

>> Été 2011

REMAIDES #78

La santé sexuelle...
passe à l'acte !



Remaides Québec numéro 10
Dossier : L'anxiété au quotidien

2

>> Sommaire

REMAIDES #78

04
Courrier05
Edito

30 ans après !

*par Bruno Spire, président de AIDES.*06
Actus

TaSP, ça marche !

*Début mai étaient publiés les résultats du premier essai clinique sur le traitement comme prévention. Le taux de protection obtenu est de 9% . Que signifie ce résultat ?*08
Quoi de neuf doc ?10
Actus

L'observance en danger...

Des ruptures d'approvisionnement en médicaments anti-VIH ne cessent d'augmenter dans les pharmacies de ville. Où en est-on ?

06

12
Actus

EASL : des nouvelles de Berlin

*Vancouver 1996, Berlin 2011, il y a des dates qui marqueront durablement la lutte contre les maladies infectieuses. La première évoque l'arrivée des antiprotéases du VIH. La seconde (Congrès EASL de Berlin) marque l'accès aux antiprotéases du VHC et des annonces prometteuses...*16
Dossier

Séro peau !

*L'arrivée de nouveaux médicaments pouvant présenter des soucis de tolérance au niveau de la peau exige une anticipation de ces problèmes. Dermatologue, spécialiste des problèmes de peau liées aux médicaments, le docteur Laurence Allanore fait le point.*20
Dossier

Internet, s'informer sur sa santé

Médecine classique, médecines alternatives, bien-être, l'information santé a trouvé sur Internet une place de choix. Les sites d'information sont nombreux... Et il n'est pas facile de s'y retrouver. Alors comment trouver l'info la plus satisfaisante, la plus fiable, la plus utile possible, sur le web ? "Remaides" a enquêté pour vous.

16

1
Remaides Québec*Le journal réalisé par la COCQ-SIDA.*27
Actus

Objectif guérison : les recherches relancées

*Trente ans après les premiers cas de sida, les recherches pour un traitement curatif contre le VIH sont relancées. Une alliance scientifique internationale vient d'être créée.*28
Équilibre

Fols aromates !

*Les herbes aromatiques ou "fines herbes" sont des plantes cultivées dans les jardins potagers ou en cultures maraîchères, pour donner du goût et de l'arôme aux aliments et pour leurs qualités médicinales. On les emploie fraîches, séchées ou surgelées.*34
Dossier

La santé sexuelle... passe à l'acte !

Santé sexuelle... tout le monde s'y met ou presque. Quelle approche a-t-on en France, en Suisse et au Québec de la santé sexuelle ?

1



46



34



10

41 Actus

Remaides et vous

42 ici et là

Les infos en bref

44 Et là-bas ?

Taxe Robin : G20, j'en veux !

Coalition PLUS et AIDES sont très engagées en faveur de l'instauration d'une taxation des transactions financières dite taxe Robin des bois. Agathe Lasne (Coalition PLUS) et Francesca Belli (AIDES) expliquent où en est ce combat. Interview.

46 Chronique

"A cœurs et à cris"

La chronique de Maripic.

48 Les PA

Vos annonces



28



12



15



16



20

Directeur de la publication : Bruno Spire.

Comité de rédaction : Christian Andreo, Frank Barbier, Agnès Certain, Nicolas Charpentier, Laurent Cottin, Yves Gilles, Jean-François Laforgerie, Cyrille Leblon, René Lègaré, Jacqueline L'Hénaff, Marianne L'Hénaff, Renaud Persiaux, Fabien Sordet, Emmanuel Trénaud.

Remerciements à Mathieu Brancourt, journaliste, pour sa participation à ce numéro.

Déclaration de conflit d'intérêt : Par souci de transparence, *Remaides*, comme le font les publications scientifiques, déclare les appartenances professionnelles des membres du comité de rédaction : le Dr Fabien Sordet, pharmacien, est salarié d'un laboratoire pharmaceutique impliqué dans le VIH/sida.

Remaides n'est pas financé par l'industrie pharmaceutique, mais par des dons privés. Depuis, le 1^{er} janvier 2011, *Remaides* n'est plus financé par la Direction Générale de la Santé.

A la mémoire des membres du comité de rédaction disparus : Philippe Beiso, Richard David, René Froidevaux, Yvon Lemoux, Christian Martin, Christiane Marty-Double, Alain Pujol, Christine Weinberger.

Coordination éditoriale et reporter : Jean-François Laforgerie, T. : 01 41 83 46 12, courriel : jflaforgerie@aides.org

Diffusion, abonnements et petites annonces : Laurent Cottin, T. : 01 41 83 46 10, courriel : lcottin@aides.org

Direction artistique et reporter photo : Stéphane Blot.

Maquette : Vincent Cammas.

Photos et illustrations avec nos remerciements : Stéphane Blot, Rash Brax, Vincent Cammas, Româin, Yul studio.

Remerciements spéciaux au docteur Jean Deleuze et Emma Belissa (pour leurs conseils), à Nicolas Charpentier du Groupe sida Genève et René Lègaré de la COCQ-SIDA (pour la relecture), à Corinne Parmentier (COCQ-SIDA), Yves Lavoie (COCQ-SIDA) et Céline Schaer (Groupe sida Genève) pour leur participation à ce numéro.

Le SNEG (Syndicat national des entreprises gaies) assure la diffusion de *Remaides* dans les établissements gays en France.

Impression : Corlet Roto, 53300 Ambrières-les-Vallées. Trimestriel. Tirage : 47.700 ex., ISSN : 11620544. CPPAP N° 1212 H 82735.

Les articles publiés dans *Remaides* peuvent être reproduits avec mention de la source. La reproduction des photos, des illustrations et des témoignages est interdite, sauf accord de l'auteur. La reproduction des petites annonces est interdite.

Remaides
Tour Essor, 14, rue Scandicci,
93508 Pantin Cedex.
Télécopie : 01 41 83 46 19.
Remaides sur internet : www.aides.org



30 ans après !

Il est des bougies qu'on ne souffle pas, des anniversaires qui ne se fêtent pas, des décennies bien trop longues... Aujourd'hui, l'épidémie de VIH/sida a 30 ans. En trois décennies, le VIH a tué trente millions de personnes. Il touche aujourd'hui plus de trente-quatre millions de personnes. Ces 30 ans, chacun les commémore à sa façon, individuellement ou collectivement. Trente ans, c'est aussi une étape et désormais un tournant. Aujourd'hui, on sait prévenir le sida, le dépister, le traiter, mais pas encore le guérir. Ces trente années ont, pour beaucoup, été marquées par la douleur, les disparitions, elles l'ont été aussi par d'incroyables avancées scientifiques, des progrès comme la médecine en avait rarement connus sur une période aussi courte... pour le temps de la science. Elles ont aussi été le théâtre d'une mobilisation des malades jusqu'alors inconnue. Les progrès obtenus durant cette période, nous en mesurons la valeur aujourd'hui. Ils sont le fruit d'une mobilisation conjuguée et inédite des chercheurs, des médecins, des personnes malades et de leurs proches. La soif de comprendre des uns a coïncidé avec la volonté de vivre et de combattre des autres. Ces trente ans là ont donc connu d'immenses progrès scientifiques et suscité un espoir : la fin de l'épidémie. Cet espoir est aussi une grande responsabilité, d'abord pour les militants que nous sommes : celle d'arrêter l'épidémie. Je rappelais récemment, lors du congrès de AIDES à Lyon en juin dernier, que tous nos efforts, toutes nos actions, tout notre plaidoyer, tous nos moyens doivent se concentrer sur cet objectif à travers l'accès aux soins, à la prévention et aux droits. Cette vision doit guider nos réflexions et nos choix futurs. Mais ces trente ans passés n'ont pas permis que des progrès. La médaille a deux faces. D'un côté des avancées médicales, de l'autre des droits toujours bafoués, d'un côté des vies qu'on sauve, de l'autre des discriminations qui détruisent. Le succès thérapeutique, certes pas sans contreparties, mais succès tout de même, ne fait que creuser, par comparaison, l'absence de progrès significatifs en matière de lutte contre les discriminations. En trente ans, on a l'impression que rien n'a avancé... ou si peu, ou si mal. Dans les domaines de l'emploi, de l'accès aux soins, de la sexualité, de la vie sociale, des services... les discriminations ont la vie belle. On peut perdre un emploi parce qu'on est séropositif, se

voir appliquer des surprimes confiscatoires pour assurer un prêt bancaire, être rejeté par les siens ou par un partenaire, être insulté, etc. du seul fait d'être séropositif... Bien entendu, certaines dispositions ont été prises qui combattent les discriminations... mais les succès sont modestes et les manques criants. Ainsi l'injure sérophobe n'est pas sanctionnée par la loi. Elle n'est pas davantage reconnue comme une circonstance aggravante. Une récente affaire concernant un militant de AIDES nous l'a rappelé. On peut regretter qu'il faille en passer par la contrainte de la loi pour rappeler les bases du vivre ensemble. Mais comment faire autrement ? Qui, le premier, a jugé bon de disqualifier l'autre, au motif qu'il est séropositif ? Qui, en agissant de la sorte, entretient cette idée nauséuse qu'il est permis de parler ainsi des personnes ? Il est fort probable qu'on nous oppose la liberté d'expression, une prétendue dérive du politique-correct... pour nous faire renoncer à exiger cette sanction. Mais, l'injure n'est pas la liberté d'opinion ni d'expression. Faire de l'état de santé, dans ce cas la séropositivité, le motif d'une agression verbale n'est pas tolérable. Laisser faire, laisser dire... C'est entretenir la vulnérabilité des personnes qui sont victimes de ces discriminations, de ces injures. L'épidémie se nourrit de cela : des droits bafoués, de la mise au ban, des discriminations, des insultes, de l'exclusion... Ces mots qui blessent, ces maux qui frappent nous prouvent, une fois encore, que 30 ans après le sida n'est toujours pas une maladie comme les autres. Nous savons d'expérience que la réponse à l'épidémie est d'abord politique. C'est le choix d'une politique plutôt qu'une autre qui favorise ou non l'accès aux soins, à la prévention, aux droits. C'est le choix politique qui peut assurer la solidarité entre nous tous et le respect de chacun. Pour nous, il passe aujourd'hui par la pénalisation de la sérophobie. C'est cet ensemble qui permettra d'infléchir l'épidémie. Aujourd'hui, nos efforts collectifs sont insuffisants : les discriminations se poursuivent, l'injure sérophobe a droit de cité. Devons-nous vraiment en rester là... 30 ans après ?

Bruno Spire, président de AIDES

Début mai étaient publiés les résultats du premier essai clinique sur le traitement comme prévention (TaSP, treatment as prevention). Le taux de protection obtenu est de 96 %. Cet essai, réalisé avec le meilleur niveau de preuve scientifique qu'on puisse espérer, vient confirmer les résultats d'études précédentes. Que signifie ce résultat ? Par Renaud Persiaux.

C'est confirmé, le traitement comme prévention, ça marche !

C'était l'étude que tout le monde attendait pour prendre position. Souvenez-vous ! C'était début 2008. Un petit groupe de médecins suisses, emmené par le professeur Bernard Hirschel, osait diffuser publiquement une information jusqu'alors réservée au secret de la consultation médicale : une personne séropositive traitée efficacement depuis au moins six mois, prenant très régulièrement ses traitements, et n'ayant pas d'infections sexuellement transmissibles (IST), a très peu de risques de transmettre le VIH à ses partenaires. C'est précisément le "très peu" – moins de une chance sur 100 000 avançant les Suisses – qui était alors au centre des débats sur l'utilisation des traitements comme moyen de prévention (TaSP, treatment as prevention).

Les Suisses soulignaient qu'ils se fondaient sur des données d'observation de plusieurs centaines de couples hétérosexuels sérodifférents (où l'un des membres du couple est séropositif et l'autre séronégatif) suivis pendant plusieurs années, dans plusieurs pays du monde, chez qui aucune transmission n'avait eu lieu. Ils rappelaient qu'aucune méthode de prévention – si ce n'est l'abstinence totale – n'est efficace à 100 %, pas même le préservatif. Leurs détracteurs rétorquaient que le préservatif était la seule méthode efficace et qu'il était trop tôt pour se prononcer sur le TaSP. Selon eux, les données sur lesquelles se fondaient les Suisses n'apportaient pas un niveau de preuve suffisant. Il fallait attendre les résultats d'un essai clinique – joliment baptisé HPTN 052 – démarrant tout juste et dont les résultats n'étaient attendus qu'en 2015.

27 contre 1 contamination

12 mai 2011. Les résultats d'HPTN052 sont annoncés avec quatre ans d'avance. Et pour cause : ils révèlent une efficacité incroyablement forte pour un essai de prévention : pas moins de 96 % ! Si importante que l'essai a été donc interrompu avant la date prévue. Cet essai a concerné plus de 1 700 couples stables sérodifférents originaires d'Afrique, d'Amérique latine, d'Asie et des Etats-Unis. Les couples étaient hétérosexuels dans leur écrasante majorité. Cet essai est un essai randomisé : par tirage au sort, la moitié des couples recevait des conseils de prévention, des préservatifs gratuits et bénéficiaient de dépistage et de traitement des IST. L'autre moitié recevait tout cela, mais le partenaire séropositif bénéficiait en plus de traitement antirétroviral. Le résultat est sans appel : sur les 39 contaminations observées, 28 ont eu lieu au sein des couples, 1 a eu lieu à partir d'un partenaire traité, et 27 à partir d'un partenaire non traité, sur 28 contaminations. C'est le rapport entre ces deux derniers chiffres qui donne le chiffre de 96 %. Surtout, sept contaminations restantes ont eu lieu en dehors du couple – ce que les investigateurs de l'étude ont vérifié par des analyses génétiques du VIH et quatre autres sont en cours d'analyse.



4 % qui posent question

On peut déjà tirer deux conclusions : d'abord, la prise de traitement antirétroviral est une méthode préventive très efficace, par rapport aux seuls conseils classiques de prévention (dans le groupe qui n'a reçu que ces conseils avec fourniture de préservatifs, au moins 28 contaminations se sont produites). Ensuite, son efficacité dans des conditions proches de celles de la vie réelle (en termes d'infections sexuellement transmissibles, d'observance) se rapproche de celle d'un usage systématique du préservatif. 96 % d'efficacité est un chiffre incroyablement élevé, mais les 4 % restant posent question. Que signifient-ils ? Pour le moment, on ne le sait pas encore avec certitude. Les conditions dans lesquelles la personne du groupe qui bénéficiait du traitement s'est infectée n'ont pas encore été publiées. Un résultat qu'on attend avec impatience.

Chez les gays, pas de preuve formelle... mais des données fortes

S'il est prouvé que le TaSP marche chez les couples hétérosexuels, que signifient ces résultats pour les couples gays ? A proprement parler, HPTN 052 n'apporte pas de données chez les gays (3 % de couples gays ont été inclus dans cet essai, c'est peu, et on ne sait pas encore si les données sont utilisables).

En revanche, d'autres études suggèrent que c'est une méthode tout à fait valable. Ainsi, Michel Ohayon, médecin, directeur du

190, premier centre de santé sexuelle français, explique qu'"il n'y a pas de raison biologique que l'effet préventif ne s'applique pas". Le professeur Christine Rouzioux du laboratoire de virologie de l'hôpital Necker-Enfants malades (Paris), le confirme : "Homo couple stable, c'est comme hétéro couple stable". En clair, le TaSP, ça marche chez les gays... à condition de respecter les critères suisses : traitement efficace depuis au moins six mois, pas d'infections sexuellement transmissibles, très bonne observance, bon suivi médical de la personne séropositive, partenaire stable, préservatifs pour les relations en dehors du couple. Dans le cas contraire, l'effet préventif est moindre, mais ne disparaît pas pour autant - le risque résiduel augmente.

Comme l'explique Christine Rouzioux, "les traitements se sont améliorés et, en 2010, charges virales du sang et du sperme sont très bien corrélées [elles sont très proches et évoluent en parallèle, ndlr] si l'observance est bonne. Dans une étude menée de 2005 à 2009, on n'a pas trouvé de trace de virus dans le sperme de personnes traitées efficacement, observantes et sans IST". Sur cette question, l'étude EVARIST, menée actuellement par l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales, permettra précisément d'avoir des données spécifiques aux gays.

Photos : Marianne l'Hénaff

Quoi de neuf doc ?

Elvitégravir : de bons résultats à 48 semaines

Le laboratoire Gilead a communiqué le 23 mars les résultats à 11 mois de sa nouvelle anti-intégrase, l'elvitégravir. L'étude portait sur 702 personnes prenant déjà des antirétroviraux, en échec avec traitement et une charge virale (CV) d'au moins 1000 copies/ml de sang. Elle comparait, au sein de diverses multithérapies antirétrovirales, l'elvitégravir au raltégravir (Isentress), la seule anti-intégrase commercialisée à ce jour. Après 48 semaines de traitement, le pourcentage de personnes avec une CV indétectable prenant l'elvitégravir était au moins égal ("non inférieur") à celui des personnes prenant Isentress. Les arrêts de traitement dus aux effets indésirables étaient comparables dans les deux groupes. Les résultats détaillés seront publiés prochainement. L'elvitégravir se prendra en une prise par jour (deux pour Isentress). Problème majeur, en raison de résistances croisées, si votre virus est résistant à Isentress, il y a de fortes probabilités qu'il le soit également à l'elvitégravir.

La rilpivirine approuvée aux Etats-Unis

Commercialisé sous le nom d'Edurant, ce nouveau non nucléoside des laboratoires Janssen est formulé dans un comprimé de la taille d'un tic-tac qui se prend une fois par jour. L'agence américaine des médicaments (FDA) l'a approuvé le 20 mai pour les personnes n'ayant jamais pris de traitement antirétroviral. Cette décision se fonde notamment sur les résultats d'un essai de phase 3 mené auprès de 1 368 personnes comparant la rilpivirine à l'efavirenz (Sustiva). Chez les personnes ayant plus de 100 000 copies/ml, le taux de succès (charge virale indétectable après 48 semaines de traitement) était légèrement moins bon avec la rilpivirine qu'avec l'efavirenz. Les essais suggèrent des effets indésirables moins fréquents qu'avec l'efavirenz en termes de dépression, difficultés pour dormir, maux de tête, éruptions cutanées, ce qui devra être confirmé par les études post-commercialisation. L'autorisation de mise sur le marché européenne est attendue avant la fin de l'année et pas avant 2012 pour le Canada. On ne connaît pas encore le nom commercial français.

Deux nouveaux "tout-en-un" en vue

Dans un marché très concurrentiel, la mise au point de combos "tout-en-un" est un objectif de nombreux laboratoires. Ces comprimés contenant plusieurs molécules permettent une importante réduction du nombre de comprimés. Atripla, qui associe Truvada et Sustiva, est actuellement le seul "tout-en-un en une prise par jour" commercialisé. Prochaine étape, l'association de la rilpivirine (concurrent direct de Sustiva, voir ci-contre) et de Truvada. Objet d'un partenariat entre Janssen et Gilead, son dossier est en cours d'examen aux Etats-Unis. Suivant dans les tuyaux, le "Quad" que Gilead développe seul, avec des molécules "maisons". Actuellement évalué en essai de phase III, le "Quad" contient quatre molécules : à nouveau le Truvada (emtricitabine + ténofovir), l'elvitégravir et le cobicistat, un "booster" – une molécule qui augmente les concentrations d'autres antirétroviraux – expérimental...



Zerit n'est à utiliser qu'en dernier recours

L'avis vient des Agences française (Afssaps) et européenne (EMA) du médicament : Zerit (stavudine), un antirétroviral ancien, ne doit être utilisé que s'il n'y a aucune autre option thérapeutique. En cause, sa toxicité sur le métabolisme des mitochondries (les petites "usines centrales" produisant l'énergie de nos cellules), à l'origine d'effets indésirables sévères et fréquents. Principalement, des neuropathies périphériques (maladie des nerfs se traduisant par des douleurs, des insensibilités, voire des difficultés de mouvements) et des lipoatrophies (perte de graisse dans certaines régions du corps, principalement le visage et les membres). Cette décision n'est pas une surprise, car Zerit est remplacé depuis quelques années par des antirétroviraux plus récents et moins toxiques. Les personnes restant sous Zerit doivent faire l'objet d'une surveillance rapprochée, et la durée du traitement doit être la plus courte possible. Il y a quelques mois, l'Organisation mondiale de la Santé recommandait, elle aussi, que la stavudine ne soit plus utilisée dans les pays du Sud. Un vœu pieux, car la molécule fait partie de celles les plus utilisées malgré ses effets indésirables, sans doute parce qu'elle est l'une des moins chères.

