

REMAIDES

#105



Fin du sida :
Cri d'alarme
à Amsterdam



04
Courrier

05
Edito
"La vague"
Par Aurélien Beaucamp,
président de AIDES

06
Actus
Brevet du Sovaldi :
les associations se battent
côte que coûte

10
Dossier
Dans l'espoir d'Amsterdam ?

12
Dossier
Fin de l'épidémie :
est-ce gagné ?

15
Dossier
Fin des épidémies ?
Nouvelle sonnette d'alarme !

20
Dossier
Traitements, recherches, essais :
des nouvelles d'Amsterdam

30
Dossier
« U = U » : un combat gagné ?

34
Dossier
« 90-90-90 » où en est-on ?

36
Dossier
Criminalisation du VIH :
pour une justice de faits !

1
Remaides Québec
Le journal de la COCQ-SIDA

40
Dossier
VIH en Europe de l'Est,
le fond de l'air effraie

42
Dossier
Michel Kazatchkine :
« Le Fonds mondial ne doit pas se
comporter comme une banque de
développement »

44
Dossier
Coalition PLUS :
« Just say no to the war on drugs »

50
Actus
Loi prostitution et santé : des ONG
déposent une question prioritaire
de constitutionnalité





19



30

54 Interview

Sheila Vakharia : « Les salles de consommation sont des espaces extrêmement utiles »

58 Actus

UPS 2018 : « Vivre avec le VIH, ce n'est pas juste avoir une charge virale indétectable »

62 Actus

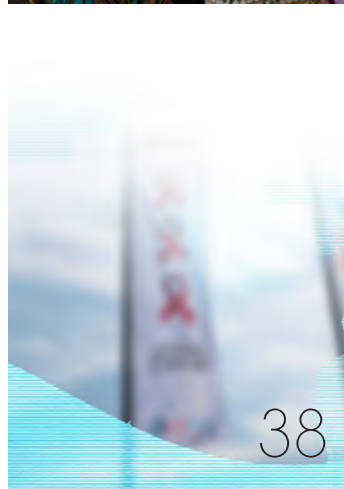
SFLS 2018 : « VIH, l'indispensable légèreté de l'être »

68 Dossier

Tasp : retours sur une révolution !

75 Actus

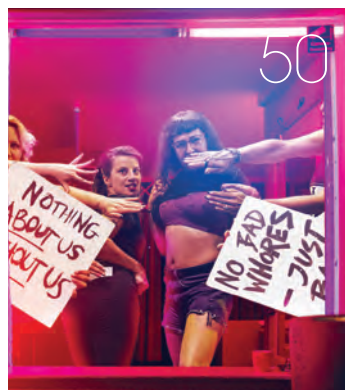
Chemsex : AIDES propose un éventail d'outils



38



40



50



48

Directeur de la publication : Aurélien Beaucamp.

Comité de rédaction : Franck Barbier, Mathieu Brancourt, Muriel Briffault, Agnès Certain, Nicolas Charpentier, Anne Courvoisier-Fontaine, Jean-François Laforgerie, Marie-Elaine LaRochelle, René Légaré, Jacqueline L'Hénaff, Marianne L'Hénaff, Fabien Sordet.

Le cahier Gingembre est réalisé en collaboration avec le Comité de pilotage du RAAC-Sida : Caroline Andoum, Ariel Jean-Urbain Djessima-Taba, Mathy Kenya, Joseph Koffi, Augustin Mba-Biyoghe, Coline Mey, Albertine Pabingui.

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

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

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

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

Reporter, diffusion, abonnements : Mathieu Brancourt, T. : 01 41 83 46 10, Courriel : mbrancourt@aides.org

Direction artistique : Anthony Leprince pour Yul Studio

Maquette : Anthony Leprince pour Yul Studio

Photos et illustrations avec nos remerciements : Jimmy Hamelin (pour Rejean Thomas), Mairie de Paris, Stéphane Blot, Mo Dantec (pour Agnès Daniel), Martin Flaux et Yul Studio (pour la campagne Prep de AIDES), Mathieu Brancourt, Rash Brax et Yul Studio.

Remerciements spéciaux au docteur Jean Deleuze (pour ses conseils), Marie-Elaine LaRochelle de la COCQ-SIDA, Maroussia Melia et Barbara Seck et Anne Courvoisier-Fontaine du Groupe sida Genève (pour la relecture).

L'ENIPSE (Equipe Nationale d'Intervention en Prévention et Santé pour les Entreprises) assure la diffusion de *Remaides* dans les établissements gays en France

ENIPSE

Impression : Corlet Roto, 53300 Ambrières-les-Vallées. Trimestriel. Tirage : 26 250 11620544. CPPAP N°1222 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.

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

AIDES
Membre de la Coalition Internationale Sida 

REMAIDES
105

Le Courrier des lecteurs : 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.

Pour Remaides et le cahier Gingembre :
Remaides

Tour Eссор, 14, rue Scandicci,
93508 Pantin cedex, France.
Tél. : + 33 (0)1 41 83 46 10.
Mail : remaides@aides.org

Pour Remaides Québec :
Remaides Québec

1, rue Sherbrooke Est,
Montréal (Québec), H2X 3V8, Canada.
Tél. : 514 844-2477, poste 29
Courriel : remaides@cocqsida.com



ERRATUM

Contrairement à ce que nous indiquions dans *Remaides* N°104 (été 2018), en page 73, Bijou Cibalama, volontaire à AIDES, est militante à Annemasse et non pas à Lyon. Nous nous excusons de cette erreur.

CHÈRES LECTRICES ET CHERS LECTEURS EN SUISSE

Depuis le N°101 (automne 2017), l'édition suisse de *Remaides* est devenue *Remaides*. Ce journal — que vous connaissez déjà — comprend une partie commune réalisée en partenariat par AIDES (France), le Groupe sida Genève (Suisse) et la COCQ-SIDA (Québec) et *Gingembre*, réalisé avec le RAAC-SIDA. C'est cette version que reçoivent désormais nos lectrices et lecteurs suisses. Le journal est expédié depuis la France. Désormais les demandes d'abonnements, les changements d'adresse concernant la Suisse sont à adresser à *Remaides* : + 33 (0)1 41 83 46 10 ou par mail : remaides@aides.org



VOUS POUVEZ SOUTENIR REMAIDES

Remaides est depuis sa création complètement gratuit et il entend bien le rester. Certains lecteurs et lectrices aident le journal en adressant un chèque de soutien à la revue. Si vous aussi vous souhaitez et pouvez aider le journal, merci de nous adresser votre soutien à l'adresse suivante : **AIDES, Remaides, Tour ESSOR, 14, rue Scandicci. 93508 Pantin cedex.**

La vague



Un couple gay agressé par un chauffeur de VTC ; le président d'Urgence Homophobie agressé à Paris à la sortie d'un restaurant ; une série d'agressions contre des homosexuels à Tarbes ; un couple de lesbiennes agressé à Paris ; un groupe d'amis gays agressé à Lyon ; une agression à Besançon ; un lycéen gay contraint de quitter son lycée au Raincy... Ainsi se dessine la carte — hélas, non exhaustive — de l'homophobie en France.

Un pays d'Afrique, le Zimbabwe — pour ne citer que celui-là — qui n'arrive pas à tourner la page homophobe de l'ère Mugabe ⁽¹⁾ ; un militant LGBT grec, séropositif, Zak Kostopoulos, battu à mort dans le centre d'Athènes ; les États-Unis de Donald Trump qui stigmatisent une fois de plus les personnes trans ⁽²⁾ ; un candidat à la présidentielle au Brésil, notoirement homophobe, dont la victoire aux élections déclenche les violences homophobes... Ainsi se dessine la carte — pas plus exhaustive que la précédente — de l'homophobie au plan mondial.

Cette double photographie frappe par sa grande violence et par son effet cumulatif. Des faits qui traduisent une forme de banalité de la haine envers les personnes LGBTQI + ⁽³⁾, mais aussi le front du refus des personnes qui en sont victimes. Ces dernières n'hésitent plus — et c'est tant mieux — à porter plainte contre les propos, les actes qui les discriminent, les violentent. Ce courage (car il en faut pour porter plainte) est indispensable. Il permet de poursuivre les auteurs des faits et d'aboutir à des condamnations. Il rend visible cette haine et pourfend la stratégie, méprisable, de certains agresseurs. Au procès des agressions de Tarbes, un avocat rappelait que les auteurs des faits ciblaient des homosexuels parce qu'ils « étaient plus hésitants à porter plainte ».

Les actions en justice rendent plus visible un phénomène qui reste pourtant difficile à quantifier. À la suite des multiples agressions à Paris, la préfecture de police a tenu à faire savoir que les actes à caractère homophobe étaient en baisse ⁽⁴⁾. On peut s'en féliciter, sans oublier que le niveau reste particulièrement élevé, préoccupant. Les raisons en sont multiples. Il y a notamment cette banalisation du discours homophobe qui s'assure désormais une large audience sur les réseaux sociaux, les plateaux télé, la sphère politique et

intellectuelle. De la vidéo, d'une homophobie crasse, de Michel Onfray contre Emmanuel Macron aux arguments discriminatoires de la Manif pour tous contre l'ouverture de la PMA à toutes les femmes, les exemples ne manquent pas. Il y a également l'incapacité française à attaquer de front la question de l'homophobie et de la transphobie. Cette incapacité de la classe politique à aller plus loin que la compassion et l'incantation. Cette propension à se complaire dans la demi-mesure, à ne jamais prendre les décisions qui s'imposent, à corriger ses manquements et parfois à jouer la concurrence des victimes. Fin septembre, un rapport officiel est remis au Premier ministre sur les dérives racistes et antisémites sur Internet. Très bonne initiative. Mais pourquoi ne pas avoir traité dans leur ensemble les manifestations de haine, quels que soient les groupes d'appartenance des victimes ? Le rapport a beau s'intituler « Tous unis contre la haine », il a aussi ses laissés-es pour compte. Début octobre, le Défenseur des droits rend public un avis sur la politique nationale de lutte contre la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle ou l'identité de genre ⁽⁵⁾. Un avis contrasté qui décerne quelques bons points, mais note surtout les lacunes d'une « répression pénale peu efficace » des actes homophobes ou transphobes. Un avis qui détaille l'impact de ces discriminations sur la santé des personnes concernées. Un avis qui déplore « de mauvaises conditions d'accueil des victimes en commissariat ou brigade de gendarmerie ». Un avis qui souligne l'absence de « mesures appropriées pour garantir la reconnaissance juridique intégrale du changement de sexe d'une personne dans tous les domaines de la vie » ; une situation dénoncée lors de la dernière Marche de l'Existrans. La France agit, mais pas assez, pas bien et pas pour tout le monde. Cette faiblesse de la réponse politique, ces retards, ces traitements différenciés entretenus par la loi, ce manque de volonté politique participent, à leur façon, à ce qui se passe actuellement, à cette vague homophobe que nous connaissons aujourd'hui et contre laquelle nous faisons face. Les manifestations de protestation, avec présence de ministres, ne suffiront pas. Que compte faire l'état pour arrêter cette vague qui monte autant que la colère ?

Aurélien Beaucamp, président de AIDES

(1) : Robert Mugabe a été chef de l'État de 1987 à 2017, connu pour ses multiples sorties homophobes.

(2) : Le ministère américain de la Santé veut définir très strictement l'identité sexuelle comme étant liée aux organes sexuels à la naissance, ce qui ôterait de fait aux personnes trans la possibilité de se faire reconnaître officiellement.

(3) : Lesbiennes, gays, bis, trans, queer, intersexes ou autres.

(4) : Une baisse de 37 % entre janvier et septembre par rapport à 2017 : 74 faits constatés contre 118.

(5) : Avis du Défenseur des droits N°18-21, 18 septembre 2018.

Depuis la commercialisation du Sovaldi en 2014 (sofosbuvir) dans le traitement du VHC à des prix exorbitants, les organisations non gouvernementales européennes contestent les prétentions tarifaires de Gilead et la validité du brevet du médicament. La bataille juridique, perdue mi-septembre devant l'Office européen des brevets, n'est qu'un nouvel épisode dans le combat mené par une bonne partie de la société civile ⁽¹⁾ pour un accès universel aux antiviraux à action directe (AAD) et pour stopper un détournement du droit des brevets de plus en plus préjudiciable à l'accès à l'innovation thérapeutique. Retour en arrière sur une affaire emblématique et interview de Caroline Izambert (AIDES, Plaidoyer et mobilisations citoyennes) pour un décryptage de la toute récente décision de l'Office européen des brevets.

Brevet du Sovaldi : les associations se battent coûte que coûte

Une grande première européenne. Il y a plus de trois ans, Médecins du Monde (MDM) dépose devant l'Office européen des brevets (OEB) un recours au brevet déposé par le laboratoire pharmaceutique Gilead pour le Sovaldi (sofosbuvir), un de ses nouveaux médicaments – extrêmement efficace – contre l'hépatite C. Ce recours, inédit, entend contester la validité du brevet et permettre, s'il aboutit, à la possibilité de mettre en concurrence le médicament du laboratoire avec une version générique. « Si l'utilisation du sofosbuvir pour traiter l'hépatite C est une avancée thérapeutique majeure, la molécule en elle-même, fruit de travaux de nombreux chercheurs publics et privés, n'est pas suffisamment innovante pour mériter un brevet », affirme l'association dans un communiqué du 10 février 2015. C'est la première fois en Europe qu'une organisation non gouvernementale dans le champ de la santé lance une telle action. Pot de terre contre pot de fer, le combat semble inégal, mais nécessaire. À l'époque, une cure de trois mois de Sovaldi (ce qui était alors recommandé) coûte en France plus de 40 000 euros. C'est parfois plus dans d'autres pays d'Europe. Une véritable poule aux œufs d'or, alors que le caractère innovant du médicament est vertement contesté comme seule raison d'un tarif aussi prohibitif ; tarif dont les conséquences

budgétaires amènent d'ailleurs certains pays, dont la France, à opérer un « tri » parmi les malades devant accéder prioritairement à ce traitement, en instaurant des critères d'accès ⁽²⁾. Commence alors un combat en plusieurs rounds, qui nous mène jusqu'à aujourd'hui. L'objectif de MDM est alors de contrer ce brevet qui assure une protection et un monopole alors environ 20 ans.

UNE PREMIÈRE RÉVOCATION PARTIELLE

En octobre 2016, l'Office européen des brevets rend sa décision sur l'opposition formulée. Après deux jours d'audition, l'OEB explique que les « revendications avancées par Gilead pour maintenir son brevet n'ont pas toutes été considérées comme valables ». L'OEB a donc révoqué une partie du brevet détenu par Gilead sur le Sovaldi car il a « considéré que Gilead avait outrepassé le périmètre de sa demande de brevet telle qu'elle avait été déposée ». Mais malgré une demande mal fondée et un brevet plutôt faible juridiquement, ce dernier n'est pas complètement abrogé. Médecins du Monde explique à l'époque que « cette décision ne suffit pas à renverser le rapport de force au bénéfice de la santé des populations et de l'équilibre des comptes sociaux ». Et l'ONG appelle alors les Etats et les gouvernements à agir spécifiquement sur la question, en retoquant au niveau national ces demandes de brevet, et à appliquer une licence obligatoire, pouvant permettre la fabrication rapide de génériques du Sovaldi. « Ce médicament apporte un espoir de guérison aux 80 millions de personnes vivant avec le VHC dans le monde, et ouvre la perspective tant espérée d'une fin de l'épidémie », explique AIDES dans un communiqué de 2017.

(1) : European public health alliance (EPHA), Just treatment (Grande-Bretagne), Salud por Derecho (Espagne), Praksis (Grèce), Access to medicines (Irlande).

(2) : Par ailleurs, les services spécialisés dans les hépatites auraient probablement été dans l'incapacité de traiter tout le monde d'emblée, mais c'est un autre sujet.

(3) : Andrew Hill et al., Hepatitis C could now be cured for under US \$100 per person : analysis of mass generic production of Direct Acting Antivirals, AASLD LiverLearning, novembre 2016.

Medikamente
dürfen kein
LUXUS
sein

SOFOSBUVIR
POOR R&D
NO INNOVATION
BUT HUGE PROFITS !

RADES



Europäisches
Patentamt

European
Patent Office

Office européen
des brevets

SOFOSBUVIR
POOR R&D
NO INNOVATION
BUT HUGE PROFITS !

RADES



Medikamente
dürfen
kein
LUXUS
sein



Elle annonce, avec d'autres organisations non gouvernementales, une nouvelle contre-attaque.

A peine six mois plus tard, AIDES dépose une nouvelle opposition, cette fois-ci sur le deuxième brevet du Sovaldi. Première association de patientes en Europe à se lancer dans une telle procédure, AIDES vise la levée du brevet afin de permettre la production de génériques, moins chers. En novembre 2016, des chercheurs-es ont d'ailleurs fait la démonstration qu'à moins de 100 euros, les coûts liés à la production et à la commercialisation seraient couverts, tout en ménageant une marge de profit au laboratoire ⁽³⁾. Le même jour, onze sections de Médecins du Monde et treize sections de Médecins sans Frontières déposent également une opposition sur ce brevet, ainsi que d'autres organisations européennes engagées sur l'accès aux traitements. Deux ans plus tard, devant les bureaux de l'Office européen des brevets à Munich, c'est un coup d'arrêt dans la dynamique citoyenne pour l'accès universel à un médicament vital pour des millions de personnes. La décision, très technique, de l'OEB n'a pas manqué de faire réagir. « La décision d'aujourd'hui est la parfaite illustration que les multinationales pharmaceutiques comme Gilead abusent du système des brevets, leur permettant d'éviter la concurrence et de maintenir des tarifs exorbitants », explique Gaëlle Krikorian, responsable de la « Campagne d'accès aux médicaments essentiels » de Médecins Sans Frontières. Dans son communiqué, MSF annonce qu'il fait appel de la décision de l'OEB. Cet appel doit être fait dans les deux mois suivant le premier avis. D'autres organisations comme AIDES et MDM ont indiqué faire de même. Un nouveau round, décisif, s'annonce.

Mathieu Brancourt

Prix du sofosbuvir : l'Office bavarois conforte la part du gâteau de Gilead

LES BREVETS PHARMACEUTIQUES ET NOTAMMENT LES CERTIFICATS COMPLÉMENTAIRES DE PROTECTION (CCP) SONT DES OBSTACLES À L'ACCÈS À L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE. DANS LA PROCÉDURE QUI A ÉTÉ ENGAGÉE (VOIR EN PAGE 6) DEVANT L'OEB, DES ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES ESTIMENT QUE « L'INNOVATION » DONT SE PRÉVAUT GILEAD POUR LE SOVALDI (SOFOSBUVIR) N'EST QU'UN PRÉTEXTE FALLACIEUX POUR MAINTENIR UN MONOPOLE. QUELS ARGUMENTS ONT ÉTÉ PRÉSENTÉS PAR LES ONG ?

Caroline Izambert : La première distinction à avoir en tête, c'est celle entre l'efficacité d'un médicament et son caractère innovant. Les associations ayant pris part à l'opposition aux brevets ne contestent pas le fait que le sofosbuvir est une avancée dans la prise en charge de l'hépatite C et qu'il offre, en association avec d'autres molécules, des taux de guérison inconnus jusqu'alors. Néanmoins, dans le système tel qu'il existe, un brevet ne récompense pas l'efficacité d'un médicament, mais il récompense l'aspect innovant de son action. L'Office européen des brevets [OEB] a pour rôle de comparer ce qu'on lui présente avec ce qui existe déjà. Soit c'est innovant et un brevet est remis ; soit c'est une modification à la marge et il n'y a pas de brevet. Ce que nous contestons justement, c'est le fait pour le sofosbuvir, que sur les deux brevets [l'un contesté par Médecins du Monde en 2015 et l'autre contesté par AIDES, Médecins sans frontières, Médecins du Monde et d'autres organisations européennes, ndlr], nous avons affaire à des brevets qui ne récompensent pas une innovation.

VOUS OPPOSEZ À GILEAD QUE SA MOLÉCULE NE REPRÉSENTE PAS UNE INNOVATION EN TANT QUE TELLE, MAIS AUSSI QUE CETTE MOLÉCULE N'EST PAS ISSUE DE LA RECHERCHE MENÉE PAR GILEAD LUI-MÊME, MAIS D'UNE PRÉCÉDENTE RECHERCHE, ET QU'À CE TITRE IL NE PEUT EN DEMANDER LA PROTECTION VIA L'INNOVATION. POURQUOI L'OEB N'A-T-IL PAS RETENU CETTE ARGUMENTATION ?

Pour expliquer pourquoi un médicament qui représente une telle avancée au niveau thérapeutique n'est pas une innovation selon nous, il faut revenir à la fin des années 90, où l'on a découvert qu'une famille de médicaments, déjà connue, était efficace contre l'hépatite C. Celle-ci n'avait pas été développée jusqu'au stade du médicament, mais de nombreux petits laboratoires américains

ont flairé le filon et se sont livrés à une course pour être le premier à livrer une molécule prête pour un essai clinique et la mise sur le marché. Cette compétition a été remportée par Pharmasset, un labo d'Atlanta, qui fut ensuite racheté par Gilead [onze milliards de dollars, ndlr]. Les brevets fondamentaux déposés ensuite par Gilead ont maquillé le fait que la molécule avait déjà été développée auparavant et ne méritait donc pas une protection liée à l'innovation. L'Office européen des brevets ne s'intéresse qu'à la nouveauté et au caractère innovant, ce qui n'est pas toujours évident et donc souvent peu accessible au grand public. C'est un débat autant de chimistes que de juristes, même si l'enjeu est gigantesque pour l'investissement des laboratoires afin d'obtenir un brevet et donc de s'assurer un monopole.

Pour comprendre la décision de l'OEB, il faut savoir qu'il y a eu un débat ; un débat d'experts-es. Nous sommes dans une procédure d'influence anglo-saxonne qui fait que, jusqu'au dernier moment, les parties peuvent se mettre d'accord. L'opposition aux brevets, c'est le plus souvent deux industriels qui s'affrontent pour un marché et cela se règle régulièrement à l'amiable. Il faut oublier l'imaginaire d'un procès pénal et y voir davantage une médiation faite par l'Office. Dans une demande de brevet, il y a une partie consacrée aux « réclamations » [claims, en anglais] du laboratoire pour justifier la reconnaissance de l'innovation. Au cours de la procédure, Gilead a modifié cette partie [cette possibilité est prévue dans les textes, ndlr] en sachant que c'était l'une des faiblesses du brevet. Notre opposition aura poussé à cette modification. Nous pensions qu'elle ne serait pas considérée comme suffisante et nous avions bon espoir que lors du débat, cela soit reconnu. Les organisations participant à la démarche considèrent, en effet, que le caractère innovant n'est pas prouvé par le laboratoire dans le brevet. L'OEB considère que la prodrogue⁽¹⁾ du sofosbuvir, même si elle n'est pas directement active contre le virus de l'hépatite C, permet au corps une réaction qui lui est propre (par la métabolisation) et permet une action efficace contre l'hépatite C. Cette substance administrée sous une forme inactive ne serait donc pas innovante en elle-même, mais ce que cela produit dans le corps humain le serait. A ce titre, l'OEB a maintenu le brevet. Nous ne nous attendions pas à cette décision, car la molécule en elle-même ne répond pas aux objectifs qu'elle revendique. En Chine, cet argumentaire n'avait d'ailleurs pas été retenu, sachant que le droit de la propriété intellectuelle est consensuel au niveau international.

DOIT-ON VOIR CETTE DÉCISION COMME UNE « VICTOIRE » POUR LE LABORATOIRE ?

Mine de rien, Gilead a dû mobiliser du temps, de l'argent, modifier son brevet. Je pense que cela change le climat de grande insouciance dans lequel les laboratoires pharmaceutiques vivaient. La décision est certes favorable à Gilead, mais le niveau d'exigence demandé et leur posture peuvent changer, devant une mise en lumière médiatique et politique de l'OEB, jusqu'ici quasi inconnu. Et cela alors que, depuis longtemps, cette institution jouait un rôle central dans le fonctionnement de notre système de santé. Et ainsi médiatisée, celle-ci se doit alors d'être plus transparente dans son fonctionnement. Et puis, jusqu'à récemment, les brevets étaient une affaire d'experts-es, confidentielle : cette médiatisation porte le sujet dans le débat public tout en mettant en évidence des incohérences, entre l'Office européen qui valide ce brevet et d'autres offices nationaux qui l'invalident, comme en Chine.

SELON VOUS, QUELLES SERONT LES CONSÉQUENCES CONCRÈTES DE LA DÉCISION DE L'OEB ?

Tant qu'il n'y a pas eu d'appel, tout ce qui aurait pu ouvrir la voie aux génériques ou sinon à de la recherche publique, est bloqué. Il y avait cette possibilité en cas de chute de ce brevet. Là, c'est une période de statu quo qui s'ouvre. L'appel doit être déposé dans les deux mois et ensuite, la procédure peut durer au moins un an ou plus. Nous sommes évidemment déçus, voire sceptiques vis-à-vis de la construction de l'avis ; néanmoins, c'est très nouveau comme intervention, donc nous restons prudents. Mais ce qu'il faut comprendre, c'est que nous sommes seulement au début d'une aventure juridique, et une défaite provisoire ne signifie pas que c'était inutile.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt

(1) : prodrogue : une substance pharmacologique utilisée comme médicament, mais qui a besoin d'une modification métabolique dans le corps pour être efficace et pour entraîner une réponse favorable de l'organisme et donc un effet thérapeutique.

Tout le monde connaît la chanson. Le sida est toujours là ; on sait comment faire pour le stopper. Il ne reste qu'à le vouloir et à s'en donner les moyens. Ce refrain est maintenant entendu et audible par toutes et tous depuis quelques années. Pour autant, cette petite musique qu'on chante pour se convaincre que l'on va y arriver n'est-elle pas en train de devenir une berceuse qui va nous endormir sur de bien fragiles lauriers ?

La litanie des déjà-vus. On ne peut s'empêcher, hormis quelques nouvelles fraîches de la recherche fondamentale, d'entendre cette petite mélodie qui se répète : tous les outils et les stratégies sont là ou sont connus : faisons-le ! Ce superbe slogan semble écouté encore et encore, mais pas suffisamment entendu par celles et ceux qui peuvent vraiment mettre fin à l'épidémie : les politiques. Et parmi les meilleurs auteurs, auteurs, et interprètes de ces bonnes paroles, la lassitude pointe son nez. Des experts-es ne semblent plus vraiment croire à l'air fredonné... d'un succès du « 90-90-90 » en 2020. Du retard est désormais à craindre et ses implications, dramatiques, sont connues (voir en page 12).

Fin juillet, à Amsterdam, à l'occasion de la Conférence mondiale sur le sida, il résonnait comme un tube de l'été trop de fois hurlé. Les organisations internationales s'époumonent inlassablement à dire que la menace la plus forte pour une fin du sida effective et dans les temps demeure l'inertie des Etats et des gouvernants-es de ce monde qui restent sourds aux appels des activistes et de la communauté scientifique. Mais le danger ne viendrait-il pas aussi de la lassitude de celles et ceux qui, depuis parfois plusieurs décennies, ne changent pas — à raison — de disques sur la menace que représente le VIH/sida sur cette planète, n'arrivent pas à trouver les ressorts, les leviers pour convaincre les décideurs d'en finir avec la complaisance ? Invariablement, le tempo de la lutte semble ralentir à mesure du changement de rythme : nous sommes passés des engagements concrets et réguliers aux promesses souvent non tenues, souvent remixées avec d'autres enjeux pour mieux en noyer l'air.

Comme vous allez le constater, la couverture de cette 22^{ème} édition de la Conférence mondiale sur le sida au Pays-Bas ne marque pas le tournant tant attendu. Pire, elle sonne presque comme une chanson triste, au-delà des nouvelles que nous rapportons dans ce numéro. Quand on regarde les chiffres présentés à Amsterdam, on entend déjà les paroles d'échec et de regrets sur les objectifs intermédiaires de fin du sida... Dans le contexte actuel, tout nous l'indique, ils sont inatteignables en 2020. Et le prochain « concert » sonne déjà faux : dans deux ans, c'est sous le plafond de l'Amérique de Trump, loin d'être un maestro de la fin du sida, que doit se jouer la future partition contre l'épidémie. Le doute est grandement permis quant à l'arrivée d'un nouvel air frais, d'un sursaut réel pour réussir à ce que la communauté sida mette enfin un terme à sa tournée mondiale. Ce billet est sans doute trop lyrique, mais on commence à en avoir assez d'entonner cette mélodie du malheur !

Mathieu Brancourt

Dossier coordonné par Mathieu Brancourt et Jean-François Laforgerie, avec la participation de Sébastien Maury (AIDES), Jean-Luc El Kaim (Coalition PLUS) et Fabien Sordet
Photographies : Marcus Rose, Matthijs Immink, Rob Huibers, Marten Van Dijk, James Braund, Steve Forrest/Worker's Photos pour IAS, Jean-Claude Thuret (AIDES), Mathieu Brancourt
Illustrations : Yul Studio

Dans l'espoir d'Amsterdam ?

REMAIDES
105

A man is seen from the back, looking towards a large crowd of people. He has dark hair and is wearing a white t-shirt. His hands are raised behind his head. On his left wrist, he wears a black watch with a white face. On his right wrist, he wears a thin purple string bracelet. The background is a dense crowd of people, many of whom are wearing red ribbons, a symbol for HIV/AIDS awareness. The overall mood is one of hope and solidarity.

stop aids.
uit liefde
voor alle
liefdes.

Fin de l'épidémie : est-ce gagné ?

« C'est non ! », lance l'Onusida. Le 18 juillet dernier, à quelques jours de la conférence mondiale d'Amsterdam, l'institution a présenté les données de son rapport 2018. Aujourd'hui, 21,7 millions de personnes vivant avec le VIH dans le monde ont accès à un traitement (soit 59 %), un chiffre en constante progression, mais les motifs d'inquiétude demeurent trop nombreux : les nouvelles infections augmentent dans 50 pays (1,8 million de nouvelles contaminations en 2017), les décès liés au sida ne diminuent pas assez vite (1,3 million en 2017), les moyens alloués stagnent et risquent d'enrayer la machine à écraser le VIH à l'échelle du globe, alerte l'Onusida, ce que confirme un nouveau rapport (voir en page 15).

« Malgré tous les résultats extraordinaires obtenus, il ne faut pas baisser la garde. Il faut faire attention à la complaisance qui peut remettre en cause nos acquis de fond », a d'ailleurs averti Michel Sidibé, directeur exécutif d'Onusida, lors d'une conférence de presse co-organisée par Coalition PLUS, dans les locaux de Sciences Po Paris, le 18 juillet dernier. Le deuxième cri d'alarme porte sur « la crise de la prévention ». Les bénéfices de la mise sous traitement n'ont pas été suffisants, notamment à cause du retard à l'accès et à la mise sous traitement. A l'échelle mondiale, les nouvelles infections n'ont baissé que de 18 % ces sept dernières années. Mais surtout, parmi les personnes qui avaient connaissance de leur séropositivité, 59 % seulement avaient accès à un traitement.

A deux ans des objectifs mondiaux « 90-90-90 » ⁽¹⁾ pour la fin du sida, rien n'est joué pour les atteindre et surtout rien ne semble nous assurer d'une victoire certaine. La stagnation des financements mondiaux est un gros motif d'inquiétude. Malgré les déclarations politiques, la volonté des pays les plus riches fléchit. « On a tendance à dire que les pays du Sud sont sous perfusion des pays riches. Mais ces dernières années, c'est l'accroissement des budgets nationaux des pays du Sud qui a pu permettre de maintenir le niveau des fonds », rappelle Aurélien Beaucamp. A ce titre, l'ambassadrice française pour la santé mondiale, Stéphanie Seydoux, veut assurer du soutien d'Emmanuel Macron, qui a annoncé en mai dernier vouloir accueillir la prochaine conférence de reconstitution des fonds du Fonds Mondial en 2019. Cependant, il n'y a, à ce jour, aucune garantie sur le maintien de la dotation française, tout comme celle des Etats-Unis, grandement menacée si on en juge par les déclarations de Donald Trump. « On a besoin de près de 26 milliards de dollars chaque année. Chaque année, il manque près de sept milliards à l'appel. On attend de monsieur Macron qu'il tienne son rôle de premier de cordée comme il le dit souvent », ajoute le président de AIDES.

