithérapie⁽⁷⁾. L'auteur a déjà montré que l'association DCV + ASV était insuffisante pour les génotypes 1a (RVS12 pour 2 patients sur 9 de génotype 1a), mais peut être suffisante pour les génotypes 1b (RVS12 pour 2 patients sur 2 de génotype 1b). Les bras DUAL (DCV 60 mg/j + ASV 200 mg x 2/j ou 200 mg x 1/j) sont donc réservés aux seuls génotypes 1b. Le bras TRIPLE (DCV 60 mg/j + ASV 200 mg x 2/j + ribavirine) a été donné à des génotypes 1a et 1b. Les bras QUAD (DCV 60 mg/j + ASV 200 mg x 2/j ou 200 mg x 1/j + bithérapie pégylée), pour les génotypes 1a et 1b. Donc 5 bras d'environ 20 patients chacun. La médiane de diminution de l'ARN du VHC était de 4 Log UI/ml en 7 jours du traitement dans les 5 groupes. Chez les patients recevant le traitement QUAD, le taux de RVS24 était de 93% (38/41) et pas d'échappement virologique. Chez les génotypes 1b recevant les DUAL, le taux de RVS12 était de 71% (27/38). Un échappement virologique a été observé chez 21% (8/38) des cas. Dans le bras TRIPLE, la majorité des patients (82% ou 18/22) ont eu un échappement virologique, entre S4 et S12 et le Peg-IFN a été rajouté. Seuls 4/20 patients de génotype 1b sous TRIPLE ont eu une RVS4.

La tolérance de DCV + ASV était satisfaisante. Les effets indésirables les plus fréquents étaient des céphalées, diarrhées, asthénie et insomnie. Trois patients ont eu une augmentation des transaminases de grade 3-4 réversi-

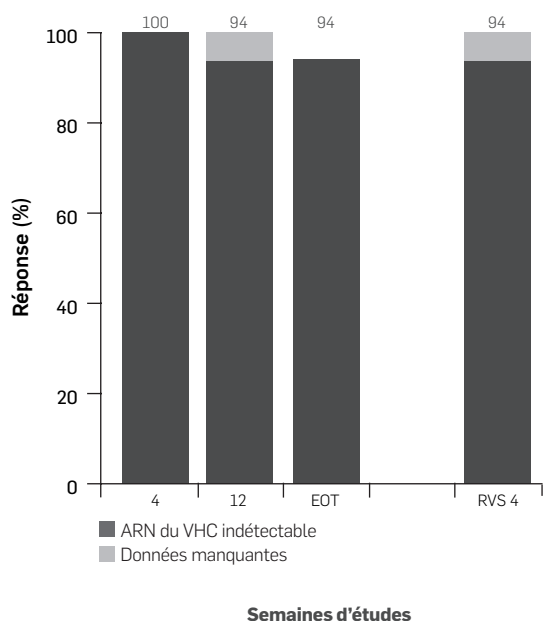
ble à l'arrêt du traitement. Si la combinaison DCV + ASV montre une relative efficacité chez les génotypes 1b, les 2 AVD avec la bithérapie pégylée (QUAD) chez des nuls répondeurs est le bon choix. L'étude confirme que les patients de génotype 1a ne peuvent pas se passer du Peg-IFN avec ces 2 AVD, car un échappement virologique était observé chez la majorité des génotypes 1a en l'absence d'IFN.

Trithérapie d'AVD

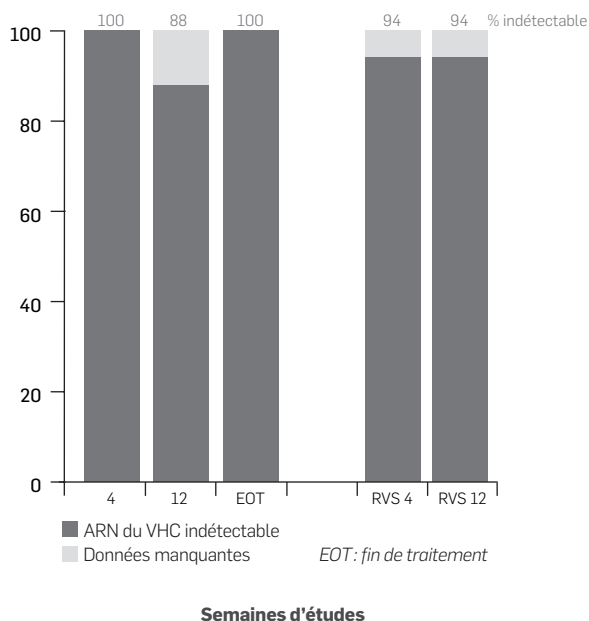
L'étude de phase IIa associe trois antiviraux directs (AVD) de BMS⁽⁸⁾, le daclatasvir (anti-NS5A, 60 mg/j), l'asunaprévir (IP, 200 mg x 2/j) et le BMS-791325 (inhibiteur non nucléosidique de polymérase, 75 ou 150 mg x 2/j), sur deux durées de TT, 12 ou 24 semaines, chez 32 patients naïfs de génotype 1 (75% de 1a et 28% d'1LB28 CC). Seuls les résultats intermédiaires des bras à 75 mg de BMS-791325 ont été donnés et le taux de RVS4 était de 94% dans les deux bras, 12 ou 24 semaines. Aucune rechute ou échappement virologique n'a été observée dans le groupe 12 semaines dont le taux de RVS12 est resté de 94%. Le taux de RVS4 était plus important pour les génotypes 1a (100%) que pour les 1b (75%). La tolérance de l'association était satisfaisante. Les effets indésirables fréquents étaient céphalées, diarrhée et asthénie. Il y a eu un EIG n'ayant pas entraîné d'arrêt du traitement. Ce traitement sans IFN ni RBV a montré une réelle efficacité avec des taux élevés de RVS4 et RVS12, à confirmer par les

Fig. 3 AI443-014 - trithérapie daclatasvir + asunaprévir + BMS-791325

24 semaines de traitement groupe 1 (n = 16)



12 semaines de traitement groupe 2 (n = 16)



résultats finaux et sur des patients en cirrhose et/ou non répondeurs à un traitement antérieur.

Danoprévir et mercitabine

Le danoprevir (DNVr, RG-7227, Roche) est un inhibiteur de la protéase NS3/4A, boosté par le ritonavir pour optimiser son efficacité. La méricitabine (MCB, RG-7128, Roche) est un inhibiteur nucléosidique de la polymérase NS5B. L'étude Matterhorn⁽⁹⁾ a associé ces deux molécules + ribavirine et avec ou sans Peg-IFN chez 379 patients non répondeurs (répondeurs partiels, n = 151 et nuls répondeurs, n = 228), de génotypes 1a et 1b, non cirrhotiques. Deux bras de trithérapie: DNVr + MCB + RBV ou DNVr + Peg + RBV et deux bras de quadrithérapie DNVr + MCB + P/R pendant 24 semaines et DNVr + MCB + P/R pendant 24 semaines suivi de 16 semaines de Peg/RBV. Lors de l'essai, l'efficacité médiocre du bras sans IFN chez les génotypes 1a a provoqué l'ajout de l'IFN pour eux. En l'absence d'interféron, les taux de RVS4 des génotypes 1b étaient plus faibles (44 % chez les répondeurs partiels et 72 % chez les nuls répondeurs) que ceux avec interféron (95 % pour les répondeurs partiels et 100 % pour les répondeurs nuls). L'efficacité est remarquable chez les G1b avec 100 % de RVS12 en quadrithérapie chez les nuls répondeurs et 95 % de RVS12 pour les répondeurs partiels. L'efficacité de la combinaison est plus faible pour les G1a. L'ajout de MCB augmente la RVS12 de 45 % chez les répondeurs partiels de G1a (DNVr + P/R = 44 % de RVS4 et 30 % de RVS12 et DNVr + MCB + P/R = 83 % de RVS4 et 75 % de RVS12). Pour les répondeurs partiels de génotype 1b, le bras DNVr + P/R montre 91 % de RVS12. Aucun EIG n'a été noté pour ces molécules dont la tolérance paraît très satisfaisante. L'efficacité et la tolérance restent à déterminer chez les patients en cirrhose.

Electron et Atomic

Le sofosbuvir (SOF, ou GS-7977, Gilead) est un inhibiteur nucléotidique de la polymérase NS5B, ne nécessite qu'une prise/j (400 mg), agit sur tous les génotypes, a une barrière génétique élevée et semble bien toléré. L'étude Electron avait montré sur 10 naïfs G2/3, sans cirrhose, qu'une bithérapie SOF/ribavirine de 12 semaines était associée à une RVS chez tous ces patients. Cette 2^e cohorte Electron⁽¹⁰⁾ a inclus 150 patients naïfs ou prétraités, de génotypes 1, 2 et 3, dans de multiples bras de schémas et de durées différentes pour les G2 et 3: SOF + RBV 8 semaines ou 12 semaines, ou SOF + PEG + RBV sur 8 semaines ou sur 12 semaines, ou sur 8 semaines puis SOF + RBV ou SOF + RBV à dose réduite sur 12 semaines. Pour les génotypes 2/3, les taux de RVS24 sont de 100 % y compris en bithérapie sans PEG, si la durée de traitement est suffisante (12 semaines) et chez

les naïfs. Chez les prétraités, les schémas courts (8 semaines) ou sans PEG ou avec une dose basse de RBV ne donnent que 60 % de RVS24. Pour les génotypes 1, le schéma était une bithérapie de 12 semaines sans IFN (SOF + RBV), qui a donné 84 % de RVS12 chez les naïfs, mais que 10 % de RVS12 chez les nuls répondeurs car un seul patient sur 10 a eu la RVS12, les 9 autres ont eu une rechute après l'arrêt du traitement. En réaction, un nouveau bras a été ajouté dans l'étude pour le génotype 1. Il associe SOF + RBV avec le GS-5885, inhibiteur de la NS5A, actif sur les G1a et 1b, sur 12 semaines. A suivre...

L'étude ATOMIC⁽¹¹⁾ a comparé un traitement court de 12 semaines de SOF + PEG + RBV au même schéma sur 24 semaines ou SOF + PEG + RBV pendant 12 semaines suivi de SOF + RBV ou SOF 12 semaines. Cet essai randomisé a inclus 332 patients naïfs non cirrhotiques de génotypes 1 (241 1a, 75 1b), 4 (n = 11) et 6 (n = 5). Les résultats virologiques sont identiques dans les 3 bras avec une réponse en fin de traitement de 98 et 99 % et une RVS12 de 90 à 92 %. Le taux de rechute est faible (2 à 6 %) et la variation du taux de réponse entre la fin de traitement et S12 post-traitement est liée à 11 patients répondeurs perdus de vue. Les résultats des 11 patients de génotype 4, et des 5 de génotype 6 sont excellents avec 100 % de réponse en fin de traitement, 82 % de RVS 12 pour les génotypes 4 (car deux patients perdus de vue) et 100 % pour les génotypes 6. Ces résultats sont importants pour la prise en charge des génotypes 4 et 6, à confirmer sur un effectif plus large et des patients en cirrhose.

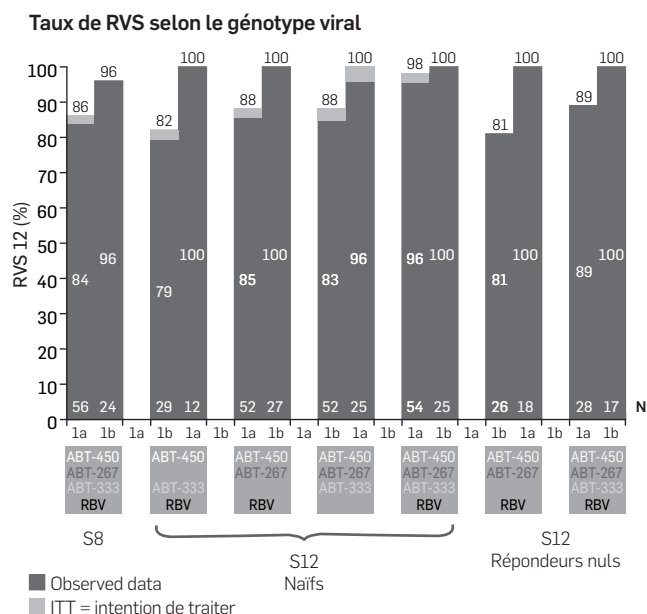
Aviator s'envole

Cette étude de phase IIb Aviator⁽¹²⁾ associe 3 AVD d'Abbott: ABT-450, un inhibiteur de la protéase (IP), boosté au ritonavir (permet une seule prise par jour, 100 ou 200 mg/100 mg) ± ABT-267 (25 mg/j), un inhibiteur NS5A ± ABT-333 (400 mg x 2/j), un inhibiteur non nucléotidique de la polymérase NS5 et ± ribavirine. ABT-450/r et ABT-267 ne nécessitent qu'une prise/jour, mais ABT-333 et la ribavirine 2 prises/jour. L'essai a inclus des patients non cirrhotiques de génotype 1, 438 naïfs et 133 nuls répondeurs.

Pas moins de 9 bras dans cet essai, de 40 à 80 patients chacun, avec tous de l'ABT-450 (à 2 doses) mais pas d'ABT-267 ou pas d'ABT-333 pour certains, un bras sans RBV et des durées différentes de traitement (8 semaines, 12 semaines ou 24 semaines). Les nuls répondeurs avaient tous la quadrithérapie, sauf un bras sans ABT-333 et une durée de 12 ou 24 semaines.

L'efficacité est au rendez-vous. La quadrithérapie sur 8 semaines donne 86 % de RVS12 pour les génotypes 1a et 96 % pour les 1b. Tous les autres bras sur 12 semaines affichent 100 % de RVS12 pour les génotypes 1b, même le ►

Fig. 4 Trois antiviraux directs + ribavirine
ABT-450/r + ABT-267 + ABT-333 + RBV



bras sans RBV avec les 3 ABT. Pour les naïfs de génotype 1a, les RVS12 vont de 81 % à 98 % pour le bras quadrithérapie. Pour les répondeurs nuls, sur 12 semaines, les génotypes 1a en trithérapie (450+267 + RBV) ont 81 % de RVS12 et 89 % en quadrithérapie et les génotypes 1b ont 100 % de RVS12, que ce soit en tri ou en quadrithérapie. Quatre patients dans les bras 8 et 12 semaines ont interrompu le traitement pour effets indésirables. Les EI fréquents étaient la fatigue, les céphalées, les insomnies, les nausées et une augmentation réversible de la bilirubine. L'anémie est notée surtout dans les bras avec RBV. Les résultats des bras sur 24 semaines ne sont pas disponibles et seront peut-être meilleurs pour les génotypes 1a. Pour les 1b, difficile de faire mieux ! La coformulation d'ABT-450/r et ABT-267 est en cours de réalisation et sera utilisée dans les études de phase III qui vont débiter.

Sofosbuvir et daclatasvir

Cet essai a été fait avec des patients naïfs de génotype 1 (n = 126), de G2 et 3 (n = 44), non cirrhotiques et a associé le sofosbuvir (Gilead), le daclatasvir (BMS) et ± ribavirine, sur 12 ou 24 semaines⁽¹³⁾. Ces deux AVD sont efficaces sur tous les génotypes et ont une forte barrière de résistance, d'où la tentative d'associer ces deux molécules avec l'espoir de pouvoir se passer de l'interféron. Dans certains groupes, le SOF a été donné en *lead-in* (LI), seul pendant une semaine, sans que l'on sache vraiment pourquoi.

Pour les patients de génotype 2/3 (n = 44) et traités 24

semaines, le taux de RVS24 était de 88 % pour le bras SOF-LI plus DCV (SOF seul 4 semaines puis avec DCV), de 100 % pour le bras SOF + DCV et 93 % pour le bras SOF + DCV + RBV.

Parmi les patients de génotype 1a/1b, le taux de RVS24 était de 93 % dans le bras SOF-LI + DCV 24 semaines, de 100 % dans le bras SOF + DCV 24 semaines et 100 % dans le bras SOF + DCV + RBV 24 semaines. Pour les deux bras sur 12 semaines (génotype 1), le taux de RVS4 était de 98 % dans le bras SOF + DCV et 95 % dans le bras SOF + DCV + RBV. Les résultats finaux et les RVS24 sont attendus. La tolérance de l'association était satisfaisante. Il y a eu deux arrêts de traitement pour EIG. Les effets indésirables les plus fréquents étaient la fatigue, les céphalées et les nausées. La ribavirine n'a amené aucun bénéfice supplémentaire, mais de l'anémie, observée seulement dans ces bras avec RBV. Il n'y a pas eu d'influence du sous-type ni du génotype de l'IL-28B.

Un petit nouveau prometteur

Le BIT225 (Biotron Limited) est la première molécule d'une nouvelle classe d'AVD qui cible la protéine p7 du VHC, une protéine jouant un rôle essentiel dans la réplication et la production du virus. Cette étude⁽¹⁴⁾ de phase IIa, randomisée et contrôlée, chez 24 patients naïfs de génotype 1, a étudié la tolérance et l'efficacité de BIT225 (200 mg ou 400 mg x2/j) versus placebo, en association avec la bithérapie standard, interféron α -2b et ribavirine sur 48 semaines. Le BIT225 n'a été donné que le premier mois (ainsi que le placebo), suivi de la bithérapie. Le critère de jugement principal était la tolérance et les critères secondaires l'activité antivirale et la pharmacocinétique des deux doses du BIT225.

Sur les 24 patients, la moitié était de génotype 1a et 23 ont complété l'étude car un patient a interrompu l'étude au bout d'une semaine pour effet indésirable (bras BIT225 400 mg). La tolérance a été satisfaisante chez les autres patients. Il n'y a pas eu d'émergence de résistances virales. A la dose de 400 mg, le BIT225 donne des taux de RVS à 48 semaines de 100 %, significativement supérieurs aux taux de RVS du bras placebo + bithérapie (de 75 %). Les taux de RVS à 48 semaines étaient de 88 % dans le bras BIT 200 mg. Des études précliniques de Biotron ont démontré que le BIT225 fonctionne bien in vitro avec des inhibiteurs de la polymérase du VHC. Le BIT225 est également en développement pour le traitement du VIH, avec un essai de phase 1b/2a en cours. BIT225 sera peut être un traitement révolutionnaire utilisé dans la coinfection VIH-VHC... un essai de phase II chez des patients coinfectés est en cours de recrutement.

■
Marianne L'Hénaff

(1) Euro Hepatitis Index 2012, www.healthpowerhouse.com

(2) Hézode C et al, Abstract 51.

(3) Coilly A et al, Abstract 9.

(4) Buti M et al, Abstract LB-8.

(5) Pearlman B et al, abstract 151.

(6) Sulkowski M et al, Abstract 54.

(7) Lok A et al, Abstract 79.

(8) Everson GT et al, Abstract LB-3.

(9) Feld JJ et al, Abstract 81.

(10) Gane EJ et al, Abstract 229.

(11) Hassanein T et al, Abstract 230.

(12) Kowdley K et al, Abstract LB-1.

(13) Sulkowski M et al, Abstract LB-2.

(14) Tanwandee T et al, Abstract LB-21.

20 ANS DE SOLIDARITÉ SIDA

GÉNÉRATION ENCHANTÉE

Vingt ans que Solidarité sida agit dans l'ombre, mettant sous les projecteurs une maladie invisible lors de la Nuit du zapping ou du festival musical Solidays. Bailleur de fonds devenu association militante, elle détonne dans le monde associatif par sa capacité à toucher une jeunesse de plus en plus « séro-indifférente ».

Solidarité sida, c'est d'abord des chiffres enviables. Presque deux millions d'euros de collecte annuelle, 3000 bénévoles dont 1000 à Solidays (2^e festival pour sa fréquentation avec 162000 visiteurs en 2012, 14^e pour son budget), 30 salariés, des dizaines d'artistes mobilisés (Yannick Noah, Jean-Jacques Goldman, MC Solaar, Vanessa Paradis...), un président d'honneur (Antoine de Caunes) et des milliers d'heures dédiées à la prévention, aux malades, à l'accès aux soins en France et à l'étranger. Pourtant l'association reste humble. Luc Barruet, son directeur-fondateur (interview en page 14), demandera à sa responsable com ce que *le Journal du sida* pouvait bien vouloir... C'est le paradoxe de Solidarité sida : organiser le combat autour des chants des cigales pour accomplir un travail de fourmi toute l'année, sans tambour ni trompette. « *Notre particularité est d'être un mix entre Sidaction et le Crips, ne recevant le public que lors des activités événementielles* », indique Mélanie Hubault, responsable des programmes France. Un modèle associatif qui marche : produire pour générer de l'argent et développer des dynamiques collectives participatives. Aux prémices, la récolte de fonds fut au cœur du projet (la moitié reversée à Sidaction, l'autre à la Fondation pour la recherche), mais l'envie de redistribuer directement se fait rapidement jour. « *Nous voulions être autonomes, privilégier les associations qui apportent des aides directes aux personnes séropositives précarisées, sous forme de chèques services utilisables en grandes surfaces ou de dons en espèces pour régler des frais de santé ou de loge-*



© RÉJANE EREAU

ment », poursuit Mélanie. Solidarité sida travaille avec une cinquantaine de partenaires associatifs en métropole et à l'Outremer, fédérant des « amitiés solidaires » avec la Banque Postale, la région Ile-de-France ou la Mairie de Paris.

La jeunesse au cœur

« Sa genèse étudiante* explique la confiance qu'accorde Solidarité sida à la jeunesse pour tenter de changer le visage de la lutte. S'adapter aux nouvelles générations reste un pari, notamment celle « post trithérapies » plus exigeante, plus informée, qui se sent moins concernée par le VIH. « *On a compris qu'il faut parler aux jeunes de sexualité plus que de sida, à travers des jeux, des accessoires, des vidéos, de l'animation. On engage le dialogue sur d'éventuelles prises de risques via un questionnaire rempli avec un bénévole. C'est l'âge où commence la vie sexuelle, le changement de partenaires sans pouvoir toujours imposer ses choix, où la capote, c'est pour les autres... Il faut maintenir la vigilance* », explique Mélanie. C'est le secret de la mobilisation : faire évoluer les discours préventifs en dédramatisant

l'intime. Et ça marche : l'année dernière, l'expo *Sex in the city* (initiée en 2003) a accueilli 25000 visiteurs durant quinze jours place de la Bastille pour parler de sexe sous toutes les coutures. Solidarité sida fait peu appel aux dons, légitimant sa collecte grâce à l'organisation d'événements solidaires devenus très populaires ou à travers sa présence sur le terrain : prévention auprès des lycéens, des homosexuels ou soutien d'associations à l'étranger.

Solidarité internationale

Du Kenya à la Thaïlande en passant par l'Inde, l'association aide une quarantaine de partenaires du Sud dans l'accès aux soins et l'accompagnement des malades. Des projets développés parfois conjointement avec d'autres structures comme Sidaction et le programme « Grandir » ou MSF. Depuis 2007, un premier appel à dons a été lancé par le Fonds solidarité sida Afrique destiné à financer des traitements pour cinq euros par mois. « *Nous sommes inquiets face à la baisse des financements du Fonds mondial, à certaines situations politiques comme au Mali mettant en danger nos partenaires, à la professionnalisation du système associatif soumis sans cesse à une gestion et une évaluation au détriment des bénéficiaires. Notre mission n'est pas seulement financière, mais de les aider dans leur diagnostic et leur questionnement* », expose Hélène Roger, responsable des programmes internationaux. Plus que jamais, le credo de « Solsid » s'affiche avec force : tout ce qui est souhaitable est possible. ■

Dominique Thiéry

Suite page 14 ►

* Solidarité sida a été fondée par Luc Barruet et Eric Elzière, alors étudiants, en octobre 1992.