Champix n'est plus remboursé

Mis sur le marché en France en 2007, Champix (laboratoire Pfizer) est un médicament destiné à aider à l'arrêt du tabac. C'est aussi un médicament dont les effets indésirables sont très critiqués, notamment parce qu'il est accusé de provoquer des pensées suicidaires chez certaines personnes. Très controversé, ce médicament ne sera plus remboursé par la Sécurité sociale française (il n'était que partiellement remboursé). C'est ce qu'a annoncé (31 mai) le ministre de la Santé Xavier Bertrand. "Il y a des questions qui sont posées sur le Champix, donc j'ai décidé qu'il ne serait plus pris en charge par l'assurance-maladie (...) Il n'a pas apporté la preuve d'une efficacité supplémentaire. Dans ces cas-là, ce qu'on remboursera, ce seront les patchs et notamment les gommages". Champix figure sur une liste de soixante-dix sept médicaments faisant l'objet d'un suivi renforcé de l'Agence de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps).

France : l'Institut de recherche sur le vaccin sur les rails

L'Institut de recherche sur le vaccin voulu par l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) a été retenu dans le cadre du Grand emprunt lancé par le gouvernement français. Ce VRI (Vaccine Research Institute) a pour champ les vaccins préventifs et thérapeutiques contre le VIH et le VHC. Dirigé par le professeur Yves Lévy (responsable du programme vaccin de l'ANRS depuis 2007), il est constitué d'un "laboratoire d'excellence" basé à Créteil et d'un réseau de quinze équipes scientifiques. Le VRI devra lever des fonds privés et internationaux pour financer une partie de ses recherches. Il y a de quoi faire : en 2008, le budget "vaccin" de l'ANRS était de 4 millions d'euros, sur les 600 millions dépensés à l'échelle mondiale.

Depuis deux ans, en France, des ruptures d'approvisionnement en médicaments antirétroviraux (ARV) ne cessent d'augmenter dans les pharmacies de ville, surtout les fins de mois et l'été. La situation est devenue telle que le TRT-5 a lancé, en mai 2010, un Observatoire des ruptures d'approvisionnement des pharmacies en antirétroviraux. Il s'est servi de ces résultats pour interpeller le ministère de la Santé et travailler avec la Direction générale de la santé, l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afsaps) et d'autres partenaires pour que des solutions durables soient trouvées. Où en est-on ? Y a-t-il des solutions de dépannage ? Remaides fait le point.

L'observance en danger...

Alarmants. Voilà comment on peut qualifier les résultats de l'Observatoire des ruptures en médicaments antirétroviraux lancé par le TRT-5 ⁽¹⁾ en mai 2010. Pour un tiers des personnes ayant eu un problème d'approvisionnement, celui-ci a occasionné une interruption de un à sept jours de la prise du traitement ! Une situation inacceptable. Ces ruptures ont un effet néfaste sur l'observance et peuvent contribuer à augmenter le risque de transmission du VIH et de résistance du virus aux médicaments. Le phénomène est d'autant plus grave que de nombreuses spécialités sont touchées. "Certains médicaments, peut-être parce qu'ils sont plus utilisés que d'autres, semblent davantage concernés. Kivexa, Ziagen et Combivir (laboratoire GSK/Miiv Healthcare), Norvir et Kaletra (Abbott), Truvada (Gilead), Prezista (Janssen) sont les plus fréquemment cités, note Hélène Pollard, membre du TRT-5. Norvir et Prezista ont été cités douze fois ; Kivexa, vingt-quatre fois. Les questionnaires signalent aussi des ruptures d'approvisionnement concernant Atripla, Isentress, Celsentri, Telzir, Eпивir, Intelence, Invirase..."

Ce phénomène, particulièrement pénalisant, a plusieurs causes. "La première est que les pharmacies de ville, les officines, ne font pas de stocks de cette classe de médicaments, analyse Hélène Pollard. Les médicaments coûtent trop cher. Par ailleurs, les pharmacies de ville se heurtent aux problèmes des grossistes répartiteurs qui les livrent. Ces derniers sont soumis à des quotas de la part des laboratoires. Ces derniers ont une production très calibrée et à flux tendu. S'il y a le moindre aléa, le moindre grain de sable, c'est l'ensemble de la chaîne qui se bloque. A cela s'ajoute le fait que certains grossistes voient un intérêt financier à vendre ces médicaments en dehors du marché français, dans

un autre pays de l'Union européenne. Ce n'est pas illégal, mais cela crée inévitablement des tensions sur l'approvisionnement. L'Afsaps (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) connaît ce phénomène, mais n'y a pas encore trouvé de solution."

Interpellé par AIDES lors de l'installation des Assises du médicament, le ministre de la Santé Xavier Bertrand entend bien en trouver... des solutions. Non tenable concernant le VIH, cette situation inquiète d'autant plus les autorités sanitaires que d'autres médicaments utilisés en cardiologie, neurologie, oncologie font aussi l'objet de ruptures dans les pharmacies de ville. Bref, c'est l'ensemble de la chaîne de distribution du médicament qui serait à sécuriser. Franck Barbier (Responsable Santé à AIDES) rappelle que depuis un an des rendez-vous réguliers ont été menés : "Les associations ont travaillé avec l'Afsaps (août 2010 et janvier 2011), avec la Direction générale de la Santé (avril 2011) et d'autres partenaires dont les organisations syndicales de pharmaciens comme l'USPO, qui a, elle-même, révélé le problème des ruptures à travers son propre observatoire." "Différentes solutions devraient dès lors être envisagées : obligations de réserves dans les centres de stockage pour les médicaments dits "sensibles", contrôle renforcé de l'écart entre les besoins et les exportations, rappel des réglementations en vigueur dans le cadre d'un nouveau décret... Des décisions concrètes sont attendues par les personnes séropositives et elles ne peuvent plus tarder", conclut Franck Barbier. Celles-ci sont promises par l'Etat pour les mois qui viennent.

Jean-François Laforgerie

Illustration : Romain

(1) : Collectif interassociatif de neuf associations de lutte contre le sida (dont AIDES) spécialisé sur les questions de recherche et traitements sur le VIH, la co-infection, l'accès aux nouvelles molécules, la qualité de la prise en charge, etc.

Quelques conseils pour limiter les risques

- Ne pas se laisser prendre au dépourvu.
- Faire renouveler son ordonnance une semaine avant la fin du traitement.
- Dans la mesure du possible, se faire "identifier" par son pharmacien "réfèrent" (celui chez lequel vous avez vos habitudes) afin de lui demander d'avoir un mois de traitement en réserve (les pharmaciens sont soumis au secret médical).
- Se dépanner via une pharmacie hospitalière en cas de besoin.
- Pour les vacances, faire marquer par le médecin sur l'ordonnance "délivrance pour deux mois", cela permet de retirer deux mois de traitement et de partir tranquille.
- Les associations du TRT-5 ont réalisé une liste des numéros de secours à appeler (par le pharmacien) en cas de ruptures. Elle concerne tous les laboratoires fabriquant des spécialités contre le VIH, qui livrent alors, en urgence, les médicaments à la pharmacie.

Cette liste est consultable sur le site du TRT-5 sur www.trt-5.org et peut être donnée à son pharmacien.

Un problème... signalez-le !

L'Observatoire des ruptures d'approvisionnement des pharmacies en antirétroviraux du TRT-5 fonctionne toujours. Si vous avez eu connaissance ou si vous avez été directement concerné(e) par une rupture d'approvisionnement dans une pharmacie de ville ou hospitalière. Si vous avez été confronté(e) à une des situations suivantes : vous n'avez pas pu obtenir dans un délai habituel votre traitement, vous avez dû aller dans une autre pharmacie, etc. Vous pouvez témoigner en remplissant le questionnaire du TRT-5 sur les ruptures. Vos témoignages permettront de faire pression auprès des autorités pour que des solutions durables soient prises.

www.trt-5.org



Vancouver 1996, Berlin 2011, il y a des dates qui marqueront durablement la lutte contre les maladies infectieuses. La première évoque immanquablement l'arrivée des antiprotéases du VIH, qui ont permis de sauver des milliers de personnes, jusqu'alors "condamnées". La seconde (Congrès EASL de Berlin) marque l'accès aux antiprotéases du VHC et les annonces prometteuses d'une batterie de molécules qui devraient arriver entre 2015 et 2017... Un congrès plein d'optimisme ! Par Fabien Sordet.

EASL : des nouvelles de Berlin

Plus de 1 300 communications présentées en trois jours, voilà la formidable quantité d'informations apportée par ce congrès ⁽¹⁾, auquel ont assisté 8 000 spécialistes du foie... Tous les domaines de l'hépatologie ont été abordés, aussi bien la recherche fondamentale que celle chez l'homme, même si les hépatites virales se sont taillées la part du lion.

Télaprévir chez les personnes en échec

REALIZE est une étude évaluant l'efficacité et la tolérance du télaprévir (Incivo) pris pendant trois mois avec la bithérapie standard (interféron pégylé + ribavirine), suivi de neuf mois de bithérapie standard seule, chez plus de 800 personnes infectées par le VHC de génotype 1 et rechuteurs ou "non répondeurs" (personnes dont le virus a répondu partiellement ou pas du tout sous traitement). Les taux de guérison du VHC étaient nettement plus élevés chez les personnes recevant le télaprévir que chez celles recevant la bithérapie standard, et ce, quelle que soit la réponse au précédent traitement. Sur le plan des effets indésirables, il y a eu plus de problèmes de peau et d'anémie dans le groupe avec Incivo. Ces effets peuvent être à l'origine d'arrêts prématurés de traitement et doivent être anticipés.

Bocéprévir et cirrhose : première évaluation

L'ATU (autorisation temporaire d'utilisation) du bocéprévir (Victrelis) est restreinte aux personnes infectées par l'hépatite C de génotype 1, atteintes de cirrhose et en échec thérapeutique. Les résultats de la trithérapie (bocéprévir + bithérapie standard) ne sont pas bien connus dans cette situation car très peu de personnes atteintes d'une cirrhose ont été incluses dans les études du bocéprévir. Une analyse a regroupé les 178 personnes en fibrose de stades F3 et F4 (voir *Remaides* N°72, été 2009) incluses dans deux essais SPRINT-2 et RESPOND-2. L'analyse montre que la guérison de l'infection est moins fréquente chez les personnes en stades F3 et F4. A suivre...

(1) : Congrès EASL (Association européenne pour l'étude du foie) qui s'est tenu du 30 mars au 3 avril 2011 à Berlin. Plus d'infos sur www.seronet.info



Personnes "nuls-répondeurs" et quadrithérapie

Une étude a évalué l'efficacité et la tolérance d'une quadrithérapie associant un inhibiteur NS5A (BMS-52), une nouvelle antiprotéase (BMS 32) et la bithérapie standard donnée pendant deux mois. 21 personnes dites "nuls-répondeurs" ont été réparties en deux groupes : l'un recevant la quadrithérapie (onze personnes), l'autre recevant les deux BMS (10 personnes) seuls. La guérison de l'infection a été nettement plus élevée dans le groupe recevant la quadrithérapie (90 %) que dans le groupe des deux inhibiteurs BMS (36%). Une diarrhée modérée était l'effet indésirable le plus fréquent (70 %), mais aucun arrêt de traitement n'a été constaté. Au final, la combinaison de deux inhibiteurs puissants du VHC avec la bithérapie standard chez des personnes dont le virus est difficile à traiter, les "nuls-répondeurs", semble très efficace. Des études incluant plus de personnes vont être faites.

Du café... et l'hépatite C boit la tasse ?

Le café, une aide contre l'hépatite C ? Oui indique une étude (Neal Freedman) publiée dans la revue *Gastroenterology* de juin 2011. Les personnes atteintes par une hépatite C traitées par une bithérapie standard et qui boivent trois tasses de café par jour ou davantage, ont une probabilité multipliée par deux d'être répondeurs au traitement, comparativement aux personnes qui n'en boivent pas. C'est-à-dire une diminution d'au moins deux logs de la charge virale du VHC en trois mois. Parmi les non-buveurs de café, 46 % d'entre eux ont une réponse virologique précoce (c'est-à-dire une charge virale indétectable à la fin du troisième mois de traitement) contre 73%, pour les buveurs de café. Une consommation excessive de café pouvant générer des effets indésirables, il est préférable de s'en tenir à des doses modérées et d'en parler à son médecin... étude de Neal Freedman à l'appui !

IL28B et nouvelles molécules anti-VHC

L'évaluation du gène humain IL28B permet de prédire la réponse au traitement par bithérapie standard : les personnes ayant le gène IL28CC ont plus de chances de guérir de l'infection. Les personnes ayant le gène IL28CT ont un peu moins de chances de guérir. Celles ayant le gène IL28TT ont des chances de guérison encore moindres. Son utilité n'était, jusqu'alors, pas connue avec les trithérapies anti-VHC. Il s'avère que le gène IL28B est moins prédictif pour les trithérapies anti-VHC que pour les bithérapies, avec de forts taux de guérison y compris chez les personnes ayant le "mauvais" gène IL28TT.

Méthadone et télaprévir

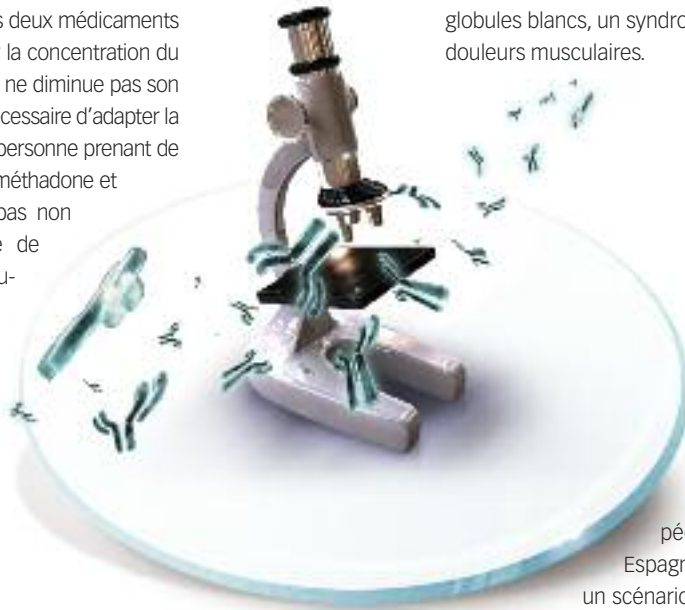
Traitement de substitution aux opiacés (comme l'héroïne), la méthadone a-t-elle des interactions avec le télaprévir (Incivo), une des nouvelles anti-protéases du VHC ? Une étude réalisée sur dix-huit personnes volontaires n'ayant pas le VHC, mais traitées par méthadone et prenant du télaprévir indique que l'association des deux médicaments n'a pas de conséquence sur la concentration du télaprévir. Autrement dit, elle ne diminue pas son efficacité. Il n'est donc pas nécessaire d'adapter la dose de télaprévir pour une personne prenant de la méthadone. L'association méthadone et télaprévir ne nécessiterait pas non plus d'adaptation de dose de méthadone. Donnée rassurante, mais à vérifier dans la vraie vie, avec des personnes infectées par le VHC.

Nouvelle génération de Fibroscan

La mesure de l'élasticité du foie par Fibroscan (Voir *Revalides* N°72, été 2009) permet d'évaluer le niveau de fibrose sans passer par l'étape, assez douloureuse, de la biopsie (un prélèvement d'un petit morceau de foie). Cependant, pour les personnes atteintes d'obésité, le Fibroscan s'avère inutilisable dans environ 20 % des cas (on ne peut pas interpréter les résultats). Plusieurs études évaluant une nouvelle sonde (sonde XL) ont été présentées. Les résultats étaient extrêmement encourageants : le fibroscan XL semble être un outil fiable pour l'évaluation non invasive de la fibrose du foie, et il est utilisable chez toutes les personnes quel que soit leur gabarit.

Danoprévir boosté chez les "nuls-répondeurs"

Le danoprévir est une nouvelle antiprotéase du VHC. Boosté par Norvir et pris en deux prises par jour, avec une bithérapie standard, chez les personnes ayant le génotype 1 "nuls-répondeurs", le danoprévir permet d'obtenir une réponse virologique à 12 semaines chez 88 % des personnes de génotype 1b. Mais le génotype 1a produit des résistances à cette molécule. En terme de tolérance, les effets indésirables les plus fréquents étaient : des maux de tête, des nausées, une baisse temporaire des globules blancs, un syndrome grippal, de la fièvre et des douleurs musculaires.



Dépistage et traitement : deux clefs contre l'hépatite C

Une étude a évalué l'impact du traitement anti-VHC sur les complications dues aux hépatites et la mortalité dans différents pays européens (France, Belgique, Allemagne, Espagne, Italie et Royaume-Uni). Comparé à un scénario sans traitement, le traitement actuel devrait permettre de diminuer d'ici 2025 de 13 % la mortalité liée aux maladies du foie (soit 65 000 décès évités en Europe). Ce bénéfice estimé est maximal en France (- 25 % de décès), en raison du taux de dépistage et de la prescription plus importante de traitements. En revanche, en Italie, malgré une prévalence du VHC supérieure à celle de la France, le bénéfice estimé est moindre (- 9 % de décès) en raison d'une mise sous traitement moins fréquente. Cette étude souligne l'importance du dépistage et l'impact majeur d'un traitement efficace de l'hépatite C sur la réduction de la mortalité.

Infos sur les hépatites

L'ATU de cohorte de Victrelis s'élargit aux personnes co-infectées

Jusqu'alors réservée aux personnes mono-infectées par le VHC, l'ATU (autorisation temporaire d'utilisation) de cohorte de Victrelis (bocéprévir) a été élargie, fin mai, aux personnes co-infectées par le VIH et le VHC. Il s'agit d'un dispositif d'accès précoce avant la commercialisation. Pour en bénéficier, il y a plusieurs critères : être atteint d'un VHC de génotype 1, être en cirrhose non décompensée (fibrose sévère au stade F4) (voir Pour y voir plus clair, *Remaides* 72, été 2009), avoir déjà tenté le traitement par bithérapie (interféron + ribavirine) et ne pas être "répondeur nul". L'ATU de cohorte d'Incivo (télaprévir) pourrait également s'élargir aux personnes co-infectées fin juin. Les molécules s'utilisent en combinaison avec la bithérapie interféron-pégylé + ribavirine, mais les schémas sont différents. Pour le télaprévir, c'est trois mois de trithérapie, puis neuf mois de bithérapie. Pour le bocéprévir, c'est un mois de bithérapie, suivi de onze mois de trithérapie. Les médecins des personnes "répondeurs nuls" peuvent tenter une demande d'ATU nominative. Les autorisations de mise sur le marché des deux nouvelles molécules sont attendues cet automne pour les personnes mono-infectées... car les firmes, malgré les engagements qu'elles avaient pris en 2007 lors d'une réunion organisée par l'European AIDS Treatment Group à Sitgès, en Espagne, n'ont pas mené les essais cliniques nécessaires suffisamment tôt pour cela.

Des alternatives à la biopsie enfin prises en charge

Bonne nouvelle : depuis juin 2011, la Sécurité sociale française rembourse les tests alternatifs à la biopsie validés par la Haute autorité de santé. Les associations le réclamaient depuis plusieurs années, leur utilisation étant recommandée par le Rapport d'experts Yeni. Certaines personnes devaient les payer de leur poche tandis que certaines structures les réalisaient à fonds perdus. La fibrose est le principal marqueur de l'évolution de l'hépatite. Réalisé en dix minutes, Fibroscan est une sorte d'échographie du foie qui mesure son élasticité et détermine un score de fibrose échelonné de F1 à F4 (voir *Remaides* N°72 été 2009). Fibrotest, Hepascore et Fibromètre sont des tests sanguins, qui évaluent des marqueurs biochimiques de la fibrose. Avant l'apparition de ces tests, on utilisait en première intention la biopsie, un prélèvement d'un morceau de foie, lourd et douloureux, qui rebutait pas mal de monde et qu'on ne pouvait pas refaire trop souvent.

