

REMAIDES ^{#86}



Remaides Québec numéro 17
Faire respecter ses droits, c'est possible



04 Courrier

05 Edito

En cascades !

par Bruno Spire, président de AIDES.

06 Actus

Quoi de neuf doc ?

10 Actus

Infos sur les hépatites

12 Dossier

Rapport d'experts VIH : le point sur les recommandations françaises 2013

Quelles sont les principales recommandations du rapport d'experts 2013 sur la prise en charge du VIH en France ?

20 FSA

Effets indésirables : EVE, lève-toi !

Pour que soit enfin reconnu l'impact du VIH et/ou de ses traitements sur la qualité de vie, des participantes à la rencontre "Femmes Séropositives en Action" (FSA, en 2011) ont souhaité la mise en place d'un observatoire 100 % féminin. L'enquête EVE est née de cette volonté. Explications.

24 Dossier

La santé anale, c'est trop de la balle !

Remaides fait le point sur ces maux qui peuvent gâcher le plaisir sexuel et avoir des conséquences sur la santé, et détaille ce que chacun, chacune, peut faire pour prendre soin de son anus !

29 Actus

VIH : l'OMS recommande le traitement précoce.

30 Interview

Mayotte : situation alarmante

101^{ème} département français, Mayotte connaît dans bien des domaines une situation particulière et préoccupante. C'est le cas en matière de VIH/sida. Récemment des militants de AIDES ont conduit une mission pour comprendre ce qui se passe dans l'île et voir avec les acteurs locaux ce qui pourrait être fait pour lutter efficacement contre l'épidémie. Michel Bourrelly en faisait partie.

Remaides Québec

Le journal réalisé par la COCQ-SIDA

33 Equilibre

Royal petit-déjeuner

Les nutritionnistes s'accordent à proclamer que le petit-déjeuner est le repas le plus important de la journée, mais c'est certainement celui auquel on prête le moins d'attention. Recettes et idées pour ne plus négliger ce moment qui joue un rôle important dans notre équilibre nutritionnel.





24

40 Dossier

Europe de l'austérité : la santé sacrifiée ?
Sur un continent en crise, la santé devient un luxe inabordable pour de plus en plus de citoyens. Et la rigueur budgétaire accentue les inégalités d'accès aux soins, dont témoignent activistes et politiques européens. Remaides plante le décor à travers la situation de quatre pays emblématiques — Espagne, Italie, Grèce et Roumanie — de cette dangereuse course à l'austérité.

48 Actus

VESPA 2 : les premières données

50 Actus

Grippe : le vaccin, recommandé, gratuit et simple

52 Actus

Conférence ICAAC 2013 : les points forts



52



30

55 Ici et là

L'info en bref

58 Chronique

**Marions-les ILS, marions-les ELLES !
 ou : le mariage pour tous**
La chronique de Maripic.

60 Actus

Franchises médicales : interpellation "militante" et réponse officielle

61 Les PA

Vos annonces



58

Directeur de la publication : Bruno Spire.

Comité de rédaction : Christian Andreo, Franck Barbier, Mathieu Brancourt, Agnès Certain, Nicolas Charpentier, Laurent Cottin, Anne Courvoisier-Fontaine, Yves Gilles, Jean-François Laforgerie, Cyrille-César Leblon, René Légaré, Jacqueline L'Hénaff, Marianne L'Hénaff, Renaud Persiaux, Fabien Sordet, Emmanuel Trénado.

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

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

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

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

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

Direction artistique et reporter photo : Stéphane Blot.

Maquette : Stéphane Blot, Vincent Cammas.

Photos et illustrations avec nos remerciements : Rash Brax, David Berthelot, Vincent Cammas, Steve Forrest / IAS, Marcus Rose / IAS, Fabien Sordet, Yul studio.

Remerciements spéciaux au docteur Jean Deleuze (pour ses conseils) et René Légaré de la COCQ-SIDA (pour la relecture).

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

Impression : Corlet Roto, 53300 Ambrières-les-Vallées. Trimestriel. Tirage : 37 900 ex., ISSN : 11620544. CPPAP N°1217 H 82735.

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

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

Vous souhaitez réagir à un article, partager un point de vue, demander une précision ou proposer un sujet d'article pour un prochain numéro de Remaides. C'est désormais possible par mail comme par courrier.



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 Suisse* :
Groupe sida Genève.
9, rue Grand-Pré. 1202 Genève, Suisse.
Tél. : 022 700 1500
Mail : info@groupe sida.ch

Pour *Remaides Québec* :
Remaides Québec.
1, rue Sherbrooke Est,
Montréal (Québec), H2X 3V8, Canada.
Tél. : 514 844 2477, poste 22
Courriel : remaides@cocqsida.com

Pour *Remaides et Gingembre* :
Remaides. Tour Essor,
14, rue Scandicci,
93508 Pantin cedex, France.
Tél. : + 33 (0)1 41 83 46 12.
Mail : remaides@aides.org
contact@raac-sida.org

A propos du New Fill

"Dans le précédent numéro de *Remaides* (page 42), un article sur le New Fill a retenu toute mon attention. Depuis juin 2013, je fais des séances de New Fill : une fois par mois et c'est prévu sur huit mois. A la première injection, la douleur a été difficilement supportable, moins à la deuxième... mais je me dis qu'il faut "souffrir" pour être beau. Pour l'instant, le changement ne me paraît pas encore visible, mais j'ai très confiance (...) Depuis 1997, je prends des médicaments pour le VIH et le VHB... et je me sens très bien."

Francis, Bordeaux, juillet 2013

"Une qui a le moral !"