(1) : A l'horizon 2020, 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique ; 90 % de toutes les personnes infectées par le VIH dépistées reçoivent un traitement anti-rétroviral durable ; 90 % des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale durablement supprimée, selon la définition de l'Onusida.

VIH DANS LE MONDE : QUI EST TOUCHÉ ?

SOURCES : ONUSIDA, JUILLET 2018

1,8
MILLION DE
NOUVEAUX CAS
EN 2017

35,1
MILLIONS D'ADULTES

1,8
MILLION
D'ENFANTS

77,3
MILLIONS DE
PERSONNES INFECTÉES,
DEPUIS LE DÉBUT DE L'ÉPIDÉMIE

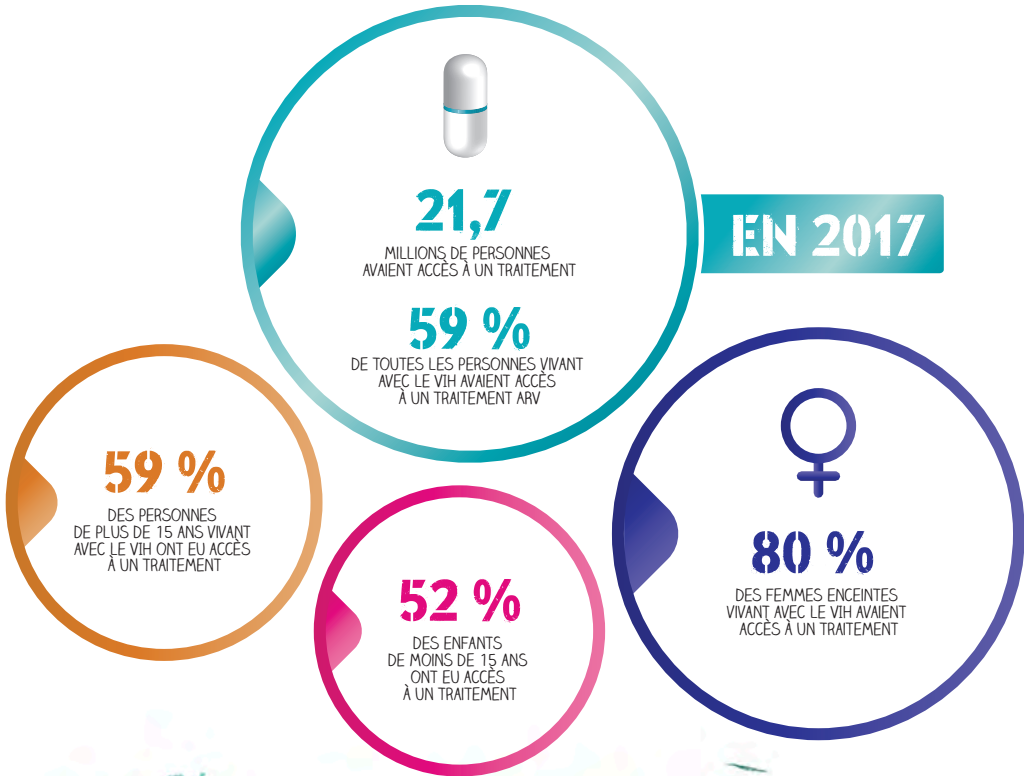
36,9

MILLIONS DE PERSONNES VIVANT
AVEC LE VIH EN 2017



QUEL EST L'ACCÈS
AU TRAITEMENT
DANS LE MONDE ?

SOURCES : ONUSIDA, JUILLET 2018



Chaque édition de la Conférence internationale sur le sida donne l'occasion de faire le point sur les besoins financiers pour mettre fin au VIH/sida, à la tuberculose et au paludisme. A Amsterdam, la nouvelle édition du rapport « Get Back on Track ! » du Global Fund Advocates Network (GFAN) a été publiée. Ce rapport se fonde sur les estimations des partenaires techniques du Fonds mondial⁽¹⁾. Il estime les besoins annuels d'ici 2020 à 46 milliards de dollars. Explications.

Fin des épidémies ? Nouvelle sonnette d'alarme !

Le document porte un titre évocateur : « Revenir sur la bonne voie pour mettre fin aux épidémies ». Il entend être un signal d'alarme : si rien n'est fait et les besoins financiers actuels non satisfaits, les « épidémies de VIH, de tuberculose et de paludisme persisteront et risquent de ressurgir », là où elles auront pu être contraintes. En fait, c'est simple à comprendre : on peut mettre fin aux trois épidémies — techniquement, c'est possible —, mais on ne peut le faire qu'à la condition d'une « augmentation significative des financements internationaux (...), immédiate ».

DES RÉSULTATS IMPORTANTS... MAIS FRAGILES

Quelques chiffres montrent qu'il y a eu des résultats importants acquis ces dernières années grâce, notamment, à un engagement financier. Ainsi, fin 2016, 20,9 millions de personnes avaient reçu un traitement contre le VIH, soit plus de la moitié de toutes les personnes vivant avec le virus. Le nombre de personnes infectées chaque année a diminué de moitié au cours de la dernière décennie, rappelle le rapport du GFAN. Les cas de tuberculose ont diminué de 1,5 % par an et les décès de 30 % depuis 2002, sauvant ainsi plus de 50 millions de vies. Depuis 2000, les nouvelles infections au paludisme ont baissé de 37 % et la mortalité de 60 % dans le monde. Grâce à ces progrès, les experts-es estiment que sept millions de vies ont été sauvées, en majorité chez les nourrissons et les enfants. Mais ces succès indéniables ne doivent pas être un écran de fumée sur la situation actuelle. Différentes données montrent que « le monde n'est pas en bonne voie pour mettre fin aux trois grandes pandémies ». Que disent les données et tendances actuelles ?

D'abord que le VIH est la principale cause mondiale de décès précoce chez les femmes âgées de 15 à 49 ans. A lui seul, le virus est responsable de 5 % des handicaps chez les adultes de 15 à 49 ans, indique le rapport du GFAN. Au total, 37,6 millions de personnes vivent avec le VIH et 1,8 million de personnes sont nouvellement infectées chaque année. Ensuite, que la tuberculose est la maladie infectieuse la plus meurtrière au monde, avec plus de 10 millions de nouveaux cas chaque année et 1,8 million de décès par an. Plus d'un quart de la population mondiale est porteuse d'une tuberculose latente, et des milliards de personnes sont à risques d'infections et de maladies. Enfin, que le paludisme a infecté environ 216 millions de personnes en 2016, provoqué le décès de 445 000 personnes, dont 285 000 enfants de moins de cinq ans. Le paludisme tue un enfant toutes les deux minutes, et reste l'une des principales causes de la mortalité infantile dans le monde, souligne le rapport.

LA RIPOSTE MONDIALE A PERDU DE SON ÉLAN

Dans les trois cas, ces maladies transmissibles sont dynamiques et peuvent ressurgir partout où les efforts de santé publique marquent le pas ou faiblissent. Pour le GFAN, il existe aujourd'hui des « signes troublants » que la « riposte mondiale contre ces trois épidémies a perdu de son élan ». Plusieurs facteurs expliquent cette situation. Le GFAN

(1) : Il s'agit de l'Onusida, du Stop TB Partnership et du partenariat Malaria No More.

Toutes les informations sont disponibles à cette adresse : www.globalfundadvocatesnetwork.org/campaign/get-back-on-track/#.W1WPBsl6_IW

avance, entre autres, le fait qu'il y a beaucoup de jeunes dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Or, dans ces pays, ce sont les adolescents-es et les jeunes femmes qui restent fortement exposés aux trois grandes épidémies. Autre facteur, les populations clés (hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, personnes usagères de drogues, personnes travailleuses du sexe, personnes trans, personnes détenues...), c'est-à-dire les groupes les plus à risque de contracter l'une des trois infections, sont encore largement négligées par les systèmes de santé, et « touchées de plein fouet par les profondes disparités sociales, juridiques et économiques qui nourrissent les épidémies ». Le GFAN mentionne aussi les programmes communautaires qui sont gravement sous-financés, ou le fait que « dans de nombreux pays, des forces politiques autoritaires et régressives sapent la primauté de l'état de droit, de la science et le respect des droits humains, et empêchent les personnes d'accéder à la prévention et aux soins, et de s'organiser pour défendre leur santé et leurs droits », etc. On doit également mentionner que l'accès aux traitements et à la santé est

« menacé par des intérêts privés influents ». « Certaines sociétés pharmaceutiques, ainsi que des politiciens et des représentants de structures à but lucratif, agissent pour maximiser les profits et empêcher l'utilisation des flexibilités de l'accord sur les ADPIC ⁽²⁾. Ces actions se font au détriment des budgets nationaux et des dépenses personnelles des particuliers et des ménages, mais surtout au détriment de l'accès des populations à des traitements abordables et à l'amélioration de la santé publique », rappelle le rapport de l'ONG. À ces différents éléments s'ajoutent encore le fait que l'aide internationale au développement pour la santé des pays les plus riches du monde stagne et que de nombreux pays à revenu faible ou intermédiaire ne sont pas prêts à intensifier les programmes de lutte contre les épidémies à cause de la faiblesse des systèmes de santé, du manque de programmes ciblés dont les interventions communautaires, du manque de ressources financières et de volonté politique à investir dans la santé.

2020 : UN OBJECTIF INATTEIGNABLE ?

Sans vouloir jouer les Cassandre, les experts-es du GFAN expliquent que « les données montrent maintenant que le monde n'atteindra pas les objectifs fixés pour 2020 » et que « si les niveaux actuels d'investissements et de programmation ne sont que maintenus [alors qu'ils sont plutôt sur une pente descendante,



(2) : L'accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle, qui touchent au commerce. Informations en anglais, mais certains documents sont disponibles aussi en français.

ndlr], les objectifs de lutte contre les trois pandémies pour 2025 et 2030 ne seront pas atteints. » Autrement dit, l'échec se profile. Ce qu'il est intéressant de noter dans le rapport du GFAN, c'est que les experts-es ne croient pas à la thèse qu'une optimisation des financements actuels sera suffisante. On entend souvent que le problème n'est pas tant le volume des financements que l'emploi des financements actuellement disponibles. Autrement dit, que l'on peut réussir avec ce que l'on a... sans ajouter au pot. Pas du tout, estiment les experts-es qui parlent « d'hypothèses irréalistes d'amélioration massive de l'impact des financements déjà disponibles ». Battue en brèche aussi, la thèse que la solution résiderait aussi dans une augmentation « des investissements des pays en développement eux-mêmes ». Ces deux éléments, souvent avancés par les pays du Nord, ne suffiront pas. Il faut jouer sur l'ensemble de ces paramètres (hausse des financements de la part des donateurs internationaux, optimisation des financements déjà disponibles et augmentation des investissements des pays en développement eux-mêmes) pour ne pas échouer.

PLUS DE FONDS POUR S'EN SORTIR

Les partenaires techniques du rapport du GFAN ont estimé que le montant total des ressources financières nécessaires pour lutter contre le sida, la tuberculose et le paludisme s'élève à 46 milliards de dollars annuels, dont GFAN estime que 14,55 à 18 milliards de dollars devraient être investis via le Fonds mondial sur la période 2020-2022. Pour la sixième Conférence de reconstitution du Fonds mondial, prévue en France en 2019, cela correspondrait à une augmentation au minimum de 22 %, par rapport aux 11,9 milliards de dollars levés lors de la cinquième conférence de reconstitution (2017-2019). Les pays donateurs doivent donc s'engager, sans délai, à augmenter leur contribution au Fonds mondial pour la période 2020-2022. Dans sa conclusion, le rapport fait des recommandations à l'ensemble des acteurs de la lutte contre ces trois pandémies, mais axe surtout ses demandes à l'égard des gouvernements des pays donateurs et des pays en développement qui « doivent reconnaître l'urgence et le danger de la situation, et mobiliser des ressources financières supplémentaires sans délai ». Il attend aussi du Fonds mondial, compte tenu de son efficacité et de son rôle central dans le financement des ripostes aux épidémies, qu'il se « fixe des objectifs ambitieux de mobilisation des ressources financières pour la période 2020-2022 », et « détaille les coûts de l'inaction ». Autrement dit, il explique clairement ce qui se passera si les financements ne sont pas au rendez-vous.



Au rythme de mise sous traitement actuel, il sera très difficile d'atteindre les objectifs 90-90-90 d'ici 2020. C'est pour cela que je parlais de mes inquiétudes concernant la réponse à l'épidémie, qui n'est pas aussi forte qu'elle devrait l'être »

Tedros Adhanom Ghebreyesus, directeur de l'Organisation mondiale de la Santé



LUTTE
CONTRE
LE SIDA :
QUELS BESOINS
FINANCIERS ?



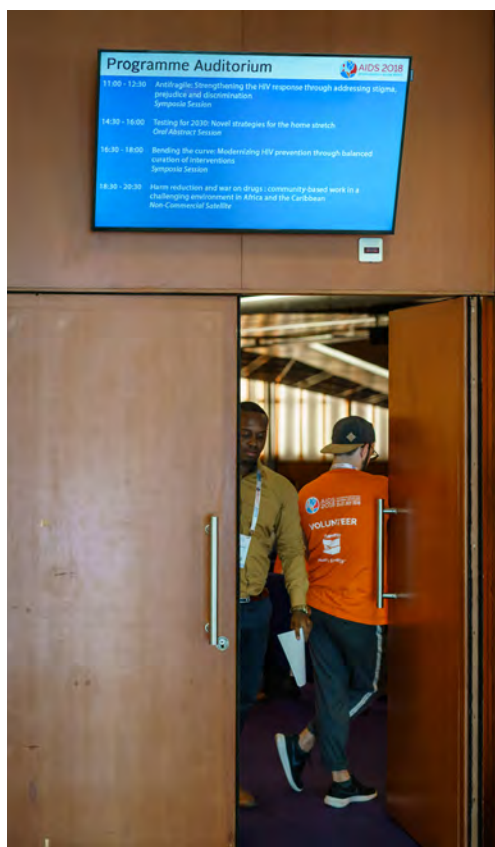
Les activistes donnent de la voix !

Sur les stands des laboratoires pharmaceutiques, dans les travées sur le Global Village ou devant la salle de presse, les activistes du monde entier ont fait résonner sifflets, mégaphones et slogans pour faire entendre leurs voix. Des voix pour dénoncer les pratiques abusives des fabricants de médicaments et leur cupidité, pour critiquer la tenue de la prochaine conférence sur le sol américain en 2020 sous l'ère Trump, mais aussi pour célébrer les dix ans du "U=U", tout en pointant des lacunes dans son implantation sur le plan mondial. Les griefs sont toujours nombreux et leur dénonciation fait partie intégrante de la vie en conférence.

NO AIDS 2020
in TRUMP'S USA



Traitements, recherches, essais : des nouvelles d'Amsterdam



LE CHOIX DE SOPHIE

Certains-es se rappellent sans doute « Le choix de Sophie », ce film terrible⁽¹⁾ où des nazis demandent à une jeune mère Sophie (Meryl Streep) de choisir lequel de ses deux enfants sera sauvé de la chambre à gaz... Il y avait, toutes proportions gardées, quelque chose de cette tragédie, de ce dilemme, lors de la session « Femmes et grossesse » à la conférence d'Amsterdam. Les résultats récents concernant le dolutégravir (Tivicay) ont été rappelés, avec un signal fort pour un risque accru de défauts majeurs du système nerveux central des nouveau-nés exposés au dolutégravir, au moment de la conception ou dans les quatre premières semaines suivant la conception. Dès lors, certaines autorités de santé ont été tentées de proscrire l'usage du dolutégravir chez les femmes en âge de procréer, en lui préférant l'usage de l'éfavirenz (Sustiva). Les recommandations des experts-es français préconisent le darunavir pour les femmes enceintes. Dès lors, que choisir ? Sauver les femmes ou sauver les enfants ? Sombre et épineux débat. Selon les expertes animant cette session (étrangement, aucun homme ne faisait partie du panel d'experts-es), aucune autorité n'a le droit de choisir pour les femmes : les femmes doivent être informées, et avoir le choix du traitement qu'elles préfèrent prendre, en toute connaissance de cause. Cependant un autre paramètre complique ce choix : la plupart des études présentées à Amsterdam ou publiées récemment révèlent que plus de deux grossesses sur trois, en Afrique comme aux Etats-Unis, sont des grossesses « non prévues ». Autrement dit, beaucoup de femmes pourraient préférer prendre le dolutégravir, se pensant, « à tort », non concernées par une éventuelle grossesse.

(1) : Tiré d'un roman de William Styron.

RALFE : PAS DE PROBLÈME « PK » AVEC RALTÉGRAVIR CHEZ LA FEMME ENCEINTE

Ce que l'on appelle « PK », c'est la pharmacocinétique du médicament, ou, par raccourci, la « concentration de médicament dans le sang ». Beaucoup de médicaments voient leur concentration sanguine baisser vite et fortement en cas de grossesse (elvitégravir notamment). L'objectif de l'étude RALFE était de vérifier ce point pour le raltégravir (Isentress). Les résultats présentés sont rassurants puisque la baisse des concentrations en raltégravir actif est très faible. Sur le plan « PK », le raltégravir, en deux prises par jour, est donc parfaitement adapté à un usage chez la femme enceinte. Le raltégravir en une prise par jour n'a pas encore été étudié chez la femme enceinte.

TAF : ENCORE BEAUCOUP D'INCONNUES « PK » CHEZ LA FEMME ENCEINTE

Une autre étude a montré que les concentrations en TAF (le nouveau ténofovir) baissaient très sensiblement au troisième trimestre de grossesse. Ceci pourrait être un problème, avec une concentration sanguine insuffisante en TAF chez les femmes enceintes. Il sera important de regarder la concentration en TAF dans les cellules (et non dans le sang) car c'est cette donnée qui compte. Pas de réponse pour le moment...

NOUVELLES MOLÉCULES ANTI-VIH

Dans une présentation, le Pr Hans Stellbrink (Hambourg, Allemagne) a fait la synthèse des molécules anti-VIH attendues pour les prochains mois et années. On ne s'intéresse ici qu'aux molécules en phase avancée de développement :

- Bictégravir, nouvelle anti-intégrase, qui a été approuvée en Europe et qui en association avec d'autres molécules permet de traiter les personnes avec un seul comprimé en une prise par jour (on parle de « STR » pour single tablet regimen). Le comprimé de Biktarvy ou Bictarvy (selon les pays) comprend : bictégravir + FTC (emtricitabine) + TAF (ténofovir alafénamide).
- Cabotégravir, nouvelle anti-intégrase développée afin d'être utilisée sous une forme de nanoparticules injectables, avec la rilpivirine. Cette bithérapie, en double injection à action longue, permettra de couvrir au moins un mois de traitement.
- Doravirine, inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse, de nouvelle génération, présentant l'avantage d'un profil de résistance (pas de résistances aux non-nucléosides, une des classes thérapeutiques des ARV) tout à fait différent des autres non-nucléosides, et pouvant également être

pris en une fois par jour (STR), sous une forme associant : doravirine + TDF (ténofovir de première génération) + 3TC (lamivudine). Les deux derniers médicaments, TDF et 3TC, étant génériques, cela permettrait d'avoir un traitement STR moins onéreux que les autres.

- Fostemsavir, premier représentant d'une nouvelle famille de médicaments qui bloquent la réplication du VIH en s'attachant directement à la glycoprotéine gp120 se trouvant à la surface du virus.
- Ibalizumab (Trogarzo), autre molécule bloquant l'attachement du virus sur le lymphocyte T4, mais cette fois-ci, en se liant au récepteur CD4, la porte d'entrée du virus à la surface des lymphocytes T4. Ibalizumab est un anticorps. Ce médicament sera injectable.
- PRO 140, cette molécule cible le CCR5, co-récepteur du virus, accolé au CD4, à la surface des lymphocytes T4.
- Albuvirtide, molécule de la même famille que l'enfuvirtide (T-20, Fuzéon) qui empêche la fusion entre la cellule T4 et le virus, une fois ce dernier attaché à la cellule.
- Le MK8591, premier représentant d'une nouvelle famille d'inhibiteurs de la transcriptase inverse, dit « inhibiteur de translocation ». Cette nouvelle molécule est à ce jour la plus puissante existante. Elle est en cours de développement en une prise par jour en bithérapie avec la doravirine. Des formes en une prise par semaine, et des implants permettant de couvrir plus de six mois sont également à l'étude, en traitement du VIH et en prévention (Prep, prophylaxie pré-exposition).

D'autres molécules prometteuses, aux mécanismes d'actions originaux, sont également à l'étude. Notamment des molécules capables d'empêcher la maturation du virus (ce dernier reste alors sous une forme immature, non infectieuse) ou d'empêcher le virus de fabriquer sa capsid. Là encore, sans cette sorte de carapace, le virus est incapable d'infecter d'autres cellules.

DES ANNONCES SUR LA RECHERCHE VACCINALE

Le directeur médical du laboratoire pharmaceutique Janssen est venu présenter les résultats de recherches sur les vaccins. Frank Tomaka évoque la volonté de son laboratoire de travailler à une « mosaïque de types de vaccin pour atteindre les différentes souches ou variantes », plutôt qu'une recherche générale et globale. Il est venu présenter l'étude Approach, menée sur 393 personnes séronégatives dans six pays d'Amérique, d'Afrique et d'Asie. Via une combinaison de plusieurs molécules, l'étude voulait étudier la force et la persistance de la réponse immunitaire de plusieurs dosages potentiels pour un vaccin, sur un an. Combinant molécules génétiquement modifiées ou boostées par un agent immunitaire efficace contre le VIH, ces candidats vaccins ont été bien tolérés par les participants. Six mois après la dernière injection, 92 % des participants, qui ont eu au moins une dose des candidats vaccins, ont eu une réponse immunitaire significative. Pour Frank Tomaka, il y a eu une réponse immunitaire suffisante pour vouloir lancer à large échelle ce type de recherche au niveau mondial. Un suivi de cinq ans sera mis en œuvre en novembre 2018 afin de continuer à explorer cette piste vaccinale, alors que près de deux millions de personnes s'infectent chaque année encore. Rien de concret encore, ou de façon assez lointaine, mais les chercheurs n'abandonnent pas cette voie !

PAS DE CONTAMINATION SOUS PREP

Le professeur Jean-Michel Molina (AP-HP, Hôpital Saint-Louis, Paris) est venu présenter les premiers résultats dans la vraie vie de l'essai Prevenir promu par l'ANRS, en partenariat avec AIDES. Paris et sa banlieue sont la zone la plus touchée par le VIH parmi les populations les plus vulnérables, en France. Si l'essai doit inclure, au total, 3 000 personnes, un an après son démarrage près de 1 500 participants ont déjà intégré le programme en Ile-de-France. Parmi elles, 53 % utilisent la Prep à la demande (autour des rapports sexuels) et 44 % en continu (chaque jour). Une très grande majorité rapporte utiliser correctement la Prep, ce qui est rassurant et encourageant pour le long terme. Par ailleurs, 20 % rapportent avoir utilisé un préservatif lors de leur dernier rapport sexuel. Aucune contamination n'a eu

lieu, et il n'y a quasiment pas de personnes perdues de vue. On n'observe pas de différence dans les comportements sexuels entre les schémas à la demande et en continu. Pas d'arrêt de prise de Prep rapporté dans l'essai. Le choix possible entre deux schémas de prises permet d'atteindre des personnes qui n'auraient pas forcément eu un intérêt à prendre la Prep. Selon le Pr Molina : « Ces résultats permettent de confirmer la très bonne efficacité de la Prep puisque l'on s'adresse à des personnes fortement exposées au risque d'infection par le VIH ». Mais selon ce dernier, ces très bons résultats doivent permettre d'atteindre d'autres populations que les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, comme les femmes et les personnes trans.

PREP ET HORMONOTHÉRAPIE : QUEL(S) EFFET(S) ?

Un essai de Prep sur vingt femmes trans [opérées, donc n'ayant plus les testicules qu'elles avaient à la naissance, ndlr] en Thaïlande, a été mené pour étudier les potentielles interactions du traitement préventif avec les hormones de féminisation. Il y avait des données antérieures montrant que la concentration de Prep était moins forte chez les femmes trans, mais souvent parce qu'elles priorisaient la prise de leur hormonothérapie par rapport à la Prep. Ici, les chercheurs ont voulu observer la concentration de ténofovir dans le sang et évaluer si cette double prise influait sur ce taux. Les femmes trans incluses commençaient leur hormonothérapie, puis étaient mises sous Prep. Leur hormonothérapie était stoppée durant trois semaines, puis reprise. Akarin Hiransuthikul, chercheur principal, précise d'abord qu'il faut savoir que les hormonothérapies changent selon les pays, et que donc ces résultats tiennent sur la seule hormonothérapie utilisée dans son pays. Les résultats montrent que les hormones impactent peu (baisse de 13 %) le niveau du ténofovir, mais la Prep n'influe pas, elle, sur le niveau des hormones (œstrogènes) ou ne les fait pas descendre à des niveaux sub-optimaux. Cela montre qu'il faut être vigilant aux spécificités des femmes trans quant à la prise de Prep et à son suivi. Il faut, selon l'équipe de chercheurs, faire de nouvelles études afin de vérifier si cette variation du taux de ténofovir a une importance quant à son efficacité.

DOLUTÉGRAVIR : UNE BITHÉRAPIE EN PREMIÈRE LIGNE ?

L'ancien président de l'IAS et chercheur argentin Pedro Cahn a présenté les dernières données de l'essai Gemini 1 puis Gemini 2, essais qui évaluent l'efficacité d'une bithérapie composée de dolutégravir (Tivicay) et lamivudine (Epivir) (DTG+3TC). Les chercheurs ont montré une non-infériorité entre une bithérapie au dolutégravir et une trithérapie classique avec du dolutégravir

(Gemini 2), autrement dit, c'est tout aussi efficace. Le taux de réponse (charge virale inférieure à 50 copies / ml, 48 semaines après le début du traitement) était élevé, avec plus de 90 % des participants atteignant une charge virale indétectable avec les deux traitements, montrant que la bithérapie n'était pas inférieure au traitement standard. Cependant, parmi la minorité de personnes ayant un nombre de CD4 peu élevé, la trithérapie a paru mieux fonctionner (79 % vs 93 %). La bithérapie a entraîné moins d'effets indésirables, y compris troubles rénaux et problèmes osseux. Pedro Cahn se sent donc à l'aise de conseiller cette combinaison (DTG+3TC) comme la bithérapie de référence pour les personnes naïves de traitement, en plus des premières lignes actuelles. Cet avis personnel est différent des recommandations des experts-es français qui ne proposent pas de donner comme une bithérapie comme traitement de première intention, mais une trithérapie, a fortiori si les CD4 sont bas.

SHOCK AND KILL : ENCORE UN ÉCHEC

Nouvelle déception. Un essai randomisé sur l'idée de « shock and kill » (réveiller et détruire), technique cherchant à réveiller les cellules réservoirs, les parties dormantes du VIH dans le corps, pour les éliminer, a encore échoué. Les résultats de l'essai RIVER

(Research In Viral Eradication of HIV Reservoirs) présentés sont décevants : une molécule spécifique, utilisée contre le cancer, a été testée contre le VIH pour faire sortir le virus des cellules infectées qui lui servent de réservoirs. Cela a été essayé auprès de personnes nouvellement infectées (moins de six mois), dont les réservoirs de virus (ADN-proviral) ne sont pas encore complètement constitués. Pas de différence entre les deux groupes comparés dans l'étude entre le nombre de CD4 et les réservoirs, et l'intervention ne présentait pas de risques pour les personnes. Les résultats sont décevants concernant un effet sur la destruction de ces cellules et sur la réplication du virus. La stratégie n'a pas réduit le nombre de cellules dans l'organisme contenant les gènes du VIH. Elle a stimulé une réponse anti-VIH, et elle a rendu actives certaines cellules contenant le virus, et donc, en théorie, ces cellules infectées ont été rendues visibles pour le système immunitaire, mais ces deux effets ne se sont pas combinés pour détruire les cellules concernées, d'où l'échec actuel. La recherche sur le *cure* (guérison) reste nécessaire



Immigrés-es : une majorité des infections VIH surviennent dans les six premières années de vie en France

L'enquête ANRS-Parcours, coordonnée par Annabel Desgrées du Loû (IRD) et portant sur le parcours de vie de personnes immigrées d'Afrique sub-saharienne en Ile-de-France avait révélé qu'entre 35 et 49 % des personnes vivant avec le VIH se contaminaient après leur arrivée en France. Les résultats d'une analyse menée par Anne Gosselin (IRD) et son équipe, présentés à Amsterdam, montrent qu'une majorité de ces infections par le VIH ont lieu dans les six premières années après l'installation en région parisienne. L'étude ANRS Parcours évaluait la trajectoire d'installation des personnes immigrées d'Afrique sub-saharienne en France. Les données avaient établi qu'il fallait une durée médiane de six ans pour qu'elles obtiennent un logement, une activité rémunératrice et un titre de séjour stable. Les nouveaux résultats établis à partir de la modélisation du taux de lymphocytes CD4+ au moment du diagnostic montrent que 58 % des infections acquises en France l'ont été durant ces six premières années marquées par l'insécurité et les 42% restants des contaminations avaient eu lieu après cette période charnière. Pour l'équipe de recherche, ces résultats montrent qu'une majorité des personnes immigrées d'Afrique sub-saharienne qui s'infectent par le VIH en France, le sont dans les premières années après leur migration, alors qu'elles sont encore dans une situation de grande précarité. « Il est important de mettre en place des stratégies de prévention et de dépistage ciblant les nouveaux arrivants ainsi que de raccourcir cette période de précarité », conclut la chercheuse.

Timothy Ray Brown était à Amsterdam.

Timothy Ray Brown est le premier homme à avoir « guéri » du VIH, grâce à la greffe d'une moelle osseuse résistante. Plus connu sous le vocable de « Patient de Berlin », Timothy Ray Brown a décidé de sortir de l'ombre pour donner de l'espoir aux personnes vivant avec le VIH. Il est depuis un militant acharné de la lutte contre le sida.

pour trouver un moyen d'atteindre le virus et le déloger des cellules humaines. Mais comme le montre l'essai RIVER, cela va être un véritable défi à atteindre. Cependant des essais comme RIVER demeurent importants, car celui-ci s'attaquait à des réservoirs petits, de personnes récemment infectées. Cet essai ne serait donc pas inutile ; c'est une leçon à retenir sur le chemin de la découverte d'un traitement « shock and kill » qui marche aujourd'hui sur le singe, mais pas sur l'homme et qui doit rester une priorité de recherche, dans l'objectif de guérison virale. L'échec de cette combinaison d'interventions ne signifie pas l'échec définitif de cette stratégie, disent les chercheurs.

VIH ET SUR-RISQUE D'INSUFFISANCE CARDIAQUE

De nombreuses études portent sur les maladies cardiovasculaires chez les personnes vivant avec le VIH. Elles surviennent le plus souvent du fait de l'athérosclérose (dépôt de plaques, notamment de graisse, à l'intérieur des artères qui les rendent moins souples) et de la coronaropathie (obstruction ou rétrécissement des artères coronaires du cœur), qui peuvent bloquer le flux sanguin ; ce qui entraîne des crises cardiaques et des accidents vasculaires cérébraux. Des études ont montré que le VIH est associé à un risque plus élevé d'événements cardiovasculaires. Une recherche présentée à Amsterdam s'est penchée sur l'insuffisance cardiaque (difficulté du muscle cardiaque à pomper correctement le sang), peu étudiée jusqu'alors. Elle a porté sur 38 868 personnes vivant avec le VIH (sans insuffisance cardiaque préalable) et 386 586 participants séronégatifs, habitant dans différents Etats américains et suivis entre 2000 et 2016. Les personnes vivant avec le VIH présentaient un taux d'insuffisance cardiaque significativement plus élevé que les participants séronégatifs : sur un suivi de 17 ans, le taux d'insuffisance cardiaque était de 4,5 % chez les personnes vivant avec le VIH, contre 3 % chez les personnes séronégatives. Ce qui interroge les chercheurs, c'est, au regard des résultats, que l'insuffisance cardiaque chez les personnes vivant avec le VIH ne semblait pas liée au développement de l'athérosclérose ou de la coronaropathie. Autrement dit, le phénomène existe, mais on ne lui connaît pas encore d'explications. Les chercheurs préconisent d'autres études pour en comprendre les ressorts.