Hépatite C : encore trop faible recours au dépistage

Après une information sur les modes de contamination, 35 % des Français s'estiment potentiellement porteurs du virus de l'hépatite C, mais seulement 39 % d'entre eux se sont fait dépister, indique une enquête TNS Healthcare/Roche (avril 2011). Cette étude a été réalisée sur un échantillon représentatif de la population française auprès de 1 001 personnes âgées de 18 ans et plus. Si 57 % des Français connaissent l'existence de cette maladie, près des deux tiers de la population ne connaissent pas ou mal les modes de contamination (60 %). En France, 230 000 personnes sont infectées par le virus de l'hépatite C.

L'arrivée de nouveaux médicaments pouvant présenter des soucis de tolérance au niveau de la peau, comme Incivo (télaprévir, antiprotéase du VHC) dans le traitement de l'hépatite C de génotype 1, exige à la fois une anticipation de ces problèmes, une surveillance renforcée et une prise en charge adaptée et rapide des manifestations cutanées qui peuvent survenir. Dermatologue, spécialiste des problèmes de peau liées aux médicaments, le docteur Laurence Allanore fait le point pour Remaides. Dossier réalisé par Franck Barbier.

Séro Peau !

L'affaiblissement du système immunitaire ou certaines maladies peuvent expliquer des problèmes de peau, mais il existe aussi une autre cause à ces problèmes : la prise de certains médicaments. Dans l'hépatite C, le traitement standard actuel, basé sur l'interféron pégylé et la ribavirine, assèche souvent la peau et peut s'accompagner de démangeaisons (prurit). Cela crée des désagréments qui s'ajoutent à d'autres effets indésirables, rendant la période du traitement possiblement difficile à vivre. L'arrivée des "troisièmes agents", nouveaux médicaments s'ajoutant au traitement standard (voir télaprévir et bocéprévir dans *Remaides* N°77, Hiver 2010/Printemps 2011), représente une chance importante d'augmenter l'efficacité du traitement. On devrait passer d'environ 50 % de guérisons de l'infection (personnes mono-infectées par l'hépatite C) actuellement à 70 % ou 80 %. D'ici à 2015, d'autres molécules obtiendront leur autorisation de mise sur le marché (AMM). Ce sont actuellement une cinquantaine de molécules anti-VHC qui sont en développement.

Appartenant à des classes de médicaments différentes (antiprotéases, antipolymérase, etc.) et ayant chacune leurs particularités, elles s'accompagneront probablement d'effets indésirables différents. Certains pourraient concerner la peau. Les deux médicaments actuellement en Autorisation temporaire d'utilisation (ATU) pour les personnes infectées par le VHC de génotype 1 sont le télaprévir (Incivo) et le bocéprévir (Victrelis). Ils peuvent s'accompagner d'effets divers, chacun a son point faible. Le bocéprévir peut occasionner plus d'anémies (baisse des globules rouges) et le télaprévir plus de problèmes de peau (rash, éruptions cutanées, plaques rouges sur la peau). Ce ne sont pas les seuls effets indésirables, mais probablement les plus notables pour chacun. Même si l'utilisation de ces médicaments sera limitée au temps du traitement (quelques mois), ces problèmes de peau doivent être anticipés, étroitement surveillés et sérieusement pris en charge.

Si fragile... peau !

La peau, le plus vaste organe de notre corps, peut être exposée à de multiples agressions extérieures : froid, soleil, sécheresse, piqûres d'insectes, produits chimiques... que nous pouvons assez bien repérer pour s'en protéger. Elle peut aussi réagir à des phénomènes internes à l'organisme, qu'ils soient biologiques ou génétiques, comme l'acné à la puberté et sa surproduction hormonale, ou l'hyper-transpiration. Les problèmes cutanés sont parfois au croisement des deux. Ainsi les mycoses, le psoriasis, l'herpès, le zona, ou même la maladie de Kaposi (une forme de cancer) dans le VIH, sont autant de maladies de la peau qui apparaissent à la conjonction d'une perturbation du système immunitaire, d'un affaiblissement des défenses de l'organisme, et de l'arrivée d'un agent pathogène (parasite, champignon, bactérie ou virus).



En cas de problèmes : consulter rapidement

Dermatologue, spécialiste des problèmes de peau liées aux médicaments, le docteur Laurence Allanore qui exerce à l'Hôpital Henri Mondor (AP-HP) à Créteil, dans la région parisienne, revient pour Remaides sur les relations délicates entre la peau et l'usage des médicaments.

Quels problèmes de peau peut-on rencontrer lorsqu'on prend des médicaments ?

Docteur Laurence Allanore : On les regroupe sous le terme de toxidermie. Les toxidermies recouvrent l'ensemble des manifestations dermatologiques secondaires à la prise d'un médicament incluant des modifications de la peau, des muqueuses [membrane intérieure de certains organes : bouche, anus, vagin, gland, etc.] et des phanères (ongles, poils, cheveux). Les toxidermies sont variables selon le type de médicament pour chaque patient ; il est

difficile de pouvoir déterminer à l'échelle individuelle le risque de développement d'une toxidermie. Cependant, les données épidémiologiques et celle de la pharmacovigilance [la surveillance des médicaments pour limiter la survenue d'effets indésirables, ndlr] nous apportent des informations permettant, pour une molécule donnée, de définir le type de toxidermie, son délai et parfois sa prévalence [sa fréquence parmi les personnes prenant ce traitement, ndlr]. Les toxidermies peuvent se développer dans un délai variable après l'initiation du médicament, allant de quelques



heures à plusieurs semaines selon le type de manifestations. Elles peuvent se manifester par une éruption souvent constituée de rougeurs sur une surface plus ou moins étendue du corps, avec des démangeaisons, parfois handicapantes. Dans certains cas, il s'y associe une fièvre pouvant atteindre 40°C et une fatigue importante. Les muqueuses peuvent être touchées par des rougeurs, voire beaucoup plus rarement par des bulles ou des érosions souvent très douloureuses qui sont un critère de sévérité. Des déformations des ongles, une chute de cheveux [par exemple avec Crixivan, ndlr], une diminution des poils peuvent également être observées selon les molécules prescrites.

Que se passe t-il avec le traitement contre l'hépatite C par bithérapie standard et l'arrivée d'Incivo (télaprévir) ?

Les molécules classiquement préconisées dans le traitement de l'hépatite C (interféron pégylé et ribavirine) peuvent être associées à des manifestations dermatologiques sous forme d'éruptions ressemblant à des eczémas survenant dans un délai de deux semaines à quatre mois après le début des prises associées à un prurit [une démangeaison plus ou moins forte, ndlr]. On peut aussi observer des changements de couleur sur la peau : hyperpigmentation [la peau fonce, ndlr] ou, à l'inverse, vitiligo [apparition de taches blanches sur la peau]. Concernant le cuir chevelu, l'interféron peut provoquer une chute de cheveux, qui repoussent habituellement à l'arrêt du médicament.

Alors que faire ?

Concernant Incivo (télaprévir), l'attitude doit être identique à celle préconisée pour toute introduction d'un nouveau médicament. Il est recommandé de respecter le rythme de prise de la molécule, de penser aux interactions médicamenteuses, de prendre le traitement avec un repas ou une collation. En cas de problèmes de peau, il est recommandé de contacter et consulter dans les plus brefs délais le médecin hépatologue, son médecin référent afin de caractériser l'éruption, de déterminer la responsabilité de la molécule dans la survenue de l'éruption, d'orienter vers un dermatologue référent et de statuer quant à la poursuite de la prise de cette molécule. Afin d'aider le médecin clinicien, il est important de déterminer systématiquement la date d'initiation de la molécule ainsi que le début des manifestations dermatologiques.

Que peut-on faire lorsqu'on prend un traitement de ce type ?

Le patient doit être sensibilisé quant au risque potentiel de survenue d'effets indésirables. Il paraît important qu'il puisse avoir en sa possession les coordonnées de ses médecins afin de pouvoir rapidement les contacter en cas d'événement intercurrent [une maladie qui intervient dans le cadre d'une autre maladie, ndlr]. Il peut être conseillé de bien hydrater la peau de façon quotidienne avec une crème émolliente [qui assouplit la peau, ndlr] qu'il faut mettre après la douche. Il est également recommandé d'utiliser un savon "surgras" ou savon sans savon qui préserve mieux la couche superficielle de la peau.



Tous les produits ne sont pas pris en charge, quelles solutions pratiques et peu coûteuses pouvez-vous conseiller ?

La plupart des crèmes hydratantes ne sont pas prises en charge. Le seul traitement émollient partiellement remboursé est le Dexéryl (tube de 250g, environ 5 euros) permet de nombreuses applications. Utilisez, en parallèle, un savon de type "surgras". En cas de démangeaison importante, si vous avez une baignoire, les bains d'amidon (mettre quelques poignées d'amidon de blé dans le bain) ont une vertu apaisante et permettent "d'endormir" les démangeaisons ⁽¹⁾. En cas de persistance des symptômes voire de leur aggravation, il est indispensable de contacter son médecin afin de réévaluer la situation.

(1) : On en trouve dans les magasins bio ou les pharmacies, mais il y est vendu plus cher.

Ça se prépare !

ANTICIPER ! C'est le mot d'ordre pour protéger sa peau et prévenir avant la mise sous traitement, au mieux, d'éventuels problèmes. Au programme donc, une hydratation régulière de la peau qui la prépare... un peu comme vous le feriez avant d'aller à la plage. L'utilisation de savons surgras qui n'agressent pas la peau et évitent le dessèchement. Il faut donc éviter les savons de type savon de Marseille et les gels douche standards qui contribuent à aggraver la sécheresse cutanée.

Ça se traite ?

Plusieurs possibilités pourront être proposées par le médecin, comme les antihistaminiques sédatifs qui aident à calmer la démangeaison ou des crèmes à base de corticoïdes pour traiter les éruptions cutanées.

Qui n'a jamais tapé dans Google les symptômes qui l'inquiétaient ou encore recherché les conseils bien-être du moment ? Médecine classique, médecines alternatives, bien-être, l'information santé a trouvé sur Internet une place de choix. Les sites d'information sont nombreux. Ils peuvent être très différents et il n'est pas facile de se retrouver dans ce dédale d'enseignes qui disent toutes avoir "la" réponse à vos problèmes. Alors comment trouver l'info la plus satisfaisante, la plus fiable, la plus utile possible, sur le web ? Remaides a enquêté pour vous. Dossier réalisé par Nicolas Charpentier.

Internet, s'informer sur sa santé

Ou comment ne pas prendre ses clics comme des claques !

Internet est souvent un outil pour celles et ceux qui recherchent une information pour leur santé : huit internautes sur dix dans le monde le font. Internet est aussi un incroyable vecteur d'information pour ceux qui veulent vous la communiquer. En d'autres termes, si vous trouvez une info c'est bien que quelqu'un l'a préparée, écrite, publiée, et bien emballée rien que pour vous ou presque. Et ce quelqu'un peut être très différent d'un site à un autre, son objectif également, et la qualité de l'information tout autant. Comment s'organise l'information santé en ligne ? Ni liste exhaustive des sites, ni palmarès, mais plutôt un panorama de ces sites, d'expliquer leurs différences, et surtout vous aider à vous repérer lors de vos prochaines recherches sur le web !

Pour s'y retrouver, on peut classer ces sites en fonction de trois critères : le type de contenu proposé, l'éditeur du contenu et la forme du contenu (voir en page 24). Tout d'abord, le contenu de ces sites peut être de trois types, ceux proposant une information uniquement médicale qui doit être fondée sur des connaissances scientifiques actualisées, ceux proposant une information générale sur la santé et des conseils bien-être et, enfin, ceux mélangeant les informations médicales et les conseils santé ou bien-être. En d'autres termes, il faut distinguer les sites qui s'appuient sur des informations validées par la communauté scientifique pour traiter des maladies, de leur prise en charge, de leur traitement et ceux qui communiquent une information non validée officiellement. D'un côté, il y a les informations validées

qui sont publiées dans les revues scientifiques reconnues (*Nature*, *New England Journal of Medicine*, *JAMA*, *Lancet*, *Bulletin des médecins suisses*, etc.) ou à l'occasion des conférences scientifiques comme celles sur le VIH ou les hépatites que "Remaides" couvre régulièrement en actualité thérapeutique (CROI, ICAAC, conférence mondiale sida, EASL, etc.). De l'autre côté, il y a les informations non validées scientifiquement. Cela ne signifie pas qu'elles soient fausses, mais simplement que leur valeur n'est pas scientifique. Elles traitent souvent de bien-être, de sexualité, de nutrition en passant par les soins du corps, les massages, les conseils psycho, les approches alternatives faisant appel à la naturopathie, les compléments alimentaires, etc. Il est donc parfois compliqué de faire le tri entre ces deux types d'information quand on les retrouve sur le même site. Rappelons que l'information validée l'est à un moment donné et qu'elle doit être réactualisée.

Une autre manière de s'y retrouver, c'est de regarder l'éditeur du contenu. Il peut s'agir d'un média, la plupart du temps appartenant à un groupe et dont le modèle économique est basé sur la publicité. Il peut aussi s'agir d'une organisation philanthropique (par exemple une fondation qui subventionne tout ou partie de l'activité du site), d'une société privée comme les assureurs ou l'industrie pharmaceutique qui mettent à disposition ce type de contenus pour les assurés ou le grand public, d'une société savante (en d'autres termes une association de médecins, de

The background features a gradient from purple at the top to blue at the bottom. Diagonal lines of light sweep across the scene. Numerous white pills with a blue band are scattered throughout. A faint grid of binary code (0s and 1s) is visible in the background.

INTERNET et SANTÉ

chercheurs, un institut de recherche, un centre universitaire hospitalier, etc.) ou encore une association (association de lutte contre le sida, les hépatites, les cancers, etc.). Regarder qui est derrière le site permet de savoir pourquoi on retrouve de l'information santé sur ce site. L'objectif d'une association sera de répondre aux préoccupations de ses membres. Un assureur cherchera à trouver de nouveaux clients ou favoriser l'information sur la santé de ses assurés pour qu'ils en prennent mieux soin et qu'ils aient moins de dépenses dans ce domaine. Enfin, un groupe média cherchera à créer du trafic sur son site pour ensuite mieux vendre ses espaces publicitaires.

La dernière manière de classer les sites d'information sur la santé, c'est de regarder la forme du contenu. Il existe deux formes de contenus pour traiter de la santé sur Internet, le contenu rédactionnel, un peu comme si on lisait un magazine, et les forums. Le contenu rédactionnel de type magazine est produit par les éditeurs du site et contrôlé avant d'être mis en ligne. Les forums fonctionnent différemment car le contenu est apporté par les internautes eux-mêmes et le contrôle du contenu, s'il existe, est réalisé a posteriori par l'éditeur du site.

Décor planté. On en fait quoi maintenant ? *Remaides* a demandé les avis pour naviguer et trouver les informations fiables à Célia Boyer, la directrice de la Fondation La Santé sur Internet (HON – Health on the Net) basée à Genève en Suisse. La Fondation (www.hon.ch) est une référence en matière de promotion et de mise à disposition de l'information en ligne sur la santé et la médecine.

La Fondation HON a travaillé sur un code de déontologie qui permet, si le site le respecte et y adhère, de certifier son contenu. Le site peut alors mettre en avant un logo HON symbole de son engagement pour une information Santé de qualité même si on peut trouver une information de qualité sur des sites n'ayant pas ce label. Ce code de déontologie permet aussi à l'internaute qui en prend connaissance de juger le contenu d'un site même s'il ne possède pas le logo HON. Célia Boyer détaille pour nous le contenu de ce code :

- L'information doit avoir un auteur, qu'il soit ou non médecin il faut pouvoir savoir de qui il s'agit ;
- Les services de diagnostic en ligne n'en sont pas, car un diagnostic doit être fait par un médecin après vous avoir examiné lors d'une consultation médicale. En France, la télé-médecine ou

téléconsultation est inscrite dans la loi Hôpital Patients Santé et Territoires (HPST) depuis octobre 2010 comme une possibilité nouvelle d'exercice de la médecine dans des cas particuliers où ce type d'exercice est adapté. Cette pratique n'est pas encore généralisée. L'information santé sur Internet doit être complémentaire de la relation médecin/patient, non la remplacer ;

- Vous devez aussi pouvoir vous assurer de la confidentialité de vos données lorsque vous êtes sur un site, notamment les informations nominatives sur vous qui peuvent être collectées et surtout transmises à d'autres (comme votre adresse email...) ;
- Chaque information doit avoir une référence ou une source, être datée (date de la dernière mise à jour)
- Les bénéfices ou les limites des produits et des traitements doivent être justifiés par des études avec références y compris pour les produits ou traitements qui sont dits naturels ;
- Le site doit avoir la plus grande transparence par rapport à vous et vous devez être en capacité de contacter le fournisseur de l'information, donc de retrouver un contact valide sur le site ;
- Les sources de financement du site doivent être énoncées afin d'être transparent : publicité, subventions, accès payant, vente de produits, etc. ;
- Il doit enfin y avoir une séparation entre la politique rédactionnelle et la politique publicitaire. En d'autres termes quand il s'agit d'une publicité rédigée comme un article (on parle de publi-rédactionnel) afin de promouvoir tel traitement ou telle technique de soin, cela doit être clairement indiqué.

Ces quelques points peuvent vous permettre de vous assurer des bonnes pratiques éditoriales y compris la transparence de la production de l'information que vous trouverez sur chaque site que vous utilisez. Ces différents repères vous permettront aussi de comparer ces sites entre eux.

La Fondation HON met à la disposition des internautes ces outils pour aider à utiliser Internet efficacement. À côté du code de déontologie et du logo, la Fondation a aussi créé des outils en ligne qui peuvent faciliter ce repérage quand on navigue. Il y a tout d'abord le site www.wrapin.org qui permet de vérifier une page Internet et peut être directement utilisé comme moteur de recherche. Il est également possible de télécharger la barre d'outils HONcode qui offre un moteur de recherche sur les sites certifiés et un indicateur précisant si le site visité est certifié ou non.

La Fondation *La Santé sur Internet,* en savoir plus

Vous pouvez retrouver toutes les informations sur le code de déontologie de la Fondation La Santé sur Internet et les outils à votre disposition sur le site de la fondation : www.hon.ch

Internet est un outil formidable y compris pour mieux prendre soin de soi et de sa santé, nombre d'entre vous en témoignent. Mais (parce qu'il y a toujours un mais) la confiance sur Internet doit se gagner et surtout sans cesse être remise en question. L'information n'est pas égale en qualité sur tous les sites ni à chacune de vos visites sur un même site. Il ne reste que votre

esprit critique pour juger de ce que vous lisez, et bien sûr, quelques outils précieux tels ceux présentés ici. Internet évolue en continu et la santé en ligne est loin de tout nous avoir livré. Quid de l'achat en ligne de médicaments ou de tests de dépistage, de la télémédecine ? Internet le propose déjà direz-vous, mais l'assurance de la qualité n'y est pas forcément. Alors vigilance et soyez patients !

Nicolas Charpentier

Remerciements à Stéphane Korsia Meffre
du site eurekasante.fr (éditeur du Vidal) pour ses conseils.