"Je voudrais tout d'abord vous remercier de m'avoir aidée à travers votre journal à garder espoir en l'avenir. J'ai appris ma séroposivité en octobre 2011 à la suite d'une fausse couche. J'ai passé une année comme un robot ; je ne ressentais plus aucune autre émotion qu'un profond dégoût de la vie. Je me suis tout de même mariée et en décembre 2012 j'ai accouché d'une formidable petite fille. La semaine dernière la pédiatre m'a confirmé qu'elle est séronégative... cela a été un grand soulagement (...). Malheureusement, mon couple n'a pas tenu tête à ce satané virus (...) La séparation a déjà été prononcée et le divorce sera pour bientôt. Nous conviendrons d'une garde alternée pour la petite. Je cherche des personnes ayant les mêmes réalités quotidiennes pour discuter, pour partager. Cette semaine, j'ai fait un grand pas. Je me suis confiée à ma cousine dont je suis très proche. Ça m'a vraiment soulagée d'en parler à un membre de ma famille et ça, c'est grâce à vous !"

Marlène, Ixelles, Belgique, mai 2013



J'ai fait un rêve... Je sais, je ne suis pas le premier. Et sur ce sujet, heureusement pas le seul ! Je fais le rêve qu'il est possible de mettre fin à l'épidémie de sida. Pas une utopie, un beau rêve. Plus qu'un rêve, un objectif. Des scientifiques ont montré que cela est possible. Encore faut-il en avoir la volonté, notamment politique. Encore faut-il s'en donner les moyens ! Le décalage entre le rêve et la réalité est rapporté dans des travaux scientifiques qui, au travers de diagrammes appelés "cascades", pointent les décisions qu'il faudrait prendre, la stratégie à mettre en place pour faire reculer l'épidémie. Les cascades reflètent par divers paramètres (nombre total de personnes vivant avec le VIH, celles dépistées, diagnostiquées, ayant accès aux soins, celles recevant un traitement, celles dont la charge virale est indétectable, etc.) ce qui est mis en œuvre et ce que cela produit collectivement. Elles révèlent les points faibles en matière de prise en charge. La cascade américaine montre, par exemple, que c'est dans le domaine de la prise en charge socio-médicale que la marge de progression est indispensable. En France, que c'est le dépistage qu'il convient impérativement d'améliorer.

Le point de départ de ce rêve est une modélisation mathématique qui suggère que si l'on combine une proposition systématique de dépistage (aucunement une obligation) et une proposition de démarrage de traitement anti-VIH pour toutes les personnes séropositives (avec leur accord), on peut sérieusement envisager la fin de l'épidémie en quelques décennies. Pour que cela marche, il faut bien entendu généraliser l'accès au dépistage, à la prévention, aux traitements. Pour le dépistage, c'est diversifier l'offre et la cibler au bénéfice des personnes appartenant aux groupes où les risques sont les plus élevés. Il s'agit de dépister mieux pour un accès plus rapide au traitement et en finir avec "l'épidémie cachée". Ailleurs, c'est l'accès aux soins qui doit être assuré, un accès élargi au bénéfice du plus grand nombre. C'est là que réside actuellement le maillon faible aux Etats-Unis. C'est ce retard que l'Obamacare ⁽¹⁾ entend, pour partie, rattraper. C'est là que se joue

aussi l'avenir de la lutte contre le sida au niveau international. Pour la prévention, c'est renouveler les outils et réécrire le discours préventif à l'aune des avancées de la science. Encore faut-il s'en donner les moyens. Les cascades démontrent que la partie se gagne en

quatre coups : chercher et trouver les personnes séropositives, tester, soutenir et maintenir dans le soin, prendre un traitement dans la durée.

En cascades !

La feuille de route est- là, mais la volonté politique manque et les moyens font défaut.

Sans doute faut-il optimiser davantage encore les moyens financiers déjà mis en œuvre. Dans ce domaine, il y a une évidente marge de progression. Mais cela ne suffit pas. Les cascades montrent combien sont fragiles les équilibres, combien les financements doivent être stables... et forts. Alors, on ne peut que s'alarmer du blocage budgétaire américain dont la sortie serait une remise en cause de l'Obamacare, ou s'alarmer de la stagnation française des financements au Fonds mondial, que s'alarmer des freins multiples mis à la lutte contre le sida... Ce manque de volonté généralisé qui balaie tout devant lui... Cette cascade-là s'apparente pour le moment à une chute... celle d'un rêve, celle d'une fin possible de l'épidémie.

J'ai fait un rêve... celui qu'il pouvait en aller autrement. Et heureusement, je ne suis pas le seul !

Bruno Spire, président de AIDES
Remerciements à Franck Barbier

(1) L'Obamacare est la grande réforme de l'assurance-santé de Barack Obama qui doit assurer la couverture médicale pour des millions d'Américains qui en sont aujourd'hui dépourvus.