VIH ET ADOLESCENTS-ES : L'UNICEF S'ALARME

Toutes les trois minutes, une adolescente est infectée par le VIH dans le monde, dénonce un rapport de l'Unicef présenté à Amsterdam : *Les femmes : au cœur de la lutte contre le VIH pour les enfants*. « C'est une crise de santé ainsi qu'une crise en matière de capacité d'action », a déclaré la directrice générale de l'Unicef, Henrietta Fore. « Dans la plupart des pays, les femmes et les filles n'ont pas accès à l'information et aux services nécessaires

ou n'ont même pas la possibilité de refuser des relations sexuelles non protégées. Le VIH se propage rapidement parmi les personnes les plus vulnérables et les plus marginalisées, ce qui place les adolescentes au cœur de la crise ». En 2017, 130 000 enfants et adolescents-es âgés de 19 ans ou moins sont morts du sida, alors que 430 000 — près de 50 d'entre eux par heure — ont contracté le VIH. Les adolescents-es âgés de 10 à 19 ans représentent près des deux tiers des trois millions de personnes de moins de 19 ans vivant avec le VIH ; quelque 1,2 million de personnes âgées de 15 à 19 ans vivaient avec le VIH en 2017 ; trois sur cinq étaient des filles.

DÉPISTAGE : DES COUPONS POUR LES PROCHES

L'étude TRIP (The Transmission Reduction Intervention Project) a été conduite en Ukraine par l'Alliance for Public health. Elle concernait les personnes consommatrices de drogues par injection. Elle testait une nouvelle approche de dépistage qui consiste à donner un coupon de dépistage à chaque participant-e lors des campagnes de dépistage (ou lorsqu'une personne se présente seule pour un test). Ce coupon est une invitation de dépistage qu'il ou elle donne à son ou sa partenaire. Ainsi, le recrutement se fait en deux étapes. Si le participant-e est séronégatif et la personne invitée est séronégative également, la recherche s'arrête là. En revanche, tant que l'équipe de recherche trouve une personne séropositive, ils continuent de délivrer des coupons. Cette approche a permis dans un premier temps de déterminer quelles populations ou groupes étaient en contact avec des personnes séropositives... qui l'ignoraient. Ensuite, l'association a élaboré un algorithme lui permettant de prédire le recrutement au dépistage de personnes séropositives l'ignorant en fonction de nombreux paramètres qui figurent dans les questionnaires avant le test.

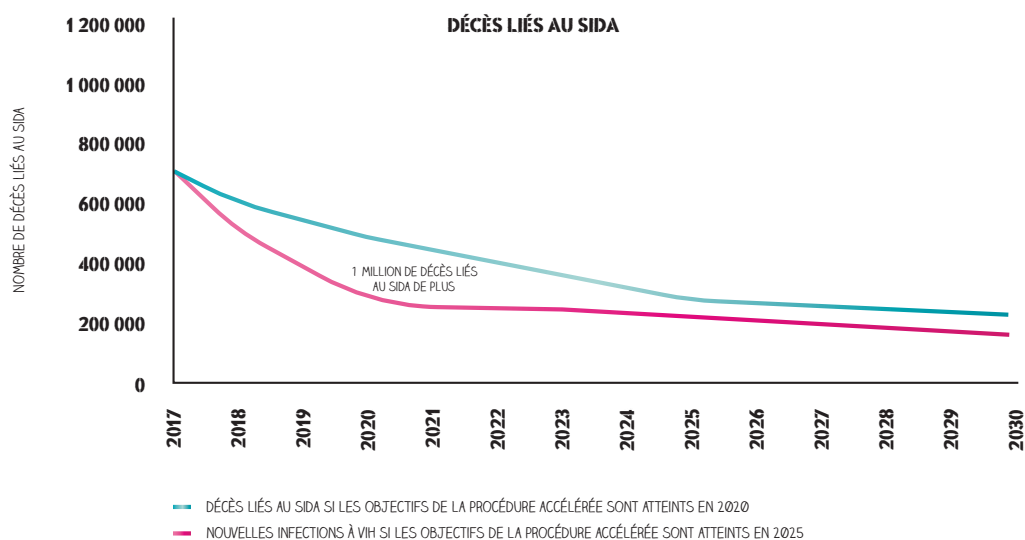
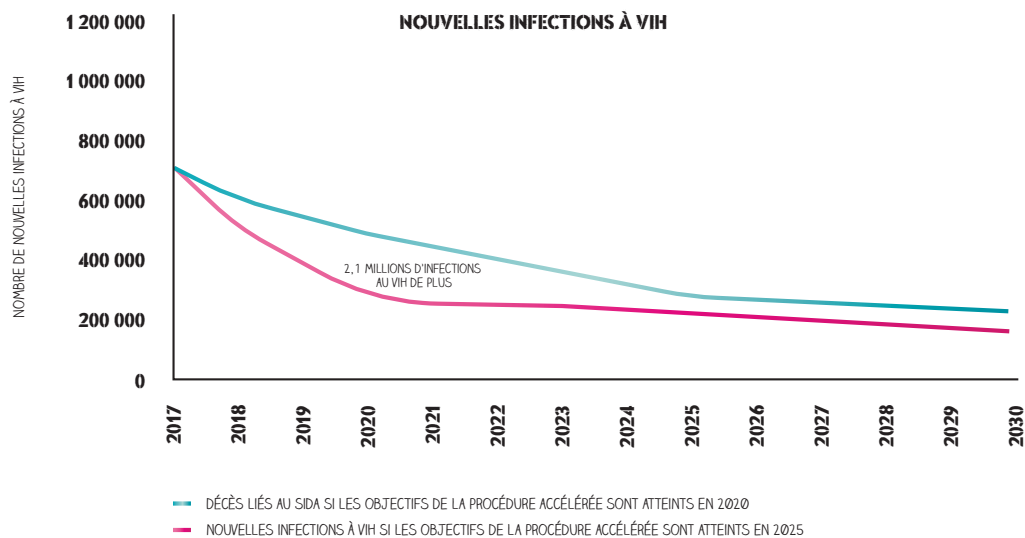


Text to test... en Chine

Une étude chinoise a comparé deux groupes d'hommes chinois ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes : un groupe d'utilisateurs d'applications de rencontre et un groupe qui n'en était pas utilisateur. L'objectif initial était de tester la possibilité d'envoyer des textos aux utilisateurs d'applications afin de les encourager à se faire dépister. Les résultats indiquent que les utilisateurs d'applications de rencontres consomment davantage d'alcool et fument plus que les non-utilisateurs. La prévalence de chlamydia anale est bien plus élevée (jusqu'à cinq fois plus) dans le groupe d'utilisateurs que chez les non-utilisateurs. Les utilisateurs d'applications ont un degré d'éducation supérieur aux non-utilisateurs ; ils sont plus jeunes et sont plus ouverts au dépistage. La prévalence du VIH et de la syphilis est bien plus importante dans le groupe qui n'utilise pas d'applications de rencontre. L'étude a porté sur 600 participants dont 300 utilisaient les applications de rencontre.

LE COÛT D'UN RETARD DE CINQ ANS EN TERMES D'INFECTIONS ET DE VIES PERDUES

PROJECTIONS DE NOUVELLES INFECTIONS À VIH ET DE DÉCÈS DUS AU SIDA, ATTEIGNANT LES OBJECTIFS DE FAST-TRACK EN 2020
COMPARES AUX OBJECTIFS DE FACT TRACK ATTEINTS EN 2025, 10 PAYS AYANT LE PLUS FORT FARDEAU DE VIH, 2017-2030

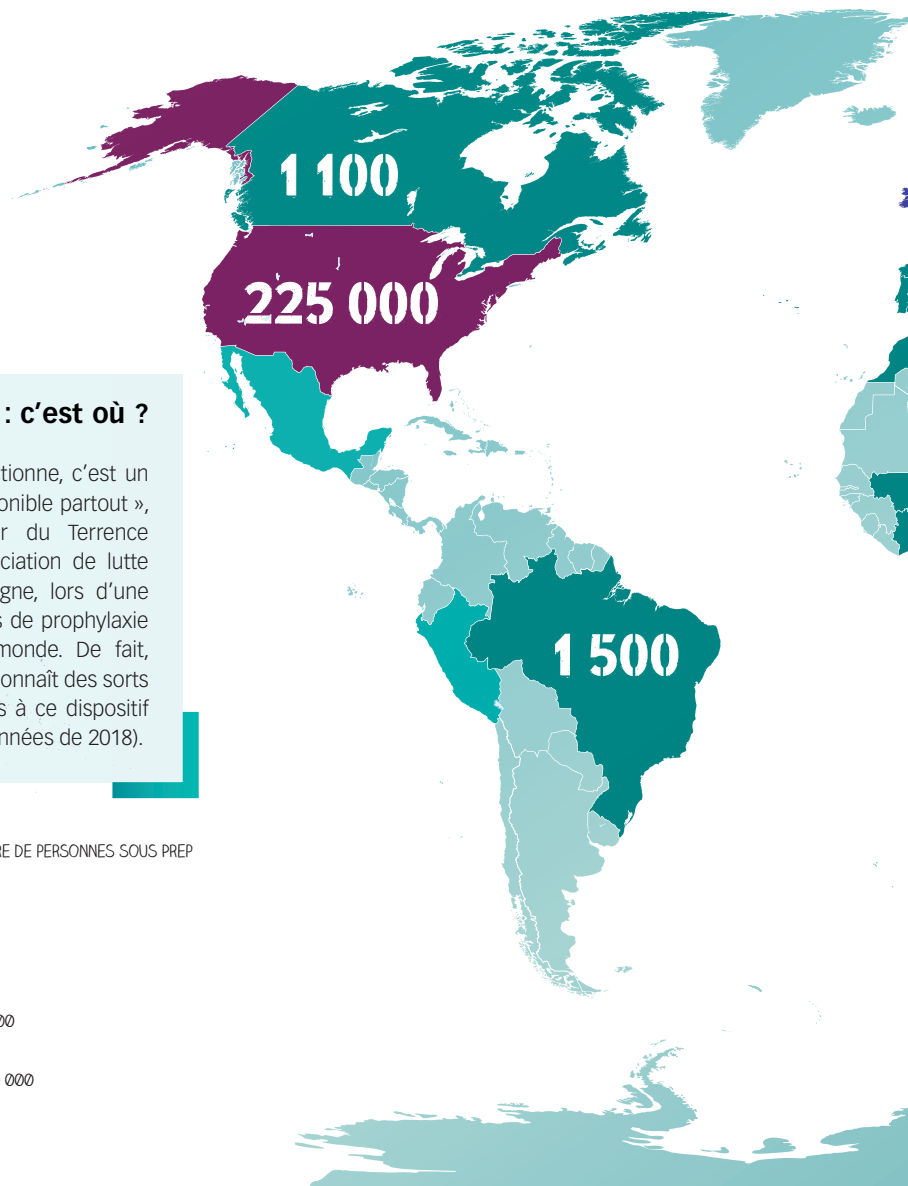


SOURCE : AVENIR HEALTH ET ONUSIDA. ANALYSES NON PUBLIÉES BASÉES SUR LA MODÉLISATION ACCÉLÉRÉE, 2018.

La Prep dans le monde : c'est où ? C'est combien ?

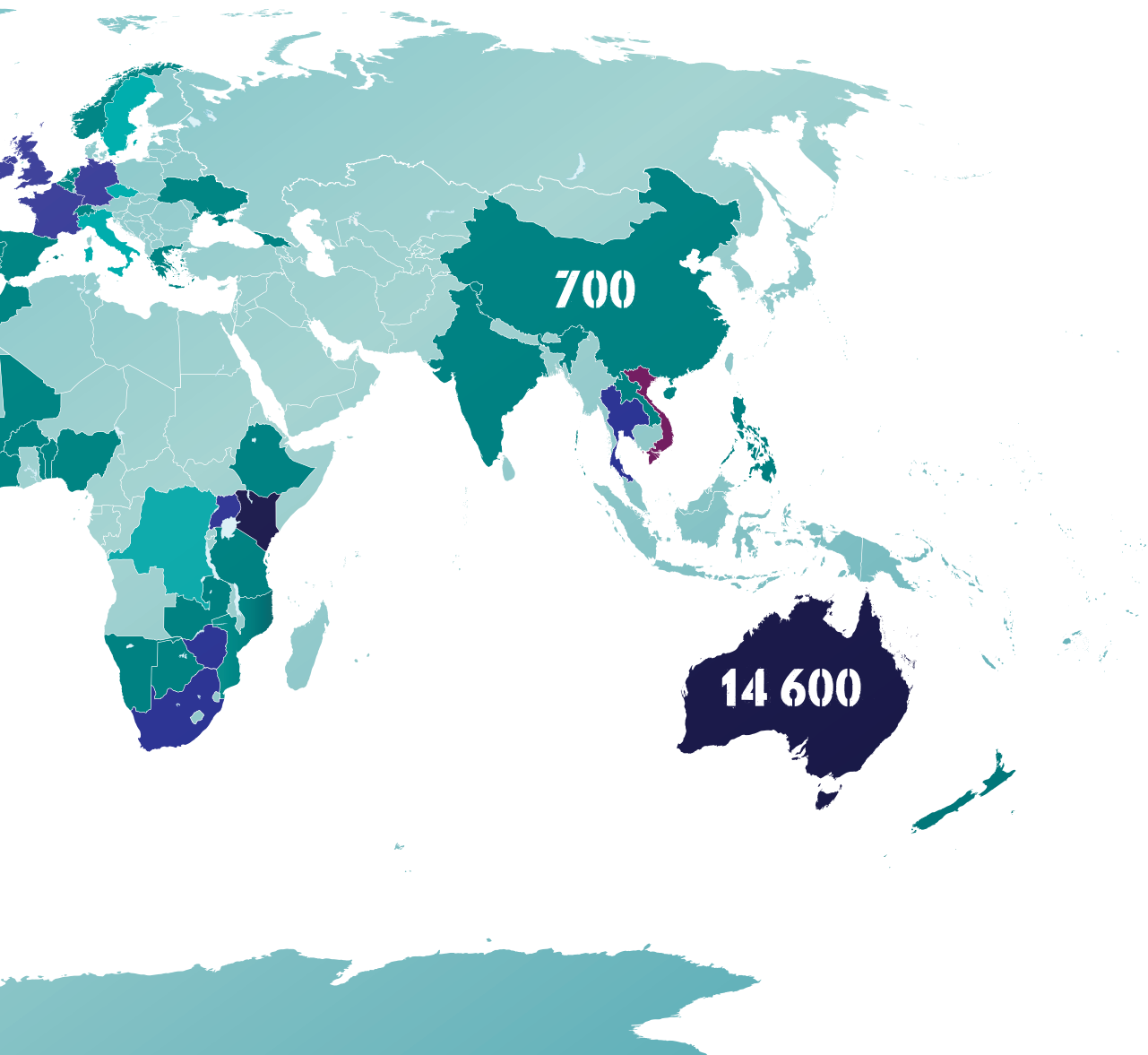
« Nous savons que la Prep fonctionne, c'est un scandale qu'elle ne soit pas disponible partout », expliquait Ian Green, directeur du Terrence Higgins Trust, la principale association de lutte contre le sida de Grande-Bretagne, lors d'une session consacrée aux politiques de prophylaxie pré-exposition (Prep) dans le monde. De fait, l'accès à la Prep dans le monde connaît des sorts divers. Voici une carte de l'accès à ce dispositif de prévention dans le monde (données de 2018).

ESTIMATION DU NOMBRE DE PERSONNES SOUS PREP



LA PREP DANS LE MONDE : C'EST OÙ, C'EST COMBIEN DE PERSONNES ?

DONNÉES EXTRAITES DU SITE AVAC.ORG 2018
[HTTPS://WWW.PREPWATCH.ORG/COUNTRY-UPDATES](https://www.prepwatch.org/country-updates)



U = U : un combat gagné ?

Sans surprise, la Déclaration de Paris de 2017 (voir encart en page 32) a fait le voyage jusqu'à Amsterdam. L'équation « U = U », créée par Bruce Richman⁽¹⁾, est désormais un standard communautaire inébranlable : une personne séropositive ne transmet pas le VIH si elle est sous traitement avec une charge virale supprimée. Pourtant, les idées fausses et la sérophobie ne fléchissent pas, pour autant que ce message soit libérateur. Passer du message au changement concret, c'est le défi à relever et l'objet d'une pré-conférence dédiée. Des origines, avec l'avis suisse, aux dernières données qui confortent encore et encore ce que l'on sait ; le fantasme responsable de la santé et militant new-yorkais Demetre Daskalakis le fait répéter à haute voix par la salle : le point commun de toutes les études sur le Tasp ? Zéro contamination !

Il revient sur comment le « U = U » s'est progressivement implanté aux États-Unis. L'État de New York a été le premier en 2016 à signer cette déclaration suivi, un an plus tard, par les CDC (Centres de contrôle et de prévention des maladies). L'idée est que le Tasp n'est pas nouveau, mais qu'il fallait faire primer les données plutôt que les dogmes contre les opposants-es. « U = U » doit être entendu et compréhensible par les personnes car ce n'est pas juste une question de santé, mais une célébration de la vie. Après un dépistage, quel que soit le résultat, ce qui compte est un soin primaire de haute qualité par une prise en charge complète assortie d'une proposition de Prep ou de traitements anti-VIH en cas de positivité, mais aussi d'une approche de réduction des risques pour les drogues ou les autres IST. L'idée est de bloquer les nouvelles contaminations en contribuant à maintenir les personnes dans le soin et l'accompagnement.

(1) : Activiste américain, directeur de Prevention Access Campaign.



NOUVELLE ÈRE

Pour Matthew Hodson, directeur exécutif de NAM (un des principaux sites d'informations sur le VIH, notamment les enjeux thérapeutiques, voir sur www.aidsmap.com), la salle évoque sa joie d'être entouré des personnes qui ont mené le combat pour « U = U », qu'il estime gagné. La vérité a triomphé, mais il reste encore beaucoup de menaces à cette vérité face à la sérophobie, au rejet, à la moquerie. Les campagnes de communication, les ambassadeurs sur les réseaux sociaux mais aussi l'engagement des principales agences de santé envers « U = U » doivent se poursuivre. Sans parler de la victoire en qualité de vie, c'est aussi le meilleur moyen de mettre fin aux contaminations par le VIH. Seulement, si on arrive à mettre fin à l'idée que le sexe sûr ne tient qu'au préservatif, et à lui seul, et à la condition que les traitements soient accessibles à toutes et tous. Et surtout, c'est un formidable levier pour réclamer plus de droits, plus de justice ! Quand on voit le pouvoir de « U = U », comment en priver celles et ceux qui n'y ont toujours pas droit ? Aussi, ce que l'on fait dans la promotion de la Prep contre la transmission chez les personnes séronégatives doit être fait de la même manière pour « U = U ». Une question est posée : « U = U » ne stigmatise-t-il pas les personnes qui ne peuvent pas atteindre l'indéfectibilité ? Matthew Hodson répond que ces personnes ne peuvent pas être blâmées pour cela et que souvent elles représentent les personnes qui n'ont pas pu avoir accès aux traitements suffisamment tôt. C'est pour cela que « U=U » n'est pas seulement un outil de libération pour les personnes, mais aussi un outil de plaidoyer pour réclamer, encore une fois, les traitements rapidement pour tous celles et ceux qui en ont besoin.

« U = U » ?

C'est-à-dire « Undetectable = Untransmittable » (ou « Indéfectible = Intransmissible »). Ce slogan d'origine américaine vise à informer sur un fait encore trop méconnu : une personne séropositive sous traitement et en charge virale indéfectible ne transmet plus le virus.

« U = U » POUR L'ALLAITEMENT ?

Enfin, c'est la professeure Linda-Gail Bekker qui prend la parole. Elle tient à rappeler, en premier lieu, que l'IAS (International Aids Society) dont elle est la présidente soutient et croit complètement en « U = U », sous les applaudissements de la salle. Elle redonne la photographie des données sur le traitement comme prévention de la transmission, pas seulement par voie sexuelle, mais aussi de la mère à l'enfant. Reste l'enjeu de l'allaitement dans des contextes où l'accès à la santé ou aux substituts de lait est impossible. Des données montrent un risque très faible, mais des essais ont vu des cas de transmission. Se profilent donc des recommandations dépendant du contexte économique et de la mortalité infantile plus fortes si l'allaitement n'est pas fait.

Déclaration communautaire de Paris de 2017

Lancée en juillet 2017, cette Déclaration est dans la lignée des principes de Denver et du GIPA (pour Greater Involvement of People living with HIV and AIDS). A la différence des principes de Denver, ceux de la « Déclaration communautaire de Paris » ne concernent pas uniquement les personnes vivant avec le VIH ; ils concernent ce que les experts-es appellent les populations clefs, c'est-à-dire les personnes les plus exposées au risque d'infection par le VIH : les travailleuses et travailleurs du sexe, les personnes consommatrices de drogues, les personnes trans, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les personnes migrantes, etc. L'ambition de la Déclaration communautaire de Paris est d'expliquer qu'au moment où se développent de nouveaux projets de recherche, de nouveaux programmes, de nouvelles stratégies, des parcours de soins adaptés, il est impératif de tenir compte des spécificités des différentes communautés les plus exposées. Et comment le faire mieux qu'en associant des représentants-es des dites communautés à ce travail à toutes les étapes.

La Déclaration est consultable sur www.aides.org



Le Tasp marche (toujours)

Zéro transmission signifie zéro risque. La transmission anale du VIH chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) ayant une charge virale supprimée était moins documentée que chez les hétéros. Dans la suite de l'étude Partner de 2014, les résultats finaux de cette étude multicentrique à travers quinze pays ont été livrés à Amsterdam concernant les HSH. L'étude concernait 976 couples gays séro-différents, étudiés pendant près de dix ans. Les couples avaient des rapports sexuels sans préservatif, et ne rapportaient pas utiliser une prophylaxie post-exposition (traitement d'urgence), ni la Prep pour le partenaire séronégatif. Dépistés au moins tous les ans, 20 % des couples ont été positifs pour une autre IST que le VIH. Mais sur les 77 000 rapports sans préservatif dans ces couples, il n'y a eu aucune nouvelle infection VIH. Les quinze contaminations qui se sont produites étaient liées à un autre partenaire que le compagnon qui était, lui, sous traitement ARV. Cela a été prouvé grâce à des analyses génétiques des souches concernées. Le risque est si proche de zéro qu'il faudrait d'un point de vue statistique « coucher 420 ans sans préservatif avec un partenaire à charge virale indétectable pour voir une éventuelle contamination », ironise Alison Rodger, rapporteure de l'étude Partner lors d'une conférence de presse. Pas de contamination directement liée aux couples, c'est la plus grande preuve de l'efficacité du traitement comme prévention et une nouvelle pierre en faveur de la campagne « U=U ».

C'était ma plus grande peur, et je l'ai vaincue et j'en ai parlé. Voici ma plus belle réponse. Car avec mon traitement je suis en bonne santé. Je veux dire par cela que vous pouvez nous [les personnes vivant avec le VIH, ndlr] toucher, nous embrasser, nous aimer comme n'importe qui »

Conchita Wurst, drag queen, chanteuse, gagnante de l'Eurovision 2015, menacée d'outing sérologique par son ex, lors de la cérémonie d'ouverture de la Conférence d'Amsterdam

«90-90-90», OÙ EN EST-ON ?

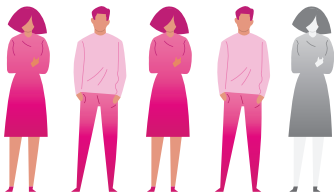
SOURCES : ONUSIDA, JUILLET 2018

EN 2017



TROIS PERSONNES SUR QUATRE VIVANT
AVEC LE VIH CONNAISSAIENT LEUR STATUT

EN 2017



Parmi les personnes qui connaissent
leur statut, quatre sur cinq (80%) avaient
accès au traitement

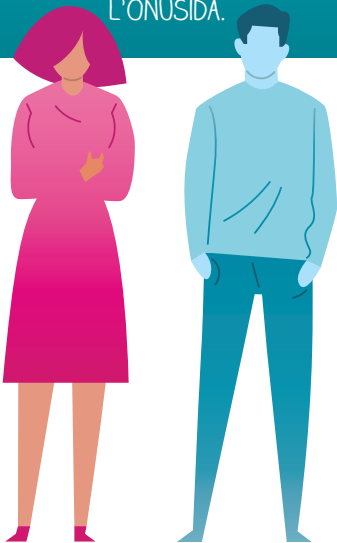
EN 2017



DES PERSONNES QUI AVAIENT ACCÈS
AU TRAITEMENT, QUATRE SUR CINQ (80%)
ONT VU LEUR CHARGE VIRALE SUPPRIMÉE

"90-90-90", C'EST QUOI ?

A L'HORIZON 2020, 90 % DES
PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH
CONNAISSAIENT LEUR STATUT
SÉROLOGIQUE ; 90 % DE TOUTES
LES PERSONNES INFECTÉES PAR
LE VIH DÉPISTÉES REÇOIVENT UN
TRAITEMENT ANTI RÉTROVIRAL
DURABLE ; 90 % DES PERSONNES
RECEVANT UN TRAITEMENT
ANTIRÉTROVIRAL ONT UNE CHARGE
VIRALE DURABLEMENT SUPPRIMÉE,
SELON LA DÉFINITION DE
L'ONUSIDA.



QUE SE PASSE-T-IL DANS LES POPULATIONS CLÉS ?

SOURCES : ONUSIDA, JUILLET 2018

CHACQUE SEMAINE,
DANS LE MONDE,
7   
JEUNES FEMMES
SONT INFECTÉES PAR LE VIH

EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE,

TROIS NOUVELLES INFECTIONS SUR QUATRE
TOUCHENT LES FILLES DE 15 À 19 ANS.

LES JEUNES FEMMES ÂGÉES DE 15 À 24 ANS
SONT DEUX FOIS PLUS SUSCEPTIBLES DE VIVRE
AVEC LE VIH QUE LES HOMMES.



47%

DES NOUVELLES INFECTIONS
DANS LE MONDE CONCERNENT
DES PERSONNES
APPARTENANT AUX
POPULATIONS CLÉS⁽¹⁾.

CE TAUX MONTE À

DES NOUVELLES INFECTIONS
EN EUROPE DE L'EST,
EN ASIE CENTRALE,
AU MOYEN ORIENT
ET EN AFRIQUE DU NORD.

95%

RISQUE DE CONTRACTER LE VIH

27

FOIS PLUS ÉLEVÉ
CHEZ LES HSH⁽²⁾

23

FOIS PLUS ÉLEVÉ
CHEZ LES PERSONNES
QUI S'INJECTENT DES DROGUES

13

FOIS PLUS ÉLEVÉ
CHEZ LES PROFESSIONNELS-LES
DU SEXE

12

FOIS PLUS ÉLEVÉ
CHEZ LES FEMMES TRANS

⁽¹⁾ : LES PROFESSIONNELS-LES DU SEXE, LES CONSOMMATEURS-TRICES DE DROGUES INJECTABLES,
LES PERSONNES TRANS, LES PERSONNES EN DÉTENTION ET LES HOMMES AYANT DES RAPPORTS SEXUELS AVEC DES HOMMES.
⁽²⁾ : HOMMES AYANT DES RELATIONS SEXUELLES AVEC D'AUTRES HOMMES.

C'est un enjeu crucial pour la vie des personnes qui a été discuté à la conférence d'Amsterdam. Dans le monde, les lois criminalisant la transmission, voire la simple exposition au VIH restent légion. La communauté scientifique réunie à Amsterdam a voulu réaffirmer la primauté des faits et des preuves scientifiques, et combattre l'ignorance et la stigmatisation sur lesquelles ces législations sont fondées. Kerry Thomas, détenu américain condamné à 30 ans de prison pour non-dévoilement de sa séropositivité, a pu témoigner auprès des journalistes. Il est le symbole des milliers de personnes vivant avec le VIH criminalisées à travers le monde.

Criminalisation du VIH : pour une justice de faits !

Linda-Gail Bekker, Françoise Barré-Sinoussi, Alexandra Calmy, Julio Montaner, etc. C'est la liste très haut de gamme dans le monde du VIH, des vingt co-auteurs et auteures de la Déclaration de consensus sur la criminalisation du VIH (page 38), publiée à l'occasion de la conférence d'Amsterdam. Par le rappel des évidences scientifiques en matière de transmission du virus, les scientifiques et activistes, solidaires sur cet enjeu, veulent changer le cours des choses en matière légale. « Vingt scientifiques et experts du VIH du monde entier se sont réunis pour la signature d'une déclaration contre la criminalisation du VIH et des lois stigmatisantes, inefficaces et indésirables », explique en conférence de presse Linda-Gail Bekker, alors présidente de la société internationale sur le sida⁽¹⁾. Car le panorama est inquiétant : 73 pays criminalisent la transmission, l'exposition ou la non-divulgence d'un statut sérologique positif. Trente-huit autres utilisent des textes non spécifiques au VIH pour poursuivre les personnes séropositives. Ces lois alimentent également l'épidémie en stigmatisant, éloignant du soin et maintenant dans la peur et le rejet les personnes séropositives. Ces législations n'ont surtout jamais pris en compte les évolutions thérapeutiques et de prévention comme le Tasp et la Prep. « Ces lois ne sont pas juste de la criminalisation du VIH, mais aussi des lois plus larges qui sont utilisées contre les séropositifs. On peut comprendre l'attachement à la lutte contre les agressions, le meurtre, la violence que défendent les cours, mais elles doivent reconnaître que la science a évolué et que le VIH n'est plus une annonce de mort imminente », défend Peter Godfrey-Faussett de l'Onusida.

KERRY THOMAS, TOUT UN SYMBOLE

Un siège est vide parmi le panel de la conférence de presse. Il est pour Kerry Thomas, un homme noir américain condamné, en 2008, à 30 ans de prison aux Etats-Unis pour ne pas avoir dévoilé son statut sérologique à sa partenaire. Sous traitement, avec une charge virale indétectable, il a utilisé un préservatif. Il n'a simplement pas divulgué son statut sérologique. Mais dans l'Etat de l'Idaho, les preuves scientifiques ne sont pas prises en compte par les tribunaux. Si bien que Kerry Thomas risque de ne pouvoir sortir de prison qu'en 2038 !



(1) : Linda-Gail Bekker était la présidente de l'IAS jusqu'à la clôture de la conférence d'Amsterdam. C'est le professeur Anton Pozniak, un Britannique, qui lui succède pour quatre ans.

Sa place vide représente celle des personnes séropositives qui n'ont pas de voix et sont incarcérées par des lois sérophobes. La plupart des cas viennent du Canada, des Etats-Unis, du Belarus, d'Ukraine, de la Russie, qui concentrent la grande majorité des affaires judiciaires. Et ces cas sont fondés sur le stigma et non sur les évidences médicales. Un rapport, du mouvement HIV justice Network, montre que les condamnations se font souvent alors que l'accusé-e est sous traitement et en charge virale indétectable. Et parfois, le fait incriminé est une morsure, un crachat. Des actes qui ne constituent pas un mode de transmission réel, preuve de la profonde ignorance qui alimente cette criminalisation. C'est aussi l'intérêt de cette Déclaration : son impact sur les médecins qui témoignent lors des procès. « Je pense également que cette Déclaration doit pouvoir outiller et éduquer les soignants-es, souvent appelés à la barre pour apporter des preuves et qui doivent se saisir de cet outil scientifique fondamental », explique Sarai-Chisala Tempelhoff, membre de l'association des femmes avocates au Malawi, pays qui criminalise les personnes séropositives.