Illustrations Yul Studio

Pharmacie en ligne en Suisse, internet c'est ça aussi

En Suisse, il est possible de se faire livrer ses médicaments anti-VIH à la maison avec pour principal argument la discrétion. Il s'agit d'une pharmacie tout à fait normale, vous envoyez votre ordonnance et vous recevez vos médicaments en quelques jours. www.hiv-direct.ch

Le tour du web santé en quelques clics

Nom du site	type de contenu	Editeur du contenu	Forme du contenu	Autres informations
Sites français				
www.arcat-sante.org	Médical et bien-être	association Arcat	Rédactionnel	Thérapeutique VIH hépatites
www.doctissimo.fr	Médical et bien-être	Groupe Lagardère	Rédactionnel et forums	Site santé généraliste
http://sante-az.aufeminin.com	Médical et bien-être	Groupe Auféminin.com	Rédactionnel, forums, blogs	Site santé généraliste
www.eurekasante.om	Médical HON	Société VIDAL	Rédactionnel et forums	Site santé généraliste
www.e-sante.fr	Médical et bien-être HON	société E-santé SA cofinancée à parts égales par le groupe AM-GMF et par ETHIAS, société mutuelle belge.	Rédactionnel	Site santé généraliste pour la France, la Belgique
http://femmesida.veille.inist.fr	Médical HON	CNRS (Centre national de la recherche scientifique)	Rédactionnel	Site spécialisé sur le thème femmes et VIH
www.actions-traitements.org	Médical	Association	Rédactionnel	Site d'information sur l'actualité thérapeutique VIH
www.trt-5.org	Médical	Collectif inter-associatif	Rédactionnel	Site spécialisé sur le VIH
www.e-cancer.fr	Médical HON	Institut National du Cancer	Rédactionnel	Site spécialisé sur les cancers
www.cismef.org	Médical HON	Centre hospitalier universitaire de Rouen	Moteur de Recherche	Catalogue et index médical
www.hepatite.net	Médical et bien-être	SOS Hépatites	Forum	Forum de personnes vivant avec une hépatite
www.seronet.net	Médical et bien-être	AIDES et la COCQ-SIDA	Rédactionnel, forums, blogs	Site spécialisé sur le VIH et les Hépatites virales et espaces pour les personnes séropositives

Sites suisses

www.santeromande.ch	Médical HON	Fondation La Santé sur Internet	Moteur de recherche	Site santé généraliste pour la Suisse romande
www.ciao.ch	Santé en général, bien-être, HON	Association	Rédactionnel et forums	Site pour les adolescents et jeunes adultes
www.safetravel.ch	Médical HON	Comité d'experts en médecine des voyages et de l'Office Fédéral de la Santé Publique	Rédactionnel	Conseils médicaux aux voyageurs
www.kompendium.ch	Médical	Groupe Galenica	Rédactionnel	Compendium suisse des médicaments

Sites canadiens

www.sante.canoe.com	Médical	Fondation La Santé sur Internet	Moteur de recherche	Site santé généraliste pour la Suisse romande
www.passeportsante.net	Médical et bien-être HON	la Fondation Lucie et André Chagnon, société philanthropique québécoise	Rédactionnel et forums	Site santé généraliste
www.catie.ca	Médical et bien-être HON	Réseau canadien d'info-traitements sida	Rédactionnel	Site spécialisé sur le VIH
www.frequencevih.ca	Médical et bien-être	Association Fréquence VIH	Rédactionnel	Site spécialisé sur le VIH

Site américain

www.patientslikeme.com	Médical HON	Société PatientsLikeMe, Inc	Plateforme de partage d'informations	les participants partagent leurs données de santé et prennent part à des re- cherches sur leur maladie.
--	----------------	--------------------------------	--	--

Télémédecine : allo docteur !

Adopté en 2010 en France, un décret autorise la télémédecine (pas encore mise en place) et les consultations à distance. Poser une question en ligne à un médecin, avoir un conseil, renouveler une ordonnance, cela est déjà possible dans différents pays, notamment en Suisse, un exemple le site www.medi24online.ch Même si tout reste à définir pour sa mise en œuvre cette évolution va révolutionner la relation patient-médecin et désenclaver certains "déserts médicaux". Téléconsultation, télésurveillance, télé-expertise, téléassistance, dossier médical personnalisé sur Internet... les perspectives sont nombreuses.



Jean-Pierre :

"Internet, une source très précieuse pour moi"

Jean-Pierre habite Montréal au Québec. Il utilise très régulièrement Internet pour s'informer sur le VIH et ses effets.

Internet est une source très précieuse de renseignements pour moi. Je dirais même que j'obtiens beaucoup plus d'informations précieuses sur le web que de la part de mon médecin ! J'utilise surtout deux sites d'info-traitements en français. Il s'agit de CATIE, un organisme gouvernemental canadien d'info-traitements VIH/sida, et toutes les infos que j'y trouve comportent des références scientifiques. Ensuite, j'utilise Seronet.info où je peux échanger avec d'autres personnes qui vivent avec le VIH. Il est très important, selon moi, d'avoir l'opinion des autres avant de prendre une décision. Avant d'aller à mon rendez-vous mensuel avec mon médecin, je fais toujours des recherches sur le

web afin d'arriver à mon rendez-vous bien préparé et mon médecin aime cela ! Mieux je suis informé et moins elle doit m'expliquer des choses qui prendraient trop de temps, alors on peut se concentrer sur le plus important ! Concernant les forums de discussions, ils sont essentiels. C'est quand je discute avec d'autres personnes qui vivent les mêmes choses que moi que je peux identifier si oui ou non mes symptômes sont causés par telle ou telle chose. Car soyons honnête, les médecins n'ont pas réponse à tout !"

>> Été 2011

REMAÏDES

#10
QUÉBEC

L'anxiété au quotidien



>> Sommaire

REMAIDES Québec #10

Comité de rédaction : Sylvain Beaudry, Olivier Dumoulin, Yves Lavoie, René Légaré, Laurette Lévy, Corinne Parmentier.

À la mémoire d'Albert Martin, membre du comité de rédaction mort du sida.

Collaboration spéciale : Bruno Lemay.

Relecture des textes : Yves Lavoie, Laurette Lévy, Michel Morin.

Coordination éditoriale :
René Légaré, T. : 514.844.2477 poste 30,
courriel : rene.legare@cocqsida.com

Diffusion et abonnements :
Corinne Parmentier, T. : 514.844.2477 poste 22,
courriel : remaides@cocqsida.com

Mise en page : Exosphere zone créative,
www.exosphere.ca

Photos et illustrations, avec nos remerciements :
Olivier Dumoulin : olivier.dumoulin@videotron.ca
Nos chaleureux remerciements à Olivier Dumoulin pour les illustrations.

Impression : Copie Ressources,
3822, boul. Saint-Laurent, Montréal (Québec)
H2W 1X6. Trimestriel. Tirage : 2 000 ex.

Les articles publiés dans Remaides Québec peuvent être reproduits avec mention de la source. La reproduction des photos, des illustrations et des témoignages est interdite, sauf accord avec l'auteur.

Limites de responsabilité : Toute information touchant au VIH/sida et au traitement ne prétend remplacer l'avis d'un professionnel de la santé spécialisé dans ce domaine. Il ne s'agit pas de conseils médicaux. Toute décision concernant votre traitement doit être prise en collaboration avec un professionnel de la santé spécialisé en VIH/sida. Toute information juridique contenue dans cette revue ne peut être interprétée comme une opinion juridique. Si vous souhaitez obtenir des renseignements d'ordre juridique vous concernant, vous devez à cette fin consulter un avocat. Malgré que l'information de cette revue se veuille la plus actuelle, complète et exhaustive possible, nous ne pouvons en garantir l'exactitude. Les organismes partenaires de cette publication n'assument aucune responsabilité quant à l'usage des renseignements que l'on y retrouve. Ils déclinent toute responsabilité quant au contenu des références citées.

Emploi du masculin : Nous priorisons l'emploi du masculin uniquement afin de faciliter la lecture.

Ayant favorisé la création de Remaides Québec, nous remercions

Relations
internationales

Québec



III Edito

Unis par le passé. S'unir pour le futur
Par René Légaré, coordonnateur éditorial.

IV Actus

L'intérêt de connaître
Bruno Lemay, directeur général du Portail VIH/sida du Québec, vous résume les temps forts des Journées québécoises VIH 2011.

VI Dossier

L'anxiété au quotidien
Que faire face à l'anxiété qui nous habite au quotidien ? Comment gérer ce quotidien toujours rempli d'échecs possibles dus au fardeau de la maladie ? Remaides a posé ces questions au Dre J. Cyr, psychologue à l'Institut thoracique de Montréal.

Vous avez la parole... Prenez-là !

Si vous souhaitez réagir à un article, proposer un sujet, faire part d'un point de vue sur l'actualité VIH/sida et les hépatites, poser une question, merci d'écrire à **Remaides Québec** : 1, rue Sherbrooke Est, Montréal (Québec) H2X 3V8 ou à **remaides@cocqsida.com**

Bonjour Remaides,

"...J'adore les illustrations, photos, dessins. C'est que se sont de belles façons pour faire réfléchir le lecteur qui en lisant à des images avec les articles. Certains sont très hallucinants, d'autres coups de poing etc. Continuez à les illustrer".

Nadine, Québec



X Témoign

Édith :
"Ma vie avec le VIH et la vie en général".

XI Art

L'art à l'heure du VIH
La page où le VIH s'exprime à travers les arts.

XII Prenez la parole

Parler de soi, de ce qu'on vit parce que cela fait du bien



Unis dans le passé S'unir pour le futur

Il y a 30 ans¹, le 5 juin 1981, le Centre de contrôle et de prévention des maladies d'Atlanta rapportait quelques cas d'une forme rare de pneumonie observée chez des patients

homosexuels. Les médias parlent alors de "cancer gai ou peste gaie". À la fin de cette même année, on sait que la maladie provoque une immunodéficience, qu'elle se transmet par voies sexuelle et sanguine et qu'elle touche les homosexuels, mais aussi les utilisateurs de drogues injectables et les personnes transfusées. L'année suivante apparaît le terme de sida : syndrome d'immunodéficience acquise. Le 20 mai 1983, est identifié pour la première fois le virus responsable du sida : le VIH, pour Virus de l'Immunodéficience Humaine. Débute alors une bataille quotidienne où tout le monde est concerné. Riches. Pauvres. Groupes marginalisés. Voisins de palier. Unis dans un même combat, nous avons progressé à vitesse grand V. Ainsi, nous avons fait trembler le mur de la stigmatisation. Nous avons obtenu des traitements et des soins appropriés. Nous nous sommes rendu compte que, malheureusement, cette progression était l'apanage des pays riches et que des dizaines de millions de personnes à travers le monde n'y voyaient un iota de cette progression et mouraient dans une totale indifférence.

30 ans plus tard, qu'en est-il ? L'accès à des traitements et des soins de base augmente progressivement dans les pays en voie de développement. Ce n'est pas encore la panacée, mais de

grands efforts sont déployés dans ce sens. Dans les pays riches comme le nôtre, l'urgence n'est plus. Les traitements ont prolongé l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH.



Il est question de chronicité de la maladie. Au niveau de la science, la vitesse est passée en mode croisière où les découvertes permettent de préserver cette chronicité, d'améliorer les traitements, de diminuer les effets secondaires. Il en est de même pour les droits de la personne. L'effervescence des années 90, où nous avons été témoins de la reconnaissance des droits de plusieurs groupes minoritaires, n'est plus, du moins dans les pays occidentaux. Quant au mur de la stigmatisation, quelques brèches y sont apparues, mais sans pour autant le fragiliser. Certes, nous ne sommes plus à l'époque de l'isolement, mais insidieusement la stigmatisation continue à isoler les personnes vivant avec le VIH. Il y a même, à travers les actions de nos instances gouvernementales provinciales et fédérales, un désir de colmater les brèches et de renforcer ce mur pour à nouveau marginaliser les marginaux, les différents, ceux et celles qui ne sont pas comme "eux". S'unir ! S'unir à

nouveau pour faire front commun et continuer à ébranler ce mur, pour faire de tous des citoyens à part entière.

René Légaré, coordonnateur éditorial
Crédit photo : François Nadeau, Photomédia

¹ Remaides, dans son édition hiver 2011 (#80), vous promet un dossier fort intéressant sur les 30 ans du VIH avec un retour sur le passé et un saut dans le futur. Ne le manquez surtout pas.

Bruno Lemay, directeur général du Portail VIH/sida du Québec, vous résume les temps forts des Journées québécoises VIH 2011 qui ont eu lieu au début du printemps 2011. Nous le remercions.

L'intérêt de connaître

Prophylaxie pré-exposition

De nombreuses études ont lieu à travers le monde pour évaluer l'efficacité de la prophylaxie pré-exposition (PREP), soit l'administration d'un ou de plusieurs antirétroviraux avant une exposition au VIH afin de prévenir l'infection. L'étude CAPRISA a démontré une certaine efficacité préventive lors de l'application d'un gel de ténofovir (Viread) avant et après une relation sexuelle chez des femmes séronégatives d'Afrique du Sud. L'étude IPREX a aussi démontré un tel effet avec la prise du Truvada (ténofovir et emtricitabine) avant les relations sexuelles auprès de différentes populations, notamment chez les hommes ayant des relations avec des hommes. Le taux d'efficacité variait selon le niveau d'observance au traitement. Le Dr Mark A. Wainberg du CUSM a exprimé son inquiétude face à l'appari-



tion de résistance aux nucléosides (INTI) utilisés dans ces études, particulièrement la résistance K65R. Cette mutation entraîne des résistances croisées à plusieurs médicaments de cette famille, limitant les options futures de traitements dans le cas où les personnes sous PREP seraient tout de même infectées par le VIH. Selon lui, ces personnes ignorant qu'elles sont nouvellement infectées ont une charge virale très élevée et la prise d'une PREP pourrait favoriser l'émergence de cette résistance K65R.

Co-infection hépatite C et VIH

Le D^e Marie-Louise Vachon de l'école de médecine Mount Sinai à New-york a présenté la première étude (phase 2) d'un inhibiteur de la protéase pour le traitement du VHC chez des personnes co-infectées avec le VIH. La réponse au traitement avec le téla-prévir en combinaison avec le peg-interferon et la ribavirine

dans le contexte de la co-infection a été améliorée, mais des interactions avec les antirétroviraux au VIH ont été observées. Ce qui nécessitera un ajustement des doses. De plus, la combinaison des traitements entraîne quatre prises par jour, compliquant ainsi l'adhésion au traitement.

Quelques définitions si nécessaires

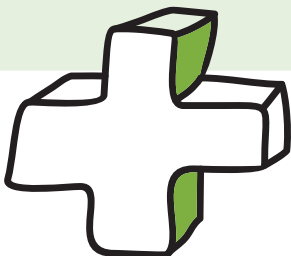
Étude de phase 2 : Étude d'efficacité thérapeutique et recherche des doses optimales ;

Étude de phase 3 : Étude d'efficacité, de comparaison et d'identification des effets indésirables ;

Nucléosides (INTI), non-nucléosides (INNTI), antiprotéases (IP), etc. : pour en connaître plus, consulter *Remaides* N°77, p. 16 et 17 ;

Résistance croisée : En devenant résistant à un médicament, le VIH devient également résistant à d'autres médicaments de la même famille même s'ils n'ont jamais été utilisés. Seulement quelques médicaments entraînent une résistance croisée ;

Thérapie de relais : Changement partiel ou global des médicaments d'une multithérapie.





Non-nucléosides (INNTI)

Le D^e Anne-Geneviève Marcelin, de l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris a brossé un portrait des récents non-nucléosides pour le traitement du VIH. Plusieurs mutations sont associées aux INNTI actuels, notamment des résistances croisées limitant ainsi l'efficacité des traitements par INNTI et les options de traitement. Intérence (étravirine) a démontré une efficacité clinique en présence de résistances aux INNTI et se veut une option intéressante de traitement pour les thérapies de relais. La rilpivirine, molécule semblable à Intérence, est plus difficile à utiliser puisqu'en cas d'échec thérapeutique, elle peut engendrer l'apparition de la mutation E138K qui entraîne aussi une résistance croisée aux autres INNTI. La lersivirine, une nouvelle molécule à l'étude (phase 2), ne semble pas entraîner la résistance E138K. Elle est efficace malgré la présence de résistances aux INNTI et aux INTI. Finalement, la nouvelle molécule GSK 2248761 qui est à l'étude (phase 2) semble aussi démontrer une grande efficacité sur les virus résistants aux INNTI. Elle possède une longue demi-vie, ce qui pourrait permettre une prise unique par jour. Cependant, elle a entraîné de graves intolérances, compromettant ainsi la poursuite de l'étude.

Hépatite C

Le D^e Marina Klein du CUSM a présenté les nouveautés dans le traitement de l'hépatite C. Des avancements majeurs pour les personnes ne répondant pas bien au traitement actuel ou ayant un génotype 1, plus difficile à traiter. Le télaprévir et le bocéprévir sont deux nouveaux antiprotéases présentement à l'étude en phase 3. Chaque produit, lorsque pris en combinaison avec le peg-interféron et la ribavirine a démontré une meilleure réduction de la charge virale de l'hépatite C comparativement au traitement sans antiprotéase. En revanche, ces nouvelles molécules peuvent entraîner des effets indésirables tels que des éruptions cutanées, l'anémie ou un mauvais goût dans la bouche.

Non-progresseurs

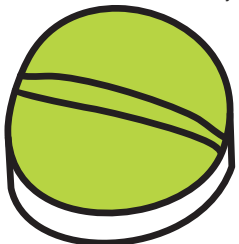
Le D^e Cécile Tremblay, du CHUM a présenté une nouvelle cohorte canadienne (149 personnes) dont le but est d'étudier les non-progresseurs vivant avec le VIH, ces personnes qui arrivent à contrôler le virus par elles-mêmes, sans aucun traitement. Entre 1 et 5 % des personnes vivant avec le VIH sont des non-progresseurs. Le D^e Tremblay a classifié ces personnes en trois catégories : 1) les contrôleurs élités ayant une charge virale indé-

tectable,

2) les contrôleurs virologiques, qui ont une

charge virale en dessous de 3000 copies et 3) les non-contrôleurs virologiques, dont la charge virale est supérieure à 3000 copies, mais qui ne progressent pas vers la phase symptomatique de l'infection ou le sida. Pour être non-progresseurs, les personnes doivent être séropositives depuis plus de 7 ans et avoir un compte de CD4 de plus de 500, et ce, en l'absence de traitement. La revue de cette cohorte a démontré que 9 % des personnes présentent une diminution de l'expression du corécepteur CCR5 (voir *Remaides* N°77, hiver 2010/printemps 2011), responsable

de l'attachement du virus au CD4. Les données ont aussi démontré que ces personnes produisent beaucoup plus d'anticorps neutralisants, ce qui expliquerait le meilleur contrôle du virus. Les informations provenant de cette cohorte pourront certainement apporter de nouvelles réponses dans la recherche sur le VIH.



Que faire face à l'anxiété qui nous habite au quotidien ? Comment faire pour gérer ce quotidien toujours rempli d'échecs potentiels dus au fardeau de la maladie ? Échec d'un traitement, échec dû au rejet, au fait de n'être pas capable d'arrêter de fumer ou de ne pas vouloir arrêter de fumer.

Remaides a posé ces questions au D^{re} J. Cyr, psychologue à l'Institut thoracique de Montréal.

L'anxiété au quotidien

On se souvient tous du moment où l'on a appris sa séropositivité et de la période qui s'en est suivie. Angoisse, panique ou bien déni, fuite et questions sans fin sur le pourquoi, le comment. Réactions bien normales à l'annonce d'une telle nouvelle, au choc reçu après ce verdict qui change tout de même la vie, car des questions essentielles se posent alors : vais-je pouvoir continuer à travailler, dois-je me dévoiler et à qui, et finalement vais-je mourir bientôt ?

Mais que dire lorsque, quelques années plus tard, alors que la santé se maintient et que la vie a repris son cours, on ressent une anxiété, un stress démesuré en face d'une situation inconnue, voire heureuse ? D'un seul coup, on se demande comment faire face et au lieu de réfléchir et de trouver calmement une solution logique, on se sent envahi par la peur et le sentiment de ne pas savoir quoi faire.

Soudainement, on doute de ses capacités devant l'inédit. Notre corps lui-même réagit : l'adrénaline est déclenchée, elle nous signale un danger et donc nous pousse à faire quelque chose. Même si nous avons beaucoup évolué, la peur du mammouth est toujours présente et nous n'avons toujours que deux choix face au danger réel ou imaginé : la fuite ou la lutte. Nous savons que nous ne pouvons pas rester à ne rien faire, en revanche ce que

nous devons faire n'est pas clair non plus, ce qui crée inévitablement du stress, de l'anxiété et à l'extrême, de la panique. Et, il ne nous reste, comme stratégie pour diminuer cette anxiété, que deux choix : soit de regarder l'événement en le minimisant et en cherchant à nous en éloigner par la distraction (qu'elle soit physique ou

mentale) ce qui peut mener aussi loin que la dépendance à certaines substances (alcool, drogues, etc.) ; soit au contraire de suranalyser la situation, de se remettre soi-même en question et d'aller jusqu'à somatiser l'expérience en éprouvant des malaises physiques.