Quoi de neuf ? Doc



Dolutégravir : feu vert aux Etats-Unis

La FDA (Food and drug administration), l'équivalent de l'agence du médicament en France, a autorisé en août dernier un nouveau traitement contre le VIH : le dolutégravir. Commercialisé sous le nom de Tivicay aux Etats-Unis, le dolutégravir est une anti-intégrase de nouvelle génération. Il est utilisable dès 12 ans, pour un premier traitement ou pour les personnes déjà sous antirétroviraux. Selon des études récentes, un traitement comprenant du dolutégravir serait supérieur à un traitement comprenant du raltégravir (Isentress) ou du darunavir (Prezista) (voir brèves de l'ICAAC en page 52). Autre point fort : le dolutégravir peut rester efficace sur des virus résistants à l'anti-intégrase raltégravir (Isentress) actuellement la seule commercialisée en Europe. Les personnes dont le virus est résistant à Isentress et dont l'état de santé ne peut pas attendre la commercialisation en France du médicament (sans doute pas avant la fin 2014) peuvent bénéficier en France d'une autorisation temporaire d'utilisation nominative (ATU). Il faut en parler avec le médecin qui pourra faire la demande auprès du laboratoire et de l'agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). L'autorisation de mise sur le marché européenne est aussi attendue dans les semaines qui viennent. On ignore encore si le nom commercial sera le même qu'aux Etats-Unis, et quel en sera le prix. Une trithérapie en un comprimé unique par jour (contenant dolutégravir + Kivexa) surnommée "Trii" a fait l'objet d'une demande d'AMM le 25 octobre 2013. Son évaluation va durer plusieurs mois, la commercialisation n'est pas attendue avant mi-2015 au mieux.

Prezista 800 mg disponible en pharmacie

Cette antiprotéase du VIH (darunavir), très utilisée, peut désormais se prendre en un comprimé par jour (+ le booster Norvir) au lieu de deux. Comme pour les autres dosages, le comprimé de Prezista 800 mg doit être pris pendant le repas ou dans les 30 minutes suivant la fin d'un repas, le type d'aliments pris n'ayant pas d'importance. Les autres dosages restent disponibles. Cette posologie de 800 mg en une fois par jour est celle utilisée par la grande majorité des personnes. Le prix public est de 490 euros (TTC). La dose de 1 200 mg en deux fois par jour reste indiquée chez les personnes dont le virus présente des résistances partielles au darunavir.

Une dose plus faible d'efavirenz (Sustiva) peut parfois suffire

C'est ce que montre une étude internationale qui comparait la dose réduite (400 mg par jour) à la dose habituelle (600 mg par jour). Après un an, les deux doses ont une efficacité équivalente (en termes de charge virale et de CD4), mais il y a moins d'effets indésirables (sur le psychisme, le taux de graisses dans le sang, etc.) avec la dose réduite. Au besoin, on peut en parler à son médecin et après son accord prendre deux gélules à 200 mg au lieu du comprimé à 600 mg associés à deux nucléosides. Le comprimé à dose fixe Atripla contient du Truvada et 600 mg de Sustiva et il n'existe pas sous le dosage de 400 mg. L'efavirenz devient générique en France, en novembre 2013. Il serait bien que les génériqueurs s'engagent dans la fabrication des doses de 200 mg voire 400 mg.

Traiter tout le monde pour mieux contrôler l'épidémie : difficultés au Sud

Comme le montrent de nombreuses présentations de la conférence IAS de Kuala Lumpur, la stratégie de proposition de dépistage et de traitement universel se confronte à plusieurs limites particulières dans les pays du sud (très nombreuses présentations sur le Vietnam, la Chine, l'Inde, le Pérou, l'Ouganda, le Kenya, le Botswana, etc.). En voici quelques-unes :

- La difficulté d'accès : dans des régions du monde où l'accès aux traitements antirétroviraux est déjà compliqué pour les personnes séropositives ayant moins de 350 CD4/mm³, les nouveaux critères de l'Organisation mondiale de la santé devraient être encore plus difficiles à atteindre. Cette difficulté d'accès tient au coût des traitements, mais aussi à des raisons d'éloignement géographique ;
- Les problèmes de conservation des médicaments (chaleur, humidité, équipements inadaptés, etc.) ;
- La peur des personnes d'être vues avec des traitements et stigmatisées que ce soit dans le cadre du travail, de l'entourage et de la famille ;
- La mauvaise compatibilité des traitements avec certains produits de la médecine traditionnelle locale ;
- Les effets indésirables et les contraintes de prise souvent très mal acceptés par les personnes si elles n'ont pas de symptômes liés au VIH ;
- Le sous-diagnostic du VIH ;
- Les personnes diagnostiquées, mais non suivies ;
- La prise d'alcool, de drogue, la dépression, la violence et la précarité, qui tiennent à la fois comme facteurs de risque de contamination (notamment pour les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et les travailleurs et travailleuses du sexe) et comme facteurs limitant l'observance aux traitements.

Par ailleurs, une étude menée en Côte d'Ivoire montre que cette stratégie préventive ne conduit pas — contrairement à ce que certains craignaient — à une augmentation des prises de risques par une modification des comportements (nombre de rapports non-protégés, de partenaires, etc.).





IAS 2013 : le TASP à l'honneur

D'une manière générale, le TASP ("Treatment As Prevention" ou "traitement comme prévention") était à l'honneur de cette édition 2013, avec une présentation des nouvelles recommandations de l'Organisation mondiale de la santé. Une présentation du docteur Julio Montaner (directeur du Centre d'excellence pour le VIH/sida de Colombie-Britannique au Canada), sur l'évolution de la prise en charge à British Columbia, montre l'intérêt du dépistage et de la couverture en antirétroviraux précoces pour obtenir une baisse de la charge virale communautaire, ainsi qu'une diminution des cas de transmission. Une présentation a montré des résultats similaires en Afrique du Sud, prouvant, une fois encore, l'intérêt du traitement comme outil préventif. Reste que la généralisation du TASP semble encore compliquée à mettre en œuvre dans les pays du sud.

PrEP + TASP chez les couples hétéros ?

