

REMAIDES^{#70}



VIH et droits de l'homme
Que cela cesse !



Remaides Québec numéro 2
Dossier : Site d'injections supervisé

Directeur de la publication : Bruno Spire.

Comité de rédaction : Christian Andreo, David Auerbach Chiffirin, Franck Barbier, Gwenaél Cadoret, Agnès Certain, Nicolas Charpentier, Laurent Cottin, Olivier Figuerieu, Yves Gilles, Jean-François Laforgerie, Cyrille Leblon, René Lègaré, Jacqueline L'Hénaff, Marianne L'Hénaff, Hicham M'Ghafri, Christiane Marty-Double, Fabien Sordet, Franck Spécenier, Emmanuel Trénado.

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 et la Direction Générale de la Santé (France).

À la mémoire des membres du comité de rédaction morts du sida : Philippe Beiso, Richard David, René Froidevaux, Yvon Lemoux, Christian Martin, 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

Maquette :
Stéphane Blot, Vincent Cammas, Laurent Marsault.

Photos et illustrations avec nos remerciements :
Stéphane Blot, Vincent Cammas, Nicolas Charpentier, Nicolas Ducret, Olivier Jablonski, Mach-houd Kouton, Jacqueline L'Hénaff, Marianne L'Hénaff, Rash Brax, Romain, Fabien Sordet, Kollr Tawiz (Tomasz Sporek, www.kollr.prv.pl), 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), Isabelle Célérier et aux membres des comités de rédaction Suisse et Québec (Raoul Gasquez, Diego Lindlau, Maryse Laroche, Kathleen Myers-Griffin).

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 : 47.150 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



06

04 Courrier

05 Edito

"Etat de crise !"

par Bruno Spire, Président de AIDES

06 Actus

ICAAC 2008 : quelles nouvelles ?

Avec 15 000 participants venus de tous les pays du monde, l'ICAAC est la plus grande conférence internationale sur le traitement des maladies infectieuses. De nombreux résultats d'études sur les médicaments anti-VIH ont présentés lors de cette 48^e édition. *Remaides* y était.

10 Actus

Le "cas de Berlin" : charge virale indétectable et greffe de moelle osseuse



46



10

11 Actus

Quoi de neuf doc ?

14 Droits

Complémentaire santé : une aide à connaître

Ce dispositif légal s'avère aujourd'hui indispensable pour compléter une couverture maladie de base notoirement insuffisante. C'est le cas des personnes qui ne peuvent pas bénéficier de la CMU complémentaire parce que leurs ressources dépassent les plafonds. Explications.

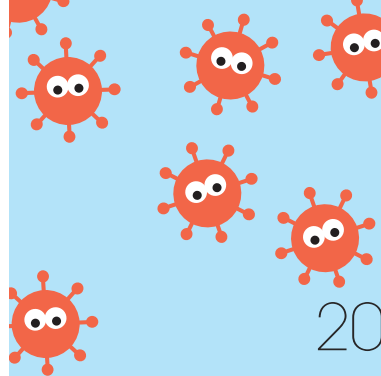
20 Pour y voir plus clair

Les "répliquants"

Avec une dénomination pareille, on croirait parler d'êtres venus d'ailleurs. Cette terminologie utilisée par les experts concerne un nombre important de personnes suivies pour une infection par le VIH. Lesquelles ? Comment sont-elles prises en charge ?



42



3

24 Equilibre

Par ici la bonne soupe...

Un temps démodée car c'était "un plat de paysans", la soupe est devenue hyper branchée. Les bars à soupes fleurissent, surfant sur la vague diététique. Vive le vent et vive les soupes d'hiver, fumantes et revigorantes !

Remaides Québec

Le journal réalisé par la COCQ-Sida.

27 Infos

Enquête AIDES & toi : le doigt sur les problèmes

28 Dossier

Que cela cesse !

Il y a 60 ans, l'ONU adoptait la Déclaration universelle des droits de l'Homme. Un idéal souvent inaccessible aux personnes touchées par le VIH/sida. Témoignages.

39 Interview

France/Etats-Unis :
un médecin américain compare
Américain, expert international du VIH/sida, le professeur Robert Murphy. A passé un an dans le service de maladies infectieuses et tropicales de la Pitié Salpêtrière à Paris. Quel regard porte-t-il sur le système de santé français, sur la recherche ? Interview.

42 Ici et là

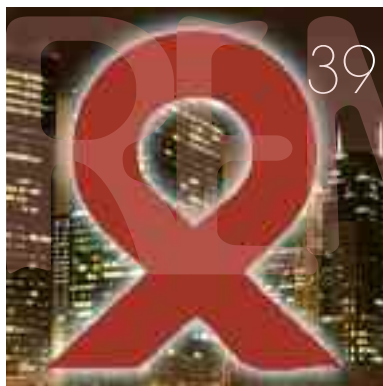
Les infos en bref

46 Chronique

"À cœur et à cris"
La chronique de Maripic

48 Les PA

Vos annonces



"Je suis enchantée des informations sur les traitements (...) Je n'avais pas confiance en mon docteur, mais depuis que j'ai découvert certains conseils pratiques dans votre revue, désormais, je sais que je dois lui faire confiance. J'aimerais savoir quelles sont les méthodes (ou conseils) techniques d'approche pour préparer l'enfant à l'annonce de sa sérologie "
Gisèle (Ouagadougou, Burkina Faso)

"J'ai 19 ans. Mes deux parents sont morts de maladies liées au VIH/sida, c'est pourquoi, je suis volontaire dans la lutte contre le sida jusqu'à la fin de ma vie (...) Je suis le président de l'association des jeunes Centrafricains contre le sida et membre du Comité national de lutte contre le sida. J'ai écrit à nos amis du Groupe sida Genève pour nous aider à sensibiliser nos frères et sœurs centrafricains qui ont besoin d'échanger, de dialoguer, de s'informer et de se mobiliser (...) Aujourd'hui beaucoup de jeunes de 14 à 24 ans sont morts à cause du sida (...) J'ai entendu l'histoire d'une fille d'à peu près mon âge qui devait s'occuper de ses petits frères et sœurs parce que ses parents étaient morts du VIH et j'ai du mal à m'imaginer qu'elle puisse s'occuper toute seule d'eux (...) Je vous quitte du bû, mais pas du cœur."

Cléophas Eloge (Bangui, République Centrafricaine)

"Je suis séropositive depuis 20 ans. Je vis seule avec ma fille de 16 ans. J'ai déjà témoigné dans Remaides et je sais que c'est difficile de parler de sa séropositivité. Bien souvent, on nous pousse à ne pas en parler. Comme je ne suis pas grosse, je fais 45 kg, on m'a conseillé dans mon entourage de dire que j'étais anorexique plutôt que séropositive. Mais moi, je ne veux pas la cacher ma séropositivité. J'en parle. Ma fille a toujours été informée et même ses amis. Pourquoi devrions-nous avoir honte d'être séropositif ? Décidément je ne comprends pas. Il y a autre chose que je ne comprends pas, c'est pourquoi les personnes au RMI et les chômeurs ont droit à une prime de fin d'année alors qu'ils peuvent travailler et pourquoi des gens comme moi qui ne peuvent plus travailler n'y ont pas droit ?"

Agnès (Menton)



Comment faire ?

Il est possible d'écrire à *Remaides*. Il vous suffit pour cela d'envoyer votre mail, votre courriel ou votre lettre à l'édition du journal que vous lisez.

Il est possible de répondre aux courriers publiés. Dans ce cas, merci d'indiquer le nom de la personne à laquelle vous répondez et le numéro où vous avez lu ce courrier.

Pour *Remaides Suisse* :
 Groupe sida Genève.
 17, rue Pierre Fatio, CH-1204 Genève.
 Tél. : 022 700 1500.
 Mail : info@groupesida.ch

Pour *Remaides Québec* :
Remaides Québec.
 1, rue Sherbrooke Est,
 Montréal (Québec) H2X 3V8.
 Tél. : 514 844 2477, poste 25.
 Courriel : remaides@cocqsida.com

Pour *Remaides et Gingembre* :
Remaides. Tour Essor,
 14, rue Scandicci,
 93508 Pantin cedex.
 Tél. : + 33 (0)1 41 83 46 16.
 Mail : remaides@aides.org
 et contact@raac-sida.org



La crise va-t-elle nous tuer ? La question pourra surprendre... par sa violence, son exagération apparente. Pourtant, ce n'est pas un effet de manche. Cette question se pose. Pour de vrai, pour bien des personnes et dans bien des pays. Dans ceux du Sud d'abord. La crise financière n'affecte pas que les banques ou l'industrie automobile. Elle contraint l'économie et accule aux économies, y compris dans des domaines où cela semble pourtant impossible. C'est ainsi que certains Etats donateurs du Fonds mondial de lutte contre le VIH, le paludisme et la tuberculose, dont la France, exigent de cette institution qu'elle réalise des économies sur les traitements indispensables aux malades africains. La réduction du financement de projets par le Fonds mondial revient à priver des dizaines de milliers de personnes de traitements dès cette année. Des enfants vont naître avec le VIH alors même que cela aurait pu leur être évité.

Contrairement aux promesses des gouvernements des pays riches, il y a fort à craindre que les pays "pauvres" ne deviennent une variable d'ajustement du règlement de la crise financière chez nous. Aux pays du Sud, à l'Afrique de faire des économies sur la santé pour que les pays du Nord se rétablissent plus vite. On voit là, la cruauté et l'absurdité de ce calcul. Un calcul d'autant plus honteux qu'il repousse de dix ou quinze ans l'accès universel aux traitements du VIH qui, seul, pourrait permettre une régression, voire une extinction de l'épidémie. Il y a un certain malaise à rappeler qu'en 2006 les pays du monde entier ont pris l'engagement solennel d'un accès universel à la prévention du VIH, aux traitements, à la prise en charge et au soutien d'ici 2010. Demain donc ! Au nom de quoi, faut-il que l'urgence, décrétée hier, prenne une décennie de retard ? Au prix de combien de vies ? C'est pour rappeler cet enjeu, réaffirmer, haut et fort, ce juste devoir de solidarité que AIDES a mis en parallèle, à l'occasion du 1er décembre, le décalage qui ne cesse de s'amplifier entre les personnes qui découvrent leur séropositivité et celles qui accèdent aux traitements. Une personne se découvre séropositive toutes les six secondes ; une personne accède à un traitement toutes les dix-huit secondes. Aujourd'hui, sur quelque

33 millions de personnes touchées, 3 millions seulement ont accès à un traitement. Qui peut se contenter de ce piètre résultat ? Un résultat qui dessine, en creux, la lâcheté de certains choix, l'indignité de certaines priorités.

La crise nous atteint aussi chez nous, en France. C'est au nom des coûts trop élevés, des économies auxquelles la crise nous astreint que se multiplient et s'amplifient les attaques contre le système de soins. Le discours gouvernemental vise à nous culpabiliser d'avoir une santé qui coûte cher, trop cher. Est-il normal de prétendre faire des économies sur ce besoin vital ? La réforme

de l'hôpital et la mise en place de la tarification à l'activité commencent à faire ressentir leurs effets néfastes. L'accès aux soins se complique. Il devient de plus en plus difficile, c'est d'ailleurs une absurdité autant qu'une honte, pour les Français aux revenus les plus modestes. Les franchises médicales, les

déremboursements de médicaments, les forfaits, les dépassements d'honoraires sont autant d'entraves aux soins. Comment ne pas trouver honteux qu'aucun parlementaire n'ait défendu l'exonération des personnes en ALD du paiement des franchises médicales lors des débats sur la loi de financement de la sécurité sociale ? Même les 98 députés, pourtant signataires d'une proposition de loi dans ce sens, ont joué les abonnés absents. Comment ne pas dénoncer ces arguments qui nous rabâchent que c'est moins bien ailleurs, que les remboursements sont plus faibles encore dans d'autres pays ? Est-ce une raison pour ne fixer comme horizon qu'un dramatique nivellement vers le bas ? Aujourd'hui, la crise excuse tout, justifie tout. C'est en son nom que le gouvernement prétend rationaliser les dépenses de santé alors qu'il ne fait que les rationner. Au fil des mois, les décisions prises sonnent le glas d'une solidarité. Au Sud, on lutte pour combler les écarts. Chez nous, on les creuse ! Les dernières décisions gouvernementales sont autant de pelletées de terre qui ne font qu'enterrer le principe fondateur de notre sécurité sociale : "Cotiser selon ses moyens, être soigné selon ses besoins". La crise va-t-elle nous tuer ?

Bruno Spire, président de AIDES

Avec 15 000 participants venus de tous les pays du monde, l'ICAAC est la plus grande conférence internationale sur le traitement des maladies infectieuses. De nombreux résultats d'études sur les médicaments anti-VIH ont été présentés lors de cette 48^e édition. Envoyé spécial pour Remaides, Fabien Sordet fait le point sur les principales annonces.

ICAAC 2008 : quelles nouvelles ?

De nouvelles molécules en développement...

Cette conférence a été l'occasion de faire le point sur plusieurs molécules dont l'intérêt n'est pas encore très clair, mais dont le développement se poursuit activement. C'est le cas de l'elvucitabine, une molécule très proche d'Epivir (lamivudine, nucléoside) ou RDEA 806, un non-nucléoside dont le profil se rapproche de l'étravirine (Intérence). À suivre...

Anti-maturation : le bévirimat

Cette molécule agit comme aucune autre puisqu'elle se colle sur la protéine virale que la protéase est sensée couper. Du coup, la protéase ne peut pas faire son travail et le virus reste immature... Les premiers résultats n'étaient pas très favorables car on sait désormais qu'un tiers des virus sont naturellement moins sensibles au bévirimat. Mais si l'on teste le virus avant traitement, cette molécule est très active sur deux tiers d'entre eux, ce qui permet alors une baisse importante de la charge virale. Il faudra faire une prise de sang avant de prendre du bévirimat.

Vaccins et VIH : où en est-on ?

Antony Fauci, référence internationale en matière de vaccins contre le VIH, a rappelé les difficultés des chercheurs depuis vingt ans. Il a aussi redéfini les axes de recherches actuels. La meilleure piste est de tenter de reproduire ce qu'ont réussi à obtenir les rares personnes contrôlant naturellement l'infection par le VIH sans l'aide de médicaments. La plupart d'entre elles (appelées aussi "contrôleurs long terme") ont développé des anticorps dits "efficaces". Il existe néanmoins quelques "contrôleurs" n'ayant pas développé ces anticorps "efficaces", ce qui laisse penser que d'autres stratégies pourraient fonctionner. Plusieurs pistes sont donc à explorer, mais une certitude se dégage : on ne reverra sans doute pas de vrais essais vaccinaux chez l'homme avant plusieurs années. Les chercheurs sont retournés aux paillasses !

Reyataz comparé à Kaletra en premier traitement

Une étude a été menée afin de comparer le Reyataz (atazanavir) 300 mg boosté avec 100 mg de Norvir en une prise par jour au Kaletra (lopinavir/ritonavir), tous deux en association avec Truvada (ténofovir/emtricitabine) chez les personnes traitées pour la première fois. Les résultats, après deux années, montrent une équivalence entre les deux molécules pour rendre la charge virale indétectable. Sur le plan des effets indésirables, il a été observé plus de jaunisses dans le groupe prenant Reyataz, alors que les troubles digestifs et les élévations des graisses dans le sang ont été plus fréquents dans le groupe prenant Kaletra.



Prezista : premiers résultats chez les enfants



 Stéphane Blanche (Hôpital Necker, Paris), a présenté les résultats d'une étude sur Prezista chez les enfants et adolescents en échecs thérapeutiques répétés. De petits comprimés à 75 mg ont été mis au point pour l'étude. La dose de Prezista/Norvir est respectivement de 375/50, 450/60 et 600/100 pour les enfants de 20 à 30 kg, de 30 à 40 kg, et plus de 40 kg. À ces doses, les concentrations en médicament dans le sang et son efficacité sont équivalentes à ce qui est observé chez l'adulte. La tolérance au médicament a été jugée satisfaisante, sans impact négatif sur la croissance.

Ténofovir et grossesse



Des études menées sur plusieurs centaines de femmes enceintes traitées par ténofovir ont montré qu'aucune anomalie spécifique n'est rapportée chez les nouveau-nés. La proportion de problèmes congénitaux chez les enfants n'est pas plus élevée que chez les enfants des femmes séronégatives. Voilà de quoi rassurer les femmes séropositives prenant Truvada ou Viread (qui contiennent du ténéfovir) et désireuses d'avoir un enfant.

Intelligence, Sustiva, Viramune : profils de résistance

Une étude a comparé les mutations permettant aux virus d'être résistant à Intelence (étravirine) à celles concernant Sustiva (éfavirenz) et Viramune (névirapine). Il faut au moins trois mutations pour que le virus soit résistant à Intelence contre une seule pour les autres. De plus, parmi les personnes pour lesquelles le virus présente une résistance à Sustiva ou Viramune, 91 % restent sensibles à Intelence. Ces résultats montrent l'intérêt d'un nouveau médicament, Intelence, dans la famille des non-nucléosides.

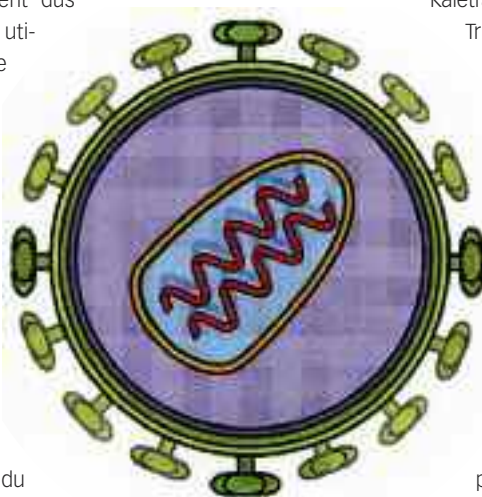
Tous chez le proctologue !

L'incidence du cancer anal a beaucoup augmenté ces dernières années, particulièrement chez les homosexuels séropositifs. Une étude a été menée afin de mieux connaître les caractéristiques des personnes à risque. Dans cette étude, l'immunodépression (T4 bas) est le principal facteur de risque du cancer anal. Celui-ci doit être dépisté dès la baisse des CD4 au dessous de $500/\text{mm}^3$. Les experts français (dans le *Rapport Yerni*) recommandent un dépistage annuel quel que soit le niveau d'immunodépression, a fortiori chez les homosexuels et chez les femmes s'il y déjà eu des condylomes (crêtes de coq) au niveau de l'anus ou du sexe.



Un nouveau test pour les anti-CCR5

Il existe deux "serrures" à la surface des lymphocytes T4 permettant au VIH d'y pénétrer : la serrure CCR5 et la serrure CXCR4. Certains virus utilisent la serrure CCR5, d'autres la serrure CXCR4, et d'autres encore, les deux. Comme *Remaides* l'expliquait dans *Pour y voir plus clair* (*Remaides* N° 66, décembre 2007), les molécules anti-CCR5 (Cel-sentri, vicriviroc) empêchent la pénétration des virus dits "de tropisme CCR5" dans les lymphocytes T4. Plusieurs présentations ont montré que les résultats, parfois décevants, de ces médicaments, étaient dus au fait que le test Trofile utilisé jusqu'ici manquait de finesse... En fait, certains virus "dits R5" ne l'étaient pas ! Pas étonnant alors que les médicaments se soient avérés peu efficaces ! Un nouveau test, plus sensible, permet aujourd'hui de mieux détecter la présence de virus qui ne seraient pas de tropisme R5, et ainsi de mieux anticiper les éventuels échecs du traitement.



"Quand 4 n'est pas supérieur à trois"

On cherche aujourd'hui à avoir la charge virale la plus basse possible. Le seuil classique des techniques actuelles de comptage est de 50 copies/ml, mais certaines techniques de laboratoire de recherche comptent jusqu'à 1 copie/ml ! Étonnement, ces techniques révèlent que le fait de renforcer le traitement anti-VIH (quadrithérapie au lieu d'une trithérapie) chez des personnes ayant une charge virale comprise entre 1 et 50 copies/ml ne réduit pas davantage la charge virale. Ainsi, la présence de virus dans le sang chez les personnes ayant une charge virale inférieure à 50 copies/ml ne serait pas due à une efficacité imparfaite du traitement, mais plutôt à un "relargage" de virus à partir d'un réservoir dans l'organisme (cerveau ? ganglion ? tube digestif ? autre compartiment du corps ?).