INTERVIEW



© DOMINIQUE THIÉRY

Luc Barluet, directeur-fondateur de Solidarité sida, est un combattant atypique, utopiste pragmatique privilégiant l'action à la parole. Les événements *Solidays* ou *La Nuit du zapping* contrastent avec la discrétion de leur créateur. Pour les 20 ans de l'association, le «vieux» militant de 45 ans a accepté d'évoquer sa vie de lutte basée sur un modèle unique.

“Le spectacle est un bon vecteur de messages”

Quel regard portez-vous sur vos 20 ans d'engagement à Solidarité sida ?

C'est un cheminement. Etudiant en communication à Paris, j'ai entendu parler du sida à la télé, c'était l'époque des *Nuits fauves*, notre *Fureur de vivre* à nous... La rencontre avec le cousin d'un ami en fin de vie m'a montré la réalité de l'épidémie. Je n'ai rien pu faire pour lui. J'ai voulu créer une association avec l'objectif fou de récolter 10 millions de francs pour aider les malades et la recherche... Quatre ans plus tard, pari réussi ! L'idée était de participer à la prise de conscience, lancer une dynamique et embarquer les potes dans l'aventure pour récolter des fonds. J'avais 25 ans, l'esprit d'entreprise, jamais je n'aurais cru y passer vingt ans...

Pourquoi avoir créé une structure au lieu de rejoindre une association existante ?

On ne s'est pas posé la question. Nous ne faisons pas partie de la communauté homosexuelle, de tradition militante, meurtrie par la maladie. Lors d'une réunion interassociative, on m'a balancé : « Quand tu seras pédé et séropo tu pourras ouvrir ta gueule ! » J'ai fait profil bas. J'ai considéré modestement que la meilleure contribution à la lutte était de collecter des fonds pour ceux qui en avaient besoin. Début 94, nous avons organisé notre première opération, une vente aux enchères d'objets célèbres : le feutre de Mitterrand, la peinture du *Père Noël est une ordure*, le César de Romane Bohringer... Nous étions les premiers à faire ça. Sidaction n'existait pas.

L'événementiel est votre marque de fabrique...

Le spectacle est un très bon vecteur pour porter des messages. Nous sommes devenus producteurs et acteurs de prévention car pour être légitimes, il faut aller plus loin. On entrecoupe la *Nuit du zapping* par des extraits de documentaires pour impliquer le public, comme celui où un môme au Honduras agonise faute de traitements car Pfizer ne facilitait pas leur accessibilité... *Solidays*, c'est l'auberge espagnole : certains ne viennent que pour la musique, notre

boulot est de les sensibiliser au sida. C'est aussi un lieu de pèlerinage pour des militants de tous pays venus y chercher des forces. Les personnes séropositives aiment aussi qu'on parle du VIH autrement, avec énergie et espoir.

Votre cœur de cible est la jeunesse, pourtant elle semble moins concernée qu'avant...

Ca fait 25 ans qu'on leur parle de capote ! A nous de renouveler les messages de prévention, et leur mise en scène. Avant, le comportement sexuel était dicté par la peur du risque ; aujourd'hui, parlons de plaisir, de santé sexuelle, comme à notre expo *Sex in the city*. Le vrai travail se fait toute l'année dans les foyers de jeunes travailleurs, dans des lycées avec *Les après-midi du zapping* ou lors de maraudes dans le Marais...

Quels sont les défis à relever ?

Réaffirmer notre rôle sur l'accès aux traitements au Sud en pesant sur les arbitrages financiers internationaux. Nous travaillons aussi à un troisième outil événementiel culturel, non musical, d'ici la fin 2013 pour mieux garantir nos sources de financement. 2007 a été la seule année où l'on a fait moins que les précédentes. Depuis quatre ans, nous réalisons entre 1,5 et 2 millions d'euros par an, mais le militant, directeur et fondateur que je suis doit faire face à la crise et aux logiques mercantiles. Cette réalité m'affecte. Il faut se battre, fidéliser les réseaux, ne pas dépenser d'argent, c'est ouf, mais on y arrive !

Pourquoi avoir annulé le concert des 20 ans à Bercy en septembre dernier ?

A 15 jours de la date, nous n'avions pas vendu assez de billets, cela n'aurait pas été le succès escompté. J'ai préféré annuler plutôt que de décevoir nos partenaires — qui nous offraient plus de 150 000 euros de prestations — et entamer un capital confiance. Dommage... Cela aurait été une belle fête pour montrer au gouvernement que la dynamique contre le sida est toujours là. ■

Recueilli par Dominique Thiéry

NAÎTRE SOUS ARV

À LA RECHERCHE D'UNE TOLÉRANCE OPTIMALE

Alors que toute femme enceinte se voit conseiller de ne plus toucher au moindre médicament, les femmes séropositives en début de grossesse n'ont pas le choix : pour éviter la transmission du VIH à leur enfant, elles vont devoir l'exposer à des traitements lourds. Comment ces substances pèsent-elles sur l'enfant à naître ?

En 2012, que sait-on de la toxicité des antirétroviraux (ARV) pris par les femmes enceintes séropositives sur l'enfant à naître ?

En préambule, je souhaite rappeler que le traitement ARV est extraordinairement efficace pour empêcher la transmission du VIH de la mère à l'enfant (TME). Cette efficacité a fortement progressé depuis les années 1990 ; le risque de contamination est désormais proche de zéro. Et dans l'immense majorité des cas, les enfants vont bien.

Dans un deuxième temps, une fois l'efficacité acquise, il était logique et essentiel de s'atteler à la diffusion des médicaments de la prévention de la transmission mère-enfant (PTME) dans les pays à forte endémie ; cette diffusion est entamée mais non terminée à ce jour.

Dans un troisième temps, il est légitime d'évaluer la tolérance de ces traitements administrés durant la grossesse et pendant quelques semaines chez le nouveau-né. Certains pensent que le fait de porter trop d'intérêt à cette question pourrait faire peur aux femmes, et donc les éloigner de la prise en charge. Je considère qu'il faut se projeter à plus long terme.

Aujourd'hui, nous disposons d'une vingtaine de médicaments efficaces sur la réplication du VIH ; les solutions permettant de contrôler la TME sont donc potentiellement multiples. Nous devons définir au plus vite la mieux tolérée. Si nous ne le faisons pas, si nous laissons, dans les années qui viennent, près d'un million de femmes enceintes dans le

monde suivre un traitement potentiellement toxique pour leur enfant, nous risquons d'être confrontés à un problème majeur ; et ce problème, pour le coup, écartera durablement les femmes du traitement de la PTME.

En France, le problème est bien sûr



D.R.

Cette mise au point a été réalisée avec le concours du Pr Stéphane Blanche, pédiatre au service immunologie-hématologie de l'hôpital Necker-enfants malades (Paris, 15^e).

beaucoup plus marginal : seules 1000 à 1500 femmes sont concernées chaque année.

Quelles sont donc les toxicités connues à ce jour ?

Lorsqu'on évalue la toxicité d'un traitement chez la femme enceinte, trois aspects sont à considérer : ce traitement a-t-il un impact sur le déroulement de la grossesse ? Est-il associé à des malformations chez l'enfant ? Est-il responsable d'anomalies biologiques visibles à la naissance ou s'exprimant plus tardivement ?

Les ARV auraient-ils un effet sur le déroulement de la grossesse ?

Les ARV augmentent significativement le risque de prématurité. Cela concerne la prématurité faible (accouchement entre 32 et 38 semaines de grossesse) comme la prématurité forte (à moins de 32 semaines de grossesse). A noter : le VIH lui-même est responsable d'un risque augmenté de prématurité, qui s'ajoute à l'effet des médicaments. Les molécules incriminées sont les antiprotéases boostées par le ritonavir, en particulier le lopinavir/r (Kaletra®).

L'impact de cette prématurité sur la santé de l'enfant doit être bien évalué, notamment dans les pays où la prise en charge des nouveau-nés prématurés ne bénéficie pas, en routine, des mêmes moyens qu'en France.

La démonstration du lien entre prématurité et antiprotéase boostée est récente, elle n'est donc pas traduite dans les recommandations en vigueur. Mais dans le futur, il nous faudra réfléchir au rapport bénéfices/risques de la prescription du boost de ritonavir chez une femme enceinte.

Les nouveau-nés très prématurés reçoivent-ils le traitement antirétroviral postnatal de la même manière que les enfants nés à terme ?

Oui, ils sont traités comme les autres. Mais le seul ARV dont on connaît les doses optimales dans cette situation de prématurité est l'AZT. Lorsqu'il faut utiliser d'autres ARV – notamment en cas de virus résistant chez la mère ou d'intolérance chez le nouveau-né –, il n'y a ▶

► aucune donnée disponible et la prescription est totalement empirique.

Le traitement de la PTME augmente-t-il le risque de malformations ?

Le risque de malformations induit par les ARV a été largement étudié mais sur des cohortes d'enfants très hétérogènes, de tailles et de qualités très variables. Le taux « basal » y est parfois plus faible, égal ou supérieur à celui de la population générale, laissant craindre des biais de repérage ou de collecte d'informations dans beaucoup de ces études. La principale question – brûlante et non résolue à ce jour – concerne l'efavirenz et sa prescription chez la femme enceinte.



(1) Ford N, Mofenson L, Kranzer K et al. Safety of efavirenz in first-trimester of pregnancy: a systematic review and meta-analysis of outcomes from observational cohorts. *AIDS*. 2010; 24: 1461-1470.

(2) Knapp KM, Brogly SB, Muenz DG et al. Prevalence of Congenital Anomalies in Infants With In Utero Exposure to Antiretrovirals. *Pediatr Infect Dis J*. 012; 31 (2): 164-170

En effet, depuis sa commercialisation, l'efavirenz (Sustiva® ou Stocrin®) est fortement déconseillé durant la grossesse, en particulier lors du premier trimestre, en raison de malformations du tube neural observées chez le singe. De telles malformations sont redoutées chez l'enfant, avec de graves conséquences neurologiques potentielles.

En 2010, une méta-analyse ⁽¹⁾ concluait cependant à l'absence de risque augmenté de malformations chez l'enfant exposé *in utero* à l'efavirenz. Faisant suite à cette publication, l'Organisa-

tion mondiale de la santé (OMS) émettait des recommandations rassurantes sur le recours à l'efavirenz pendant la grossesse. La méta-analyse comportait pourtant plusieurs limites: les études retenues portaient sur des échantillons de taille réduite; le taux global de malformations semblait anormalement bas dans la méta-analyse, car inférieur

NOUS OBSERVONS UNE FRÉQUENCE SIGNIFICATIVEMENT ACCRUE DE MALFORMATIONS NEUROLOGIQUES ASSOCIÉES À L'EFAVIRENZ PRIS EN DÉBUT DE GROSSESSE

au taux observé en population générale. Il faut bien comprendre que les enjeux sont majeurs: l'efavirenz est en passe de devenir l'antirétroviral le plus prescrit dans les pays en développement. Donc, si les recommandations l'autorisent, l'efavirenz pourrait aussi être massivement donné aux femmes enceintes au cours du premier trimestre.

L'OMS est peut-être allée un peu vite dans la publication de ces recommandations... En effet, depuis, une nouvelle étude de meilleure qualité méthodologique ⁽²⁾ a montré qu'il existait une association entre la prise d'efavirenz et un risque accru de malformations neurologiques, pouvant engendrer de sévères retards de développement. Contrairement aux malformations constatées chez le singe, ces atteintes ne se situent cependant pas au niveau du tube neural. Le débat n'est donc pas clos.

Dispose-t-on de données françaises sur les effets de l'efavirenz ?

Sur la cohorte mère-enfant qui inclut plus de 10 000 enfants, nous observons une fréquence significativement accrue de malformations neurologiques associées à l'efavirenz pris en début de grossesse. Les recommandations de prise en charge qui seront actualisées cette année devront tenir compte de ces nouvelles données.

Arrive-t-il que des femmes débutent et terminent leur grossesse sous efavirenz en France ?

C'est une prescription qui semble en légère augmentation ces dernières années. J'ai la sensation qu'il existe une sorte d'« asymétrie » du milieu médical autour de cette question: lorsqu'il s'agit de se rassurer sur les effets de

l'efavirenz, une ou deux études de faible « niveau de preuve » paraissent suffire; mais pour alerter, de multiples études très solides semblent être demandées. C'est un peu paradoxal.

Pouvez-vous préciser les anomalies biologiques observées chez les enfants nés de mères séropositives au VIH ?

Chez les enfants exposés à l'AZT, on observe « traditionnellement » un taux d'hémoglobine plus bas, et un taux de lactates plus haut que la normale. Des analyses spécialisées, non réalisables en routine ont aussi identifié divers marqueurs de toxicité mitochondriale. Le plus souvent, ces anomalies sont réversibles en quelques semaines après l'arrêt du traitement postnatal. Des insuffisances surrénales ont également été associées à l'exposition au lopinavir/r chez les enfants prématurés. Lorsque ces troubles sont particulièrement marqués, il nous arrive de modifier la prise en charge – d'arrêter le traitement de l'enfant si la situation de la mère le permet, ou de changer de molécule si le maintien d'un traitement chez le nouveau-né s'impose (mère non traitée ou insuffisamment traitée par exemple). D'autres anomalies ne sont pas forcément visibles à la naissance, mais s'expriment plus tard dans la vie de l'enfant.

Elles sont de plusieurs natures. Tout d'abord, depuis les années 1990, nous connaissons les anomalies neurologiques, parfois très sévères, liées à une toxicité mitochondriale persistante de l'AZT. Ce problème rare, qui ne touche que 0,3 à 0,5% des enfants, peut se traduire par des retards de développement majeurs.

Plus récemment, des anomalies durables de l'hématopoïèse ont également été observées jusqu'à huit ans après l'exposition à l'AZT. Chez certains enfants, la numération formule sanguine (NFS) est anormale – par exemple les neutrophiles sont bas – sans conséquence clinique. Mais nous ne savons rien de l'évolution possible à l'avenir : ces anomalies vont-elles s'estomper spontanément, perdurer sans changement, favoriser le développement de leucémie, s'aggraver en aplasie médullaire...? Le recul dont nous disposons est réduit ; il correspond à l'âge des enfants concernés, soit huit ans.

En dépit de ces incertitudes, nous disposons là d'une indication majeure : voilà en effet la démonstration qu'une molécule administrée chez une femme en cours de grossesse peut altérer durablement les cellules souches hématopoïétiques de son enfant.

Enfin, récemment, l'exposition *in utero* à l'AZT a été statistiquement associée à des modifications de la contractilité car-



Le B.A.-BA de la PTME

En France, les recommandations de prise en charge des femmes enceintes séropositives prévoient : le traitement de la femme enceinte (si la femme n'est pas sous ARV avant sa grossesse, elle devra débuter un traitement au plus tard à 26 semaines d'aménorrhée, de manière à atteindre une charge virale plasmatique la plus basse possible lors de l'accouchement), le traitement durant l'accouchement (il consiste en une perfusion d'AZT), et enfin le traitement du nouveau-né (qui comprend quatre semaines d'AZT).

Selon la situation, le traitement de l'enfant pourra être adapté : allégé si la tolérance de l'enfant est mauvaise, renforcé si le contrôle virologique de la mère n'était pas optimal au moment de la naissance de l'enfant.

Le suivi virologique de l'enfant débute à la naissance par la recherche directe de l'ADN viral ou de l'ARN viral par la technique PCR (polymerase-chain reaction) sur prélèvement sanguin. Cette recherche sera renouvelée à un mois, trois mois et parfois six mois. Une confirmation par réalisation d'un test sérologique pourra être effectuée plus tardivement, lorsque les anticorps de la mère auront disparu du sang de l'enfant. ■ Corinne Taéron

**ACTUELLEMENT,
NOUS POUVONS DIRE
QUE LES ENFANTS NÉS
DE MÈRES
SÉROPOSITIVES NE
PRÉSENTENT PAS DE
RISQUE PLUS ÉLEVÉ
DE CANCERS QUE
LES ENFANTS DE
LA POPULATION
GÉNÉRALE**

diac ; l'échographie cardiaque montre en effet une fonction myocardique différente. Le volume, la fraction d'éjection ne sont pas dans les standards habituels, sans que l'on puisse préjuger des conséquences cliniques à long terme. En effet, encore une fois, notre recul est faible. L'AZT pris pendant la grossesse imprime donc son empreinte durablement sur la cellule-souche hématopoïétique mais aussi sur la cellule myocardique et, par extension, sur les fonctions du myocarde.

En plus d'être toxique sur l'ADN mitochondrial, l'AZT peut aussi altérer l'ADN génomique.

Que sait-on du risque de cancer chez l'enfant exposé aux ARV ?

La France possède un registre des enfants atteints de cancer qui fournit des éléments de réponse à cette question. Actuellement, nous pouvons dire que les enfants nés de mères séropositives ne présentent pas de risque plus élevé de cancers que les enfants de la population générale. Le délai de suivi pour ►

► ces enfants est cependant encore faible, de l'ordre de quatre ou cinq ans.

D'ores et déjà, n'est-il pas tentant de remplacer le couple AZT/3TC (Combivir®) par ténofovir (TDF)/ emtricitabine (FTC) (Truvada®) chez la femme enceinte ? Malheureusement, le TDF est soupçonné d'altérer le métabolisme osseux. Il n'y a jamais eu d'évaluation comparative sérieuse des associations TDF/FTC et AZT/3TC. L'action éventuelle du TDF sur l'os n'a été corrélée par aucune observation clinique chez l'enfant.

Les éventuelles toxicités des ARV sont-elles systématiquement recherchées chez le nouveau-né ?

Des tests de routine (NFS, transaminases, lactates...) sont réalisés, mais

rien de plus. Depuis la description des premiers cas de maladies mitochondriales, nous butons sur la mise au point de tests fiables et utiles à la pratique clinique.

Actuellement, nous sommes en effet capables d'identifier une toxicité mitochondriale sur prélèvement sanguin dès la naissance, mais nous ne pouvons dire si celle-ci sera bénigne et transitoire ou durable et sévère, avec d'éventuelles atteintes neurologiques.

Notre recommandation est donc de suivre les enfants au moins jusqu'à deux ans, car c'est à cet âge que s'observent généralement – lorsqu'ils existent – les premiers signes cliniques de toxicité mitochondriale.

Voyez-vous des pistes majeures de recherche en matière de PTME ?

Il faut bien comprendre qu'actuellement, la molécule qui pose problème est l'AZT. Or, depuis les années 1990, l'AZT est la molécule de référence en PTME. Alors qu'elle n'est presque plus prescrite chez l'adulte infecté par le VIH, rien n'a vraiment bougé pour les femmes enceintes et les nouveau-nés⁽³⁾.

Pour trouver le traitement de PTME le moins toxique, il faut procéder à des comparaisons. Réaliser des études cliniques chez les femmes enceintes n'est pas simple, mais nous pouvons utiliser les outils modernes de la biologie moléculaire pour détecter et caractériser les « empreintes » – à la lumière de ce que nous inspire le cas de l'AZT – qu'impriment les différents ARV sur les enfants. En travaillant sur les cellules du sang de cordon, nous pouvons mettre en évidence des modifications génétiques résultant de l'exposition à une molécule donnée, et déterminer la « trace » qu'elle laisse sur l'organisme de l'enfant. Puis comparer les traces entre elles et choisir le traitement de PTME présentant le meilleur profil, enfin en connaissance de cause.

Les nouveau-nés de mères séropositives au VIH doivent-ils recevoir des soins particuliers en dehors du traitement postnatal et du suivi virologique ?

Actuellement, les maternités des grandes villes sont toutes habilitées à prendre en charge la grossesse des femmes séropositives. En dehors des situations d'urgence où la séropositivité est découverte tardivement, l'accouchement se fait classiquement par voie basse. Les nouveau-nés de mères séropositives sont accueillis comme tous les nouveau-nés, sans mesure spécifique, mais avec l'attention particulière à porter à tous les bébés.

Propos recueillis par Corinne Taéron

(3) Des recherches évaluent des stratégies de PTME avec le lopinavir/r (Kaletra®) administré en monothérapie chez la femme (essai Primeva, ANRS, investigateur: Roland Tubiana). Le raltégravir (Isentress®) est également évalué au cours de la grossesse.

(4) Colbers A, Hawkind D et al. The pharmacokinetics, safety and efficacy of tenofovir and emtricitabine in HIV-1 infected pregnant women. AIDS. 2012 Nov 19.

(5) Vignano A, Mora S et al. In utero exposure to tenofovir disoproxil fumarate does not impair growth and bone health in HIV-uninfected children born to HIV-infected mothers. Antivir Ther. 2011; 16 (8): 1259-66.

(6) Siberry GK, Williams PL et al. Safety of tenofovir use during pregnancy: early growth outcomes in HIV-exposed uninfected infants. AIDS. 2012 Jun 1; 26 (9): 1151-9.

(7) Hirt D, Ekouévi DK et al. Plasma and intracellular tenofovir pharmacokinetics in the neonate (ANRS 12109 trial, step 2). Antimicrob Agents Chemother. 2011 Jun; 55 (6): 2961-7. Epub 2011 Apr 4.

Ténofovir et PTME

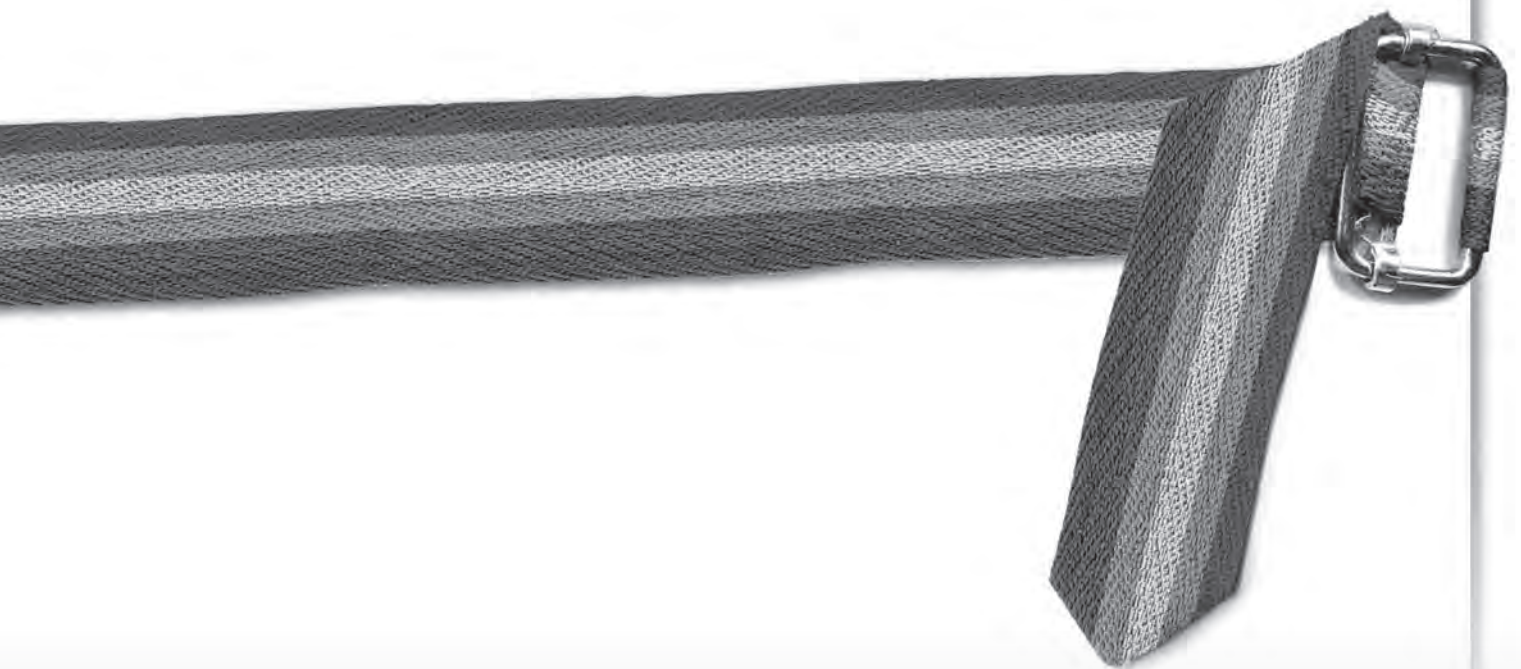
Le recours au ténofovir (TDF) pour la PTME (prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant) pose des enjeux multiples :

▲ **Connaître la dose efficace chez la femme enceinte :** selon une étude européenne publiée dans *AIDS* en 2012⁽⁴⁾, les concentrations plasmatiques de TDF sont réduites de 25 % chez la femme enceinte. Cependant, les données recueillies suggèrent que le traitement reste suffisamment efficace sur le plan virologique pour atteindre une charge virale inférieure à 200 copies/ml à l'accouchement et éviter la transmission du VIH à l'enfant.