Une modélisation visait à évaluer l'intérêt de traiter préventivement les femmes désirant avoir un enfant dès lors que leur partenaire séropositif avait une charge virale indétectable sous traitement. Le modèle suggérait que si le couple faisait l'amour de façon répétée, tout au long du mois, une PrEP délivrée à la femme présentait un très léger bénéfice. En revanche, la PrEP ne présentait aucun intérêt en cas de rapports limités autour de la période d'ovulation. Et dans tous les cas de figure, il ressortait de l'étude que la prévention assurée par le TASP était nettement supérieure à celle assurée par la PrEP ; ce qui confirme les affirmations du Professeur Bernard Hirschel (recommandations suisses) sur la non-nécessité de la PrEP au sein d'un couple hétérosexuel dont le partenaire séropositif possède une charge virale indétectable. Une conclusion partagée par les recommandations françaises de 2013.



Les deux "patients de Boston"

La conférence de Kuala Lumpur a également été l'occasion de présenter les cas de deux personnes ayant, à l'instar de Timothy Brown, le fameux "patient de Berlin", bénéficié d'une greffe de moelle osseuse et dont le système immunitaire, remplacé par celui d'un donneur, ne semble pas avoir été réinfecté. Les cas présentés étaient toutefois quelque peu différents de celui du "patient de Berlin" car cette fois, les donneurs ne possédaient pas la mutation du gène CCR5 delta-32 et leurs CD4 n'étaient, par conséquent, pas à l'abri d'une réinfection par le VIH des deux receveurs. Quoi qu'il en soit, leur greffe a été suivie d'un traitement antirétroviral continu de plusieurs années et l'on ne retrouve plus de trace du virus dans les prélèvements (PBMC (cellules du sang), tissu rectal, etc.) effectués. Une nouvelle importante et à suivre. Rappelons que la greffe de moelle osseuse est une technique extrêmement lourde, avec un risque de mortalité élevé.

Intelence en une prise par jour ?

Une présentation sur les données d'efficacité et de tolérance de l'étravirine (Intelence) dans la vraie vie. Cette analyse porte sur 389 personnes, dont 345 switchs (passage d'un traitement à un autre comprenant l'étravirine) pour des raisons de tolérance. Les résultats sont excellents, avec près de 100 % de maintien de la charge virale indétectable, y compris dans la durée (quatre ans de recul pour 36 patients). Une amélioration des paramètres lipidiques (graisses dans le sang) était observée pour les personnes ayant un taux de triglycérides et/ou cholestérol élevé au moment du switch. Ces données confirment également la possibilité de prescrire l'étravirine en une seule prise par jour, et sans antiprotéase boostée associée.

L'AMM européenne d'élvitégravir (Vitekta) attendue pour novembre

L'Agence européenne du médicament a émis un avis positif pour la commercialisation de Vitekta le 19 septembre, que devrait suivre l'Union Européenne, courant novembre. L'avis porte sur deux dosages de cette nouvelle anti-intégrase de Gilead (85 mg et 150 mg), chez l'adulte vivant avec le VIH-1, et en raison du design des essais évalués, sur l'administration conjointe de Vitekta avec des antiprotéases boostées par ritonavir et d'autres agents antirétroviraux. Les effets indésirables les plus courants sont les diarrhées et la nausée, ce qui devra être confirmé dans la vraie vie. Vitekta ne sera sans doute pas disponible dans les pharmacies françaises avant la fin 2014, le temps que le prix soit fixé. Stribild, une trithérapie en un comprimé par jour contenant elvitégravir + cobicistat + Truvada, dont l'AMM européenne a été délivrée en mai dernier, devrait être commercialisé au printemps 2014.

Le nouveau booster cobicistat approuvé en Europe sous le nom Tybost

Gilead a annoncé le 26 septembre que le cobicistat (150 mg) avait reçu son AMM (autorisation de mise sur le marché) européenne, en tant que booster de deux antiprotéases du VIH, Prezista (darunavir, 800 mg une fois par jour) et Reyataz (atazanavir, 300 mg une fois par jour). Les études ont montré qu'il est aussi efficace que le seul booster actuellement commercialisé, le Norvir (ritonavir). Pour l'instant, le Tybost n'a pas d'AMM comme booster pour les autres antiprotéases, ni pour l'élvitégravir, une anti-intégrase. Côté effets indésirables, le produit a un peu déçu par rapport à ses promesses initiales, il ne semble pas mieux toléré sur le plan digestif que Norvir. Selon les données disponibles avec Reyataz, quel que soit le booster, environ 15 à 20 % des personnes ont déclaré subir des jaunisses, des nausées et des diarrhées. Ces données devront être confirmées dans la vraie vie et par les études post-AMM. Comme Norvir, Tybost agit en inhibant le cytochrome P450 3A qui métabolise de nombreux médicaments. Cette action permet d'augmenter les niveaux sanguins de l'atazanavir et du darunavir. Tybost agit seulement comme booster et n'a pas d'activité antivirale. Comme le Norvir et les antiprotéases, le cobicistat sera contre-indiqué avec un grand nombre de médicaments (se référer à la notice). Le cobicistat n'a pas été évalué chez les personnes présentant une insuffisance hépatique sévère (dite "Child Pugh classe C"), son utilisation n'est pas recommandée chez ces personnes.

Le cobicistat, qui booste aussi l'anti-intégrase de Gilead, l'élvitégravir est un des composants du "tout-en-un" Stribild (emtricitabine, ténofovir, élvitégravir, cobicistat) approuvé en mai 2013 en Europe. Par ailleurs, deux combos antiprotéases + booster sont en projet. Le premier développé par BMS associe Reyataz + Cobicistat. Le second développé par Janssen, réunit Prezista + cobicistat ; le 16 octobre, la firme a déposé une demande d'AMM. Ce combo, dont le nom de marque est inconnu, ne devrait pas être disponible avant la mi-2015. Tybost 150 mg devrait être disponible dans les pharmacies françaises vers la fin 2014, le temps que son prix soit négocié entre la firme et le CEPS, le comité économique des produits de santé.