Prezista comparé à Kaletra en premier traitement

Il s'agit d'une étude visant à comparer Prezista (darunavir) boosté 800/100 mg en une prise par jour à Kaletra (lopinavir), tous deux en association avec Truvada (ténofovir/emtricitabine) chez les personnes traitées pour la première fois. Après deux ans, Prezista s'est avéré plus efficace que Kaletra pour rendre la charge virale indétectable. La tolérance était bonne, avec trois fois moins de diarrhées et moins d'augmentation des graisses dans le sang pour Prezista. Il a cependant été rappelé d'être vigilant sur les manifestations sur la peau durant les deux premières semaines de traitement. Le médicament est désormais autorisé au niveau Européen pour la prise en charge des personnes n'ayant jamais été traitées. Pour les lecteurs de *Remaides Québec*, voir en page IV pour la disponibilité du médicament au Québec.

Isentress comparé à Sustiva en premier traitement

Les résultats comparant Isentress (raltégravir) et Sustiva (éfavirenz) chez les personnes traitées pour la première fois par traitement anti-VIH ont été présentés. Après un an, Isentress s'est avéré comparable à Sustiva pour rendre la charge virale indétectable. La tolérance était bonne, avec nettement moins de problèmes psychiques qu'avec Sustiva.



Les médias ont rapporté récemment l'histoire d'une personne séropositive qui a vu sa charge virale se maintenir indétectable après avoir subi une greffe de moelle osseuse il y a deux ans environ, et ce sans traitement anti-VIH.

Le "cas de Berlin" :

Charge virale indétectable et greffe de moelle osseuse

Cet américain de 42 ans, séropositif au VIH depuis dix ans, était atteint d'une leucémie (ou cancer du sang) en phase avancée, pour laquelle il a dû subir une greffe de moelle osseuse (lieu de la fabrication des cellules du système immunitaire). L'opération nécessitait l'arrêt de son traitement anti-VIH momentanément. Les médecins berlinois avaient choisi comme donneur pour la greffe une personne qui présentait une mutation génétique, concernant le récepteur CCR5, présent à la surface des lymphocytes T4. Ce récepteur constitue normalement, lorsqu'il n'est pas muté, une "porte d'entrée" qui permet l'accrochage, puis la pénétration du VIH dans les T4 (voir *Remaides* N° 66, décembre 2007). Cette mutation peut protéger contre le VIH, freinant sa multiplication, en rendant la pénétration du virus dans les T4 plus difficile. C'est ce qui s'est apparemment passé chez la personne qui a bénéficié de la greffe, puisqu'elle a gardé une charge virale indétectable longtemps après la greffe et cela sans avoir repris son traitement contre le VIH.

Cependant, il est important de rappeler qu'il ne s'agit pas de "guérison" comme ont pu l'indiquer faussement certains médias, mais plutôt d'une diminution très importante de la multiplication du virus, qui reste normalement présent dans certaines cellules. Par ailleurs, il existe une autre "porte d'entrée" possible via un deuxième récepteur qui peut exister à la surface des T4 (le récepteur CXCR4). Ce cas isolé illustre une piste de recherche dans le domaine de la thérapie génique pour combattre le VIH, mais il faut rester très prudent. Le chemin est encore long et complexe avant d'aboutir à une application pratique, simple et peu risquée.

Plus d'infos sur Seronet :

taper "thérapie génétique" dans la rubrique "Rechercher".

Hicham M'Ghafri

Illustration : Stéphane Blot



Quoi de neuf doc ?



La fin du monopole du Norvir en tant que "booster" ?

 Norvir (ritonavir) est le seul médicament anti-VIH utilisé à faibles doses pour renforcer l'effet des autres antiprotéases (l'effet "booster"), en ralentissant leur dégradation par le foie. Il peut cependant provoquer une augmentation des graisses dans le sang (triglycérides et cholestérol). De plus, son dosage unique (100 mg) ne permet pas de l'adapter aux différentes situations. Ce monopole risque de s'achever puisqu'un nouveau produit à effet "booster" des médicaments anti-VIH est à l'étude. Ce produit (au nom de code GS9350), n'en est qu'aux tous premiers stades de son évaluation. D'autres étapes seront nécessaires avant de pouvoir établir son efficacité et sa tolérance, puis le commercialiser.

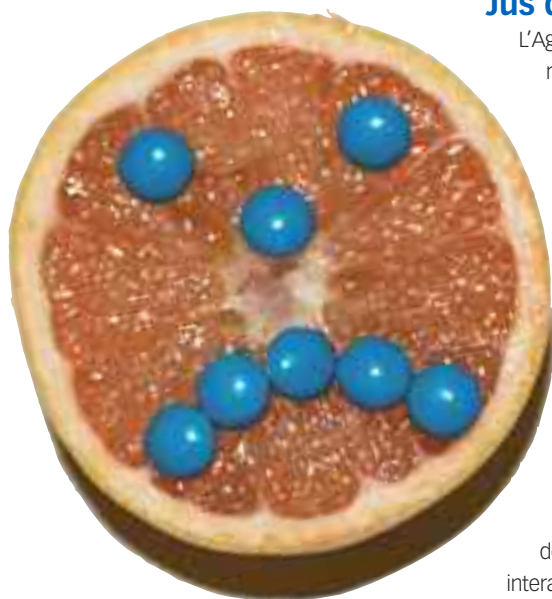
Elvitegravir : un nouvel anti-intégrase en essai

Le laboratoire Gilead a lancé, en juillet 2008, un essai pour comparer un nouveau médicament de la famille des anti-intégrase (elvitegravir) à Isentress (raltegravir). Cet essai a lieu pour le moment en Amérique du Nord et à Porto Rico. Dans un deuxième temps, il concernera l'Europe, le Canada et l'Australie. Cette étude concerne des personnes déjà traitées, dont la charge virale est supérieure à 1 000 copies/ml, et qui recevront pendant 48 semaines, après tirage au sort, soit l'elvitegravir une fois par jour, soit Isentress deux fois par jour, en plus d'autres médicaments anti-VIH.

Viracept de nouveau disponible en pharmacie



En juin 2007, la fabrication de l'antiprotéase Viracept (nelfinavir) avait été interrompue suite à une alerte signalant sa contamination par une substance potentiellement toxique. Les multiples analyses et réunions de spécialistes européens ont conclu que les taux de contamination jusqu'au premier semestre 2007 ne présentaient pas de risque (cancer, problèmes pour le fœtus...) chez l'être humain. La fabrication et la distribution du Viracept ont donc été de nouveau autorisées par les agences européennes et françaises du médicament. Il est de nouveau disponible en pharmacie d'hôpital et en ville.



Jus de pamplemousse

L'Agence française du médicament (Afssaps) a publié, en octobre 2008, un communiqué de mise au point sur les interactions entre certains aliments et les médicaments. On y rappelle que certains aliments peuvent accentuer les effets indésirables ou diminuer l'efficacité d'un traitement médicamenteux. Dans ce cas, la nature du risque encouru et les aliments à éviter sont généralement indiqués dans la notice du médicament. Parmi les exemples cités : le jus de pamplemousse, qui est "connu pour interagir fortement avec certains médicaments en augmentant leur absorption dans l'organisme, et donc la fréquence et la gravité de leurs effets indésirables, comme s'il s'agissait d'un surdosage". Ainsi, la toxicité de certains médicaments anti-VIH pourrait être accentuée par la consommation du jus de pamplemousse. Plus on en boirait, plus le risque augmenterait (effet dépendant de la dose consommée). Cela pourrait concerner les antiprotéases (Invirase, Kaletra, Reyataz, etc.) et les non-nucléosides (Sustiva, Viramune, etc.) L'Afssaps rappelle qu'il est important de lire attentivement la notice des médicaments afin de bien débiter un traitement et le suivre dans de bonnes conditions. Au Québec, les interactions avec le jus de pamplemousse ne sont pas considérées comme significatives (sauf pour Invirase) pour empêcher la consommation du jus avec les traitements anti-VIH.

Celsentri disponible en pharmacies en France

Celsentri (maraviroc) est le premier représentant de la nouvelle famille des anti-CCR5 (voir *Remaides*, N°66, décembre 2007). Il est disponible en pharmacie d'hôpital depuis novembre et en ville depuis décembre. Il se présente en boîtes de 60 comprimés pelliculés bleus, dosés à 150 ou à 300 mg. Un test devra être préalablement prescrit avant d'utiliser Celsentri, afin de déterminer si le médicament peut-être efficace sur le virus d'une personne. On parle de "test de tropisme". À ce jour, le principal test qui peut être utilisé (Test Trofile) est réalisé aux Etats-Unis, ce qui augmente considérablement son coût et les délais d'attente des résultats. D'autres tests sont en cours d'évaluation, dont un test français, présenté par l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS), qui sera certainement moins cher et plus pratique. Le groupe interassociatif TRT-5 soutient l'intérêt de ce nouveau test français, et continue à suivre sa validation auprès de la Haute autorité de santé.

Nouvelles conditions de prise de Sustiva



Pour les enfants, une nouvelle façon de prendre Sustiva (éfavirenz) est possible. L'arrêt de commercialisation, par le laboratoire BMS, de la forme pédiatrique dosée à 100 mg (voir *Remaides* N°68) n'a pas fait progresser l'utilisation des anti-VIH chez les enfants ! Désormais, on sait qu'en cas de difficulté à avaler les gélules ou la solution buvable (surtout chez les enfants), il est possible de prendre le contenu de la gélule avec un peu de nourriture. Les gélules devront être ouvertes soigneusement, verticalement avec la partie qui recouvre l'autre orientée vers le haut, puis leur contenu mélangé, dans un récipient, à une petite quantité de nourriture (compote de pomme, yaourt, lait maternisé, gelée de raisin...). Ce mélange devra être consommé dans la demi-heure. Une petite quantité supplémentaire de nourriture permettra de récupérer tous les résidus éventuels dans le récipient. Aucune nourriture supplémentaire ne devra être consommée après, pendant au moins deux heures.

Isentress en pharmacies en France

Isentress (raltégravir, anti-intégrase) est désormais disponible en pharmacies de ville. Isentress, comprimés pelliculés, est indiqué en association avec d'autres médicaments anti-VIH, chez des adultes déjà traités ayant une charge virale détectable sous traitement anti-VIH en cours. La prise généralement recommandée est de un comprimé, deux fois par jour (à douze heures d'écart entre chaque prise). Isentress est à prendre au cours ou en dehors des repas. Il est disponible en flacon de 60 comprimés (soit un mois de traitement). Pour info, son prix public est de 902,31 euros. Il est remboursé à 100 %.

Kaletra : nouveau dosage et nouvelles présentations



Un nouveau comprimé de Kaletra (comprenant 100 mg de lopinavir et 25 mg de ritonavir ("booster") vient s'ajouter aux formes déjà commercialisées de comprimés (200 mg/50 mg) et de solution buvable. Ce nouveau comprimé, plus petit et avec un dosage moitié moindre des comprimés actuellement disponibles, permettra de faire des adaptations de doses plus fines, surtout chez les enfants. En revanche, la forme en capsule molle (200 mg/50 mg) est arrêtée définitivement depuis décembre 2008. La présentation des comprimés (200 mg/50 mg) change : ceux-ci sont désormais emballés en "blisters" (plaquettes, qui remplacent les flacons en plastique utilisés jusqu'ici). Ce médicament est disponible au Québec, mais pas encore couvert par la RAMQ.

Infos sur les hépatites

Telaprevir : une première antiprotéase contre le virus de l'hépatite C

Plusieurs médicaments sont en cours de développement afin d'améliorer l'efficacité et la tolérance de la bithérapie recommandée actuellement contre l'hépatite C chronique (Interféron pégylé : Viraferon PEG ou Pegasys + ribavirine). Telaprevir (VX-950) est l'anti-protéase du VHC qui est au stade de développement le plus avancé actuellement. Plusieurs études comparent la bithérapie classique à une bithérapie + telaprevir, afin de déterminer s'il y a un bénéfice en terme de durée de réponse au traitement et de taux de guérison. Chez des personnes infectées par le VHC de génotype 1 (le plus fréquent) qui n'avaient jamais eu de traitement auparavant, des études ont récemment montré une augmentation de l'efficacité quand telaprevir est utilisé en plus de la bithérapie classique.

Concernant les personnes infectées par un virus du génotype 1, mais qui avaient eu une rechute ou un échec suite à un premier traitement, les premiers résultats d'un autre essai montrent également une augmentation de la probabilité de meilleurs résultats avec telaprevir par rapport au traitement standard. Malgré les espoirs suscités par ces résultats, certaines préoccupations demeurent concernant l'apparition de résistances à court et moyen terme et les effets indésirables du telaprevir, essentiellement les problèmes de peau avec allergies, éruptions cutanées et démangeaisons. Par ailleurs, ces essais ne concernent actuellement que le génotype 1 du virus de l'hépatite C, et n'ont pas encore commencé chez les personnes coinfectées par le VIH. Il est important que ces recherches soient bientôt effectuées.



C'est un paradoxe, mais ceux qui pourraient bénéficier de l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé en France ignorent bien souvent son existence. La faute aux pouvoirs publics qui ont choisi des montants d'aides insuffisants et qui n'en simplifient pas l'accès. Pourtant, ce dispositif légal s'avère indispensable pour compléter une couverture maladie de base notoirement insuffisante. En Suisse aussi, il existe des assurances maladie complémentaires. Au québec, ce sont des assurances privées.

Complémentaire santé : une aide à connaître

Aujourd'hui, une couverture maladie de base ne suffit plus pour couvrir tous les frais occasionnés par des problèmes de santé, y compris lorsqu'on est en affection de longue durée (ALD) et que l'on bénéficie donc du "100 % sécu". À cela deux raisons. Il y a d'une part la baisse progressive des remboursements par la sécurité sociale. Avec les franchises, les forfaits (un euro par consultation...), les dépassements d'honoraires... le reste à charge ne va pas aller en s'améliorant ! D'autre part, on peut être confronté à des problèmes de santé occasionnant des frais répétés ou importants (examens, interventions chirurgicales, soins dentaires ou gynécologiques...) qui ne sont pas liés à l'affection de longue durée dont on est atteint. Et il ne s'agit nullement de médecine de confort. Du coup, il s'avère indispensable de faire appel à une complémentaire maladie pour s'assurer une meilleure couverture. Lorsqu'on dispose de ressources faibles, il est possible de bénéficier d'une aide à la complémentaire maladie de deux types :

- Soit par une prise en charge intégrale (de service public et gratuite) au titre de la CMU complémentaire (CMU-C). Il s'agit d'une complémentaire adossée à

la couverture maladie universelle de base (CMU, voir page 17). Elle est accessible sous conditions de ressources (moins de 7 447 euros par an pour une personne, soit 621 euros par mois. Montant pour la métropole au 1/7/2008).

- Soit par une aide forfaitaire au titre de l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS) si les ressources annuelles sont comprises entre 7 447 et 8 936 euros pour une personne seule (Montants pour la métropole jusqu'au 30/06/2009). Le niveau de protection dépend de chaque contrat.

ACS : qui y a droit ?

Condition : les ressources

Pour une personne seule habitant en métropole, vos revenus mensuels des douze derniers mois doivent se situer entre 606 et 727 euros. Pour un couple en métropole, vos revenus mensuels doivent se situer entre 909 et 1 090 euros. Le montant des aides au logement que vous percevez est pris en compte dans les ressources. Il faut en outre pouvoir justifier d'un séjour stable. C'est-à-dire trois mois consécutifs de présence en France. Lorsqu'on est étranger, il faut être en situation régulière : produire à la caisse primaire d'assurance maladie une carte de séjour (d'un an ou

de dix ans), ou une autorisation provisoire de séjour, ou tout autre document prouvant que des démarches sont en cours auprès de la préfecture.

Comment ça marche ?

Votre demande d'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS) se fait auprès de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Il s'agit d'un formulaire à remplir que complètent des justificatifs (ceux de vos revenus notamment). La CPAM a deux mois pour prendre sa décision. Si elle accepte, elle vous délivre, depuis janvier 2008, une attestation de "droit à déduction" avec un "chèque santé" détachable. Vous avez alors six mois pour présenter cette attestation à la mutuelle que vous avez choisie et qui accepte les modalités de l'ACS, vous acquitter de votre cotisation et verser le chèque santé. En cas de refus de la CPAM (par courrier ou après un silence de deux mois), vous avez des voies de recours que la CPAM vous indiquera. Il ne faut pas hésiter à faire un recours, par exemple si vous dépassez de peu le plafond ou si votre situation financière vient de se dégrader. Les délégations de AIDES ou Santé Info Droits peuvent vous conseiller (voir encart page 16).



Quel est le montant de l'aide ?

Il varie en fonction de l'âge des personnes composant le foyer :

- 100 euros par personne âgée de moins de 25 ans.
- 200 euros par personne de 25 à 59 ans.
- 500 euros par personne de 60 ans et plus.

Quelle complémentaire choisir ?

Vous êtes libre de choisir votre mutuelle, mais attention, les mutuelles ne sont pas obligées d'accepter les bénéficiaires de cette aide. Act Up-Paris a publié, en 2008, un dépliant consacré à la CMU-C et à la complémentaire santé. Ce document comporte un tableau comparatif des prestations des mutuelles. Il est proposé en

version téléchargeable sur le site de l'association (<http://www.actupparis.org>). Ce document est disponible en version papier sur demande au 01 48 06 13 89.

Jean-François Laforgerie.

Remerciements à Adeline Toullier

Illustrations : Romain et Yul Studio

100 euros

La ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, a annoncé le 9 novembre 2008 qu'elle allait augmenter de 100 euros l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS) mais uniquement pour les personnes âgées de plus de 60 ans, dont le montant s'élèvera désormais à 500 euros par an. Mise en place en 2005, l'ACS vise à faciliter l'accès à une complémentaire santé (mutuelle, assurance privée, institut de prévoyance) pour les foyers qui, bien qu'ayant des revenus modestes, ne sont pas éligibles à la Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C).

Où s'informer ?

Le formulaire "Protection complémentaire santé" qui sert à votre demande d'aide est téléchargeable sur le site de l'assurance maladie : <http://www.ameli.fr>, rubrique Assurés.

On peut aussi le demander à sa caisse primaire d'assurance maladie ou au centre communal d'action sociale, etc.

Il est possible d'avoir des renseignements dans les délégations départementales de AIDES. Pour connaître la plus proche de chez vous : Tél. : 0 805 160 111 (appel gratuit) ou www.aides.org

Vous pouvez aussi contacter Santé Info Droits au 0 810 004 333. La ligne d'information et d'orientation du CISS est ouverte lundi, mercredi, vendredi de 14h à 18h et mardi et jeudi de 14h à 20h.

Act Up-Paris propose une permanence sur les droits sociaux au 01 49 29 44 75.

Qu'est-ce que la CMU-C ?

La sécurité sociale propose une mutuelle complémentaire gratuite (on ne paie pas de cotisations) : la CMU-C. Celle-ci n'est pas uniquement réservée aux personnes étant à la CMU de base. Pour y prétendre, il faut "résider en France de façon stable et régulière". C'est une véritable mutuelle dont peuvent bénéficier les personnes dont les revenus mensuels ne dépassent pas 606 euros pour une personne et 909 euros pour deux personnes. La CMU-C qui est accordée pour un an permet d'accéder aux médecins ou à l'hôpital sans avance de frais ou de reste à charge. C'est-à-dire que la CMU-C prend en charge la part non remboursée par la sécurité sociale des consultations de médecins généralistes ou spécialistes, du forfait hospitalier journalier et du ticket modérateur ; elle prend en charge au-delà des tarifs "sécurité sociale", les prothèses dentaires, les lunettes, les prothèses auditives et, par exemple, les fauteuils roulants.

Pour tout renseignement sur la CMU-C, on peut se rendre sur <http://www.cmu.fr> (le site est très bien fait) ou se reporter au Guide Prise en charge des migrants/étrangers en situation précaire du Comede (www.comede.org).



Couverture santé : qui, quoi, comment ?