Mais pourquoi cette démesure ? Pourquoi

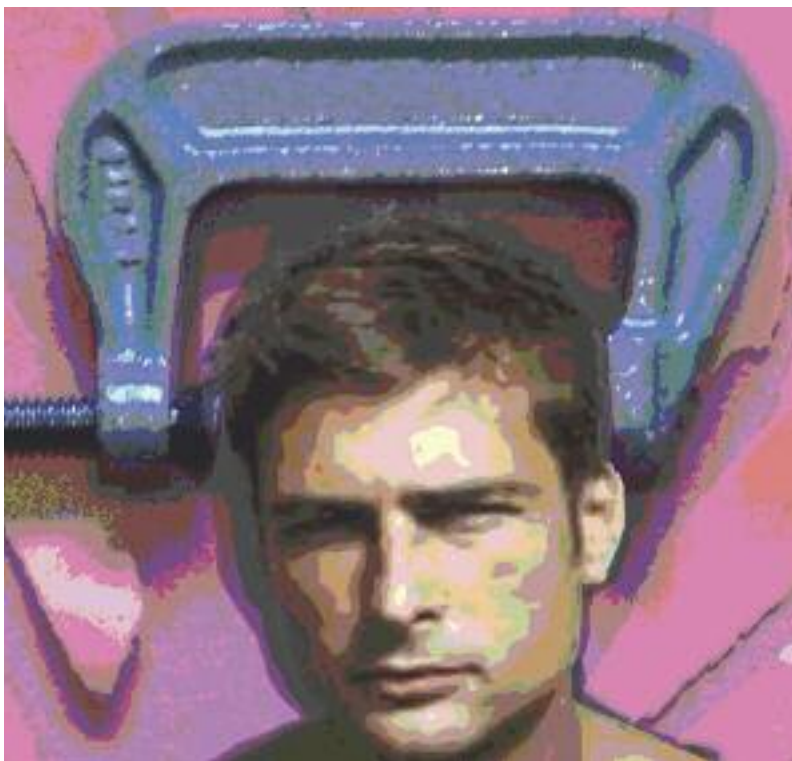
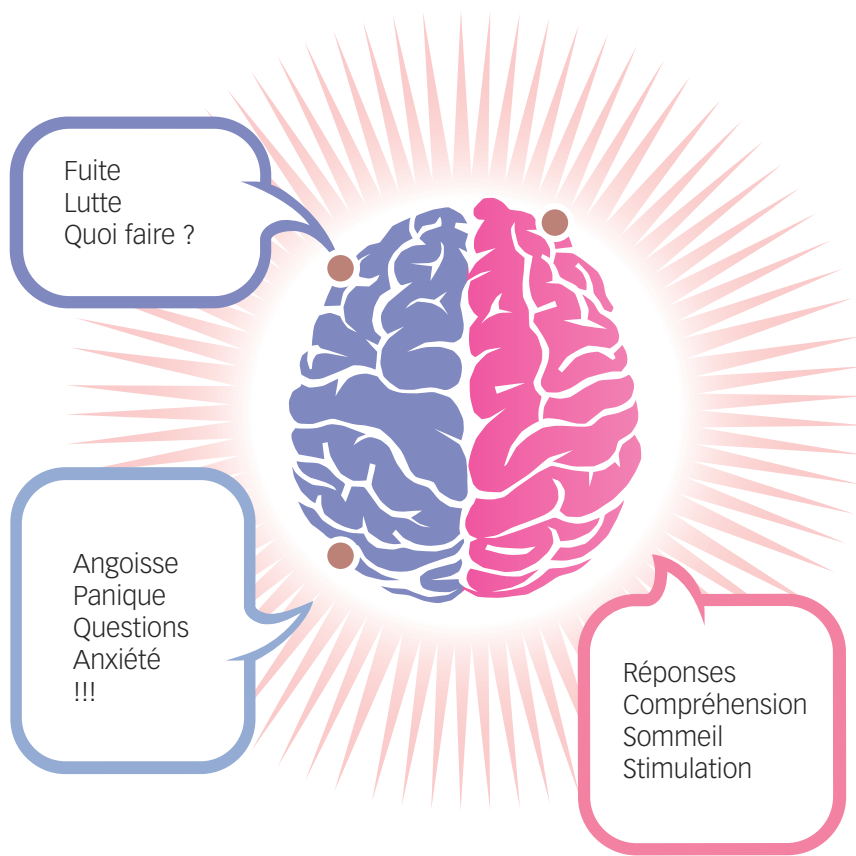


Illustration : Olivier Dumoulin



cette réaction extrême ? Rassurez-vous ! Le fait de vivre avec une maladie chronique semble être une des clés à la difficulté de “bien” réagir à une situation qui demande un changement dans son comportement ou simplement d’éprouver une émotion intense heureuse ou malheureuse. En effet, on rapporte un taux de dépression 50 % plus élevé chez les personnes vivant avec une maladie chronique que dans la population générale et cela semble s’accroître encore (dépression avec pensées suicidaires) dans le cas des personnes vivant avec le VIH où la dépression toucherait de 30 à 60 % d’entre elles. Donc, il semble bien que vivre avec le VIH entraîne un stress plus ou moins continu,

des périodes de découragement, des soucis récurrents. Ce qui nous demande un surcroît d’énergie. Tout cela crée inévitablement un niveau d’anxiété plus grand et une plus grande difficulté à gérer le stress ordinaire.

Revenons à l’anxiété (étape préalable à la dépression qui, elle, peut être diagnostiquée cliniquement), un phénomène très répandu chez les hommes et femmes vivant avec le VIH. En effet, s’il est normal

de se sentir anxieux, stressé, il est aussi possible de trouver des réponses qui nous soulageront physiquement et émotionnellement et nous permettront de nous sentir mieux, plus en contrôle, de nous libérer la tête et de mieux dormir sans pour cela utiliser quelques substances que ce soit. La Dre J. Cyr, psychologue à l’Institut thoracique de Montréal privilégie une méthode d’intervention mixte qui, au départ, s’appuie sur la perception des émotions, les attitudes et les croyances de la personne qui la consulte. Elle cherche à comprendre comment la personne a, dans le passé, géré des situations difficiles. Elle encourage le dévoilement à au moins deux personnes de confiance afin de ne pas rester seul avec son inquiétude et aussi de partager avec d’autres différentes façons d’affronter la réalité. Selon le type de réactions de la personne (dénigrement, rumination, etc.), elle recommande des stratégies simples de relaxation comme des exercices de respiration. Elle aide la personne à trouver ce en quoi elle est efficace, à rester dans le moment présent et à entreprendre des actions positives aussi minimes soient-elles.

La personne peut également identifier un comportement qu’elle désire changer et travailler de façon systématique avec l’aide de la psychologue afin d’articuler ses pensées, d’explorer les peurs et de confronter
Lire la suite de l’article en page IX.

Remaides vous propose :

La pensée positive pour les nuls, aux éditions First and First Interactive, un livre qui peut être utile pour trouver les détails positifs du quotidien.

Marc, 47 ans, Montréal. Séropositif depuis 19 ans.

Danser un tango

“ J’ai toujours aimé danser le tango. Je n’ai jamais imaginé que j’allais désormais avoir le même partenaire de danse pour la vie ! 1992 : l’annonce fatidique d’un diagnostic de séropositivité et ce qui s’en suit. Une part de moi est morte ce jour-là. Tout ne serait jamais plus pareil. S’amorce alors une longue marche parsemée d’embûches, d’épreuves et d’anxiété chronique. Pas facile de traverser seul tous ces obstacles avec une santé fragile. Je me suis senti démuni et paralysé par la peur, de ne pouvoir être accompagné dans tout ça, sans comprendre vraiment les implications de cette nouvelle réalité. Et puis le silence, le refuge dans le travail pour tenter d’oublier, jusqu’en 1998, où je me suis retrouvé hospitalisé et très malade, les poumons grugés par une bactérie. J’étais pratiquement vaincu. Devant l’inévitable, j’ai dû choisir : abandonner ou me battre et commencer les antirétroviraux. Cette bataille allait s’effectuer sur plusieurs fronts à la fois : devoir accepter mon statut et le dévoiler à mes parents, vaincre mes peurs sur le traitement et ses effets, reprendre les kilos et la masse corporelle perdus, et surtout affronter ma compagnie d’assurance pour obtenir mes primes d’invalidité, les multiples rapports médicaux à compléter,

réapprendre à vivre. À cette époque, je ne savais pas si je devais être heureux d’être en vie, toutes mes énergies étant dirigées sur la récupération physique. Parce que soigner l’intérieur s’est fait bien plus tard. Et puis il faut bien. Rien n’est possible sinon. Avec ma situation financière stabilisée, quoique toujours à la merci “des bonnes intentions” d’une compagnie d’assurance, j’ai entrepris une démarche d’aide psychologique. J’ai peu à peu compris le vide, la souffrance, ma nouvelle différence. J’ai également appris à relativiser les choses, les événements sur lesquels je n’ai pas le contrôle. Ces dernières années, je me suis investi bénévolement dans des activités à la mesure de mes talents et de mes passions, tentant d’atteindre un juste équilibre et une certaine sérénité. Je dis certaine, parce que c’est toujours un défi quotidien que de souhaiter vivre ces deux aspects d’un cadre de vie satisfaisant pour soi. Je constate que je devrai toujours être conscient de ma vulnérabilité et de mes forces, et comprendre que dans la vie, nous vivons tous de petites morts, ces deuils qu’il nous faut traverser. Je garde une crainte constante de voir mon corps se modifier, de ne plus être désiré. Plusieurs amis se sont désistés, ne m’appellent plus. Je ne suis plus lié au monde du travail ni à sa course incessante à la réussite sociale et financière. Encore aujourd’hui, je me rends compte de l’atténuation d’empathie et d’ouverture face au sida, tout spécialement dans la communauté gaie. On parle maintenant de sérophobie. Tu parles ! Le culte du parfait dans notre société contemporaine pousse à délaissé ce qui dérange, trouble ou démoralise ! Je dois gérer les imprévus, les pilules, ma fatigue chronique, mon anxiété, mes craintes concernant la maladie, ma situation financière, etc., mais aussi digérer le regard des autres sur moi, dans une société qui marginalise encore les gens comme moi. Je persiste désormais à relever les défis encourus, mais surtout à continuer à danser ce tango magnifique avec mon partenaire silencieux. J’ai appris avec le temps à le respecter, lui, à mieux me connaître. Pour la vie !”





Illustration : Exosphère

suite de la page VII :

les éléments sur lesquels la personne a un réel contrôle. Il s'agit d'arriver à arrêter ses pensées, de "lâcher prise" en mettant l'emphase sur des actions simples pour améliorer la communication, le quotidien et soulager les douleurs physiques : prendre un bain chaud, aller marcher, entretenir un contact régulier avec au moins un ami, voire adopter un animal de compagnie. Souvent, dit-elle, les gens s'imposent des efforts surhumains (la société elle-même a tendance à avoir ces attentes) pour se surpasser. Il faut, alors, remettre en question ces demandes, repenser ses horaires et placer son énergie au bon endroit afin d'être efficace et donc être encouragé par sa réussite. Si la personne a des problèmes pour dormir, le D^{re} Cyr travaillera avec elle à améliorer son hygiène de sommeil. Il vaut mieux accepter de ne pas dormir et essayer de se reposer malgré tout plutôt que de lutter contre un sommeil qui n'arrive pas. Si la personne est en relative santé et ne travaille pas, elle l'encouragera à faire quelque chose de créatif afin de se sentir mieux. Cela demandera dans un premier temps que la personne découvre ce qu'elle aime, ce qui peut la stimuler et ainsi contribuer à se bâtir une vie plus harmonieuse.

Le D^{re} Cyr travaillera avec toute personne désirant se débarrasser d'habitudes considérées comme nuisibles à sa santé afin qu'elle priorise une habitude à modifier, puis elle la guidera pour qu'elle trouve les outils nécessaires à l'atteinte des objectifs qu'elle se sera fixés. Acquérir de saine

habitude de vie bénéfique à sa santé demeure un but complexe qui demande de s'atteler à une seule chose à la fois pour espérer réussir, qu'il s'agisse de manger plus sainement (moins de gras et de sucre) et régulièrement, de contrôler sa consommation d'alcool ou encore de maintenir des liens réguliers avec les autres. Il vaut mieux réussir ce qui peut sembler un petit changement dans son style de vie comme dormir suffisamment ou faire régulièrement un peu d'exercice, que d'essayer de changer trop de choses à la fois, de risquer l'échec et ainsi un surcroît de stress. Une réussite même minime aura un impact positif, n'en doutez pas. Bien sûr, le D^{re} Cyr, selon le cas, recommandera un suivi psychothérapeutique avec la prise d'antidépresseur, un médicament qui fonctionne aussi bien, voire, parfois mieux qu'un anxiolytique (qui comporte un plus grand risque d'accoutumance). En conclusion, elle nous dit qu'il faut essayer d'apprendre à accepter ce qui ne peut être changé et surtout ne pas se définir par sa condition de personnes vivant avec le VIH même si on a des tendances à l'hypervigilance. Notre statut de malade chronique doit s'intégrer dans notre quotidien comme tous les autres aspects de notre vie.

Laurette Lévy

Nous remercions chaleureusement
le D^{re} J. Cyr pour sa disponibilité.



>> Témoin

REMAIDES Québec #10

Édith J., 45 ans, de Calgary en Alberta, vit avec le VIH depuis vingt-cinq ans.



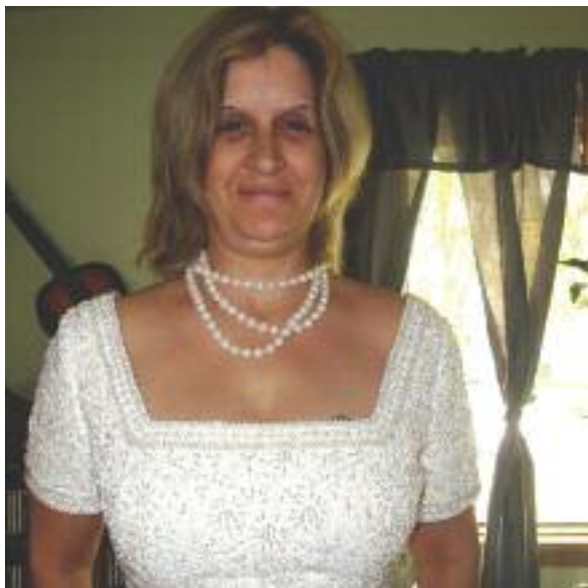
Ma vie avec le VIH et la vie en général

Bonjour, je me nomme Édith J. J'ai deux beaux et grands garçons de 28 et 25 ans et deux petits-fils de 9 ans. Lorsque j'ai appris la dure vérité, j'étais à l'hôpital suite à une agression armée et très violente sur ma personne. L'individu qui m'a attaquée m'a transmis le VIH. Je me suis réveillée après être restée plusieurs jours inconsciente et devant moi il y avait ma mère, mon frère et la docteure qui m'a donné mon diagnostic. Ce fut la pire nouvelle de toute ma vie. Ma mère pleurait, mon frère a brisé la fenêtre de ma chambre et moi je suis tombée inconsciente pendant trois jours. À mon réveil, la docteure m'a présenté une personne-ressource de MIELS-Québec et après lui avoir parlé j'ai compris que je devais faire face à plusieurs étapes pour bien vivre avec ce virus en moi : arrêter toute forme de consommation, avoir un médecin pour mon traitement et un psychologue pour m'aider à traverser ce qu'on appelle la phase critique. J'ai tout vécu : la peur, la honte, le déni, la colère, le rejet et l'acceptation et j'ai surtout appris à vivre normalement dans une société qui nous voyait, à cette époque, comme un danger public. C'était dans les années 85-90. Je pensais que ma vie

était finie, que je n'aurais plus de chum sérieux, seulement des flirts par-ci par-là. Dieu a été bon pour moi, car plusieurs fois je suis retombée dans la drogue dure et la rue, mais un homme, un seul homme a persisté et m'a acceptée. Encore aujourd'hui, après mille et une séparations (de ma part à cause de la peur, de la honte), il a toujours un amour assez fort pour moi et a même voulu qu'on se marie. J'ai dit "oui". Le VIH ou le sida ne doit pas nous faire oublier les personnes qui nous soutiennent, qui nous montrent que la vie peut être comme celle de tout le monde. Il faut juste avoir le courage de se libérer de ses peurs, mettre le passé derrière soi, prendre soin de soi correctement (traitement et suivi médical régulier).

Voyez-vous, après 24 ans de vie avec le virus, j'ai fini par me dire que c'était à moi de décider si je voulais vivre, rester dans ce monde ou m'apitoyer sur mon sort. Si j'étais restée dans le milieu de la drogue, je ne vous parlerais pas aujourd'hui. Je me suis éloignée des gens et de la ville où je risquais encore de retomber, même si MIELS-Québec m'a énormément aidée et si j'ai fait des témoignages dans les écoles, la marche pour la levée de fonds chaque année et du travail au CA. Je suis partie et mon amour m'a suivie. Mes enfants sont fiers de moi, ils disent que je suis "une championne" et je les mets régulièrement au courant de ma santé. Je ne suis pas parfaite, au contraire, mais je tente de faire le bien autour de moi, tout en apprenant à vivre en société. J'essaie de redonner aux autres séropositifs, de les aider. Je les écoute et je leur parle de ma vie, de comment j'ai fait pour en arriver là où je suis aujourd'hui. J'ai regagné ma dignité de femme, la confiance en moi, le plaisir de vivre avec quelqu'un qui m'aime et d'avoir un cercle d'amies.

Je suis sûre d'une chose : la vie vaut la peine de faire des efforts pour profiter de chaque moment et prendre du plaisir à faire des activités comme tout le monde ! J'espère que mon récit pourra aider une autre personne à reprendre le goût de vivre malgré cette maladie. C'est possible, je l'ai fait et je suis toujours là malgré le virus en moi."



La page où le VIH s'exprime à travers l'art.

XI

Art<<

REMAIDES Québec #10

L'art à l'heure du VIH

J'te le dis... J'te le dis pas...
J'entends pus ce que tu me dis
J'vois juste ta bouche, tes lèvres,
J'les veux sur ma peau
J'te veux, j'te veux tant...
Ta main sur mon sein,
J'ai chaud...
Tes caresses, ton corps, continues!!!
J'te veux, je sais plus...
T'arrête pas, j'te veux, j'ai peur
Continue, j'te veux,
Arrête, j'me sens sale
Continue, Je sais plus...
J'te dis... j'te dis pas...

Alexandra, séropositive depuis 4 ans
Poème créé pour et publié dans "*l'Injecteur*", vol 2, numéro 6.



Vous avez la parole, prenez-la !

•••

Parler de soi,
de ce qu'on vit,
épreuves ou réussites,
parce que cela
fait du bien, à soi
comme aux autres.

•••

Prenez note que votre témoignage, selon le volume de témoignages reçus, ne sera pas systématiquement publié dans le prochain numéro.

Évoquer son itinéraire, ses attentes, ses revendications, ses impressions, c'est pour chacun l'occasion de faire partager un regard différent sur le vécu, les difficultés et les besoins des séropositifs. **REMAIDES Québec** est un lieu unique permettant de parler de soi, de ce qu'on vit, épreuves ou réussites, parce que cela fait du bien, à soi comme aux autres.

Si vous souhaitez témoigner de votre expérience, il est possible de le faire d'une manière anonyme ou non. Pour ce faire, vous n'avez qu'à signer de la manière que vous voulez. Vous pouvez même changer le nom de votre ville, le nom de votre pays d'origine.

Adressez votre témoignage, accompagné ou non d'une photographie ou d'un dessin, par courrier :

**REMAIDES Québec,
1, rue Sherbrooke Est, Montréal (Québec) H2X 3V8,
ou par courriel : remaides@cocqsida.com**

Enfin, vous pouvez aussi témoigner directement dans le cadre d'une discussion téléphonique ou lors d'une rencontre.

Pour cela, il suffit d'appeler **René Légaré au 514 844 2477, poste 30.**

C'est gratuit !