Kerry Thomas, une de ces victimes, encore en vie, de cette pénalisation a pu témoigner en direct pendant la Conférence. Par téléphone, il est revenu sur son cas et son combat pour sa justice, mais aussi celle des autres : « Dans mon cas, les éléments médicaux n'ont pas été pris en compte — j'ai une charge virale indétectable, mis un préservatif et n'ai pas transmis le VIH. Mais j'ai l'espoir pour le futur que les lois soient mises à jour et que je serai libéré par la suite. Le seul regret que j'ai, depuis ces années, est de ne pas avoir dévoilé mon statut sérologique à ma partenaire. Même si je savais que je ne l'exposais pas. J'ai décidé d'utiliser mon énergie pour faire ce que je fais aujourd'hui : parler de ma situation et peut-être faire en sorte que les choses changent dans le futur. Je crois aujourd'hui qu'entre mes regrets du passé, mes espoirs du futur, il y a mes actions du présent et je suis heureux de les partager avec vous ». Dans la salle, quatre hommes se lèvent. Ils remercient Kerry Thomas et lui apportent leur soutien. Et pour cause : ils ont été condamnés au Canada ou aux États-Unis. Ils sont des « survivants » de cette criminalisation. Ils sont les autres Kerry Thomas, du passé et, malheureusement, encore du futur.

Criminalisation du VIH : la lutte par l'exemple

Deux personnes couchent ensemble. Les deux sont consentantes. Elles se revoient, se fréquentent et recouchent ensemble : elle apprend qu'il est séropositif au VIH et le poursuit en justice. Il est condamné. C'est ainsi que Robert Suttle, du SeroProject, nous raconte l'histoire d'un homme séropositif qui finit par se retrouver en prison pour 30 ans pour n'avoir pas prévenu sa partenaire de son statut. « Même s'il avait une charge virale indétectable et mettait des préservatifs », nous dit Robert, comme si, aujourd'hui encore, il fallait que les séropositifs se justifient de leurs comportements pour ne pas être taxés d'inconscients criminels. Comme si la prévention n'était la responsabilité que de l'un des deux partenaires, et de lui seul. Comme s'il fallait accepter encore cette culpabilité que la société impose aux personnes séropositives. Robert évoque son propre cas, qui l'a conduit à passer six

mois en prison et à porter le titre de « délinquant sexuel ». Il met en évidence plusieurs conséquences à ces poursuites. D'abord des conséquences légales : la mention « délinquant sexuel » affichée en gros sur le permis, une notification envoyée à son entourage, des restrictions d'accès à certains lieux (parcs, écoles, etc.). Ensuite des conséquences sociales : un outing forcé, un rejet de l'entourage, des difficultés à avoir accès à des ressources financières par l'Etat ou à un travail, à avoir un logement. Et forcément, des conséquences sur le moral : la peur des procès, la culpabilisation et l'isolement. La sérophobie agit fatalement sur la santé globale des personnes. Ces procès, fondés sur des peurs d'un autre temps et au mépris de la réalité scientifique actuelle, font aujourd'hui encore peser sur les personnes séropositives une culpabilité injuste et conduisent de fait à leur stigmatisation, à leur exclusion et à leur précarisation. Ces procès peuvent entraîner une détérioration de l'estime de soi, des manques d'observance et des échappements thérapeutiques dangereux pour la santé de ces personnes et, ironiquement, pour celle de leurs partenaires. « Nous n'en sommes plus là, ces procès et les représentations qu'ils représentent doivent cesser », conclut Robert Suttle.

Sébastien Maury

Pénalisation : les experts-es font leur Déclaration

Un groupe de 20 scientifiques de premier plan, spécialistes du VIH, venus du monde entier, a publié à l'occasion de la Conférence d'Amsterdam, une Déclaration de consensus scientifique invitant les gouvernements et les personnes travaillant au sein du système juridique et judiciaire à prêter davantage attention aux avancées scientifiques significatives sur le VIH, afin de faire en sorte que la science éclaire l'application du droit pénal dans les affaires en lien avec le VIH. Comme l'a rappelé Michel Sidibé, directeur exécutif de l'Onusida : « La science a connu de grandes avancées ces dernières années, qui ont joué un rôle énorme en permettant aux pays de prendre des décisions éclairées par des données probantes dans le cadre de leurs programmes de lutte contre le VIH. Avec tous les nouveaux progrès scientifiques disponibles aujourd'hui, nous devons continuer d'utiliser la science comme élément de preuve pour rendre la justice. Personne ne devrait être traité

comme un criminel en raison d'un manque d'informations ou de compréhension de la part du système judiciaire quant aux risques de transmission du VIH ».

Outre une mise en garde contre « le fait qu'une application trop vaste et inappropriée du droit pénal à l'encontre des personnes vivant avec le VIH », les experts-es ont surtout voulu faire passer le message qu'un grand nombre des lois actuelles « ne tiennent pas compte des mesures qui permettent de réduire la possibilité de transmettre le VIH, notamment l'usage du préservatif, et elles ont été adoptées bien avant que ne soit pleinement caractérisé l'avantage préventif du traitement antirétroviral (Tasp) ou de la prophylaxie pré-exposition (Prep) ». « La plupart des personnes vivant avec le VIH qui connaissent leur état sérologique prennent des mesures pour empêcher la transmission du VIH aux autres. Ainsi, les lois qui criminalisent précisément la non-divulgaration de la séropositivité au VIH, l'exposition au VIH ou la transmission du VIH ont pour principale conséquence d'exacerber la stigmatisation liée au VIH et de faire reculer le recours aux services anti-VIH », affirment les experts-es.

Cette Déclaration de consensus — « Mettre fin à la criminalisation excessive de la non-divulgence de la séropositivité au VIH, l'exposition au VIH et la transmission du VIH : considérations critiques sur le plan scientifique, médical et juridique » — a été validée par 70 autres scientifiques du monde entier. Elle a été publiée dans le *Journal de la Société internationale du sida*, fin juillet. Cette déclaration décrit les preuves scientifiques concernant la possibilité de transmission du VIH dans différents contextes, l'impact à long terme de l'infection à VIH et les moyens de preuve de la transmission du VIH afin d'assurer une meilleure compréhension dans les affaires de droit pénal. Elle se fonde sur une analyse détaillée des meilleures preuves scientifiques existantes en matière de non-transmission du VIH et d'efficacité du traitement. Elle rappelle des évidences comme le fait qu'il est impossible de transmettre le VIH par la salive suite à une morsure ou un crachat, même lorsque la salive contient de petites quantités de sang. Elle rappelle que « les possibilités de transmission du VIH lorsqu'un préservatif est correctement utilisé pendant un rapport sexuel, ou lorsqu'un partenaire vivant avec le VIH présente une charge virale indétectable, sont infimes, voire nulles ». Elle

réaffirme qu'un « traitement antirétroviral efficace, une faible charge virale, le recours à la prophylaxie pré-exposition (...) ou à la prophylaxie post-exposition (...) sont autant de moyens permettant de réduire de manière significative la possibilité d'une transmission du VIH ». Elle propose même une recommandation au monde judiciaire pour l'ensemble des pays : « La preuve du lien de causalité, en relation avec la transmission du VIH, devrait toujours se fonder sur des éléments de preuve provenant de plusieurs sources pertinentes, notamment les dossiers médicaux, des méthodes scientifiques rigoureuses [avec les données validées les plus récentes, ndlr] et le passé sexuel de la personne ».

Lire l'intégralité de la déclaration (en anglais uniquement) sur : [Expert Consensus Statement on the Science of HIV in the Context of Criminal Law](#)



Près de 73 pays possèdent des lois qui font de la non-divulgence de la séropositivité au VIH, l'exposition au VIH ou la transmission du VIH un délit, et 39 pays ont appliqué d'autres dispositions pénales dans des affaires similaires.

REMAIDES

#30
Québec

Vieillir en santé
avec le VIH



10ans
d'information
engagée,
10 ans de
Remaides Québec

Comité de rédaction : Daniel-Claude Gendron,
Marie-Élaine LaRoche, René L'Égaré, Laurette
Lévy, Yolaine Maudet, Corinne Parmentier,
Cassandra Therrien

Relecture des textes : Marie-Élaine LaRoche,
René L'Égaré, Yolaine Maudet, Corinne Parmentier,
Cassandra Therrien

Collaboration : Vincent Féminis

Coordination éditoriale :
René L'Égaré, T. : 514 844-2477, poste 30;
Courriel : rene.legare@cocqsida.com
Marie-Élaine LaRoche, T. : 514 844-2477, poste 29;
Courriel : remaides@cocqsida.com

Diffusion et abonnements :
Marie-Élaine LaRoche, T. : 514 844-2477, poste 29;
courriel : remaides@cocqsida.com

Mise en page : Zone créative | zonecreative.ca

Illustrations, avec nos remerciements :
Daniel-Claude Gendron

Impression : Copie Ressources,
3575, boul. Saint-Laurent, Bureau 100
Montréal, (Québec) H2X 2T7
Trimestriel. Tirage : 1650 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 avec accord
de l'auteur-e.

Limites de responsabilité : Toute information tou-
chant le VIH/sida et son traitement ne prétend pas
remplacer l'avis d'un-e professionnel-le de la santé
spécialisé-e dans ce domaine. Il ne s'agit pas de
conseils médicaux. Toute décision concernant votre
traitement doit être prise en collaboration avec un-e
professionnel-le de la santé spécialisé-e 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 consulter un-e avocat-e à cette fin.

Bien que l'information dans cette revue se veuille
la plus actuelle, complète et exhaustive possible,
nous ne pouvons en garantir l'exactitude. Les
organismes et collaborateur-trice-s partenaires de
cette publication n'assument aucune responsabilité
quant à l'usage des renseignements que l'on y
retrouve. Ils et elles déclinent toute responsabilité
quant au contenu des références citées.

Par souci d'inclusion, *Remaides Québec* utilise le
point médian « - » pour intégrer le féminin à l'écrit. Le
but est de cesser l'emploi du masculin générique et
de rendre visible la présence des femmes.



III

Édito

10 ans, 30 numéros,
30 éditos !
Par Yolaine Maudet
pour le comité de rédaction

IV

Brèves

Quoi de neuf doc ?
Par Cassandra Therrien

V

Nouvelle

Le cri du cœur
d'un médecin de rue
Par le Dr Jean Robert

VI

Dossier

Témoigner pour Agir :
visite d'une exposition associant
art et changement social
Par Charlotte Guerlotti



XII

Brèves

Intérêt de connaître
Par Corinne Parmentier et Vincent Féminis

XIII

Dossier

Viellir en santé avec le VIH :
recherches en cours et à venir
Par Laurette Lévy

XV

BD Super-Séro

Défier les processus
Par Daniel-Claude Gendron



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

**Témoignez de
votre vécu !
Participez à la création
du magazine !**

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



REMAIDES
30
QUÉBEC

10 ans, 30 numéros, 30 éditos !

Remaides Québec est né il y a maintenant dix ans ! Exactement au même moment où l'avis suisse sur le traitement comme outil de prévention (TasP) créait une véritable révolution pour les personnes vivant avec le VIH. C'est dans cette genèse, qui nous mène aujourd'hui au consensus international Indétectable = Intransmissible (I=I), que prennent les racines du premier numéro de *Remaides Québec*.

Voilà donc maintenant dix ans que *Remaides Québec* existe. Dix ans de réflexion autour du VIH et ses enjeux aussi bien médicaux que sociaux. Dix ans de « par et pour » les personnes vivant avec le VIH. Dix ans où finalement, nous sommes revenu-e-s souvent sur les mêmes sujets : accès au soin, traitement, coût et évolution des médicaments, criminalisation, discrimination, vieillissement, rassemblement, luttes...

Si on passe au travers de tous les éditos, on en aurait presque le vertige :

- Criminalisation : Action et inaction devant l'injustice (n°1 – Automne 2008);
- Sensibilisation et éducation à nouveau mises en péril (n° 5 – Hiver 2009);
- Unis par le passé. S'unir pour le futur (n°10 – Été 2011);
- Sites d'injections supervisées, un service essentiel (n°12 – Hiver 2011);
- Vieillir avec le VIH, le défi de l'heure (n°15 – Printemps 2013)
- Faire respecter ses droits, un travail pour tous (n°17 – Automne 2013);
- Discrimination à l'emploi, un constat inquiétant (n°22 – Hiver 2015/2016);

- Des femmes... au-delà du VIH (n°23 – Printemps 2016);
- Vers la fin de la criminalisation du VIH ? (n°26 – Printemps 2017);
- L'amour au rythme de la lutte (n°28 – Hiver 2017/2018).

On s'est (beaucoup) insurgé, on s'est réveillé, on s'est consolé, on s'est félicité, on a témoigné. Sur ce dernier mot, nous insistons encore et toujours. Dans *Remaides Québec*, le témoignage a revêtu plusieurs formes, s'exprimant aussi bien par les mots que par l'art, à visage découvert ou dans l'anonymat, en personne ou collectivement.

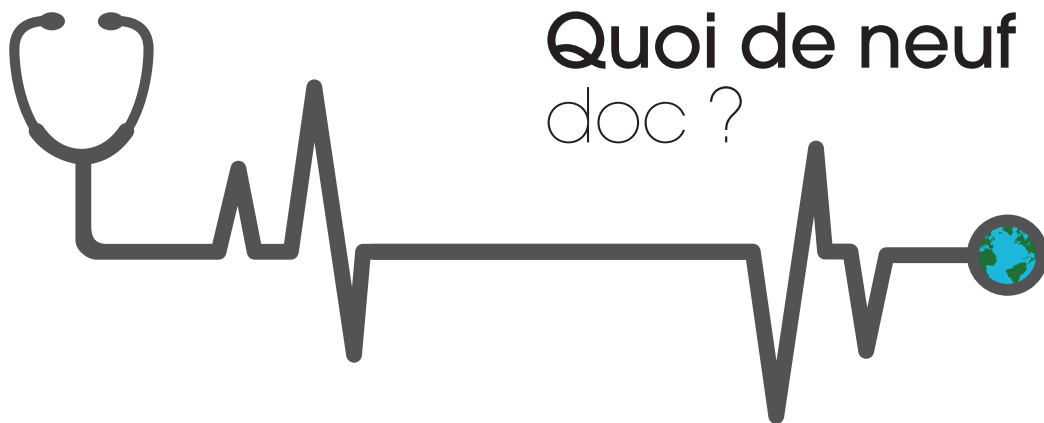
À chaque numéro, nous vous sollicitons; à chaque numéro, nous avons envie de vous lire. Alors que nous entrons dans la trentaine, nous avons décidé de poursuivre l'aventure du témoignage, en continuant notre exploration de la frappante exposition *Témoigner pour agir*.

Le comité de rédaction de *Remaides Québec* souffle ses dix bougies d'anniversaire avec le même enthousiasme qu'au début, et l'envie de continuer à vous informer, à vous faire réagir et être à votre écoute.

Bonne fête *Remaides Québec* !

Yolaine Maudet
pour le comité de rédaction de
Remaides Québec





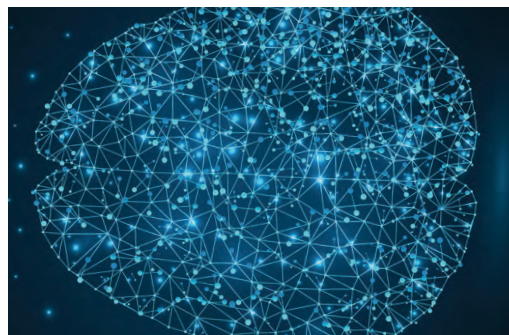
Quoi de neuf doc ?

Médicaments anti-VIH : plusieurs changements CANADA

- Un nouveau médicament a été approuvé pour le traitement du VIH. Combinant le dolutégravir et la rilpivirine dans un seul comprimé quotidien, Juluca offre la possibilité d'un traitement bien plus pratique.
- Un autre traitement anti-VIH en un seul comprimé quotidien est disponible au Canada depuis août 2018. Il s'agit de Biktarvy (bictégravir + ténofovir alafénamide-TAF + emtricitabine), fabriqué par Gilead Sciences. Parmi les trois médicaments qui le composent, seul le bictégravir est nouveau.
- Quant aux capsules de 200 mg du médicament anti-VIH saquinavir, elles seront discontinuées. Le médicament n'a jamais été bien absorbé par les patient-e-s, ce qui les obligeait à prendre plusieurs doses par jour. L'arrêt de production et de distribution est prévu pour décembre 2018.

ÉTATS-UNIS

Le Trogarzo sera désormais disponible aux États-Unis. Il s'agit d'un traitement anti-VIH d'une nouvelle classe, appelée anticorps monoclonal à action prolongée, indiqué pour le traitement du virus de type 1, pour les patient-e-s pour lequel-le-s les options de traitement sont limitées. L'entente signée entre le fabricant et Aids Drug Assistance Program Crisis Task Force permettra aux Américain-e-s à faible revenu, et donc très mal assuré-e-s, d'y avoir accès.



Traitement anti-VIH et structures neurologiques

Selon une étude menée par des chercheur-e-s de l'Université McGill, un traitement précoce de l'infection au VIH pourrait protéger les structures neurologiques. En effet, les résultats ont démontré qu'un amincissement du cortex est provoqué par l'absence de traitement. En plus de percer le mystère entourant le traitement antirétroviral d'association (TARA), l'étude met en lumière l'importance du dépistage et du traitement hâtif.



Femmes enceintes : prudence avec le dolutégravir

Les agences de santé recommandent désormais aux femmes enceintes d'être très prudentes avec le traitement anti-VIH dolutégravir, connu sous la marque Tivicay. En effet, la prise du médicament lors de la conception ou pendant les premières semaines de grossesse augmenterait notablement le risque d'avoir un bébé atteint de malformations congénitales appelées anomalies du tube neural. Selon une étude de l'Agence européenne des médicaments, le taux d'anomalies serait presque dix fois plus élevé chez les bébés nés de femmes traitées au dolutégravir. Si vous vous trouvez dans cette situation, il est fortement suggéré d'en parler avec votre professionnel-le de la santé.

Cassandra Therrien

Le livre *Médecin de Rue* est paru à la fin de l'été 2018 aux Éditions XYZ. Cet ouvrage-témoignage que nous offre le Dr Jean Robert est l'aboutissement d'une carrière de plus de 50 ans, pleine de rencontres riches avec des personnes laissées pour compte.

Le cri du cœur d'un **médecin de rue**

En 1984, je traversais les douanes canadiennes avec, dans ma poche, la première éprouvette au Canada à contenir le VIH, en provenance de l'Institut Pasteur de Paris. C'est dire que je suis de la lutte contre le VIH depuis le début de l'épidémie.

Les personnes séropositives, issues de la communauté LGBT+, ayant des troubles de dépendance ou touchées par toute autre problématique sociale ont données un sens à ma carrière à titre de médecin spécialiste en microbiologie médicale et infectiologie, et en santé communautaire.

Longtemps, j'ai été « le docteur qui avait le sida », car je travaillais de tout cœur avec les personnes mourant de cette maladie. Diagnostiqué d'une tuberculose dans les années 1960, j'ai vécu le rejet et le mépris associés à cette maladie considérée comme honteuse par la société ainsi que par mes pair-e-s. Cette expérience personnelle m'a permis de porter, avec une certaine compréhension, une partie du fardeau social et de la stigmatisation liés à la maladie. Sans parler pour mes patient-e-s, il m'a été permis de défendre les droits des gens relégués en marge d'un système de santé publique où ils n'étaient pas les bienvenus. Tout-e-s mes patient-e-s ont vécu et vivent encore une forme de rejet dû à leur condition ou à leur mode de vie.

L'essai *Médecin de Rue* est un coup de poing sur la table de l'indifférence de notre société à l'égard des plus démunis-e-s et souffrant-e-s. Parce que l'indifférence est la forme la plus perfide du mépris. Parce que le mépris assassine la dignité humaine, sans en avoir l'air. Parce qu'une réflexion est devenue urgemment incontournable sur les véritables besoins des gens. Parce que les « soignant-e-s » aussi, depuis plusieurs années, ne cessent de nous alerter au sujet de leur déchirant épuisement. Parce qu'un seul mot, DÉSHUMANISATION, résume la désaffection de notre système de santé duquel même les termes « patient-e-s » et « personnes » s'en sont allés, écrasés sous la glaciale structure tout imbuë d'elle-même, pour faire place aux « client-e-s ». Pour paraphraser le Mahatma Gandhi, « On peut juger de la grandeur

Médecin de rue

du Dr Jean Robert,
parution en août 2018
aux Éditions XYZ



d'une nation par la façon dont les plus démunis y sont traités ». Ainsi, nous pouvons constater tristement la faiblesse de la volonté politique québécoise d'aider les plus vulnérables.

Mes patient-e-s de la Rue ont payé, et paient encore un lourd tribut au VIH/sida, aux hépatites virales C et B, ainsi qu'aux infections transmissibles par voies sexuelle et sanguine. Majoritairement illettrées, analphabètes, sans statut social, sans papier, sans le sou, sans code postal, sans téléphone, ces personnes subissent le despotisme du système auquel s'ajoute le poids de leurs impitoyables diagnostics.



Dr Jean Robert.

Crédit photo : Julie Artacho

[EXTRAIT DU LIVRE]

Il faut beaucoup de temps pour construire un lien thérapeutique, énormément d'humilité et de cohésion pour que s'établisse la confiance, surtout celle du patient envers le soignant. La confiance ne se réclame pas, elle se mérite. On a confiance quand on se sent bien avec l'autre, pas avant. Il faut apprivoiser l'animal blessé, blotti dans sa tanière. Or, l'ignorance, la crainte, la peur, voire la terreur, apparaissent dans l'attitude du traitant, et sont captées par le sixième sens du patient (son mécanisme de protection)... jusqu'au jour où le mal invisible prend un visage et un nom dans l'entourage immédiat du traitant, qui devient alors soignant. « Peux-tu t'occuper de mon jeune et que ça ne se sache pas ? », me suis-je souvent fait demander par d'autres soignants désarmés. [...]

Si je redevais conseiller spécial auprès des ministres, comme je le fus durant plusieurs années, voici ce que je leur recommanderais maintenant, et en urgence, au nom des éconduits, des envoyés-paître, ces thermo-baromètres de notre société : réhumanisez, réinjectez des sentiments dans la structure dont l'équilibre, on n'y peut rien, repose essentiellement sur l'humain, sur la personne, au ras des pâquerettes, pas dans vos officines. [...]



Réparez le désastre de la rigueur budgétaire (votre euphémisme pour austerité) sur les plus démunis, les laissés pour compte, avec la fermeture forcée de leurs groupes communautaires et d'autres organismes à but non lucratif (faut-il le rappeler). Ces équipes tombées par votre indifférence et votre assèchement financier. Redonnez aux « toxicomanes » (votre mot-silo) leurs centres de thérapie, remettez-leur le plein montant de leur allocation mensuelle afin qu'ils puissent, au moins, se payer les commodités de la vie courante (vêtements, produits de toilette, transport médical, etc.) et se constituer le pécule nécessaire à leurs premiers mois de logement à la sortie. Ne les

punissez plus de vouloir s'en sortir. [...]

Il suffit de remettre sur pied le fonctionnel et performant réseau communautaire, votre bouée de sauvetage qui sait quoi et comment faire, et surtout qui le fait, souvent à ses maigres frais. Redonnez votre confiance à ceux qui font, ils connaissent, eux, pas vous. L'espoir est là. Remplacez votre méfiance par la confiance retrouvée. Les groupes communautaires, les associatifs à but non lucratif, ont un cadre juridique qui leur laisse la toile blanche pour les couleurs qu'ils choisissent. Ne leur imposez plus votre cadre et sa moche peinture à numéros.

L'important n'est pas ce qu'on fait de nous, mais ce que nous faisons nous-même de ce qu'on a fait de nous.

- Jean-Paul Sartre

Dr Jean Robert

Dans *Remaides Québec* n°29, nous vous avons fait découvrir les coulisses de l'exposition *Témoigner pour Agir*. Dans ce numéro, nous vous invitons à faire l'expérience, par les mots et les images, d'une visite de l'exposition.

Témoigner pour Agir : visite d'une exposition associant art et changement social

Qu'ont en commun les personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles, trans, queer et en questionnement, intersexes, qui vivent avec le VIH ou qui ont une expérience de travail du sexe ? Aussi différentes soient-elles, ces personnes partagent l'expérience d'être reléguées en marge de la société, à cause de la peur, de l'ignorance ou d'idées préconçues. Elles doivent composer avec la stigmatisation, la discrimination et les préjugés. De plus, les personnes ayant une expérience de travail du sexe et les personnes vivant avec le VIH peuvent être criminalisées à cause de leur travail ou de la non-divulgence de leur statut sérologique à des partenaires sexuel-le-s.

C'est pourquoi une équipe interdisciplinaire regroupant des chercheur-e-s communautaires de différents horizons, des organismes communautaires et des personnes directement concernées s'est créée pour faire entendre leurs voix à travers la création artistique.

Le projet consistait à réaliser une exposition d'art visuel par et pour les personnes appartenant à des groupes minorés en raison de leur sexualité, de leur genre ou de leur corps. L'objectif : créer un espace accessible au public où convergerait leur dialogue, pour encourager le pouvoir d'agir et faire avancer la justice sociale.

Au bout de cinq ans de travail collaboratif, le rideau s'est levé : l'exposition *Témoigner pour Agir* a ouvert ses portes, dévoilant ses



Crédit photo : Myriam Pomerleau

oeuvres et sa programmation de conférences et d'ateliers, le 29 novembre 2017 à la Maison de la Culture Frontenac, à Montréal. L'émotion était palpable et les yeux des cocommissaires, collaborateur-trice-s, et artistes ainsi que ceux du public brillaient de joie. Et pour cause : le résultat final était splendide. Il vous est présenté dans les prochaines pages. Bonne visite !



Crédit photo : Myriam Pomerleau



Crédit photo : Jamie Goodyear pour *Cultures du témoignage, (Et j'en passe)*, Addéli Falef, 2017.

LES PERSONNES QUI ONT UNE EXPÉRIENCE DE TRAVAIL DU SEXE

La visite débute par une œuvre d'art communautaire et engagée, *Territoire de mon corps*, racontant l'histoire de plusieurs femmes autochtones et de leurs expériences dans l'industrie du sexe. Plongée dans l'une des facettes de leur réalité, cette installation multimédia exprime autant la colère et la violence que l'intimité d'un lit et la douceur de la nature environnante.

On continuait ensuite vers un ensemble de photographies de l'artiste Addéli Falef (voir ci-dessus), en retrait dans une petite salle semi-ouverte, mise en commun autour d'une vidéo exposant des extraits d'entretien de personnes ayant une expérience de travail du sexe. Ces mêmes personnes sont mises en scène dans chacune des photographies où elles expriment leurs expériences de façon théâtrale, ou empreintes d'iconographies variées. Ce parallèle entre le récit de vie et la mise en scène permet d'entrer dans leur réalité sous deux angles très différents, mais ô combien personnels.

Puis, la visite se dirige vers une petite salle fermée et sombre. Un message à l'entrée nous avertit que nous nous apprêtons à voir du contenu sensible : Grace Van Ness y invite le spectateur dans un univers sonore et

visuel déconstruisant les frontières de l'intimité. L'artiste a créé une atmosphère quelque peu oppressante, illustrée par deux performances, érotique d'un côté et physiquement douloureuse de l'autre. Le tout est accompagné de l'audio d'une conversation entre la jeune femme et sa mère au sujet de son travail, la pornographie.

On poursuit la visite vers la *Pièce rose*, installation créée de manière collaborative et communautaire par l'un des organismes cocommissaires de l'exposition, Stella l'amie de Maimie. L'œuvre réunit de manière organisée des objets ayant appartenu à des travailleuses du sexe. Chacun de ces objets possède une valeur symbolique et relate une expérience spécifique à sa propriétaire. L'histoire tissée par ces items va de la mobilisation contre la criminalisation jusqu'aux détails les plus personnels du quotidien.

LES PERSONNES QUI VIVENT AVEC LE VIH

En sortant de la *Pièce rose*, on peut admirer une photographie – *Préoccupation croissante [Pour ma fille]* – représentant un bébé dans son lit. On reste perplexe devant l'image jusqu'au moment où l'on distingue la phrase suivante sur le mur : « *What will you teach your children about AIDS?* ». Le lien entre l'image et le texte prend alors tout son sens. En s'attardant à la photographie, on découvre juste à côté la lettre que l'artiste Shan Kelley a écrite à sa fille. Au gré de la lecture, il est difficile de retenir ses larmes tant le père, un homme vivant avec le VIH, exprime d'émotions à travers son texte : s'entremêlent l'amour, la colère, le don de soi et le sentiment de se trouver face à une impasse.

En se retournant, on peut voir les photographies de Richard Sawdon Smith sur le même thème, utilisant une approche différente où est exprimée sa relation avec son propre corps, le VIH et la société. Le premier triptyque présente l'œuvre, *Dialogue [En mangeant le ruban]*. Puis, on traverse la salle pour observer le deuxième triptyque, tel un reflet du premier, célèbre œuvre du photographe présentant l'évolution de sa réflexion artistique, tatouée sur sa peau. Il y a aussi et surtout le rapport à la visibilité

« Ce n'était pas le genre d'exposition dont on pouvait se contenter de faire rapidement le tour. On ne pouvait pas marcher simplement à travers la pièce en disant, « Oh, regarde ça! Ah, ça c'est intéressant... », sans prendre le temps de s'attarder aux œuvres. »

– Kevin Crombie, artiste

ENTRETIEN AVEC L'ARTISTE KEVIN CROMBIE

« Ce qui a été fascinant pour moi, dans cette exposition, a été de constater que des thèmes communs émergeaient de l'ensemble, malgré les différentes idées exprimées. Des thèmes que j'ai maintenant envie de continuer à explorer dans ma propre pratique. Je ne m'attendais pas à ça.

Par exemple, j'ai été frappé de voir à quel point la médecine, les médecins et le système de santé étaient présents de manière transversale. Ça m'a surpris. J'ai trouvé ça très intéressant.

Parce que pour nous, les personnes qui nous situons dans la marge, il semble que nous ayons tous une relation intense, en continu, avec le système de santé, avec la science et les médecins. Je n'avais pas encore réfléchi à ça, à la médicalisation de nos vies.

C'est une relation compliquée qui est rarement productive. Selon moi, c'est une relation amoureuse. Au sens où si nous pouvions nous en débarrasser, c'est absolument ce que nous ferions.

J'ai constaté ce fil conducteur dans l'exposition, cette même frustration envers le système et son incapacité à vraiment nous comprendre.

Parce que le système a été fait pour marcher d'une manière X, et que nous lui demandons de faire autrement. Ou plutôt, nous lui demandons de nous traiter comme des exceptions. Puisque nous en sommes bel et bien, des exceptions. »

Ces propos ont été recueillis, condensés et traduits
par **Marie-Élaine LaRochelle**

et à l'invisibilité du corps séropositif, le point central de la conférence donnée par l'artiste. (plus de détails en p. X).

Toujours dans la thématique du corps, on se déplace vers des œuvres communautaires et engagées réalisées par des femmes vivant avec le VIH. Le mode d'expression est la cartographie corporelle où les femmes étaient invitées à exprimer leurs ressentis, quant aux effets positifs et négatifs de leur traitement contre le VIH, par le dessin ou le collage, sur une représentation de leur corps.

L'expérience des personnes vivant avec le VIH est également à l'honneur dans l'œuvre communautaire suivante de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA). *Je t'aime* est un grand dyptique peint par des dizaines de personnes séropositives présentes au Forum des personnes vivant avec le VIH de 2007. On peut ressentir les émotions du moment à travers cette explosion de couleurs, passant d'un côté sombre à un côté plus joyeux, célébrant l'amour et la vie autour d'un verre de champagne ou d'une coupe de vin de messe...