	CMU de base	CMU-C	ACS
Qui ?	Toute personne qui justifie d'une résidence stable (minimum trois mois) et régulière en France ou d'un titre de séjour valide ou d'une preuve comme quoi une démarche administrative la concernant est en cours. Les personnes au RMI peuvent y avoir droit.	Toute personne qui justifie d'une résidence stable (minimum trois mois) et régulière en France ou d'un titre de séjour valide ou d'une attestation comme quoi une démarche administrative la concernant est en cours. Les titulaires de l'AAH n'ont pas accès à la CMU complémentaire.	Toute personne qui a déjà une couverture de base et qui dépasse le plafond CMU-C dans la limite de 20 %.
Plafonds de ressources annuelles	8 774 euros (barème jusqu'au 30/09/2009).	Ressources inférieures à 7 447 euros pour une personne et 11 170 euros pour deux personnes. Ces montants varient pour l'Outre-Mer (barème du 1/07/2008 au 30/06/2009).	Ressources comprises entre 7 447 et 8 937 euros pour une personne et entre 11 170 et 13 404 euros pour deux personnes. Ces montants varient pour l'Outre-Mer (barème du 1/07/2008 au 30/06/2009). Les bénéficiaires de l'AAH peuvent en bénéficier.
Coût à la charge des personnes	Gratuit en dessous du plafond. 8 % des revenus au dessus du plafond.	Gratuit. Inaccessible si on dépasse, à l'euro prêt, le plafond.	Le prix de la mutuelle choisie moins un somme forfaitaire de 100, 200 ou 500 euros selon l'âge et la composition du foyer.
Conditions	Ne pas bénéficier d'un régime de l'assurance maladie.	Etre affilié à un régime obligatoire de l'assurance maladie.	Etre affilié à un régime obligatoire de l'assurance maladie et ne pas avoir de mutuelle complémentaire.
Durée	Sans limite de durée, plus un an de maintien de droit.	Un an incompressible.	Cela dépend du contrat. Généralement, la durée est d'un an reconductible.
A qui demander ?	La Caisse primaire d'assurance maladie de son domicile (CPAM).	Sur le formulaire CMU-C disponible sur le site de la CPAM de son domicile.	CPAM de son domicile et la mutuelle choisie..

Les assurances maladie complémentaires en Suisse

Une assurance maladie complémentaire est clairement distinguée de l'assurance des soins obligatoires (assurance de base). L'assurance maladie des soins obligatoires est une assurance sociale, régie par une loi publique, la LAMal. Les assurances maladie complémentaires sont facultatives et régies par une loi privée. Réponses à quelques questions élémentaires.

Une assurance maladie complémentaire, c'est quoi ?

C'est une assurance qui complète l'assurance de base par le remboursement de certaines prestations (par exemple l'hospitalisation en chambre privée ou semi-privée, les médicaments non remboursés par l'assurance de base, les médecines alternatives, les traitements dentaires, les verres de lunettes et les lentilles de contact, les frais de transport, etc.), ce qui ouvre notamment les portes des cliniques et permet d'accéder au libre choix des spécialistes qui y exercent.

Je suis séropositif, avoir une assurance complémentaire, ça change quoi concrètement ?

Comme pour tout le monde, et bien sûr pour ceux qui sont assurés en complément, cela présente des avantages en termes de prestations de confort (comme par exemple éviter les chambres communes et donc gagner en confidentialité !) et de rapidité des soins - cela permet d'éviter les longues listes d'attente des hôpitaux du secteur public, comme par exemple s'il faut se faire opérer pour un cancer.



Est-ce que tout le monde a droit à une assurance complémentaire ?

Non, il faut répondre à un questionnaire de santé, et selon les réponses, l'assureur a le libre choix d'accepter ou non le demandeur en fonction du risque qu'il représente (risque de représenter des frais de santé trop important au regard de l'assureur). L'assureur peut aussi émettre des réserves, refusant alors de rembourser les dépenses liées aux maladies déclarées. En l'état actuel, une personne séropositive semble systématiquement refusée !

Existe-t-il une aide à l'acquisition d'une assurance complémentaire en cas d'exclusion pour raison de santé comme la séropositivité au VIH ?

Non, la législation ne prévoit rien.

J'ai souscrit une assurance complémentaire avant de devenir séropositif. Si je résilie mon assurance de base, puis-je conserver mon assurance complémentaire auprès de ma caisse actuelle ?

Un conseil, lorsque l'on est séropositif, est de ne jamais résilier son assurance complémentaire, pour autant que l'on ait les moyens de la payer. Une réintégration serait impossible. En cas de changement de caisse pour l'assurance de base, il est tout à fait possible de conserver son assurance complémentaire dans une autre assurance.

Nicolas Charpentier

Merci à Raoul Gasquez,
juriste, pour ces informations



Régime d'assurance maladie du Québec et assurances privées

Au Québec, la structure est fort différente. La Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) offre une couverture à 100 % des frais médicaux. Les Québécois n'ont pas à déboursier un sou pour les consultations et les examens médicaux. Les services de santé complémentaires (dents, lunettes, physiothérapie, massothérapie, naturothérapie, ostéopathie, etc.) sont couverts via les régimes d'assurance privée individuelle ou via les régimes d'assurance collective. Ces derniers sont accessibles uniquement dans les milieux de travail ou dans les ordres professionnels (avocats, architectes, etc.). Un employeur n'a pas l'obligation d'offrir une assurance collective. Ces régimes deviennent un avantage social et un moyen d'attirer des professionnels qualifiés. Ils se retrouvent surtout dans les moyennes et grandes entreprises où le personnel est bien rémunéré. Les personnes bénéficiaires du régime d'aide social peuvent recevoir une couverture complémentaire pour les services de santé de base non couverts par la RAMQ. Plus spécifiquement, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et prestataires du régime d'aide social peuvent avoir accès à un supplément de couverture par l'entremise d'une allocation de solidarité sociale.

René Légaré et Christine Vézina

Remaides Québec vous présentera, courant 2009,
un dossier complet sur les différentes couvertures disponibles au Québec.

Avec une dénomination pareille, on croirait parler d'êtres venus d'ailleurs, voire de personnages de science-fiction ! Cette terminologie curieuse, utilisée par les experts, concerne, pourtant, un nombre important de personnes suivies pour une infection par le VIH. Lesquelles ? Comment sont-elles prises en charge ?

Pour y voir plus clair Les "répliquants"

Le *Rapport d'experts*, sorti en août dernier, a clairement rappelé les objectifs d'un traitement anti-VIH : il doit contrôler la multiplication (dite aussi "réplication") du virus avec une puissance telle que la charge virale devienne indétectable, c'est-à-dire qu'il y ait moins de 50 copies de virus/ml de sang (voir *Pour y voir plus clair*, dans *Remaides* N° 68). Ce contrôle du virus va permettre, non seulement d'éviter l'apparition de virus résistants, mais surtout de voir remonter les lymphocytes T4. À côté de cela, les deux autres objectifs du traitement anti-VIH sont le maintien durable au dessus de 500 T4/mm³ et les meilleures tolérance et qualité de vie possibles.

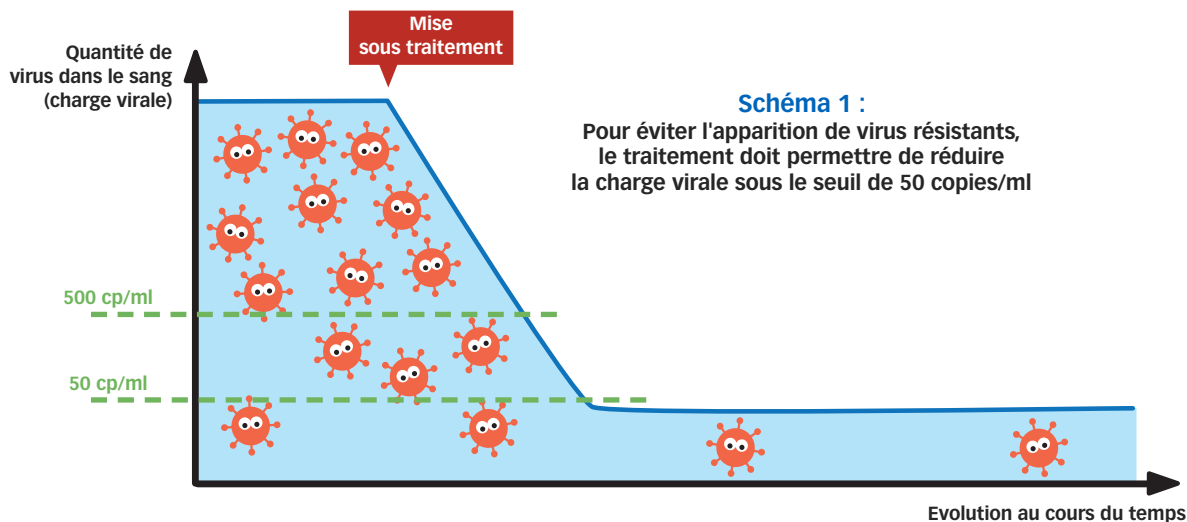
Quelles sont les personnes dites "répliquant" ?

Il s'agit de toutes les personnes suivies pour lesquelles, grâce au traitement, la charge virale est extrêmement basse, mais reste cependant toujours détectable. Il n'y a pas de chiffres officiels, mais on considère comme "répliquant", toute personne dont la

charge virale varie entre 50 et 500 copies/ml. Le problème est loin d'être exceptionnel, et bien souvent sous-évalué. Aujourd'hui en France, les dernières données révèlent que cela concerne 10 à 15 % des personnes prenant un traitement anti-VIH.

En quoi cette situation est-elle particulière ?

En dessous de 50 copies/ml, c'est un succès thérapeutique. Au-dessus de 500 copies/ml, les médecins spécialistes du VIH considèrent qu'il s'agit d'un échec qu'ils tenteront de résoudre grâce aux résultats du génotype (test donnant une carte d'identité du virus et de ses mutations de résistance aux médicaments). Mais devant une charge virale stable, variant depuis des mois voire des années entre 50 et 500 copies/ml, certains médecins choisiront le maintien du traitement en cours. D'autres le maintiendront même tant que la charge virale reste stable en dessous de 1 000 copies/ml.



Au Québec

Le terme “répliquant” n’existe pas au Québec. Les personnes séropositives traitées ayant une charge virale au-dessus de 50 copies/ml de sang sont considérées en échec thérapeutique. Selon les dernières données obtenues, elles représentent 5 à 10 % des personnes traitées. La majorité des

échecs n’est pas dû à l’inefficacité des traitements, mais bien à une observance thérapeutique déficiente qui, selon les données, serait fortement en lien avec les effets indésirables, la dépression, l’arrêt du suivi médical ou le retour à une consommation de drogues injectables ou inhalables. Les lignes directrices

(ou recommandations) stipulent que les médecins, lorsqu’un patient se retrouve en situation d’échec thérapeutique, doivent évaluer les raisons ayant entraîné cet échec et discuter avec le patient de la nécessité de changer de traitement.

René Légaré

Remerciements au docteur Benoit Trottier

Ne rien faire : est-ce une erreur ?

C’est en tout cas contraire aux recommandations du *Rapport d’experts 2008* (moins de 50 copies/ml pour tous !). Pourquoi ? Parce qu’une répllication virale, même faible, expose, à la fois, à l’apparition de virus résistants et à l’aggravation possible de l’état de santé.

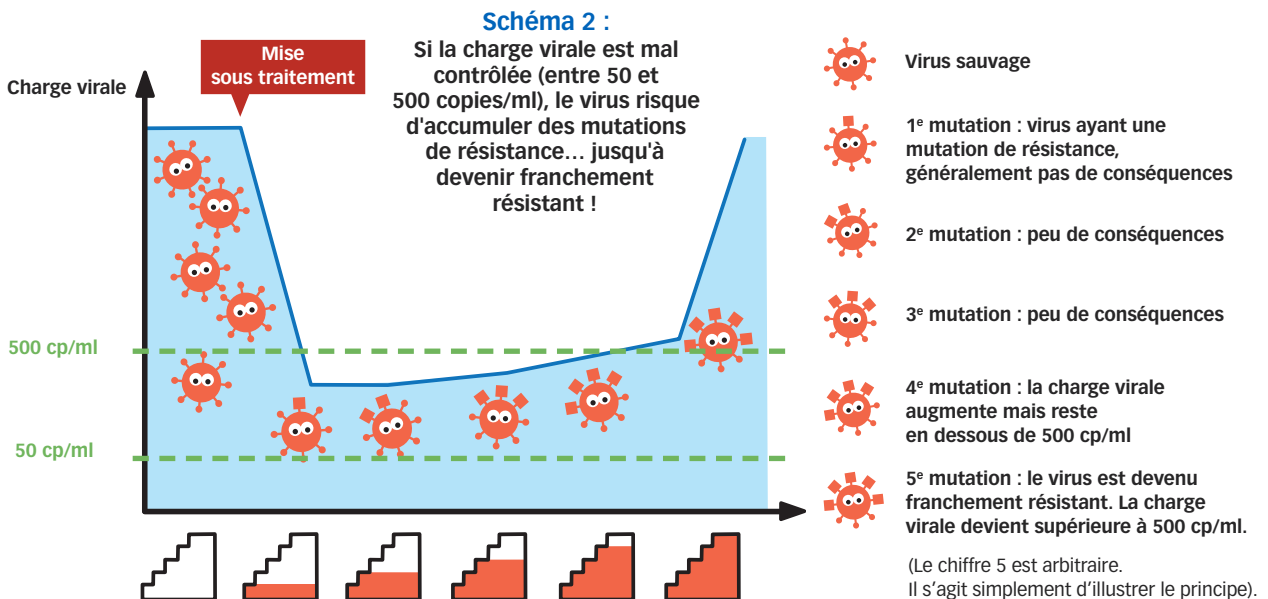
Apparition de virus résistants

Une charge virale basse peut sembler stable dans le temps, mais une analyse fine montre qu’au fur et à mesure des mois, le virus accumule des mutations de résistance (c’est-à-dire des variations du virus qui le rendent résistant au traitement). Au départ, ces mutations sont invisibles (elles ne sont pas repérables lors des analyses classiques) car elles ne suffisent pas, à elles seules, à

rendre le virus résistant. Mais elles font le lit d’une vraie résistance, et si le virus continue à se multiplier, il ne tardera pas à devenir franchement résistant au traitement, avec une charge virale qui s’élèvera bien au-delà de 1 000 copies/ml... (voir schéma 1 et schéma 2)

Aggravation de l’état de santé

La persistance d’une répllication virale, même minimale, maintient le système immunitaire en état d’hyper activité. En effet, en présence de virus, même si la charge virale est faible, le système immunitaire reste en état de stimulation permanente et excessive avec, pour conséquence possible, des risques cardiovasculaires, des cancers, etc.



Pourquoi la charge virale de certaines personnes demeure-t-elle entre 50 et 500 copies/ml ?

Les raisons peuvent être diverses. En voici, trois principales.

1) Pas assez de médicaments dans le sang (voir schéma 3).

Il n'y a pas assez de médicament dans le sang pour contrôler efficacement la multiplication du virus. Peut-être que l'observance n'est pas parfaite et qu'il y a des jours où l'on oublie de prendre son traitement ? Peut-être que l'on prend régulièrement ses médicaments, mais que l'on oublie parfois de prendre celui que l'on n'aime pas

parce qu'il donne mal au ventre ? Ou peut-être y a-t-il des problèmes d'interactions médicamenteuses entre certains traitements (par exemple, si l'on prend des médicaments contre l'acidité gastrique) ? Ou encore, une dégradation un peu trop rapide du médicament par le foie (voir schéma 4) ? En tout cas, la situation n'est pas optimale ! Il ne sera pas forcément nécessaire de changer de traitement, mais il faudra vérifier l'observance, les éventuelles interactions médicamenteuses et surveiller les résultats des dosages en médicaments dans le sang. Si la situation persiste malgré tout, il faudra sans doute éviter les médicaments dits "à faible barrière génétique" (Viramune, Sustiva, Isentress, etc.). C'est-à-dire ceux

pour lesquels le virus risque de devenir rapidement résistant si la charge virale n'est pas tout à fait indétectable. (voir schéma 5).

Schéma 3 :

S'il n'y a pas assez de médicament dans le sang, le virus sera mal contrôlé

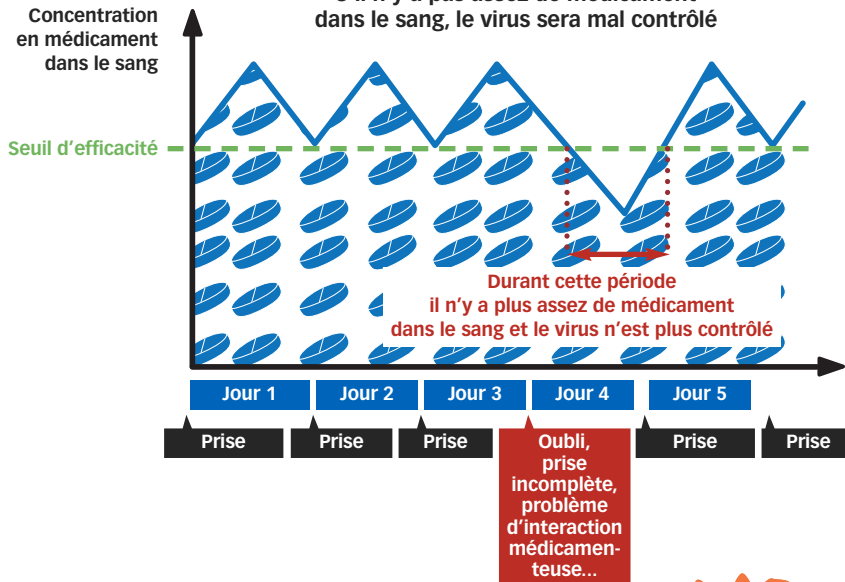


Schéma 4 :

Si le foie est très actif, il va très vite dégrader les médicaments et on risque de ne pas avoir assez dans le sang pour contrôler efficacement le virus

- 1 : Absorption du médicament
- 2 : Dégradation par le foie
- 3 : Elimination (urines ou selles)

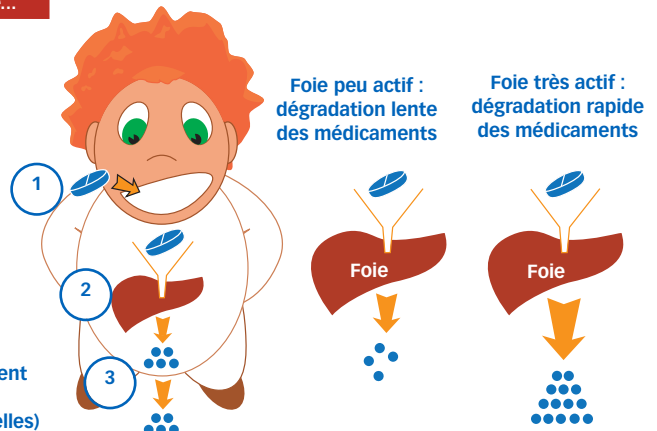


Schéma 5 :

Si un médicament présente une faible barrière à la résistance, le virus risque de devenir résistant rapidement

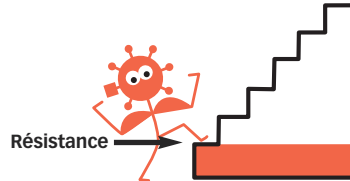
2) Une résistance du virus

C'est le cas si les tests génotypiques révèlent un virus présentant des mutations de résistances à certains traitements. Il faudra adapter le traitement anti-VIH, en fonction des résultats du génotype. Mais le génotype n'est pas toujours faisable quand la charge virale est très basse.

3) Un manque de puissance du traitement

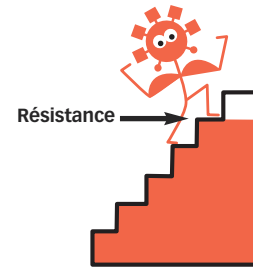
Bonne observance, bonne concentration du médicament, et pas de résistance virale a priori. C'est le cas lorsque le traitement manque d'un peu de puissance. On connaît bien le cas du Trizivir (association de trois médicaments anti-VIH en un seul comprimé), dont la puissance de base est insuffisante pour maîtriser des charges virales initiales à plus de 100 000 copies/ml. Si ce type de traitement est prescrit sur des charges virales élevées, il pourra baisser fortement la charge virale, mais peut-être pas atteindre l'indétectabilité... (voir schéma 6). La prise en charge ne consiste alors pas à "tout" changer, mais simplement à remplacer une molécule par une autre, connue pour être un peu plus puissante, et qui permettra de passer sous la barre des 50 copies/ml.

Médicaments à barrière génétique faible
(ex. : Viramune, Sustiva, Isentress, etc.)



Le virus n'a qu'à franchir une marche (=1 mutation) pour devenir résistant

Médicaments à barrière génétique haute
(ex. : inhibiteurs de protéase boostés)



Le virus doit franchir de nombreuses marches (accumulation de plusieurs mutations) pour devenir résistant (1 marche = 1 mutation)

Conclusion

Les recommandations du *Rapport d'experts 2008* énoncent clairement qu'un traitement anti-VIH a pour objectif d'être indétectable à 50 copies/ml. Cette recommandation concerne toute personne sous traitement anti-VIH. Ce seuil permet à la fois :

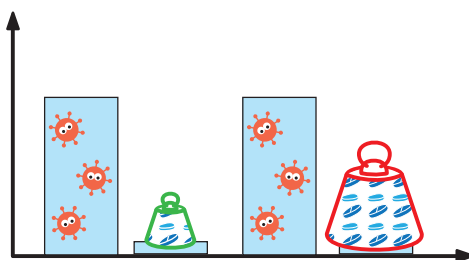
- de contrôler durablement la réplication du virus, donc d'éviter l'apparition de virus résistants et de permettre la restauration d'un système immunitaire plus efficace,
- de limiter les effets d'une hyper activité excessive du système immunitaire, responsable d'un certain nombre de problèmes de santé voire de décès à plus long terme.