Abonnez-vous à *Remaides Québec*

(merci de bien vouloir écrire en majuscules)

Mme M. Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code Postal : _____

Je désire recevoir *Remaides Québec* régulièrement.

Je désire recevoir *Remaides Québec* et je soutiens votre action en joignant un chèque à l'ordre de la COCQ-SIDA de _____ \$.

Je reçois déjà *Remaides Québec* et je soutiens votre action en joignant un chèque à l'ordre de la COCQ-SIDA de _____ \$.

Je reçois déjà *Remaides Québec*, mais j'ai changé d'adresse (indiquer l'ancienne et la nouvelle adresse).

Poster à :

COCQ-SIDA, 1, rue Sherbrooke Est, Montréal (Québec) H2X 3V8

Vous pouvez également vous abonner en ligne à remaides@cocqsida.com

Trente ans après les premiers cas de sida, les recherches pour un traitement curatif contre le VIH sont relancées. Françoise Barré-Sinoussi, co-découvreuse du VIH et Prix Nobel de médecine, vient de créer une alliance scientifique internationale. Objectif : réunir toutes les connaissances et identifier les étapes à franchir. Bref, rédiger une sorte de feuille de route... qui devrait être rendue publique en juillet 2012.

Objectif guérison : les recherches relancées

En 1983, Françoise Barré-Sinoussi isolait le VIH dans les ganglions lymphatiques d'un malade du sida. L'objectif qui l'anime aujourd'hui ? Trouver un "traitement curatif" pour parvenir à le déloger définitivement du plus profond de nos organismes. Et parce que c'est un défi d'une incroyable complexité, la virologue a décidé de rassembler, dans une alliance internationale, comme on en connaît pour les vaccins ou la tuberculose, les scientifiques les plus réputés et innovants. Celle-ci a été lancée en mars dernier, après un atelier sur la "persistance" du VIH dans les cellules-réservoirs (voir *Remaides* N°76, automne 2010). Car c'est là un des principaux obstacles à surmonter : on ne sait pas "purger" les cellules-réservoirs, où s'installe le VIH dès les débuts de l'infection avant d'y rester dans un état "dormant", à l'abri des antirétroviraux (ARV) qui bloquent la réplication virale. Fréquemment réactivés, les réservoirs relarguent des virus qui, en cas d'arrêt des ARV, recommencent à se répliquer. Irréaliste, la guérison ? "Plus totalement", selon la chercheuse qui, s'appuyant sur des recherches récentes, estime que le moment scientifique est venu. Deux voies sont poursuivies.

La première serait la guérison pure et simple, via un "remède stérilisant" capable d'éliminer totalement le virus. On sait désormais que c'est possible, puisqu'un séropositif de Berlin, Timothy Ray Brown, a été guéri. Brown souffrait d'une leucémie que ses médecins ont soigné en 2007 par une greffe de moelle osseuse. Entre plusieurs donneurs, le Dr Gero Hütter a opté pour une personne naturellement résistante à l'infection. Grâce à une mutation génétique rare, dite "double delta 32", ses cellules ne présentent pas les "serrures" (appelées CCR5) utilisées par le virus pour y péné-

trer. Toutes les cellules immunitaires de Brown ont été détruites puis remplacées par la greffe de celles du donneur, et quatre ans plus tard, on ne trouve plus aucune trace de VIH dans son organisme.

La seconde voie, celle du "remède fonctionnel", est moins ambitieuse. Elle ne vise pas la guérison, mais un contrôle de l'infection sans traitement continu. Modèle ? Les HIV-controllers (moins de 0,3 % de la population) qui contrôlent la réplication du virus sans antirétroviraux. Leur niveau de virus dans les réservoirs est très bas. Les scientifiques cherchent à comprendre en détail les mécanismes de ce contrôle qui semble reposer sur la conjonction de certains profils génétiques et de cellules immunitaires fonctionnant de façon particulière, pour s'en inspirer.

De nombreuses pistes sont explorées : traiter fort et tôt pour empêcher la constitution des réservoirs et la destruction des capacités du système immunitaire à combattre le VIH ; utiliser des vaccins thérapeutiques ou des molécules régulant l'immunité ; supprimer les CCR5 par thérapie génique, et bien d'autres... Dans tous les cas, un travail de longue haleine qui ne sera pas facilité par la crise financière : "les budgets de recherches diminuent en Europe et aux Etats-Unis, et il faudra être plus efficaces avec moins d'argent". La stratégie à mettre en oeuvre sera largement discutée à l'occasion de la conférence de l'IAS à Rome en juillet 2011. Sa publication est prévue pour la conférence internationale de Washington, en 2012.

Les herbes aromatiques ou "fines herbes" sont des plantes cultivées dans les jardins potagers ou en cultures maraîchères, pour donner du goût et de l'arôme aux aliments et pour leurs qualités médicinales. On les emploie fraîches, séchées ou surgelées. Dossier réalisé par Marianne et Jacqueline l'Hénaff.

Fols aromates

Au Moyen Age, les herbes jouaient un rôle essentiel en cuisine et en médecine. Les cuisines régionales variaient en fonction des plantes qui y poussaient. Ail, anis, thym, basilic et origan dans les pays méditerranéens, aneth et fenouil dans les pays scandinaves, genièvre et cumin dans les pays de l'est. De tout temps, l'homme a assaisonné ses aliments avec des herbes pour les rendre plus savoureux, pour le goût certes, mais aussi pour leurs propriétés bienfaisantes. Les aromates sont à la fois stimulants et digestifs, tant en médecine qu'en gastronomie. Grâce à leurs saveurs, il est possible de mettre moins de beurre et de sel (trop de sel n'est pas bon pour le cœur et augmente le risque de cancer de l'estomac). Les aromates sont le petit plus indispensable, pour exalter la saveur des plats et les rendre plus digestes.

Aromates et condiments

L'aromate est une substance végétale à l'odeur et au goût agréable, employée en cuisine et provenant d'une partie de la plante, les feuilles (basilic, sauge), les graines (coriandre, moutarde), les tiges (ciboulette), les bulbes (ail, oignon), les racines (raifort). Les herboristes utilisent aussi le terme de "simples" pour les herbes médicinales à infuser. Les condiments servent à accompagner les plats, sous leur forme naturelle (oignons), en conserve (cornichon, purée d'ail), ou en pâtes ou sauces (moutarde, raifort, harissa).

Cueillette du jardin

Ail : Pilier de la cuisine provençale et alicament (combinant le rôle d'aliment et de médicament). Réputé "bon pour le cœur" et stimulant sexuel grâce aux composants soufrés, il contribuerait à diminuer la pression artérielle chez les hypertendus et diminue

un peu le taux de mauvais cholestérol. Il fluidifie le sang, lutte contre la thrombose (formation de caillots), donc sa consommation est déconseillée la veille d'une opération et aux personnes sous anticoagulants. Bactéricide naturel, pendant la Seconde Guerre mondiale, l'ail ou "pénicilline russe" permit aux Soviétiques de pallier la pénurie d'antibiotiques. Selon l'Institut américain du cancer, il réduirait le risque de cancer du colon et de la prostate. Il évite les ballonnements et facilite la digestion. C'est un dépuratif (élimine les toxines) et un expectorant (aide à expulser les sécrétions bronchiques). Mieux vaut le consommer cru et frais, en enlevant le germe central pour une meilleure digestion, en restant raisonnable (1/2 gousse crue dans la salade, 1 gousse cuite). L'ail en poudre est aussi riche en magnésium, en sélénium et en vitamines B1, B2 et B6, ainsi que la pulpe en pots. Cuit, il perd de ses vertus et il faut quatre gousses cuites pour obtenir les effets d'une gousse crue.

Anis : L'anis vert est une plante dont on utilise les graines en pâtisserie (pain d'épices, gâteaux) et pour les liqueurs (anisette, raki, ouzo). L'anis est stimulant et carminatif (favorise l'expulsion des gaz intestinaux), il est conseillé pour les digestions difficiles et les renvois. Il aime aussi fricoter avec le poisson.

Basilic : Ses feuilles donnent une saveur sucrée et citronnée aux mets. C'est un fleuron de la cuisine italienne (pesto ou basilic pilé avec huile d'olive, parmesan, pignons et ail, pour les pâtes ou pizzas), dans les "tomates-mozarella" ou le pistou provençal. Il est riche en vitamine C et A, calcium et phosphore. C'est un antispasmodique digestif, il tonifie l'estomac, lutte contre les ballonnements. Il est diurétique, antimicrobien, vermifuge et séda-

tif à fortes doses. Un pot de basilic posé sur le rebord de la fenêtre tiendrait mouches et moustiques éloignés et l'été, c'est le moyen d'en avoir sous la main. On peut le faire sécher ou le congeler pour l'hiver. Il supporte très mal les cuissons longues ou les stations prolongées dans la vinaigrette, à incorporer au dernier moment.

Ciboulette : Fraîche, surgelée ou séchée, elle a des propriétés digestives, vermifuges et favorise la circulation sanguine. Son arôme d'oignon rend sexy les salades vertes et composées, les sauces au yaourt, les omelettes. Elle se marie bien avec le persil, le basilic et l'ail. La ciboulette n'aime pas la chaleur et se pointe en fin de la cuisson.

Citronnelle : Originaire de l'Inde ou de Madagascar, ses tiges et feuilles ont un goût citronné. La base des tiges fraîches, coupée en rondelles, aromatise crudités, marinades de poisson cru, porc et agneau, potages. Elle se marie bien avec le gingembre, la cardamome et l'ail. Son huile essentielle est utilisée comme répulsif contre les moustiques.

**“ Un repas est insipide,
s'il n'est assaisonné d'un brin de folie. ”** Erasme

Coriandre (ou persil chinois) : On utilise les feuilles et les graines en Asie et en méditerranée. Les feuilles dentelées, au goût frais, émoussent salades, omelettes, soupes, poissons et volailles, au dernier moment. Elles sont diurétiques, carminatives et pleines d'antioxydants. Les graines parfument les cornichons, les légumes à la grecque. Moulues, elles entrent dans le curry, les tajines et couscous, réaniment les volailles et les crevettes. Les graines diminuent les fermentations lors de la digestion et l'aérophagie. En infusion, elles redonnent de l'appétit. Elle est utilisée comme anxiolytique en Iran et c'est un détoxifiant des métaux lourds.

Laurier : Arbuste dont les feuilles s'utilisent entières ou émietées, mais séchées car elles sont amères à l'état frais. Ne pas confondre avec le laurier rose qui n'est pas comestible. Les feuilles sont digestives, expectorantes et antirhumatismales. Très parfumée, une feuille suffit pour les sauces, soupes, ragoûts, pois-

sons et haricots secs, à mettre dès le début de la cuisson. Il est le chef de bande du "bouquet garni" avec le persil et le thym. Le laurier couronnait les héros, les vainqueurs dans l'Antiquité d'où les termes "lauréat" et "baccalauréat" (baie de laurier).

Sauge : C'est une des plantes sacrées des anciens. *Salvia*, du latin *salvare* qui signifie "sauver", "guérir", d'où le dicton : "Qui a de la sauge dans son jardin, n'a pas besoin de médecin". Les feuilles sont employées dans les marinades, gibier et porc qu'elle rend plus digestes. Riche en flavonoïdes et tonique, elle est réputée en tisanes pour les troubles digestifs, pour combattre la fatigue et les excès de transpiration, les sueurs nocturnes (ça marche), les douleurs menstruelles, les maux de gorge et les infections respiratoires.

Romarin : Arbrisseau dont les feuilles ont une senteur forte et camphrée. Le romarin, frais ou séché, a un faible pour l'agneau, le





porc ou la volaille, les grillades, les courgettes, aubergines et les légumes secs. Grand copain du thym et de l'ail, il faut le doser prudemment, même séché, l'arôme est intense et s'épanouit sous l'effet de la chaleur. Réputé pour aider les digestions difficiles, il stimule le foie et le fonctionnement de la vésicule biliaire. Il est dépuratif, tonifiant et diurétique. La reine de Hongrie lui attribuait des vertus anti-âge.

Fenouil : Ses graines ou semences sont utilisées pour l'aérophagie, le ballonnement, la digestion difficile, la nausée, les maux d'estomac et sont galactologues (fait monter le lait des femmes qui allaitent). En cuisine, leur goût anisé se marie bien avec les poissons et crustacés, comme l'aneth et aide à la digestion. Sa réputation aphrodisiaque vient d'une maxime populaire : "Si femme savait ce que fenouil peut faire à son mari, elle irait en chercher de Rome à Paris".

Thym : On trouve le thym en Provence, où plusieurs variétés poussent spontanément, le serpolet, le thym citron. Le thym a autant de vertus médicinales qu'aromatiques. Très riche en calcium, en vitamines A et C, c'est un antiseptique naturel de l'intestin, diurétique et stimulant, utilisé en infusion pour les maux de tête, rhumes, gripes et bronchites. Frais ou séché, il résiste bien à la cuisson et rend guillerettes les tomates, les potées de légumes secs, les ragouts et volailles rôties.

Persil : Le persil est une plante aromatique d'Europe méridionale. Il existe deux espèces, le persil plat, au goût plus prononcé et à l'arôme plus fin, le mieux adapté pour la cuisson, mais qui se fane vite et le persil frisé, moins parfumé, qui se conserve bien au frigo. Le frisé ne doit jamais cuire car il perd son goût et vitamines. Finement haché, le persil plat affole les légumes, salades, pommes de terre, poissons, viandes et volailles. Une botte de persil plat ciselée rajoutée dans un taboulé du commerce et voilà un beau taboulé libanais, branché et très riche en minéraux et vitamine C. Mâcher des feuilles de persil rafraîchit l'haleine. Le persil lutte contre les ballonnements, est diurétique, stimulant, bon pour la peau.

Menthe : Plante très rafraîchissante, à plusieurs variétés, la menthe poivrée pour les bonbons et sirops, la menthe verte (nânâ) du thé marocain, la french menthe à feuilles rondes... Elle flirte avec l'agneau, les courgettes, les pommes de terre nouvelles, le concombre, les petit pois, le taboulé, les poissons et la salade de fruits. Riche en vitamine A, tonique, stimulante (à éviter le soir); un brin aphrodisiaque, elle favorise la digestion et l'évacuation de la bile, et en infusion, fraîche ou séchée, aide les digestions difficiles et lentes.

Oignon : Christophe Colomb nous l'a rapporté à son deuxième voyage en 1493. Ils sont frais, mi-secs ou secs. Les oignons jaunes secs sont disponibles toute l'année, les rouges ou rosés de juin à mars. Les blancs frais se dégustent dans les salades. Les jaunes forts font pleurer de bonheur les soupes, tartes, et plantés d'un clou de girofle, donnent du goût à un bouillon. Les oignons rouges se mangent crus en salade et ont une saveur sucrée. Les oignons secs se consomment cuits, car crus, ils sont plus indigestes. L'oignon est diurétique, antibiotique, antiscorbutique (vitamine C) et stimulant. Pour ne pas pleurer en épluchant les oignons, mettre des lunettes de plongée ou mettre les oignons 10 minutes dans le congélateur avant ou les acheter émincés et congelés !

Herbes de Provence : Rien à voir avec l'origine géographique, c'est un mélange séché d'origan, thym, sarriette, romarin et parfois de basilic, qui donne un air de barbecue et d'été aux salades, grillades, poulet rôti, poissons, brochettes, ratatouille, pizzas. Ce mélange améliore la digestion et apporte anti-oxydants et calcium. L'origan kiffe la tomate, les légumes, les poissons, les fruits de mer, les viandes et volailles, la feta. La stimulante sarriette, du latin *Satureja* qui signifie "herbe à satyre" (la plante réveillerait les ardeurs), facilite la digestion des légumes secs et frétille dans les soupes, salades, etc.

Conseils de conservation

Les aromates secs se conservent quelques années (2 à 3 ans) dans des pots hermétiques en verre, et ils doivent être à l'abri de la lumière du jour et de la chaleur, sinon, ils se décolorent, perdent leur goût et leur odeur. Frottez les entre vos doigts, et si aucun arôme ne se dégage, il est temps de les remplacer. Utilisez une cuillère pour les doser et les ajouter aux recettes, ne les saupoudrez pas directement au dessus des casseroles fumantes car l'exposition répétée à la chaleur et à l'humidité accélère la perte de saveur et les assèche. Rebouchez vite le flacon. Les aromates biologiques se conservent moins longtemps car ils ne sont pas ionisés et les plants non traités par des produits chimiques, achetez-les en petites quantités. Ceux qui ont la main verte peuvent en faire pousser en pots ou jardinières et avoir un mini-potager aromatique, sur le balcon ou dans la cuisine (basilic, thym, coriandre...). Notre astuce pour couper les herbes facilement: avec des ciseaux, enlever les tiges. Mettre les feuilles dans un verre et couper dans le verre avec les ciseaux. Autre astuce pour avoir des herbes fraîches en hiver. L'été, quand elles foisonnent, couper les finement et placer les dans un bac à glaçons, ajouter un peu d'eau et hop au congélateur. Ces glaçons aux herbes s'utilisent facilement, pièce par pièce et rafraîchissent vos recettes.



Invitez vous à table !

Recettes pour deux personnes

Courgettes délice à la menthe

- 2 petites courgettes,
- 1 échalote émincée
- 2 c. à s. de menthe fraîche ciselée
- 1 c. à c. de gingembre en poudre et 1 de poivre
- 1 c. à c. de moutarde
- 1 c. à s. d'huile d'olive et 1 de jus de citron

Pour chacune de ces recettes (courgettes, carottes, aubergine), cuire les légumes au micro-ondes, avec un filet d'eau, 10 mn (6 pour les courgettes). Réaliser une sauce avec les ingrédients prévus et la mêler aux légumes encore chauds. Servir frais.

On peut personnaliser chaque préparation : olives, tomates séchées, raisins secs, pignons grillés, cornichons, etc.

Carottes festives cumin-coriandre

- 4 carottes en fines rondelles
- 1 c. à c. de cumin en poudre ou en grains
- 1 c. à c. de paprika
- 2 c. à s. de coriandre fraîche ciselée
- 2 c. à s. de persil ciselé
- 2 gousses d'ail émincées
- 2 c. à s. d'huile d'olive et 1 de jus de citron.





Gigolette de dinde en jupe verte

Parfumée, bien moelleuse et accompagnée d'une sauce délicieuse et diététique.

- 1 cuisse de dinde taille moyenne
- 2 c. à s. de moutarde et 1 yaourt
- 2 c. à s. de thym frais (ou sec) émiété
- 1 c. à s. de sauge ou de romarin ciselé
- 1 feuille de laurier
- 1 c. à s. d'huile d'olive et 1 c. à s. jus de citron
- 1 c. à s. de miel liquide
- 1 oignon, sel, poivre

Déposer la cuisse dans un plat à four. Réaliser une pâte avec la moitié du yaourt et tous les autres ingrédients (sauf l'oignon). Badigeonner entièrement la cuisse avec la pâte. Ajouter un verre d'eau dans le plat, le reste du yaourt, l'oignon en quartiers, sel et poivre. Couvrir d'un film alimentaire percé de 4 trous. Cuire aux micro-ondes (puissance maximale) 6 mn, puis repos 2 mn, puis recuire 6 mn. C'est prêt ! On peut aussi la cuire au four (à 200 °) 30 à 45 mn, ou dans une sauteuse, remplacer les herbes fraîches par des herbes de Provence et la dinde par du poulet.

Mousse d'aubergine à l'ail

- 1 grosse aubergine coupée en deux, sens de la longueur
- 2 gousses d'ail émincées
- 2 c. à s. de ciboulette
- 2 c. à s. de coriandre fraîche ciselée
- 2 c. à s. de feta de brebis (ou Saint-Moret ou Philadelphia cheese)
- 2 c. à s. d'huile d'olive et 1 de jus de citron
- 1 c. à s. de moutarde à l'ancienne

Santé sexuelle... tout le monde s'y met ou presque. Ce n'est pas une question de mode... plutôt une nécessité. Cela peut être une démarche personnelle ou une offre associative voire un service plus institutionnel. Quelle approche a-t-on en France, en Suisse et au

Québec de la santé sexuelle ? En voici trois exemples.