▲ **Connaître l'influence de l'exposition au TDF *in utero* sur l'enfant à naître :** des données limitées sont disponibles. Selon une étude observationnelle menée en Italie⁽⁵⁾ sur 68 enfants (33 exposés au TDF, 35 non exposés), le TDF n'induirait ni trouble du métabolisme osseux, ni retard de croissance chez le nouveau-né et le jeune enfant (jusqu'à 6 ans). Une plus large étude menée aux Etats-Unis sur une cohorte de plus de 2000 enfants⁽⁶⁾, dont 449 exposés au TDF, conduit aux mêmes résultats à la naissance, mais suggère un léger retard de croissance osseux à un an. Prudents, les auteurs soulignent cependant la faiblesse de la preuve, le besoin de suivi prolongé et de nouvelles études.

▲ **Connaître la dose efficace et bien tolérée pour le traitement postnatal chez le nouveau-né :** plusieurs recherches ont permis de montrer que ce traitement doit être administré le plus tôt possible après la naissance afin de prendre en compte le délai de transformation du TDF en son métabolite actif, le TDF-DP (ténofovir-diphosphate). Avec une dose unique de 13mg/kg de TDF, des chercheurs français ont obtenu des concentrations chez le nourrisson équivalentes aux concentrations efficaces chez l'adulte.⁽⁷⁾ ■ C.T.





PRÉVENTION, DROITS, MÉMOIRE

VERS UN AVENIR PLUS GAY ?

Trente ans qu'on les prend au mot. Depuis qu'ils ont été frappés de plein fouet par le sida, on ne peut plus dire homo sans penser à séropo... Si l'amalgame lasse, une réalité s'impose. Le dernier BEH* se fait l'écho de « *progrès à accomplir pour améliorer la prévention chez les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes* ». Un euphémisme : un tiers a eu au moins un rapport anal non protégé au cours de l'année, et la moitié, plus de dix partenaires. La faute à qui ? Aux associations qui, à force de rabâcher, ont relâché l'action préventive ? Au milieu gay adepte du sérotriage préférant un séropo ami que dans son lit ? Aux jeunes qui oublient les leçons de l'épidémie ? Coupables hier d'avoir transmis le virus, voilà les gays responsables aujourd'hui de menacer la famille avec le mariage pour tous. Ils sont partout ! Pourtant, jamais la société n'a semblé aussi encline à les accepter ; et si les gays se contaminent, ils sont aussi ceux qui se protègent le plus. A la génération trithérapie de ne pas se tromper de priorité : prévention, accès aux droits et mémoire sont les liens inextricables d'un même combat collectif. L'unique transmission possible. ■

Dominique Thiéry

* Bulletin épidémiologique hebdomadaire n°46-47, 1^{er} décembre 2012

COMMUNAUTÉ

QUELLE PRÉVENTION DANS LES ASSOCIATIONS LGBT ?

Alors que les nouvelles contaminations ne baissent pas chez les homosexuels, les associations LGBT parlent-elles encore suffisamment du VIH et de la prévention ?



MONTAGE © PRESSCODE

Leurs présentoirs sont bien fournis en documentation sur le VIH et les IST et la poussière ne s'y accumule pas. Des affiches des associations de lutte contre le sida tapissent les murs et capotes et gel sont régulièrement pris d'assaut par les usagers. Mais force est de constater que bien souvent, dans les associations LGBT, la prévention reste cantonnée à ces quelques éléments. Depuis plusieurs années, la mobilisation du milieu LGBT s'est un peu amoindrie autour du VIH-sida. Certaines associations diront que leur rôle n'est pas celui d'une association de lutte contre le sida. D'où parfois ce sentiment d'exclusion, voire de discrimination. « *Il y a encore de la sérophobie dans certaines associations LGBT*, avoue Florent, coprésident du MAG, association LGBT parisienne réunissant des jeunes âgés de 15 à 26 ans. *Cela ressemble presque à ce qu'ont connu les homos il y a 20 ans !* » Au MAG, on soutient surtout les jeunes gays victimes d'homophobie. Concernant le VIH, Florent admet qu'ils sont peu ou mal informés. Et que les messages de prévention passent mal à force d'être rabâchés : « *Ils savent qu'il faut mettre la capote mais ne savent plus pourquoi. Beaucoup ne se protègent pas lors d'une fellation* ». Mais l'association persévère. « *Nous avons régulièrement des sex-talks sans tabous où nous glissons des éléments techniques et préventifs de manière ludique* », indique Florent. Le MAG les incite aussi à se faire dépister et n'hésite pas à les accompagner dans les CDAG (centres de dépistage anonymes et gratuits) pour les soutenir au cours de sessions « *dépistogayther* ». Florent reconnaît

que la maladie reste un tabou et qu'en dehors des quelques témoignages d'homosexuels séropositifs un peu plus âgés qui les ont « *particulièrement marqués* », les discussions sur le VIH sont rares.

Un terrain à réinvestir

L'arrivée des trithérapies et une meilleure prise en charge ont certainement rendu la maladie moins visible, moins parlante. Du coup, certaines associations LGBT se sentent moins concernées. Leurs préoccupations sont souvent ailleurs : convivialité, loisirs, lutte contre l'homophobie et pour les droits. Des activités propres à sortir du contexte de la maladie et à se décoller l'étiquette VIH-sida, trop souvent associée à l'homosexualité. Situé au cœur du quartier du Marais à Paris, le Centre LGBT Paris Ile-de-France revendique ce côté convivial. Mais face aux chiffres inquiétants des nouvelles contaminations au sein de la communauté homosexuelle, le Centre cherche à se recentrer sur la santé et la prévention. Son nouveau coprésident, Jean-Charles Colin, reconnaît que le Centre a perdu ces derniers temps de sa « *mission fondatrice* » autour de la santé et de la prévention gay. Depuis deux ans, de moins en moins de gays poussent la porte pour parler en privé de leur santé ou de la maladie. Sans que curieusement, l'administration du Centre en tire des conclusions. Le coprésident avance que face à des difficultés financières, « *la priorité était à la survie puis à la consolidation du centre* », ce qui a « *pris le pas sur le développement de projets de santé plus inno-*

vants, plus proches des nouveaux besoins». Ce lieu de convivialité a essuyé de nombreuses critiques sous la présidence de Christine Le Doaré. La nouvelle présidence assume ce qui a été fait mais veut désormais se recentrer. «*Nous allons rebooster notre pôle santé en gardant à dessein cet aspect convivial*, promet Jean-Charles Colin. *Notre credo, c'est un peu: "Parlons de la santé joyeusement!"*» Noé Testa, qui vient de reprendre en charge le pôle santé, affiche sa volonté de redevenir «*un acteur de terrain de la prévention*». Un partenariat est en cours avec Aides pour faire des tests de dépistage rapide (Trod) dans les locaux du centre LGBT. «*Nous allons aussi réinvestir les lieux de drague comme les Tuileries*, indique-t-il. *Et nous avons organisé fin novembre, avec Hervé Latapie, les états généraux de la prévention gay.*» (voir interview ci-contre)

Se rassurer en communauté

Un manque de visibilité, et le peu d'écoute pour des sujets sur lesquels les associations LGBT ont perdu du terrain, amènent parfois les homos séropositifs à se tourner vers des associations dont les membres partagent la même expérience de la maladie. Cela a été le cas d'Eric et de Patterson, qui ont préféré rejoindre les Jeunes séropotes Paris, une association «*volontairement non activiste mais conviviale*» regroupant une centaine de gays séropositifs de 25 à 48 ans, et dont ils sont les deux coprésidents. Plusieurs fois par mois, ils se retrouvent lors d'Apéropotes où chacun est libre de venir pour sortir de l'isolement, partager avec d'autres son vécu de la séropositivité, ses craintes et ses espoirs, sans jamais être jugé. «*La force de notre association, c'est de rester à l'échelle humaine*, revendique Patterson. *Certains arrivent à l'association en ayant peur de leur maladie. Mais en voyant d'autres gays séropos, ils se rendent compte qu'ils ne sont pas seuls.*» Les discussions sur la sexualité et la maladie se font plus précises au cours de «soirées Tupperware», des soirées réunissant tous les mois une dizaine de séropotes chez l'un des membres. Les débats sont choisis d'avance mais les problèmes liés à la sexualité et à la prévention arrivent naturellement. L'association a eu l'occasion d'y inviter le Dr Michel Ohayon, directeur du centre de santé sexuelle le 190, lors d'une soirée «*Tout ce que tu n'as jamais osé demander à ton médecin*». Le succès était au rendez-vous. «*C'est vrai que nous ne sommes pas des médecins ou des psys*, note Eric. *Mais en se soutenant tous ainsi dans la communauté, on atteint des personnes qui n'iront pas forcément voir des médecins ou une association.*» ■

Olivier Donnars

TROIS QUESTIONS À



HERVÉ LATAPIE

AUTEUR DE L'ESSAI "GÉNÉRATION TRITHÉRAPIE"⁽¹⁾, IL VIENT DE LANCER LE COLLECTIF "PARLONS Q: LE SEXE GAY DANS TOUTS SES ÉTATS"⁽²⁾

"Revenons à une prévention décomplexée"

Votre collectif est ouvert à « tous les individus qui veulent se bouger le cul » autour de la prévention. Quel en est l'objectif ?

L'idée est de remettre la prévention au cœur de ce qui intéresse le plus les gays: le cul! Nous voulons aborder sans tabou tous les aspects de la sexualité des gays, leurs pratiques sexuelles, leurs modes de vie, leurs manières de se rencontrer, pour imaginer ensemble une prévention qui leur parle. Nous sommes pour le moment une trentaine de gays séropos et séronégs de tous âges voulant remobiliser les associations LGBT autour de cette question de la prévention chez les gays.

Vous pensez que les associations LGBT avaient déserté ce terrain-là ?

Depuis des années, les associations LGBT répondaient surtout à la qualité de vie des gays, à la lutte pour leurs droits. Toutes les questions liées à la sexualité et à la prévention étaient évacuées pour se détacher du sida. Le Tasp⁽³⁾ a aussi un peu banalisé la maladie et les associations se sont reposées dessus. Mais aujourd'hui, constatant la reprise des contaminations chez les gays, elles se remobilisent. Le centre LGBT l'a bien compris car son pôle santé se recentre sur la prévention.

Quelles discussions voulez-vous remettre au goût du jour ?

Nous souhaitons remettre l'accent sur les moyens concrets de pratiquer du safe sexe. Avec l'aide de l'Inpes⁽⁴⁾, un groupe de travail organisera au centre LGBT un cycle de conférences-débats et une foire aux questions sur le préservatif. Nous organiserons aussi des "talk-chauds", des ateliers comme "Comment sucer?" pour parler des risques liés à la fellation ou autour du porno, en association avec Pink TV et des producteurs de pornos gays. Chacun pourra venir avec ses idées, ses doutes, ses compétences pour revenir à une vraie prévention de terrain. ■

Propos recueillis par O.D.

(1) Génération trithérapie, Hervé Latapie, éd. Le Gueuloir.

(2) www.facebook.com/GaysparlonsQ

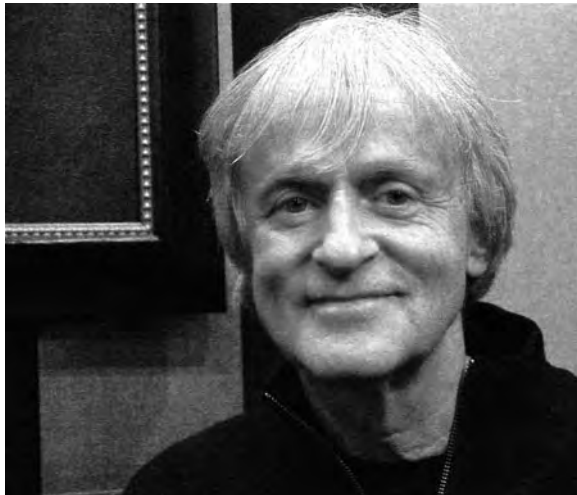
(3) Traitement comme prévention.

(4) Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

INTERVIEW

DAVE

“La norme, ça m'emmerde !”



© DOMINIQUE THIÉRY

En France, la dépénalisation de l'homosexualité a eu lieu au moment de l'arrivée du VIH. Comment avez-vous traversé cette période ?

L'écrivain Dominique Fernandez a une analyse très juste : après mai 68, l'homosexualité a fait trois pas en avant, c'était la mode d'essayer, puis avec l'arrivée du sida, quatre pas en arrière car c'était une maladie de pédés... Tout à coup, on redevenait des pestiférés dangereux pour la santé publique. Lorsqu'un homo en rencontrait un autre, il osait à peine lui demander comment ça allait ! Je me demande si nous n'avions pas pressenti le drame du sida et si, par instinct, nous ne nous sommes pas goinfrés de plaisir avant que le malheur ne s'abatte sur nous.

Le sida a fauché votre génération, vous avez réussi à passer entre les gouttes...

80 % de mes amis sont morts du sida. De notre bande, il ne reste que Patrick et moi... Nous avons eu la chance d'entendre parler de cette maladie en Californie avant que cela ne touche la France. Deux copains homos héroïnomanes en étaient morts. Quand on a compris qu'il y avait danger, Patrick et moi avons stoppé toute sexualité avec d'autres. Il y a eu une période de flottement où nous aurions pu être contaminés... C'était écrit que nous allions y échapper. L'amour avec Patrick est le plus grand mystère de ma vie. Grâce au sida, on s'est retrouvé sexuellement... Deux papy qui couchent encore ensemble !

La société a-t-elle oublié les homosexuels décimés par le VIH ?

Je ne sais pas... La déchéance d'êtres chers crée des images à vie. Oublier serait un affront à tous ceux qui ne sont plus là. Aujourd'hui encore, on n'a pas le droit de dire que Thierry Le Luron est mort du sida : c'est un mensonge de jésuite ! Il faut parler des morts pour faire peur aux jeu-

« Vous n'êtes pas séropo ?... Pourvu que ça dure ! » lance-t-il, un brin provocateur. Vif et volubile, à 68 ans, dont 47 passées en France, hors de sa Hollande natale, le chanteur se raconte, libre et drôle, dans une troisième bio⁽¹⁾, oubliant s'il avait tout dit... Qu'importe. Après avoir flirté avec la mort suite à un double pontage en 2011, une résonance particulière se dégage au fil des pages. De ses années lumière, quand Vanina enflammait les *dance floors*, aux années noires lorsque ses amis devenus ombres mourraient du sida, peuplant sa mémoire d'un cimetière resté vivace. Ce « *beatnik* » voyageur solitaire, amoureux depuis 41 ans de Patrick, son parolier, éclaire l'époque de sa différence singulière. Allons donc faire un tour du côté de chez Dave...

nes qui banalisent les trithérapies... Pour eux, je suis une espèce de Tino Rossi, ils se moquent de ce que je peux leur dire, mais j'ai la responsabilité de le faire.

Auriez-vous aimé vous engager davantage contre le sida ?

Je n'ai jamais refusé de participer à une opération contre le sida. Quand je chante par exemple à Amsterdam pour soutenir la lutte, je réponds à une demande. J'agis selon ce qui m'arrive. Lorsque mon ami Guy Bonnardot que je voyais trois à quatre fois par semaine à l'hôpital Saint-Antoine est mort, j'aurais dû continuer à y aller car les couloirs étaient plein de gens seuls. Je ne l'ai pas fait... En revanche, ce que je vis ouvertement peut aider. Quand un jeune pédé vient me parler de ses problèmes, je suis à l'écoute. On doit beaucoup aux militants d'Act up qui s'invitaient à la télé ou enfilaient un préservatif géant sur l'Obélisque de la Concorde, ils mettaient les politiques face à leurs responsabilités. Ces opérations coup-de-poing ont fait progresser la lutte contre le sida et l'homophobie.

Vous avez déclaré au *Parisien*⁽²⁾ être contre le mariage gay...

Avec Patrick, nous sommes pacsés. J'ai longtemps été inquiet pour son confort, j'ai consulté notaire et avocat : si je meurs avant lui, je suis content de savoir qu'on ne le mettra pas dehors. Les homos ont le Pacs, pourquoi vouloir le mariage ? La norme, ça m'emmerde ! Mais je vais me laisser convaincre malgré ma répulsion innée de vieux *beatnik* qui s'est toujours foutu du mariage... car pas question d'être du côté des réacs ! ■

Propos recueillis par Dominique Thiéry

(1) J'irais bien refaire un tour, Dave, éd. Michel Lafon, 16,95 euros.

(2) Le Parisien, 13 novembre 2012.

PARIS

MARAIS BASSE SUR LA PRÉVENTION ?

Finie la grande époque des volontaires de Pin'Aides qui investissaient les lieux gays parisiens tissant un lien unique, préventif, social et identitaire d'une communauté frappée la première par le sida. Finie aussi la permanence interassociative au sein de la galerie d'Art "Au-dessous du Volcan"⁽¹⁾ au cœur du Marais, où l'on pouvait obtenir des préservatifs, des brochures d'information et parler en tête-à-tête à des bénévoles, médecins ou psychologues... En sept ans d'existence, 35 000 personnes ont été accueillies. Des interruptions surprenantes au vu des chiffres dévoilés en 2009 par l'enquête Prevagay⁽²⁾. Menée par l'Institut de veille sanitaire et le Sneg⁽³⁾ d'avril à juin 2009 dans des lieux de consommation LGBT à Paris, auprès de HSH (hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes), elle avait pour objectif d'estimer le nombre d'hommes gays séropositifs au VIH et hépatites B et C. Sur 917 participants, 17,7 % se sont révélés séropositifs, dont un sur cinq ignorait son statut sérologique, principalement les plus jeunes. 26 % avaient eu plus de 50 partenaires en un an et un sur deux au moins une pénétration anale non protégée. Face à ce bilan inquiétant, certaines associations n'ont pas voulu baisser les bras.

Le Marais en plein marasme ?

« Notre mission de prévention avait toute sa raison d'être, on s'est dit qu'on avait du taf ! Il fallait réinventer la sensibilisation des gays face à la recrudescence du VIH », raconte Sébastien Quéveau, 34 ans, bénévole depuis dix ans à Solidarité sida. Il y a trois ans, l'association investit le Marais et organise une maraude, un samedi par mois de 20 heures à 23 heures, avec trois binômes qui vont à la rencontre des clients des bars, quadrillant le quartier de la rue des Archives à la Verrière en passant par la rue Sainte-Croix de la Bretonnerie. Munis d'une manière façon ouvreurs de cinéma, ils distribuent préservatifs, gel et brochures. « Au début, j'étais gêné d'aborder les gens aussi directement, mais ils étaient ravis d'échanger et d'avoir des capotes et du lubrifiant gratis ! Dans le Marais, on peut parler librement de cul. C'est une population qui connaît bien les risques. » Sans pour autant reconnaître en avoir pris... « Ils nous confient des accidents de capote, mais jamais ils n'avouent ne pas se protéger. Ils ont certainement honte de le dire à des militants de la prévention », ana-

Avec 18 % d'homosexuels séropositifs, prévalence digne de certains pays du Sud, le milieu gay parisien semble pâtir du manque d'actions de prévention. Pourquoi un tel retour en arrière après avoir payé un si lourd tribut au sida ? Enquête dans le quartier du Marais.



lyse Sébastien. Les établissements gays voient d'un bon œil que l'associatif se remobilise sur le préventif en jachère depuis plusieurs années dans le quartier. Une façon d'associer aussi leur image à la protection de leur clientèle. « Je suis frappé de rencontrer autant de personnes séropositives. Elles nous disent que ça leur fait du bien de voir qu'on se bat contre leur maladie, c'est touchant. » Ce qui l'est moins est la sérophobie latente émanant d'une partie de la communauté homo. « Les mecs n'hésitent pas à demander au partenaire potentiel s'il est clean ou pas clean. La personne séropositive a du mal à trouver sa place dans les lieux festifs. On l'accepte à sa table, mais pas dans son lit », déplore Sébastien.

Un quartier montré du doigt

Le Kiosque infos sida, qui intervient également dans le Marais, critique la stigmatisation d'un quartier au vu d'une situation nationale. « Le Marais offre une ►

(1) « Au-dessous du volcan » a été fermée en 2007 faute de financements.

(2) L'enquête Prevagay est disponible sur www.prevagay.fr

(3) Syndicat national des entreprises gaies.

► *concentration importante de lieux de convivialité, mais la réalité est la même dans n'importe quel établissement gay de province», rappelle Nicolas Derche, son responsable. Un constat que partage Didier Les-trade dans la revue *Minorités*: «Les homosexuels veulent croire que la sexualité du Marais n'a pas de conséquence épidémiologique hors de Paris. Ce qui se passe rue Sainte-Croix de la Bretonnerie ne les*

concerne pas. [...] C'est mal connaître le fonctionnement des épidémies. Les chiffres de Prevagay montrent bien que l'épidémie du sida atteint un plateau partout en France, sauf chez les gays, où elle persiste à augmenter. Et ça, c'est un fait qui touche tous les gays, qu'ils soient dans le Marais ou à Perpignan.»

Si les gays refusent que le VIH soit un marqueur identitaire, ils restent néanmoins ceux qui utilisent le plus les préservatifs. «*Mais face à une telle prévalence et la difficulté à maintenir la même vigilance tout au long de sa vie, il faut reconnaître les prises de risques», et, plaide Nicolas, accompagner les HSH dans l'appropriation des outils de prévention combinée, comportementaux et bio-médicaux. Une autre difficulté des actions de prévention est de savoir cibler les minorités dans la communauté.*



FAP en danger ?

On les appelle les «FAP», les «filles à pédés», bonnes copines en mal de mecs dont tous les potes sont homos. Mais en 2013, les FAP nouvelle génération sont amies et aussi amantes ! Et plus nombreuses qu'on ne croit... Hannah est une brillante et belle journaliste de 32 ans qui, il y a un an, s'est séparée de son petit ami après sept ans de relation et a retrouvé l'amour avec... son meilleur ami gay, Hugo. «*En huit ans d'amitié, nous avons toujours été fusionnels, notre entourage disait qu'on finirait ensemble ! Nous avons développé des sentiments amoureux avant même d'être en couple.*» Un revirement de situation pour elle, un changement de bord pour lui, enfin presque. «*Hugo avait déjà couché avec une fille, mais ce sont les garçons qui l'attirent. Je ne me sens pas menacée, je les vois comme son hobby. Et je n'ai jamais fait aussi bien l'amour !*» Le couple a néanmoins passé un pacte. Si Hannah autorise les aventures masculines à Hugo, elles doivent être protégées. «*Il ne doit prendre aucun risque qui puisse nuire à notre santé. C'est la capote, même pour la fellation. Les règles établies, je me pose moins de questions.*» S'il la rassure sur sa fidélité, Hannah a ressenti pour la première fois de sa vie le besoin de faire un test de dépistage du VIH cet été. «*Je pressentais qu'il y avait davantage de risques avec un garçon homo dont la sexualité est souvent plus active et changeante.*» Le test négatif, ils franchissent un pas de plus dans la relation en arrêtant de mettre des préservatifs. Amis, ils ont fréquenté des boîtes où Hugo avait rencontré des garçons ; amants, ils n'excluent pas de faire un plan à trois... «*C'est un jeu fantasmé, je ne suis pas sûre d'être prête.*» Si Hannah a perdu son meilleur ami, elle s'amuse à dire qu'elle a gagné un mari pédé, «*un être hybride*» rien que pour elle ! Prudence étant mère de sûreté, elle envisage de refaire un test, dans quelques mois. ■ D.T.