Fabien Sordet

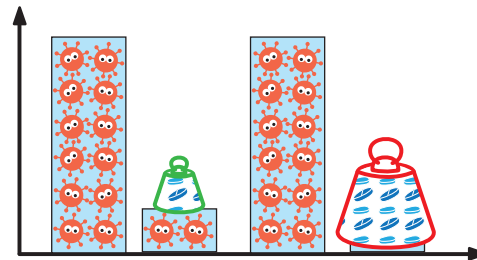
Remerciements au Pr Yazdan Yazdanpanah,
service de maladies infectieuses, CHU, Tourcoing

Schéma 6 :

Plus la charge virale est élevée au départ, plus il faudra un traitement puissant pour parvenir à la contrôler efficacement



Charge virale modérée au départ.
Même un traitement moyennement puissant permet d'atteindre le seuil de 50 cp/ml



Si la charge virale est élevée.
Seul le traitement très puissant permet d'atteindre le seuil de 50 cp/ml


Traitement moyennement puissant


Traitement très puissant

"Mange ta soupe ! Ça fait grandir", rabâchaient nos grands-mères. C'était obli-ga-toire et pas le plat préféré des enfants... Un temps démodée car c'était "un plat de paysans", la soupe est devenue hyper branchée. Les bars à soupes fleurissent, surfant sur la vague diététique. Vive le vent et vive les soupes d'hiver, fumantes et revigorantes !

Par ici la bonne soupe...

La soupe permet de manger des légumes, même ceux que l'on n'aime pas et apporte vitamines, fibres et minéraux (voir rubrique Equilibre, "5 par jour", *Remaides N°68*). Simples à faire, très économiques, elles réchauffent nos "vieux os" en hiver et les soupes froides rafraîchissent en été. Chacun peut devenir "créateur de soupe" car tous les aliments que l'on a sous la main, jetés dans la marmite, donnent à la soupe couleurs et saveurs variables au gré des régions, des saisons et de l'imagination.

Les bienfaits de la soupe

Les fibres des légumes : Elles augmentent la sensation de rassasiement après le repas (en gonflant dans l'estomac, les fibres permettent de moins manger ensuite), régulent le transit intestinal et ont un rôle préventif vis-à-vis de certains cancers (cancer colorectal).

Les vitamines et minéraux : Choisissez des légumes de saison, moins chers, plus savoureux et gorgés de vitamine A ou carotène (carottes, potiron), de vitamine C (choux, navets), de magnésium (épinards, courgettes, haricots verts), de calcium (cresson, épinards, brocoli), de potassium (fenouil, céleri, chou), de fer (betterave), de zinc et de soufre (oignons, poireaux). En mélangeant les légumes (à tiges, feuillus, racines, fanes), on obtient une soupe très

équilibrée. Pour éviter la fuite de ces vitamines et minéraux, lavez et/ou épluchez les légumes au dernier moment et limitez le temps de cuisson des soupes (une demi-heure maxi) ou cuisez les légumes à la vapeur. Il est préférable d'éviter les cocottes minute car elles sont plus rapides pour cuire les aliments, mais elles détruisent une bonne partie des vitamines. L'idéal étant encore les soupes froides comme le gaspacho.

Un plat complet

D'une entrée, la soupe devient un plat complet "qui cale bien" en ajoutant céréales, pâtes, dés de jambon ou de poulet, lardons, hachis ou lamelles de viande, tofu, crevettes, poisson, gruyère râpé, fromage fondu, parmesan, croûtons, vermicelles, légumes secs, algues, œuf dur haché ou un œuf battu juste avant de servir.

Côté matériel

Une soupe est faite avec des légumes, du liquide (eau, bouillon de légumes ou de viande), du sel, une casserole et un blender (robot culinaire) ou un pied mixeur (mixette) ou un moulin à légumes ou un hachoir bébé (pour mixer les légumes cuits). Il est possible de la faire au four à micro-ondes dans une boîte plastique à couvercle avec de l'eau et un cube de

bouillon ou dans une cocotte. Laissez cuire 5 à 10 mn et mixez.

Une soupe à la carte...

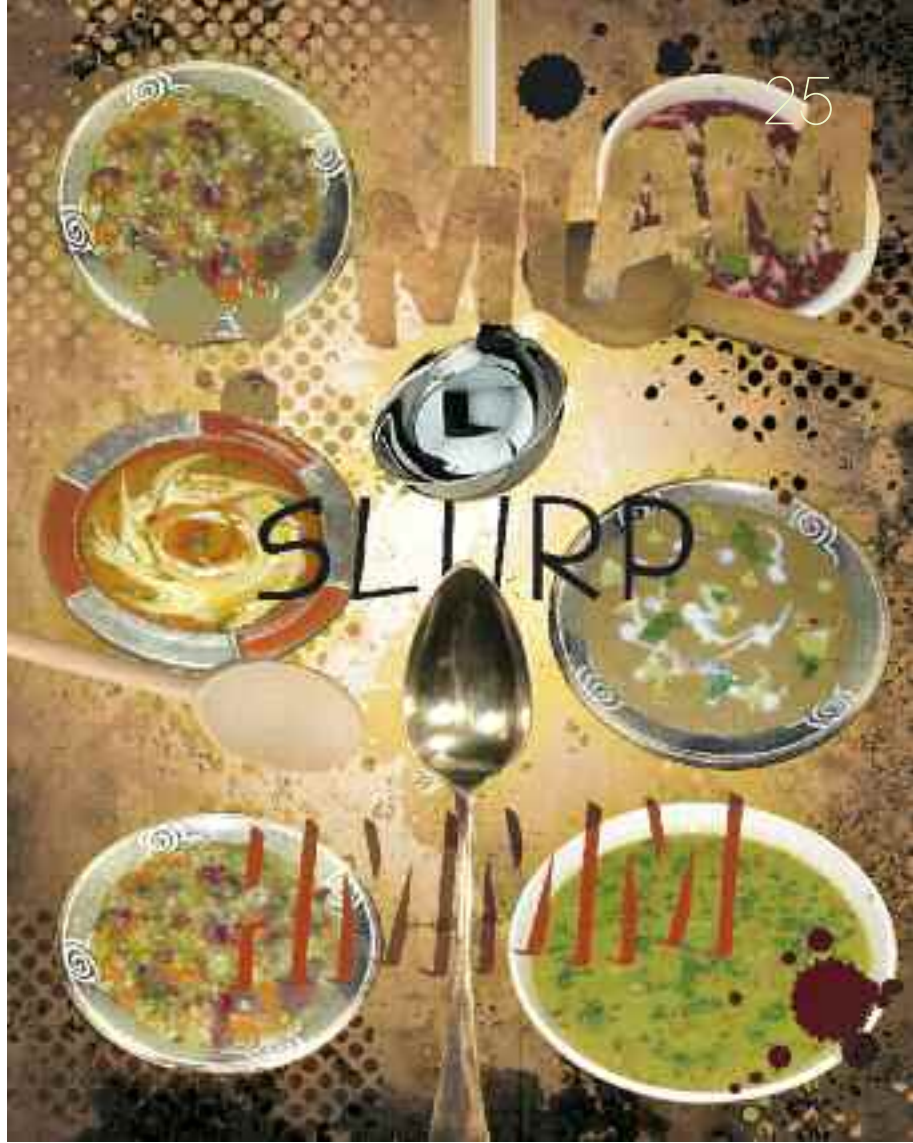
- Pour une soupe plus consistante, rajoutez avant de mixer des lentilles, du riz, du tapioca, ou après avoir mixé, du vermicelle, des perles du japon, des pâtes alphabet pour le retour en enfance.
- Rehaussez la saveur avec du bouillon en cubes (viande, poulet, légumes, poisson), des oignons, de l'ail, un bouquet garni, des herbes (thym, persil, coriandre, laurier, basilic), des épices (gingembre, cumin, curry, cannelle), du piment...
- Pour adoucir, ajoutez un peu de crème fraîche, du lait condensé, du yaourt ou du lait de soja.
- Pour lier, de la maïzena (féculé de maïs), de la purée en flocons, des pommes de terre, des flocons d'avoine, une tranche de pain rassis avant de mixer.
- Avec des morceaux : couper les légumes en petits morceaux et ne pas mixer ou très peu.
- Pour un goût sucré-salé : ajoutez des fruits (pommes, poires, ananas).
- Une soupe veloutée : le mixeur est indispensable (long mixage).
- Astuce pour une consistance pile poil : avant de mixer, enlever un bol d'eau de cuisson des légumes et en rajouter petit

à petit jusqu'à la consistance désirée.

- Une soupe express : des légumes surgelés prédécoupés avec de l'eau, du sel et du poivre, dans la casserole 15 min. On mixe et hop, à table !
- De la réserve : une soupe se conserve cinq jours au frigo dans un bocal hermétique, ou en faire une grosse marmite et en congeler une partie.
- Plus de vitamines : saupoudrer la soupe avec de la levure de bière maltée en paillettes (complément alimentaire à base de céréales qu'on trouve en épicerie spécialisée au Québec) ou du germe de blé (vitamines B, E, magnésium, fer).

Les soupes toutes prêtes

Les soupes industrielles (briques ou sachets) sont parfois trop salées et plus grasses que les soupes faites "maison". Les légumes sont cuits à l'autocuiseur et des vitamines sont souvent rajoutées. Prêtes à l'emploi, elles sont pratiques et variées, à garder dans le placard lorsque l'on n'a pas le courage ou pas le temps de couper les légumes. Les soupes bio et les soupes surgelées sont un peu plus chères, mais ressemblent plus aux soupes "maison", avec moins de conservateurs.



Soupes Academy

Coulée verte express : petits pois surgelés ou en boîte, feuilles de salade, eau, bouillon, basilic ou menthe, ail. Mixer + crème.

Anti-Anémique : pois chiches, carottes, poireau, eau. Mixer + boudin noir cuit émietté et baies roses (poivre rose).

Parfum d'enfance : courgettes, oignons, pomme de terre, bouillon + fromage fondu et vermicelles.

Zuben breiz : haricots blancs, patates bretonnes, carottes, oignons, bouillon + lard ou saucisse fumée (saucisson au Québec).

Sucrée-salée scandinave : pomme (fruit), carottes, oignons, bouillon, pruneaux hachés (ou fruits rouges en conserve) + crackers (biscuits soda) ou semoule.

Douceur dorée : bouillon de volaille, jus de clémentines, oignons, carottes râpées + blanc de poulet cuit et clémentine en quartiers.

Richesse d'automne : châtaignes, poireau, céleri, potiron, bouillon.

Caresse épicée : patate douce (ou igname), oignons, ail, poireau, bouillon, lait, piment, gingembre + banane ou ananas.

Velours d'endives : endives (chicons), blanc de poireau, oignon, curry, pommes de terre, bouillon. Mixer + tofu et ciboulette.

Régal tibétain : ail, oignon, gingembre et orge perlé, revenus au beurre clarifié, bouillon + fromage de chèvre.

Invitez-vous à table !

Halloween ce soir (Québec, pour deux personnes)

500 g de potiron (ou 1,1 lb de citrouille)

1 pomme de terre, 1 carotte, 1 oignon, 1 blanc de poireau

2 tasses (0,5 litre) de bouillon de poulet

Crème légère ou lait ou lait de coco

1 feuille de laurier, sel et poivre

Mettre les légumes coupés en morceaux avec le bouillon et faire chauffer.

Laisser mijoter jusqu'à ce que les légumes soient bien tendres. Passer au mélangeur (mixeur). Ajouter crème, lait ou lait de coco.

Variantes : Remplacer pomme de terre et carotte par deux patates douces, remplacer le bouillon de poulet par de l'eau, ajouter du gingembre râpé...



La vie en rose (France, pour deux personnes)

¼ de chou blanc en lanières (passé 2 minutes à l'eau bouillante)

1 betterave cuite, 1 pomme de terre, 1 poireau, 1 oignon

½ litre d'eau et ½ cube de bouillon

2 cuillères à soupe de crème légère, cumin, sel, poivre

150 g de jambon (dinde, porc) ou de steak haché cuit

Cuire le chou et les légumes 15 minutes dans le bouillon, puis ajouter la betterave en dés et cumin. Mixer. Ajouter le jambon ou viande cuite.



Orgie des grisons (Suisse, pour deux personnes)

50 g de viande séchée des Grisons en petits dés

100 g de carottes et 100 g de céleri, en petits dés

100 g de poireau en fines lamelles

50 g d'orge perlé, 1 oignon, laurier, 1 clou de girofle

1,5 litre de bouillon de légumes

Sel, poivre, ciboulette

Faire revenir la viande des Grisons, les carottes, le céleri et le poireau, ajouter l'orge puis l'oignon et le bouillon. Porter à ébullition. Baisser le feu, couvrir et laisser mijoter 2 h, assaisonner et garnir de ciboulette. (Pour raccourcir le temps de cuisson à 30 minutes, faites tremper l'orge la veille ou le cuire avant au micro-onde).



Plus de recettes sur les sites de cuisine :

Le site www.isaveurs.com affiche les quantités d'ingrédients en version française et en unités canadiennes (petits drapeaux) et réajuste les quantités selon le nombre de personnes.

Site recettes du Québec: <http://www.recettes.qc.ca/>, 516 soupes !

Le site www.marmiton.org propose un convertisseur (Tasses/Oz/gr/ml), et les quantités par personne.

Recherche par pays : <http://www.linternaute.com/femmes/cuisine/>

Soupes d'Afrique sur <http://www.blogs-afrique.info/cuisine-afrique/>

Marianne L'Hénaff
et Jacqueline L'Hénaff
Photos : Marianne L'Hénaff
Illustration : Yul studio

> > hiver 2008

REMAIDES

#02
QUÉBEC

Dossier

Site
d'injections
supervisé



Insidieux VIH • Insidieuse VIE

II >> Sommaire

REMAIDES Québec #02

Comité de rédaction : Anka Alexandrov Todorov, Jean-Claude Chiasson, Olivier Dumoulin, Maryse Laroche, René Légaré, Laurette Lévy, Albert Martin, Christine Vézina.

Relecture des textes : Bruno Laprade.

Collaborateurs : Docteur Pierre Côté, Ken Monteith, Léo-Paul Myre.

Coordination éditoriale :
René Légaré, Tél. : 514 844 2477 poste 30,
courriel : remaides@cocqsida.com

Diffusion, abonnements et petites annonces :
Bruno Laprade, Tél. : 514 844 2477 poste 25,
courriel : remaides@cocqsida.com

Maquette : Exosphere création communication
www.exosphere.ca

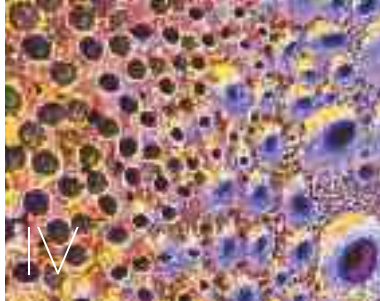
Photos et illustrations, avec nos remerciements : Adam Blake, Chantale Perron, Olivier Dumoulin : olivier.dumoulin@videotron.ca
Remerciements spéciaux à Olivier Dumoulin pour le graphisme.

Impression : Copie Ressources,
3822 boul. Saint-Laurent, Montréal (Québec)
H2W 1X6. Trimestriel. Tirage : 3 000 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. La reproduction des petites annonces est interdite.

Limites de responsabilité : Toute information touchant le VIH/sida et son 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 dans le but d'alléger les textes et la lecture.



IV

III Edito

Quand l'idéologie mène le monde !
par Léo-Paul Myre, Président de la COCQ-Sida

IV Actus

"Quoi de neuf doc ?"
Actus thérapeutiques

L'intérêt de connaître

VII Dossier

Site d'injections supervisé
Les spécialistes de ce monde sont des cancrs pour nos gouvernements



X

X Témoign

Insidieux VIH • Insidieuse VIE

XI
Les PA
du Québec
Vos annonces

XII
Racontez-nous
Appel aux témoignages



**Vous avez la parole...
prenez-la !**

.....

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

Quand l'idéologie mène le monde !

Les responsables de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-Sida) et moi jugeons cette décision d'incompréhensible.

Le 20 août 2008, la porte-parole du Docteur Yves Bolduc, ministre québécois de la Santé et des Services sociaux, affirmait tel que reporté dans le quotidien "Le Devoir" que "le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec n'irait pas de l'avant au sujet de l'implantation de projets pilotes des sites d'injection supervisés, celle-ci étant écartée pour l'instant."

Décision jugée incompréhensible, car elle va à l'encontre du Programme national de santé publique du Québec et rejette le positionnement clair des autorités responsables qui reconnaissent l'importance de la mise en place de services d'injection supervisés pour les utilisateurs de drogues dans des régions spécifiquement ciblées. Toutes les études dont le site d'injection supervisé de Vancouver a fait l'objet démontrent clairement non seulement que le site augmente le recours aux services de traitement en toxicomanie, mais aussi qu'il n'affecte pas le taux de criminalité lié au trafic de drogues. De plus, il réduit la consommation de drogue et le nombre de seringues souillées laissées dans des lieux publics, réduit les taux de partage de seringues (un risque important de la transmission du VIH et de l'hépatite C) et n'encourage pas la consommation de drogue. L'approche de réduction des méfaits en lien avec la consommation de drogues a déjà fait ses preuves, ici et ailleurs dans le monde. Cette approche est préconisée par l'ONUSIDA et l'Organisation mondiale de la Santé : elle vise à préserver la vie, la santé et la dignité des populations vulnérables, en leur assurant l'accès à des services adaptés et prouvés efficaces.

Au Québec, les consommateurs de drogues par injections constituent le troisième groupe le plus touché par le VIH. 12 % des nouveaux diagnostics au VIH au Québec concernent les utilisateurs de drogues par injection.

Un centre d'injection supervisé permet de traiter les personnes qui s'injectent des drogues avec dignité et dans le respect de leurs droits.

Ces sites d'injections supervisés s'inscrivent dans la lutte contre le VIH/sida et autres ITSS qui touchent déjà trop de personnes au Québec.

"Il est inacceptable que la vie et la santé des citoyens soient mises en jeu pour des raisons morales et politiques."

Il faut que les décisions et les actions à entreprendre soient congruentes avec les preuves scientifiques déjà établies et en fonction de considérations basées sur la santé. Il est inacceptable que la vie et la santé des citoyens soient mises en jeu pour des raisons morales et politiques.

Leo-Paul Myre, Président de la COCQ-Sida

Photo : Adam Blake



Quoi de neuf doc ?

**Prezista (darunavir)
médicament d'exception**

Au Québec, le Prezista est couvert en tant que médicament d'exception. Le médecin traitant doit faire une demande à la RAMQ lorsque l'état de son patient répond à certains critères :

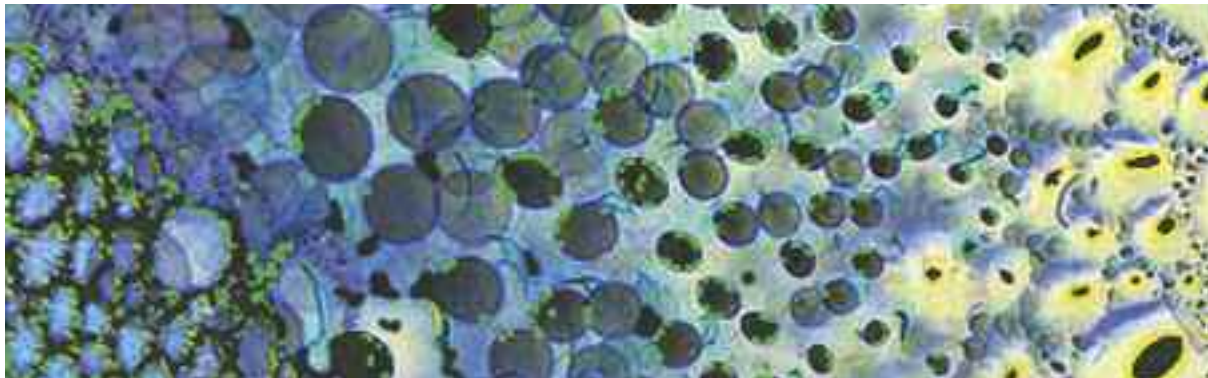
- 1) avoir une épreuve de laboratoire démontrant une résistance aux autres inhibiteurs de la protéase (IP) ainsi qu'aux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) ou inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI),
- 2) une charge virale supérieure à 500 copies/mL aux deux dernières épreuves de laboratoire,
- 3) un nombre de CD4 inférieur à 350 aux deux dernières épreuves de laboratoire,
- 4) l'utilisation du Prezista doit être nécessaire à la constitution d'un régime thérapeutique efficace.