Infos sur les hépatites



VHB : connaissances et perceptions

Quelles connaissances les Français ont-ils de l'hépatite B ? Comment s'en protègent-ils ? C'est ce qu'a voulu savoir l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales et ses partenaires (INPES, Observatoire régional de la santé d'Ile-de-France) dans la dernière édition de l'enquête KABP (connaissances, attitudes, croyances et comportements).

Hépatite B : une infection moins connue que le VIH

Alors que les modes de transmission sexuelle et par usage de drogues du VIH sont extrêmement bien connus (par plus de 99 % des répondants à l'enquête), ils sont moins bien connus pour le virus de l'hépatite (VHB). Ainsi, 90 % savent que le VHB peut se transmettre en partageant une seringue lors d'une prise de drogue et 70 % lors de rapports sexuels sans préservatif.

Hépatite B : des craintes, mais moins de dépistages

Parmi les risques et maladies que les personnes interrogées ont déclaré craindre "beaucoup" ou "pas mal" pour elles-mêmes, les hépatites virales et le sida se situent au même niveau (20 %), en 5ème position après le cancer (59 %), les démences séniles (40 %) et les maladies cardiaques (39 %), etc. Les personnes interrogées se perçoivent plus à risque d'être contaminées par

le VHB (8 %) que par le VIH (4 %). Pourtant, 27 % d'entre elles indiquent avoir été dépistées pour l'hépatite B quand 61 % déclarent avoir réalisé un dépistage du VIH au cours de la vie. Les répondants les plus à risque vis-à-vis de l'hépatite B (personnes consommatrices de drogues, personnes originaires de pays où la prévalence du VHB est forte : Afrique et Asie) déclarent plus souvent avoir été dépistés que le reste de la population (45 % contre 27 %).

55 % des personnes les plus à risque vis-à-vis de l'hépatite B se déclarent vaccinées

Près de la moitié des répondants (47 %) déclarent s'être fait vacciner contre l'hépatite B (quel que soit le nombre de doses) et 9 % indiquent ne pas savoir. Les répondants les plus à risque vis-à-vis de l'hépatite B déclarent avoir été vaccinés pour 55 % d'entre eux.

Des résultats utiles

Des progrès restent à faire dans l'amélioration des connaissances, mais aussi pour augmenter le dépistage et la vaccination des personnes les plus à risque. En effet, l'hépatite B est responsable de près de 1 300 décès par an, la maladie peut être évitée par la vaccination. 280 000 personnes vivent avec l'hépatite B en France, dont près de 150 000 personnes sans le savoir.





Sofosbuvir : ATU de cohorte ouverte, mais très restreinte

L'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) de cohorte du sofosbuvir, un nouveau médicament contre le VHC développé par Gilead dont l'autorisation de mise sur le marché est attendue pour janvier, est ouverte en France depuis octobre, mais selon des critères très stricts. Seules peuvent bénéficier du médicament les personnes (co-infectées par le VIH ou non) "sur liste d'attente pour une transplantation hépatique et nécessitant un traitement pour éviter une ré-infection [du greffon] par le VHC", ou qui "ont subi une transplantation hépatique et présentent une récurrence de l'infection par le VHC, agressive, se traduisant par une aggravation de l'atteinte hépatique, avec une espérance de vie inférieure à 12 mois en l'absence de traitement". Selon le "protocole d'utilisation thérapeutique et de recueil d'informations", le sofosbuvir

(400 mg, 1 comprimé par jour) s'utilise en association avec de la ribavirine (1000 à 1200 mg) et avec l'interféron pégylé si son utilisation est possible (contre-indiquée en cas de cirrhose décompensée). En pré-transplantation, le traitement se fait jusqu'à la transplantation sans dépasser 11 mois de traitement. En post-transplantation, le traitement dure 6 mois. Pour les personnes n'entrant pas dans les critères de l'ATU de cohorte, mais dont le traitement ne peut être différé, le médecin peut faire une demande d'ATU nominative auprès de l'agence française du médicament (ANSM). Malheureusement, malgré la pression des associations, sur la centaine d'ATU nominatives validées par l'ANSM, le laboratoire Gilead n'a effectivement fourni le produit qu'à un tiers des personnes. De quoi susciter la colère du TRT-5 et du CHV qui ont lancé, au début de l'été, une pétition (voir www.trt-5.org) qui a réuni plus de 850 signatures ⁽¹⁾. La firme est restée sourde à cette demande.

VHC : un Observatoire de l'accès compassionnel aux nouveaux médicaments

Le TRT-5 plaide fortement pour que les personnes vivant avec le VHC en situation d'urgence thérapeutique puissent avoir accès aux nouveaux traitements du VHC avant leur autorisation de commercialisation. C'est le principe des autorisations temporaires d'utilisation (ATU). Afin de pouvoir défendre efficacement les personnes concernées auprès de l'agence du médicament et l'industrie pharmaceutique, le TRT-5 a besoin de disposer de données sur les demandes d'ATU qui ont été faites, et les réponses apportées. Pour collecter ces informations, le TRT-5 a lancé, avec le CHV (Collectif Hépatites Virales), un observatoire en ligne de l'accès compassionnel aux nouveaux médicaments contre le VHC, sur le modèle de celui existant sur les ruptures de médicaments antirétroviraux en pharmacie. Si vous êtes vous-même concerné(e) par une ATU, un(e) proche de la personne concernée par une ATU, si en tant que militant vous recevez une personne concernée par une ATU, ou si vous êtes médecin, vous pouvez remplir le questionnaire.