LES JEUNES QUI NE SE PROTÈGENT PAS ONT SURTOUT UN PROBLÈME D'ESTIME DE SOI. VULNÉRABLES DANS UN QUARTIER TRÈS SEXUALISÉ, ILS NE SAVENT PAS TOUJOURS DIRE NON...

«*Les jeunes qui ne se protègent pas ont surtout un problème d'estime d'eux-mêmes. Vulnérables dans un quartier très sexualisé, ils ne savent pas toujours dire non... Notre rôle est de leur faire prendre conscience des réalités et les inciter à se faire dépister», explique Sébastien.*

Maintenir la prévention en l'associant davantage avec le soin, accueillir le public, l'accompagner et le dépister pour faire baisser la charge virale communautaire, tel est l'enjeu de santé publique d'un quartier symbole meurtri par l'épidémie. Mais avec quels moyens ? Si les financements ne baissent pas, ils n'augmentent pas non plus... «*Nous devons combattre l'épidémie avec détermination, assure le maire de Paris, Bertrand Delanoë. L'adoption des tests rapides à orientation diagnostique constitue une mesure emblématique de la lutte contre le sida à Paris. Le centre médico-social du Figuier et le Kiosque info sida situés au cœur du Marais proposent ces tests dont les résultats sont disponibles en quelques minutes.*»

Les militants craignent cependant que la prévention ne soit pas une priorité de financement tant il est difficile d'évaluer l'impact des campagnes sur les comportements individuels. ■

Dominique Thiéry

PORTRAIT

ARNAUD

“Faire le deuil de la séronégativité”

Arnaud⁽¹⁾ a vingt-cinq ans. Il vit à Marseille et a appris sa séropositivité en juillet dernier. Il a été détecté en primo-infection à la suite de l'apparition de taches rouges sur son corps. La dermatologue pense à la syphilis, lui assure qu'il ne peut pas s'agir du VIH, mais Arnaud, « pas né de la dernière pluie », demande un test complet. Le résultat tombe : positif au VIH. « Tout s'est effondré, je ne comprenais pas ce qui m'arrivait », raconte Arnaud qui milite à Aides depuis quatre ans et pratique la réduction des risques. « A Aides, on n'est pas les curés de la capote. J'avais recours à d'autres modes de prévention : le traitement post-exposition, le dépistage, la prise de traitement avant un rapport à risques. Je suis dans un univers où je sais qu'il ne faut pas prendre de risques, pourquoi en ai-je pris ? C'est compliqué... » D'autant que le rapport probablement contaminant a échappé à cette panoplie, Arnaud ayant fait confiance à son partenaire. « Il m'a montré un test négatif, je ne peux pas penser qu'il voulait me faire du mal. » Une « amourette » terminée précipitamment. « J'étais vraiment énervé contre ce garçon, je l'ai appelé pour lui dire de se tester et ensuite, je n'ai plus eu de nouvelles. »

Arnaud témoigne de la contradiction vécue par la « génération trithérapie »⁽²⁾. Selon lui, « le VIH a été dédramatisé. Ça ne me faisait plus peur. On voit que les séropos arrivent à vivre correctement, qu'il y a des gens pour les aider. J'ai pris des risques, ce n'est pas arrivé par hasard. Mais j'étais comme partagé entre la raison qui me disait : “ça peut arriver” et mon inconscient qui me disait le contraire. » La prévention n'est pas en jeu, selon lui : « Il y a une sorte de facilité. On peut vivre toute sa vie avec le VIH. Alors la capote, on sait qu'il faut la mettre, mais qui la met tout le temps ? » Après l'annonce de la séropositivité survient un sentiment de colère, une difficulté à accepter qui le mettent en danger au travail. Diététicien pour une société qui accompagne des personnes en hospitalisation à domicile, il est moins performant, désorganisé. Son patron le convoque. A l'issue de l'entretien, Arnaud prend son courage à deux mains et révèle sa séropositivité. « Tout le monde, mon infectiologue, mon compagnon, mes amis, Sida info service me déconseillaient de le dire, mais ça a été un vrai soulagement. Du jour au lendemain, je n'avais plus d'angoisse avant d'aller au boulot, plus de nausées. » Il bénéficie de l'empathie et de la bienveillance de sa direction qui met à disposition des soignants et patients un soutien psychologique par téléphone. Et cet aveu l'a soulagé, pense-t-il, des premiers effets secondaires de sa trithérapie, qu'il a, en



© MAGALI JOURDAN

bon élève du nouveau paradigme (dépister tôt, traiter tôt pour éradiquer l'épidémie), acceptée rapidement. « Prendre un traitement tôt me permet d'être en charge virale indétectable, ça augmente mes défenses immunitaires et ça protège mon compagnon. » Avec qui il a des rapports protégés, sauf la fellation quand il la pratique. « La personne qui risque le moins aujourd'hui, c'est mon copain, parce qu'il est avec un séropositif en charge virale indétectable. » Amoureux, entouré de ses amis et protégé par son milieu professionnel, Arnaud se sent bien, même si des pensées noires l'assaillent parfois. Il s'est mis en retrait à Aides, « parce que je n'ai plus de légitimité. Ce que j'incarnais pour les personnes que j'ai soutenues n'existe plus ». Il n'a pas encore affronté ses parents, qui ont géré l'annonce de son homosexualité avec plus ou moins de bonheur. « Je ne veux pas faire de mal à ma mère. » Plus tard peut-être, quand « j'aurai sorti la tête de l'eau. J'ai passé la phase de colère. Il faut faire le deuil de la séronégativité. »

Quelle est la solution ? « Je ne sais pas, faire peur aux personnes, ce n'est pas la peine. Et puis il y a la notion qu'on vit mieux avec, le sida d'aujourd'hui n'est pas le même que 25 ans en arrière. Il y avait une sorte de facilité quand j'étais séronég, je me disais “bon... on peut vivre avec toute sa vie”. Après, quand on l'a, on se dit des choses différentes. On a beaucoup de chance d'être à notre époque. On a des préjugés aussi sur les traitements : je prends quatre pilules par jour, pas 40 000, ce n'est pas pire qu'un papy qui a du diabète, du cholestérol, de l'hyperthyroïdie... »

Christelle Destombes

(1) Le prénom a été modifié.

(2) Génération trithérapie, Hervé Latapie, éd. Le Gueuloir, mars 2012.

COMPORTEMENTS

POURQUOI TANT DE RISQUES ?

Comment expliquer la persistance – voire l'aggravation – des prises de risques sexuels chez les gays, en dépit de l'histoire de l'épidémie dans ce groupe social ? Certains y voient le signe de l'échec de la prévention, d'autres invitent à en accepter les limites... pour les dépasser, peut-être, autrement. Deux approches que l'on a intérêt à penser ensemble, dans un champ où rien n'est noir ni blanc.



Arrivés en décembre, les premiers résultats de l'enquête Presse gays et lesbiennes 2011, n'ont pas de quoi réjouir. Le communiqué de presse qui les accompagne les qualifie même de « très préoccupants ». Recueillis sur un échantillon plus large que les années précédentes, notamment grâce à une passation du questionnaire largement réalisée sur Internet, ils indiquent que si la moitié des répondants gays rapportent un test de dépistage du VIH dans les 12 derniers mois, 14 % déclarent n'en avoir encore jamais effectué au cours de leur vie. Côté prises de risques, 38 % des déclarants en mentionnent au moins une dans les 12 derniers mois avec des partenaires masculins occasionnels de statut VIH inconnu ou différent, contre 33 % en 2004. Enfin, la préva-

lence déclarée du VIH par les gays interrogés est en croissance (17 % contre 14 % en 2004).

Laisser-aller

Comment expliquer cette recrudescence des prises de risques, malgré l'histoire de l'épidémie et ses ravages chez les homosexuels ? Si certains rappellent que des pratiques sexuelles non protégées ont toujours eu lieu depuis les années 1980, et qu'il est faux de se représenter un âge d'or du tout prévention, le sentiment d'un relâchement général est exprimé par beaucoup d'acteurs de terrain. « J'ai l'impression d'un laisser-aller. Les gays que je croise me disent qu'on leur propose tout le temps des plans sans capote », relate Hervé Latapie, auteur de *Génération trithérapie* et responsable d'une discothèque gay et lesbienne à Paris. « Beaucoup de personnes autour de moi se dépistent tous les deux ou trois ans. Avec le dépistage rapide, on aurait pu penser qu'ils le feraient davantage », renchérit le militant Didier Lestrade. Beaucoup constatent aussi une forte ignorance de bien des jeunes gays, là où prévalait une forme d'expertise de la prévention.

Responsabilité associative

Echec de la prévention, donc ? « Indéniablement », répond Didier Lestrade. Ce dernier estime que, même si quelques bonnes initiatives perdurent, le milieu de la lutte contre le VIH désinvestit la problématique gay. Durant cette même période, la question du VIH s'affirmait chez les populations originaires d'Afrique subsaharienne. « L'information en provenance des conférences internationales est moins relayée qu'avant, on ne crée plus le buzz sur la prévention, alors même que les outils qui nous arrivent sont enthousiasmants. C'est comme si on en était toujours à craindre de stigmatiser les gays en parlant du sida », déplore-t-il. Et de citer Aides qui s'est battu pour être le référent du dépistage rapide auprès du précédent gouvernement : « Pourquoi ne pas les avoir généralisés en province et promus de façon agressive à coups de pub, de messages sur Facebook ? Les gays prendraient conscience

que ces outils existent, ils en parleraient à leur entourage.» Faute de dynamique, les gays seraient donc moins sur leurs gardes, se laissant aller à croire que le VIH ne consisterait plus tant un problème que cela.

Invisibilité des séropos

En parallèle, l'image de la maladie a bien sûr changé. « Avant, on ne pouvait pas ne pas savoir et ça faisait vraiment peur. La peur fait effet quand elle est très forte, même si cela ne suffit pas toujours. Mais quand elle n'est pas trop grande, on peut la dénier », explique Serge Hefez, psychologue à ESPAS (Espace social et psychologique d'aide aux personnes touchées par le sida). D'autant que les séropositifs se montrent peu, et qu'on parle même de sérophobie du milieu associatif LGBT (cf. l'article page 20). « Les gays disent en général avoir très peu de personnes séropositives dans leur entourage. Cette forme d'invisibilité donne une image fautive de la maladie », estime Jérôme Garcia, animateur de prévention au Kiosque info sida. Banalisation ? Ce n'est pas si tranché que cela. Au cours d'entretiens menés avec des gays, le sociologue Gabriel Girard a en effet constaté que les plus jeunes avaient au contraire une vision très noire de la maladie, mais qu'ils la considéraient comme éloignée d'eux. Mêmes échos du 190, seul « centre de santé sexuelle » en France. « Beaucoup de gays de 25 ans me citent le film Philadelphia, qui était déjà un peu dépassé au moment de sa sortie en 1993 ! C'est ce qu'on leur a appris au collège, relate le Dr Michel Ohayon, en charge de la structure. Or quand on diffuse une image d'une pathologie complètement en décalage avec la réalité, ça met l'ensemble du discours de prévention en porte à faux. »

Allers-retours

Michel Ohayon refuse malgré tout de parler d'échec de la prévention, si on met derrière ce terme ce qui permet de changer les comportements. « On a évité une épidémie généralisée et les gays sont sans doute ceux qui incarnent le mieux cette prévention comportementale, souligne-t-il. Mais imaginer que chacun va faire tout le temps à 100% ce qu'il faut, c'est croire aux miracles. » Et de refuser une dichotomie entre « les gentils d'un côté, les méchants de l'autre ». « Il y a surtout des gens qui se protègent la plupart du temps, mais parfois pas », note-t-il. Une vision que partage Gabriel Girard. « En prévention, rien n'est linéaire, il peut y avoir des allers-retours, indique-t-il. Un gay peut s'être longtemps protégé, puis prendre des risques dans un moment où il va moins bien. » Dans ces moments-là, les raisons invoquées par les personnes pour expliquer ▶

INTERVIEW



DR.

PIERRE BONNY

PSYCHOLOGUE CLINICIEN, IL EST L'AUTEUR D'UNE THÈSE SUR LES PRISES DE RISQUES SEXUELS LIÉS AU VIH/SIDA CHEZ LES HOMOSEXUELS MASCULINS, AVEC LA THÉORIE PSYCHANALYTIQUE DE JACQUES LACAN POUR GRILLE DE LECTURE

“Des risques pris dans des moments de rupture”

Pourquoi avoir choisi la grille de lecture lacanienne à l'appréhension des risques sexuels chez les gays ?

Il m'a semblé que les études réalisées sur le sujet étaient toutes faites à partir d'entretiens directifs ou semi-directifs dont la formulation induisait un certain type de réponse et ne laissaient pas la place à une forme d'irrationalité ou de division du sujet. Je me suis demandé ce qu'on obtiendrait en laissant les personnes expliquer sans contrainte – sur le modèle de l'association libre – comment elles vivent leurs prises de risques. Le nombre d'entretiens par personne a varié de 1 à 20.

Les résultats que vous obtenez mettent-ils en question ce qui avait été obtenu jusqu'alors ?

Disons qu'ils les complètent. Dans un premier entretien, on récolte les motifs habituellement repérés par la sociologie : la liberté individuelle, la volonté de prendre son plaisir là où il est, les fragilités existentielles... Ce n'est pas faux, mais ça ne résume pas la problématique psychique et ça n'explique pas ce qui va amener la personne à poser un acte. J'ai pour ma part repéré deux paramètres contextuels récurrents dans les entretiens : la prise de risque advenait soit après une rupture amoureuse, soit après la perte d'une activité sublimatoire, qu'il s'agisse d'un sport, d'un loisir ou d'un métier dans lequel on s'épanouit. Or ces moments de rupture s'apparentent à des moments dépressifs, vécus comme une perte, où le sujet a l'impression qu'il s'enfoncé et que rien ne viendra le restaurer. La prise de risque introduit un cran d'arrêt par rapport à ce vécu dépressif, car il va y avoir dans les retrouvailles avec le corps brut quelque chose de vivifiant.

Que faire concrètement de ces constats ?

En associant librement leurs pensées, les gays que j'ai rencontrés ont repéré peu à peu ces paramètres qui les faisaient basculer et dont ils n'avaient pas entièrement conscience. En quelques entretiens, certaines personnes, qui étaient dans un déni total de leurs prises de risques, ont pu différer les rencontres, pour passer moins facilement à l'acte dans ces temps de fragilité. Ce n'était pas leur objectif de départ, mais ces entretiens se sont avérés en partie thérapeutiques en permettant de dépasser les explications superficielles, d'accepter sa propre irrationalité tout en comprenant que ce n'est pas juste une aberration, mais que c'est lié à des pertes vécues comme insupportables, que la rencontre non protégée permettait de masquer. D'où l'importance qu'il existe des espaces de parole sans trop d'effets de suggestion pour que chacun puisse mieux prendre la mesure de son rapport aux prises de risques et éventuellement les limiter. ■

Propos recueillis par Laetitia Darmon



LES RAISONS INVOQUÉES PAR LES PERSONNES POUR EXPLIQUER LE DÉRAPAGE SONT MULTIPLES : LASSITUDE APRÈS DES ANNÉES DE PRÉVENTION, FORCE DU DÉSIR, ÉTAT AMOUREUX. LES RAPPORTS DE POUVOIR AUSSI, QUI NE PERMETTENT PAS DE NÉGOCIER LE PRÉSERVATIF

► Le dérapage sont multiples : lassitude après des années de prévention, force du désir, état amoureux... Les rapports de pouvoir aussi, qui ne permettent pas de négocier le préservatif. «*Je pense que ce type de relation est assez présent en milieu gay, bien qu'on en parle peu*», poursuit le sociologue.

Des espaces "safe"

Les entretiens qu'il a menés ont par ailleurs fait apparaître une donnée assez récurrente : la recherche d'«*espaces de safer sex*» pour arrêter la prévention. «*Pour les uns, c'était le couple, pour d'autres, des rapports*

non protégés accompagnés de pratiques de dépistage. Certains séropositifs trouvaient ces espaces en ayant des partenaires se déclarant de même statut sérologique : il s'agissait alors pour eux d'une sécurisation morale : celle de ne pas être jugés», explique le sociologue. La question de la fellation non protégée est également souvent revenue comme un point non négociable, bien que cette pratique n'aille pas sans poser question aux personnes interviewées. «*C'était vécu comme un compromis*». Aménagements, donc, des pratiques sexuelles pour répondre à ce qui ressortait comme une aspiration à la fusion, au contact de corps à corps, ou comme la marque d'un rapport d'amour.

"Test and treat"

Pour Jérôme Garcia et son collègue Youssef Labsaté, accompagner les personnes pour qu'elles parviennent à construire leur propre positionnement face au risque – en se donnant le temps de parler, de prendre du recul, de se poser des questions, en disposant des bonnes informations – constitue l'objet même du travail de prévention. Une façon, sans doute, de voir la prise de risque comme inhérente au rapport à l'autre et à la sexualité, plutôt que comme dérapage, et d'en appeler à la nécessité de mettre en parole cette complexité, pour qu'elle ne reste pas dans le déni, l'impensé. Ils regrettent toutefois un manque de moyens pour assurer ce travail qui demande du temps. «*Les actions ponctuelles comme celles que nous menons peuvent impulser une dynamique, mais elles ne suffisent pas. On n'est pas en capacité aujourd'hui d'assurer pour tous cette réflexion sur le long terme*, regrette Youssef Labsaté. *Les centres de santé sexuelle sont une bonne réponse, mais il n'en existe qu'un en France.*» Michel Ohayon, directeur dudit centre, estime lui aussi qu'on ne peut pas attendre de la «*prévention comportementale*» qu'elle soit autre chose qu'une réduction des risques, qui ne peut garantir qu'un succès partiel : «*Le niveau d'épidémie chez les gays est si élevé dans ce petit groupe social qu'il est impossible d'assurer qui que ce soit qu'il restera séronégatif toute sa vie*», constate-t-il. Sans nier la nécessité de combiner toutes les approches préventives possibles, il voit dans le *test and treat* la possibilité d'aller plus loin. «*Si on mène cette politique active de dépistage et de traitement immédiat, le nombre de nouvelles contaminations arrivera en cinq ans à néant*», avance-t-il. Sans doute avec autant de rapports non protégés, mais aussi, grâce à l'amenuisement de la charge virale au sein de la communauté, moins risques de transmission du virus. ■

Laetitia Darmon

PORTRAIT

Un léger accent laisse deviner son origine américaine. Mais il vit son amour pour la France depuis 30 ans. Pour ce photojournaliste qui a connu Act up à ses débuts, participer à Ipergay* est un acte militant.

Tom, 57 ans, a commencé sa vie sexuelle un peu avant les débuts du sida à une époque où « *tout le monde baisait sans capote* ». Dans les années 80, il rencontre son « *boyfriend exclusif* ». Tous les deux ont su se préserver de la maladie. Dix-huit ans de vie commune et de fidélité. Dix-huit ans de vie amoureuse sans capote. Jusqu'à leur rupture. Pour ensuite vivre avec un autre boyfriend, séropositif, et depuis décédé. Tom doit alors réapprendre à se protéger: « *s'adapter au préservatif, c'est pas évident pour moi qui ai longtemps vécu sans* ». Ses rencontres, actuellement, se font souvent par Internet. « *Une à deux fois par mois* », confie-t-il. Tom n'a pas autant de partenaires que d'autres volontaires d'Ipergay qui disent avoir « *deux ou trois relations sexuelles par semaine* ». Pour lui, c'est simple, pas de relations anales sans préservatif. Mais le problème, c'est la fellation: « *Les pédés ne portent souvent pas de capote pour faire une pipe !* » Il sait donc qu'il prend toujours des risques. C'est en regardant une vidéo sur la page Facebook de Yagg.com qu'il décide, en février 2012, de se porter volontaire pour Ipergay. Pour le militant de toujours, participer à cet essai est une évidence, même une fierté: « *Je ne fais pas ça uniquement pour moi-même, mais pour tous les autres gays séronégatifs* ». Cela l'énerve de penser qu'en France, un gay sur cinq est séropositif et que « *dix pédés* » sont chaque jour contaminés. « *Ipergay est une vraie opportunité face au manque actuel de campagnes de prévention.* » Tom est suivi

TOM

“Ipergay est un pas pour la prévention”



D.R.

par l'équipe du Pr Gilles Pialoux à l'hôpital Tenon à Paris. Il se dit « *très bien encadré et informé* » sur la prévention, les effets secondaires du Truvada® ou le placebo. Il côtoie régulièrement d'autres volontaires avec lesquels il échange beaucoup. « *Ma famille et mon entourage ont fini par comprendre ma démarche après que je leur aie expliqué.* » Et à tous ceux qui prennent les volontaires pour « *des cobayes exploités* », Tom répond ouvertement aux critiques: « *Non ! Nous ne sommes pas enfermés dans l'essai et je peux décider d'arrêter demain si je le souhaite* ». Il balaie aussi une autre idée reçue: « *Aucun volontaire à ma connaissance baise plus souvent sans mettre de capote parce qu'il se sent protégé. Au cours de nos réunions avec les médecins, chacun se rend désormais plus compte des risques pris. De mon côté, j'ai décidé de rencontrer aujourd'hui moins de mecs.* » Tom traverse avec sérénité la tempête qui agite Ipergay depuis plusieurs mois (voir ci-dessous). « *Comme tous les volontaires, je suis vraiment convaincu qu'il faut continuer l'essai jusqu'au bout tel qu'il est. Si on l'arrête maintenant ou bien si on nous demande de prendre du Truvada® tous les jours, on n'aura jamais d'autre opportunité de voir si cette idée de traitement intermittent marche ou pas* ». Et d'insister: « *Avec 7000 nouvelles contaminations chaque année en France, il faut agir ! Alors, Ipergay, c'est pas la solution miracle mais c'est un pas vers d'autres solutions, comme des centres de santé sexuelle prenant en charge globalement tous les gays séronégatifs.* »

■ Olivier Donnars

* Traitement antirétroviral « à la demande » en prophylaxie pré-exposition de l'infection par le VIH.

Ipergay continue malgré la tourmente

Cet automne, Ipergay a bien failli vivre ses derniers jours. Alors qu'Act up et le Sneg y étaient opposés, Warning et la majorité des autres associations du comité associatif d'Ipergay ont demandé à modifier l'essai sans attendre. Leurs revendications ? Donner dans Ipergay le Tru-

vada® en continu et supprimer le bras placebo, prenant exemple sur les Etats-Unis qui ont autorisé le Truvada® en PrEP (prophylaxie pré-exposition) continue. Mais l'ANRS a décidé de poursuivre l'essai en l'état. La page Ipergay n'est donc pas encore tournée.

MARIAGE POUR TOUS

QUAND LE PIRE PEUT SCELLER LE MEILLEUR

Aurait-on envisagé le mariage pour tous si trente ans plus tôt un virus mortel n'avait pas décimé nombre de couples homosexuels, révélant ainsi leur existence ? Au-delà des orientations politiques ou sexuelles, l'union divise... mais rassemble aussi, ceux qui n'oublient pas que la lutte contre le sida a ouvert celle des droits.