LES PERSONNES LGBTQI

On se déplace par la suite au centre de la salle pour découvrir une œuvre atypique, un ensemble de trois affiches. À gauche, une mosaïque de portraits photographiques aux visages souriants et vêtus de tricot rouge, et à droite, une mosaïque semblable où seule la couleur du tricot était différente. À la lecture de l'affiche centrale, on comprend que celles de gauche et de droite communiquent entre elles. Il s'agit d'une œuvre communautaire du Groupe de Recherche et d'Intervention Sociale (GRIS-Montréal),



Crédit photo : Jamie Goodyear pour *Cultures du témoignage, Vernis*, Kevin Crombie, 2017.

représentant le dialogue sur l'homosexualité et la bisexualité, entre les bénévoles de l'organisme et les jeunes des classes visitées.

Dans la même thématique, on passe ensuite à l'œuvre textuelle de Kevin Crombie : *Vernis*. Cette création, sous forme de livret que l'on peut feuilleter (voir ci-dessus), est un collage de coupures de presses retraçant le parcours personnel d'acceptation de l'artiste, ponctué par la violence et l'homophobie institutionnalisées. Sur chacune des pages, en rouge ou en noir, se démarquent des expressions homophobes qui nous rappellent que la discrimination à l'égard des personnes homosexuelles est toujours d'actualité.

Puis, on se dirige vers une œuvre magistrale occupant tout un pan de mur. Un ensemble de dessins sont

regroupés dans un nuage de fumée noire ou bien une brume du registre fantastique apportant le mauvais présage. Cette œuvre dénonce l'humiliation, la mutilation et les horreurs vécues par les personnes intersexes.

Ces violences sont trop peu connues et l'artiste Ins A. Kromminga les représente explicitement pour que l'on sache ce que les personnes intersexes endurent. L'œuvre expose l'atteinte directe aux droits humains que constituent les mutilations génitales non consenties, en plus de montrer comment la prétendue sagesse médicale n'a jamais tenu compte des désirs des personnes intersexes.

La visite se termine par deux œuvres au format inhabituel. Premièrement, un fanzine jaune vif, petit de taille, mais grand dans le choix des mots. En effet, l'artiste Eloisa Aquino, y illustre et met en valeur le pajubá, le langage créé par des femmes trans au Brésil. L'artiste leur rend ainsi un hommage exemplaire.

Finalement, deux mots : *ok lucid*. Ces mots en bleu attirent notre attention vers un écran d'ordinateur où défilent des extraits de textes accompagnés d'un prénom. Cette installation multimédia de Ianna Book est en fait le résultat d'une enquête menée par l'artiste sur le site de rencontre Ok Cupid. Il s'agit de commentaires d'hommes avec qui elle a échangé après leur avoir dévoilé son identité de femme trans, alors que son profil ne le révélait pas explicitement. L'artiste y expose comment l'homme se représente la femme, ainsi que diverses perceptions du public sur la transidentité.

Après une heure de visite, on est submergé de questionnements et d'émotions. La colère prend d'abord place dans nos pensées; colère contre ces horreurs, ces discriminations, ces fausses perceptions fortement ancrées dans l'individu et, malheureusement, institutionnalisées au sein de notre société.

Peu après, un autre sentiment nous envahit, celui de la beauté. Ces œuvres ont toutes en commun des sensibilités artistiques formidables et une énergie d'engagement très forte, qui expriment, malgré tout, qu'il reste un espoir : le pouvoir d'agir individuel et communautaire.

Charlotte Guerlotté



Crédit photo : Jamie Goodyear pour *Cultures du témoignage*, *L'homme anatomique*, Richard Sawdon Smith, 2009.

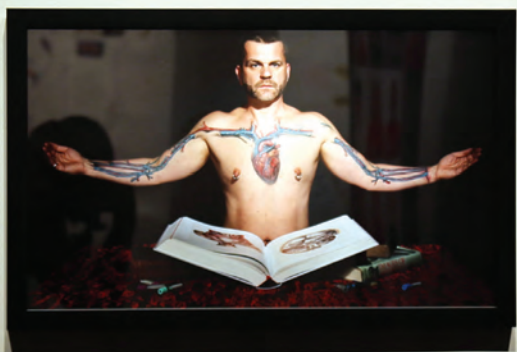
Extraits traduits de la conférence *Immersion Into the HIV Body: Politics of Representation, A Personal Perspective* de Richard Sawdon Smith, donnée le 2 décembre 2017 dans le cadre de *Témoigner pour Agir*.

[...] Je suis Richard Sawdon Smith, doyen du département des Arts et Médias, et professeur de photographie à la Norwich University of the Arts au Royaume-Uni. Cette identité professionnelle et académique est l'une de mes identités. Cependant, je suis ici aujourd'hui en tant que Richard, artiste. Et j'aimerais vous parler plus en détails des œuvres choisies pour cette exposition, [...] qui font partie de deux séries différentes, mettant en scène deux identités différentes – l'une avant et l'autre après mes tatouages – [...] bien que ces deux identités soient apparues dans ma pratique artistique suite à mon diagnostic de VIH[.]

Je prends une pause ici, parce que je juge important de reconnaître que je viens juste de faire un « coming out », ici devant vous, en déclarant à tout le monde que je suis séropositif. C'est peut-être une évidence, puisque c'est la raison pour laquelle on m'a invité à venir parler de mes œuvres, [...] mais ce n'en est pas moins un acte de dévoilement.

[...]

Les tatouages et le VIH ont toujours coexisté de manière anxieuse. Je ne parle pas ici des enjeux de contamination et



d'infection dus à l'action de transpercer la peau avec une aiguille et aux effusions de sang lors du tatouage. [...] Non, je parle ici d'un concept au passé trouble : celui de marquer la peau dans le but de s'identifier soi-même, ou bien d'être identifié par d'autres comme étant séropositif au VIH.

[...]

Celles et ceux qui défendent l'idée de tatouer les personnes séropositives pour servir d'avertissement envers le public général voient le tatouage comme une forme d'identification, une façon permanente de marquer la peau, de rendre le VIH visible. La personne séropositive au VIH, qui autrement pourrait avoir l'air en santé, qui pourrait être vous ou moi, est alors signalée comme « autre ».

[...]

Le tatouage de son propre statut VIH constitue donc un symbole de différence, voire de défiance, et un rappel qu'il n'existe pas encore de traitement pour guérir du virus. Il peut aussi servir d'avertissement dans certains cas, alors que dans d'autres, il peut constituer une invitation.

[...]

En tatouant sur ma peau des dessins anatomiques, qui rappellent qu'un virus coule dans mes veines, [...] je mets au défi le désir que j'ai observé dans la communauté scientifique, celui de pouvoir retourner à un état de complétude, d'intégrité corporelle. Personnellement, je sais que je ne pourrai jamais retourner à un état pré-VIH.

[...]

Bien que j'aimerais affirmer que les choses ne sont plus comme avant, et reconnaître les changements d'attitude positifs envers la communauté LGBTQI au cours des 50 dernières années, nous faisons encore face à beaucoup de stigmatisation et d'ignorance quant au VIH, [...] même de la part de la fameuse « communauté gaie », aussi alarmant cela soit-il.

[...]

Même pour moi, qui ai l'air – à travers ma pratique artistique – d'être « out » quant à mon statut sérologique au VIH, c'est un scénario complexe que de devoir constamment « négocier » mon dévoilement face à des inconnus que je rencontre en ligne. C'est pourquoi je jugeais important de faire partie de cette exposition et de vous dire qu'il nous reste beaucoup à faire : nous devons continuer de raconter nos histoires si nous espérons combattre la stigmatisation[...]

Intérêt de connaître

Vers la dépénalisation de la consommation de drogues au Canada ?

Le Canada faisait adopter en mars dernier, à la Commission des stupéfiants des Nations Unies, la toute première résolution concernant la lutte contre la stigmatisation à l'égard des personnes qui consomment des drogues. Pourtant, le Canada continue à pénaliser la consommation personnelle de drogues, participant ainsi à nourrir ladite stigmatisation.

C'est que le sujet comporte son lot de jugement moral. Aux yeux de certain-e-s, la dépénalisation véhicule implicitement une forme de promotion de la consommation des drogues. Mais les politiques sur les drogues devraient viser à prévenir ou à réduire autant que possible les méfaits de la présence des drogues dans la société, sans égard au jugement moral.

La prohibition et la répression ne seulement échouent à prévenir l'augmentation de l'offre et de la demande de drogues, mais en plus engendrent d'autres méfaits (marchés illégaux, violence, drogues plus dangereuses, incarcération excessive, problèmes de santé publique, etc.).

Les mesures et options thérapeutiques axées sur la réduction des méfaits apparaissent comme une voie bien meilleure, mais pour cela, l'abolition de toutes les peines criminelles et civiles associées à la consommation personnelle de drogues apparaît incontournable.

Source : *Le Devoir*

Corinne Parmentier

Enfin, un programme d'échange de seringues en prison

Après plus de 20 ans de militantisme de la part des personnes incarcérées et de nombreuses représentations d'expert-e-s en santé publique, le Service correctionnel du Canada a annoncé en mai dernier qu'il instaurera un programme d'échange de seringues en prison. Le Gouvernement du Canada reconnaît de ce fait les nombreuses et solides données démontrant l'efficacité de ce type de programme pour prévenir de nouvelles infections par le virus de l'hépatite C (VHC) et le VIH en milieu carcéral.

Avant un déploiement national, le programme consiste en un projet pilote, débuté à l'été 2018, dans deux établissements pénitentiaires; l'un pour hommes et l'autre pour femmes.

Aujourd'hui, le VHC et le VIH sont encore bien plus répandus dans les prisons que dans la population générale; les détenu-e-s étant beaucoup plus exposé-e-s aux risques d'infections, puisque celles et ceux qui s'injectent ne peuvent avoir accès à des seringues et à des aiguilles stériles.

Corinne Parmentier

Don de plasma par les hommes gais et les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HARSAH)

Actuellement, les hommes gais et les HARSAH ne peuvent donner leur sang que s'ils n'ont pas eu de relation sexuelle au cours des douze derniers mois (ndlr : à l'automne 2018, Héma-Québec a recommandé de faire passer ce délai à trois mois). Ce choix repose sur le fait que les fréquences d'infection au VIH, à la syphilis et à l'hépatite C sont plus élevées au sein de ces groupes. De plus, malgré l'excellence des tests de dépistage, le risque de ne pas détecter un don de sang infecté n'est pas nul; particulièrement si le don a lieu dans les premiers jours suivants l'infection, les tests ne pouvant alors repérer celle-ci.

Toutefois, cette exclusion semble en voie d'être assouplie. Héma-Québec, en collaboration avec l'UQAM et RÉZO, a lancé une étude, financée par Santé Canada, sur la possibilité de mettre en place un programme de don de plasma sanguin spécifiquement destiné aux hommes gais et aux HARSAH. Encore embryonnaire, ce programme s'adresserait aux hommes séronégatifs n'ayant jamais eu d'hépatite B ou C (d'autres critères d'admissibilité pourraient s'appliquer). Le don serait conservé de deux à quatre mois. Après cette période, le donneur ferait un dépistage et si les tests sont négatifs, son don pourrait être utilisé.

Cette étude comprend aussi une enquête en ligne, disponible sur le site web de RÉZO. Les résultats de l'enquête, combinés aux conclusions de l'étude, seront déterminants pour l'implantation de ce programme de don. En effet, s'il est mis en place, il pourrait fortement participer à la lutte contre la stigmatisation des hommes gais.

plasma.rezosante.org

Vincent Féminis

En 2018, qu'est-ce qui préoccupe les chercheur·e·s qui s'intéressent au VIH et au vieillissement ? Quels sont les enjeux émergents pour les personnes âgées séropositives ? Plus de dix ans après la publication d'un article exhaustif sur le vieillissement des personnes vivant avec le VIH, Laurette Lévy nous offre un retour sur la question.

Vieillir en santé avec le VIH : recherches en cours et à venir

En 2007, je rédigeais un long article sur le vieillissement pour la revue de CATIE, *Vision positive*⁽¹⁾. Nous, les diagnostiqué·e·s des années 1990, réalisons alors que nous étions sur le point d'arriver à l'âge de la retraite, et peut-être même de le dépasser.

Alors qu'à la fin du 20^e siècle, nous vivions avec la certitude d'une mort annoncée, on s'inquiétait désormais en ce début de 21^e – quelle ironie – de la façon dont nous allions vieillir. Quelles nouvelles maladies allaient se greffer au virus ? Comment allions-nous payer les loyers prohibitifs des grandes villes où nous devons habiter pour être près des hôpitaux ? Qui allait s'occuper de nous, puisque nos partenaires avaient disparu avant nous ? Autant de questions sans réponse que nous avions presque honte d'aborder, puisque nous étions devenu·e·s des *long term survivors*.



Afin de mieux comprendre tous leurs défis, j'avais interviewé plusieurs hommes et femmes de plus de 50 ans : Ed (65 ans) de la Colombie-Britannique, Brian (60 ans) de l'Ontario, Lynn (62 ans) de Nouvelle-Écosse et Danièle L. (52 ans) du Québec. Je me souviens d'eux et d'elles avec émotion, car certain·e·s ne sont plus là aujourd'hui. Tou·te·s, avec beaucoup de générosité, m'avaient livré leurs inquiétudes et leurs espoirs, aussi bien en ce qui concernait leurs finances (arriver à la retraite en ayant

arrêté de travailler jeune n'est pas gage de richesse) et leur santé physique et mentale, que la fragilité de leurs liens sociaux (comment les conserver ou même en créer quand on est moins mobile) et familiaux (conjoint·e·s décédé·e·s, pas de famille proche, etc.). J'avais également questionné des soignant·e·s : le médecin R. Leblanc, la nutritionniste M. Cossette et la psychologue J. Cyr. Rien d'exhaustif dans cette démarche, mais un premier survol de la question pour examiner toutes les facettes du vieillissement.

Il en était ressorti la nécessité d'entreprendre des recherches afin de mieux connaître les besoins des personnes vivant avec le VIH âgées, ainsi que l'urgence de mettre en place des soins et services adaptés à cette population.

ONZE ANS PLUS TARD OÙ EN SOMMES-NOUS ?

Le vieillissement avec le VIH a deux explications : d'une part, les personnes infectées qui vieillissent; d'autre part, les nouvelles infections à un âge avancé de la vie. Au Canada en 2015, il s'agissait de 23,9 % des nouveaux diagnostics. Deux sortes de populations vieillissantes, donc : l'une infectée et traitée depuis longtemps, l'autre récemment diagnostiquée et en proie à tous les questionnements des premiers mois concernant les traitements, les changements de vie, etc.

Cependant, beaucoup de points communs entre ces deux populations : le désir de savoir si les problèmes auxquels elles sont confrontées sont dus au VIH, ou à des facteurs génétiques comme dans la population générale. Par exemple, en entrevue, Ron Rosenes⁽²⁾ explique qu'il ne sait toujours pas, quand il parle de

(1) : « Bien vieillir avec le VIH ? Oui, c'est possible mais » ... Laurette Lévy, *Vision positive*, Été 2007.
(2) : Ron Rosenes, CBC Radio, *The Current*, émission du 17 mai 2018.

son cancer de la prostate ou de sa chirurgie à cœur ouvert, si ses gènes sont en cause, ou plutôt son infection de près de quarante ans. Le docteur J. Falutz⁽³⁾ pense, lui, que le virus agit comme le « stimulant » de certaines conditions :



cancer du poumon, problèmes cardiaques, ostéoporose ou problèmes hépatiques. Aucune réponse claire encore à cette question.

De plus en plus de recherches portant sur divers aspects du vieillissement sont réalisées ou en projet au Canada. Cela est rassurant, car les personnes vivant avec le VIH âgées ont parfois l'impression d'être laissées pour compte, comme elles ne participent pas aux études cliniques sur les nouvelles molécules.

Ainsi, l'étude Pour un cerveau en santé, agissons!⁽⁴⁾ a été conçue par une équipe multidisciplinaire⁽⁵⁾ afin de mieux diagnostiquer et traiter les problèmes cérébraux. Diverses interventions (exercices, règlements des troubles du sommeil et réadaptation cognitive) sont mises à l'essai afin d'améliorer la santé cérébrale des participant-e-s. Sur les 856 personnes recrutées, la moitié est aux prises avec un trouble cérébral cognitif ou lié à la dépression.

La D^{re} M-J Brouillette, une des chercheuses principales, insiste sur l'importance d'une démarche holistique. Surveiller sa santé cérébrale, c'est autant arrêter de fumer, bien dormir, faire de l'exercice, réduire sa consommation

d'alcool et de drogues, se nourrir de légumes, de céréales entières et de poisson, que de solliciter son cerveau au travail ou par une activité bénévole. Tout ce qui est conseillé à la population générale, quoi, mais qui se révèle encore plus important pour la population séropositive.

Une autre équipe multidisciplinaire d'une vingtaine de chercheur-e-s et membres des différentes communautés de soignant-e-s et de patient-e-s va entreprendre une étude intitulée : *Correlates of Healthy Aging in Geriatric STUDY*⁽⁶⁾. Elle portera sur une cohorte de personnes vivant avec le VIH de 65 ans et plus des trois provinces les plus touchées : la Colombie-Britannique, l'Ontario et le Québec. Les personnes qui participeront seront testées lors de leurs visites médicales régulières, à la fois sur le plan physique et aux niveaux cognitif, mental et social. D'autres données seront également recueillies sur leur qualité de vie, leur situation de logement et les discriminations auxquelles elles sont confrontées. L'analyse de l'interaction entre tous ces facteurs déterminera quels sont ceux qui permettent aux individus de bien vieillir. Il en découlera la création d'interventions et de stratégies particulières.

La communauté de personnes séropositives impliquée à tous les niveaux de cette recherche s'assurera que les résultats sont adéquatement diffusés pour améliorer les pratiques cliniques et communautaires.

Désormais, des comités et services dédiés aux personnes âgées voient le jour dans de nombreux organismes communautaires. Il peut s'agir aussi bien de groupes de soutien que d'ateliers sur l'alimentation, les pensions de retraite ou même le retour à l'emploi. Des services essentiels, si on pense aux résultats d'une étude américaine⁽⁷⁾ récente dans laquelle une majorité de personnes vivant avec le VIH âgées disaient éprouver un certain degré de solitude. Ce qui, on le sait, est lié en général à un mauvais état de santé.

Dans nos communautés, nous nous adaptons rapidement malgré le sous-financement chronique depuis des décennies. En sera-t-il de même dans le milieu médical et social ? Il semble que certaines cliniques offrent des services de gériatrie tel que demandé il y a une dizaine d'années. Mais qu'en est-il des CHSLD, des résidences diverses ? Y aurons-nous une place et y serons-nous traités avec compétence, respect et dignité ?

Laurette Lévy

(3) : Dr. J. Falutz, directeur de *Comprehensive HIV Aging Initiative*

(4) : Pour un cerveau en santé, agissons ! (*Action for Positive Brain Health Now*) Vers une amélioration du diagnostic et du traitement des problèmes cérébraux liés au VIH.

(5) : L'équipe multidisciplinaire est constituée de chercheur-e-s de l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal (Le Neuro), de l'Université McGill et de l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill ainsi que de scientifiques et de médecins d'autres établissements de Montréal et du Canada, de même que des membres de la communauté VIH.

(6) : Walmsley (NPI), Guaraldi, Falutz, Loufty, O'Brien, Rachlis, Guillemi, Bowdish, Rosenes, Taylor and Arbess : *Correlates of Healthy Aging in Geriatric HIV : CHANGE HIV STUDY*

(7) : www.catie.ca/fr/nouvellescatie/2018-05-23/etude-decouvre-taux-elevés-solitude-parmi-les-personnes-seropositives-plus

ESMOULÉ PAR LES NOMBREUSES
DÉMARCHE DE SOUTIEN AUX CELLULES BRÛLÉES. LA
RÉCEPTIONNISTE BÉNÉVOLE ET SUREXPLOITÉE EST
ENVOYÉE AU FRONT AFIN DE RÉPONDRE À LA DEMANDE
DE SERVICE DE SUPER-SÉROPO.

SUPER SÉROPO



DÉFIER LES PROCESSUS



L'ITC AU CERVEAU EST RECONNU POUR OFFRIR DES
SERVICES DE SOUTIEN AUX CELLULES BRÛLÉES. LA
RÉCEPTIONNISTE BÉNÉVOLE ET SUREXPLOITÉE EST
ENVOYÉE AU FRONT AFIN DE RÉPONDRE À LA DEMANDE
DE SERVICE DE SUPER-SÉROPO.

MALHEUREUSEMENT, DEPUIS
LES COUPURES BUDGÉTAIRES ET
UNE RÉUNION MOUVEMENTÉE,
NOUS AVONS DÛ PRENDRE LA
DÉCISION DE NE PLUS OFFRIR DE
SERVICE À VOTRE TYPE DE
CELLULE.

La vaccination,
la meilleure protection

Vaccin contre le pneumocoque



Le risque de décès à la suite d'une infection à pneumocoque est plus grand pour les personnes atteintes du VIH/Sida.

Pour recevoir le vaccin polysaccharidique gratuitement, informez-vous auprès de votre CLSC ou de votre médecin lors de votre prochaine visite.

Vous pouvez le recevoir en même temps que celui contre la grippe.

quebec.ca/pneumocoque

Bien que trop lents, les progrès dans la réponse à l'épidémie de VIH se voient partout, à une notable exception près. L'Onusida observe en Europe de l'Est et Asie centrale, une très forte résurgence des contaminations au VIH et des décès liés au sida. Une situation très inquiétante, reflet des reculs majeurs en termes de prévention et d'accès aux traitements, mais aussi des atteintes aux droits humains, notamment auprès des groupes les plus vulnérables à l'épidémie. Une rencontre autour de cette urgence a été organisée avec des acteurs de terrain et représentants-es d'instances internationales.

VIH en Europe de l'Est, le fond de l'air effraie

La situation en Europe de l'Est était au cœur de nombreuses sessions et présentations à Amsterdam, preuve de la volonté de mettre sous la lumière la catastrophe sanitaire qui sévit sur place. Pour mieux comprendre ce qui se passe et y répondre, les organisateurs ont voulu proposer une rencontre avec des acteurs de terrains, en présence de journalistes. « Il est crucial de faire connaître cette situation et l'urgence qu'elle revêt, sachant que l'immense majorité des contaminations qui s'y produisent le sont dans les populations clés, les personnes qui sont les plus éloignées du soin et par ailleurs discriminées », introduit Chris Beyrer, ancien président de la Société internationale sur le sida. Ces mêmes groupes qui sont depuis longtemps identifiés comme les communautés et comme priorité dans la victoire contre l'épidémie. Au-delà de la prévention, il y a l'enjeu du nombre de textes législatifs qui criminalisent la transmission ou la simple exposition au VIH. Chris Beyrer, rappelle qu'il coûte quatre fois plus cher de pénaliser et d'enfermer une personne que de la soigner et la mettre sous traitement anti-VIH. Michel Kazatchkine, envoyé spécial de l'Onusida en Europe de l'Est et Asie centrale, donne un panorama de la situation. « 75 % des cas concernent la Russie, 10 % l'Ukraine et les autres cas d'autres petits pays de la fédération de Russie. 56 % des cas de décès liés au sida se situent en Russie et 24 % en Ukraine. C'est aussi une région où la mortalité remonte également avec les contaminations, ce qui, dans le cadre de la quête de la fin du sida, est inacceptable », développe l'ancien directeur du Fonds mondial. Notamment quand cela concerne des groupes stigmatisés et criminalisés dans la région, ce qui révèle la faible fiabilité des rapports officiels des autorités et leur

véracité, notamment concernant le fardeau de l'épidémie porté par les travailleurs-euses du sexe. En Russie, 50 % des cas concernent des usagers de drogues. Avec une nouvelle population concernée : les migrants qui se déplacent pendulairement au sein de la fédération de Russie. Il y a aussi les personnes déplacées depuis l'annexion de la Crimée. « Ces chiffres sont notamment dus aux mauvaises lois [stigmatisantes et pénalisant les minorités] qui ne permettent pas de répondre à l'épidémie et d'atteindre les personnes concernées. Je suis peu confiant quant à la réussite d'inverser cette tendance », déplore Michel Kazatchkine. Pas d'éducation sexuelle, pas de préservatifs, pas de traitements de substitution, quasiment rien de financé par les autorités, et les rares choses faites sont menées par des ONG très courageuses, mais fragiles. C'est l'une des raisons qui alimentent si fortement l'épidémie.

DES CHOSES POSITIVES ?

Mais, dans cet océan de mauvaises nouvelles, quelques courants contraires sont visibles. Bizarrement, le responsable du Centre fédéral sur le sida en Russie, Vadim Podrovski, tient à revenir sur quelques avancées faites par le gouvernement russe. « En Russie, il y a des choses positives et négatives à dire. Le gouvernement a augmenté les financements pour le sida de 18 à 30 millions de roubles l'année dernière. Avec une volonté de traiter les personnes séropositives dépistées et d'augmenter leur nombre de 300 000 à 380 000 personnes sous traitement l'année dernière ». Mais évidemment, cela ne peut faire de l'ombre à l'effarant abandon des groupes les plus vulnérables : « Il y a des difficultés à accéder aux traitements pour les groupes les plus à risques », reconnaît-il. Mais il y a, selon Vadim Podrovski, un signal positif en termes de soutien financier pour des programmes : « Il va y avoir un essai de Prep qui doit se lancer à la fin de l'année et on espère pouvoir inclure le plus de personnes qui en ont besoin. Il y aura des guidelines l'année prochaine là-dessus ». Evidemment, tout cela reste très politique et tous les



gouvernements devront se livrer à d'énormes actions pour changer les choses, sinon cela aura un énorme coût en termes de population. Michel Kazatchkine veut, avec l'exemple russe, rester optimiste. « Récemment, Poutine a parlé de santé mondiale et publique concernant la Tuberculose et je pense que celle-ci est leur porte d'entrée pour lutter contre le VIH. La Russie commence seulement son implication dans la réponse à la santé mondiale », affirme-t-il encore. Mais il y a définitivement urgence dans la région à accélérer la

riposte, et cela passera par l'argent. Un argent qui viendra, vu son fonctionnement actuel, de moins en moins du Fonds mondial. « C'est la responsabilité des gouvernements d'investir et ils doivent prendre la suite des financements internationaux », défend Michel Kazatchkine. Et là aussi, rien n'est acquis. En 2017, la couverture globale en traitements ARV en Russie plafonnait à 38 %.

La lutte arrive à un moment décisif : alors que les progrès demeurent fragiles et que tout relâchement se traduit, comme en Europe de l'Est, par une reprise de l'épidémie, les financements demeurent cruciaux. Le Fonds mondial quitte certains pays, ces derniers ne réussissent pas toujours à maintenir le cap sans lui. Michel Kazatchkine, envoyé spécial de l'Onusida en Europe de l'Est et Asie centrale, s'inquiète de voir ces « transitions » se faire sur des critères purement économiques et non sur la dynamique des pandémies. Interview.



Michel Kazatchkine :

« Le Fonds mondial ne doit pas se comporter comme une banque de développement »

AVEC LA TRANSITION DE PAYS À FAIBLES REVENUS EN PAYS À REVENUS INTERMÉDIAIRES, QUE DES PROGRAMMES AUPARAVANT FINANCÉS PAR LE FONDS MONDIAL NE SONT PAS MAINTENUS PAR LES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE NATIONALES, CAUSANT DES RUPTURES D'ACCÈS À LA PRÉVENTION ET AUX TRAITEMENTS. COMMENT ANALYSEZ-VOUS CELA ?

Michel Kazatchkine : C'est effectivement ce que je mets en cause, avec un Fonds mondial qui quitte certains pays en parlant de « transition ». Mais cette décision se fait sur des critères macro-économiques, comme le revenu moyen par habitant. Je le répète, le Fonds mondial ne doit pas être une banque de développement. Les critères doivent être fondés sur l'infection à VIH, la tuberculose, notamment dans la région de l'Europe centrale et de l'Est dont nous parlons aujourd'hui. Il y a déjà eu des précédents dans la région : quand la Roumanie est entrée dans l'Union européenne, elle n'a plus reçu de subventions du Fonds mondial en 2010. Les organisations non gouvernementales, d'un mois à l'autre, ont été privées de leurs financements, les services de réduction des risques ont pratiquement disparu et on a, dès lors, observé une résurgence de l'épidémie du VIH parmi les personnes usagères de drogues.

Plus récemment, en 2016, la même chose a été observée en Serbie. Si le Fonds mondial quitte un pays sur des critères macro-économiques, alors

que l'on sait que ces fonds financent des activités de prévention essentielles pour des populations vulnérables, pour moi cela n'a aucun sens, et aucun sens surtout au regard de l'objet même du Fonds mondial.

ON PARLE ÉNORMÉMENT DES CHIFFRES CATASTROPHIQUES DE L'ÉPIDÉMIE AU VIH EN RUSSIE. VADIM PODROVSKI DU CENTRE RUSSE CONTRE LE SIDA PARLE DE CERTAINES ÉVOLUTIONS POSITIVES, MALGRÉ LE CONTEXTE. PARTAGEZ-VOUS CE POINT DE VUE ?

Je dois dire que oui. Il souffle quelques vents doux dans la région, comme j'ai pu l'écrire. Aujourd'hui, on voit apparaître une stratégie russe à part entière en termes de réponse à l'épidémie. Ce qui signifie une implication politique dans la lutte contre le sida. Les crédits ont augmenté pour les traitements en Russie. Mais tout cela nous laisse très, très loin de là où nous devrions être, en particulier sur la prévention. Je ne vois pas non plus d'évolutions en ce qui concerne la pénalisation des communautés et du caractère criminel dont sont victimes les populations clés.

LE RÉSEAU DES ACTIVISTES AUPRÈS DU FONDS MONDIAL (GFAN) A ÉVALUÉ À PRÈS DE 19 MILLIARDS DE DOLLARS LE MONTANT NÉCESSAIRE À LA RIPOSTE MONDIALE LORS DE LA PROCHAINE CONFÉRENCE DE RECONSTITUTION DES FONDS DU FONDS MONDIAL, EN 2019. PENSEZ-VOUS QUE TOUS LES APPELS À LA VOLONTÉ POLITIQUE VONT ÊTRE ENTENDUS ET CRÉER UNE NOUVELLE MOBILISATION, APRÈS DES ANNÉES DE STAGNATION ?

C'est ce qu'il faut espérer et ce qu'il faut se fixer comme objectif.

Mais du côté du Fonds mondial et des experts-es mondiaux, je crois qu'il faut réécrire un peu le narratif autour du financement international. Si on dit qu'il nous faut plus d'argent pour réussir à faire la même chose, avec la même stratégie, cela n'encourage pas les donateurs. Il faut écrire une nouvelle histoire. Et on sent, à Amsterdam, qu'on est un peu hésitant sur l'intégration de ce nouveau discours.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt



Traitement à part... pour Gilead !

Coincidence... c'est durant la conférence d'Amsterdam que la Cour européenne de justice a rendu son jugement concernant la prolongation du brevet dont se prévalait Gilead sur le Truvada dans de nombreux pays européens. La justice européenne a tranché en faveur des organisations, dont AIDES, qui avaient attaqué la demande de Gilead en justice. Pour AIDES, qui dénonce depuis plus de deux ans les pratiques abusives de la firme pharmaceutique sur le droit de propriété intellectuelle, cette décision est une triple bonne nouvelle : pour les personnes usagères des systèmes de santé, pour les finances publiques et pour l'accès à la Prep partout en Europe. Sur le stand de Gilead, à Amsterdam, les activistes ont dénoncé les prix exorbitants auxquels sont vendus les traitements anti-VHC du laboratoire, ont critiqué sa politique des brevets abusive qui empêche l'arrivée de génériques et restreint l'accès universel aux traitements et salué, comme il se doit, leur victoire devant la justice européenne.

« Casser les barrières, construire des ponts », tel était le mot d'ordre de la Conférence d'Amsterdam. Un mot d'ordre que AIDES a fait sien dans le choix des axes prioritaires défendus à cette occasion (voir en page 45). Un de ces axes était de « changer en profondeur les politiques des drogues partout dans le monde ». Pour l'ONG, il « y a urgence à sortir d'une approche répressive dangereuse et inefficace ». Cette question d'une autre politique des drogues était aussi au centre des revendications de Coalition PLUS (dont AIDES est membre-fondateur). Explications.