**Intelence (etravirine)
médicament d'exception**

En octobre 2008, ce médicament a été ajouté à la liste des médicaments d'exception du Québec pour les personnes vivant avec le VIH qui font face à un échec virologique et n'ayant pas d'autres options de traitement.

Celsentri (maraviroc)

Pfizer a déposé une demande d'ajout à la liste des médicaments du Québec. Malheureusement, cette demande a été soumise trop tard pour l'évaluation d'octobre. La Compagnie espère obtenir un accès prioritaire à l'étude de sa demande au début de l'année 2009.

**Dépistage rapide du VIH gratuit à Montréal**

Vous avez des connaissances séronégatives qui aimeraient passer un test de dépistage. Sachez qu'à Montréal, la Clinique médicale l'Actuel offre le dépistage rapide du VIH, gratuitement, aux clientèles les plus susceptibles de contracter le VIH soit les hommes gais, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les personnes utilisatrices de drogue par injection et les travailleuses du sexe. Le résultat sera disponible dans les trente minutes suivant le prélèvement sanguin.

Il suffit d'appeler pour obtenir un rendez-vous.

Tél. : 514 524 1001

Infos sur : <http://www.faistoitester.com>



L'intérêt de connaître

Le risque et l'obligation de dévoiler, un autre procès à venir

Dans le numéro 69 du *Remaides* (voir *Remaides Québec*, #1, p. V), nous avons traité de l'intervention du Réseau juridique canadien sur le VIH/sida et du *British Columbia Persons With AIDS Society* en Cour d'appel de Colombie Britannique destinée à faire clarifier le concept de "risque significatif" de transmission du VIH, lequel n'a jamais encore été défini de manière non équivoque par le droit canadien.

Dans cette affaire, l'objectif de l'appel, au stade de l'enquête préliminaire, consistait à éviter la tenue d'un procès en raison du fait que la preuve soumise par la Couronne révélait que des pénétrations anales occasionnelles, entre un partenaire "pénétré" séropositif ayant une charge virale indétectable et un partenaire "pénétrant" séronégatif, sans condom, impliquait, pour ce dernier, un niveau de risque faible, équivalent à celui encouru par un partenaire séronégatif "pénétré" par un partenaire séropositif portant un condom. Le raisonnement sous-jacent était à l'effet qu'en l'absence de "risque significatif de transmission du VIH", aucun motif ne justifiait d'accuser un individu, ayant omis de dévoiler son statut sérologique, au criminel puisque cette obligation n'existe qu'en présence d'un risque significatif.

La Cour a rejeté l'appel laissant ainsi le champ libre à la tenue du procès criminel pour exposition au risque de transmission du VIH en l'absence de dévoilement du statut sérologique. Elle a aussi refusé de répondre à la demande formulée par les intervenants associatifs car selon elle, seul un procès pourrait offrir les conditions permettant de procéder à une telle analyse du "risque significatif" développé par la Cour suprême du Canada en 1998, dans l'affaire *Cuerrier* (voir *Remaides* #69, automne 2008, p.23).

Concrètement, cela signifie que l'état du droit canadien n'offre toujours pas plus de clarté et de précisions quant aux actes qui engendrent des "risques significatifs". Du point de vue de l'accusé, cela implique qu'il devra subir son procès et que seul le juge déterminera si les actes en cause représentent un risque significatif de transmission. L'affaire est donc à suivre.



Une petite vite à la conséquence coûteuse !

Lors d'un vote sous bâillon en juin 2006, le Parti Libéral du Québec a entériné une loi qui lui permet de refiler, aux citoyens couverts par le Régime d'assurance médicament du Québec, la différence du coût d'un médicament qui dépasse le prix maximal imposé par le gouvernement. Ainsi un médicament coûtant 100\$ et pour lequel le gouvernement a établi le prix maximal à 95\$, la différence de 5\$ sera à la charge du patient et ajoutée à sa contribution mensuelle. Le patient paiera alors 82,25\$ par mois au lieu de 77,25\$ (coût actuel de la contribution maximale).

Présentement, il existe des substituts pour la majorité des médicaments assujettis à un prix maximal. Dans ce contexte, *Remaides Québec* vous invite à être prudent et, avant de payer un supplément, n'hésitez pas à demander à votre pharmacien s'il existe une version du médicament couverte à 100 % par le régime.

"Juger propage le sida"

Le ministère de la Santé du Québec a fait le constat que "l'homophobie est encore présente chez la population adulte québécoise." Pour les responsables de la santé publique :

"La discrimination et l'ostracisme envers les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes forment une barrière à la prise en charge de leur santé et à l'adoption de comportements sécuritaires face au VIH."



Bref, c'est une petite révolution et une preuve éclatante que le concept de santé sexuelle gaie a bien sa raison d'être. Ce message officiel a été publié dans les principaux quotidiens du Québec le 1^{er} décembre 2008.

Un message clair qui affirme, haut et fort, qu'en

"luttant contre les préjugés envers les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, on contribue donc à lutter contre le VIH."

Plus d'infos sur : <http://www.msss.gouv.qc.ca>

À lire aussi, un article sur cette campagne

sur : <http://fugues.vortex.qc.ca>

1^{er} décembre, Journée mondiale du photocopieur

La Coalition des organismes québécois de lutte contre le sida (COCQ-Sida) a souligné la "Journée mondiale du photocopieur", le 1^{er} décembre 2008.

Ce message ironique vise à sensibiliser le public au fait que le budget du gouvernement du Québec alloué aux activités de prévention et de sensibilisation au VIH/sida et autres ITSS est une copie conforme de celui d'il y a 20 ans. Pire encore, dans les années 80, ce budget était réservé à la lutte au VIH. Aujourd'hui, le même montant sert à la lutte au VIH, aux hépatites et autres ITSS. Malheureusement, depuis ce temps, le nombre de personnes infectées au VIH ou autres ITSS ne cesse de croître.



Journée provinciale des femmes séropositives

"Ensemble avec force"

Le comité PASF (Projet Action Sida Femmes de Montréal) organise le prochain rassemblement provincial des femmes séropositives au Québec, la Journée des Liaisons Positives, à Trois-Rivières, le 23 mai 2009. Seulement 10\$ pour confirmer votre inscription et passer toute une journée d'échanges et de plaisir dans un site magnifique au Parc de l'île St-Quentin.

Contactez l'organisme de votre région pour vous inscrire
ou Danièle Dubuc, coordonnatrice du comité PASF 2008-2009,
Tél. : 514 495 0990 ou 1 877 847 3636 ou comitepasf@yahoo.ca
Date limite pour les inscriptions : 24 avril 2009
Voir : <http://www.ilesaintquentin.com/portail/index.aspx>



*Les sites d'injections supervisés n'ont pas leur place
dans l'idéologie politique fédérale et provinciale.
Le gouvernement du Canada et du Québec n'en veulent pas.*

Site d'injections supervisé : les spécialistes de ce monde sont des cancrs pour nos gouvernements

Le Canada et le Québec régressent depuis la nomination de partis politiques dominés par leur idéologie. On l'a vu et continue à le voir dans le dossier des sites d'injections supervisés. Le gouvernement Conservateur tient absolument à fermer l'*Insite* de Vancouver. Pourtant, ce projet connaît un immense succès en rejoignant des centaines d'utilisateurs de drogues injectables par semaine et en ayant un impact sur la diminution de la criminalité et sur la prévention des infections au VIH et à l'hépatite C. Le gouvernement Conservateur tente, par tous les moyens, d'obtenir des études qui contrediraient les résultats positifs démontrés par un grand nombre de recherches scientifiques.

Malheureusement, au cours de l'été 2008, cette idéologie est aussi apparue au Québec. Malgré un avis positif de la Direction de la Santé publique du Québec, le ministre de la Santé et des Services sociaux, le docteur Yves Bolduc, ne permettra pas l'ouverture de site d'injections supervisé à Montréal. Il "[...] souhait(e) prendre le temps nécessaire avant de compléter la réflexion à ce sujet, puisque les bénéfices de tels projets ne sont pas démontrés hors de tout doute."

Idéologie! Comment croire le contraire lorsque l'on sait que l'ONUSIDA, l'Organisation mondiale de la Santé, plusieurs structures de santé publique du monde entier dont celle du Québec appuient positivement la mise en place de tel projet. Cancres les Stephen Lewis, Julio Montaner, Réjean Thomas, Pierre Côté de ce monde !

René Légaré

Illustration : Olivier Dumoulin



Dr Pierre Côté, médecin spécialiste VIH et ITSS

*Docteur Côté a cordialement répondu
à ces quelques questions sur les sites d'injections supervisés.*

Tu travailles avec les personnes utilisatrices de drogues injectables dans quels contextes et quels lieux ?

J'ai plus de 20 ans de pratique auprès des personnes utilisatrices de drogues injectables (PUDI). Je les rencontre dans le cadre du suivi VIH et/ou hépatite que j'effectue en clinique privée ou hospitalière.

Comment vivent-elles leur consommation ?

Les PUDI qui viennent nous consulter présentent de nombreux problèmes de santé dus à l'injection dans des contextes extrêmement difficiles (insalubrité des lieux, du corps, ou du matériel d'injection). En plus du VIH et des hépatites virales, on voit souvent des surdoses, des infections ou des abcès au niveau de la peau qui s'ajoutent souvent à des problèmes au cœur ou aux poumons, etc. La société actuelle amène les PUDI à s'injecter dans des contextes stressants, dans des lieux insalubres : ruelles, lieux abandonnés, portiques de maison, stationnements, piqueries improvisées. On les traite comme des citoyens de second ordre. Peu de places les accueillent comme des personnes ayant un problème de santé et ayant droit à des soins. Le terme junkies utilisé pour les décrire est très fort. Il réfère à junk, poubelle. Très significatif de la manière dont on les traite ou les perçoit.

Est-ce novateur les sites d'injections supervisés ?

Au Québec et au Canada, on voit les sites d'injections supervisés comme quelque chose de novateur ou d'avant-gardiste. Pourtant, cela existe depuis de nombreuses années dans plusieurs pays. On n'invente rien. Ce type de projet a

largement fait ses preuves. Utilisé seul comme stratégie d'intervention, ce n'est pas miraculeux. L'instauration de site d'injections supervisé doit s'intégrer dans un continuum de services et de stratégies nécessaires à la prise en charge et à la prévention de la détérioration de l'état de santé des PUDI. Présentement, j'ai l'impression que l'on entend les mêmes discours que lorsque l'on a ouvert le premier site d'échange de seringues à Montréal, Cactus, à la fin des années 1980. À l'époque, il y avait tout un débat sur le fait que de fournir des seringues propres à des PUDI pouvait inciter ces gens à consommer davantage et que d'avoir un lieu pour les utilisateurs de drogues injectables créerait des problèmes pour le voisinage. Depuis ce temps, la société a beaucoup évolué et l'on perçoit Cactus comme un lieu d'intervention extrêmement utile pour diminuer la transmission du VIH et bien plus encore.

Pourquoi instaurer de tels sites ?

L'objectif principal du site d'injections supervisé est d'éviter la détérioration de l'état de santé des personnes utilisatrices de drogues injectables. C'est éviter de s'injecter dans un endroit souvent très malpropre, où la visibilité est mauvaise et où la peur d'être surpris est fort présente. L'acte se fait rapidement et avec des conséquences souvent néfastes pour la santé. Si elles peuvent s'injecter dans un lieu non stressant, salubre et sécuritaire, nous pouvons ainsi grandement diminuer les risques de complications reliées aux injections. En deuxième lieu, un site d'injections supervisé permet de créer des liens avec des gens, des intervenants. Ce sont des liens qui vont bien au-delà du fait

de s'injecter dans un site sécuritaire, car l'on réussit souvent à remettre ces personnes en contact avec le réseau de la santé et des services sociaux qui peut, tranquillement, leur offrir des services tels que la vaccination et le dépistage. À l'hôpital où je travaille, on n'exige pas que les gens arrêtent de consommer, car on sait qu'en améliorant leur condition psychologique, sociale ou économique ou en leur donnant un rôle de citoyen, on donne un sens à leur vie et on agit sur la chose la plus importante qui soit, leur estime de soi. À les considérer, on les aide à se responsabiliser et, petit à petit à prendre soin d'eux. Par conséquent, elles diminuent leur consommation.

Quel est le point de vue de la communauté médicale du Québec ?

Les autorités de santé publique sont unanimes sur les bienfaits d'un tel projet. La communauté médicale du Québec est en général bien en accord également. Certains craignent que l'on fasse la promotion de la consommation de substances illicites en offrant ce type de services visant la réduction des méfaits. Mais je crois qu'il est beaucoup plus inquiétant de laisser des gens s'injecter dans des conditions de grande insalubrité en les exposant presque inévitablement à des problèmes qui coûteront encore bien plus cher à la société.

Docteur Pierre Côté
Médecin, Clinique médicale du Quartier
Latin et Unité ambulatoire VIH/Toxicomanie
du Centre hospitalier de l'Université
de Montréal (CHUM)
Entrevue : René Légaré



Chantale,

Laval, 42 ans,

vit avec le VIH et l'hépatite C depuis 1992

"C e serait vraiment important d'avoir un site d'injection supervisé (SIS) au Québec parce qu'on sait qu'à Vancouver depuis l'ouverture de leur site il y a eu une diminution de la criminalité dans le quartier et une non-progression des infections au VIH et à l'hépatite C (VHC) des personnes qui utilisent des drogues injectables.

L'argument qu'il faut présenter aux gouvernements pour obtenir l'ouverture de SIS partout au pays est un argument économique. On sait qu'environ 90 % des personnes qui s'injectent contractent le VHC dans la première année. Donc c'est en évitant aux personnes de s'infecter au VIH et au VHC qu'un SIS a un impact réel, car à long terme la société fait une énorme économie en matière de soins, de frais médicaux, de rentabilité, de travail.

Dans un SIS, on offre aux gens qui sont souvent marginaux et marginalisés des conseils pour s'injecter de façon sécuritaire et on les réfère vers les services pertinents pour les aider à améliorer leur santé et leurs conditions de vie. On peut également les conseiller et les diriger vers une cure de désintoxication ou un centre de thérapie. Un tel site permet de rejoindre une population non homogène, difficile à rejoindre et qui n'a pas habituellement accès au système de santé.

Quand je m'injectais, il n'y avait qu'un seul site où je pouvais obtenir gratuitement du matériel d'injection au centre-ville de Montréal. J'ai rencontré là une travailleuse de rue et ça m'a beaucoup aidé. S'il y avait eu un SIS à l'époque, j'aurais été voir, c'est sûr. Ce qui aurait changé ma vie et, je suis un peu amer, ça aurait été d'avoir accès plus rapidement au traitement de méthadone. J'ai été sur une liste d'attente pendant 1 an et demi avant d'être acceptée dans un programme.



Pour moi, le SIS idéal donnerait une grande place aux pairs aidant. On devrait les impliquer à parts égales avec les professionnels pour les prises de décision, le soutien et les références auprès des usagers de drogues et l'animation des activités. Ce serait un gage de succès et en plus ce serait vraiment innovateur. Personnellement, je pense qu'au lieu d'un grand SIS au centre-ville, il vaudrait mieux en avoir plusieurs petits. Ainsi, on pourrait

avoir un réel impact dans la prévention de l'infection au VHC et au VIH, la prise en charge et l'amélioration de la condition des personnes qui consomment des drogues. Empêcher la création des SIS c'est faire un bond en arrière de 20 ans par rapport à tout ce qui a été fait avec l'approche de la réduction des méfaits.

Des utilisateurs de drogues et de nombreux organismes qui travaillent auprès d'eux se sont insurgés du recul du gouvernement (des gouvernements ?) pour le projet de SIS au Québec. Devant un tel non-sens, et le danger qui en découle pour la santé des utilisateurs de drogues et pour celle de toute la population, une

coalition est née, car ses membres ne peuvent voir s'anéantir, sans rien faire, tant d'années de travail. Cette coalition veut réagir à la controverse suscitée autour des SIS et mieux faire connaître à la population les avantages véritables et l'efficacité de l'approche de la réduction des méfaits."

Pour plus d'informations,

visitez le site de la Coalition de la Réduction des Méfaits. :

<http://coalitionrdm.blogspot.com/2008/08/pourquoi-une-coalition.html>

Chantale donne son avis à titre personnel et ne parle au nom d'aucun organisme ou regroupement.

Propos recueillis par Laurette Lévy

Photo : Chantale Perron

Insidieux VIH • Insidieuse VIE

Homme ayant quitté la Gaspésie pour la ville de Québec

"Dans mon coin de pays, à l'abri des grandes villes, il est difficile de justifier son appartenance au milieu. Il est plus facile d'apprendre à une poule à parler que d'essayer de s'intégrer à travers des sexistes, racistes ou homophobes de toutes sortes. Quoiqu'on ait la télévision, la radio ou les journaux, il est aléatoire d'inverser les tabous parce qu'il faut bien le dire les religions en sont la cause première, l'éloignement la deuxième et l'entêtement la plus grave de toutes.

Il y a peu de Gaspésiens de ma connaissance vivant avec le VIH ou le sida, parce que tout est caché. Ce vice immonde, d'être différent, de la part de ces bonnes âmes aux mains jointes, en nous dénonçant parce que nous sommes le mal incarné et ça depuis la fondation du Québec, de génération en génération, apte à faire des enfants dont la plupart ont évolué dans une crasse intellectuelle et morale.

Pas facile de vivre en milieu rural. Des gens sont partis dans des grands centres pour trouver de l'affection, de la compréhension, de l'espoir. À l'abri des regards inquisiteurs, ils se sont regroupés dans des "villages" à l'intérieur des villes, en communautés distinctes ou se sont composés des styles de vie. Rejetés par l'entourage, on peut échanger, se faire des amis, se vider le cœur, et combler sa solitude.

Lorsque j'ai appris que j'étais séropositif, je n'ai pas compris au premier abord toutes les conséquences. J'avais toujours travaillé en région éloignée avec des esprits ouverts et me proposais une retraite anticipée, voyagé en mon pays ou à l'étranger. Et j'ai connu la peur. Devant les autres comment faire ? Fallait-il tout avouer ? Ou se taire ? Se voiler la face ?

Je suis un autodidacte, j'ai une vaste connaissance culturelle et j'ai fait des recherches pour la "guérison" de ma tragique maladie. J'en suis venu à la conclusion, que le virus n'est pas Dieu et qu'ayant tendance à se volatiliser, il n'en demeure néanmoins une menace constante.

• • •

"Lorsque j'ai appris que j'étais séropositif, je n'ai pas compris au premier abord toutes les conséquences. Et j'ai connu la peur."

• • •

Il est possible qu'un jour on trouve les gènes qui déclenchent le cancer, les virus mutants, la fontaine de jouvence pour nous garder en santé et vivre plus longtemps. À moins de changer les mentalités, de cesser les batailles pour vivre en harmonie avec soi-même et les autres, à moins d'une douzaine de réincarnations toutes plus divines les unes que les autres, j'en suis venu à la conclusion que vivre en utopie est bien mieux qu'être en désillusion."

Illustration : Olivier Dumoulin



• • •

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 témoignage reçu, ne sera pas systématiquement publié dans le prochain numéro.

Vous avez la parole, prenez-la !

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) H2L 3E4,

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)

☐ Mlle ☐ 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

L'enquête AIDES & toi est unique. Elle permet de dresser un état des lieux du vécu des personnes touchées par le VIH/sida et les hépatites. Voici quelques résultats de l'enquête 2007. Ils montrent qu'il reste beaucoup à faire en matière de discriminations et d'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées.

Enquête AIDES & toi : le doigt sur les problèmes

Qui a répondu ?

Il a été proposé à 3 168 personnes de répondre à l'enquête. 2 434 personnes ont accepté. 61,5 % ont entre 30 et 49 ans et 85,3 % d'entre elles sont d'origine française. Plus d'un quart d'entre elles vivent dans la région parisienne. Ce sont majoritairement des hommes (66,3 %) qui ont répondu à l'enquête. Deux personnes interrogées sur cinq ont des enfants et près de deux personnes sur trois se disent célibataires (63 %). 802 femmes ont répondu à l'enquête, 788 hommes gays ou bisexuels et 709 hommes hétéros.