Quelle drôle d'histoire. Hier, les homosexuels mouraient en masse victimes du « cancer gay » ou de la « peste rose » ; demain, ils pourraient convoler en justes noces. Y a-t-il une relation de cause à effet ? Pour Noël Mamère, élu vert qui fut le premier à braver l'interdit en célébrant un mariage gay dans sa mairie de Bègles en juin 2004, c'est une évidence : « Avant le sida, l'homosexualité semblait tenir à distance la revendication du mariage. Après la pandémie, la question du couple homosexuel s'impose, portée par l'exigence de reconnaissance des amours homosexuelles. » ⁽¹⁾

Un Pacs en avant...

De sa voix éraillée, le regretté Bruno-Pascal Chevalier, président du Patchwork des noms (voir encadré page 32), évoquait récemment des situations déchirantes, à commencer par la sienne. En 1999, son ami séropositif, Gérard, meurt. « A la minute où il n'était plus, je n'étais plus rien non plus. Etranger pour l'hôpital, ma belle-famille, la banque qui a bloqué notre compte commun... J'ai été dépossédé de seize ans de vie commune. » Combien d'histoires semblables de conjoints rejetés, évincés de l'enterrement ou de l'héritage faute de protection juridique, de considération sociale ? Quelques mois après la mort de Gérard, la loi sur le Pacs est votée.

« C'était l'aboutissement de vingt ans de lutte. Nous étions entrés dans les années 1990, dans l'ère de la tolérance, que l'épidémie de sida a nourrie de compassion solidaire », poursuit Noël Mamère. Si le Pacte civil de solidarité permet d'organiser la vie commune de deux personnes de même sexe, il demeure sans effet, contrairement au mariage, sur la filiation, l'autorité parentale, la succession ou la possibilité de toucher la pension de réversion en cas de décès du partenaire. Il autorise cependant les dérapages... Rebaptisé par ses détracteurs « Pacte d'agression contre la société », il devient même « Pratique de la contamination sidaïque » pour le sénateur RPR Emmanuel Hamel, mort depuis... Avec le mariage pour tous, l'histoire se répète. Politi-

ques et religieux font des amalgames avec la polygamie, la pédophilie ou l'inceste ! Le journal *Minute* ironise : « Bientôt, ils vont pouvoir s'enfiler... la bague au doigt » ou affole : « Sida : malgré les risques, ils vont vous donner leur sang ». La véritable raison est homophobe et sérophobe. « Les homos sont responsables du sida, en plus ils veulent des droits ? Assumez vos choix ! », rapportait Bruno-Pascal, interpellé lors d'un débat.

« Une consécration de l'amour »

Pour Jean-Luc Romero, président-fondateur d'Elus locaux contre le sida (ELCS), l'idée du mariage a cheminé à l'instar de son changement de bord politique, d'ex-UMP à apparenté PS.* « Quand je suis arrivé à Paris en 1981, on venait de retirer l'homosexualité des maladies mentales ! On avait été contrôlés, stigmatisés, je pensais à m'affirmer en tant qu'homosexuel, pas à copier le mariage bourgeois. C'est la bataille du sida qui m'a donné la vraie conscience de la nécessité de se battre pour l'égalité des droits. Moi aussi, j'ai envie de me marier avec la personne que j'aime ! Avec Christophe, nous sommes ensemble depuis plus de cinq ans. C'est une sécurité pour lui s'il m'arrive quelque chose, c'est la seule personne qui devra décider à ma place. Le mariage serait une consécration de l'amour homosexuel par la République. »

* A lire, *HomoPoliticus* de Jean-Luc Romero, nouvelle version, éditions La cerisaie.



Un symbole : Jean-Luc Romero avec son ami Christophe lors du flash mob « Le baiser de l'hôtel de ville », novembre 2012.

© SOPHIA AMMAD

(1) Extrait d'un texte de Noël Mamère paru dans *Charlie hebdo* : les 1000 unes (1992-2011), éditions Les échappés.

(2) Site Internet du Nouvel observateur, 5 nov. 2012.

(3) Corinne Bouchoux (EELV), Roger Karoutchi, Franck Riester (UMP)

(5) Afrique du Sud, Argentine, Belgique, Canada, Danemark, Espagne, Islande, Norvège, Pays-Bas, Portugal, Suède et dans certains états américains et mexicains.

Petite leçon d'histoire. «*Pourquoi la communauté gay aurait-elle inventé toutes ces formes de soutien si quoi que ce soit avait été prévu pour nous ? Si nous avions pu vivre – et donc mourir – comme les autres ? Les associations de lutte contre le sida se sont battues pour que la législation change, pour offrir un cadre juridique à ces couples*», rappelle Bruno Spire dans une tribune au *Nouvel obs*⁽²⁾. Act up enfonce le clou : «*Peut-on accepter qu'une catégorie de personnes ne bénéficie pas des mêmes droits du seul fait de son orientation sexuelle ? C'est la définition même de la discrimination.*» Une situation que renforce la séropositivité, déplorait Bruno-Pascal. «*Homo séropo, je veux protéger mon bonheur au même titre qu'un hétéro séropo, avoir les mêmes droits en cas de malheur. N'ajoutons pas de l'injustice à l'injustice.*»

Le mariage du siècle ?

Le 7 novembre dernier, les militants ont remporté une première bataille lorsque le projet de loi a été validé en Conseil des ministres, mais rien n'est joué avant son vote fin janvier. «*Si la moitié des Français est favorable au mariage gay, le Parlement reste hétéroland. Nous ne sommes que trois parlementaires sur 900 à avoir évoqué notre homosexualité*», indique Corinne Bouchoux, sénatrice d'EELV⁽³⁾. «*Le sida conforte le rejet de l'homosexualité qu'on ne veut pas associer au mot mariage, trop positif. Cet effroi sanitaire doit être conjuré par une victoire politique.*» Premier élu à avoir assumé son homosexualité, Philippe Meynard, maire de Barsac (UDI) est favorable au mariage et à l'adoption. «*On accepte davantage ce qui est visible. Je ne pense pas me marier, mais on doit laisser le choix à ceux qui veulent plus de protection sociale.*» Une démocratie moderne ne doit-elle pas protéger ses citoyens face aux risques de la vie ? «*Ne serait-ce qu'en hommage à toutes celles et ceux qui ont dû affronter à la fois le deuil et la dépossession de celui-ci, nous continuerons inlassablement à militer pour l'égalité des droits*», conclut Bruno Spire.

Plus que le mariage, c'est l'homoparentalité qui dérange, bien qu'elle existe. Depuis deux ans, Bruno-Pascal vivait avec un homme, père d'un fils de 16 ans. «*Le mariage est indispensable en cas d'héritage. Mon ami n'est pas contre. On verra!*», déclarait-il quelques jours avant son décès... Une minorité doit-elle faire plier la majorité ? Pour Pierre Vivarès, jeune prêtre de la paroisse parisienne Notre-Dame-de-l'Arche d'Alliance, qui a perdu son frère du sida, l'institution mariage doit conserver son acception vieille de trois siècles. «*Cette revendication LGBT s'enracine dans la blessure vécue par les personnes séropositives ostracisées, mais cela est sans fin : les homosexuels n'en finiront jamais de revendiquer* ▶

TROIS QUESTIONS À

BERTRAND DELANOË

DEPUIS SON *COMING OUT*, LE MAIRE DE PARIS PARLE PEU DES SUJETS LIÉS À L'HOMOSEXUALITÉ. IL A CEPENDANT ACCEPTÉ DE LIVRER PAR COURRIEL SES RÉPONSES AU *JOURNAL DU SIDA*.



© HENRI GARAT

“Une nouvelle étape pour l'égalité”

Depuis trente ans, on n'a jamais parlé autant d'homosexualité or l'homophobie persiste...

En France, les homosexuels sont encore les cibles d'attaques allant de l'insulte à l'agression physique, il y a de nombreux suicides chez les jeunes. Le gouvernement a élaboré un plan de lutte contre l'homophobie dont la nécessité est aussi démontrée par la tournure que prend le débat sur le mariage pour tous. On pourrait attendre des autorités religieuses et des responsables politiques qu'ils apaisent les esprits. Au lieu de ça, certains croient bon de souffler sur les braises.

Le mariage gay offrirait-il plus de « respectabilité », notamment aux couples séropositifs ?

Je ne parlerais pas de mariage gay, mais bien de mariage pour tous, puisqu'il s'agit d'étendre, sans les changer, les dispositions du mariage. Les couples homosexuels n'aspirent pas à la « respectabilité », mais à l'égalité. Le Pacs a constitué un progrès important. La célébration du premier mariage entre deux personnes du même sexe permettra de franchir une nouvelle étape pour tous les couples.

Votre famille politique recule sur la procréation... Etes-vous déçu ? Envisagez-vous de vous marier, d'avoir des enfants ?

Le fait que la loi n'inclut pas le droit à la PMA* pour les femmes homosexuelles ne veut pas dire que les socialistes y ont renoncé. J'y suis favorable et le débat parlementaire doit permettre de faire évoluer le texte dans un esprit d'ouverture et de responsabilité. Mon sort personnel n'est pas très important et je continue de revendiquer, comme en 1998 lorsque j'ai révélé publiquement mon homosexualité, un certain « droit à l'indifférence ».

Propos recueillis par D.T.

* Procréation médicalement assistée : le PS y est favorable depuis 2011, mais le gouvernement Ayrault semble vouloir voter une loi à minima sur le mariage pour tous n'incluant pas la PMA.

► *le droit à être les mêmes parce qu'ils sentent qu'ils sont différents. A-t-on vraiment besoin du regard de la société pour être heureux ?*» Virginie Despentes, de lui répondre: «*Pourquoi tant de souplesse morale quand ce sont les hétéros qui se torchent le cul avec le serment du mariage et cette rigidité indignée quand il s'agit des homos ? Dans l'état où on trouve le mariage, ce qui*

est exceptionnel, c'est qu'on accepte de s'en servir.» Histoire de mots. Si le mariage est «gay», il devient une catégorie, s'il est «pour tous», il ne désigne personne. Pourquoi ne pas simplement dire «mariage»? La France serait alors le 12^e pays au monde⁽⁵⁾ à voir la vie en rose. ■

Dominique Thiéry

HISTOIRE

UNE MÉMOIRE POUR L'AVENIR

Une génération a succombé au sida. Une autre vit avec les trithérapies. Trente ans après le début de l'épidémie, le moment est venu de conserver la mémoire, pour écrire une histoire collective et peut-être passer le témoin aux nouvelles générations.

Le 29 novembre, deux documentaires sur l'histoire du sida étaient projetés à Paris. L'un, *United in Anger: A History of Act Up*⁽¹⁾, relate la création et la vie de l'association à New York; l'autre, *We Were Here*⁽²⁾, la réponse à l'épidémie de sida à San Francisco. La France est-elle incapable de dresser le bilan de sa propre histoire, de la réponse associative et/ou individuelle? Sommes-nous dans un «grand trou de mémoire», comme l'écrivent Philippe Artières et Janine Pierret, en préface de *Mémoires du sida*⁽³⁾, un témoignage collectif à partir d'écrits de personnes malades? Les associations ont-elles perdu les archives,

photos, vidéos, articles de presse qui permettraient de nourrir le travail d'un documentariste pour montrer la spécificité française de la lutte?

Poser la question est déjà faire preuve d'amnésie partielle. Oublier l'existence, certes discrète, du fonds Sida mémoires⁽⁴⁾ créé en 1999 à l'Institut Mémoires de l'édition contemporaine (Imec), avec l'ambition «*d'organiser la collecte d'archives privées des personnes atteintes par le VIH, vivantes ou décédées, connues ou inconnues*», de recueillir une «*histoire populaire du sida*», selon les mots de Philippe Artières, directeur de recherches au CNRS. L'Imec accueille également le fonds Michaël Pollak – un des premiers sociologues à avoir réalisé dès 1985 des entretiens avec des homosexuels – mais «*personne ne vient consulter*, déplore Philippe Artières. *Le fonds Sida mémoires a une vocation essentiellement conservatoire, les gens y déposent ce qu'ils veulent, nous respectons leurs volontés. Contrairement à d'autres circonstances mémorielles, la transmission en matière de sida est complexe: les familles ont rarement conservé des choses. Et pour les usagers de drogue, c'est le silence*»...

D'où le sentiment assez partagé d'une mémoire qui se perd, dispersée, peu accessible. Certes, il existe également le fonds Genre et sexualité, à la bibliothèque de la Part-Dieu à Lyon, auquel Michel Chomarar a déposé ses archives (associatives, correspondances, recueils, articles de presse, documents audio et vidéo), qui documentent notamment les luttes et expériences gay et lesbiennes au cours des années sida⁽⁵⁾. Mais reste un sentiment de manque, un trou à combler...

Aides au front

C'est une des raisons pour laquelle Aides s'est lancé dans un ambitieux projet Histoire de la lutte contre le



© DOMINIQUE THIÉRY

Bruno-Pascal Chevalier, une voix brisée

Sa voix cassée inimitable était celle des oubliés morts du sida, des exclus du système de santé militant «ensemble pour une santé solidaire». Séropositif depuis 1986, il avait fait une grève de soins en 2008 durant neuf mois pour protester contre les franchises médicales. Mort brutalement le 17 décembre dernier à 49 ans, alors qu'il manifestait encore la veille pour le mariage pour tous, le président du Patchwork des noms vient d'écrire le sien dans notre mémoire. Avec un message: «*On ne peut construire l'avenir qu'en s'appuyant sur l'histoire.*» ■ D.T.

sida, mémoires de Aides dont la réalisation dépendra de sa capacité à obtenir des financements. A l'origine, selon Olivier Denoue, son directeur général, l'électrochoc ressenti après la mort, début 2010, de militants historiques (Jean Le Bitoux) parfois membres du conseil d'administration (Christiane Marty-Double...). Et une interrogation avec le turn-over des militants quant à la mémoire interne. Trente ans après le début de l'épidémie, presque autant après la création de Aides (1984), « le souci de perdre les militants des premières heures s'est couplé à l'idée que Aides était assez légitime pour réfléchir à une lecture de l'histoire de la lutte contre le sida ». La réflexion sur le projet a été confiée à Bernard Wallon⁽⁶⁾, qui a été secrétaire général de la mission du Centenaire de la loi de 1901. Il a rédigé une note pour le CA de Aides détaillant les grands axes que pourrait prendre ce projet. Il s'est entouré d'un conseil scientifique réunissant des compétences diverses, parmi lesquelles Evelyne Van den Neste (Service

contre le sida, et plus particulièrement de Aides. Comme il n'y a pas de recherche sans archives, il est prévu également de redynamiser la relation de Aides aux Archives nationales. L'association est l'une des rares à avoir scrupuleusement déposé depuis une quinzaine d'années à l'institution. « Nous détenons des écrits qu'il ne faut pas perdre et qui peuvent intéresser les chercheurs: les débats en conseils d'administration, l'histoire autour de la création de Sidaction, explique Olivier Denoue. Toute une vision de la lutte par le prisme de Aides, certes, mais qu'il faut préserver. » Pour mieux les valoriser, l'association clarifie ses relations avec les Archives nationales et réfléchit à sceller des accords avec l'Ina, la BNF pour pouvoir numériser, conserver et exploiter ses archives.

Publier

Second axe, une politique éditoriale pour encourager la publication d'ouvrages. Un livre d'entretiens avec Daniel Defert est en préparation au Seuil, écrit par Philippe Artières et Eric Favereau de *Libération*. Pas un livre sur Aides, donc, mais sur Daniel Defert, son parcours militant qui l'a amené à créer Aides, entre autres... Pour Olivier Denoue, « ce n'est pas Aides qui a la main. Nous mettons les archives à disposition, mais c'est aux porteurs de projets de les mener à leur terme. » En revanche, Aides s'investit un peu plus en la personne de Michel Bourrelly dans un « fonds pour la mémoire », dont l'ambition est « parallèle au mémorial sur la Shoah de Spielberg⁽⁸⁾ : témoigner de la douleur, de la difficulté et la réalité de cette épidémie VIH depuis le début ». Des entretiens vidéo des figures françaises de la lutte contre le sida, mais aussi d'anonymes affectés ou infectés, sont en projet, mais seuls une vingtaine ont été réalisés sur un objectif de 4000. Michel Bourrelly, qui a organisé la diffusion à Paris de *We Were Here*, déplore l'absence de mécènes en France : « C'est compliqué de faire financer la moindre chose en ces temps de crise. De plus, l'époque préfère rire, se distraire, ne pas parler de ce qui fait souffrir... »

Les modalités de financement des associations sont effectivement en train d'évoluer, d'où l'attention forte portée par Bernard Wallon à « inventer une gestion différente ». Il a d'ores et déjà obtenu une bourse de la Fondation du Crédit coopératif pour une étude de faisabilité d'un centre de ressources, aux contours encore en élaboration, qui ne serait ni un mémorial, ni un lieu de collecte ou de conservation, mais selon B. Wallon « un lieu destiné à diffuser la connaissance de l'impact sociétal des luttes et des mobilisations, les mettre en perspective pour les enjeux à venir ».

Christelle Destombes

L'ASSOCIATION AIDES EST L'UNE DES RARES À AVOIR SCRUPULEUSEMENT DÉPOSÉ AUX ARCHIVES NATIONALES DEPUIS UNE QUINZAINE D'ANNÉES

des archives de la présidence de la République), Olivier Abel (professeur de philosophie et animateur du Fonds Ricœur), Yannick Blanc, préfet du Vaucluse et président de la Fonda ou encore Philippe Artières. L'objectif de Bernard Wallon, qui n'est pas membre de Aides, est d'élargir le propos : « Il faut éviter un méli mélo histoire-mémoire et la querelle de mémoires. Aides peut s'investir, mais il ne peut pas s'agir uniquement de la mémoire de Aides, ni de son histoire, mais de voir comment la lutte contre le sida a permis de faire bouger les formes et les contenus de mobilisation sociale. »

Archiver

A cet égard, un des axes du projet, lié à la recherche, est en bonne voie. Grâce au programme Picri (Partenariat institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation), Aides a obtenu le financement d'un projet de recherche post doctorat sur le patient expert⁽⁷⁾. En lien avec l'Institut Droit et Santé de Paris V, une chercheuse travaille sur l'organisation d'un colloque sur le sujet, qui devrait se tenir en 2014. Dotée de 100 000 euros (destinés au laboratoire de recherche), cette bourse participe de la constitution d'un corpus sur l'apport des associations de lutte

(1) www.unitedinanger.com

(2) www.wereherefilm.com

(3) *Mémoires du sida, récit des personnes atteintes, France, 1981-2012*, Philippe Artières et Jeanine Pierret, éd. Bayard, oct. 2012.

(4) cf. JDS n° 221 et Sida Mémoires sur www.imec-archives.com

(5) www.bm-lyon.fr, Le point G, centre de ressources sur le genre.

(6) Bernard Wallon est l'ancien directeur du service social d'aide aux migrants et ancien directeur de la communication à la Ligue des droits de l'homme.

(7) www.iledefrance.fr/recherche-innovation, rechercher « Le patient expert » (12/01/2011).

(8) United States Holocaust Memorial Museum, www.ushmm.org

PORTRAIT

JEAN-YVES

“Ce qui est difficile, c’est la non-mort”

Jean-Yves reçoit dans son spacieux appartement du 10^e arrondissement de Paris, orné de tableaux et de meubles design. Il a cinquante et un ans, dont vingt-trois de compagnonnage avec le VIH. Peut-être plus. Sa séropositivité lui a été confirmée en 1989 lors d'une intervention chirurgicale. Pas une « grande joie », ironise-t-il, pas non plus une surprise : « Ça explosait tellement qu'il y avait peu de raisons que je passe au travers. Mes amis qui faisaient le test se révélaient presque tous séropos. Dès 1992, j'en avais perdu un certain nombre. Et j'ai accompagné mon oncle, contaminé, dans sa dernière année. C'était injuste et monstrueux, mais à l'époque, il n'y avait pas d'autre issue que la mort. » Jean-Yves vit alors sur un mode

LA MALADIE, EN RÉALITÉ, CE N'EST PAS DIFFICILE. À QUARANTE ANS, J'AVAIS LARGEMENT DÉPASSÉ LE DÉLAI QUE JE M'ÉTAIS IMPARTI. IL A FALLU TOUT REPENSER : ÉVENTUELLEMENT UN VIEILLISSEMENT, POUVOIR SOUFFRIR D'AUTRE CHOSE, ENVISAGER UNE VIE DE COUPLE DANS LA DURÉE...

éphémère : entouré d'une famille qui accepte facilement son homosexualité, il privilégie le désir. « Je n'ai jamais eu d'ambition professionnelle, à quinze ans, je voulais être rentier... Faire ce dont j'avais envie me paraissait indispensable, sans prendre en compte l'aspect financier. La maladie simplifie les choix : rien ne s'inscrit dans la durée, c'est facile de dire : j'arrête ça, j'essaie autre chose ».

En revanche, ce qui a changé, c'est l'adoption d'une attitude résolument préventive. « J'ai commencé à me protéger pour ne pas contaminer les autres. C'était clair, simple et précis : on se protégeait ou il n'y avait pas de rapport. » Prof d'anglais à Saint-Denis, il devient l'assistant d'un de ses amis qui crée sa propre société avant de subir les effets secondaires

de son traitement. « Pendant cinq-six ans, je n'avais pas de symptômes, je n'ai rien pris. Puis, j'ai été sous monothérapie à l'AZT, ensuite sous bithérapie. A partir de ce moment, j'ai été malade : asthénie, mal au ventre... » « Out » le matin, il passe en mi-temps thérapeutique avant d'embrasser une carrière de traducteur free-lance qui lui permet de travailler à la maison. « Soyons clair, je ne ramène pas l'essentiel des revenus ! »

« Les effets secondaires ne me donnaient pas envie de passer à la trithérapie, mais j'ai fini par l'accepter. On a mis un temps fou à trouver la troisième molécule, efficace sans me rendre malade. » Sous quadrithérapie, il prend 15 kilos avant de se rebeller et de passer en médecine de ville, pour revenir à la trithérapie. « Avoir mal au ventre, OK, mais devenir difforme... ». Élégant, apprenant à gérer ses soucis de santé et son cholestérol (autre effet secondaire), il est suivi pour un cancer anal soigné par radiothérapie. « Ça va, tout va bien. La maladie, en réalité, ce n'est pas difficile. Ce qui l'est, c'est la non-mort. A quarante ans, j'avais largement dépassé le délai que je m'étais imparté. Il a fallu tout repenser : éventuellement un vieillissement, pouvoir souffrir d'autre chose, envisager une vie de couple dans la durée et non dans la perspective de disparaître, dans un appart commun, ce n'est pas l'idéal pour mon compagnon. »

Jean-Yves a prévu de « disparaître » par ses propres moyens quand il dépérira trop... En dépit d'une attitude non-militante et d'un éloignement du milieu dû à la stabilité de son couple (depuis 21 ans), il est moins affirmatif en matière de prévention qu'il a pu l'être. « J'ai vécu pendant dix ans le plaisir de l'amour sans préservatifs. Si je n'approuve pas certains comportements, je peux les comprendre. Aujourd'hui, j'entends dire que les séropos asymptomatiques, sous traitement régulier, pourraient avoir des rapports non protégés. L'idée est séduisante mais le pas difficile à franchir... » Sa libido ne lui impose plus grand-chose, de toutes façons. Mais les jeunes ? « Les associations sont trop manichéennes : il y a les bons et les méchants, ceux qui mettent une capote et les autres. Je suis bien placé pour savoir que le danger est réel, mais ce n'est pas en jetant des anathèmes qu'on règle le problème. Plutôt que prôner la protection tout le temps, il faudrait expliquer pourquoi se protéger, voire proposer des stages à l'hôpital pour voir ce que c'est que de vivre avec des médicaments. »

Christelle Destombes

ILS EN PARLENT

LA DISANCE, UNE PREMIÈRE POUR AIDES

Contre la médisance, la « disance ». C'était une revendication née de la rencontre Femmes séropositives en action, organisée par Aides en septembre 2011 : pouvoir dire sa séropositivité, réclamer le droit d'exister comme les autres. Bref, faire son coming-out. Bilan de cette première journée.