Coalition PLUS :

« Just say no to the war on drugs »

Un chiffre à retenir. Un seul ! + 36 %. C'est le bond spectaculaire du nombre de contaminations au VIH parmi les personnes consommatrices de drogues entre 2010 et 2015 dans le monde. Cette hausse alarmante explique en partie la progression inquiétante de l'épidémie de VIH en Russie, en Europe de l'Est et en Afrique de l'Ouest. Une des explications au phénomène réside de l'application, depuis plusieurs décennies, de politiques répressives qui criminalisent et marginalisent les personnes usagères de drogues. Ces politiques entravent l'accès aux soins et privent les personnes concernées des outils les plus élémentaires de réduction des risques... et cela dans la plupart des pays du monde. C'est le cas au Burkina Faso (Afrique de l'Ouest) où le contexte légal est exclusivement répressif envers les producteurs, les fabricants, les distributeurs, les personnes détentrices ou consommatrices de produits psychoactifs. Peine de prison et amendes font partie de l'arsenal répressif.

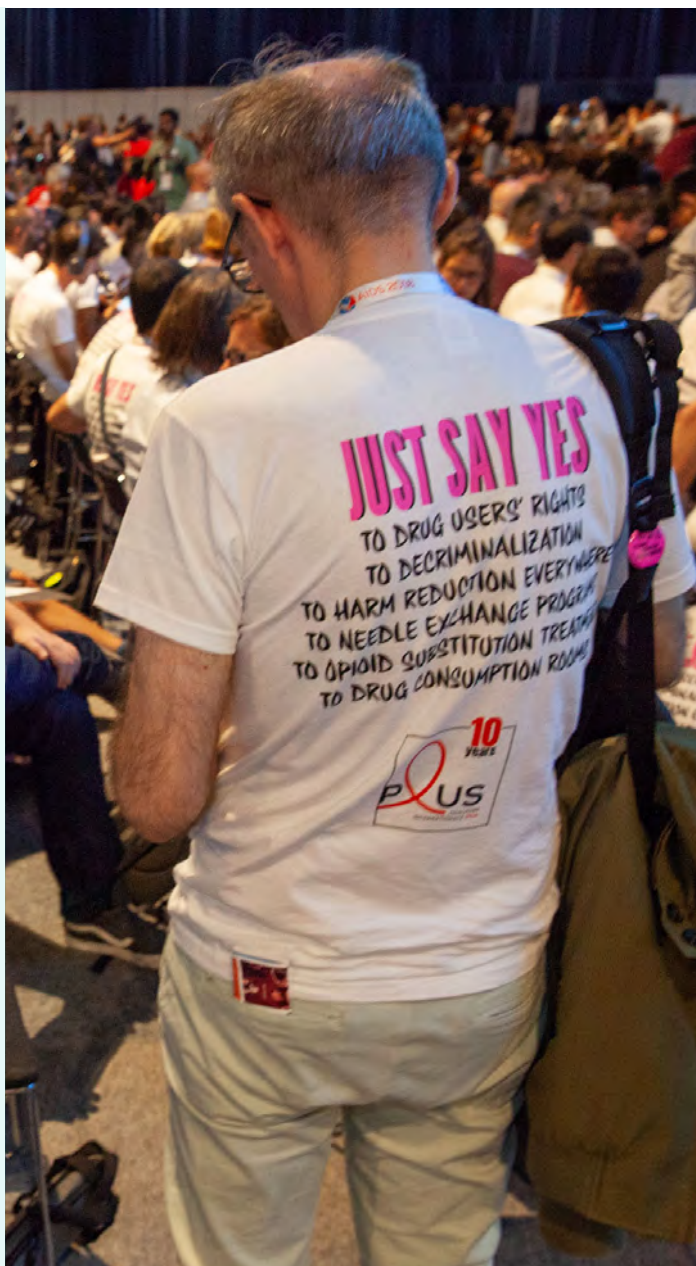
D'un point de vue de santé publique, on dispose de peu de données sur la consommation de drogues et il n'y en a pas sur la prévalence du VIH ou du VHC chez les personnes usagères de drogues. Il a fallu attendre 2010 pour que ces dernières soient incluses comme population clé très exposée au VIH dans le cadre de la stratégie nationale de lutte contre le sida. La situation est loin d'être idéale : lois répressives, peu ou pas de données épidémiologiques, faible volonté politique de changer la stratégie en matière de drogues, etc. Pour autant, la société civile burkinabé ne baisse pas les bras. C'est tout spécialement le cas de REVS

PLUS, une association membre de Coalition PLUS, au Burkina, qui conduit depuis des années des actions de réduction des risques (prévention, dépistage, traitement du VIH, accompagnement des personnes, etc.). Hélas, le cadre légal actuel ne lui permet pas de mettre en place des programmes d'échanges de seringues ou des programmes de substitution aux opiacés. D'où le second volet d'action de REVS PLUS : le plaidoyer. Celui-ci est mené sur le plan national (campagnes, actions locales, participations à des événements, etc.) et au niveau international (participation à des réunions de haut niveau comme les instances des Nations Unies, etc.) pour faire avancer ses recommandations. Elles défendent « l'élaboration d'un plan stratégique de lutte contre l'abus de drogue, intégrant les dimensions de santé publique et droits humains des personnes consommatrices ». Elles entendent obtenir « une révision de la loi [sur les drogues, ndr] pour en atténuer le côté répressif ». Cet exemple de mobilisation a été présenté lors de la Conférence d'Amsterdam. Il illustre ce qui est fait dans différents pays ou régions, que ce soit en Afrique de l'Ouest ou au Maroc. Dans ce pays, une importante association, l'ALCS (membre de Coalition PLUS), mène des actions de RdR (réduction des risques) depuis des années ; avant même que ces programmes ne soient reconnus puis intégrés dans les politiques officielles de santé publique. Son niveau d'expertise est tel que l'ALCS partage son expérience dans ce domaine au sein d'une plateforme de Coalition PLUS concernant la région MENA (Moyen orient et Afrique du Nord). Si le niveau régional est particulièrement pris en compte, l'échelon mondial n'est pas délaissé. Le lancement de la campagne "Just say no to the war on drugs" (voir en page 47) s'inscrit d'ailleurs dans le cadre de la préparation d'un rendez-vous international de haut niveau sur la question des drogues. Ce sera en mars 2019.

Jean-François Laforgerie
Plus d'infos sur www.coalitionplus.org

Amsterdam : les trois axes prioritaires pour AIDES

Si la hausse des financements internationaux en direction des pays à revenus faibles et intermédiaires reste au centre des revendications de AIDES, l'organisation non gouvernementale a choisi de mettre en avant, à la Conférence d'Amsterdam, trois revendications clés qui constituent autant de leviers pour atteindre l'accès universel aux traitements et aux outils de prévention. La première propose « d'en finir avec les politiques migratoires indignes qui gangrènent l'Europe ». Elles sont contraires aux droits humains et incompatibles avec les impératifs élémentaires de santé publique, ces politiques font le lit de l'épidémie, estime AIDES. La deuxième recommande d'« agir sur les prix des médicaments ». Il faut réformer la politique des brevets et les mécanismes de fixation des prix, afin de garantir partout l'accès à des traitements moins chers et à l'innovation thérapeutique, explique l'association. La troisième préconise de « changer en profondeur les politiques des drogues partout dans le monde : il y a urgence à sortir d'une approche répressive dangereuse et inefficace, indique AIDES. « Ces trois leviers constitueraient des avancées majeures en matière de lutte contre le VIH et l'hépatite C, et permettraient d'élargir de façon considérable l'accès à la prévention, aux droits et à la santé des populations les plus vulnérables à l'épidémie », a rappelé Aurélien Beaucamp, président de AIDES, présent à Amsterdam.



Drogues : le nouveau plaidoyer de Coalition PLUS

Lors de la conférence internationale sur le sida qui s'est tenue à Amsterdam, Coalition PLUS (dont AIDES est membre fondateur) a lancé une nouvelle campagne de plaidoyer sur les drogues. Intitulée « Just say no to the war on drugs », cette campagne n'est pas passée inaperçue et pas seulement parce qu'elle détourne, avec esprit, le slogan d'une campagne menée dans les années 80 par Nancy Reagan ⁽¹⁾, aux Etats-Unis, contre la drogue. Avec cette campagne, Coalition PLUS — dont certains de ses membres sont engagés depuis longtemps dans une approche de réduction des risques qui a fait ses preuves — explique pourquoi elle lutte, en parallèle de ses actions de santé publique, au niveau national et international, pour réformer les politiques des drogues, promouvoir les droits fondamentaux des personnes usagères de drogues, combattre les discriminations et la stigmatisation et mettre fin à la répression, qui reste encore la règle dans la plupart des pays du monde. Cette campagne inédite s'accompagne d'un guide : « Just say no to the war on drugs. Comment la guerre à la drogue nous a rendus-es malades ». Cette brochure d'une trentaine de pages (disponible en français et en anglais) dresse un panorama global de la situation actuelle au niveau mondial. Il s'agit à la fois d'un état des lieux de ce qui est fait depuis des années en matière de contrôle et de répression, et de la teneur des débats actuels sur la politique mondiale des drogues. Le document explique en quoi la guerre à la drogue, mondialement appliquée, « rend malades les personnes usagères de drogues ». « Les politiques répressives en matière de drogues sont les alliées des épidémies de VIH, d'hépatites virales ou encore de tuberculose, par la précarisation qu'elles induisent et par l'inaccessibilité des outils de réduction des risques et des traitements qu'elles provoquent », explique le document qui cite toutes les études qui démontrent l'échec des politiques répressives. Plus d'infos et accès aux documents sur : www.coalitionplus.org/aids-2018-coalition-plus-dit-non-a-la-guerre-aux-drogues/



(1) : First lady, femme du président Ronald Reagan.



VHC : l'étude de Coalition PLUS en démonstration

A Amsterdam, Coalition PLUS a présenté les résultats d'une étude conduite dans cinq pays à revenu intermédiaire ⁽¹⁾. Alors qu'ils guérissent efficacement le VHC, les nouveaux traitements (antiviraux à action directe ou AAD) restent quasiment inaccessibles dans certains pays, même dans ceux où ils sont disponibles à prix réduit. Dans les faits, soigner et guérir cette infection virale est un « vrai parcours du combattant ». C'est ce que démontre l'étude de Coalition PLUS présentée en amont de la Journée mondiale des hépatites (28 juillet). Dans les pays pris en compte dans l'étude, on dispose non seulement de médicaments génériques à prix réduits, mais aussi d'un budget de santé publique relativement important. Mais, comme le démontre Coalition PLUS, le « processus de prise en charge des personnes vivant avec le VHC reste désastreux dans ces cinq pays ». L'étude — réalisée auprès de personnes injectrices et de professionnels-de-santé — décrit les « multiples barrières qui rendent l'accès aux diagnostics et aux traitements par AAD difficile voire impossible ». L'étude démontre que « les services [de santé] ne sont adaptés ni aux besoins, ni aux modes de vie, ni aux capacités financières des personnes qui sont censées en bénéficier ». A cela, s'ajoutent des ruptures de stock, une « gratuité » très relative des traitements, etc. Circonscrite à cinq pays, l'étude de Coalition PLUS n'en appelle pas moins à une réforme en profondeur au niveau mondial de la prise en charge du VHC. Pour réussir à traiter 80 % des 71 millions de personnes infectées par le VHC dans le monde d'ici à 2030 — un engagement des Etats au sein des Nations Unies —, une réforme d'ampleur concernant le dépistage, l'accès aux traitements, et la prise en charge doit être lancée, dès maintenant. « Aujourd'hui dans le monde, seulement 12 % des personnes vivant avec le VHC sont dépistées et 4,2 % ont accès à un traitement. Et contrairement à ceux liés au sida, le nombre de décès causés par le VHC dans le monde ne cesse d'augmenter ».

Plus d'infos sur www.coalitionplus.org

(1) : Maroc, Inde, Malaisie, Indonésie et Thaïlande.

Tout au long de la conférence, les activistes américains et leurs soutiens présents à Amsterdam n'ont pas ménagé leurs critiques de l'administration Trump. En cause, les graves atteintes aux droits fondamentaux, du fait des politiques xénophobes et sérophobes de l'actuel président étatsunien. Pour eux, la tenue de la prochaine conférence mondiale sur le sida, prévue dans les villes de San Francisco et Oakland, en 2020, est dangereuse pour les futurs participants-es et l'IAS, organisatrice de l'événement, doit reconsidérer son choix.

La conférence mondiale de 2020 sera-t-elle victime de Trump ?

Faut-il organiser, comme prévu, la prochaine conférence mondiale sur le sida aux États-Unis ? La société internationale sur le sida (IAS) a annoncé en mars 2018, que ce grand raout aurait lieu à San Francisco et Oakland — villes séparées par une baie et reliées par le Bay Bridge. Ce choix avait outré les activistes américains, qui s'inquiétaient d'un tel rassemblement sous l'administration Trump. A Amsterdam, ces derniers ont décidé de pousser de la voix pour alerter journalistes et participants-es du danger, que cela représenterait. Ils ont été rejoints par d'autres réseaux activistes à travers le monde. Depuis 2017, les choix politiques de Donald Trump confirment les avertissements des activistes. Sans parler du choix de la baie californienne, une des zones les plus chères du monde, les griefs politiques sont légion : interdiction de servir l'armée en tant que personnes trans ou personnes vivant avec le VIH, expulsions et séparations des familles de migrants, politiques discriminatoires sur le travail du sexe, volonté de se désengager financièrement de la lutte contre le sida, etc. « Terroriser les migrants-es, séparations forcées, répression des travailleuses-eurs du sexe, guerre contre les usagers-ères de drogues, frontières fermées, le mur, violences policières, violences racistes fondées sur la suprématie blanche. Voici l'Amérique de Trump », listent, amers, les activistes dans un communiqué publié le 26 juillet, en pleine conférence. Et c'est une mobilisation sans précédent : onze réseaux de populations clés et soixante organisations américaines de personnes vivant avec le VIH critiquent ouvertement ce choix et demandent la relocalisation de la conférence ailleurs auprès de l'IAS. « Le contexte actuel rend quasiment impossible pour les travailleuses et travailleurs

du sexe, les personnes usagères de drogues et les personnes venant de pays à majorité musulmane, voire les activistes LGBT avec des casiers judiciaires de se rendre aux États-Unis. Ces personnes sont les principales victimes et laissées pour compte de l'épidémie. Pour celles et ceux qui pourront entrer, nous ne pouvons pas garantir leur sécurité à la Conférence », prévient l'activiste Cecilia Chung du Centre juridique des personnes trans (Transgender law center), présente à Amsterdam. Elle va même plus loin : elle déconseille aux militants-es de participer à la conférence en 2020. Un signal très fort, rarement entendu jusque-là. Tous les jours, des activistes ont protesté dans les couloirs feutrés du centre et ont organisé des actions et des prises de parole à ce sujet ; signe à la fois de force et de l'empreinte de l'activisme américain et d'une mobilisation très soutenue.

L'IAS MAINTIENT SON CHOIX

« Concernant le débat sur la prochaine conférence et son implantation aux États-Unis, il y a les partisans de la maintenir pour influencer de l'intérieur sur les problèmes qui se posent dans le pays dans ce domaine et ceux qui ne veulent pas que la conférence se déroule dans un pays où les personnes les plus vulnérables sont en danger », résume parfaitement Michel Kazatchkine, envoyé spécial de l'Onusida. Dès l'ouverture, la présidente de la société internationale sur le sida, Linda-Gail Bekker, a été interrogée sur cette demande de la société civile. Elle estime de son côté, bien que comprenant les inquiétudes de certains activistes, que délocaliser l'édition 2020 n'est pas à l'ordre du jour et surtout que maintenir la conférence là où elle est prévue peut être le moyen « d'une autre perspective, de remettre l'enjeu du VIH à l'agenda du gouvernement américain et de le questionner sur les droits humains ». Chris Beyrer, ancien président de l'IAS, appuie cette vision, citant les exemples de Durban en 2000 ou de Washington plus récemment. Pour lui, il est parfois plus politique d'organiser la conférence là où les besoins sont les plus urgents et les contextes les plus difficiles. Certains

militants de travailleuses et travailleurs du sexe et de personnes usagères de drogues avaient dû organiser des conférences alternatives, ailleurs, faute de pouvoir se rendre aux États-Unis, rappellent les plus anciens-nes. Aucun doute selon eux, quant à savoir si le caractère inclusif d'une conférence sur le sida pour les communautés n'est d'ores et déjà plus possible, sachant qu'elle se produira au beau milieu de la campagne, certainement outrancière, de réélection de Donald Trump.

49

Le meurtre, mi-août, de Vanesa Campos, travailleuse du sexe à Paris, femme trans, a relancé, et de façon dramatique, le débat sur les conditions de vie et de travail des travailleuses-eurs du sexe ; surtout depuis l'entrée en vigueur en 2016 de la loi d'avril 2016 contre le « système prostitutionnel ». Alors que les pouvoirs publics tardent à publier leur bilan sur ladite-loi — contrairement à une partie de la société civile —, plusieurs associations et cinq travailleuses-eurs du sexe ont déposé, début septembre, une question prioritaire de constitutionnalité contre la loi de 2016. Pourquoi une telle initiative ? *Remaides* fait le point.

Loi prostitution et santé : des ONG déposent une question prioritaire de constitutionnalité

Neuf associations, dont le Syndicat du travail sexuel (STRASS), Médecins du Monde, AIDES ⁽¹⁾, ont déposé le 5 septembre dernier devant le Conseil d'État une question prioritaire de constitutionnalité (QPC) contre la loi d'avril 2016 qui établit, entre autres, la pénalisation des clients. Cette loi abolitionniste a été, dès le départ, critiquée par une partie de la société civile. Plusieurs associations — dont certaines qu'on retrouve dans la procédure de QPC — ont participé à un rapport réalisé par trois chercheuses-eurs en avril 2018, un rapport très critique sur les impacts de la loi d'avril 2016 (voir encart page 51). Les trois chercheuses-eurs, en lien avec les associations, y expliquent les effets désastreux en matière de santé, de réduction des risques, d'accès aux droits, de sécurité, etc.. Ce rapport a suscité l'intérêt des médias, mais peu de réactions de la part de la classe politique et du gouvernement, qu'il avait pourtant comme objectif d'interpeller. Et cela alors même que le gouvernement n'a toujours pas publié son propre rapport, deux ans après l'entrée en application du texte. Alors que, justement, la loi l'y oblige. Du coup, changement de braquet et de stratégie, en attaquant la disposition relative à la pénalisation des clients, via une question prioritaire de constitutionnalité (QPC).

QU'EST-CE QU'UNE QPC ?

En France, c'est le droit reconnu à toute personne, partie à un procès ou une procédure, de soutenir qu'une disposition législative est contraire aux droits et libertés que la constitution garantit. Le contrôle est dit *a posteriori*, puisque le Conseil constitutionnel examine une loi déjà entrée en vigueur. Dans le cadre

d'un contentieux administratif, la procédure est d'abord engagée devant le Conseil d'État qui décide dans un délai de trois mois de transmettre ou non cette QPC au Conseil constitutionnel. Ce dernier, s'il est saisi, a lui-même trois mois pour déclarer la loi conforme ou contraire à la constitution. Aucun recours n'est possible une fois la décision prise.

COMMENT LA PROCÉDURE A-T-ELLE ÉTÉ LANCÉE ?

Plusieurs associations et travailleuses-eurs du sexe ⁽¹⁾ ont d'abord demandé au Premier ministre d'abroger l'un des actes d'application de la loi. Il s'agit, en l'occurrence, d'un décret du 12 décembre 2016 portant sur le « stage de responsabilisation du client ». La loi d'avril 2016 prévoit une amende de 1 500 euros pour « recours à l'achat d'un acte sexuel ». L'infraction devient délit en cas de récidive avec, cette fois, une amende de 3 750 euros. A cette amende, s'ajoute une « peine de stage de sensibilisation à la lutte contre l'achat d'actes sexuels ». Les services du Premier ministre n'ont pas répondu à cette demande. Ce qui a, de fait, constitué un contentieux administratif. Les parties plaignantes ne pouvaient, dès lors, qu'utiliser la QPC pour faire avancer leur demande.

QUEL EST L'OBJECTIF DE CETTE PROCÉDURE ?

Il s'agit de « faire constater que cette loi porte gravement atteinte aux droits et libertés que la constitution garantit » et en particulier « les droits constitutionnels à l'autonomie personnelle et à la liberté sexuelle, le droit au respect de la vie privée, la liberté contractuelle, la liberté d'entreprendre ainsi que le principe de nécessité et de proportionnalité des peines ⁽²⁾ ».

QUELS SONT LES ARGUMENTS DES PARTIES PLAIGNANTES ?

Ils renvoient aux débats sur la loi, dès sa conception, et au fait que le législateur ait choisi une position abolitionniste en considérant que le travail sexuel n'était que la résultante du trafic des êtres

(1) : Médecins du Monde, la fédération Parapluie rouge, le Syndicat du travail sexuel (STRASS), les Amis des Bus des femmes, Cabiria, Grisélidis, l'association Paloma, AIDES, Acceptess-t et cinq travailleuses-eurs du sexe dont Thierry Schaffauser, Giovanna Rincon et Marianne Chargois.

(2) : C'est l'exigence d'un rapport, d'une adéquation, entre les moyens employés par l'administration et le but qu'elle vise. Le principe de proportionnalité a pour objet de modérer le pouvoir des autorités publiques aux fins de garantir les droits et l'autonomie des personnes et éviter les atteintes qui, par leur caractère excessif ou trop radical, seraient de nature à porter atteinte à la substance même des droits et des libertés. En France, le principe de proportionnalité est devenu un mécanisme structurant du régime de garantie des libertés.

(3) : Très engagé dans la défense des droits humains et des libertés individuelles, maître Patrice Spinosi est avocat auprès du Conseil d'État et de la Cour de cassation.

humains. Dans sa demande d'abrogation adressée au Premier ministre, maître Patrice Spinosi ⁽¹⁾ défendait que « l'infraction de recours à la prostitution ne pouvait prétendre poursuivre le but de lutte contre le trafic des êtres humains, puisqu'elle pénalise sans distinction aucune tous les clients, même lorsqu'ils sollicitent [des travailleuses-eurs du sexe] libres et indépendants-es qui ne sont donc nullement victimes de la traite ». Pour les parties plaignantes, l'amalgame fait entre traite des êtres humains et travail sexuel a un effet « des plus néfastes en termes de sécurité et de santé publiques » ; ce que démontrent des études internationales, notamment des Nations Unies. Est aussi avancé le fait que la « répression [du travail du sexe] favorise l'isolement, et la clandestinité des travailleuses-eurs du sexe, en alimentant ainsi la criminalité, la violence et les risques de contamination [au VIH], et en restreignant l'accès aux services de prévention, de soins et d'aide à la réinsertion ». Ces éléments sont démontrés dans le rapport « Que pensent les travailleurs-euses du sexe de la loi prostitution ? » qui dresse le bilan — vu du côté de la société civile anti-abolition — de l'impact de la loi d'avril 2016. Elles rappellent aussi que la « loi a eu un impact négatif sur leur autonomie de travail [perte de pouvoir dans la relation avec le client], sur les risques qu'elles et ils sont amenés à prendre, sur leur stigmatisation et sur leur situation économique [appauvrissement des personnes concernées] ». Elles pointent également que le « parcours de sortie de la prostitution » (voir encart 53), une des mesures de la loi, s'est « révélé parfaitement insuffisant et même ineffectif ». Censé protéger les personnes et leur proposer des conditions optimales pour cesser l'activité, ce « parcours » n'est « pas opérationnel », ne peut concerner qu'un « nombre infime de parcours et risque de renforcer la stigmatisation de celles et ceux qui ne pourront pas ou ne souhaiteront pas changer d'activité ».

QUEL BILAN L'ÉTAT FAIT-IL DE LA LOI ?

C'est, à l'heure actuelle, la grande inconnue. La loi de 2016 prévoit bien une évaluation par l'État. Cette dernière a pris un important retard ; et le gouvernement entretient un flou quant à sa manière de procéder, d'une part sur le service qui a la charge de cette évaluation — probablement le Service des droits des Femmes et de l'Égalité, au ministère de Marlène Schiappa —, et d'autre part sur la question cruciale de la prise en compte des personnes concernées dans cette évaluation. Autrement dit, des personnes travailleuses du sexe ont-ils été auditionnés pour cette évaluation ? Aucune réponse claire n'a été apportée aux questions écrites des députés LREM Buon Tan et Guillaume Kasbarian. Sa publication est annoncée d'ici la fin de cette année 2018.

Le rapport de la société civile : quelques chiffres

Une enquête sur l'impact de la loi du 13 avril 2016 contre le « système prostitutionnel » a été réalisée par des chercheurs-euses : Hélène Le Bail, Calogero Giametta et Noémie Rassouw, en lien avec onze associations de santé et des associations de défense des travailleuses-eurs du sexe ⁽¹⁾. Elle a fait l'objet d'un rapport publié en avril 2018. Cette enquête de « grande envergure » s'appuie sur les réponses de 583 travailleuses-eurs du sexe et 70 entretiens. Trente-huit autres travailleuses-eurs du sexe ont participé à des focus groupes.

Quels résultats ?

- 88 % des travailleuses-eurs du sexe sont opposés à la pénalisation des clients ;
- 63 % ont connu une détérioration de leurs conditions de vie depuis l'entrée en vigueur de la loi ;
- 78 % sont confrontés à une baisse des revenus ;
- 42 % sont plus exposés aux violences depuis l'adoption de la loi ;
- 38 % des travailleuses-eurs du sexe rencontrent plus de difficultés à imposer le port du préservatif ;
- 70 % constatent que les relations avec la police ne se sont pas améliorées, voire se sont détériorées.



(1) : Médecins du Monde, le Syndicat du travail sexuel (Strass), les Amis du Bus des femmes, Cabiria, Grisélidis, l'association Paloma, AIDES, Acceptess-t, le Collectif femmes de Strasbourg Saint-Denis, Arcat, le Planning familial.



Fin de parcours ?

Dans le rapport associatif de 2018 (voir encart 51), seulement 39 % des travailleuses-eurs du sexe disaient connaître l'existence du parcours de sortie de la prostitution ; 26 indiquaient avoir l'intention d'en faire la demande. Actuellement, ce sont 77 personnes qui ont pu bénéficier du parcours de sortie. Un article de Médiapart (10 septembre dernier) indiquait que les « cinq premiers parcours de sortie de la prostitution avaient été examinés en juillet dernier », pour l'ensemble des Bouches-du-Rhône. Ce qui signifie que la Commission départementale de prévention et de lutte contre la prostitution qui anime ce dispositif ne s'est réunie qu'une seule fois en deux ans ! Le rapport associatif de 2018 avance que la « conditionnalité » de l'accès aux parcours de sortie est, en soi, un problème. Un rapport parlementaire le pointe également⁽¹⁾.

En effet, pour bénéficier de ce dispositif de soutien social, il faut être suivi par une association qui a obtenu un agrément et la condition préalable obligatoire est « l'arrêt de la prostitution ». Dans de très nombreux cas, ce n'est pas possible pour une question de revenus. Comment vivre sans ressources ? D'autant que l'allocation financière d'insertion sociale et professionnelle censée prendre le relais est faible et limitée dans le temps. L'allocation est de 330 euros par mois + 102 euros par enfant à charge. Le rapport explique aussi qu'un des obstacles est la grande disparité des critères de sélection et des modalités mises en place selon les départements. Ce dispositif est coordonné par la préfecture en lien avec les associations agréées. Dans certains départements, ce dispositif n'est toujours pas opérationnel. Sur 101 départements métropolitains et Outre-mer, seules 33 commissions ont été installées, soit à peine un tiers !

QUELLES RÉACTIONS DU CÔTÉ DES ASSOCIATIONS ABOLITIONNISTES ?

Le 7 septembre, l'Amicale du Nid publie un communiqué qui rappelle que le « système prostitutionnel n'existe que parce que les hommes ont la « liberté », d'acheter un corps de femme pour se satisfaire sexuellement ». Communiqué qui prend pour cible Médecins du Monde qui soutiendrait « la liberté » des hommes de marchandiser le corps de femmes, d'hommes, d'enfants. Des médecins privilégient la violence sur des êtres humains plutôt que de la combattre ! C'est scandaleux ! ». Bref, pas d'autres arguments pour répondre à ceux, factuels, des conséquences de la loi pour l'ensemble des travailleuses-eurs du sexe en France.

Jean-François Laforgerie

**Remerciements à Chloé Le Gouéz (AIDES,
Plaidoyer Accès aux droits)**



(1) : Voir dans l'annexe 41 du rapport réalisé dans le cadre du règlement du budget et de l'approbation des comptes de l'année 2017 : www2.assemblee-nationale.fr/documents/notice/15/rapports/r1055-a41/index/rapports

Une tribune, publiée aux États-Unis, a récemment présenté une méta-analyse ⁽¹⁾ de huit études scientifiques. Ses conclusions ? Les salles de consommation à moindre risque (SCMR) n'auraient aucun bénéfice particulier, même sur la prévention des overdoses. Cette affirmation a fait réagir nombre d'activistes et de chercheurs-seuses en réduction des risques. C'est le cas de Sheila Vakharia, une experte américaine dans le domaine. Pour *Remaides*, elle revient sur cette annonce et avance ses arguments... contraires aux conclusions de cette méta-analyse. Interview.

Sheila Vakharia : « Les salles de consommation sont des espaces extrêmement utiles »

AVEC D'AUTRES ACTIVISTES ET CHERCHEURS-SEUSES EN RÉDUCTION DES RISQUES, VOUS AVEZ REMIS EN CAUSE CETTE ANALYSE ET SES CONCLUSIONS QUI AFFIRMENT QUE LES SALLES DE CONSOMMATION À MOINDRE RISQUE (SCMR) N'AURAIENT AUCUN BÉNÉFICE PARTICULIER. POUVEZ-VOUS REVENIR SUR CES DERNIÈRES ET EXPLIQUER LES PRINCIPAUX BIAIS DE CES RÉSULTATS ?

Sheila Vakharia : Premièrement, nous ne pouvons juger l'efficacité d'une intervention de santé publique à partir d'une seule publication, fondée, elle-même, sur seulement huit autres études. La plupart d'entre nous avons lu des dizaines et des dizaines de recherches sur les salles de consommation à moindre risque, soutenant l'intérêt et l'utilité de ces espaces. Or, celles-ci ont été exclues de cette analyse. Il doit être noté que dans cette méta-analyse, les critères des résultats, pour savoir si oui ou non une salle de consommation est utile, ne sont, en fait, absolument pas des critères sur lesquels il faut juger une SMCR (salle de consommation à moindre risque). Par exemple, un des résultats de l'étude avançait que les usagers-ères de ces salles « étaient plus susceptibles de rapporter un usage récent d'héroïne que l'échantillon moyen des usagers-ères de drogue ». Cela ne veut pas dire que les salles de consommation ne sont pas utiles. Justement, cela nous dit que les salles dédiées attirent des personnes qui sont ceux et celles qui sont les plus exposés à des risques liés à l'injection ou aux overdoses. Donc, cela ne signifie pas que les salles sont inefficaces, mais bien qu'elles attirent les personnes qui en ont le plus besoin. On a utilisé dans cette étude d'autres critères pour « prouver » que les salles de consommation à moindre

risque ne sont pas utiles : arrestations policières dans la zone où se situe la salle, nombre d'overdoses dans la communauté des usagers-ères de drogues, matériels d'injection échangés, etc. Une fois de plus, les salles de consommation à moindre risque ne devraient pas être jugées au prisme du taux d'overdoses au sein des usagers-ères de drogues, donnée qui n'a rien à voir avec les overdoses au contraire évitées à l'intérieur du lieu. De la même façon, une intervention de santé ne devrait pas être évaluée selon les pratiques et actions policières conduites à sa proximité. Enfin, de nombreuses personnes bien plus expertes quant aux méthodes statistiques de l'étude ont exprimé des réserves et inquiétudes sur la façon dont les données ont été analysées et la façon d'assembler les résultats ⁽²⁾.