VIH/sida et hépatites

La moitié des femmes et des gays accueillis à AIDES sont touchés par le VIH/sida. Plus de 80 % des personnes séropositives au VIH sont sous traitement. Les hommes hétéros sont les plus nombreux à avoir un nombre de T4 inférieur à 200 et les femmes touchées sont les plus nombreuses à avoir une charge virale indétectable. Concernant l'hépatite C, ce sont les hommes hétéros qui sont plus nombreux à être infectés. Les hommes gays et bisexuels sont, eux, les plus touchés par l'hépatite B. Ce sont aussi les hommes hétéros qui sont le plus coinfectés (VIH/hépatite C).

Des conditions de vie difficiles

Lors de l'enquête, 24,2 % des personnes ont indiqué qu'elles n'avaient pas de logement stable. Une femme sur cinq et plus d'un homme hétéro sur trois n'ont pas de logement stable. Une grande majorité des personnes possèdent une couverture maladie (96,1 %). Du côté des revenus et ressources, les disparités sont assez grandes : 45,9 % des personnes ont un salaire, et 19,3 % perçoivent l'allocation aux adultes handicapés.

Toujours des discriminations

Le chiffre est fort et montre l'étendue du problème : près d'une personne sur quatre atteinte du VIH (23,2 %) rapporte avoir été victime de discrimination dans les deux années précédant l'enquête. C'est l'infection par le VIH elle-même qui est la principale cause de discrimination (38,9 %) bien loin devant la consommation de drogues (18,2 %) et le fait d'avoir une hépatite virale (14,7 %). C'est dans la vie de tous les jours que se produisent principalement les discriminations (26,3 % des cas) puis dans le cadre des relations intimes non sexuelles, des soins de santé, du travail, dans les relations sexuelles et au sein des communautés.

Une qualité de vie dégradée

Là encore, le chiffre fait mal : moins de la moitié des personnes séropositives au VIH déclarent avoir une bonne qualité de vie. Autrement dit, seulement 47,8 % des personnes estiment avoir une qualité de vie bonne ou très bonne. Ce sont les hommes hétéros qui déclarent avoir la moins bonne qualité de vie et être le plus insatisfaits à l'égard de leur santé.

On pouvait s'en douter comme le craindre, les premiers résultats de l'enquête AIDES & toi 2007 montrent que les conditions de vie des personnes touchées par le VIH/sida et les hépatites ne s'améliorent pas. Les conditions de vie matérielles difficiles, les discriminations, l'isolement attaquent la qualité de vie et même l'envie de se soigner. À l'évidence, il reste beaucoup à faire. La forte participation des personnes à cette enquête indique une chose : ça ne va pas bien et il faut que cela se sache !

Jean-François Laforgerie

Il y a 60 ans, le 10 décembre 1948, l'assemblée générale de l'ONU adoptait la Déclaration universelle des droits de l'Homme. Un texte fondateur qui reconnaît aux individus un certain nombre de droits et de libertés. Un idéal souvent inaccessible aux personnes touchées par le VIH/sida.

Geneviève, Olivier, Valérie, Angéline, Antoine, Douglas ont accepté de parler des atteintes aux droits de l'Homme dont ils ont été ou sont victimes. Pas pour s'apitoyer sur leur sort, mais pour crier haut et fort : que cela cesse !

Que cela cesse !

Le gâteau d'anniversaire a de la gueule et pas mal de bougies. Ces derniers temps, il a même fière allure en vitrine, mais son goût n'est pas fameux. C'est toujours délicat de critiquer une utopie, mais il faut bien reconnaître que l'idéal (sur le papier) de 1948 a beaucoup de mal à devenir réalité. L'engagement humaniste d'origine est désormais passablement mis à mal. Aujourd'hui, il n'existe aucun domaine, ni aucun pays où on ne constate pas des violations des droits de l'Homme. Et dans certains cas, ces atteintes sont si nombreuses, si fréquentes, qu'elles constituent malheureusement la "norme". Il en va ainsi du VIH/sida et, dans une certaine mesure, des hépatites. C'est une triste évidence, mais le VIH/sida fait partout dans le monde l'objet d'un traitement à part. Un mauvais traitement qui débouche bien souvent sur des discriminations, de la violence, des atteintes aux fameux droits de l'Homme célébrés il y a soixante ans. Là, ce sont des personnes séropositives qu'on enferme pour les "soigner". Ailleurs, ce sont des personnes séropositives enfermées qu'on prive de soins. Là, ce sont des séropositifs qu'on poursuit en justice. Ailleurs, l'entrée du pays ou le droit au séjour leur sont interdits. Là, on prive les personnes séropositives des soins pourtant indispensables à leur survie parce qu'elles vivent dans un pays du sud ou qu'elles sont pauvres. Ailleurs encore, le seul fait de porter ce virus fait perdre son travail, prive d'un logement ou d'un service. Quelle autre maladie fait l'objet d'un si mauvais traitement ?

En 2006, ONUSIDA, le programme des Nations Unies de lutte contre le VIH/sida, publiait une déclaration politique sur le VIH. Une sorte de lettre de mission pour que chaque pays s'engage à protéger contre la discrimination les personnes séropositives, à protéger contre le dépistage obligatoire, à protéger contre l'emprisonnement, la ségrégation ou l'isolement dans une salle d'hôpital spéciale, à faciliter l'accès à tous les services de santé, au test volontaire et aux préservatifs masculins et féminins. La déclaration demandait aux pays de défendre le droit de ne pas être maltraité, le droit de ne pas se voir refuser des soins, le droit de ne pas être arrêté et incarcéré, le droit de ne pas être renvoyé de l'école, de ne pas être licencié, le droit de ne pas se voir refuser des services... du fait de la séropositivité. Les témoignages que propose *Remaides* montrent qu'il n'en va pas de la sorte aujourd'hui. En Suisse, au Québec, au Congo Brazzaville ou en France, pour ne parler que de ces pays, des atteintes aux droits de l'Homme contre les personnes touchées par le VIH/sida se produisent chaque jour. Quand allons-nous en voir la fin ?

Dossier réalisé par Isabelle Célérier, Nicolas Charpentier,
Mach-houd Kouton, Maryse Laroche,
Kathleen Myers-Griffin, Diego Lindlau et
Jean-François Laforgerie

Illustrations : Yul studio, Kollr Tawiz,
Rash Brax, Mach-houd Kouton



“Même mes enfants m’ont délaissée, de peur qu’on les attaque”

Originaire de l'Ouest du Cameroun, Angéline a connu un parcours particulièrement éprouvant en Suisse. Portrait d'une femme qui illustre bien les difficultés du droit d'asile dans ce pays.

O riginaire du Cameroun, Angéline, séropositive au VIH/sida depuis 1999, se présente à la frontière franco-suisse le 6 mars 2006, avec l'espoir d'obtenir le statut de réfugiée. Aux douaniers qui l'interrogent, elle explique qu'elle fuit les brimades qu'elle subit quotidiennement dans son pays en raison de sa séropositivité, qu'elle nécessite un traitement antirétroviral efficace et qu'elle espère bénéficier d'une médication contre les violentes crises d'épilepsie dont elle souffre de manière chronique depuis l'enfance. Sa demande d'asile ayant été rejetée par l'Office fédéral des migrations (ODM) en date du 21 avril 2006, et les demandes de réexamen ou autres recours déposés depuis pour son compte par le Service d'Aide Juridiques aux Exilé(e)s (SAJE) ayant été jugés irrecevables, cette femme de 58 ans, mère de trois enfants restés au pays, vit désormais dans la crainte quotidienne d'une expulsion, avec les conséquences que celle-ci occasionnerait sur sa santé. “La Suisse m’a donné deux années et demie de vie supplémentaires, en me traitant. Alors que mon organisme s’est habitué aux médicaments, la Suisse me dit de rentrer.

Je ne comprends pas !” Difficile, de comprendre la décision des autorités fédérales de renvoyer Angéline dans son pays, malgré son état de santé. Le courrier, de juin 2008 du Tribunal administratif fédéral, ne souffre pourtant aucune ambiguïté : l’exécution du renvoi est prononcée et la procédure de demande d’asile est close. Le juge estime même que les recours du SAJE “tendent uniquement et exclusivement à ce que les autorités répètent une fois encore ce qui a déjà été, définitivement, motivé et tranché.” Ce document officiel vient en réponse à l’ultime recours administratif déposé par ce service auprès de la plus haute instance fédérale compétente en matière d’asile. Ainsi, parmi les justificatifs versés au dossier, une série impressionnante de certificats médicaux, tous dûment signés de la plume d’un éminent chef de clinique du Service des maladies infectieuses du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Pièce maîtresse, l’un d’entre eux, daté de mai 2008, mentionne que “d’un point de vue médical, l’expulsion de la patiente dans son pays d’origine serait inacceptable (...) aucun traitement antirétroviral efficace n’ayant

été déterminé, des souches virales résistantes étant fortement suspectées et la disponibilité d’un traitement adéquat n’étant pas garantie une fois de retour au Cameroun.” La situation est identique pour le traitement contre l’épilepsie. “Le seul médicament pouvant être administré à la patiente pour traiter sa forme d’épilepsie (...) n’est pas commercialisé au Cameroun”, note un expert médical. “Nous estimons que le retour au Cameroun de [Angéline] dans les conditions actuelles met sa vie en danger et nous nous y opposons donc fermement.”

De son côté, l’Office fédéral des migrations admet que le fabricant de ce médicament ne le commercialise effectivement pas au Cameroun. Aussi invite-t-il Angéline à se le procurer elle-même, sur commande, depuis l’Europe. Une proposition indigne, dans la mesure où cela impliquerait de payer le prix européen, soit près de 3 500 francs suisses (2 200 euros) de frais par année, et sans les coûts de transport, les frais de pharmacie et d’ordonnance médicale. Un obstacle financier tout simplement insurmontable. À ces problèmes, s’ajoute la question de la prise en charge médicale effective de



retour dans son pays d'origine. En septembre 2008, des associations de lutte contre le sida et de défense des personnes touchées se sont réunies devant le siège du Comité national de lutte contre le sida, à Yaoundé, capitale du Cameroun, pour manifester contre l'arrêt de la distribution des antirétroviraux aux patients. Sur leurs pancartes, on pouvait lire : "Non au mensonge !" ou "Nous voulons vivre !" Dans la ligne de mire des manifestants, les difficultés régulières d'approvisionnement,

mais aussi le prix trop élevé des bilans et analyses. Leur prix est d'environ 3 000 francs CFA (environ 7 francs suisses et 5 euros. Le revenu annuel moyen est de 1 118 francs suisses ou 754 euros). "Les malades du sida n'ont plus de traitement depuis plus de trois mois", affirme le responsable d'une ONG camerounaise au journaliste Nestor Nga Etoga, de FM Liberté. De son côté, Alain Fogué Foguito, président du Mouvement camerounais de plaidoyer

pour les traitements (Mocpat), souligne que les ruptures de médicaments "mettent également en danger la population camerounaise dans son ensemble, dans la mesure où elles influent négativement sur l'observance thérapeutique." Angéline rappelle aussi que dévoiler sa séropositivité au Cameroun, c'est souvent se voir stigmatisé, isolé, voire menacé. "À l'église, je me trouvais déjà seule sur le banc, à cause de mes crises d'épilepsie, qui faisaient peur aux gens. Puis, mon entourage a appris que j'étais infectée par le virus. J'en avais parlé à des membres de ma famille, sans me rendre compte que j'allais être abandonnée. Mon grand frère, qui m'a élevée, a parlé de ma contamination autour de lui et des voisins m'ont lancé des pierres. Une nuit, ils ont détruit le toit de ma maison. Même mes enfants m'ont délaissée, de peur qu'on les attaque. Je n'avais pas le choix. J'avais du chagrin, mais je devais partir !" En Suisse comme ailleurs, l'asile est un droit. S'il est établi que Angéline ne réunit pas des critères suffisants pour prétendre au statut de réfugiée, il paraît aussi légitime de se demander qui, parmi les 15 000 à 20 000 êtres humains qui en font chaque année la demande auprès de la Confédération helvétique, le peut encore ?

Diego Lindlau,
directeur de SID'Action-Lausanne
Illustration : Rash Brax

"Comme si le virus faisait perdre la qualité de citoyen..."

Valérie Maba est congolaise. Elle vit à Brazzaville.



"Je suis congolaise, de Brazzaville. Avec les crises politico-militaires que notre pays a connues ces dernières années, le respect des droits est devenu tout relatif. Pour les personnes vivant avec le VIH, dont je suis, c'est encore pire. Comme si le virus faisait perdre la qualité de citoyen, pour faire de nous de simples sujets, avec comme rois des membres du corps médical et une partie de la société. Peu de droits, mais surtout des devoirs. Le "devoir" que se sont donnés les médecins de connaître mon statut sérologique et de le dire à mes parents, sans demander mon consentement, ni m'en informer. C'était en 1994. J'avais 24 ans. Dix ans plus tard, devenue une grande fille, je fais des projets avec mon compagnon. La loi dit bien que tous les Congolais ont droit au mariage et celui de fonder une famille. Nous sommes Congolais et nous satisfaisons à la seule condition : être deux adultes consentants ! Oui, mais nous étions trois : Thierry, le virus et moi. Nos médecins ont été les premiers à nous décourager. Je me souviens très bien de phrases comme : "Mais pourquoi vous marier alors que vous ne pouvez pas avoir d'enfants ?" Ils nous culpabilisaient : "Mais vous allez infecter vos enfants !", ou nous faisait peur : "Avec ton système immunitaire fragile, tu ne supporteras pas une grossesse." Il me fallait donc choisir entre vivre et donner la vie. C'est en voyageant hors du Congo que nous avons rencontré des couples séropositifs avec des enfants. Au Congo, la

Croix Rouge démarrait un projet de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant à Pointe-Noire [la deuxième ville du Congo-Brazzaville], qui donnait des bons résultats. Avec tout cela, nous avons repris espoir. Je suis tombée enceinte au début de l'année 2006. Jusqu'au huitième mois, tout s'est très bien passé. Le 25 octobre 2006, je suis admise au Centre hospitalier universitaire de Brazzaville. Ainsi que je l'avais voulu, tout le personnel connaissait mon statut sérologique. Le 3 novembre 2006, le médecin décide de déclencher l'accouchement. Enfin, cet enfant tant attendu allait voir le jour. Le médecin m'administre un médicament pour accélérer l'accouchement. Il me dit que je vais accoucher le lendemain matin. J'ai beau lui dire que j'ai très mal, ses études lui donnent raison selon lui. Demain donc !

En fin de journée, j'ai voulu me lever. Nous étions seuls, mon mari et moi. Il m'a aidée à me redresser et nous avons vu l'enfant sortir tête la première. Il est tombé sur le sol et je me suis allongée à côté. Mon mari, affolé, est allé chercher en vain une des sages-femmes de garde dans le service. Finalement, il a téléphoné à mon médecin de ville qui a rappelé le médecin de l'hôpital. Ce dernier est arrivé une demi-heure après pour constater le décès de mon enfant. Entre-temps, l'une des sages-femmes est réapparue. Leur seule préoccupation a été de trouver du plastique. Pour la sage-femme, il fallait des gants recouvrant les bras

jusqu'au coude, et pour le médecin, il fallait acheter des sacs en plastique pour emballer le corps. Finalement, la sage-femme a coupé le cordon après avoir enfilé trois paires de gants standard. J'étais là perdant beaucoup de sang, ne sachant si j'allais survivre et tout ce qui préoccupait le personnel, c'était le plastique ! Ni nous, ni notre enfant n'avions droit à la dignité. Le lendemain, mon mari est allé s'enquérir du corps de notre fille. C'est là qu'il a appris que le corps avait déjà été incinéré ! Ils nous ont même enlevé le droit au deuil de cet enfant que nous attendions avec beaucoup de ferveur ! Pour se protéger, le personnel médical n'a même pas rempli ma fiche de suivi de grossesse avec les faits marquants de l'accouchement ! Si cela m'est arrivé à moi qui suis connue, qu'en est-il des autres personnes vivant avec le VIH ? Evidemment, tout le personnel médical n'est pas comme ceux qui se sont occupés de moi, mais il ne s'agit pas d'avoir la chance de tomber sur la bonne personne. Ce n'est pas ça le droit ! Tous doivent être soumis au même respect du droit aux soins et à la dignité. Les devoirs vont avec des droits et ce n'est pas avec quelques articles vagues dans les textes de lois qu'on va changer les choses."

Recueilli par Mach-houd Kouton

Photo : Mach-houd Kouton

"Je continue à être une victime de violation de mes droits humains"

*Douglas a 51 ans. Il est co-infecté VIH et hépatite C.
Il est prisonnier depuis 1978 en institution fédérale au Québec.*

"Je purge une sentence à vie depuis 1978. Je suis infecté au VIH depuis 1984 et à l'hépatite C depuis 1990, suite à des comportements sexuels non protégés à haut risque. Je partage avec vous quelques-unes de mes pensées sur la question des droits de la personne et les détenus. Elles sont en lien avec mon vécu en institution fédérale. Les voici.

L'Art de voler vos droits

L'art de se voir refuser ses droits humains, c'est raffiné à une science [c'est raffiné telle une science]. La liste suivante comporte des techniques courantes qui sont utilisées afin d'intimider, manipuler et soumettre les détenus séropositifs.

Obtenir leur confiance. Il est plus facile de voler leurs droits si vous pouvez le faire avec leur coopération. Alors, faites-en des

"non personnes", car les droits humains sont pour les personnes. Utilisez des phrases comme "Cela prend du temps...", "On y travaille..." et "On vous revient sur cela...." Pour les apaiser.

Faites-leur accroire que cela est fait pour leur bien. Dites-leur que vous êtes certain qu'après avoir expérimenté vos lois et actions, ils réaliseront comment votre façon d'agir est bonne.



Dites-leur qu'ils doivent prendre avec le bon, le mauvais afin de profiter des bénéfices que vous leur allouez. Demandez à leurs amis de faire le même travail. Il y aura toujours ceux qui désavantageront d'autres. Donnez-leur simplement un peu d'honneur et d'éloges. Consultez-les, mais n'agissez pas sur ce que vous attendez. Dites-leur qu'ils ont effectivement une voix et faites semblant d'écouter. Alors, interprétez ce que vous avez entendu afin que cela vous serve. Insistez sur le fait qu'ils doivent "suivre le processus". Faites en sorte que le processus soit si difficile qu'ils décideront de ne pas le faire. Par contre, s'ils deviennent compétents avec le processus : faire en sorte de le changer. Faites-leur croire que vous travaillez fort pour eux. De plus, sous-entendez ou sug-

gerez qu'ils devraient apprécier vos efforts. L'ultime vol des droits humains de quelqu'un, dans une société démocratique, c'est quand vous réussissez à convaincre votre victime que vos interventions sont pour son bien. Permettez à quelques-uns de réussir et montrez-les comme exemple. Dites-leur que les bons travailleurs et les bons citoyens réussissent et c'est de leur faute s'ils ne peuvent pas. Faites appel à leur sens d'équité et dites-leur que bien que les choses n'aillent pas bien, il ne serait pas utile de protester trop fort. Mettez l'accent sur le fait qu'ils protestent et non sur le vrai problème. Refusez de traiter avec eux tant qu'ils protestent. Tuez le feu de leur effort. Faites-leur accroire que cela pourrait être

pire. Au lieu de se plaindre sur leurs droits perdus, ils devraient être reconnaissants des droits qu'ils ont. En fait, les convaincre que de se battre pour les droits perdus, compromettra les droits qu'ils ont.

Devenez le protecteur de leurs droits et alors choisissez seulement les violations que vous désirez adresser. Après avoir réussi à adresser avec succès quelques violations mineures, vous pouvez alors souligner ces succès comme exemples de votre dévotion à leur cause. Sélectionnez des alternatives limitées qui n'ont aucun mérite et dites-leur qu'ils ont effectivement des choix.

Convincez-les que les spécialistes et intervenants externes les plus bénéfiques sont dangereux et que l'on ne peut pas leur faire confiance. Empêchez-les d'écouter ces spécialistes et intervenants externes. Gardez les séparés de ces gens en semant des rumeurs.

Éliminez graduellement leurs droits afin qu'ils réalisent trop tard ce qui leur arrive. Réglementez l'accès à des soins spécifiques, à une diète spéciale quand cela est opportun. Rendez-les dociles. Quand ils auront besoin de quelque chose qui découle d'un droit légitime, ils devront demander en espérant qu'elle leur soit donnée."

Comme vous pouvez voir, je suis et je continue à être une victime de violation de mes droits humains. De cette façon, je me joins à vous, dans cette quête sans fin de la vraie liberté et du respect de chaque être humain et de ses droits."