Le 6 octobre 2012, Aides appelait les personnes séropositives à témoigner, à l'aide de quelques mots, d'une photo, d'une vidéo, de leur vécu avec le VIH, pour « briser le silence, sortir de l'ombre, rappeler au monde que l'identité d'une personne ne se résume pas à sa séropositivité et qu'il n'y a aucune raison pour qu'en 2012, partout dans le monde, celles qui vivent avec le VIH soient encore obligées de vivre cachées »⁽¹⁾. Une vingtaine de personnes ont répondu à l'appel par écrit, une quinzaine en envoyant des photos, deux une vidéo, leur contribution s'affichant sur la page Facebook et le site Internet de l'association⁽²⁾.

Le nouveau vécu de la séropositivité

A la suite de Bruno Spire, président de Aides, revendiquant « l'utilité sociale de cet acte », les témoins évoquent une envie de vivre comme tout le monde : « Y'a des retraités heureux et en VIH », souligne ainsi Madie. D'autres veulent participer à un message de prévention, pour indiquer que « ça arrive à n'importe qui, n'importe quand » selon Lucie, qui a choisi de parler « pour dire : ça pourrait t'arriver, plus que : ça m'est arrivé ». Beaucoup insistent à l'instar de Stefan sur les avancées thérapeutiques et sur le nouveau vécu de la séropositivité : « Les images horribles des années 80 ne correspondent nullement à la réalité d'aujourd'hui : une infection par le VIH, on peut la traiter aussi facilement que le diabète ou de l'hypertension, voire plus

facilement. Grâce à mon traitement, ma charge virale est indétectable, donc je ne suis plus contaminant (...) ».

Selon Christian Andréo, directeur de la communication de Aides, cette parole libérée manifeste de la contribution des recommandations suisses qui ont « soulagé les personnes vivant avec le VIH, qui peuvent ne plus être considérées comme des bombes virales. En particulier, les femmes qui disent envisager des projets d'enfant, de famille... » Les femmes réunies à l'occasion de Femmes séropositives en action (cf. JDS n° 221) n'allaient pas aussi loin, mais ont initié ce mouvement à partir de la force du collectif.

Une nouvelle étape du discours

« Ces femmes refusaient une approche victimaire et souhaitaient témoigner de façon optimiste, en disant : je vis avec le VIH et ça se passe bien, rappelle Christian Andréo. La disance est un pas en avant vers l'intervention des séropositifs dans l'espace public, un témoignage individuel, qui donne une image assez précise et fine du vécu de la séropositivité aujourd'hui. » Une vraie évolution pour Aides, qui a longtemps privilégié la parole collective et qui s'est imprégnée de la pensée de Daniel Defert dénonçant « l'injonction d'aveu ». « Je trouve que c'est quelque chose d'absolument détestable », avait théorisé le fondateur de l'association lors d'une rencontre des cadres en 2010. « C'est vrai que le refus de l'injonction d'aveu est fondateur à Aides, reconnaît Christian Andréo. Peut-être que les femmes de la rencontre FSA ont



posé l'évaluation de la première phase de la dicibilité et que nous passons à une nouvelle étape du discours. »

Un dispositif a minima

Pour cette première journée, pas de grande manifestation mais une expression virtuelle pour tester le concept, une position revendiquée par Christian Andréo : « L'idée c'était de sortir de l'entre-soi VIH, de pouvoir faire en sorte que les gens s'adressent au grand public. C'était une première, on ne connaissait pas la capacité de mobilisation sur cette thématique ni sur les réseaux sociaux. Nous sommes satisfaits, on a eu des réactions extrêmement positives, certains médias généralistes en ont parlé. » Et des rapprochements pourraient s'effectuer avec d'autres organisations qui travaillent à faire avancer les représentations liées à la séropositivité. Comme le Stigma Project⁽³⁾ qui cherche à « neutraliser les stigmates associés au VIH/sida par l'éducation et la conscience par le biais des médias sociaux et de la publicité ». Une seconde édition est prévue cette année. ■

Christelle Destombes

(1) www.aides.org, Première journée de la disance.

(2) www.facebook.com/pageAides_albumDisance.

(3) www.thestigma-project.org

SALLES DE CONSOMMATION À MOINDRE RISQUE

L'ATTENTE DU FEU VERT

«Courant 2013», selon la ministre de la Santé, Marisol Touraine, des salles de consommation à moindre risque devraient être expérimentées. Sur le terrain, les acteurs de la réduction des risques sont prêts et des mairies se portent candidates à l'expérimentation. Il ne manque plus que le top départ.



Les salles de consommation à moindre risque (SCMR) existent dans une dizaine de pays étrangers depuis une vingtaine d'années. La France est à la traîne pour mettre en place cet outil de la réduction des risques (RDR), destiné essentiellement aux usagers de drogue les plus précaires, les plus éloignés des structures de soins. La réduction des risques a largement fait ses preuves face à l'épidémie de sida. L'acceptation politique de cette approche, symbolisée par la mise en vente libre des seringues en 1987 puis le développement des programmes d'échanges de seringues, a permis une réduction importante de l'infection par le VIH parmi les usagers de drogue. Les données de l'enquête épidémiologique Coquelicot menée en 2004 montrent une prévalence du VIH de 11 % chez les usagers de drogue et une prévalence quasi nulle chez les usagers de moins de trente ans qui ont pleinement bénéficié de la politique de réduction des risques. En revanche, selon la même étude, la

prévalence du VHC est actuellement de 60 % chez les usagers de drogue et déjà de 28 % chez les moins de 30 ans. Un vrai défi pour la politique de santé publique et pour les acteurs de la réduction des risques. Ces derniers invoquent, parmi les outils pour faire face à cette problématique, les salles de consommation à moindre risque. L'expérimentation a été promise par François Hollande pendant sa campagne. La ministre de la Santé, Marisol Touraine, a d'abord annoncé qu'elle souhaitait «*aboutir dans un délai rapide*» sur ce thème avant d'annoncer que les expérimentations auront lieu «*courant 2013*». En attendant ce fameux feu vert, sur le terrain, des municipalités et des associations sont prêtes. Petit tour d'horizon à Bordeaux, Marseille et Paris.

Bordeaux s'installe

«*Nous avons déjà prévu le local.*» A Bordeaux, l'association La Case est prête depuis 2010. Véronique Latour, la directrice, a présenté le projet écrit au minis-

tère de la Santé, à la mairie, à l'Agence régionale de santé. La municipalité de Bordeaux, par la voie de son maire Alain Juppé, s'est prononcée favorable à une expérimentation. Un comité d'experts a été désigné pour y réfléchir. Le centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogue (Caarud) de l'association La Case possède un grand local, il prévoit d'ouvrir une salle de consommation supervisée dans ses locaux. Véronique Latour juge que «*la SCMR est plus pertinente si elle est adossée à une structure de soins déjà existante pour permettre l'accès aux soins*». Par ailleurs, une partie du travail de concertation avec les riverains serait avancée puisque le Caarud est déjà accepté. Enfin, la majorité du public visé par cette salle entre déjà dans la file active de l'association. «*Nous recevons 1 000 usagers par an dont près de 70 % sont SDF, en grande précarité.*» La SCMR leur serait destinée. Reste pourtant un important travail de médiation citoyenne à faire car «*les*

SCMR entraînent des représentations plus fortes que les Caarud, des positionnements idéologiques marqués», souligne la directrice. En ce sens, elle regrette que les médias se soient emparés du sujet avec tant d'ardeur. Le travail de concertation aurait été plus simple dans l'ombre car « la possibilité du projet est arrivée aux oreilles du grand public avant même que nous ayons commencé à informer nous-mêmes les riverains ». Du coup, les crispations sont fortes. L'association La Case espère que parmi les villes candidates à l'expérimentation, Bordeaux sera retenue, d'autant plus qu'elle observe un recours de plus en plus important à l'injection parmi les jeunes usagers de drogue. Toutefois, elle le reconnaît : Bordeaux n'est pas dans le même contexte d'urgence sanitaire que Paris ou Marseille.

Marseille quadrillée

A Marseille, Patrick Padovani, adjoint UMP du maire, chargé des questions de toxicomanie, envisage une partition de la ville en trois grands secteurs et une salle de consommation à moindre risque dans chacun d'eux. Un comité d'experts travaille sur cette question depuis plus d'un an : il a étudié le contexte marseillais, réfléchi aux conditions d'ouverture des salles, discuté avec les élus locaux, envisagé un budget de 800 000 euros par salle, entamé une concertation avec les comités d'intérêt de quartier. Dans chacun des secteurs, nord, sud, centre, la salle serait adossée à un Caarud. Au centre, le Sleep in du Groupe SOS* est pressenti pour ce rôle. Là aussi, l'équipe attend le feu vert. « La mairie de Marseille s'est très clairement positionnée pour l'expérimentation », avance Marie-Laure de Séverac, médecin, déléguée régionale du Groupe SOS pour le Sud et porteuse du projet de SCMR. Mais elle a aussi très clairement signifié qu'elle n'avait pas les moyens de le financer. « Nous attendons donc de savoir quel financement débloquera la mission interministérielle de lutte contre

la drogue et la toxicomanie (Mildt) avant d'ajuster les modalités pratiques mais notre projet est écrit », ajoute Marie-Laure de Séverac. L'association prévoit un centre clairement identifié comme établissement médico-social. « Nous sommes dans une dimension de soin ; dans la partie la plus précaire d'une trajectoire de toxicomanie, mais dans le soin malgré tout. »

Un parcours réfléchi

Selon le projet, la salle comprendra un espace d'accueil où des collations seront proposées, et un espace d'échanges de seringues usagées contre des neuves. « Les personnes pourront venir juste

LE TRAVAIL EN RÉSEAU EST, POUR TOUS LES ACTEURS DE LA RÉDUCTION DES RISQUES, UNE CONDITION ESSENTIELLE À LA RÉUSSITE DU PROJET

boire un café ou échanger leurs seringues », détaille la déléguée. Si elles souhaitent consommer, il leur est demandé leur prénom ou leur pseudo, leur date de naissance et leur sexe pour éviter les doublons et permettre l'évaluation du dispositif expérimental. Par ailleurs, le type de produit que la personne a amené pour consommer doit être indiqué et le professionnel est chargé d'évaluer si la personne est en état de le consommer. Elle attend ensuite son tour, entre dans la salle de consommation où un membre de l'équipe présent en permanence lui donne le matériel stérile. La personne peut ensuite consommer comme elle le souhaite : à l'abri des regards derrière un rideau ou de façon plus ouverte. Le temps est limité à une demi-heure, trois quarts d'heure. Puis, elle a la possibilité d'aller dans une salle de repos ou de repartir directement. Dans la salle

de consommation, un espace est prévu pour l'inhalation. « Le mode majoritaire de consommation à Marseille est l'injection, surtout chez les personnes en grande précarité, elles s'injectent principalement du Subutex®, de la Ritaline®, des benzodiazépines, du Skenan®, un peu d'héroïne », détaille Marie-Laure de Séverac. L'inhalation étant un mode de consommation moins risqué, la volonté de l'équipe est d'inciter les usagers à se tourner vers cette pratique. Un médecin sera présent deux demi-journées par semaine. Sur les lieux, il y aura en permanence une infirmière, cinq professionnels socio-éducatifs et un chef de service. L'association n'a pas encore de local pour cette SCMR mais n'envisage pas de l'installer dans le Caarud déjà existant. « Pendant quinze ans, nous avons expliqué aux usagers qu'il ne fallait pas consommer à l'intérieur de la structure. Si la SCMR était dans ses locaux, je trouve qu'on introduirait une ambiguïté difficile à justifier. Nous préférons un local distinct, même si nous serons bien sûr appuyés en partenariat sur le Caarud », explique Marie-Laure de Séverac. Le travail en réseau est, pour tous les acteurs de la RDR, une condition essentielle à la réussite du projet.

Paris face à l'urgence

Le 23 octobre dernier, dans un communiqué, le maire de Paris Bertrand Delanoë rappelait que le Conseil de Paris avait, dès 2010, adopté un vœu pour expérimenter les salles de consommation à moindre risque. « En accord avec Rémi Féraud, le maire du 10^e arrondissement de Paris, nous sommes notamment volontaires pour rechercher rapidement un premier lieu adapté, qui pourra se situer dans le quartier de la gare du Nord », ajoutait-il. Alexandre Farnault, conseiller technique auprès de Jean-Marie Le Guen, adjoint à la santé à la mairie de Paris, juge le contexte parisien particulièrement inquiétant. Les remontées du terrain indiquent une augmentation des pratiques à risque. ►

INTERVIEW



© MARIANNE LANGLET

DANIÈLE JOURDAIN MENNINGER, PRÉSIDENTE DE LA MISSION INTERMINISTÉRIELLE DE LUTTE CONTRE LA DROGUE ET LA TOXICOMANIE (MILDT)

“Les SCMR doivent s’inscrire dans un dispositif d’ensemble”

Votre prédécesseur Etienne Ataire portait une politique axée sur la répression, comment allez-vous vous en démarquer ?

La Mildt travaille sur l'ensemble des champs de la lutte contre la drogue et la toxicomanie. Selon les gouvernements, l'accent est plutôt mis sur la partie réduction de l'offre ou sur la partie réduction de la demande. Je me démarquerai de l'action menée sous le précédent gouvernement en privilégiant une approche équilibrée qui mettra au même niveau les champs de l'application de la loi, du soin, de la prévention, la formation et la recherche pour la prise en compte des comportements addictifs. La Mildt mène aussi une action au niveau international : elle sera poursuivie.

Quel regard portez-vous sur la politique de réduction des risques (RDR) ?

La France est particulièrement avancée dans ce domaine, mais nous devons toujours faire mieux.

Il reste de nombreuses avancées possibles, lesquelles selon vous, notamment pour lutter contre l'épidémie d'hépatite C ?

Nous sommes en train de préparer un nouveau plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les toxicomanies qui s'appuiera fortement sur l'expertise collective de l'Inserm pour la politique de réduction des risques. Cette expertise qui dresse un état des lieux très pertinent, nous

servira de référence principale sur ce sujet. La lutte contre l'hépatite C figurera en bonne place parmi les mesures du plan.

Les SCMR sont un des outils pour lutter contre la transmission du VHC, quand vont-elles être expérimentées en France ?

La ministre de la Santé a demandé à la Mildt de travailler sur ce sujet, ce que nous faisons actuellement. Pour l'instant nous menons un travail technique avec l'ensemble des partenaires. Ce travail demande de prendre en compte tous les éléments tant au niveau de la santé que de la sécurité.

Au début, les déclarations portaient sur des expérimentations avant la fin de l'année...

C'est un sujet complexe, il faut prendre du temps. On peut penser qu'un projet est prêt et puis on se rend compte qu'il faut y travailler plus quand on avance sur la question, afin de pouvoir prendre en compte la totalité de ses aspects. C'est donc long mais toutes les expérimentations doivent être réalisées dans de bonnes conditions.

Du côté des associations, des projets sont prêts, parfois depuis 2010. Dans le 10^e arrondissement, la concertation avec les riverains est lancée. Beaucoup de choses avancent mais le sentiment d'un blocage est là, pourquoi ?

Il ne faut pas reconstruire une histoire. Les associations ont leur projet. Elles sont allées voir comment cela se passe à l'étranger et un certain nombre de questions se pose : quelle va être leur cible ? Comment vont-elles s'organiser ? Quel est leur projet de budget ? Ces mêmes associations s'inscrivent sur un territoire où il existe d'autres parties prenantes. Cet ensemble d'éléments fait qu'aujourd'hui personne n'est en mesure de dire : nous avons un projet complètement bouclé où tous les éléments du dispositif ont été vus. Si nous voulons qu'un projet d'une nature aussi complexe réussisse, il faut qu'il s'inscrive dans un dispositif d'ensemble. Les exemples étrangers le démontrent.

Pour vous, ces SCMR sont importantes, essentielles ou sont-elles juste un outil de la RDR ?

C'est un outil de la RDR dédié à des populations bien ciblées. Ce n'est pas « la » solution, ce n'est pas l'essentiel de la RDR, mais un petit outil de la palette pour des populations souvent les plus précaires.

Qu'est-ce qui pourrait faire échouer un tel projet ?

Une implication insuffisante des élus, des aspects techniques mal calibrés, des objectifs peu clairs, un travail de médiation insuffisant car les riverains peuvent faire échouer le projet si les enjeux ont été insuffisamment présentés. Il faut également faire attention à ne pas en faire un sujet politique. Les riverains risquent alors d'estimer qu'il s'agit d'un lieu gênant pour eux plutôt qu'un dispositif qui facilitera leur vie quotidienne en évitant les nuisances occasionnées par les comportements des usagers de drogues dans les espaces urbains. ■

Propos recueillis (fin novembre) par Marianne Langlet

► L'étude du petit matériel et du contenu des seringues, commandée par la mairie l'été dernier, révèle l'injection d'un cocktail de produits (mélange de cocaïne, héroïne, subutex...) par plus de trois quarts des injecteurs. L'association Safe, qui gère les distributeurs de seringues, observe un accroissement permanent et important de l'activité des deux automates situés près de la Gare du Nord. «*Les outils dont disposent aujourd'hui les acteurs de santé ne sont pas suffisants pour répondre à ces pratiques à risque*», avance Alexandre Farnault. Les salles de consommation apporteraient une réponse supplémentaire au dispositif. Le 9 octobre 2012, l'association Gaïa présentait son projet de salle de consommation à moindre risque à la presse. Là encore, le projet est réfléchi depuis longtemps et les objectifs fixés : entrer en contact avec une population éloignée des structures de soins ; améliorer leur santé et favoriser leur insertion sociale ; promouvoir l'éducation aux risques liés au mode de consommation (injection ou inhalation) mais aussi réduire les nuisances associées à l'usage de drogue dans les lieux publics.

S'entendre

Pour parvenir à faire entendre cet argument auprès des riverains, a priori rétifs à l'installation d'une SCMR près de chez eux, la mairie du 10^e a organisé des réunions publiques. L'une d'elles a eu lieu le 1^{er} octobre dernier, en présence d'Alain Lhostis, adjoint au maire de l'arrondissement, Marie Debrus, vice-présidente de l'association française de réduction des risques, Pierre Chappard de l'AFR (Association française de réduction des risques) et Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale. Dans la salle... une majorité de professionnels de la réduction des risques. Pourtant, la mairie avait distribué plusieurs milliers de tracts dans l'arrondissement.

Or, sans ce travail de concertation préalable, tous ont bien conscience que le projet est en péril. La concer-



© MARIANNE LANGLET

tation est essentielle, tant avec les riverains qu'avec les forces de l'ordre. Un travail qui ne semble pas encore entamé, toujours dans l'attente du feu vert. A Marseille, le Groupe SOS envisage d'installer un comité de suivi de la salle de consommation comme il en existe déjà un pour le Sleep in. Il réunit tous les deux mois autour de la structure, les autorités de contrôle, l'agence régionale de Santé, la mairie, les riverains et les policiers. Son rôle : «*gérer toutes les interactions avec les riverains*», explique Marie-Laure de Séverac. Elle ajoute : «*Le Sleep in est ouvert depuis quinze ans, les liens sont maintenant tissés. C'est parfois houleux mais cela se passe globalement bien.*» Et c'est pour elle un élément incontournable à la réussite du projet de SCMR, tout comme le travail de concertation avec la police. A Paris, Elisabeth Avril, directrice de l'association Gaïa, juge le rôle de la police essentiel dans le projet. «*Il faut absolument que nous puissions nous entendre avec eux, que des formations soient mises en place et que des échanges puissent avoir lieu sur cette question des salles de consommation.*» Des contacts ont déjà été pris mais les

échanges doivent aller plus loin. Tous les acteurs de la RDR ont en tête les exemples qu'ils sont allés voir à l'étranger, notamment à Barcelone où la police a si bien intégré l'existence de la SCMR qu'elle y oriente des usagers qu'elle voit consommer dans la rue. Cette concertation-là demande du temps et une approche pragmatique, loin des enjeux politiques et idéologiques. A l'image de la réduction des risques. Or, les enjeux politiques ne sont jamais très loin. Jean-François Corty, responsable des missions France à Médecins du monde, rappelle que, dès l'été prochain, «*nous rentrerons dans une dynamique de campagne électorale pour les municipales et il sera alors difficile de défendre les salles de consommation à moindre risque*». Face à cet enjeu de santé publique, le temps des possibles est compté. Le feu vert attendu viendra, selon Jean-François Corty, «*du Premier ministre voire de l'Elysée, après un arbitrage interministériel entre la Santé, la Justice et l'Intérieur*». Une concertation qui prend son temps. ■

Marianne Langlet

* Le Journal du sida est une publication du Groupe SOS.

JOURNÉE SCIENTIFIQUE DU TRT-5

VIH, VHC, LES NOUVEAUX ENJEUX DE PRÉVENTION

Chaque année, depuis 1999, la journée de réflexion du TRT-5 se propose de faire le point sur les avancées scientifiques dans le champ du VIH. Au menu cette année, la question de la transmission sexuelle du VIH et du VHC.

Quel point commun entre le TasP (*treatment as prevention*), le désir de parentalité chez les personnes vivant avec le VIH, la PrEP (prophylaxie pré-exposition) ou l'épidémie de VHC acquis dans un contexte sexuel chez les gays ? Au programme de cette journée du TRT-5⁽¹⁾, les présentations sous leur apparente disparité ont insisté sur la nécessaire remobilisation associative autour de la prévention.

Depuis 2008, et la publication de l'avis suisse⁽²⁾, les associations avancent en ordre dispersé opposant, schématiquement, les tenants du tout-capote d'un côté et les apôtres de la réduction des risques de l'autre. Le dialogue et l'action sont bloqués. La dernière victime collatérale de cette divergence est le comité interassociatif Ipergay, Act up-Paris ayant décidé de le quitter mi-octobre pour désavouer l'essai qui entérine la prévention biomédicale⁽³⁾.

Si les concepts (TasP et PrEP) divisent, l'épreuve de la réalité est implacable. Voilà une bonne raison pour reparler de la transmission mère-enfant ?...

Premiers pas du TasP

Laurent Mandelbrot, chef du service de gynécologie obstétrique à l'hôpital Louis Mourier de Colombes, a démontré que la réduction de la transmission materno-fœtale du virus, via l'utilisation des traitements, était le premier modèle patent et réussi de TasP. Il a ainsi indiqué que, depuis plus de dix ans, les taux de transmission mère-enfant sont réduits à 1% dans les pays industrialisés, versus

20 à 25% au début de l'épidémie. La réduction de la charge virale de la mère, qui implique de traiter le plus tôt possible pendant la grossesse, fonctionne. Et le traitement post-exposition (l'utilisation du Retrovir en sirop chez les nourrissons) fonctionne aussi, comme le TPE après un accident sexuel ou professionnel. Selon le professeur Mandelbrot : « Réduire la charge virale pendant la grossesse, c'est le TasP. Ensuite, le traitement pré et post-exposition, c'est la PrEP. »

Ceci étant dit, tout ne fonctionne pas comme dans les rapports d'experts... La toxicité des ARV dispensés aux femmes pour les soigner et empêcher la transmission du virus au fœtus complique le modèle; les effets à long terme des ARV restent mal connus. Par ailleurs, si l'avis suisse et l'effet des ARV sur la réduction de la charge virale ont ouvert la voie à la « conception naturelle acceptable » (rapport Yéni, 2010), dans la vraie vie, les problèmes de fertilité, d'IST ou d'observance compliquée ne permettent pas toujours de concrétiser un désir d'enfant.