Plus d'infos et questionnaire accessible en ligne : <http://www.trt-5.org/article393.html>

(1) Pour signer la pétition : <http://www.change.org/fr/p/C3%A9titions/gilead-sciences-provide-sofosbuvir-now-acc-C3%A8s-au-sofosbuvir-maintenant>

Quelles sont les principales recommandations du rapport d'experts 2013 sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH en France ? Renaud Persiaux (AIDES) et Marianne L'Hénaff (ARCAT) qui étaient les deux représentants associatifs au groupe central désignés par le collectif interassociatif TRT-5, font le point pour Remaides. Ils donnent aussi leur avis militant et personnel sur cette mouture 2013. Dossier réalisé par Marianne L'Hénaff et Renaud Persiaux.

Rapport d'experts VIH :

le point sur les recommandations françaises 2013

Traitement universel : il est désormais recommandé de proposer le traitement antirétroviral à toutes les personnes vivant avec le VIH quel que soit le taux de CD4, à la fois pour des raisons de santé individuelle et de prévention de la transmission du virus. En primo-infection, il faut, de plus, mettre en place le traitement très rapidement.

Choix du traitement : Les choix des traitements à préférer pour un premier traitement ont été actualisés : l'association Truvada + Edurant (Eviplera) fait son entrée tandis que l'antiprotéase Kaletra en sort. Les voici en détails.

A : Choix à privilégier (présentation sans ordre préférentiel)

- Truvada + Sustiva, (aussi disponible en un comprimé par jour, Atripla) ;
- Truvada + Edurant, (aussi disponible en un comprimé/j, Eviplera) ;
- Kivexa + Sustiva (2 comprimés en une prise/j) ;
- Truvada + Reyataz/Norvir (3 comprimés en une prise/j) ;
- Truvada + Prezista/Norvir (3 comprimés en une prise/j avec le nouveau comprimé à 800 mg disponible depuis début juillet 2013) ;
- Kivexa + Reyataz/Norvir (3 comprimés en une prise/j).

B : Autres choix possibles (présentation sans ordre préférentiel)

- Kivexa + Edurant (2 comprimés en une prise/j) ;
- Truvada + Viramune à libération prolongée (LP) (2 comprimés en une prise/j) ;

- Truvada + Kaletra (5 comprimés /j en deux prises ou en une prise/j si supporté au niveau intestinal) ;
- Kivexa + Kaletra (5 comprimés /j en deux prises ou en une prise/j si supporté au niveau intestinal) ;
- Kivexa + Prezista/Norvir (3 comprimés en une prise/j avec le comprimé à 800 mg) ;
- Truvada + Isentress (3 comprimés en deux prises/j) ;
- Kivexa + Isentress (3 comprimés en deux prises/j).

Toutes ces associations sont assorties de précautions, de critères à respecter pour adapter le choix du premier traitement à la situation individuelle de chacun (la charge virale, le taux de CD4, l'état des reins et du foie, la présence ou non d'une hépatite B et/ou C, les facteurs de risques cardio-vasculaires, le mode de vie, certains examens génétiques, le désir d'enfant, etc.).

Dans le choix des traitements recommandés à privilégier, le coût a, par ailleurs, été pris en compte, conduisant à l'exclusion des choix préférentiels de certaines molécules jugées trop chères, malgré leur profil de tolérance aussi favorable que d'autres (Isentress notamment).

Antirétroviraux génériques : Alors que les médicaments génériques arrivent en 2013 avec d'intéressantes perspectives de réduction des coûts, les associations souhaitaient recommander que le médecin prenne l'avis de la personne avant de "casser" un comprimé à dose fixe ("combo") en ses composants séparés. Au final, il est écrit : "Si pour certaines personnes le maintien d'une forme combinée en un comprimé doit être privilégié, le remplacement d'une forme combinée fixe par les génériques de



EXPERTS CROSS THE LINE

ses composants dans un objectif de réduction de coût est possible."

Traitement comme prévention (TASP) :

les médecins doivent désormais en parler systématiquement à leurs patients, en raison des bénéfices apportés en termes de qualité de vie et d'observance au traitement. Le TRT-5 a insisté sur l'importance de détailler les conditions permettant une sécurité maximale (celles de l'avis suisse de 2008) : une charge virale indétectable (moins de 50 copies/ml) depuis au moins six mois, une bonne observance, l'absence d'IST (ou d'inflammation génitale) d'où leur dépistage régulier. Pour les rapports hétérosexuels, le risque est inférieur à 1/10 000. Même si le niveau d'information est mal connu, les experts considèrent que le TASP fonctionne "probablement" pour les rapports anaux. La procréation naturelle, dans le cadre du TASP, est désormais considérée comme une alternative à l'aide médicale à la procréation (AMP), présentée avant celle-ci dans le chapitre.

Prep : en février 2012, le groupe d'experts avait émis des recommandations pour que la Prep (prise d'ARV par des séronégatifs dans un but préventif) puisse être prescrite aux hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) qui souhaitent recourir à cette stratégie en raison de conduites à risque élevé d'acquisition du VIH. Et cela en l'accompagnant au mieux, pour que la Prep soit utilisée dans des conditions optimales, et afin d'éviter le développement de résistances aux antirétroviraux. En 2013, le rapport d'experts recommande d'engager des programmes pilotes de Prep, qui s'adresseraient à des personnes très exposées au VIH ou

n'arrivant pas à faire usage des moyens de prévention classiques (préservatifs...). Le rapport demande à ce que la Prep soit inscrite dans une logique de prévention combinée (préservatifs, réduction des risques...), et que les projets soient réalisés en partenariat très étroit entre les mondes médicaux et associatifs.