La santé sexuelle passe à l'acte

Cela pourra surprendre, mais le concept même de santé n'est pas si ancien que ça. Il date, officiellement, de 1946, année où l'Organisation mondiale de la santé a mis le sujet en débat. Il faudra attendre près de 30 ans pour que la santé sexuelle soit, à son tour, définie. La révolution sexuelle qui a libéré le sexe de la seule reproduction est passée par là. Ce ne sera une surprise pour personne, mais les enjeux de santé publique, et tout particulièrement le VIH/sida, ont vite fait comprendre l'importance de la santé sexuelle et le rôle des comportements et des attitudes qui permettent de la maintenir et surtout de l'améliorer. Ce qui est déroutant et passionnant dans la santé sexuelle, c'est qu'elle comprend de très nombreux

aspects. Cela va de l'identité sexuelle au genre (masculin, féminin, autre), du plaisir à la connaissance de son corps, de la sexualité aux relations avec le corps médical, des infections sexuellement transmissibles (IST) au soin qu'on prend de soi, etc. Déroutant et passionnant ! Vaste champ d'exploration personnel et collectif, la santé sexuelle trouve, aujourd'hui, de très nombreuses traductions, adaptées aux besoins de chaque personne. A un endroit, cela prend la forme d'un atelier permettant à des femmes de trouver des solutions pour aborder la prévention au sein du couple. A un autre, cela prend celle d'une structure dédiée à la santé gaie allant du dépistage aux services d'un dispensaire spécialisé. Dans un autre endroit encore, c'est le

dépistage et le traitement des IST et les conseils sur la sexualité reproductive qui sont la porte d'entrée pour parler du rapport plaisir/prévention... Et on peut multiplier les exemples... sans jamais réussir à cerner, une fois pour toutes, ce qu'est la santé sexuelle. Remaides a choisi de présenter trois expériences, parmi d'autres, parmi tant, différentes et emblématiques, de ce que peut être aujourd'hui la santé sexuelle. Des expériences qui rappellent également que la sexualité participe pleinement de la santé globale et contribue à un bien être complet tant physique que psychique.



Une belle croix rose sur un fond blanc. Avec son logo, le 190 annonce fièrement sa couleur... et la joue décalée. Installé à Paris, le premier centre de santé sexuelle français, qui a soufflé sa première bougie en février, a été ouvert pour répondre aux besoins de trois publics : les gays, les séropositifs et... "tous ceux dont la sexualité serait considérée ailleurs comme déviante ou scandaleuse", selon la plaisanterie rituelle du directeur, le Dr Michel Ohayon. Plus de 500 personnes le fréquentent : 89 % d'hommes essentiellement gays, 10 % de femmes et 1 % de personnes trans. Sur certains flyers, l'équipe du 190 s'affiche torse nu sous des salopettes blanches. Un registre revendiqué : "On n'a pas l'habitude de voir les médecins comme ça, mais, en fait, ça met les gens à l'aise, on descend de notre piédestal !"

Autour d'une tasse à café, rose elle aussi, Michel Ohayon explique : "Le projet trottait dans ma tête depuis quinze ans. Je voulais répondre à deux objectifs complémentaires : améliorer la qualité de vie sexuelle des personnes vivant avec le VIH et de leurs partenaires... et aider les personnes très exposées aux risques à rester séronégatives." La méthode, c'est "la prévention par le soin", avec information, conseils, dépistage, suivi avec bilans complets. Polyvalente, l'équipe joue collectif. Franck, le secrétaire médical, oriente les personnes vers la psycho-sexologue, les deux conseillers communautaires, l'infirmier, ou l'un des cinq médecins généralistes spécialisés dans le VIH. Parmi eux une addictologue et un dermatologue connaissant sur le bout des doigts les complications des infections sexuellement transmissibles... et maîtrisant la technique New Fill pour les lipoatrophies...

Le 190 réalise les prises de sang sur place. "Dans nos dépistages, nous avons 3,6 % de séropositifs : ce sont des personnes exposées aux risques qui viennent nous voir". Quant aux résultats de charge virale ou de CD4, ils sont remis en moyenne en 48 heures. Mais le plateau technique reste léger. D'abord par manque de moyens, mais aussi parce que le 190 a pour objectif de "développer ce qui ne se fait pas ailleurs". L'équipe a ainsi mis en place un carnet de santé sexuelle, proposant un "contrôle technique" très complet, qui évalue l'état des "pare chocs" avant et arrière, le "pare-brise", l'ordinateur de bord, etc.

Mais son point fort, c'est "le temps et l'écoute qu'on peut consacrer aux personnes qui viennent nous voir. La moitié des personnes vivant avec le VIH viennent nous consulter parce que parler de sexualité avec leur médecin infectiologue leur semble impossible, alors elles "sous-traitent" cette partie chez nous. L'au-

tre moitié vient faire tout son suivi au 190, où on peut choisir son médecin traitant."

La prise en charge se veut "enveloppante", voire "cocoonante", surtout au début. "Récemment, on a reçu un après-midi un garçon qui avait eu son diagnostic le matin. Le lendemain, il revenait pour un deuxième rendez-vous qui analysait le bilan sanguin réalisé la veille. Il faut prendre soin des gens quand ils sont fragiles, dédramatiser, pour qu'ils ne rentrent pas, dès l'annonce, dans la peau d'un malade." Les personnes viennent plus souvent qu'à l'hôpital, tous les trois mois en moyenne, mais parfois plusieurs fois par semaine, tant pour les médecins que pour les conseillers. Certains nous disent : "Enfin un lieu où on a pas l'impression d'être malade !" Pour son anniversaire, le 190 a demandé, par voie de presse, un... fauteuil dentaire. "Parce qu'il y en a marre d'entendre des gens qui nous disent qu'ils ne peuvent pas se faire soigner". Et plus modestement, pouvoir survivre. Car si le 190 a acquis une importante notoriété médiatique et a reçu les visites de délégations de plusieurs villes françaises, et même de Pologne, d'Ukraine ou du Cameroun, il est peu soutenu localement, avec très peu de financement public "Si ça continue comme ça, dans un an et demi, on ferme".

Le 190.

190, boulevard de Charonne. 75020 Paris. Ouvert du lundi au vendredi de 16 à 20 heures, avec ou sans rendez vous.

Le 190 ne pratique pas de dépassements d'honoraires et applique le tiers payant.

Infos au 01 55 25 32 72 et sur www.le190.fr

Québec : Guide XXX

Les interventions, la recherche et les échanges ont permis l'intégration de la promotion de la santé sexuelle dans la vie professionnelle des travailleuses du sexe. En ce sens, Stella, organisme communautaire situé à Montréal, a produit le *Guide XXX* qui outille les travailleuses du sexe afin qu'elles vivent et travaillent en santé, en sécurité et avec dignité.

Infos sur Stella sur www.chezstella.org

Frédéric et Marc, en couple sérodifférent, suivis au 190

Frédéric, séronégatif, et son copain Marc, séropositif, ont choisi d'être suivis tous les deux au 190. Ils racontent pourquoi. Sur les conseils de Marc, Frédéric y est allé pour faire un check up, un bilan de santé par rapport à sa sexualité. "Nous sommes en couple depuis quatre ans, et on ouvre notre relation à d'autres garçons. Nous avons des amants, nous utilisons des préservatifs pour la sodomie, mais pas pour la fellation", indique Frédéric. "On voulait faire le point par rapport aux IST.", précise Marc. Et Frédéric a été "agréablement surpris", par un accueil "très doux et chaleureux". "Je n'avais pas pris rendez-vous. Il y avait d'autres garçons dans le centre, mais on est venu me voir très vite, dans une ambiance souriante et détendue. En tout, j'ai eu trois entretiens. Avec le secrétaire médical, très charmant, qui m'a mis à l'aise tout de suite. Le conseiller, rapide et efficace, qui m'a permis de faire le point. Et le médecin qui, tout en restant très pro et pédagogue, a instauré une discussion d'égal à égal. Il était très humain, je ne me sentais ni jugé ni culpabilisé. J'ai pu parler de choses que je n'aurais pas dites ailleurs. En parlant librement de mes pratiques, je suis allé au fond de mes préoccupations. J'ai parfois des questions sur la sérodifférence, et on m'a dit que je pouvais venir en parler quand je voulais. C'est très important pour

moi, cet espace de parole". Pour Marc, le 190 s'est imposé "comme une évidence" : "Il offre dans un lieu unique tout ce dont j'ai besoin. D'abord, pouvoir parler de mes pratiques sans être jugé, ne pas me sentir malade, fréquenter le même lieu que des séronégatifs, en premier mon copain... mais aussi plusieurs de nos amis ! Je me sens comme les autres, soigné en ville.

En fait, c'est bizarre de dire ça pour son suivi VIH, mais chaque visite dans ce lieu amical est un plaisir".



Québec : Les gays et la santé sexuelle

De la réflexion à la conceptualisation, l'intervention auprès des gays, des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et des bisexuels tient compte des spécificités sexuelles des individus et de la communauté dans un contexte de promotion de la santé sexuelle. A Montréal, Rézo, organisme communautaire, développe et coordonne, dans ce contexte, des activités d'éducation et de prévention du VIH et des autres ITSS. Il a édité, entre autres, un guide pour une sexualité en santé : *Mon livre de lit, pour une sexualité plaisir en santé*. De son côté, *Fugues*, un mensuel gratuit pour les gays, en collaboration avec la COCQ-SIDA, a aussi édité un guide : *Pour une sexualité en santé*. Ces deux guides visent à informer les gays, afin qu'ils fassent des choix éclairés permettant de préserver leur santé sexuelle.

Le guide *Mon livre de lit* est disponible en version électronique sur le site web de Rézo.

Infos sur www.rezosante.org

***Pour une sexualité en santé* est disponible sur le site www.cocqsida.com**

La fondation Profa, regroupe dans le canton de Vaud (Suisse), les services de santé sexuelle et de planning familial, l'éducation sexuelle, l'aide aux victimes, le conseil en périnatalité, les conseils aux couples et de sexologie et une antenne de lutte contre le sida. Rencontre avec deux chefs de service, Anne Descuves et Alain Pfammatter, ainsi que Adeline Quach, médecin responsable, afin de mieux comprendre la place de la santé sexuelle dans une telle structure.

En Suisse, un planning familial fait sa révolution sexuelle !

Comment la consultation de planning familial est-elle devenue une consultation de santé sexuelle ?

Anne Descuves : Profa est reconnue comme centre de référence en santé sexuelle dans le canton de Vaud. Nos interventions s'organisent autour de trois piliers : choisir sa contraception et prévenir les interruptions de grossesses, dépister, traiter et informer les personnes sur les IST et enfin dépister les violences. 20 % des demandes, aujourd'hui, sont des demandes de tests VIH et IST, mais la demande principale reste la contraception.

Alain Pfammatter : Les prestations sont devenues plus larges dans le domaine de la santé sexuelle parce que les gens qui viennent sont différents.

Anne Descuves : En effet, nous offrons aussi aux hommes des espaces où ils peuvent exprimer ce qu'ils ressentent, ce qu'ils vivent, ce qu'ils pensent, parce que nous constatons que l'homme d'aujourd'hui a tout à fait l'envie de le faire, lorsqu'un tel espace est mis à sa disposition. Nous pensons que les hommes et les femmes ont tout à gagner de cette possibilité offerte aussi aux hommes de s'exprimer et de vivre pleinement ce qui leur arrive dans le domaine de la sexualité. Dans les sociétés où les hommes et les femmes se parlent, nous avons beaucoup plus de chance que le tissu social soit plus riche et plus harmonieux.

Alain Pfammatter : Il y a eu longtemps des mouvements féminins qui luttèrent pour obtenir certains droits. C'est nécessaire. Encore aujourd'hui. Nous voyons bien que l'interruption volontaire de grossesse n'est pas vraiment acquise et qu'il faut toujours essayer de défendre ce droit, l'égalité des salaires non plus. Mais en terme de satisfaction sexuelle nous pensons que c'est ensemble, hommes et femmes, ou entre partenaires, que les discussions, que l'écoute, que les ajustements, que la satisfaction mutuelle peuvent se développer.

Comment conjuguez-vous une action de lutte contre le sida et une consultation en santé sexuelle, alors que nous sommes dans un contexte d'épidémie qui est concentrée, dans le groupe des hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes et chez les migrants plutôt d'Afrique sub-saharienne ?

Anne Descuves : Nous définissons notre public comme étant : toute personne qui a des questions sur la santé sexuelle, de tout âge, hommes et femmes, avec un accueil particulier pour les migrants, pour les jeunes et les personnes fragilisées socialement. Le service accueille tout le monde, c'est ainsi plus facile pour des personnes de ces groupes de venir anonymement. Il me semble très important que les deux possibilités existent. Par exemple, je pense que pour les homosexuels il est très intéressant qu'il y ait des centres spécialisés et d'avoir aussi un service comme le nôtre qui est pour toute la population. C'est complémentaire. Pour les migrants, c'est pareil, nous accueillons un tiers de personnes migrantes, dans l'ensemble de nos huit consultations dans le canton, et pour le centre de Renens, c'est la moitié.

Que proposent vos centres aux hommes qui ont des rapports avec d'autres hommes ?

Alain Pfammatter : Nous avons remarqué que les hommes venaient par le bouche-à-oreille. Au départ, il fallait qu'il y ait des situations pour justifier que l'on se forme pour des prestations spécifiques pour les homosexuels. Nous sommes sensibles au fait que des personnes, même s'identifiant comme homosexuels, n'auront peut-être pas forcément envie d'aller dans un check-point [structure d'accueil pour le dépistage pour les gays, ndr]. Nous rencontrons des jeunes qui disent : "Moi, je suis venu ici avec ma meilleure amie, je peux venir aussi. Je ne suis pas différent des autres. J'ai le droit aussi d'aller à l'endroit où vont mes copains et mes copines" et de pouvoir le revendiquer.



Aujourd'hui nous parlons plus des IST que du VIH. Selon vous, est-ce un effet de mode ou est-ce que c'est vraiment un problème de santé publique et surtout en regard des personnes que vous accueillez ?

Anne Descuves : Nous rencontrons des problèmes par rapport aux chlamydia [une IST, ndlr], parce qu'elles sont souvent asymptomatiques et nous pensons qu'elles sont très fréquentes chez l'homme et la femme et qu'elles induisent des stérilités chez la femme. Nous souhaiterions vraiment pouvoir les dépister plus largement à un coût bas. C'est une maladie silencieuse, mais certainement très répandue au-delà de ce que qu'on a pu mettre en lumière jusqu'à maintenant. Il faudrait néanmoins faire des recherches pour l'affirmer.

Alain Pfammatter : Les recherches sur la chlamydia sont rares, il est avancé des chiffres de 10 à 20% de la population sexuellement active qui seraient concernés.

Adeline Quach : Profa est plus concernée par les autres IST que le VIH. Nous rencontrons moins de personnes séropositives que de personnes atteintes d'une autre IST. Dans notre type de consultation, c'est le fait que nous recevons une plus grande proportion

de jeunes. Nous sommes concernés par l'ensemble des IST, mais certaines beaucoup plus de d'autres. Ce sont la chlamydia, l'herpès, les lésions dues aux papillomavirus, essentiellement, et les gonorrhées un peu moins. Nous avons eu quelques cas de syphilis, mais, heureusement, nous les comptons sur les doigts d'une main pour le moment. Nous n'avons pas eu à poser de diagnostic d'hépatite mais, en revanche, nous travaillons autour de la vaccination de l'hépatite B. Chez les homosexuels, nous conseillons la double protection : hépatites A et B. Concernant la vaccination contre le papillomavirus, nous faisons beaucoup de rattrapage puisque depuis le 1^{er} janvier, dans le cadre du programme cantonal vaudois, suite à une décision fédérale, la vaccination gratuite est étendue aux jeunes femmes jusqu'à 26 ans.

Alain Pfammatter : Nous faisons un grand nombre de tests VIH et nous avons peu de résultats qui sont positifs. En revanche, nous réalisons un grand nombre de dépistages du col de l'utérus et là nous avons des infections à papillomavirus qui sont beaucoup plus fréquentes si on le compare au VIH.

Québec : du sexe en santé !

Santé sexuelle ? Selon Wikipédia : "L'origine de ce concept provient, d'une part, de la définition par l'Organisation mondiale de la santé du concept de la santé en 1946, et, d'autre part, de l'apparition grâce à la contraception orale d'une sexualité récréative libérée de la reproduction, et, surtout, de la révolution sexuelle des années 60". Toujours selon Wikipédia : "La libéralisation des mœurs ainsi que des problèmes de santé publique, en particulier le sida, ont fait prendre conscience de l'importance de la santé sexuelle, et des comportements et des attitudes qui permettent de la conserver et de l'améliorer."

Dans ce sens, une recherche sur l'état de santé et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH dans toutes les régions du Québec, sauf à Montréal, a démontré que la vie sexuelle et affective est transformée par le fait de vivre avec le VIH. Notamment, il est rapporté un usage plus fréquent de l'auto-érotisme. Par ailleurs, les personnes rencontrées seraient nombreuses à vouloir être en relation avec un partenaire séropositif. Celles étant en relation avec un partenaire sérodifférent ont rapporté une réduction de la diversification des pratiques sexuelles et de la spontanéité sexuelle. En termes de gestion des relations sexuelles avec pénétration, l'attitude du partenaire joue un rôle très important dans la décision d'utiliser ou non un condom (préservatif). Cela démontre combien l'infection au VIH a un impact majeur sur la santé sexuelle des personnes vivant avec le VIH. A travers l'évolution de l'épidémie, les intervenants en santé se sont intéressés à la santé sexuelle des personnes touchées. Au-delà de la promotion du condom, l'ensemble des aspects de la vie sexuelle des personnes concernées doit être considéré afin que celles-ci préservent leur santé sexuelle. Ainsi sont nés plusieurs projets, tels que Phénix et Spot pour les gays et les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, ainsi que Cat Women pour les travailleuses du sexe. De plus en plus, ce concept s'imisce dans les pratiques médicales. Plusieurs organisations ayant vu le jour au début de la pandémie du sida, voire pour certaines avant même l'apparition du sida à une époque où les infections transmissibles sexuellement (ITS) portaient le nom de maladies vénériennes, ont adopté ce concept dans leur action.



La clinique médicale L'Actuel fait partie de ces pionniers qui, au gré de l'évolution de l'épidémie de sida, ont commencé à diversifier leurs services. Aux traitements des ITS (infections sexuellement transmissibles), elle a ajouté, au fil du temps, des services de soins et de traitements aux personnes vivant avec le VIH ou le sida, à celles vivant avec l'hépatite C, des services de soins spécialisés aux différentes communautés touchées par la problématique du VIH dont, plus spécifiquement la communauté gaie, lesbienne, bisexuelle et transgenre. Ces approches spécifiques et spécialisées, exemptes de jugement, se retrouvent également dans d'autres cliniques médicales telles que la Clinique médicale du Quartier Latin, mais aussi au sein d'organismes à but non lucratif, tels que À deux mains (Head & Hands), organisme né de ces cliniques gratuites des années 1970, pour lequel le volet santé sexuelle est partie intégrante de la mission. Les organismes communautaires VIH/sida ont, quant à eux intégré, le concept à leurs interventions en fonction des besoins de leur communauté. Certains centres de santé et de services sociaux (CSSS) ont fait de même au cours des dernières années. Force est de constater que les approches en santé sexuelle se retrouvent à travers les différents services accessibles à toute population touchée de près ou de loin par le VIH. Néanmoins et malgré tous les efforts déployés dans les milieux d'intervention, il semblerait que les personnes vivant avec le VIH se voient toujours refusées, par une grande partie de la société, le simple droit à une sexualité.

Infos sur : www.spottestmontreal.com

Infos sur A deux mains : www.headandhands.ca

Infos sur l'Actuel : www.cliniquelactuel.com

Plus de 400 lecteurs et lectrices de *Remaides* (France, Suisse et Québec) ont participé à l'enquête Lectorat lancée par le journal l'été dernier. Dans son précédent numéro, *Remaides* avait présenté quelques premiers résultats. Voici de nouvelles données qui viennent compléter le regard que vous portez sur votre journal et ce que vous attendez de lui.

Remaides et vous !