Une épidémie peut en cacher une autre

Les IST contrôlées sont une des conditions nécessaires dans l'avis suisse. Or, les présentations cliniques de Gilles Pialoux, chef de service des maladies infectieuses à l'hôpital Tenon et Philippe Batel, psychiatre responsable de l'unité de traitement ambulatoire des maladies addictives à l'hôpital Beaujon de Clichy ont semé plus qu'un doute... Evoquant tous deux les risques VHC chez les gays,

ils ont fait un détour sur les nouvelles pratiques d'injection de produits psychoactifs de la famille des cathinones⁽⁴⁾. Ironiquement, ces pratiques échouent là où elles ont été pensées – pour agrémente les marathons sexuels. Pour Philippe Batel, « *il y a un vrai appauvrissement, voire une disparition paradoxale de la sexualité: elle est le prétexte à la défonce, mais la défonce intervient souvent avant l'acte sexuel.* » Et ces pratiques induisent risques et dommages: contaminations IST, VHC, VIH, phlébites, embolies pulmonaires, septicémies... Ces drogues injectées, extrêmement addictives, provoquent des comportements étranges (scarifications, violences) et peuvent mener à une désocialisation rapide. Selon Philippe Batel, si les gays plus âgés bien insérés peuvent sans trop de risque gérer leur « descente » et s'absenter le lundi, c'est plus difficile pour les jeunes aux revenus plus modestes. Enfin, pour compléter ce tableau assez noir, les gays ne se considèrent pas comme des toxicomanes, ayant recours à l'anglisme « *slam* » (« claquer » en anglais) plutôt qu'à « *shoot* » ou « *fix* ». Et ils restent insensibles à une éventuelle réduction des risques, n'en voyant aucun dans leurs pratiques. Sur les 30 gays qui fréquentent son service, Philippe Batel dénombre 29 VIH + et 26 VHC +. Les médecins ont tous deux insisté sur une nécessaire mobilisation associative, même si le phénomène émergent n'est pas chiffré⁽⁵⁾: « *Cette politique de réduction des risques doit être ciblée et il est juste urgent qu'elle soit développée et qu'elle utilise les assises communautaires pour la faire* », note Philippe Batel.

Cœur du débat

Ce détour par l'épidémie de VHC avant d'entrer de plain-pied dans le cœur du

(1) <http://trt-5.org/article/382.html>

(2) La Commission fédérale suisse pour les problèmes liés au sida publie en 2008 un avis: « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle ».

(3) Act up-Paris quitte le comité associatif de l'essai Ipergay, à lire sur www.actupparis.org

(4) Cf. JDS n° 224 et sur www.vih.org l'article de Philippe Batel du 02 nov 2012: Drogues de synthèse: la préoccupation « mode ».

débat de la journée: l'acceptabilité du TasP et de la PrEP. Willy Rozenbaum, ancien président du Conseil national du sida et médecin au service des maladies infectieuses à l'hôpital Saint-Louis, était chargé des deux présentations. Pour la

**PAS DE RECETTE
MAGIQUE, ET DES
EFFORTS À MAINTENIR.
LE PROFESSEUR
ROZENBAUM TANCE LES
ASSOCIATIFS ET LEUR
RAPPELE L'URGENCE
D'UNE REMOBILISATION
SUR CES QUESTIONS,
SANS SE REPOSER
SUR L'ETAT OU L'INPES**



première, «TASP: données scientifiques et place dans le dispositif de prévention», il a rappelé les différentes études, menées en majorité chez des couples hétérosexuels qui ont prouvé l'intérêt du TasP, jusqu'à HPTN 052 (cf. JDS n° 220), qui démontre «qu'un traitement antirétroviral précoce inhibant la réplication virale permet une réduction de 96% de la transmission du VIH-1 dans les couples sérodifférents hétérosexuels». Certes, la question de l'appropriation de ces résultats par les homosexuels a fait et fait toujours débat.

Michel Ohayon, médecin responsable du 190, l'unique centre de santé sexuelle en France, tire quelques hypothèses de sa pratique: «la perception du TasP comme outil de prévention au bénéfice des séronégatifs reste assez théorique», à part dans les couples sérodifférents. Une partie minoritaire des jeunes gays fréquentant le centre opte néanmoins pour le choix de partenaires séropositifs sous traitement efficace, «un choix motivé par leurs difficultés à intégrer les modalités de prévention classique». Ce constat se double d'un plaidoyer: «Il est

probable que la perspective d'une réduction de l'épidémie dans les groupes fortement exposés sera plus facile à atteindre par la promotion du TasP que par une injonction irréalisable à utiliser un préservatif à chaque rapport, tout au long de la vie, adressée à des gens qui ont 40 ans de vie sexuelle devant eux.»

Pour la prévention combinée

Le principe de réalité amène donc, selon Willy Rozenbaum, à continuer les études sur le TasP. Peu féru des modèles mathématiques qui ont conclu à l'éradication de l'épidémie en 2050⁽⁵⁾, il insiste sur l'accompagnement: «Le traitement comme outil de prévention est un élément parmi une intervention multiple, qui englobe dépistage, accès aux soins, adhésion au traitement, prévention positive.» Pas de recette magique, et des efforts à maintenir. Il en profite pour tancer les associatifs et leur rappeler l'urgence d'une remobilisation sur ces questions, sans se reposer sur l'Etat ou l'Inpes.

C'est surtout au sujet de la PrEP, concept encore plus polémique que le TasP, qu'il

a insisté sur ces points. En présentant les études de PrEP réalisées et en cours, il a affirmé que les conditions n'étaient pas réunies pour sa mise à disposition en France. Il plaide pour que les études continuent, y compris avec d'autres types de médicaments. Le design d'Ipergay, qui apporte dépistage, counseling, préservatifs et vaccins contre les hépatites A et B, lui paraît un modèle. Car la PrEP ne peut fonctionner que si on tente de «mieux articuler le lien entre moyens de prévention, intérêt du dépistage et bénéfice du traitement, de développer le discours de prévention sur la complémentarité des outils en fonction des usages et des publics concernés». Bref, il est nécessaire que le concept de prévention combinée soit enfin compris, sans «cloisonner l'offre biomédicale (PrEP et TasP) versus l'offre conventionnelle, le counseling et l'accompagnement dans les structures dédiées à la prévention qui n'existent pas à ce jour, sauf peut-être le 190.» Un discours qui a appelé les associations à surmonter leur divergence et à sortir du dogmatisme. ■

Christelle Destombes

(5) L'enquête Presse gay 2011 devrait apporter des résultats. Selon l'enquête 2004, 47% des gays interrogés déclarent avoir consommé au moins une substance psychoactive (excepté l'alcool) au cours des 12 derniers mois.

(6) Granich R et al. Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission: a mathematical model. Lancet, nov. 2008.

SANTÉ PUBLIQUE

UN BILAN EN DEMI-TEINTE

Les premiers mois de mandature de la nouvelle ministre de la Santé, Marisol Touraine, marquent-ils le changement tant attendu en matière de politique de santé ? Premier bilan après quelques mois d'exercice.*

A lors que les franchises médicales n'ont pas disparu du Projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS), que les salles de consommation à moindre risque avancent à petit pas (cf. interview de Danièle Jourdain Menninger p. 38), que la loi HPST n'est pas remise en cause, que la situation des étrangers malades n'est pas clarifiée, une certaine déception se manifeste à l'égard d'une politique décrite au mieux comme court-termiste, au pire comme sanctuarisant une américanisation de notre système de santé.

Un PLFSS d'attente

Le premier projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) du gouvernement socialiste a été adopté le 4 décembre 2012, après un véritable marathon parlementaire. Présenté en première lecture fin octobre, le texte a été rejeté deux fois par le Sénat, et finalement voté à mains levées à l'Assemblée selon l'article 45 de la Constitution, avec le soutien des groupes Ecologie, SRC (Socialistes, radicaux et citoyens), mais sans celui des centristes de l'UDI, de la Gauche démocrate et républicaine (Front de gauche et communistes) ni de l'UMP. Laquelle a même déposé un recours avant la promulgation de la loi de financement de la Sécurité sociale, mais le texte a été validé par le Conseil constitutionnel.

Présenté comme « *un budget de justice* » par Marisol Touraine, le PLFSS prévoit des économies pour un montant de 2,4 milliards d'euros et quelque 5 milliards d'euros de recettes nouvelles. Il s'agit de ramener le déficit de l'assurance-maladie à 11,4 milliards d'euros et d'assurer une

progression de l'objectif national des dépenses d'assurance-maladie (Ondam) à 2,7% l'an prochain (soit 175,4 milliards d'euros). Des objectifs qui paraissent optimistes, en dessous de l'évolution tendancielle des charges, estimée à 4,1% en 2013 selon le ministère de la Santé⁽¹⁾. Le dossier de presse présentant le PLFSS reconnaît : « *Cette progression des besoins de soins résulte notamment d'un nombre croissant de patients soignés pour des pathologies lourdes ou chroniques, mais aussi d'un meilleur accès*



des patients à l'innovation. » Ce sont des mesures d'efficience du système de soins qui devront assurer les économies, plutôt que des mesures « *à l'encontre des assurés sociaux* ». Ainsi des baisses tarifaires sur des médicaments, sur certaines spécialités médicales et la biologie, la maîtrise des prescriptions médicales (pour plus de génériques, par exemple). Ces mesures devraient permettre d'économiser 1,76 milliard d'euros pour les soins

de ville. L'hôpital n'est pas épargné, avec une prévision de 657 millions d'économies, grâce à l'amélioration de la politique d'achat, l'évolution de l'organisation des pharmacies internes, des efforts pour une prise en charge plus appropriée des patients.

Des recettes fiscales

Pour assurer les recettes, les retraités imposables sont mis à contribution (0,15% en 2013, 0,3% en 2014), de même que les travailleurs indépendants et les particuliers employeurs à domicile. Est introduit un forfait social sur les ruptures conventionnelles, jusqu'alors exonérées (20% quand l'indemnité de rupture est inférieure à 72 744 euros en 2012). Le tabac, les boissons énergisantes et la bière sont de nouveau taxés (+ 160% sur la bière), mais l'amendement sur la taxe de l'huile de palme a été abandonné (le fameux « *amendement Nutella* »). Des mesures certes bénéfiques en matière de santé publique, mais qui pèsent le plus sur les familles qu'elles voudraient protéger...

En contrepartie de ces efforts, qui visent à « *protéger les Français, redresser les comptes sociaux et moderniser notre protection sociale* », les IVG seront remboursées à 100%, les mineures pourront accéder à une contraception gratuite, la prise en charge des victimes d'accidents du travail et de maladies professionnelles sera améliorée. Le Leem (industrie du médicament) a réagi en déplorant « *un texte sans vision de moyen terme, augmentant les impôts plutôt que cherchant à maîtriser la dérive de certains postes de dépenses et faisant l'impasse sur les indispensables réformes de structure du système de santé* ».

* Plusieurs fois, le Journal du sida a demandé une interview à la nouvelle ministre de la Santé, Marisol Touraine. Pour des « *raisons d'agenda* », cela n'a pas été possible.

Eliane Assassi, présidente du groupe Communiste républicain et citoyen au Sénat (CRC), a déploré la poursuite de la politique du précédent gouvernement (franchises, taxes sur les mutuelles) et un financement « assis sur des mesures d'ordre fiscal plutôt que (sur) les cotisations sociales [...] ». Au-delà de son aspect technique, le débat portant sur la nature du financement nous paraît essentiel : il revient à poser la question du modèle social que nous voulons construire pour les années à venir. »

Pas de réformes structurelles

Cette question du modèle social taraude Frédéric Pierru, l'un des auteurs du *Manifeste pour une santé égalitaire et solidaire* ⁽²⁾, qui constate une absence de réforme structurelle : « Ce PLFSS ne restera pas dans les annales. Son but est de réduire les déficits sociaux, avec des rustines par ci, par là. Il n'y a pas de volonté de s'attaquer aux racines du mal ». Un constat partagé par Christian Saout, président démissionnaire du Collectif inter-associatif sur la santé, qui constate que « ce PLFSS ne change pas l'organisation du système de soins français. Certes, ce n'est pas forcément le but d'un PLFSS, qui est un projet de loi de financement, mais on a déjà vu des mesures organisationnelles dans des PLFSS ». Les revendications du CISS, en particulier la déconnexion du taux de remboursement des actes de l'observance des patients ⁽³⁾ ou un meilleur financement des associations pour leur mission de représentation des usagers, n'ont pas été entendues. Pire, l'expérimentation annoncée dans le PLFSS sur les parcours de soins n'est pas à la hauteur des enjeux, alors que ce concept pourrait changer la donne pour les malades chroniques : « Les patients ont besoin de savoir quels sont les parcours type, et cette information est aujourd'hui inaccessible, à part les arbres décisionnels de la HAS que même les médecins ne comprennent pas toujours. Il faut informer sur les parcours de référence. Cette première marche n'est pas



L'EXPÉRIMENTATION ANNONCÉE SUR LES PARCOURS DE SOINS N'EST PAS À LA HAUTEUR DES ENJEUX, ALORS QUE CE CONCEPT POURRAIT CHANGER LA DONNE POUR LES MALADES CHRONIQUES

dans la loi. Il n'y a rien pour les coordinateurs de soins, rien sur l'organisation des ARS qui pourraient réaffecter des crédits du médico-social vers le soin. C'est la condition des parcours de soins pour les maladies chroniques, mais ce n'est pas prévu par la loi. » Bref, une absence de changement d'échelle un peu désespérante : « Ça a l'odeur du parcours de soins, mais pas la consistance. Les patients restent la variable d'ajustement du système, ça, ça ne change pas. »

Un hôpital préservé ?

Dès ses premiers pas au gouvernement, Marisol Touraine affirmait vouloir « redon-

ner ses lettres de noblesse à notre service public hospitalier » ⁽⁴⁾. Elle annonçait la fin de la convergence tarifaire entre hôpitaux publics et cliniques privées, réhabilitait l'hôpital dans ses missions de service public, évoquait une adaptation de la tarification à l'activité (T2A) et la réforme de la gouvernance de l'hôpital. Las, si le PLFSS réaffirme le premier point, l'attentisme reste de mise. Si le Mouvement de défense de l'hôpital public, reçu par la ministre le 21 novembre, « enregistre positivement l'abandon de la convergence tarifaire et le rétablissement du service public hospitalier », il insiste « sur la nécessité d'une rupture avec la politique de la T2A et du business plan ». Il souhaite « une véritable réforme du financement » arguant que « de simples aménagements ne suffiront pas ». Pourtant, c'est l'orientation qui semble être prise selon Frédéric Pierru. « Fondamentalement les aspects les plus agressifs pour les hospitaliers vont être gommés... Mais on est clairement dans un aménagement de HPST, qui est quand même le résultat de vingt ans de réflexion au sein de l'administration. Pour le reste, il n'y a pas vraiment d'idée sur la territorialisation de la santé, le rôle des ARS... L'optique T2A ►

► est maintenue, avec l'ajout d'indicateurs qualité, ce qui va en faire un monstre bureaucratique de type soviétique»... Marisol Touraine a installé un «pacte de confiance à l'hôpital», confié à Edouard Couty, ancien directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins au ministère de la Santé⁽⁵⁾. Pendant trois mois, celui-ci a consulté doyens, médecins libéraux et hospitaliers, personnel non médical, directions hospitalières et ARS autour de trois axes de travail: la reconstruction du service public hospitalier, la qualité du dialogue social à l'hôpital et la gouvernance des établissements. Une synthèse devait être remise à la ministre à la fin de l'année 2012 et déboucher sur des propositions. Patience, donc.

Sida

Le 1^{er} décembre dernier, la ministre a publié un communiqué de presse affirmant que la lutte contre le sida restait «une priorité du gouvernement» et que des actions en faveur de la généralisation des Trods allaient être envisagées. Bof, ont répondu les associations. Aides, dans un dossier de presse titré «le renoncement n'est pas une option», note que «ce gouvernement privilégie une logique comptable court-termiste à la santé publique et à la qualité de vie des malades», que les inégalités et les discriminations perdurent et demande la mise en place d'une mission interministérielle dédiée à la lutte contre le sida⁽⁶⁾. Act up qui a refusé d'aller boire le champagne rue Solférino le 1^{er} décembre dénonce le statu quo: «Rigueur et austérité restent les maîtres mots et une prise en charge de qualité n'est envisageable que pour ceux et celles en ayant les moyens financiers. La conception libérale de l'exercice de la médecine, la gestion comptable de l'hôpital public, la recherche du profit maximum dans tous les domaines de la santé, la médecine à deux vitesses, etc.: rien de ce qui concerne la dégradation de l'accès à la santé n'a été remis en cause.»

LA NÉGOCIATION CONVENTIONNELLE SUR LES DÉPASSEMENTS D'HONORAIRES, DEMANDÉE PAR MARISOL TOURAINE, EST UN FIASCO

Act up se dit «désespéré par ce gouvernement» qui «vient de signer un accord comprenant le remboursement partiel des dépassements d'honoraires; c'est encore favoriser les intérêts des médecins et négliger ceux des malades»⁽⁷⁾.

Avenant 8

La négociation conventionnelle sur les dépassements d'honoraires, demandée par Marisol Touraine, est un fiasco⁽⁸⁾. Ce texte, signé par trois syndicats de médecins libéraux et l'assurance-maladie le 27 octobre, prévoit que le taux moyen d'un dépassement excessif «devrait être fixé à 150%» du tarif Sécu, un seuil pouvant être différencié «à titre dérogatoire pour certaines zones géographiques limitées». Les médecins de secteur 2 à honoraires libres pourront adhérer à un «contrat d'accès aux soins», dans lequel ils limiteraient leurs dépassements en échange d'avantages sociaux: ce contrat serait instauré le 1^{er} juillet 2013, sous réserve qu'un tiers des médecins éligibles (25 000) y adhèrent.

«C'est de l'enfumage, peste Christian Saout. La feuille de route était claire: la question des dépassements. On aboutit à quoi? La revalorisation du secteur 2, sans aucun encadrement, avec un vague observatoire et le seuil de 150% qui finalement n'en est pas un. Même Xavier Bertrand, avec son secteur optionnel, faisait mieux. Les bras m'en tombent.» Même appréciation pour Frédéric Pierru qui dénonce un changement «historique»: «Cette réforme qui voulait enca-

drer les dépassements d'honoraires, les institutionnalise au final. De plus, elle finance en partie les médecins pour faire des dépassements d'honoraires. Ce n'est pas sérieux.» L'alliance entre les médecins libéraux et le président de la CNAM scelle la position des patients, dont l'accès aux soins dépend de plus en plus de leur capacité à s'acquitter d'une mutuelle. Celles-ci seront bientôt dans la possibilité de créer des réseaux de soins mutualistes, grâce à la proposition de loi de Richard Ferrand, député PS du Finistère⁽⁹⁾. Un juste retour des choses pour Frédéric Pierru: «La mutualité est appelée à jouer un rôle plus important dans le financement des soins courants, il ne faut pas s'étonner de sa volonté à organiser le secteur... Je pense que c'est le souhait caché du gouvernement: refiler la patate chaude de la rationalisation de l'offre de soins aux mutuelles.» Et de déplorer: «On va clairement vers un système à l'américaine pour les soins courants: des réseaux de soins en concurrence dirigés par des mutuelles qui vont mettre un grand holà au libéralisme des médecins. Et les syndicats de médecins libéraux vont s'apercevoir, comme leurs collègues américains, qu'ils sont incompatibles avec la concurrence sur le marché de l'assurance-maladie privée.» ■

Christelle Destombes

(1) La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2013 validée par le Conseil constitutionnel, sur www.social-sante.gouv.fr

(2) Manifeste pour une santé égalitaire et solidaire, éd. Odile Jacob. cf. JDS n°222.

(3) Vers la baisse des remboursements pour les patients non-observants? 14 novembre 2012, sur www.leciss.org

(4) Discours de Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé — Hôpital Expo 2012, 22 mai 2012.

(5) Edouard Couty: le pacte de confiance. En vidéo sur www.gouvernement.fr

(6) Sida: le renoncement n'est pas une option. www.aides.org

(7) www.actupparis.org/spip.php?article5043

(8) Avenant n°8: les conséquences pour les médecins. Article du 27/10/2012, à lire sur lequotidiendumedecin.fr

(9) Réseaux mutualistes: «les MG ne sont pas concernés»... du moins pas encore. Article du 05/12/2012, à lire sur www.lequotidiendumedecin.fr

MILITANTISME

LE COURAGE EN HÉRITAGE

Militant de la lutte contre le sida au Cameroun, Fogué Foguito est poursuivi en justice pour avoir demandé à son pays de respecter l'engagement pris à Abuja.

Dans ma famille, on a toujours défendu l'équité et la justice.» Responsable de Positive Generation*, une association camerounaise de lutte contre le sida, Fogué Foguito a le militantisme dans la peau. Lycéen, il est le plus jeune membre de l'association de défense des droits de l'homme Cap liberté. C'est à l'université qu'il prend, avec quelques camarades, la mesure du fléau du sida. «*La première étudiante à avoir dit qu'elle était contaminée, Gisèle Tientcheu, a été mise au ban de la société. On a soudain découvert le rejet, la discrimination, les conséquences de cette maladie sur les personnes, on a vu des gens décéder*», se souvient-il. Positive Generation naît de cette douleur et de cette envie de combat, en 1998. Un nom choisi pour qu'il soit porteur d'espoir, «*pour montrer que, contrairement à l'idée qui est encore aujourd'hui véhiculée par la société, vivre avec le VIH n'est pas la fin de tout mais plutôt le début d'une existence plus intense.*»

Un agir politique

Fogué Foguito ne parle guère des séropositifs et des séronégatifs : seul l'intéresse l'humain et ce qu'il a dans les tripes. «*Tout être vivant dans mon pays est nécessairement séroconcerné. Mais c'est au niveau de l'engagement que se fait la différence*», note-t-il. Parmi les militants de l'association, beaucoup d'anciens étudiants du temps de l'université, devenus professionnels dans le social, viennent ainsi faire du bénévolat dans son association. Grâce à eux, et aux soutiens financiers qu'elle reçoit, Positive Generation développe des actions de prévention, d'accompagnement des personnes contaminées – notamment des réunions mensuelles d'autosupport et des consultations par des psychologues – ainsi



ILLUSTRATION: FBZ

que du plaider en faveur de l'accès aux soins, aux tests de laboratoire et aux droits des malades. Mais pour Fogué Foguito, plaider ou pas, chacune des actions menées par son association est politique. Comme si le seul fait de la mettre en place revenait déjà à dire: «*Regardez, agir est possible, à vous de prendre vos responsabilités*».

Des paroles aux actes

Sortir des beaux discours et passer aux actes: tel est le message que Fogué Foguito et une quinzaine de collègues essayaient une nouvelle fois de faire passer en novembre 2010, en manifestant devant le parlement camerounais pour demander le respect de la déclaration d'Abuja signée en 2001. Cette dernière engage les Etats africains à consacrer 15% de leur budget national à la santé, or ce montant n'atteint même pas les 6% au Cameroun, alors que l'épidémie de VIH-sida y est généralisée. «*On ne pourra jamais devenir un pays émergent, comme le promettent actuellement les politiques, si on perd 10% de croissance*

chaque année parce que les gens meurent ou qu'on ne veut pas d'eux au travail», martèle Fogué Foguito.