Messages de prévention : ils doivent être "clairs et adaptés aux différentes populations, renouvelés régulièrement pour faciliter l'adoption par les individus des méthodes correspondant le mieux à leur situation". "La prévention en direction des HSH reste donc une priorité et une urgence". "L'ensemble des stratégies doivent pouvoir être mobilisées : du traitement post exposition [TPE] pour un accident de préservatif à l'utilisation de la Prep pour des populations très exposées et n'arrivant pas à faire systématiquement usage des moyens de prévention classiques."

Dépistage : le groupe d'experts recommande de mettre l'accent sur le dépistage ciblé auprès des populations les plus touchées (notamment HSH, migrants d'Afrique subsaharienne) en y associant au besoin un dépistage des hépatites. Et de réajuster le dépistage généralisé trop difficile à mettre en place, au profit d'un dépistage large basé notamment sur des signes médicaux évocateurs (médecins généralistes et spécialistes lors d'un recours aux soins de personnes sans test récent). Exception faite de la Guyane, où il importe de mener un programme de dépistage généralisé pour atteindre toutes les populations notamment les immigrés des centres urbains et les habitants des territoires isolés.

De plus, il faut se "préparer [à l'] arrivée sur le marché" des autotests et "évaluer leur utilisation et leur impact". Enfin, le groupe recommande de fusionner les CDAG (centres de dépistages anonymes et gratuits) et les CIDDIST (centres d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles) en redéfinissant leurs missions. Grande nouveauté : la recommandation de basculer vers un dispositif non anonyme (afin de faciliter l'entrée vers le soin des personnes dépistées séropositives), l'anonymat devant rester possible pour ceux qui le souhaitent.

Dispositif d'annonce de la séropositivité en milieu associatif :

un paragraphe pratique insiste sur l'importance de l'écoute et des conseils en prévention, du lien vers le soin, et de l'orientation au besoin vers des groupes d'auto-support.

Offre de santé sexuelle : le groupe d'experts recommande aux pouvoirs publics, de soutenir les actions visant à mettre en place une offre de santé sexuelle, intégrée et coordonnée, dans une approche de santé globale et de promotion de la santé.

ATU

(autorisations temporaires d'utilisation) : il est recommandé de permettre l'accès des personnes co-infectées VIH-VHC aux nouveaux traitements anti-VHC, au moyen notamment d'ATU nominatives et de cohorte, et de favoriser leur inclusion dans des cohortes observationnelles.

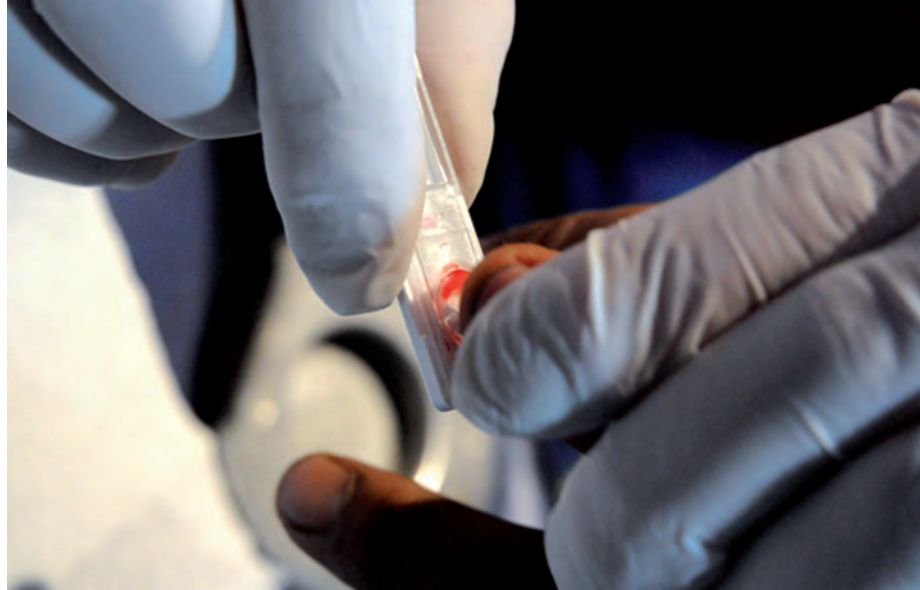
Lutte contre la sérophobie : il est recommandé (notamment à la demande de AIDES) d'introduire dans le code pénal, une circonstance aggravante "à raison de l'état de santé", dont le VIH, pour toutes les atteintes physiques et verbales. Il est également recommandé de renouveler la communication et la diffusion de l'information sur le VIH pour modifier le regard porté sur les personnes, en informant notamment sur l'intérêt préventif du traitement.

Trans : le groupe d'experts appelle à la mise en œuvre des recommandations du rapport 2011 de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas), en particulier pour sensibiliser les professionnels de santé, lutter contre la transphobie, améliorer et simplifier le changement d'état civil, et développer des campagnes de prévention et de soutien spécifiques.

Etrangers : il faut garantir l'accès aux soins et aux droits des personnes vivant avec le VIH étrangères en situation irrégulière au regard du droit au séjour, et généraliser le recours à l'interprétariat professionnel. Le groupe appelle à mettre en œuvre "sans délai" les recommandations de la Conférence nationale sur la pauvreté de janvier 2013.