Recueilli par Kathleen Myers-Griffin

Illustration : Yul Studio

"La discrimination laisse des traces !"

Olivier a 46 ans. Il vit avec le VIH depuis six ans et habite dans la région du Centre-du-Québec

"Je me nomme Olivier, je n'ai pas l'habitude de parler de moi, mais on m'a demandé de raconter un événement que j'ai vécu en lien avec la discrimination, alors je me lance... Tout a commencé avec une bonne nouvelle ! À ce moment, j'étais d'ailleurs sur une bonne lancée : j'étais en amour avec William, nous allions nous marier bientôt et, même si j'étais porteur du VIH, j'avais obtenu un emploi à temps partiel dans un gros établissement, sans vivre la moindre discrimination. Au début décembre, Sylvie, une amie de mon conjoint, me met en contact avec Germaine, gérante du prêt-à-manger dans une épicerie de la région. Germaine m'engage comme chef cuisinier et, après quelques jours, se dit très fière de mes résultats et me garantit 40 heures par semaine, m'accordant toutes les fins de semaines libres pour mon autre travail à temps partiel. Noël arrive et lors d'une soirée entre amis, William mentionne, sans se douter qu'il venait d'amorcer une bombe, que son amoureux (moi !) est séropositif ! Sylvie, qui a entendu la confidence, se dépêche de la rapporter à Germaine, la gérante. À mon retour au travail après le congé des Fêtes, Germaine me fait passer au bureau et explose : "Comment as-tu pu me cacher ça ? Faut que j'en parle au grand patron ! Tu vas perdre ton poste ! Qu'est-ce qui serait arrivé si tu t'étais coupé au travail ?" Etc. etc. J'étais figé, complètement anéanti. Je tombais des nues ! À ce moment, la seule chose que j'ai trouvé à répondre c'est : "Est-ce que tu me l'as demandé en entrevue ?"

Je connaissais mes droits, j'avais vérifié avec le bureau des normes du travail

avant mon entrevue d'embauche dans le gros établissement, je savais que je n'avais aucune obligation de divulguer mon statut. Malgré tout, j'étais devenu le gros méchant... et les sanctions n'ont pas tardé : les 40 heures garanties par semaine sont instantanément réduites à 20 et je n'ai plus eu droit à mes fins de semaine. Le grand patron est avisé. Il contacte les assureurs de l'épicerie qui lui affirment que je ne serai pas assurable. Et ce n'est que le début des représailles. Dorénavant, je ne passe plus au bureau de la gérante, mais à celui du grand patron et chaque jour, je dois faire face à une nouvelle soi-disant plainte, moi qui n'en avais jamais eu avant. Tout y passe, le menu, la vaisselle, la nourriture, ma barbe... Après deux semaines, je n'en peux plus et, habité d'un intense sentiment de rejet, je donne finalement ma démission.

Quelle déception ! Je n'en ai jamais voulu à William... Nous partageons la même confiance en l'être humain, la même naïveté ! Je vivais avec le VIH depuis trois ans, mais c'était la première fois que j'étais confronté à de tels préjugés. Même si je comprends que la peur et l'ignorance ont motivé ce comportement discriminant, le rejet m'a fait très mal. Je suis très conscient maintenant que je dois toujours être prudent. Je demeure plus méfiant, n'accorde pas ma confiance facilement et si je fais le choix du dévoilement, j'avise l'autre des conséquences possibles si ce dévoilement se répand. Oui, la discrimination laisse des traces !"



Recueilli par

Maryse Laroche

Illustration : Yul Studio

Présumé coupable ?

Antoine a la quarantaine, il est séropositif depuis plus de dix ans. Il y a un an de cela, il a été condamné par un tribunal du canton de Vaud (Suisse) pour avoir exposé sa partenaire à un risque de transmission VIH sans qu'aucune contamination ait eu lieu. Il a accepté de revenir sur cette période de sa vie pour Remaides.

"En 2006, j'ai eu une histoire avec une femme, avec qui j'ai eu des rapports intimes. Nous n'avons pas mis de préservatif. De mon côté, j'avais très peur à ce moment-là que je ne fonctionne pas et puis j'avais la conviction, que j'ai toujours par ailleurs, que je ne risquais pas de la contaminer. Nous avons eu deux fois des rapports et la troisième fois, je me suis dit qu'il fallait que je lui en parle. Ce n'est pas si facile d'en parler. Il m'est déjà arrivé qu'au moment où je parle du VIH, cela mette parfois fin à la relation. D'autres fois, au contraire, l'histoire a continué... Comment savoir ? Cette fois, cela s'est très mal passé. Elle a eu très peur. Elle ne voulait plus me parler. Alors je lui ai écrit pour lui expliquer qu'avec mon traitement je n'étais certainement pas contaminant. Elle ne m'a pas répondu, et quelques mois plus tard, j'étais convoqué par un juge d'instruction à Lausanne suite à un dépôt de plainte de sa part. Comme j'étais convoqué au tribunal, j'ai dû préparer ma défense. Mon avocat et moi avons voulu faire établir la réalité des choses. À savoir que, même si c'était très peu dit sur la place publique, qu'il n'y aurait pas de cas connu de personne qui prendrait un traitement efficace et qui aurait contaminé un partenaire. Nous nous sommes aussi basés sur le protocole de l'hôpital cantonal de Genève et ce qu'il faut faire si un employé s'est exposé au virus, comme en se piquant avec une seringue souillée. Si le patient source est identifié, comme ils disent, et qu'il est séropositif sous traitement efficace avec une charge virale indétectable, le médecin ne prescrit pas de traitement préventif. Mon avocat avait aussi fait venir un médecin spécialiste de l'infection. Il s'est exprimé sur le fait que l'on ne pouvait pas dire que le risque était nul, mais qu'il y avait des tas de cas de couples sérodifférents qui avaient des relations non protégées et qu'il n'y avait aucun cas de contamination constatée au



cours des dix dernières années. Malgré tous ces éléments mis sur la table, j'ai été condamné à payer des dommages et intérêts pour préjudice moral et les frais de justice des deux parties pour plus de 30 000 francs suisses (environ 20 000 euros). Je trouve ça complètement injuste et je ne connais pas d'autre cas où l'on condamne quelqu'un pour un risque qui ne s'est jamais matérialisé. Je n'ai pas voulu faire appel car cela aurait fait prendre encore plus de place à cette infection dans ma vie qu'elle n'en occupe déjà.

Le jugement a été rendu en novembre 2007, un mois avant les premières déclarations du Pr Hirschel dont nous avons beaucoup entendu parler. Il y a au moins quelqu'un qui a eu le courage de dire la réalité des choses, même si beaucoup de gens la contestent en disant que ça pose des problèmes de prévention. Maintenant, j'ai une déclaration sur mon casier judiciaire puisque j'ai une mise à l'épreuve de quatre ans, en plus de dix mois de

prison avec sursis. Il y est inscrit que j'ai attenté à la vie de quelqu'un ! Bien sûr, il aurait été préférable que j'utilise le préservatif. Mais j'ai le sentiment que le tribunal a jugé sévèrement un risque présumé, bien plus sévèrement que d'autres risques de la vie courante qui ont bel et bien conduit à la mort de personnes. Cette vieille dame très gentille mais qui laisse promener son chien sans laisse, ce conducteur juste pressé qui vient de passer à côté de moi avec une vitesse excessive, cette compagnie aérienne qui fait voler des avions au-dessus de là où j'habite. Il me semble que le tribunal n'a pas su se départir de la peur et de la phobie que suscite cette infection, et que ces sentiments irrationnels ont pris le pas sur l'examen objectif des faits."

Recueilli par Nicolas Charpentier

Illustration : Rash Brax

"J'ai 42 ans et je fais quoi ?"

Mise à la retraite par la mairie de Marseille, Geneviève se débat aujourd'hui pour élever sa fille avec 750 euros par mois sans n'avoir plus aucun droit aux aides dont elle bénéficiait quand elle touchait l'allocation aux adultes handicapés.

"J'ai su que j'étais séropositive à 19 ans alors que j'étais enceinte. Comme mon mari, j'avais des problèmes de toxicomanie, mais mon mari, lui, ne l'était pas. Alors que je voulais à tout prix garder le bébé, on m'a fortement suggéré d'avorter, ce que j'ai malheureusement fait "naturellement" à quatre mois de grossesse. Un atroce souvenir de cette époque (1985-87) où les infirmières ne venaient même pas dans ma chambre et laissaient à ma mère le soin de m'apporter mon plateau repas. Une vraie pestiférée... Femme de ménage à la mairie de Marseille, j'avais passé les concours et suivi une formation en secré-

tariat/informatique. Je travaillais comme "volante" au cabinet du maire (Robert Vigouroux) où je suis restée six ans. Quand Gaudin [le maire actuel] a été élu, on m'a confié un autre poste chez un élu municipal. En dehors du corps médical, personne n'a su ce que j'avais. J'ai perdu ma meilleure amie du sida au mois de décembre précédant l'arrivée des trithérapies. En février 1996, je suis à mon tour tombée super malade du poumon (41° de fièvre pendant un mois...) au moment où les trithérapies arrivaient. J'ai sans doute été l'une des premières à en bénéficier sur Marseille. Après un an d'arrêt maladie, j'ai pu reprendre en mi-temps thérapeu-

tique, mais cette fois aux archives où je suis restée jusqu'au début 2003. Comme ça allait mieux, j'ai décidé de me passer de traitement.

Parallèlement, le père de ma fille [née en 2000] qui a toujours su que j'étais séropositive a fait croire à sa famille qu'il l'avait appris à l'accouchement. Je ne lui avais jamais caché. J'ai dû me battre pour récupérer la garde de ma fille et pendant quatre ans, j'ai été insultée par toute ma belle-famille. Ce n'est que récemment que ma belle-mère a fini par s'excuser et reconnaître que son fils lui avait menti. Ma fille a toujours su que sa mère était gravement malade, même si elle ignore

toujours le nom de ma maladie. Quand elle a eu 2 ans et demi, en janvier 2003, j'ai eu d'épouvantables douleurs au cœur. Je pensais que c'était le stress, les palpitations. Mais au bout de trois jours, c'était vraiment devenu insupportable. Comme les pompiers n'ont pas voulu m'amener à l'hôpital où j'étais suivie, j'ai fini par y aller toute seule en voiture... Quand je suis arrivée, j'avais les bras à moitié paralysés, je n'arrivais plus à parler... J'ai été opérée en urgence d'un cancer du vagin diagnostiqué alors qu'on devait me ligaturer les trompes. Trois mois d'hôpital puis tout est rentré dans l'ordre... jusqu'au problème suivant : un CMV [cytomégalo virus, une maladie opportuniste] qui m'a progressivement fait perdre la vue à l'œil gauche, avec une succession d'hospitalisations entre 2005 et 2006. J'ai eu deux mois de répit puis la "petite grippe" diagnostiquée début 2007 par mon généraliste a viré au cauchemar : une semaine de coma et cinq mois d'hospitalisation. C'est vraiment pour ma fille que j'ai retrouvé la force de marcher.

Il fallait entendre ce que j'ai entendu au travail quand j'ai fini par annoncer ce que j'avais. Pendant des années, j'ai assuré le travail autant que je pouvais. J'étais rarement à l'heure, mais on savait que s'il fallait rester pendant le déjeuner ou tard le soir, j'étais toujours là. On pouvait compter sur moi. Mais aujourd'hui, je me bats contre la ville qui m'a mise d'office à la retraite à l'âge de 42 ans. En 2006, après trois ans d'arrêt "longue maladie", je me suis retrouvée en demi-solde à 480 euros par mois alors que j'espérais pouvoir retravailler. Je suis allée voir un médecin expert qui a accepté de me mettre en "maladie longue durée" avec retour en pleine solde pendant deux ans, le maximum prévu pour les fonctionnaires. En

janvier dernier, nouveau passage en demi-solde pendant quatre mois puis trois mois à taux plein jusqu'au mois d'août et la mise d'office à la retraite. Aujourd'hui, je touche 750 euros par mois, c'est 100 euros de plus que l'allocation aux adultes handicapés (AAH), mais sans les aides auxquelles l'AAH ouvrait droit (possibilité de ne pas payer la facture d'électricité d'EDF une fois par an, dispense de la taxe d'habitation, réductions de train à la SNCF, carte gratuite pour les transports en commun, etc.) et sans parler de la mutuelle qui me coûte désormais 102 euros par mois, et sans aucune des aides consenties aux retraités puisque je n'ai pas l'âge de la retraite... Avec un loyer de 550 euros par mois que compensent mal les 250 euros de mon aide personnalisée au logement, je ne m'en sors plus. Heureusement qu'il y a, une fois par mois, les colis (boîtes de conserve, fromages, yaourts, légumes...) du Tipi [association marseillaise de soutien des personnes vivant avec le VIH]. J'ai enchaîné les visites aux assistantes sociales (j'en ai vu treize en tout !) qui m'ont confirmé qu'étant à la "retraite", je n'avais plus droit à rien et qu'elles ne pouvaient rien faire pour moi. Aujourd'hui, j'ai 42 ans et je fais quoi ? Je n'ai plus honte de dire que j'ai le sida. Qu'on l'entende et qu'on sache que je touche 750 euros par mois, qu'on m'a mise dehors à 42 ans alors que je voulais travailler. C'est honteux, impensable. Je me bats toute seule, mais j'aimerais qu'on me trouve une solution. Je suis prête à le crier, à passer à la télé pour qu'on m'entende et que d'autres ne vivent pas la même chose que moi. C'est pour ça que je me bats."

Recueilli par Isabelle Célérier

Illustration : Kollr Tawiz



France/Etats-Unis : un médecin américain compare

Le professeur Robert Murphy est spécialisé en maladies infectieuses au Centre hospitalier de Chicago aux Etats-Unis. Très impliqué et reconnu comme expert international du VIH/sida, il a décidé, en 2007, de donner une tournure originale à son activité professionnelle en venant passer une année dans le service de maladies infectieuses et tropicales de la Pitié Salpêtrière à Paris. Quel regard porte-t-il sur le système de santé français, sur la recherche ? Qu'a-t-il vu ? Qu'a-t-il appris ? Interview.

Pourquoi avoir choisi la France ?

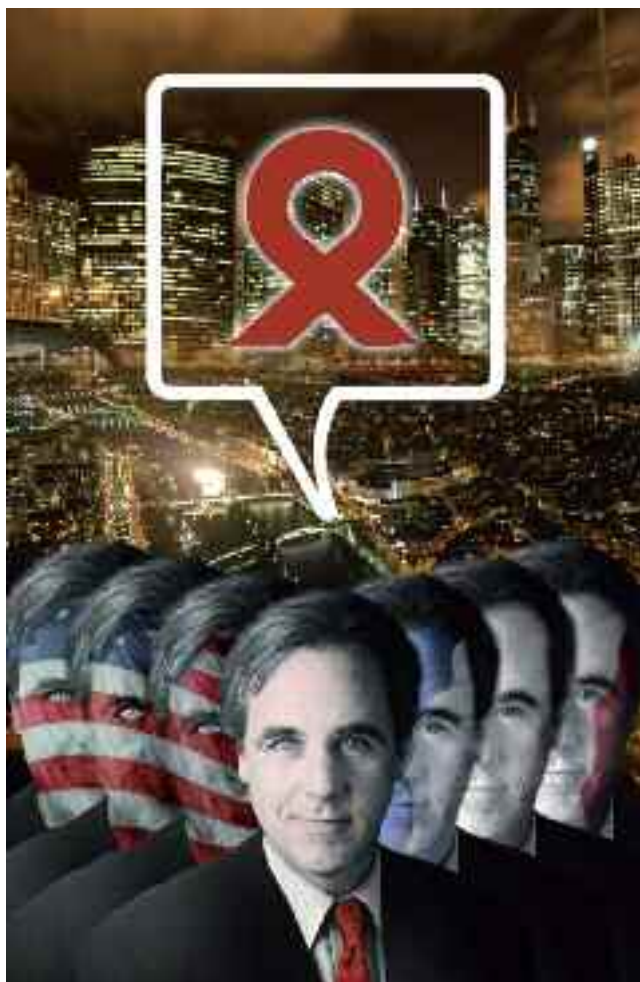
En réalité, les choses se sont faites un peu toutes seules... J'ai toujours aimé la France où je viens souvent en vacances. Je collabore depuis longtemps avec certains des experts de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, comme les professeurs Christine Katlama et Brigitte Autran, notamment sur des programmes de recherche dans le domaine des vaccins anti-VIH. Au fil de nos discussions, j'ai appris que des partenariats entre universitaires étaient possibles et j'ai déposé ma candidature pour intégrer l'université parisienne sur l'année 2007-2008. Ma candidature a été acceptée et j'ai fait mes valises !

Que pensez-vous du système de santé français ?

À mon avis, c'est de loin le meilleur du monde ! Chez nous, aux Etats-Unis, près de 20 % des habitants n'ont strictement aucune assurance sociale... C'est l'un des plus graves problèmes de notre pays. D'autant que le "prix de la santé" est beaucoup plus élevé qu'en France. Ici, la santé coûte en moyenne 3 500 dollars [2 718 euros] par an et par habitant, tout compris. À titre de comparaison, le prix est de 6 200 dollars [4 945 euros] en Suisse et 7 000 dollars [5 438 euros] aux Etats-Unis.

L'instauration en France des franchises médicales est-elle une forme de régression ?

Pour être honnête, les sommes demandées sont tellement faibles que quand on vient d'un pays comme le mien, on a du mal à trouver cela choquant ! Mais, selon moi, la France fait une erreur de fond en voulant trouver de l'argent dans



les dépenses de santé. Comme je le disais, avec 2 871 euros par an et par habitant, la France est déjà l'un des pays du monde qui maîtrise le mieux ses dépenses de santé. Le coût des médicaments, le coût des prises en charge, tout est déjà vu "au plus juste". Vous ne pourrez pas faire beaucoup mieux. D'autant que : d'où vient la grande partie des dépenses ? Ce ne sont pas les pathologies lourdes, mais la prise en charge des personnes âgées. Et il y en a de plus en plus. C'est ainsi ! Selon moi, avec toutes ces mesures, vous perdez un peu votre temps...

Aux Etats-Unis, les contraintes de prise en charge des frais de santé ont-elles un poids sur vos choix thérapeutiques ?

Heureusement, le médecin reste libre de ses prescriptions et les assureurs jouent leur rôle même hors autorisation de mise sur le marché (AMM). En fait, l'AMM a probablement moins de valeur aux Etats-Unis qu'en France. Chez nous, ce qui compte le plus, ce sont les recommandations d'experts. Elles sont parfaitement reconnues par les assureurs et permettent donc la même liberté de choix et de dialogue au cas par cas, médecin-patient, ce dont vous bénéficiez en France. Encore faut-il être assuré ! Et c'est là qu'est le gros du problème : certains patients ne peuvent tout simplement pas être traités.

Quelles sont les grandes différences entre la France et les Etats-Unis, sur le plan de la recherche hospitalo-universitaire ?

Les "moteurs" ne sont pas les mêmes. Ici, il y a une vraie compétition entre équipes, mais c'est une compétition intellectuelle. Aux Etats-Unis, la compétition est financière ! Nous n'avons absolument aucun salaire de la part de l'université. Tous nos revenus proviennent de fondations comme la fondation Bill Gates, la Doors Ducke... Si l'on fait de la recherche et que l'on publie, on peut obtenir une bourse pour cinq ans. Cela présente tout de même un avantage, c'est que, compte tenu des enjeux, seules les personnes qui ont vraiment travaillé sur l'article en sont signataires. Il ne suffit pas d'être le chef du service ! Et donc au delà de dix publications par an, chez nous, c'est suspect... Car on ne peut pas avoir été réellement impliqué sur plus de dix projets dans l'année !

Quelle est la plus grande faiblesse de notre système de recherche ?

Votre système fonctionne bien. Sur le VIH, la France est extrême-

ment productive. Certes, les Etats-Unis produisent davantage, mais nous sommes beaucoup plus nombreux ! En valeur relative, la France est extrêmement compétitive. Cette recherche est fragile. C'est le revers de la médaille du point évoqué plus haut : comme il n'y a pas de guerre pour l'obtention de bourse, pas (ou peu) de mécénat privé, ni de dons, il en résulte que si le gouvernement décide de se désengager financièrement, c'est tout le système qui s'effondre ! Vous gagneriez à diversifier votre porte-feuille financier en trouvant d'autres sources de revenus que celles de l'Etat.

Que pensez-vous des relations entre les chercheurs et les laboratoires pharmaceutiques ?