Un observatoire de l'accès aux soins

La manifestation a valu aux militants de l'association d'être emprisonnés pendant plus de douze heures, au terme desquelles il leur a été dit qu'aucune charge ne serait finalement retenue contre eux. C'est cependant pour la même histoire qu'ils sont actuellement assignés en justice devant le tribunal de Yaoundé. Il faut dire que, depuis fin 2010, Positive Generation ne s'est pas rangée: l'association a installé un observatoire de l'accès aux soins dans plusieurs sites du Cameroun et a créé la «coalition 15%», qu'elle coordonne et qui regroupe de nombreuses organisations de la société civile désireuses d'avancer sur les questions de santé. Pour Fogué Foguito, l'intention du gouvernement est claire: les épuiser et les faire taire. «*Pendant qu'on prépare ce procès, on n'a pas le temps de s'occuper de l'essentiel et certains se découragent*», déplore le militant, chez qui on entend la fatigue, en même temps qu'une indéfectible volonté. «*Je suis optimiste, car je suis convaincu que nous n'avons fait que respecter la loi, les droits et la dignité humaine. Si le procès est fait sur des bases saines, sans pression, nous le gagnerons.*» ■

Laetitia Darmon

* www.camerounaids.org

Positive Generation a remporté le 5 décembre dernier le prix "ONE pour l'Afrique 2012", qui récompense des initiatives innovantes de plaidoyer pilotées par des Africains en faveur de la réalisation d'un ou de plusieurs objectifs du millénaire pour le développement. www.one.org

MÉDICAMENTS GÉNÉRIQUES

L'INDE RÉSISTERA-T-ELLE À BIG PHARMA ?

Novartis, Bayer, Roche : les procès s'enchaînent ces derniers temps entre « Big Pharma » et les labos indiens de médicaments génériques. Devenue en une dizaine d'années le « Robin des bois » des pays du sud, l'Inde subit les foudres des grands groupes pharmaceutiques qui aimeraient reprendre un marché qui leur échappe.

Le 4 septembre dernier, se sont ouvertes les auditions du géant allemand de la chimie-pharmacie, Bayer, devant la Commission d'appel de la propriété intellectuelle de Chennai (ex-Madras) en Inde. Bayer s'oppose à la licence obligatoire (voir encadré ci-dessous) émise par l'Inde le 9 mars 2012 sur une version plus abordable d'une de ses molécules anticancéreuses et fabriquée par Natco Pharma, une entreprise indienne. C'est la première fois que l'Inde recourt à la licence obligatoire pour un médicament breveté. Cette disposition lui permet de faire fabriquer des génériques qu'elle juge indispensables du point de vue de la santé publique et qu'elle ne peut acheter aux tarifs des

« Big Pharma ». Le produit de Bayer, le tosylate de sorafénib (Nevaxar®), est un médicament contre le cancer du foie et des reins. « Cette décision a entraîné une chute du prix du médicament breveté qui est passé d'un peu plus de 4 320 euros par mois à 133 euros par mois, soit une réduction de prix de 97% », indique la délégation suisse de l'ONG Médecins sans frontières (MSF). Bayer était arrivé sur le marché indien en mettant gratuitement son médicament à la disposition d'un petit pourcentage de patients choisis. Ce qui ne répondait pas assez aux besoins de la population, d'après la plus haute autorité du Bureau des brevets indien. Ce dernier a donc octroyé une licence à Natco lui donnant le droit

de commercialiser jusqu'en 2020 une version générique du Nevaxar®.

Cette flexibilité prévue par les ADPIC (aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce, voir encadré) est évidemment très contestée par les grands labos qui tentent de la faire voler en éclats par des procédures judiciaires. Lobbying auprès des gouvernements, pressions sur les fabricants de génériques. Notamment en les forçant à négocier des licences volontaires, qui permettent à un pays de commercialiser une version générique d'un médicament, certes, mais le détenteur de la marque garde un contrôle sur la production et le prix. En 2006, le génériqueur indien Cipla avait refusé de signer une licence avec Gilead pour la commercialisation d'un générique du ténofovir.

La victoire contre Bayer n'est pas anodine. Le groupe allemand avait déposé en mai une demande de recours. Mais fin septembre, l'Inde a rendu sa décision et n'est finalement pas revenue en arrière sur sa licence obligatoire. Bayer s'est dit « déçu » par le rejet de sa plainte auprès de la Commission d'appel de la propriété intellectuelle, rappelant que son brevet pour le Nevaxar® « a été déposé en 2008 et court jusqu'en 2020 ». Reste que le groupe pharmaceutique n'est pas floué puisque Natco verse au laboratoire allemand 6% de royalties sur ses ventes. En faisant appel, le laboratoire « s'en prend à l'une des sauvegardes essentielles de l'accès à des médicaments génériques à bas prix », indiquait Act up dans un communiqué au moment de l'ouverture des auditions à Chennai. *S'il obtenait gain de cause,*

La licence obligatoire au secours des médicaments essentiels

La licence obligatoire est une flexibilité inscrite dans l'article 31 de l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC). Ce dispositif de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) permet aux pouvoirs publics d'un pays d'autoriser la fabrication ou l'importation d'une variante générique d'un médicament pour une durée de 20 ans, sans le consentement du titulaire du brevet, en général un laboratoire pharmaceutique d'un pays développé. Une licence obligatoire n'est cependant pas attribuée automatiquement à qui le demande : sauf urgence nationale, une épidémie par exemple, et si aucun autre traitement vital n'existe à un prix beaucoup plus abordable, l'entreprise demandant une licence obligatoire aux autorités de son pays doit avoir d'abord essayé de négocier une licence volontaire avec le détenteur du brevet à des conditions commerciales raisonnables. C'est seulement si les négociations échouent qu'une licence obligatoire peut être délivrée. Le recours aux licences obligatoires est garanti par la déclaration de Doha signée en novembre 2001 par l'ensemble des Etats de l'OMC. Avant l'Inde, le Brésil avait été le premier pays à en demander une en 1996, suivi par la Thaïlande en 2006. ■ O.D.



la capacité de l'Inde à émettre de futures licences obligatoires serait compromise alors même que de nombreux espoirs portent sur le recours à ces licences pour diminuer les prix des nouvelles molécules.»

Un procès feuilletonnesque contre Novartis

Ce n'est pas la première fois que l'Inde est attaquée par les « Big Pharmas ». Depuis six ans, un interminable feuilleton judiciaire oppose le groupe pharmaceutique suisse Novartis au gouvernement indien. Novartis tente de faire breveter le mésylate d'imatinib (Glivec® ou Gleevec®), un médicament contre la leucémie myéloïde chronique et les tumeurs gastro-intestinales. Et en même temps, tente de stopper la commercialisation de la même molécule vendue en générique par Cipla à un prix douze fois et demi moins cher – 154 euros par mois contre 2 000 euros pour le Glivec®. Le gouvernement indien se défend en mettant en avant sa loi *anti-evergreening*. Le « *patent evergreening* » est une pratique courante des grands labos. Quand le brevet d'un de leurs médicaments s'arrête après 20 ans et que la molécule tombe dans le domaine public, les compagnies pharmaceutiques n'hésitent pas à changer légèrement la formulation et reprennent un brevet, de façon à en conser-

ver l'exclusivité pendant 20 ans et à le vendre ensuite au prix fort. Ou bien ils multiplient les brevets sur un seul médicament. Tout est bon pour stopper ou retarder l'arrivée d'un générique, parfois de plusieurs mois. Heureusement, l'Inde a trouvé une solution. En janvier 2005, elle a dû imposer des règles de protection des brevets plus rigoureuses à ses laboratoires, afin de se conformer aux normes de l'OMC. Lui restreignant ainsi la possibilité de produire des génériques à plus faibles coûts. Mais pour préserver son industrie pharmaceutique florissante et garantir les impératifs de santé publique, le Parlement de New Delhi a prévu une clause protectrice. « *Le gouvernement indien, qui a toujours eu une politique progressiste, a prévu dans sa législation une disposition particulière, dite "3d", explique Maram Ndour, responsable du plaidoyer santé à Oxfam France. Les brevets ne sont octroyés qu'à des médicaments réellement nouveaux et innovants.* »

L'Inde a ainsi invoqué la clause 3d pour rejeter le brevet sur le Glivec® déposé par Novartis en janvier 2006, estimant que le changement apporté sur la « nouvelle molécule » n'avait pas démontré l'amélioration de son efficacité thérapeutique par rapport à l'ancienne. La firme avait fait appel en 2009 et avait de nouveau

été déboutée. En 2011, elle saisissait la Cour suprême indienne, la plus haute instance juridique, réclamant des clarifications sur la clause 3d, et sur la notion « d'efficacité thérapeutique ». Novartis se défend en arguant de l'importance des brevets, censés financer les efforts de recherche et l'innovation. Mais plusieurs études montrent qu'au contraire, presque trois quarts des nouveaux médicaments mis sur le marché depuis 10 ans n'apportent aucun bénéfice thérapeutique nouveau. Le combat judiciaire a redémarré en septembre dernier mais la décision se fait attendre, qui sera sans doute rendue d'ici le mois de mars.

Les espoirs sont tout de même permis, surtout après la victoire « décisive » remportée contre un autre laboratoire suisse, Roche. L'objet du litige ? L'Erloricip® de Cipla, qui selon Roche violait le droit du brevet du Tarceva®, un médicament contre le cancer du poumon vendu par le laboratoire suisse. La Haute Cour de justice de New Delhi a finalement considéré que l'Erloricip® est un produit différent du Tarceva® et ne viole donc pas le brevet déposé par Roche. Le Tarceva® coûte 1 950 euros pour un mois de traitement, alors que les patients indiens ne déboursent que 356 euros pour l'Erloricip®. Le laboratoire suisse n'a pas indiqué s'il comptait faire appel. Cette déci- ►

► sion pourrait ainsi constituer un précédent pour d'autres laboratoires génériques indiens.

La survie de la pharmacie des pays pauvres

Si tous ces procès sont suivis avec passion par les associations de patients, c'est parce qu'au-delà de la question des brevets et de la propriété intellectuelle, une victoire contre l'Inde profiterait à d'autres grands groupes pharmaceutiques. « Si Novartis gagne, cela risquerait de faire jurisprudence et obligerait l'Inde à octroyer de plus en plus de brevets, s'inquiète Maramé Ndour. Ce qui ruinerait son industrie des génériques. » Et l'importance de cette affaire va bien au-delà de l'Inde. Le pays est en effet devenu au fil des ans la pharmacie des pays pauvres en produisant 85% des antirétroviraux génériques de première ligne. Plus de 50% des antirétroviraux utilisés dans les pays en développement viennent du sous-continent indien. « Si la Cour Suprême rend un avis favorable à Novartis, les prix des médicaments comme les antirétroviraux produits en Inde vont augmenter sans commune mesure, s'inquiète le Dr Camille Anoma, directeur d'Espace confiance en Côte d'Ivoire, l'une des 107 associations signataires d'une pétition interpellant la Cour Suprême indienne. Qui ira expliquer aux malades pourquoi ils ne peuvent plus être soignés ? »

Le combat mené par l'Inde suscite cependant déjà d'autres fronts de résistance. En Indonésie, notamment. Le 3 septembre dernier, le président indonésien Susilo Bambang Yudhoyono a signé un décret octroyant à son pays une licence obligatoire sur sept antirétroviraux et leur combinaison : efavirenz, abacavir, didanosine, lopinavir + ritonavir, tenofovir, tenofovir + emtricitabine et tenofovir + emtricitabine + efavirenz ; 0,5% de royalties seront reversés aux détenteurs des brevets. Une décision courageuse saluée par toutes les organisations de patients et de lutte contre le sida. ■

Olivier Donnars

PAYS ÉMERGENTS

Les nouveaux assauts du lobby pharmaceutique

Face à la percée inévitable des génériques, les firmes pharmaceutiques ont désormais compris qu'il y avait de nouveaux marchés à prendre et élaborent d'autres stratégies. Leur cible : les pays émergents ou en croissance.

Là se trouve 75% de la population mondiale mais pour le moment 25% de la consommation de médicaments. Grâce aux systèmes de protection sociale qui se mettent en place, en Chine et en Inde par exemple, les nouvelles classes moyennes accèdent à de nouveaux médicaments. A lui seul, le marché pharmaceutique chinois devrait augmenter de plus de 20% par an et contribuer à hauteur de 21% à la croissance du marché à l'échelle mondiale jusqu'en 2013.

Les grands labos ont compris qu'il y a du volume à faire sur ces nouveaux marchés en se positionnant désormais sur les génériques ou les vaccins. Certains pays émergents favorisant les entreprises installées sur place, quelques grands labos n'hésitent pas à s'y implanter, tirant souvent profit de la main-d'œuvre locale bon marché et de l'expiration des brevets de leurs concurrents. Quand cela ne se fait pas à grands coups de rachat des génériques. L'indien Ranbaxy, grand fournisseur en antirétroviraux, a ainsi été racheté en 2008 par Daiichi Sankyo Co Ltd. Un autre labo indien, Shantha Biotechnics, fabricant de vaccins, s'est fait absorber début 2011 par Sanofi-Aventis. La firme française a aussi acquis d'importants génériques comme Laboratorios Kendricks (Mexique), Medley Pharmaceuticals Ltd (Brésil) et le tchèque Zentiva.

Hégémonie

La bataille se déroule aussi bien sur le plan politique que dans les cours de justice ou sur les marchés financiers. Depuis plusieurs années, les pays du nord – Europe, Etats-Unis, etc. — court-circuitent les accords de Doha en multipliant des accords bilatéraux de libre-échange avec les pays émergents avec des normes de plus en plus renforcées et plus contraignantes que les ADPIC. D'où leur nom d'ADPIC+. Parmi ces contraintes : l'interdiction aux génériques de demander une autorisation de mise sur le marché avant l'expiration d'un brevet, l'allongement de la durée des brevets au-delà de 20 ans, la limitation des recours aux flexibilités prévues par les ADPIC ou la protection pendant cinq ans des résultats d'essais cliniques pour retarder la mise sur le marché de génériques. « L'exclusivité des données empêche les génériques d'avoir accès aux données des essais cliniques initiaux, indique Maramé Ndour, responsable du plaidoyer santé à Oxfam France. Ils doivent donc réaliser leurs propres essais cliniques d'innocuité pour une molécule qui a déjà démontré son efficacité. » Une situation grotesque aux conséquences dramatiques : l'absence de concurrence dans les pays émergents ayant signé ces accords de libre-échange est la porte ouverte à des médicaments *blockbusters* au prix toujours aussi élevé. ■ O.D.



Sexe libris

Dictionnaire rock, historique et politique du sexe

Camille, éditions Don Quichotte, 468 pages, 2012, 19 €

Rédigé par Camille, fondatrice de Rue69 et de Sexpress, l'ouvrage est aussi « historique et politique » : on y apprend par exemple que « lupanar », du latin lupa, signifiant « louve », est « le surnom donné aux prostituées dans la Rome antique car elles criaient la nuit pour appeler leurs clients ». « A travers des mots amusants, désuets, courants, pris à contresens [...], ce dictionnaire veut donc dresser un tableau éclectique de la sexualité sous ses aspects reproductif, érotique, sociétal, ludique, politique, religieux et philosophique », précise Camille, pseudonyme volontairement mixte.



Les lendemains du mariage gay

Vers la fin du mariage ? Quelle place pour les enfants ?

Gaëtan Duchateau, Florent Guerlain, éditions Stock, 288 pages, 2012, 21,50 €

« A l'aube de la probable ouverture, par le gouvernement français, du droit au mariage et à l'adoption pour tous, il nous a paru nécessaire [...], de dresser notre inventaire de la situation des gays, lesbiennes, bisexuels et transgenres en France », indiquent les auteurs de cet ouvrage au second degré assumé. Lexique, grandes dates de l'histoire LGBT, situation de l'homophobie ou de l'avancée des droits dans le monde, mais aussi présence au cinéma ou dans la publicité, parentalité, clichés, etc.



Têtu +

Guide d'information sur le VIH et les hépatites

Supplément gratuit du magazine Têtu, décembre 2012

Têtu + répond aux questions « que vous devez oser demander à propos du sexe ». Douze associations sont présentées : Alias va à la rencontre des prostitués de la capitale belge, Ikambere à Saint-Denis (93), aide les femmes africaines touchées par le VIH-sida, SOS hépatites regroupe 15 associations régionales dans l'Hexagone, etc. La rubrique « Connaître ses droits » aborde l'emploi, la santé, le droit des étrangers, les discriminations, la retraite, le handicap... De manière précise et validée par des experts reconnus, le supplément du mensuel gay et lesbien parle aussi de traitements, de nutrition, de sport.



Sexe & philo

Francis Métivier et Ovidie, éditions Bréal, 340 pages, 2012, 21,90 €

« Je baise donc je suis ? » C'est une question que des siècles d'intellectuels n'ont pas tout à fait abordée, le sexe étant « le plus grand des vides de la philosophie » selon Francis Métivier, Docteur en philosophie et enseignant, et Ovidie, actrice et réalisatrice de films pornographiques, également auteur (notamment du best-seller *Osez découvrir le point G*). L'Equerre, l'Andromaque, la Levrette et bien d'autres positions amoureuses sont analysées à l'aune des grands auteurs classiques : Descartes, Simone de Beauvoir, Rousseau...



La p'tite Blan

Blan and Galou, 96 p., éd. Blandine Lacour, 8,50 € l'exemplaire

Trois tomes de BD très autobiographiques des aventures d'une jeune lesbienne de l'état d'embryon à celui d'adulte dragueuse. Dans *Coming Soon, naissance d'une déviante*, la p'tite Blan démarre dans la vie : pas simple dans une société hétéronormée ! Dans *Coming Out, une histoire de sortie de placard*, elle décide de vivre sa vie quoi qu'en pensent et quoi qu'en disent famille, amis, Pape et autres ennemis. Dans *Coming Back, le retour de la lesbienne*, elle se met à la recherche du grand amour et connaît quelques déconvenues. Avec humour, la p'tite Blan nous renvoie à nos préjugés, à notre ignorance ou à notre hypocrisie... pour qu'un jour l'orientation sexuelle ne soit plus source de rejet.

L'année 2012 restera pour moi celle de l'abandon face au sida. Chaque année, une moyenne de 6 000 personnes se contaminent en France. La moitié d'entre elles sont des gays et les bis. Cette minorité dans la minorité gay qui alimente donc une portion non négligeable de l'épidémie nationale, laquelle, hormis chez les gays, se stabilise et régresse même dans toutes les catégories (personnes issues de l'immigration, toxicos, etc.). Je suis séropositif depuis 1986, c'est-à-dire depuis plus d'un quart de siècle. J'ai passé les années 90 à me battre pour encourager la découverte et la commercialisation de nouveaux médicaments efficaces contre le VIH. Depuis 1997, j'ai passé 15 ans à me battre en faveur de la prévention, particulièrement chez les gays. J'ai publié sept livres qui parlent tous du sida d'une manière ou d'une autre. Et comme chaque année, 6 000 personnes se contaminent, cela veut dire que depuis le début du XXI^e siècle, 72 000 à peu près ont contracté le VIH en France, surtout en Ile-de-France et dans les départements d'outre mer. Depuis 2000, 36 000 gays et bis sont ainsi devenus séropositifs. Début 2012, j'ai publié avec le Pr Gilles Pialoux un livre sur l'histoire des trente premières années de l'épidémie. Ce livre, comme les rares qui ont été publiés au même moment en France, même celui de la Prix Nobel 2008, Françoise Barré-Sinoussi, ne se sont pas vendus. Cela veut dire que malgré une estimation de 150 000

personnes vivant aujourd'hui avec le virus en France, dont 36 000 gays et bis infectés depuis 12 ans, le sujet du sida n'est plus vendeur, même auprès des plus concernés. Ces livres ne parviennent même plus à intéresser la base de ces personnes contaminées, et toutes les personnes qui les entourent dans leurs familles, dans les centres de soin, parmi leurs amis. Et chaque année, pour le 1^{er} décembre, journée mondiale de lutte contre le sida, on espère un renouveau, une relance de la prise de conscience. Mais rien n'arrive et les années se répètent. Et le débat autour du mariage pour tous exclut totalement l'agenda sur le sida, ce qui arrange tristement tout le monde. Et ça fait mal. Tous ceux qui ont connu l'engagement des années

80 et 90 sont désormais désespérés, brûlés, épuisés, confrontés à une société qui estime, peut-être avec pragmatisme, que 6 000 nouvelles contaminations par an, c'est gérable, en tout cas ce n'est pas vraiment plus grave que les chiffres des autres maladies importantes en France. Courant décembre, un jeune de 23 ans me contacte parce qu'il est devenu séropositif. Il me dit : « *Déjà c'était difficile pour moi de rencontrer quelqu'un mais là, à 23 ans, les jeunes que je connais ne voudront jamais coucher avec moi, c'est certain.* » Je passe une heure au téléphone à le conseiller sur ce qu'il faut faire. Mais j'arrête. Je ne disparaîs pas du champ du sida, j'écrirai encore sur ce sujet, à un niveau personnel, car il se passe toujours des choses dans cette maladie, même si on n'en parle plus. Mais je

Quitter la lutte

... Personne n'écoute. Il y a des gens qui ont sacrifié une grande partie de leur vie à lutter contre cette maladie mais là, pour moi, c'est plus la peine. 36 000 gays et bis contaminés depuis 12 ans. C'est votre génération...

ne me considère plus responsable d'une mission. J'ai dit presque tout ce que je pensais sur cette maladie, au point d'insister au-delà de ce qui est humainement concevable avant de se faire traiter de vieux militant perdu, et ça ne sert plus à rien. Personne n'écoute. Il y a des gens qui ont sacrifié une grande partie de leur vie à lutter contre cette maladie mais là, pour moi, c'est plus la peine. 36 000 gays et bis contaminés depuis 12 ans. C'est votre génération. Ces 36 000 gays et bis sont autour de vous, à côté de vous. Ce sont vos amis. Mais personne ne sait qu'ils sont séropositifs parce qu'ils sont invisibles, parce qu'ils ne le disent pas. Ils ne s'engagent pas, ils ne s'expriment pas. Et on ne peut pas aider les gens s'ils sont dans le déni. ■

UNE MOBILISATION UNIQUE EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE PRÉVENTION

Ciblées LGBT, la santé et la prévention seront au cœur d'un **dispositif mobilisant les acteurs de santé**, tant publics et institutionnels que privés, et les associations.

- Création d'un **réseau de veille et d'accueil** au sein des hôpitaux privés et publics (prise en charge des accidents d'expositions aux virus (AEV), des IST et des possibles ruptures de traitement (VIH)
- Mise en œuvre d'un programme spécifique et coordination par les **CDAG** (centres de dépistage anonymes et gratuits)
- **Recommandations** aux professionnels de santé
- Un **circuit « info »** en temps réel entre terrain et services santé pour une meilleure orientation des usagers vers les acteurs associatifs présents.
- **La capote**, toujours d'actualité, sera largement distribuée.
- **Les tests de dépistages rapides (TROD)** seront proposés dans des lieux spécifiques de l'événement
- La ligne téléphonique de **Sida Info Service** sera, pour l'occasion, multilingue
- Les flashcodes de **Aides**
- Des flyers informatifs, et bien sûr **les volontaires et bénévoles** des nombreuses associations présentes seront disponibles sur tous les sites et les commerces associés ...

**EURO
PRIDE
MARSEILLE
MÉDITERRANÉE
2013**

www.europride2013.com

du 10 au 20 juillet

L'europride, c'est aussi l'occasion de délivrer une information pointue avec des conférences, des débats, des animations, des workshops ...

PARTICIPEZ !

Référent Santé
EuroPride 2013

Philippe Séjean-Harouel
psh@europride2013.com

Pour toute information
contact@europride2013.com

L'ÉVÈNEMENT QUI FAIT LA DIFFÉRENCE !



POT DE DÉPART
CE SOIR 18H
VENEZ NOMBREUX!



GRUPE SOS

Chaque réinsertion est une victoire

INSERTION · SANTÉ · ÉDUCATION

Depuis 28 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