LE SCEPTICISME ET LES CRITIQUES SUR LES SALLES DE CONSOMMATIONS FUSENT DEPUIS DES ANNÉES. CET OUTIL DE PRÉVENTION POUR LES USAGERS-ÈRES DE DROGUES PAR INJECTION EST REMIS EN CAUSE CONCERNANT SON INTÉRÊT DANS LA RÉDUCTION DU NOMBRE D'OVERDOSES MORTELLES. SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX, VOUS AVEZ PRÉCISÉMENT RAPPELÉ QUE C'EST L'INVERSE DE CE QUE RAPPORTENT LES ÉTUDES SUR LE SUJET, CE QUI MONTRE UN IMPACT TRÈS POSITIF. POUVEZ-VOUS Y REVENIR ? DE QUELS FAITS SCIENTIFIQUES DISPOSONS-NOUS CONCERNANT L'EFFICACITÉ DES SALLES AUX ÉTATS-UNIS ET AU CANADA ?

Les preuves que nous avons indiquent que les salles de consommation sont des espaces extrêmement utiles, pour aller vers les groupes les plus à risque et faire le lien entre les personnes injectrices de produits et les structures de soin et de soutien. Nous savons que les individus qui fréquentent ces salles rapportent utiliser plus de matériel stérile, prennent plus de précautions durant leurs consommations et injections, comparé à celles et ceux qui consommeraient dans la rue, dans de mauvaises conditions d'hygiène et de sécurité, ce qui les poussent à aller

(1) : Une méta-analyse est une démarche scientifique systématique combinant les résultats d'une série d'études indépendantes sur un problème donné, selon un protocole reproductible. Il s'agit d'une étude d'études qui permet une analyse plus précise des données par l'augmentation du nombre de cas étudiés et de tirer une conclusion globale.

(2) : Depuis la réalisation de cette interview, le journal ayant publié cette méta-analyse a retiré celle-ci de son site, le comité éditorial invoquant des « biais problématiques » ; ce qui confirme les propos de Sheila Vakharia

vite. Les études montrent que sur les milliers d'overdoses ayant eu lieu dans les salles de consommation supervisée à travers le monde, aucune de ces dernières n'a conduit à un décès. Si ces consommateurs-rices avaient consommé leurs produits dans la rue, personne n'aurait été présent pour intervenir et empêcher ces overdoses et sauver leur vie. C'est un sacré indicateur !

POURQUOI EST-IL SI DIFFICILE DE FAIRE RECONNAÎTRE, VOIRE DE CONSACRER QUE LES SALLES DE CONSOMMATION SONT UNE INTERVENTION VALABLE, EFFICACE ET FONDÉE SUR LES DROITS HUMAINS ? POURQUOI EST-CE ENCORE QUESTIONNÉ, MALGRÉ LES ÉVIDENCES QUE VOUS VENEZ DE RAPPELER ?

Il y a beaucoup de barrières à l'ouverture de nouvelles salles de consommation qui n'ont rien à voir avec les potentiels débats sur leur efficacité. En revanche, de nombreux arguments sont fondés sur les peurs, tout comme le contexte global de stigmatisation de la consommation de drogues. Beaucoup d'opposants-es craignent qu'ouvrir une salle de consommation envoie le « mauvais message » en induisant que d'une certaine façon, les gouvernants tolèrent l'usage de produit, voire l'encouragent. J'entends souvent que des personnes s'inquiètent de ce que « charrie » ce genre de discours sur les enfants – arguant que ce genre de message pourrait faire croire que l'usage de drogues est acceptable aux enfants et donc encouragé. Aussi, certains-nes avancent que l'argent dépensé pour ces lieux serait plus utile aux traitements et cures plutôt qu'à une action qui ne « soigne » pas les addictions. Quand vous parlez à des personnes qui ont ce type d'inquiétudes, il est important de leur rappeler que le principal objet et but des espaces de consommation est de garder les personnes en vie et en lien avec le soin jusqu'à ce qu'ils ou elles soient prêts-es à arrêter. C'est un gros manque dans notre approche actuelle quant à travailler avec les personnes qui ont des pratiques d'addiction : on ne considère une aide qu'au moment où ces consommateurs-rices se disent prêts-es à changer, laissant de côté la majorité des personnes qui auraient déjà besoin d'aide pour réduire leur prise de risques.

PLUS LARGEMENT, POURQUOI LE CONCEPT DE RÉDUCTION DES RISQUES SUR LES DROGUES RESTE PRÉSENTÉ COMME « RADICAL » OU « PRO-DROGUES » ET FAIT AUTANT FACE AUX CRITIQUES ?

Je crois que cela est très intriqué avec la peur, comme je l'ai déjà mentionnée. Et cette peur s'arrime sur le manque d'information. La plupart des personnes qui consomment des drogues ne deviennent pas « accro »/dépendants et ne développent pas de problèmes liés à leur consommation. C'est seulement une petite minorité de personnes qui expérimentent des difficultés à cause des produits dans leur santé, leur famille, leur travail et d'autres



Qui est Sheila Vakharia ?

Sheila Vakharia est responsable juridique au Bureau des ressources académiques de la Drug Policy Alliance (DPA). A ce titre, elle aide d'autres membres à appréhender les enjeux légaux tout en analysant et évaluant les nouvelles études sur le sujet. De plus, elle est responsable de la promotion des relations avec les chercheurs-euses dans une large gamme de disciplines, en lien avec les missions et le travail de la DPA, et elle s'occupe de la mobilisation du monde de la recherche pour des campagnes de l'organisation. En tant que docteure, les champs de recherche de Sheila Vakharia incluent la réduction des risques, la réforme des lois sur les drogues, la stigmatisation des usagers-ères, les overdoses et leur prévention, en passant par l'éducation au travail social. Sheila Vakharia est membre du conseil réseau de réduction des risques HAMS et membre du groupe de travail et de recherche sur la réduction des risques. Elle est diplômée d'un doctorat à la Florida International University's school of social work. Elle a aussi obtenu un Master en travail social de la Binghamton University et un certificat post-Master en addictions à la New York University.



Paris : l'expérience (déjà) concluante

Fin août, l'adjointe à la maire de Paris à la Santé, Anne Souyris, déclarait au journal *Le Monde* que la capitale française et sa périphérie avaient besoin de quatre nouvelles salles de consommation supervisée. En l'occurrence, elle évoquait une réponse sanitaire à une montée de la consommation du crack dans certaines zones de l'Île-de-France, et surtout, l'incapacité de l'unique salle existante parisienne à Gare du Nord à répondre à l'enjeu de la prévention et de l'accès à la santé pour les usagers-ères de drogues. De plus, les opérations de police constituant à évacuer des lieux de deal ne font que déplacer le « problème », voire n'y répondent pas, selon elle. Un avis partagé par de nombreuses associations et activistes en matière de politique des drogues. Depuis octobre 2016, Paris s'est dotée d'une salle de consommation à moindre risque (SCMR), pour une expérimentation de six ans, prévue par loi. Une demande de longue date des acteurs-rices de la réduction des risques liés aux drogues, dans un contexte hexagonal de pénalisation de toutes les drogues (sauf du tabac), qu'elles soient vendues ou consommées. Strasbourg a rejoint le mouvement, un an plus tard, en se dotant d'une salle : Argos. Ce dispositif, qui a fait ses preuves en termes sanitaires concernant la santé et la survie des consommateurs et consommatrices par injection notamment, reste beaucoup décrié, souvent sur des critères moralistes et sécuritaires. Pourtant, les premiers bilans faits par la préfecture de police de Paris et la Mairie sont plutôt bons, dans la limite des capacités d'un seul lieu pour une mégapole européenne comme Paris. Un an après l'ouverture, aucune overdose mortelle n'est survenue. Un usager, toutes les trois semaines, nécessite d'être pris en charge par l'équipe de réanimation de l'hôpital Lariboisière, auquel la salle est adossée. Les deux associations qui animent et gèrent ces salles (l'association Ithaque à Strasbourg et l'association Gaïa à Paris) se réjouissent de réussir à toucher dans leurs structures des personnes en situation de grande précarité, parmi lesquelles certaines n'avaient aucun contact avec des structures médicales auparavant. Autre constat : la diminution forte des seringues laissées dans l'espace public. Certains relevés ont montré une baisse de 60 % des seringues usagées retrouvées dans les rues ou les sanisettes avoisinantes. Rien n'est jamais parfait ou définitif, mais toutes ces données, exclusivement tournées sur des enjeux de santé ou de prévention, montrent que les salles de consommation, à Paris comme ailleurs, répondent aux objectifs auxquels elles peuvent structurellement tendre, quoi qu'en disent certains-es.

L'Espace Gaïa (4, rue Ambroise-Paré. 75010 Paris. Métro et RER : Gare du Nord). La salle est ouverte sept jours sur sept, de 13h30 à 20h30. Accès réservé aux personnes majeures. Pour joindre l'équipe : 01 77 72 22 15.

L'espace Argos (rez-de-chaussée de l'ancien bâtiment de chirurgie thoracique de l'hôpital Civil, quai Ménachem Taffel à Strasbourg). Ouvert tous les jours de 13h à 19h. Pour joindre l'équipe : 03 68 00 19 14.

domaines de leur vie. Et ces personnes doivent aussi affronter d'autres aléas dans leurs vies, qui les exposent et les mettent devant le risque de l'auto-médication et au besoin de faire face en consommant. Les partisans de la réduction des risques voient ces personnes comme méritant une aide, mais aussi des personnes qui peuvent être impliquées dans l'aide fournie. Ce qui est aux antipodes de ce que pensent la plupart des gens vis-à-vis des personnes usagères de drogues. Beaucoup pensent que ces dernières sont mauvaises, amORAles, fainéantes et ne peuvent être aidées avant qu'elles ne se soignent. Ce chemin de pensée permet également de justifier la pénalisation et la criminalisation, car perçues comme méritées. Une approche par la réduction des risques humanise les personnes consommatrices et les considère avec dignité et respect. Ce qui peut sembler controversé pour beaucoup de gens, malheureusement.

POURQUOI L'ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE N'EST PAS D'AVANTAGE PRIS EN COMPTE DANS LES POLITIQUES INTERNATIONALES SUR LES DROGUES ? ETES-VOUS OPTIMISTE LÀ-DESSUS ?

Parmi les plus importantes barrières à la diffusion massive d'un discours soutenant la réduction des risques se trouvent les conventions internationales qui maintiennent les drogues comme illégales. Certains pays comme le Portugal ont trouvé des voies alternatives à ces législations en décriminalisant les substances et augmentant l'accès aux traitements de substitution. En faisant cela, ils ont fait sortir de l'ombre les personnes consommatrices et cassé la stigmatisation, en faisant passer l'usage de drogue comme un sujet de santé et non de sécurité. D'autres pays doivent suivre ces traces, en développant d'autres pratiques et dispositions moins fondées sur le système judiciaire et davantage sur la santé. Plus il y a aura de nations qui suivront ces exemples, plus nous verrons des changements globaux.

**Propos recueillis et traduits
par Mathieu Brancourt**

En mars dernier, l'association AIDES a organisé ses traditionnelles universités des personnes séropositives (UPS), en Alsace, à Obernai. Dans le calme feutré d'un centre recouvert de neige, la cinquantaine de participants-es, venant de toute la France, s'est retrouvée pour un grand moment de partage, de mobilisation et d'émotions. Briser la solitude, lutter contre les tabous sur la vie avec le VIH n'est pas chose aisée pour des personnes souvent isolées ou dont la situation est précaire. Alors ces quelques jours d'UPS sont un court moment de répit dans des vies chahutées, parfois cabossées. Un rappel aussi que les personnes vivant avec le VIH les plus fragiles demandent encore et toujours du soutien.

UPS 2018 : « Vivre avec le VIH, ce n'est pas juste avoir une charge virale indétectable »

« Bienvenue au village vacances d'Obernai, capitale gastronomique du Bas-Rhin », s'exclame le directeur du site. À peine arrivés, le 15 mars dernier, les participants-es se réchauffent dans l'entrée du centre, déjà mis au parfum de l'Alsace, la région choisie pour accueillir ces nouvelles universités des personnes séropositives (UPS) organisées par AIDES. Chaque année, dans une région différente, ces universités permettent à une cinquantaine de personnes vivant avec le VIH ou une hépatite un court séjour résidentiel pour des échanges, des discussions, des temps d'information et de mobilisation sur un sujet souvent tabou, voire impossible pour elles à aborder ailleurs : leur séropositivité. Un espace crucial et encore nécessaire pour des personnes, parfois laissées au bord de la route des nouveautés en matière de prise en charge et de traitement, de la dicibilité ⁽¹⁾. Des parcours de vie complexes, souvent longs, durant lesquels le VIH a impacté de façon majeure leur santé, leur vie de couple ou leur existence. Parmi les participants-es, des hommes et des femmes d'un certain âge, vivant avec le VIH depuis plusieurs décennies, mais aussi des personnes nées à l'étranger, qui ont immigré en France récemment faute de traitement dans leur pays d'origine, ou qui se sont contaminées en France et y ont découvert leur séropositivité. Certaines n'ont toujours pas de papiers ou sont contraintes de vivre dans une grande pauvreté. Alors ce séjour à Obernai, est une bouffée d'air frais, un temps pour respirer et pouvoir, un court instant, souffler dans une vie tempétueuse.

« VIVRE AVEC LE VIH NE SE RÉSUME PAS À UNE CHARGE VIRALE INDÉTECTABLE »

« Organiser les UPS, c'est retrouver l'essence de notre travail d'association de personnes vivant avec le VIH. Vivre avec le VIH, cela ne se résume pas à une charge virale indétectable et c'est très important de ne pas l'oublier », déclare, à juste titre, Philippe Malfrait, responsable de AIDES pour la région grand Est et un des organisateurs de l'événement.

Dès la plénière d'ouverture, on sent chez les participants-es le besoin de se confier, de se libérer presque d'un (trop) long silence sur la maladie qu'ils vivent au quotidien. Les ateliers, qui ont lieu le samedi et dimanche, matin et après midi, confirmeront ce rôle d'immense soupape que sont les UPS. Très forts émotionnellement, ces ateliers sont le moyen d'extérioriser son ressenti. Ils servent aussi à recueillir les paroles de personnes concernées pour ensuite trouver des solutions aux problèmes qu'elles rencontrent, voire se battre pour en obtenir. « Ne plus subir de discrimination, pouvoir annoncer ma séropositivité plus facilement, avoir moins d'effets secondaires, ne plus être seule et, bien entendu, entrevoir un espoir de guérison. » Chantal, participante, résume à elle seule la myriade de besoins qui traversent la plupart des personnes présentes. Accepter le passé, bien vivre le présent et surtout ne pas craindre l'avenir, c'est la quête de nombreuses personnes vivant avec le VIH, réunies ici.

Durant des ateliers thématiques, on revient sur le parcours du combattant pour obtenir des aides sociales ou même un logement. « Comment trouver un dispositif tel que l'ASPA (allocation de solidarité aux personnes âgées, ancien « minimum vieillesse »), je ne touche aucune aide, je suis sans logement et donc hébergée avec la précarité que cela comporte ? J'ai des difficultés à me nourrir et à prendre soin de moi. Je suis soutenue par des associations, mais pas par la société comme cela devrait l'être », raconte Hélène, la soixantaine. Trop souvent, vivre avec le VIH rime avec précarité et les obstacles aux soins et aux droits demeurent nombreux.

(1) : le fait de pouvoir parler librement de sa séropositivité.

« ALLÉGER » SA VIE »

Les participants-es qui n'ont pas la nationalité française et sont confrontées sur le territoire à des discriminations liées à leur origines, en plus de leur statut sérologique, ont permis d'aborder la question de l'immigration et du droit au séjour pour soins. Les « fake news » xénophobes sont nombreuses et audibles partout. Il faut dès lors se désintoxiquer de pas mal d'idées reçues, et réaffirmer le principe de l'accès à la santé et aux droits comme droit fondamental. Durant les UPS, certaines personnes issues de l'immigration ont tenu à remercier la France pour son accueil et son soutien. L'AME (Aide médicale d'État) suscite de nombreuses critiques. Elle permet aux personnes en situation irrégulière de bénéficier, au terme de plusieurs mois de présence continue en France, de soins médicaux gratuits. Bien que la fraude demeure quasi inexistante, les tentatives de suppression de cette aide, pour des motifs aussi idéologiques que financiers, se multiplient. A l'aune du racisme ambiant, la question des discriminations et de la stigmatisation des minorités doit être mise à plat. Et les participants-es, gays, migrants-es, femmes, personnes racisées ⁽²⁾, en sont les premières victimes. Et ils et elles s'indignent... « Une véritable ignorance touche la tranche d'âge des jeunes. Les séropositifs souffrent aussi de sérophobie. Les modes de contamination ne sont toujours pas connus, et les préjugés vont bon train. En 2018, des ignares pensent encore que le VIH se contracte par la salive ! », dénonce encore Chantal.

UNE CAPACITÉ DE RÉSILIENCE QUI FORCE LE RESPECT

Les personnes présentes à Obernai ne sont pas forcément les « séropos des discours et des campagnes de AIDES », défend une participante. Plutôt hétéros, de plus de 45 ans et vivant en dehors des villes, elles sont une part non-négligeable des personnes vivant avec le VIH qu'on a tendance à oublier. Pourtant, en phase avec l'évolution de la lutte contre le sida, elles sont très armées sur les traitements, et parfois même pionnières, à leurs risques et périls. Notamment sur l'allègement des traitements, ou les moyens de réduire le nombre d'antirétroviraux afin de limiter une éventuelle toxicité des médicaments sur la durée sans impacter sur leur efficacité. Cet allègement thérapeutique fait l'objet de recherches, mais certains participants-es ont expliqué, lors d'un atelier dédié, l'avoir mis en place eux-mêmes depuis des années. Ils sont d'ailleurs à l'affût de toute nouveauté en la matière. De manière générale, les participants-es estiment que le délai pour bénéficier d'un allègement est beaucoup trop long. Bon nombre d'infectiologues ne le proposent pas ou sont réticents à l'accorder à leurs patients-es. Cela conduit certaines personnes à alléger d'elles-mêmes leur traitement sans en informer le spécialiste,

avec les risques que cela peut comporter (remontée de la charge virale, baisse des CD4, résistances aux antirétroviraux, etc.).

Lors de ces UPS, d'autres sujets ont émergé comme la sous-représentation des femmes dans les essais cliniques, qui a été dénoncée. AIDES déplore aussi cette situation et a rappelé que les femmes ne sont pas les seules « oubliées » de la recherche ; c'est aussi le cas des enfants et des personnes trans.

Face à cela, la capacité de résilience des personnes vivant avec le VIH, capables d'affronter toutes ces situations, force le respect. Les nombreux et poignants témoignages ont rappelé les difficultés à vivre avec la maladie ; ils ont aussi montré le courage et la créativité dont les personnes font preuve. Une participante confie, en session de clôture : « Nos parcours sont souvent héroïques. Le sentiment majeur, durant ces jours de solidarité et d'échange, a été celui d'avoir trouvé une famille. Il ne faut rien lâcher. AIDES est là pour nous aider, et nous pouvons nous entraider. »

Mathieu Brancourt

(2) : certains auteurs utilisent le terme de « racisation » pour désigner le processus par lequel une personne est, en raison de certaines de ses caractéristiques, assimilée à une race humaine, bien que la non-pertinence de ce concept ait été démontrée par les recherches scientifiques. L'adjectif « racisé » est employé pour qualifier l'ensemble des personnes que l'on considère comme victimes de ce procédé.



Les Universités des personnes séropositives (UPS) sont une institution dans AIDES. Chaque année, elle rassemble plus d'une cinquantaine de personnes séropositives au VIH ou aux hépatites. Pendant ces trois jours, la parole se libère enfin et émergent des besoins, toujours immenses, des personnes quant à une meilleure qualité de vie. Christian Verger, administrateur de AIDES et président de la région Est de l'association, hôte de cette édition 2018, explique le sens et le rôle de ce week-end, sonnait comme un rappel des fondamentaux de l'association.

« L'accompagnement des personnes PVVIH au long cours doit retrouver place dans AIDES »

POUVEZ-VOUS NOUS PRÉSENTER LES UNIVERSITÉS DES PERSONNES SÉROPOSITIVES ET QUELS ÉTAIENT LES OBJECTIFS DE L'ÉDITION 2018 DE CET ÉVÉNEMENT ?

Christian Verger : Les Universités des personnes séropositives sont destinées aux personnes vivant avec le VIH, sans conditions d'être ou non sous traitement. Cet événement se veut être une action de soutien et de partage. C'est une étape d'un processus de mobilisation communautaire, pour sa santé au sens large : la santé physique, sociale, affective, sexuelle, etc. Le soin de soi et de la communauté des personnes vivant avec le VIH passe aussi par l'amélioration du système de soins, en tenant compte des besoins et des problématiques auxquels sont confrontées les personnes. L'objectif principal de ces UPS est de soutenir les capacités des personnes vivant avec le VIH à agir pour leur santé par la mobilisation des ressources du groupe et le partage des expériences de vie avec le VIH.

QUI SONT LES PERSONNES QUI VIENNENT AUX UPS ?

Généralement des personnes séropositives depuis longtemps, des hommes gays ou bisexuels. Cette année, un grand nombre de participants-es étaient des personnes nées à l'étranger et résidant en France, mais parmi lesquelles se présentaient des profils variés : des résidents-es depuis des années en France, en situation régulière ou irrégulière de séjour, des personnes vivant en Île-de-France ou en régions, etc. De plus, près des deux tiers des personnes migrantes étaient des femmes.

QU'EST CE QUI VOUS A LE PLUS SURPRIS, LE PLUS MARQUÉ AVEC L'ÉDITION 2018 DE CET ÉVÉNEMENT ?

Deux aspects ont vraiment été marquants cette année. Le fait que les personnes séropositives, qu'elles soient récemment contaminées ou depuis longtemps, mis à part les différences de vécu avec les différentes générations de traitements, vivent aujourd'hui les mêmes difficultés d'accès aux soins, de discriminations et d'isolement, que ce soit en ville ou en zone rurale. Ensuite, les échanges ont permis de faire place à une formidable solidarité entre toutes et tous, générée par le vécu commun, qu'est d'être séropositif au VIH. Ce furent des moments très forts et très fédérateurs. Et à l'issue des UPS, la mobilisation individuelle et collective a été très forte : il faut la soutenir. Cela doit engager davantage notre responsabilité, au sein de AIDES, mais aussi en direction de la transformation sociale. L'accompagnement des personnes vivant avec le VIH au long cours doit retrouver place dans AIDES. Notre expérience, capitalisée depuis plus de trente ans, doit servir à cela.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt

Mi-octobre a eu lieu le congrès annuel de la Société française de lutte contre le sida (SFLS), à Reims. Au programme de cette édition, l'allègement sous toutes ses formes. Lors de la première journée, on se rend compte que l'ensemble de la vie avec le VIH peut, doit s'alléger ou s'allège déjà. Le traitement reste un enjeu central, mais à la lumière des présentations et témoignages, pas seulement. Retour sur une cascade de possibilités, à partir du Tasp et au-delà.

VIH : l'indispensable légèreté de l'être

« Pour la génération de médecins qui, comme moi, a découvert en tant qu'externe les premiers malades du sida, parler d'allègement montre le chemin parcouru depuis cette période ». C'est par ces mots forts que la professeure Firouzé Bani-Sadr, présidente de cette édition rémoise, a ouvert, jeudi 11 octobre, le congrès de la Société française de lutte contre le sida (SFLS), sur une thématique impensable il y a encore quelques années. Alléger son traitement, alors qu'il y a vingt ans, on ignorait comment faire vivre les personnes séropositives au VIH. Ce changement de paradigme illustre l'avancée immense de la thérapeutique en la matière. Mais comme elle le disait déjà dans une interview à *Seronet*, il serait incorrect d'envisager l'allègement de la vie avec le VIH seulement à l'aune des antirétroviraux. C'est ce qu'a répété Willy Rozenbaum, professeur et clinicien historique de la lutte contre le sida, infatigable observateur des évolutions médicales. « Beaucoup résumant l'allègement au thérapeutique, mais cela concerne bien d'autres choses. Le premier poids à l'époque, c'était l'incertitude de la survie. Il a fallu lever depuis bien des poids dans la vie des personnes », explique l'ancien président du CNS.

ALLÉGER LES TRAITEMENTS

Le docteur Pierre De Truchis est le successeur de Jacques Leibowitch, un des premiers pères de l'allègement en France. Il est, lui-même, un des très bons connaisseurs en France du sujet, notamment avec l'essai ANRS Quatuor. Il revient sur le concept d'allègement en lui-même : face à des traitements à vie avec des effets indésirables à long terme et

un impact, plus largement sur la qualité de vie des personnes, il fallait trouver des réponses pour améliorer le quotidien et réduire la toxicité des médicaments dans la durée. Pour le système de santé, il y a aussi une opportunité de réduction des coûts et surtout d'adaptation de la posologie à ce qui est le plus adapté. A la tribune, il tient à faire un point de précision et à distinguer simplification et allègement : la diminution du nombre de prises quotidiennes et la réduction du nombre de molécules est un axe déjà exploré depuis longtemps par les cliniciens-nes avec leurs patients-es. Les études sur certaines bithérapies et de réduction du nombre de molécules ont prouvé le maintien de l'efficacité virologique, mais également la réduction de la toxicité et des effets indésirables sur des organes (rein, os). En revanche, l'allègement par la réduction du nombre de jours de prises reste un chantier à consolider. Les premières expériences du docteur Jacques Leibowitch ont été confortées en 2015 grâce à l'essai ANRS-4D, qui évaluait l'efficacité d'une trithérapie classique avec une prise quatre jours sur sept. Sauf pour un cas de sous-utilisation du médicament, le maintien de l'efficacité est total et surtout sans effet problématique pour la personne. L'observance est restée très bonne durant l'essai ANRS-4D qui a amené à élargir la cohorte évaluée en lançant l'essai ANRS-Quatuor ; une autre recherche qui étudie dans un essai randomisé l'efficacité des trithérapies avec anti-intégrases sept jours sur sept comparé à quatre jours sur sept. L'affaire est à suivre, mais les experts-es semblent confiants dans l'émergence de cette possibilité pour certains patients-es. « Pour l'instant, l'allègement universel est une tendance à vérifier auprès de toutes les classes de médicaments. La moindre exposition aux ARV devra être contrôlée au long terme sur la toxicité », nuance Pierre de Truchis. C'est un point crucial et objet de recherches intenses, sur lequel la France est particulièrement proactive.

La présentation de Dominique Costagliola, professeure, biomathématicienne et épidémiologiste (Inserm), a permis de faire un point sur la mise en place concrète de stratégies thérapeutiques alternatives à la « classique » trithérapie. A partir des données de la base FHDH [base officielle sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH et suivies à l'hôpital, nldr] jusqu'en 2016, cette dernière a pu décrire les combinaisons de traitements prescrites aux personnes prises en charges et traitées en France. Les trithérapies restent ultra majoritaires à l'initiation du traitement (90 %), sans évolution récente concernant les monos ou bithérapies, même si Dominique Costagliola indique que depuis 2016 et la sortie de nouvelles études validant l'intérêt et l'efficacité



des bithérapies en initiation, les choses risquent de bouger. Dans la prise en charge au long cours, en termes de changement ou switch de traitement, on atteint 5-6 % de monothérapie ou bithérapies au total. Concernant le darunavir, une des molécules utilisées en bithérapie, on atteint près de 10 % de personnes passées en bithérapie comportant du darunavir (Prezista), après un switch qui s'est avéré être un succès virologique. Pour le dolutégravir (Tivicay), on remarque aussi plus de 10 % de switchs ou changements avec succès vers la bithérapie. En termes d'échecs, on voit très peu de différences entre bithérapies et trithérapies, contrairement à la monothérapie, qui reste délicate dans sa mise en œuvre. Dominique Costagliola note également que le taux d'échec est corrélé au nombre d'années de contrôle virologique. Plus le VIH est contrôlé par un traitement depuis longtemps, plus le taux d'échec est bas après un switch, vers une mono ou une bithérapie.

ALLÉGER LE RISQUE

On a donc allégé parfois le traitement, mais pas forcément la vie, avec les effets indésirables longtemps très nombreux, mais

surtout sur la perception du risque et de la culpabilité de la transmission. Ce pan social et psychologique d'une maladie sexuelle transmissible demeure une autre bataille à mener par la communauté de lutte contre le sida. « L'épidémie fut à l'origine d'une conscience générale. Il fallait une collaboration de tous les acteurs, des patients aux associations, des médecins à la société civile, des cliniciens aux politiques nationaux et internationaux », a expliqué Firouzé Bani-Sadr. L'indétectabilité du VIH dans le sang, avec trithérapie ou bithérapie, est atteignable depuis longtemps et tient en une véritable révolution positive. Depuis dix ans maintenant, il est connu et validé qu'une personne séropositive sous traitement efficace et avec une charge virale contrôlée à des niveaux indétectables ne transmet pas le VIH. Ce fait scientifique est valable pour les homos comme les hétéros. Pourtant, cette donnée reste injustement peu connue des personnes vivant avec, et encore moins dans la population générale. « Alléger le risque,

c'était aussi lutter contre les fantasmes et la panique sur les modes de contaminations, très souvent injustifiée. On a cru parfois revenir au Moyen âge en termes de paranoïa concernant la protection vis-à-vis des personnes séropositives », a rappelé Willy Rozenbaum. Alors, travailler sur les représentations reste tout autant crucial que travailler sur le champ thérapeutique, pour un impact sur tous les espaces de vie des personnes. Willy Rozenbaum a tenu d'ailleurs à montrer par l'exemple, frappant, à quel point la donne avait changé en matière de prise de risque réelle ou supposée entre séropos et séronégatifs. Dans une dernière diapo, le professeur a défendu que « la manière la plus sûre de ne pas contracter le VIH au cours d'une relation sexuelle était d'avoir [cette relation sexuelle] avec une personne contaminée au VIH et traitée depuis plus de six mois [comprendre en charge virale indétectable]. Et que celle-ci est plus « attrayante » qu'une personne séro-interrogative. En d'autres termes, coucher avec une personne séropositive traitée avec succès vous permettra de rester séronégatif. De quoi souffler un grand coup et faire s'envoler les discriminations ? Pas encore.

ALLÉGER LA VIE

Le combat contre le VIH se situe aussi dans la défense des droits humains, des minorités et personnes minorisées, des homosexuels et des personnes séropositives dans leur ensemble. Ces luttes sont loin d'être gagnées. Et les personnes vivant avec le virus sont les plus à mêmes de conter à quel point il reste difficile de parler, dire, évoquer sa propre séropositivité. Evoquant la journée de la « Disance » et son propre parcours, Florence Thune, directrice de Sidaction, mais également femme vivant avec le VIH depuis 20 ans, a livré ce qui restera le point d'orgue de la journée d'ouverture du congrès de la SFLS (voir son texte en page 65). Elle évoque sans fard ce que le VIH a fait sur sa vie affective et sexuelle, sur les discriminations qui demeurent et qui l'énervent encore, les clichés, mais aussi tout le chemin parcouru en termes d'allègement de la vie avec le VIH/sida. « Je ne peux que dire que le seul et unique véritable allègement arrivera le jour où je pourrai dire : « Je suis séronégative ». Ce qui se résumera, au final, à ne plus rien avoir à dire, à ne rien avoir à annoncer, à ne rien avoir à avouer, à ne pas avoir à partager, à ne pas avoir à témoigner. Ce vœu pas si pieux est la ligne directrice commune de tous les travaux entrepris dans la lutte contre le sida pour réussir à atteindre, certes, la fin du sida et des contaminations, mais aussi et surtout la fin d'un fardeau bien trop lourd à porter, par qui que ce soit.

Mathieu Brancourt

BD Strip... (par Rash Brax)



Florence Thune :

« L'allègement concerne de nombreux aspects de la vie avec le VIH »

« I m'a donc été demandé de témoigner sur la question de l'allègement... De faire du « Je »... C'est donc une histoire qui ne parle pas « au nom de ».... Parce que, tout comme pour la vie avec le VIH de manière générale, nous avons chacun notre propre histoire et notre propre ressenti vis-à-vis de cette question d'allègement.