Vous et Remaides

59 % d'entre vous lisent *Remaides* depuis plus de cinq ans et 30 % entre une et cinq années. Une grande majorité d'entre vous (66 %) sont abonnés au journal et 20 % obtiennent le journal dans une association de lutte contre le sida. Le journal est lu régulièrement puisque 83 % d'entre vous lisent chaque numéro. On pouvait le supposer : 91 % d'entre vous le lisent d'abord pour s'informer et 37 % pour informer ou aider une ou plusieurs autres personnes. 62 % des répondants ne lisent pas d'autres journaux sur le VIH/sida et les hépatites.

Quel rôle joue le journal pour vous ?

25 % d'entre vous sont fortement d'accord et 67 % d'accord avec l'idée que *Remaides* les aide à prendre soin de leur santé. Le journal est aussi un bon moyen de parler plus facilement du VIH avec son médecin (52 %) plus facilement avec ses proches (39 %), de pouvoir parler de sa séropositivité plus généralement (30 %). 64 % sont d'accord avec l'idée que le journal contribue à améliorer leur qualité de vie. Enfin, 32 % sont fortement d'accord et 59 % d'accord avec l'idée que *Remaides* fait avancer les revendications des personnes séropositives.

Que lisez-vous ?

Ce sont les informations sur les traitements anti-VIH (68 %), les infos sur le social et les droits (44 %) que vous lisez le plus. Les actus (40 %), les interviews et témoignages (28 %), les informations sur la nutrition (26 %) sont également très lues. Au total, 96 % d'entre vous trouvent le journal facile à lire. Les articles médicaux sont "complexes, mais compréhensibles" (38 %) et "bien adaptés à vous" (54 %).



Qu'aimeriez-vous lire davantage ?

Des informations sur les maladies associées (comme les cancers, celles concernant le cœur, etc.), des articles sur les effets indésirables des traitements, plus d'infos sur la santé psychique (moral, dépression, anxiété) ainsi que sur la recherche et les essais en cours. Dans le domaine social, vous êtes demandeurs d'informations sur les ressources financières, la discrimination des personnes séropositives. Enfin, vous voulez plus d'interviews de médecins, chercheurs, personnalités politiques, etc.

De nouvelles rubriques ?

Des témoignages de soignants investis dans la lutte contre le VIH/sida, des témoignages optimistes, d'espoir, des informations sur les actions innovantes des associations, une rubrique sur les nouvelles molécules, les nouvelles sorties de médicaments et les infos des conférences, une rubrique sur le Rapport Yeni, une autre sur la question du quand commencer un traitement aujourd'hui, un annuaire des associations, une rubrique sur les enfants.

Et après

L'équipe de *Remaides* va tirer les leçons de ces retours, prendre en compte les remarques et propositions afin de proposer un journal qui réponde encore mieux à vos attentes.

Chronicité

[im]Patients, Chroniques & Associés se lance

Créé en 2006, Chroniques Associés était un collectif informel d'associations de personnes concernées par une maladie chronique (dont AIDES, un des membres fondateurs). En avril dernier, le collectif est devenu l'association [im]Patients, Chroniques & Associés. Celle-ci a lancé un site Internet communautaire : "Chronicité", destiné aux personnes concernées par la maladie chronique et leurs proches. C'est un espace interactif, qui donne la parole aux personnes concernées par une maladie chronique. Ce n'est pas un site de services, mais un ensemble avec témoignages, partages d'expériences et trucs et astuces pour améliorer la vie quotidienne, etc.

Plus d'infos sur <http://www.chronicite.org/>

Transport et ALD : Conseil d'Etat saisi

Un décret (mars 2011) restreint les conditions de prise en charge des frais de transport des personnes reconnues atteintes d'une affection de longue durée (ALD). Il exclut du remboursement des frais de transport les personnes qui se déplacent avec leurs propres véhicules ou par les transports en commun pour se faire soigner. Le Collectif interassociatif sur la santé et la Fnath (association des accidentés de la vie), entre autres, considèrent que ce texte constitue "un obstacle supplémentaire à la garantie constitutionnelle d'accès aux soins". Les associations ont donc saisi le Conseil d'Etat d'un recours en annulation contre ce texte. Résultat de la procédure dans quelques semaines.

Prison avec sursis pour s'être soigné au cannabis

Un homme a été condamné (14 avril 2011) par le tribunal correctionnel de Boulogne-sur-Mer (France) à trois mois de prison avec sursis pour usage et détention de stupéfiants. Celui-ci a fait valoir qu'il fumait du cannabis ou en buvait en tisanes pour soigner un psoriasis (maladie de peau). "Je ne vends pas de cannabis et je n'en prends pas pour me droguer, mais pour me soigner", a-t-il expliqué à l'Agence France Presse. Le tribunal n'a pas retenu ses explications et l'a condamné. L'usage thérapeutique du cannabis est autorisé dans certains pays, dont l'Autriche, les Pays-Bas, le Portugal, la Suisse et le Canada, ainsi qu'une dizaine d'Etats américains mais toujours pas en France. La France est, dans ce domaine, un des pays d'Europe les plus répressifs.



Prostitution : une pétition contre la pénalisation

La ministre des Solidarités et de la cohésion sociale Roselyne Bachelot demande à ce que la loi sanctionne les clients de la prostitution. Plusieurs associations, dont celles qui défendent les droits des travailleuses et travailleurs du sexe, se sont mobilisées, à l'appel du Strass (Syndicat du travail du sexe) le 2 juin dernier à Paris, contre ce projet. Le Strass avance qu'une telle loi ne pourra que stigmatiser et discriminer encore davantage les prostituées, les mettre en danger et les isoler des associations de santé et de prévention.

Plus d'informations sur <http://site.strass-syndicat.org>

Un œil sûr... (par Rash Brax)



Aeras, nouvelle convention

Dispositif français devant faciliter l'accès aux prêts bancaires pour les personnes ayant un risque aggravé de santé (maladie chronique par exemple), la convention Aeras, nouvelle formule, a été approuvée en février dernier. Le nouvel accord prévoit, entre autres, que les assureurs étudient systématiquement la possibilité pour un emprunteur de souscrire une assurance standard, même s'il présente un risque aggravé de santé. En cas de refus, la convention prévoit la création (en septembre prochain) d'un nouveau produit d'assurance de prêt qui couvrira le décès, mais aussi le fait de devenir invalide. Comme dans sa version précédente, la Convention Aeras reste très éloignée des besoins réels des personnes malades. Cette nouvelle version ne permet que de très modestes progrès. Pour plus d'informations sur la convention Aeras (rares avantages, inconvénients, solutions), on vous recommande de contacter Santé Info Droits.

Santé Info Droits (0810 004 333) :

lundi, mercredi et jeudi de 14 à 18 heures,

mardi et jeudi de 14 h à 20 h.

La vignette bleue rembourse moins bien

Depuis le 2 mai 2011, le taux de remboursement de plusieurs médicaments dits de "confort", à vignette bleue, est passé de 35 % à 30 %. Ces mesures s'inscrivent dans le cadre de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2011. Cette signalétique distingue plus de mille médicaments à l'impact thérapeutique "modéré" selon la Haute autorité de santé. Ces derniers sont notamment utilisés par les personnes en affection de longue durée (ALD). Ce dispositif va donc accroître le reste à charge, notamment lorsque ces médicaments ne peuvent être prescrits dans la partie haute (celle du 100 %) de l'ordonnance bizona.

Droits de l'Homme : une Ougandaise récompensée

C'est une activiste, l'Ougandaise Kasha Jacqueline Nabagesera, fondatrice et présidente de Freedom and Roam Uganda, une des plus importantes organisations pour la défense des droits des lesbiennes, des gays, des bisexuel(le)s et des transgenres (LGBT) en Ouganda, qui est la lauréate 2011 du Mouvement international des droits de l'homme (Prix Martin Ennals). Ce prix lui a été décerné en récompense de son engagement "en faveur de la dignité humaine et des droits de la communauté homosexuelle et des personnes marginalisées en Afrique".

Coalition PLUS ⁽¹⁾ et AIDES sont, aux côtés d'ATTAC et d'Oxfam France, très engagées en faveur de l'instauration d'une taxation des transactions financières (TTF) au niveau mondial. Appelée aussi taxe Robin des bois, elle permettrait de financer le développement du Sud et l'accès universel aux traitements notamment du VIH. Une première réunion du G20 s'est tenue à Paris, mi février, Agathe Lasne (Coalition PLUS) et Francesca Belli (AIDES) expliquent où en est ce combat. Interview.

Taxe Robin : G20, j'en veux !

Une première réunion du G20 (les vingt pays les plus puissants) s'est tenue à Paris en février dernier. A cette occasion, on attendait un premier signe en faveur de la taxe Robin des bois. Quel bilan en tirez-vous ?

Agathe Lasne : Différents pays comme les Etats-Unis bloquent l'adoption d'une taxe sur les transactions financières (TTF). Nous n'attendons donc pas un accord général de l'ensemble du G20. Nous voulons que la France et ses alliés lancent la TTF en 2011, qu'ils l'annoncent durant le sommet du G20 en novembre 2011. Si Nicolas Sarkozy [qui préside le G20 pour 2011] n'est pas en mesure de faire accepter la taxe à l'ensemble des pays du G20, nous attendons qu'il la mette en place au niveau français. Il faut passer à l'acte !

Où se situent les blocages ?

Agathe Lasne : Certains pays sont, pour des raisons idéologiques, fermement opposés à sa mise en place. Pour d'autres pays, le désaccord porte sur l'attribution du produit de cette taxe. Certains pays veulent la dépenser exclusivement pour le Nord afin de combler les déficits publics. Nous voulons que cette taxe soit investie au Sud. Pour l'instant, Nicolas Sarkozy nous suit sur ce point, mais pour combien de temps encore ?



Pourquoi des associations de lutte contre le sida, défendent-elles cette taxe ?

Francesca Belli : Face à un désengagement général : plus que jamais les questions liées à la lutte contre le VIH/sida et les financements de la santé publique au niveau international doivent rester une priorité dans l'agenda du G8 [les huit pays les plus puissants] et du G20. Les pays du G8 s'étaient engagés à faire de 2010 l'année de l'accès universel aux traitements du VIH. C'est un échec. L'accès universel éviterait la mort de plus de 6 000 personnes chaque jour ! Des études scientifiques montrent que les traitements réduisent de façon considérable la transmission du virus. En plus de sauver des vies, l'accès universel permettrait d'endiguer la progression de l'épidémie, voire de l'arrêter. 2010 vient de se terminer et c'est la douche froide : non seulement les pays du Sud comptent encore 65 à 70 % de malades sans aucun accès aux antirétroviraux, mais le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme connaît une crise de financements. La taxe pourrait lever une

(1) Coalition PLUS, dont AIDES est un des membres fondateurs, réunit des associations de lutte contre le sida (la COCQ-SIDA par exemple) sur les grands enjeux internationaux de la lutte contre le sida en y portant la voix des malades. Plus d'infos sur www.coalitionplus.org



somme d'argent qui permettrait de financer l'éducation, la santé, l'environnement et les principaux fonds internationaux existants comme le Fonds mondial, etc. Nous voulons que le G20, cet automne, soit le G20 dont tout le monde se souviendra pour avoir donné une réponse concrète au manque dramatique de financements qui condamne les pays pauvres.

La France pourrait décider en 2011 de montrer l'exemple en instaurant, même seule, cette taxe ?

Francesca Belli : Nous l'espérons. Elle imiterait celle créée en 1986 en Grande-Bretagne par Margareth Thatcher, qui n'a eu aucune incidence négative sur la finance britannique, et n'a pas empêché Londres d'être la première place financière mondiale.

Propos recueillis par Jean-François Laforgerie

Illustration Yul Studio

La TTF, c'est quoi ?

L'idée de la TTF ou taxe Robin des bois, c'est qu'une minuscule taxe sur les transactions financières mondiales pourrait générer des revenus énormes pour lutter contre la pauvreté, contre le changement climatique, contre des maladies qui tuent chaque année des millions de personnes alors qu'on sait comment les soigner. Vu le volume des échanges financiers, une taxe d'au moins 0,05 % sur les transactions financières permettrait de lever environ 20 milliards d'euros chaque année en France, 220 milliards en Europe, et autant aux Etats-Unis. Les financiers peuvent se le permettre. Le système pour la collecter est aisé à mettre en place et ne pénalise pas les comptes en banque des personnes ou leurs économies, mais les banques.

Plus d'infos sur www.taxerobindesbois.org

Séropo, séropo, est-ce que j'ai une gueule de séropo ? ou : "Je ne suis pas celle que vous croyez..."

"**M**ais comment vous avez attrapé ça ?" Et c'est reparti, on recommence, comme à chaque fois ou presque. Le dernier en date à me poser cette question incongrue est l'orthopédiste qui s'occupe de mon poignet cassé, en décembre, quand on ne sait pas encore s'il va falloir opérer ou non. C'est assommant et inexcusable. Quand j'annonce ma séropositivité à des soignants hors de la sphère VIH, c'est presque toujours la stupeur, au moins l'étonnement et souvent cette foutue question. Je communique toujours mon statut sérologique si des examens ou des actes invasifs sont prévus, par respect ou courtoisie, comme on veut (ou provocation aussi parfois j'avoue, par envie d'ébranler des certitudes que je pressens) même si je sais bien que cela ne change rien aux précautions obligatoires prises, qui sont les mêmes pour tout le monde, séropo ou pas. Pareil si un traitement est prescrit, dans le but d'éviter les interactions médicamenteuses éventuelles avec le traitement anti-VIH que je prends déjà. Pour moi c'est évident, et je n'ai aucune gêne à le faire. Comment des médecins, infirmières, laborantins ou autres, par ailleurs très compétents dans leur domaine propre, peuvent-ils se laisser aller à poser une question aussi stupide, et en totale contradiction avec ce qui devrait être leur déontologie ? Par bêtise, ignorance crasse ou enfermement tel dans leur spécialité qu'ils ne pensent pas rencontrer quelqu'un qui a "ça" dans leur pratique ? Mais qu'est-ce que cela change ? Je suis surprise à chaque fois, même si je m'y attends depuis le temps, et aussi moins réactive car j'en ai marre. Depuis vingt ans, c'est toujours pareil et c'est désespérant. Que de clichés, de méconnaissances, d'a priori dangereux cette réaction sous-tend ! Comme s'il y avait une "gueule-type" du séropo, que l'on pourrait reconnaître à coup sûr, et à laquelle manifestement je ne corresponds pas. C'est grave. Ben non, désolée, je suis une

"hétérote" blanche, française, mère de famille et même grand-mère depuis l'an dernier. Je ne suis pas "pédée", ni migrante, ni toxico, femme seulement. En plus, je travaille ! Je vois bien dans leurs yeux que ça ne colle pas. Et je réponds quoi ? Je récite toujours la même chose : que j'ai fait "une mauvaise rencontre" (le virus... ce qui est vrai, non ?) il y a vingt-cinq ans (les yeux s'arrondissent), ben oui je suis une survivante (les yeux se mouillent) blabla et aussi j'ai perdu beaucoup de monde autour de moi (les yeux se baissent). Silence troublé, et ça suffit généralement. Si je parle du VHC en plus, alors là c'est la cata ! Il faut presque les rassurer : "Mais j'ai fait le traitement et ça a marché / Ah bon, vous êtes guérie alors / Oui, on peut dire ça, mais le VIH c'est à vie, hein..." J'ai carrément l'impression de faire un cours ; je me dis qu'ils ou elles vont en parler entre eux après. Tant mieux si ça fait avancer le schmilblick ! Bien sûr que je sais comment j'ai chopé ces saloperies. Mais c'est mon histoire personnelle, mon intimité. Cela m'appartient et ne regarde personne d'autre que moi, à moins que je n'en décide autrement. Circulez, il n'y a rien à voir. Le délit de faciès ? Je l'ai vécu : il y a eu une période où les stigmates de la maladie se lisaient sur mon visage creusé à l'extrême à cause des lipodystrophies. C'était très dur, on me regardait dans le métro, je le vivais très mal. Les injections de produit de comblement dans mes joues ont changé ma vie : de nouveau le droit à l'anonymat, de nouveau respirer, de nouveau libre. Ce fut une véritable renaissance.

Discrimination, refus de soins ? J'ai vécu cela une seule fois. C'était il y a environ dix ans, chez ma dentiste. Elle était en vacances, il y avait une jeune remplaçante, enceinte. Cette jeune femme a argué de sa grossesse (!) pour refuser de me soigner. Moi, j'avais la bouche en feu, c'était une urgence. Vu mon état, elle a quand même accepté de faire un diagnostic, donc de



m'examiner avec masque et gants, ce qui est normal. Mais elle était terrorisée, paniquée, me regardait comme si j'étais le diable, m'a quasiment fichue dehors après, et il a fallu que j'aille ailleurs pour les soins. J'ai trouvé cet ailleurs, continue à le fréquenter, et n'ai jamais remis les pieds dans le premier cabinet.

J'étais complètement ahurie, en plus de la douleur je me répétais en boucle : "Ben voilà, ça y est, tu t'es faite jeter". J'ai bien évidemment fait ensuite le foin qu'il fallait pour que cet épisode lui revienne en pleine figure, à cette dentiste.

Y aurait-il de bons et de mauvais patients pour les soignants ? C'est curieux cette maladie. Elle hante les esprits, fait peur et, en même temps, on ne veut pas la voir, ou alors de façon caricaturale. Cela me rappelle les "3 H" du début de l'épidémie, il y a justement vingt-cinq ans : "Homosexuel, Héroïnomane, Haïtien", car les premiers malades appartenaient à ces groupes. Assez vite on en a rajouté un quatrième, un "bon" celui-là : "Hémophile". Mais une fois estampillé séropo, alors là on ne vous lâche plus, ça vous suit, au-delà de ce qu'on peut imaginer ! Pour preuve l'histoire que voilà : mes petits-enfants, des jumeaux, sont nés prématurés et sont restés un mois à l'hôpital après leur naissance. Comme après tout séjour hospitalier, a fortiori ayant suivi une naissance un peu compliquée, ils ont chacun un compte-rendu d'hospitalisation très complet, dont leurs parents entre autres ont reçu un double. Il y a tout là-dedans, y compris l'interrogatoire médical des futurs père et mère, c'est logique. Quelle ne fut pas ma surprise, à la lecture, d'y voir écrit noir sur blanc que la grand-mère paternelle (moi) était VIH+ ??? Mon fils, pour lequel la séropositivité de sa mère n'est pas un problème, l'avait indiqué en toute sincérité. N'étant pas contaminé lui-même, ni la maman, en quoi cela concerne mes petits-enfants ? Les antécédents familiaux recouvrent des pathologies précises,

transmissibles ou attirant l'attention sur une fragilité particulière sur le plan héréditaire, type cancer ou diabète par exemple. Mais les maladies infectieuses ! Quid de ma rougeole, de ma coqueluche, de ma varicelle ? Choquée, outrée, révoltée que ce marquage suive trois générations je voulais faire supprimer, ne sachant pas d'ailleurs si c'est possible, cette mention sur des docu-

ments certes confidentiels, mais définitivement dans leur dossier médical. Et puis non. J'assume, ce n'est pas une honte. Les jumeaux ont une grand-mère séropositive. Et alors, cela fait aussi partie de leur vie ! C'est comme ça et j'espère pouvoir leur expliquer en temps utile, comme je l'ai fait pour leur père. Mais cette mention n'avait vraiment pas lieu d'être.

Les catégories, ça rassure, si on n'en fait pas partie, automatiquement on n'est pas concerné ! Or nous savons tous, mais il faut encore et toujours le répéter inlassablement (voir la déclaration récente de Nora Berra, actuelle secrétaire d'Etat chargée de la Santé, sur l'homosexualité, facteur de risque d'après elle pour le VIH, ce qui a déclenché un véritable tollé) : Il n'y pas de populations à risque, il n'y a que des pratiques à risque, comme il n'y a pas des bons et des mauvais séropositifs. Si cette confusion est aussi largement répandue parmi les soignants non spécialisés, que dire alors de la population générale ! Le VIH concerne tout le monde, partout. Il y a des personnes séropositives sur toute la planète, et cela ne se voit pas sur leur figure ! Car même si c'est une pathologie pas comme les autres, elle est partagée par tous et concerne tout un chacun, lequel chacun ferait bien d'aller se faire dépister de temps en temps !



Prochain numéro de Remaides : N°79, automne 2011