Les choses fonctionnent beaucoup mieux que chez nous ! J'y vois deux raisons principales. La première, c'est que les instances décisionnaires (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, hôpitaux, etc.) sont relativement indépendantes des laboratoires et que les grandes décisions sont centralisées. Il faut savoir qu'aux Etats-Unis, les industriels négocient le prix des médicaments hôpital par hôpital ! Il n'y a pas de négociations centralisées. Les moyens de pressions sont donc considérables et les rapports souvent faussés. D'autre part, du fait de la taille de votre pays, les contacts sont plus faciles. Les gens se connaissent, travaillent ensemble autour de la table, etc. Les collaborations sont moins anonymes et donc plus humaines.

Quelle a été la réaction des experts américains aux recommandations suisses sur la transmission du VIH en cas de charge virale indétectable dans le sang ?

Les experts américains ont assez peu réagi car, d'un point de vue scientifique, l'information n'est pas nouvelle. On sait que, de façon générale, plus la charge virale est faible dans le sang, moins il y a de virus dans les sécrétions sexuelles. Mais en faire une déclaration officielle était probablement un peu risqué. Je pense, à titre personnel, que cela n'était pas une bonne idée.

Et le monde associatif ? Quelles différences voyez-vous entre les deux pays ?

Difficile à dire... Pour être honnête, je ne comprends pas toujours pourquoi les associations françaises se plaignent... Par rapport aux Etats-Unis, il y a déjà tant de choses, tant de protection sociale, de prise en charge... Cela me surprend toujours un peu...



Avez-vous, des bénévoles intervenants au sein des services ?

Aux Etats-Unis, rien n'est centralisé et tout se discute au cas par cas, hôpital par hôpital. Dans mon hôpital, nous avons, dans le passé, une présence associative dans le service. Mais nous avons eu des plaintes de patients qui y voyaient un non-respect de la confidentialité. Aujourd'hui, il existe des structures associatives où les patients peuvent se rendre, mais les étages de consultations sont fermés à toutes les personnes "non patients ou soignants". Donc pas d'associatifs, ni d'industriels !

Vous avez passé un an ici, sans avoir le droit de consulter. Cela vous a-t-il manqué ? Et vos patients ?

[Le regard du docteur Murphy s'allume et il sourie] Ils m'atten-

dent ! Je leur ai proposé de voir certains de mes confrères durant les douze derniers mois, mais je vais les retrouver dès mon retour ! J'aime le travail de consultation et cela m'a effectivement manqué. A fortiori avec mes patients, car dans le VIH, des liens forts se créent au fur et à mesure des années...

Votre "dada" pour l'avenir ?

Je ne suis pas cardiologue, mais les problèmes cardiologiques liés au VIH me semblent majeurs. J'ai plusieurs projets de recherche sur ce sujet, dont certains avec la France, et bien sûr, avec la Pitié Salpêtrière, où je compte bien revenir régulièrement !

Interview par Fabien Sordet

Illustration : Yul Studio

Tests rapides : AIDES se lance

Les tests de dépistage rapide du VIH sont désormais lancés en France à l'initiative de AIDES. Baptisé Com'test, ce nouveau dispositif de dépistage communautaire du VIH à résultat rapide est une expérience pilote de "recherche bio-médicale" pilotée par l'Agence nationale de la recherche sur le sida. Elle est conduite dans les locaux de AIDES, par des volontaires de l'association formés pour cela, au moyen d'un test rapide qui ne nécessite pas l'intervention d'un professionnel de santé. Com'test a démarré le 18 novembre dernier à Montpellier. Il sera étendu à Lille en février 2009, Bordeaux en avril 2009 puis Paris en juin 2009. A Montpellier, l'accueil se fait sans rendez-vous tous les jeudis de 17 h à 20 h et les samedis de 10 h à 14 h. C'est à la délégation départementale de AIDES de l'Hérault (Espace Saint-Charles) avenue Saint-Charles. 34090 Montpellier.

Informations au 04 67 34 03 76.



ALD : le dossier médical sur clef USB ?

C'est une des mauvaises surprises des débats sur la loi de financement de la Sécurité sociale 2009. Le dossier médical personnel pourrait être mis sur une clef USB (une clef informatique avec mémoire qu'on branche sur un ordinateur) pour les personnes en ALD. C'est la proposition faite par un député UMP. Le gouvernement y est favorable, mais à titre expérimental pour le moment.



EDVIGE : retrait officiel du fichier

Le retrait du fichier policier EDVIGE a été officialisé par un décret paru au Journal officiel, le 20 novembre 2008. Ce retrait est une bonne nouvelle et une belle victoire, notamment du Collectif Non à EDVIGE comprenant le Syndicat de la Magistrature, la CGT, le Collectif contre l'homophobie ou AIDES. Ce retrait a été décidé suite au tollé déclenché par le type de données qui pouvaient être collectées : état de santé, sexualité, appartenance ethnique, engagement militant, etc. Une nouvelle mouture, baptisée EDVIRSP (pour "exploitation documentation et valorisation de l'information relative à la sécurité publique"), qui exclut désormais le recueil de données concernant la santé ou la vie sexuelle, mais conserve les données relatives à l'origine, est actuellement soumise à l'avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), avant d'être ensuite présentée au Conseil d'Etat. .

"Si j'étais séropo" en campagne en Suisse

En Suisse aussi, la campagne "Si j'étais séropositif" mobilise les personnalités en faveur de la lutte contre le sida. C'est ainsi que Didier Cuhe (champion de ski), Stephan Eicher (chanteur), Marc Forster (réalisateur), etc. ont décidé d'associer leur nom à cette campagne de solidarité à l'égard des personnes séropositives. À Genève, ce sont Pierre-François Unger (conseiller d'Etat) et Bernard Hirschel, chef de l'unité VIH/sida des hôpitaux de Genève (en photo) qui se sont investis dans la campagne.

Plus d'infos sur <http://www.aids.ch/f/> ou www.premierdecembre.ch



Un œil sûr... (par Rash Brax)



NewFill au Québec : Sanofi Aventis arrête

Sanofi Aventis retire son programme d'accès au NewFill à moindre coût pour le traitement réparateur de la lipoatrophie du visage (voir *Remaides* N° 69, page 16). C'est le succès de ce programme qui a causé sa propre disparition. Les coûts dépassaient les profits de la vente du produit en esthétique. Malgré les milliards de son chiffre d'affaire, Sanofi Aventis a décidé, rendement oblige, de faire fi des résultats positifs du programme sur le bien-être des personnes séropositives nécessitant un traitement réparateur. L'argent avant le patient.



"Ne laissons pas la crise tuer les séropositifs dans le monde"

Parfois les chiffres parlent plus sûrement que les mots. C'est ce qu'on a pu voir avec le lancement par AIDES, le 1^{er} décembre, d'un compteur place de l'Opéra Garnier (Paris) qui met en parallèle le fait qu'il y a "une contamination toutes les six secondes, et une mise sous traitement toutes les dix-huit secondes". "Ne laissons pas le sida nous prendre de vitesse. Ne laissons pas la crise tuer les séropositifs dans le monde", affirme l'association.

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



Femmes canadiennes et VIH : piètre bilan

La Coalition Blueprint for Action on Women and Girls and HIV and AIDS a porté un violent coup au Canada lors de la 17^e Conférence internationale sur le sida à Mexico. L'organisme, qui rassemble des associations de lutte contre le sida et de protection des droits des femmes, a présenté les bilans de la lutte contre le VIH au féminin dans trois pays dont le Canada. La Coalition affirme qu'au Canada "le nombre de femmes infectées au VIH n'a cessé de croître depuis les années 90." Des 58 000 canadiens séropositifs, 20,7 % sont des femmes soit un rapport de 9,4 % supérieur à celui d'il y a dix ans. "Nous sommes un pays riche qui a des ressources. Mais le gouvernement fédéral investit de moins en moins dans la lutte contre le VIH chez les femmes", déplore la présidente du Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements, un organisme membre de la Coalition.

Infos sur womensblueprint.org

Du nouveau pour l'AMP en France

Deux ans et demi après l'avis favorable de la Haute autorité de santé, la mesure de la charge virale du VIH dans le sperme est désormais prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale, dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation (AMP) chez un couple dont l'homme est séropositif. Cet examen permet de détecter la présence du virus dans le sperme ainsi que la quantité de virus présente, afin de réduire au maximum le risque de transmission lors de l'acte d'insémination.



Fil rouge, un blog à part

Le Groupe sida Genève vient de lancer Fil rouge, son blog. Très classe dans sa présentation, ce blog propose quotidiennement des articles sur le VIH/sida dans tous ses aspects. Pour être plus précis, Fil rouge se veut à la fois un lieu d'information et un lieu d'échange. mai surtout ce blog entend ouvrir ses fenêtres

sur les "différents paysages du VIH/sida à Genève, en Suisse et dans le monde." On pourra donc y lire des infos, participer à des débats, y découvrir des coups de cœur et des coups de gueule et faire part des siens. Ce Fil rouge est à découvrir sur :

<http://www.groupe sida.ch/>



Appartements relais dans le Roussillon

Association de lutte contre le sida, l'hépatite C et les dépendances, la Maison de vie du Roussillon propose des hébergements pour les personnes touchées en appartements relais. Pour connaître le fonctionnement, il faut prendre contact directement avec l'association au 04 68 35 21 21 ou en allant sur le site www.maison-vieroussillon.blogspot.com

Maison de vie du Roussillon. 15, rue Pierre Rameil. 66000 Perpignan.

Debout en clair-obscur

En juin 2002, Béatrice quitte Toronto pour retourner au Québec. Tout au long du trajet, elle se remémore les épisodes bouleversants qui ont façonné sa vie depuis son diagnostic de séropositivité en 1994 : sa rupture avec Peter, ses amitiés, son engagement à défendre la cause des femmes atteintes, sa solitude, ses angoisses et ses espoirs aussi... À travers le cheminement de Béatrice, le lecteur de *Debout en clair-obscur* vit une rencontre intime avec le sida. Le récit de Lurette Lévy s'inscrit dans une époque charnière (1994-2003) qui correspond à l'arrivée des premiers traitements efficaces.

Debout en clair-obscur, de Laurette Lévy, Éditions Prise de parole.

Se procurer l'ouvrage : Canada : RÉCF. Tél. : 1 888 320 8070.

**Achat en ligne : www.livres-disques.ca
Europe : Librairie du Québec à Paris.**

Tél. : 01 43 54 49 02

et www.librairieduquebec.fr

À écouter, une entrevue avec l'auteure sur www.frequenceVIH.ca



Sida et vie privée : la Lituanie condamnée

La Cour européenne des droits de l'Homme de Strasbourg a condamné, le 25 novembre dernier, la Lituanie pour violation du droit au respect de la vie privée et familiale. La Cour estime que la justice lituanienne n'a pas suffisamment indemnisé financièrement deux personnes dont la séropositivité avait été divulguée sans leur accord par le principal journal du pays. Les deux plaignants se sont vus accorder 6 500 euros au titre du dommage moral par la Cour de Strasbourg.



Oui : 68 %, non : 63 %

Le 30 novembre 2008, la Suisse a généralisé sa politique de gestion des drogues et des addictions en l'inscrivant dans la loi. Celle-ci reconnaît la réduction des risques (RDR) qui est toujours le succès que l'on sait pour réduire l'impact du VIH chez les personnes toxicomanes et surtout une meilleure prise en charge de leur santé et de leurs droits. Ce même jour, la Suisse a aussi refusé de dépénaliser la consommation de cannabis. La statu quo est-il la solution quand on constate l'échec de la lutte contre cette substance dans les dernières décennies ? Et puis il y a son usage thérapeutique que bien des personnes malades souhaiteraient voir évalué... et reconnu.

Têtu +

Pour sa sixième édition, *Têtu +*, le guide gratuit d'information sur le VIH et les hépatites, a mis l'accent sur les champs concernant le "mieux-vivre" au quotidien. Traitements, droits sociaux, qualité de vie, nutrition, thérapies alternatives... tous les domaines sont couverts de façon claire. Ce guide de 112 pages s'adresse aux personnes séropositives comme à leurs proches. Il est offert avec le mensuel *Têtu* N° 139 (décembre 2008) qui est toujours disponible sur demande au : 01 56 80 20 80.

À cœur et à cris

MAPA ou la cardiologue ne fait pas le ménage

"Votre électrocardiogramme est normal", j'entends. Mais alors, qu'est-ce que je fais là, allongée sur cette table d'examen, à moitié à poil avec des pinces et des fils partout ? En quelques mois, l'hypotendue chronique que j'étais s'étant mue en hypertendue improbable et le grand manitou VIH hospitalier m'ayant dit de voir ça avec mon médecin traitant, j'ai débarqué chez cette cardiologue de ville avec laquelle il travaille. "Et elle s'y connaît en VIH ?", lui avais-je demandé. "Elle est très savante", avait-il répondu...

Cela avait mal commencé. Comme à chaque fois que je vois un nouveau médecin, j'essayais de résumer mon histoire, en sortant, au fur et à mesure, derniers bilans, ordonnances, et même le communiqué de l'Afssaps⁽¹⁾ faisant état de l'alerte sur l'abacavir, suspecté d'augmenter le risque d'infarctus, et comme j'en prends depuis 2001. Elle avait coupé court : "Vous avez une lettre ?", dédaignant le reste, et j'avais tout remballé. Pendant qu'elle lisait ma vie racontée en trois lignes, j'avais évoqué les conséquences encore mal connues des traitements à long terme, notamment les risques cardiovasculaires. "Maintenant le sida est une maladie chronique et on vous traite très bien", avait-elle récité pour me couper le sifflet. Litanie des questions-réponses. Non, pas d'antécédents familiaux. Non, j'ai arrêté de fumer il y a quatre ans. Mesure de la tension, élevée, comme attendu. "Ça ne veut rien dire, chez le médecin il y a l'effet blouse blanche". J'avais protesté, disant que je n'étais pas particulièrement émue d'être là, même si c'était la première fois que je mettais les pieds chez un cardiologue, et que j'avais l'habitude du médical. Elle n'avait pas entendu. Et hop, me voilà sur sa table pour l'électro. Puis elle parle d'une "MAPA". "Ah, ah, comme les gants ?" je risque, en agitant lamentablement les mains en marionnettes de chaque côté de ma tête. J'essaie désespérément de détendre l'atmosphère, d'ouvrir une brèche, de créer un lien. Mais siiii, ménage, vaisselle... Non, elle ne voit pas (???) et "vous viendrez tel jour que je vous pose l'appareil qui enregistrera votre tension sur 24 h, au revoir Madame". Je me sauve. Fin du 1^{er} Acte.

"MAPA", ça veut dire Mesure Ambulatoire de la Pression Arté-

rielle. Le dispositif comprend un brassard autour du bras, relié par un tuyau fin et souple à un boîtier accroché à la ceinture qui déclenche et enregistre la prise de tension, ceci à une fréquence (deux fois moins souvent la nuit que le jour) et pour une durée programmées à l'avance.

Acte 2, et m'y revoilà. Sur son bureau, l'arsenal "MAPA". Elle met des piles dans un boîtier, essaye de le programmer sur son ordinateur... Ça a l'air de ramer, son truc, puis je tends le bras sur son ordre et là : "Que vous avez le bras mince !!! Le brassard est trop grand !" Certes elle en a un autre plus petit, mais il est dehors. Alors si ça ne marche pas faudra revenir... La moutarde me monte au nez. Elle l'a vu mon bras "mince" l'autre jour, pas foutue de s'organiser ? Elle me met le brassard, lance le truc qui veut bien démarrer après changements de boîtier, de piles. Et ça gonfle, gonfle, une, deux, trois fois, encore. J'ai le bras violet qui s'engourdit. "Il cherche votre artère et ne la trouve pas, avec votre bras si mince". One-more-time... Elle arrête tout, me dit qu'on va changer de bras mince pour voir. J'en ai marre. Il est tard. J'ai faim, suis fourbue. On étouffe ici. Je vais me casser et la planter là avec ses gros boîtiers, ses piles nazes et son brassard trop grand. Mais ô miracle, le dernier essai est le bon, et je m'échappe. Dans le métro, un monsieur me dévisage fixement, et je vois dans la vitre le pourquoi de la chose : le tuyau trop long est sorti de mon col et me fait une grande boucle comme une auréole derrière la tête, "élégant MAPA" ! Elle m'a installé ça n'importe comment et j'essaie de faire rentrer l'évadé en tirant dessus, mais c'est bien sûr ce moment-là que choisit le machin pour se mettre à gonfler ! Vaincue (provisoirement), je m'affale sur un strapontin, et compte... une fois, deux, trois, si quatre j'arrache tout, mais non. La zombie et son mouchard finissent par arriver dans leur antre. Là, j'enlève et arrange le tout à ma façon. Aaaah, enfin mon lit. Soudain une odeur infecte de vieux rance, forte et douceâtre à la fois, s'impose à mon nez d'abord incrédule. D'où vient cette horreur ? Mes narines inquisitrices reniflent le chat innocent, mon tee-shirt de nuit qui sent bon puis effleurent le brassard qui orne

(1) Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé.

mon mince bras. Damned, c'est lui. C'EST CE BRASSARD QUI PUE ! Je me lève comme une fusée, saisit un flacon de parfum qui traîne par-là et en inonde copieusement le brassard tandis que l'infamale saga des innombrables bras prédécesseurs défile dans ma tête... Ce truc que chacun porte pendant 24 h, où chacun transpire la nuit n'est donc JAMAIS nettoyé ? Arracher ce machin qui pue la mort et me ronge le bras... Non, je me ravise, car il faudrait tout recommencer et je n'en ai

pas le courage. Je n'ai pas trop dormi cette nuit-là. Le lendemain était actif. Tant mieux, ça m'a empêché d'y penser. Le soir à 20 h pétantes, j'envoie tout valdinguer avec un plaisir inouï, me rue sur brosse et savon d'Alep, mais l'odeur a pénétré la peau, alors gant de crin jusqu'au sang et couche de bafine sur bras à vif et c'est encore juste... et je déplie le brassard immonde et marronnasse à l'intérieur. Frottage frénétique à l'alcool et huiles essentielles sur tout le bazar que je dépose le lendemain comme prévu chez son concierge, avec une petite carte comme quoi "le brassard était très sale et sentait mauvais" et que je l'avais nettoyé, moi. Supplique : ne pourrait-on pas imaginer un textile très fin isolant et jetable pour chaque patient ?

Fin du 2^e acte et j'arrête là mes jérémiades. Plus sérieux, ces anecdotes me font m'interroger : Pourquoi ce médecin, jeune, est



aussi étanche, imperméable ? Vu sa salle d'attente, ses patients sont pour la plupart des personnes âgées : est-ce pour cela qu'ils n'osent rien lui dire, par exemple que ses brassards sont dégueulasses ?

Mais j'en connais qui n'ont pas cette attitude attentiste et soumise envers le corps médical ! Cardiologue, elle est. À elle le cœur et rien d'autre ! Ce qu'il y a autour, le corps, l'histoire du patient ? Pas son truc. L'approche multidisciplinaire recommandée (indispensable) dans nos pathologies ? Pas concernée. "Vous posez beaucoup de questions, vous vous intéressez

à votre maladie", j'entends. Pour elle, c'est une nouveauté ? Ben oui, on est comme ça, nous, les patients VIH dont elle m'avoue ne pas avoir trop (du tout ?) la pratique... Ce à quoi je réponds suavement que, oh là, la, mais ça va changer tout ça, car comme elle l'a si bien dit, on ne meurt (presque) plus du sida dans nos pays riches. On vieillit voyez-vous, et des pathologies apparaissent, notamment cardiovasculaires suivez mon regard, que ça va faire comme avec les hépatologues un peu déroutés de voir arriver les coinfectés VIH et hépatites il y a quelques années, et que tout ceci a bien évolué depuis... Bref, crampez-vous les cardiologues, nous les méchants vilains patients empêcheurs de penser en rond qui posent des questions ET veulent des réponses, on débarque !!!

Maripic

Illustration : Jacqueline L'Hénaff

à lire dans les autres Remaides !

Remaides Suisse

Reportage : le Forum des personnes séropositives à Vaumarcus

Portrait : Michèle Meyer, présidente de LHIVE

Témoignage : Quand la perte de gain rime avec perte d'emploi

Remaides Suisse est téléchargeable sur : www.groupesida.ch/filrouge



Remaides Québec

Site d'injections supervisé

Insidieux VIH. Insidieuse VIE

Remaides Québec est téléchargeable sur : www.cocqsida.com



Gingembre, le journal du RAAC-sida

Vivement un dépistage qui nous ressemble !

Mobilisation : les assises du RAAC-sida

Les témoignages de Julienne et Aïcha

Gingembre est téléchargeable sur : www.aides.org et www.raac-sida.org



Prochain numéro de Remaides : mai 2009