Je souhaiterais également dire à quel point je me considère comme une « privilégiée ». Je ne parle pas de mon vécu personnel avec ce virus, mais du contexte dans lequel je vis, dans lequel je travaille, qui allège considérablement cette vie avec le VIH. Je témoigne librement, ici, dans les médias, sans craindre que mon employeur ou mes collègues, ma famille, mes amis, mes voisins me rejettent. J'évolue dans un milieu professionnel qui, non seulement, me permet d'être au top de l'information sur le VIH, mais m'offre également un réseau de médecins et d'experts-es à n'en plus finir, d'avoir tout le temps quelqu'un « à qui parler du VIH ». J'ai aussi la chance de pouvoir rencontrer de très nombreuses personnes séropositives avec de multiples histoires de vie, et tout cela est une chance incroyable.

Alors, même si, peut-être dans quelques années, ces témoignages reviendront en boomerang dans ma vie, que je regretterai que la première chose qui apparaisse sur Google quand vous tapez mon nom et mon prénom, c'est « séropositive », je considère que cette possibilité de parler ouvertement du VIH allège considérablement « ma vie avec ». Et j'en suis encore plus persuadée quand je lis le témoignage de cette dame, médecin généraliste, dans le cadre de la journée sur la Disance, organisée par AIDES, et qui écrit dans un très long texte, à quel point il est impossible pour elle de témoigner à visage découvert et qui rappelle que malgré les progrès scientifiques et médicaux, vivre avec le VIH, c'est aussi aujourd'hui, « devoir vivre, pour l'écrasante majorité des gens, dans l'ombre et le secret ».

Comme il est dit depuis ce matin, l'allègement, ce n'est effectivement pas qu'une question de molécules.... L'allègement concerne de nombreux aspects de la vie avec le VIH, parce que le VIH à lui seul peut parfois ou souvent être un poids. Je ne parviens pas à dire « jamais », mais c'est peut-être le cas pour certaines personnes séropositives, et tant mieux pour elle... Et ce poids est variable... tout au long de la vie.... Des périodes où on fait avec, sans vraiment y penser, peuvent succéder à des périodes où on le sent davantage peser sur sa vie, sans raison particulière parfois....

Ce poids « différent », je l'ai ainsi ressenti au cours du mois dernier, à trois semaines d'intervalle. Le VIH redevient un poids au moment où vous vous y attendez le moins parfois. Comme lors d'un rendez-vous pour une consultation d'anesthésie, avec une médecin qui, après avoir pris connaissance de ma séropositivité, m'annonce que je passerai en dernier au bloc opératoire, parce qu'avec le VIH, vous savez.... Eh bien non, dites donc, je ne sais pas et je sens que vous allez m'expliquer... mais elle ne m'a rien expliqué du tout ; elle m'a juste répété en boucle que c'est comme ça, c'est le protocole. Je lui ai dit que c'était n'importe quoi. Je suis même partie sans lui dire au revoir, ce qui, pour ceux qui me connaissent, me situe au moins sur le niveau 7 de l'échelle de Richter de la colère....

Et puis trois semaines plus tard, une nouvelle expérience pour moi... Mon premier rendez-vous en hôpital de jour pour un bilan, premier rendez-vous en hôpital de jour en 22 ans de vie avec le VIH,

pour un bilan cardiaque.... Avec une consultation au cours de laquelle on m'a demandé pour la première fois où je me situais [en matière de qualité de vie, ndlr] sur une échelle de 1 à 10 en tant que femme séropositive.... J'ai dit 9, parce que je me suis dit que 10, quand même, c'était limite prétentieux.... Mais, là, je ne le sentais pas ce poids du VIH, parce que j'étais en face d'une personne bienveillante, en confiance ce jour-là, parce que c'est aussi ce que je ressentais en vrai depuis près de dix ans en tout cas.... Parce qu'avant cela, ma vie de femme ne ressemblait pas à grand-chose, et même à rien pour être plus précise. La question de l'allègement, elle concerne également notre suivi médical... J'ai eu la chance d'être suivie pendant dix ans par un médecin qui consultait en ville, après dix ans de rendez-vous en milieu hospitalier... Un vrai allègement, très pratique, la facilité des rendez-vous, la chance d'avoir avec une même personne un médecin traitant et un médecin infectiologue, tout cela m'a allégé la vie avec le VIH.... Et puis, il a quitté Paris, m'a référé vers un autre médecin qui est malheureusement décédé brutalement, et je n'ai eu d'autre choix, un peu prise par l'urgence, que d'accepter un suivi à l'hôpital....

J'y suis retournée à contrecœur, et je me rappelle encore de cette première fois où je me suis retrouvée dans cette salle d'attente hospitalière, avec le sentiment de me reprendre le VIH en pleine figure.... Et pendant ce temps, des médecins qui venaient chercher leurs patients-es me disaient bonjour car ils me reconnaissaient en tant que directrice générale de Sidaction ; mais moi, je n'avais qu'une envie, celle de partir en courant.

Mais paradoxalement, quand à l'issue de la consultation, le médecin m'a dit : « Bon, on se revoit dans un an, et vous faites un bilan intermédiaire avec votre médecin traitant (médecin traitant que je n'avais plus à ce moment là) ». J'ai trouvé que le suivi s'allégeait très brutalement, que je n'aurai donc plus que 30 minutes au plus par an pour parler du VIH avec un médecin « qui s'y connaît ». J'étais censée penser que c'était finalement une bonne nouvelle, que c'était quand même mieux qu'un rendez-vous tous les trois mois comme au début, que cela allégeait les rendez-vous dans l'année, que cela laissait aussi de la place à des personnes qui avaient plus de soucis de santé...

Je crois que j'ai réalisé que je devais donc faire le deuil de ce suivi rapproché, que je devais donc admettre que ce VIH n'était finalement plus pour moi qu'une question de mesure de charge virale inscrite sur un bout de papier deux fois par an.

Finalement, j'ai eu la chance de pouvoir retrouver un médecin traitant menant également des consultations VIH à l'hôpital, et de retrouver ce « luxe » de combiner les deux... L'allègement, c'est aussi, pour moi comme beaucoup, ce que la découverte de l'effet préventif des traitements a eu comme impact sur ma vie sexuelle.... Enfin, enfin, ne plus avoir peur de contaminer... Cette peur qui m'a, pendant dix ans, fait renoncer, consciemment ou non, à toute activité sexuelle... Alors quel allègement, ce fameux effet Tasp !

Mais je vais quand même vous parler pour terminer d'une tentative réussie et d'une tentative ratée d'allègement thérapeutique... La prise de traitements n'a pas été, de manière générale, un poids pour moi — ce qui est un poids, c'est encore devoir aller tous les mois à la pharmacie, si on pouvait récupérer ses traitements pour trois mois, ce serait quand même une vraie avancée ! J'ai, malgré tout, le souvenir de deux années très difficiles avec le Kaletra, durant lesquelles je ne me souviens que du fait de devoir tout le temps repérer où étaient les toilettes les plus proches, que ce soit au travail, en vacances, en déplacement. Alors, bien entendu, quand j'ai pu enfin arrêter le Kaletra, ce fut un vrai allègement thérapeutique pour moi.

Mais, il y a eu également une expérience peu concluante, comme quoi l'allègement, cela ne fonctionne pas pour tout le monde... Il y a deux ans, mon médecin me propose d'abandonner Isentress et Kivexa, et mes deux prises quotidiennes, pour Triumeq, et donc de passer à une prise par jour... Alors, soyons fous, un cachet par jour au lieu de trois, ça ne se refuse pas ! Mais mon corps lui a refusé.... Au bout d'un mois, moi qui n'ai pas une qualité de sommeil renversante, c'est le moins que l'on puisse dire, j'étais devenue complètement insomniaque. C'était au moment de la conférence Afraviv à Bruxelles. J'ai fait toute la conférence sans dormir une seule minute de jour comme de nuit, même pendant les sessions les plus soporifiques... Cette impression incroyable d'être sous caféine en perfusion ou sous amphétamines...

Alors, bien sûr, on a tout arrêté et je suis revenue à mes deux prises quotidiennes sans aucun regret... Et puis, j'ai eu le temps de m'apercevoir, qu'avec une seule prise quotidienne, cela me stressait plus de l'oublier... En rater éventuellement une sur deux, quand je prends mon traitement deux fois par jour, cela pouvait aller, mais rater la seule prise du jour, j'avais l'impression de prendre plus de risque, d'être moins observante.

Mon médecin m'a également proposé d'intégrer l'essai ANRS-



Quatuor avec une prise de traitements, quatre jours sur sept. Deux obstacles m'ont empêché de franchir le pas : l'un très concret, mon agenda quelque peu rempli et ne faisant pas de moi quelqu'un de fiable en matière de rendez-vous médicaux fixes et prévus longtemps à l'avance, et l'autre, plus psychologique, sûrement infondé, le risque de revenir à une charge virale détectable avec le retour de la peur de contaminer mon partenaire, ce poids qui m'a empêché de vivre ma vie de femme pendant dix ans.

Pour conclure, je ne peux que dire que le seul et unique véritable allègement arrivera le jour où je pourrai dire « je suis séronégative ».

Ce qui se résumera, au final, à ne plus rien avoir à dire, à ne rien avoir à annoncer, à ne rien avoir à avouer, à ne pas avoir à partager, à ne pas avoir à témoigner. Ne plus avoir de secret, ne plus dissimuler, ne plus être accusée de cacher quelque chose, ne plus se voir refuser un prêt, ne plus se voir reléguée en dernière position pour une opération, et surtout ne plus entendre : « Mais comment ça t'est arrivé ? ».

« Qu'est-ce que le Tasp (voir encart en page 73) a changé pour vous ? ». Cette question, *Remaides* l'a posée à des personnes concernées par le VIH ; certaines vivant avec le virus, d'autres pas. Certaines sont activistes, chercheurs et chercheuses, professionnels-les de santé (virologues, cliniciens-nes, infirmiers-ères, etc.), responsables de structures de lutte contre le sida. Certaines travaillent en France, d'autres au Québec, dans d'autres pays ou régions. Retours sur une révolution qui a dix ans ! Dossier réalisé par Mathieu Brancourt, Marie-Elaine LaRochelle et Jean-François Laforgerie.

Tasp : retours sur une révolution !

NICOLAS

« En 2002, suite à ma première relation sexuelle, j'ai appris que j'étais séropo. Je venais d'avoir 18 ans. Je me souviens que le médecin à l'hôpital m'avait dit cette phrase dont je n'avais alors pas saisi le sens : « L'avantage c'est que vous allez construire votre sexualité avec ce virus, ceux qui sont contaminés alors qu'ils ont déjà une sexualité doivent intégrer ce paramètre, ce qui peut parfois être difficile et prendre du temps ».

Il est vrai que je me suis d'emblée retrouvé dans la situation de celui par lequel la contamination peut arriver. Peu instruit sur ma nouvelle condition, je me considérais alors comme un potentiel agent pathogène. Longtemps, j'ai pensé qu'il était de mon devoir d'informer mes partenaires. Evidemment, cela en a fait fuir pas mal. Lorsque pris dans la passion de l'instant je préférais me taire, j'en avais des remords les jours suivants, me demandant quels risques j'avais fait courir à mon partenaire, alors que je prenais mon traitement consciencieusement, que ma charge virale était indétectable et qu'à l'époque j'utilisais toujours des capotes. Pour autant, il m'était difficile de me convaincre de l'inexistence du risque de transmission.

A 25 ans, je rencontrai Vincent, beau blond aux yeux azur dont je tombai éperdument amoureux. Lors de nos premiers émois, je n'ai pas osé lui dire. Plus nous nous voyions et plus cela devenait difficile de garder cela pour moi. J'appréhendais sa réaction, j'avais peur qu'il prenne la fuite ou m'accuse de l'avoir exposé sciemment à un risque de contamination.

Après quelques semaines, je passai « aux aveux ». Il me dit qu'il avait une phobie de ce virus. Je me dis qu'il n'y avait encore jamais été confronté et qu'avec le temps, il maîtriserait cette peur irrationnelle. Je me trompais.

Je l'amenai à l'hôpital où mon médecin de l'époque lui parla du fameux rapport Hirschel. Je pensais que l'autorité médicale réussirait là où j'avais échoué, mais à l'époque, beaucoup remettaient en cause les conclusions de ce médecin suisse « iconoclaste » et de toute façon, la checking liste à laquelle il fallait se conformer (hétéro, charge virale indétectable depuis six mois, pas d'IST) n'était pas là pour rassurer. Nous restâmes malgré cela cinq années ensemble sans que rien jamais ne le rassure suffisamment. Pour la première fois, je me sentais comme un pestiféré.

Depuis cette histoire et la reconnaissance du traitement comme prévention, j'ai complètement arrêté les « consultations RDR⁽¹⁾ sur l'oreiller ».

Je me suis rendu compte que parler VIH/sida avant de baisser n'était pas la meilleure façon de s'engager dans des ébats passionnés, mais te confrontait violemment à l'immensité de l'ignorance des mecs gays sur les questions de transmission d'un virus qui, pourtant, est bien concentré dans notre communauté. Argumenter sur les probabilités quasi nulles ne fonctionne pas toujours, le quasi ouvrant souvent de longues discussions statistiques aux effets délétères sur nos bandaisons respectives. Aujourd'hui, je leur dis qu'il y a autant de risque que de devenir président des Etats Unis et ça fonctionne beaucoup mieux ! Aujourd'hui surtout, je ne me sens plus obligé d'en parler. Je sais que je ne peux pas transmettre ce virus et donc je me sens libéré de ce qui me semblait être une obligation morale d'informer mes partenaires. Le Tasp m'a rendu à une sexualité beaucoup plus légère, presque sans risque. »

(1) : réduction des risques sexuels ou RDR.

TIM



UNDETECTABLE =
UNTRANSMITTABLE

WELCOME TO HIV
IN THE 21ST CENTURY



MICHEL BOURRELLY ⁽¹⁾, DOCTEUR EN PHARMACIE,
MONITEUR D'ÉTUDES EN SCIENCES SOCIALES
ANRS (SESSTIM - UNITÉ 1252- MARSEILLE)

« U = U » : en quelle langue faut-il le dire ? Depuis les premiers articles parus en 1981 ⁽²⁾ et décrivant une nouvelle maladie, nous avons eu très peu d'occasions de nous réjouir dans le monde de la lutte contre le sida. Les débuts d'une thérapeutique adaptée ont été trop souvent des feux de paille, qui ont, la plupart du temps, entraîné plus de mortalité que d'effets bénéfiques pour les personnes infectées. Il a fallu attendre 1996 pour voir un premier rayon de soleil poindre à l'horizon avec les multithérapies qui, elles, ont considérablement amélioré la survie des patients. Très vite, devant l'efficacité de ces molécules associées, nous avons été un certain nombre à réfléchir aux conséquences de cette efficacité sur la vie de tous les jours des personnes séropositives. Dès l'automne 2000, à AIDES, à Marseille, nous avons mis en place une réflexion autour de la réduction des risques sexuels (RdRS). Cela se faisait prudemment, mais dans le but très clair d'apporter des informations vérifiées et enfin positives autour des pratiques sexuelles des personnes séropositives. Cette réflexion a abouti à la production

des premiers flyers avec des messages clairs de RdRS qui ont entraîné une levée de boucliers dans une certaine partie de la « communauté » parisienne, jetant bien sûr l'anathème sur les promoteurs de cette campagne, les traitant d'apprentis sorciers, voire pire.



Cette polémique a perduré plusieurs années et aboutira à une contre-campagne faite par la Direction générale de la santé dont voici un des supports :



(1) : Michel Bourrelly a été volontaire à AIDES Provence dès 1986, ancien directeur de AIDES Provence, ancien Directeur de AIDES, ancien Directeur général du CRIPS Ile-de-France.
(2) : Le 5 juin 1981 paraît sous un titre technique : "Pneumocystis pneumonia-Los Angeles", un article qui fait état durant une période allant d'octobre 1980 à mai 1981, de cinq jeunes hommes, tous homosexuels, traités pour une pneumonie à pneumocystis, dans trois hôpitaux de Los Angeles. Deux des patients sont morts. Les cinq patients sont également victimes d'infections par cytomégalovirus (CMV). Le papier est publié dans la revue du Center of Disease Control (CDC) d'Atlanta, Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR).
(3) : Undetectable = Intransmissible.
(4) : Indéetectable = Intransmissible.

Il est bon parfois de se rappeler les prises de positions de certaines qui ont été des freins à la lutte contre le sida. Alors quand en 2008, le groupe d'experts suisses, dont Bernard Hirschel, publie son avis, on peut vraiment dire que c'est la deuxième bonne nouvelle dans ce long chemin de catastrophes, de souffrances et de défaites. Bien sûr, cela donnera une énorme bouffée d'air pur à toutes les personnes séropositives, car à moins d'être totalement éloigné de l'épidémie, qui peut imaginer que nous puissions avoir des relations sexuelles sans craindre de transmettre le virus ? Et ce même en utilisant un préservatif ! Oui, cette affirmation que l'indétectabilité rend intransmissible est bien sûr un vrai soulagement pour tous les séropositifs qui, depuis leur contamination, craignent pour ceux avec qui ils ont des rapports sexuels. Mais, hélas, cette affirmation est restée pendant des années confidentielle, sans doute à cause du premier mensonge « scientifique » cité plus haut, dans le style « On vous ment, n'écoutez pas ce qu'on vous dit », mais aussi de l'hyper prudence des cliniciens qui ne veulent pas se mouiller et s'abritent derrière le célebrissime : « On ne sait jamais ! » Et pourtant, non ! On sait que $U = U^{(3)}$, ou $I = I^{(4)}$ en français. Le traitement comme prévention (Tasp pour Treatment As Prevention) fonctionne, et, alors que j'en étais le Directeur général, le CRIPS Ile-de-France a été la première structure en France à éditer une brochure sur cette information, mais c'était déjà huit ans après la publication de l'avis du groupe d'experts suisses.

La lutte contre le sida ne peut pas s'encombrer des idéologues, des sérophobes ou autres opinionistes, fussent-ils prétendument impliqués dans une communauté de lutte. Ils sont à la lutte contre le sida ce que la religion a été à Copernic. Encore une fois, les découvertes qui améliorent la qualité de vie des personnes séropositives ne sont pas légion, alors ne boudons pas notre plaisir pour dire que le Tasp doit être mis en avant, valorisé, discuté ; certes beaucoup trop de temps s'est écoulé, mais hurlons tous ensemble : « $U = U$ ».

En espérant que la dernière bonne nouvelle en date, la prophylaxie de pré-exposition (Prep) ne mette pas autant de temps pour être comprise et acceptée en dépit des individus réactionnaires habités par une force aussi obscure qu'incompréhensible, opposée à cet autre outil de prévention scientifiquement validé ».



**LEQUEL DE CES MECS
RISQUE D'ÊTRE LE PLUS
CONTAMINANT ?**





TIM MADESCLAIRE, MILITANT

« Taspé ! J'ai souvent été surpris par les réactions des uns et des autres, à propos du Tasp : le jeune homme qui pense que c'est plus récent que la Prep, celui à qui on a refusé un TPE en 2007 parce que son partenaire était sous traitement, celui qui a décidé de n'avoir de relations sexuelles qu'avec des mecs « indétectables »... Il y en a qui ne savent pas ; certains encore qui n'y croient pas ; d'autres qui y croient trop ; ceux qui en ont entendu parler, ceux qui ne veulent pas en entendre parler. Mais en me ressaisissant, je suis plus surpris de ma surprise que de leurs hésitations. Après tout, comment pourraient-ils savoir en quoi consiste le Tasp, puisque, précisément, il a été si compliqué de l'expliquer clairement pendant près de vingt ans ? Je suis bien placé, hélas, pour mesurer cela : cela fait maintenant une dizaine d'années que j'occupe, à des degrés divers, dans l'élaboration et la diffusion des messages de prévention en direction des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes. J'ai constamment à faire avec les uns et les autres, des intervenants, institutionnels, associatifs, aux communicants... Dans un autre registre, celui des usagers de produits en contexte sexuel (le chemsex), j'ai reçu, en entretien, des dizaines de récits de gays, des jeunes, des vieux, des séronegs, des séropos. La protection contre les risques y tenait une place

prépondérante. Pendant toutes ces années, j'ai constaté la réticence pour beaucoup à dire et à entendre que des personnes séropositives n'étaient plus contaminantes. Avec dépit et résignation, d'autant plus que moi-même séropositif depuis plus de trente ans et en traitement depuis quasiment autant, je suis directement concerné. Et c'est vrai, moi aussi, j'ai mis du temps à accepter le Tasp.

Quand j'ai été sauvé par les trithérapies, en avril 1996, l'idée même que ces traitements miraculeux puissent intervenir contre la transmission n'était pas évoquée. Jamais, je n'ai pensé que ces thérapies, alors lourdes, me rendaient non contaminant et si j'ai cessé de me sentir à risque pour moi-même (je ne mourrai pas demain), j'ai continué de me considérer comme un risque pour les autres, exactement comme avant — avec tout ce que cela comporte de contraintes. Je me souviens même, la première année, avoir résisté un peu lorsque ma médecin insista pour renforcer encore mon traitement afin de rendre ma charge virale indétectable — mon VIH résistait à l'invisibilisation ! J'arguais que je préférerais vivre avec moins de médicaments et moins d'effets indésirables plutôt que d'atteindre l'indétectabilité, qui me paraissait plus un Graal à atteindre pour la science que pour mon bien-être quotidien. Du coup, n'est-il pas ironique que ce qui aura rendu les séropositifs non contaminants est considéré comme une sorte d'effet indirect bénéfique de médicaments qui en provoquent tant de néfastes, et ce encore aujourd'hui ?

Il me semble, mais c'est une intuition construite sur le souvenir et l'expérience, que l'un des freins majeur a été l'impossibilité de franchir la barrière de l'interdit du « sérotriage ». Cette règle, instituée dans les années 80, posait qu'il ne fallait pas sélectionner ses partenaires en fonction de leur sérologie, pour des raisons louables : la première étant de se protéger des séropos qui s'ignorent, la seconde d'éviter la stigmatisation des séropos déclarés. L'usage systématique du préservatif permettait d'esquiver la question du statut sérologique. C'est sur ce tabou, il me semble, que s'est installée la querelle autour du bareback, querelle qui a pris une importance bien au-delà des questions de protection, du côté de la « morale du minoritaire » : le gay des années 2000 retourne sa condition de damné de la sexualité en adoptant une conduite irréprochable, et cette conduite irréprochable, c'est le « safer sex », tel qu'il a été constitué du temps du sida. Or le concept de Tasp repose, pour partie, sur le principe de l'identification et de la qualification sérologique du partenaire. Du coup, il lui a été attaché à toutes les vicissitudes du bareback, plus la collusion avec Big Pharma, diabolisé en somme et surtout, beaucoup invisibilisé : je n'ai jamais su que j'étais « taspé » !

Cela fait donc vingt ans que je ne risque plus de transmettre le VIH, mais seulement deux ans que je peux le dire sans risquer une discussion fastidieuse sur des conditions (pas d'IST, une observance parfaite, un suivi régulier) que je m'efforce de remplir depuis vingt ans — avec succès — mais avec d'autres motifs, ma santé à moi, pas celle de mes partenaires. Que les traitements pris par les personnes séropositives empêchent la transmission du VIH est un fait depuis qu'il est possible de contrôler leur virémie, c'est-à-dire depuis que la charge virale peut être rendue indétectable. En réalité, le Tasp a vingt ans. Alors oui, le rapport Hirschel ; oui les premières recommandations du rapport Lert-Pialoux ; oui la conceptualisation d'une stratégie de prévention communautaire ; oui, tout cela a dix ans. Mais il aura fallu la décennie précédente pour le comprendre et celle d'après pour l'officialiser. Et encore ! Cette officialisation est passée par la Prep. Est-ce si étonnant ? En rétablissant un équilibre entre la protection des séronégatifs et celles des séropositifs, les uns comme les autres peuvent garantir la sécurité pour soi d'abord et pour les autres ensuite, neutralisant à nouveau la question du sérotriage. Il aurait fallu être capable

de mettre en même temps Tasp et Prep, mais nous n'avons pas su comment faire cela simultanément, et nous n'avons pas cherché plus que ça à le faire, car cela aurait supposé d'assumer un risque Tasp avant d'établir la fiabilité de la Prep. D'où, dans les discours de prévention (en tout cas dans tout ceux que j'ai eu à formuler), l'incapacité à reconnaître l'efficacité de Tasp, bien au-delà du raisonnable. Et nous en payons le prix aujourd'hui dans la mise en place de la Prep, la protection par les traitements étant toujours comprise de façon ambiguë, soit comme miraculeuse, soit comme damnée. C'est dans cette polarité aussi que s'est constitué un ensemble de comportements sexuels aujourd'hui, redéfinissant les limites de ce qui est acceptable ou non, dans des brouillages entre mariage et chemsex, entre solitude et partouze, entre espoir et mélancolie."

Tasp : une définition

Un traitement contre le VIH bien suivi, avec une charge virale indétectable depuis plus de six mois, empêche efficacement la transmission du virus. C'est ce qu'on appelle la prévention par les traitements (de l'anglais « Treatment as Prevention », traitement comme prévention, ou Tasp). Le Tasp consiste à traiter une personne séropositive avec des antirétroviraux pour empêcher le risque de transmission du virus à un-e partenaire séronégatif-ve.

PROFESSEUR JEAN-MICHEL MOLINA,
HÔPITAL SAINT-LOUIS (AP-HP, PARIS)

« Le Tasp m'a permis de dire à des couples sérodifférents qu'ils pouvaient désormais envisager leur projet d'enfant sans risque, ni pour leur couple, ni pour leur futur enfant, et cela sans les contraintes de l'assistance médicale à la procréation. Cela a été une véritable délivrance pour beaucoup de couples, qui leur a fait prendre conscience que, grâce au traitement antirétroviral, l'infection par le VIH était complètement contrôlée. »





AGNÈS CERTAIN, PRATICIEN HOSPITALIER, CHU
BICHAT-CLAUDE BERNARD, PARIS

**« LE TASP : UN PROGRÈS SCIENTIFIQUE ET
MÉDICAL, UN NOUVEL ESPACE DE LIBERTÉ ET
DE CHOIX »**

« Ne pas transmettre le VIH, voilà un défi fascinant et qui aiguillonne patients, médecins et chercheurs depuis le début de l'épidémie, que ce soit par voie sanguine, sexuelle, mère-enfant ; si la transmission du VIH par les produits du sang a été maîtrisée en premier lieu, dans les pays développés (dons du sang testés, mise à disposition de seringues pour les usagers-ères de drogues)⁽¹⁾, concevoir un enfant indemne du VIH relevait de lourds programmes d'assistance médicale à la procréation, l'allaitement est contre-indiqué et le préservatif a longtemps été considéré comme quasiment le seul moyen de prévention par voie sexuelle. Dès 1994, les premiers succès de la PTME (prévention de la transmission mère-enfant), grâce aux traitements, ont constitué un tournant qui a enclenché nombre de recherches et essais concernant la transmission sexuelle ; le traitement post-exposition a été officialisé en 1997 ;

les essais encourageants de traitements précoces chez les couples « sérodifférents » (essai Rakai, Ouganda, 2000) ; puis, c'est la publication de l'avis suisse en 2008 ! Il y a déjà dix ans ! A suivi le célèbre essai HPTN 052, dont je me vois encore commenter les diapositives avec enthousiasme, dans les formations africaines et françaises.

Aussi irréfutable que soit l'avis suisse, sa réception et surtout sa mise en œuvre dans notre milieu hospitalier n'ont pas été immédiates, loin s'en faut ; il a fallu l'étudier, le comprendre, argumenter sur sa transposabilité à d'autres personnes, d'autres pratiques, puis l'expliquer au sein des équipes ; la plus grande difficulté a été d'accepter de discuter, afin d'adopter un discours cohérent, juste et non directif pour les personnes concernées. Les années suivantes ont montré la pertinence du Tasp et son intégration par les personnes et par les professionnels de santé, redonnant aux uns comme aux autres, après les polémiques et les préjugés, l'espace de liberté indispensable où peut s'instaurer le dialogue et se faire des choix éthiques pour soi, les autres et la société ».

(1) : On ne doit pas oublier l'affaire du sang contaminé qui a frappé la France entre 1984 et 1986. L'ampleur du drame n'est connue qu'en 1986. Les premières procédures judiciaires datent du début des années 90.

La pratique du chemsex expose à des risques liés à l'usage du produit lui-même ou d'exposition au VIH, aux hépatites et aux IST. Une consommation contrôlée consiste à connaître les risques, savoir les minimiser par l'utilisation d'outils adaptés et la maîtrise de bonnes pratiques. Elle permet « de ne pas s'exposer à des conséquences délétères pour sa santé, sa vie affective, sexuelle, sociale et professionnelle, en évitant les contaminations ou de se laisser déborder par ses consommations ». C'est dans cet esprit que AIDES a publié des documents et mis en place différents outils d'accompagnement à la pratique du chemsex et de prévention des risques.

Chemsex : AIDES propose un éventail d'outils



« **C**onsommer des produits psychoactifs comporte des risques. En s'informant et en maîtrisant les techniques et les outils de réduction des risques, ces derniers sont considérablement atténués. » Ces mots ouvrent la dernière brochure réalisée par AIDES sur le chemsex ⁽¹⁾, intitulée « Plan chemsex » ; une brochure qui traite du sexe, des plaisirs et des produits, et qui informe sur la consommation (connaissance

des produits et dosages, contrôle de sa consommation, adaptation de son mode de consommation). Une brochure qui rappelle les outils d'information, les méthodes de réduction des risques, le cadre légal actuel et l'importance d'avoir « un comportement respectueux et responsable ». Ce nouveau document rejoint quatre autres brochures : « Comment organiser un plan safe ? » ; « Prévention sexuelle au VIH, hépatites et IST » ; « Réduire les risques, consommer à moindre risque » ; « GHB/GBL, ce qu'il faut savoir ».

Comment organiser un plan à domicile, prévoir le matériel nécessaire pour réduire les risques de contamination, prendre soin de soi et de ses partenaires ? Comment se protéger et protéger ses partenaires des contaminations à VIH, VHC et autres IST ? Comment réduire les risques de contamination ou de consommation dangereuse en connaissant les produits, les bonnes pratiques, éviter les mélanges ? Se faire accompagner, parler, prendre du plaisir sans prendre de risques ? Ces brochures, dans un style clair et direct, répondent à ces questions.



Outre des brochures et flyers : AIDES propose un dispositif d'écoute et de soutien. Il s'agit d'un réseau national d'entraide communautaire pour les personnes qui pratiquent le chemsex, leurs proches, leurs partenaires. Un numéro d'appel d'urgence est destiné à gérer les situations qui requièrent une prise en charge immédiate : surdosage, surconsommation, état de mal-être physique ou psychologique (bad trip, angoisse, descente), prise de risques vis-à-vis du VIH ou des hépatites, modification et altération du comportement préventif, sentiment d'isolement, interactions entre les produits psychoactifs et les traitements à VIH, conséquences délétères de la consommation sur la santé, l'environnement familial, social et professionnel, etc.

Trois outils sont à disposition :

- un numéro d'appel d'urgence : 01 77 93 97 77 ;
- une offre anonyme via l'application WhatsApp : 07 62 93 22 29 ;
- une page Facebook dédiée au chemsex : Info Chemsex (by AIDES)

Plus d'infos sur www.aides.org/reduction-des-risques-lies-usage-de-drogues et sur www.aides.org/publication/chemsex-des-informations-pour-reduire-les-risques

(1) : Le chemsex (contraction de chemicals et de sexe) est le sexe sous produits psychoactifs.



Abonnements en ligne gratuits de CATIE

De l'information exacte et impartiale sur le VIH et l'hépatite C envoyée directement à votre boîte de courriels. **catie.ca/abonnements**



La source canadienne
de renseignements sur
le VIH et l'hépatite C

www.catie.ca
1-800-263-1638