Accès au crédit : il importe d'améliorer l'accès au crédit des personnes vivant avec le VIH, en faisant prendre en compte par les assureurs l'augmentation de leur espérance de vie (Convention AERAS).

Travail du sexe : mettre en œuvre sans délai des recommandations de l'avis du Conseil national du sida (2010) et de l'Inspection générale des affaires sociales



(2012), portant en particulier sur le recueil de données concernant le travail du sexe et la consolidation du rôle privilégié des associations de santé et leurs partenaires communautaires.

COREVIH : la volonté est de placer davantage les COREVIH (Coordination régionale de la lutte contre le VIH) au service de la mise en œuvre du Plan national VIH et IST et des recommandations d'experts, de mieux évaluer leur l'activité (et l'emploi des budgets) et d'une meilleure intégration dans les politiques régionales de santé publique. En outre, les recommandations cadrent la réflexion sur l'extension des missions des COREVIH vers les hépatites, la santé sexuelle et le parcours de santé des personnes vivant avec le VIH.

Rôle des associations : le groupe d'experts recommande aux pouvoirs publics, de garantir un cadre favorisant la pérennité de leurs actions aux associations réalisant un accompagnement pluridisciplinaire, avec une composante d'auto-support et de convivialité

et prenant compte la diversité des besoins et des publics. Le rôle central des associations dans le parcours de santé est souligné, en particulier auprès des populations les plus précaires et les plus éloignées du soin.

Usage de drogues : il convient de promouvoir les méthodes de réduction des risques liés à l'usage de drogues intraveineuses (usage de matériel stérile) dans les lieux de privation de liberté, en prenant en compte les risques de transmission des hépatites. Afin de compléter le dispositif, l'implantation de salles de consommation doit être envisagée dans les sites où vivent les publics les plus marginalisés.

4 questions

sur le rapport d'experts



Le rapport d'experts, c'est quoi ?

Un document qui fait référence en France, un état des données scientifiques et des bonnes pratiques de soins auquel on doit se référer. C'est aussi une photographie de la réalité de la prise en charge globale. Pour les associations, c'est un outil essentiel pour le plaidoyer : il contient des

recommandations sur lesquelles on peut s'appuyer ensuite dans les COREVIH et les différentes instances de démocratie sanitaire. C'est aussi l'occasion de soutenir des recommandations de recherche et des évolutions réglementaires (décrets, arrêtés, etc.).

Qui le commande, qui le dirige ?

Pour cette édition 2013, le travail des vingt-trois experts du groupe s'est établi non plus sous la tutelle de la direction générale de la Santé (DGS), mais sous l'égide de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et du Conseil national du sida (CNS). La lettre de mission de la ministre de la Santé, Marisol Touraine, avait été adressée en novembre 2012 aux professeurs Jean-François Delfraissy (directeur de l'ANRS) et Patrick Yeni (président du CNS), qui en avaient successivement assuré la direction par le passé. Ils ont désigné le Pr Philippe Morlat, chef du service VIH de l'hôpital Saint-André du CHU de Bordeaux, précédemment en charge des chapitres "Infections" et "Tumeurs", pour assurer la direction du groupe.

Quelle est sa particularité ?

Ce rapport détonne dans le paysage des recommandations médicales, notamment en raison de la participation importante de représentants associatifs (reconnus comme légitimes et portant une expertise), et de sa dimension d'approche globale qui est essentielle. La lettre de mission demandait que cette édition aborde les aspects épidémiologiques, scientifiques et thérapeutiques, de dépistage, et de prévention. Et qu'il envisage des recommandations dans les domaines sanitaires, sociaux, éthiques et organisationnels. Aussi y a-t-il un chapitre entier sur les conditions de vie pour un succès thérapeutique (c'est-à-dire le "social", créé en 2008 suite à la demande des associations) et un autre sur l'organisation des soins.

Le rapport d'experts, ça se fait comment ?

Il y a d'abord le groupe central, sorte de "comité de pilotage" du rapport, composé de 23 membres. Leur rôle : décider des orientations, de l'organisation, participer à la relecture et, après arbitrage, à la synthèse des textes et des recommandations. Il y a ensuite les commissions thématiques dont chacune est dirigée par un membre du groupe central. Enfin, des contributions ou auditions ont été organisées par chaque directeur de commission sur un certain nombre de sujets. Le texte et les recommandations sont revus et validés par le groupe central et in fine par le Professeur Philippe Morlat. Après de nombreuses heures de travail pour chacune des commissions, et dix réunions du groupe central, les seize chapitres du rapport VIH 2013 ont été finalisés fin juin et rendus publics le 26 septembre dernier.

L'avis

de Marianne L'Hénaff

Membre du groupe central du Rapport d'experts, Marianne L'Hénaff travaille à ARCAT qu'elle représente au sein des collectifs TRT-5 et CHV (Collectif Hépatites Virales). Elle livre ici son avis militant et personnel sur l'édition 2013 de ce rapport.

"A titre personnel, je trouve qu'il y a beaucoup d'aspects positifs dans cette participation au rapport d'experts. Nos demandes, nos avis sont toujours écoutés, pas forcément acceptés ou pas entièrement, mais ils sont pris en considération. Je pense que certaines demandes associatives ne sont pas toujours très raisonnables, ou pas encore étayées par des études, et elles manquent souvent de concertation, et il est logique que ça ne passe pas... Ce n'est pas un rapport associatif, et d'ailleurs, si les associations faisaient un rapport, je me demande comment les médecins seraient écoutés.

Lors des réunions, les médecins se voient aussi refuser ou pondérer des démarches innovantes par manque de preuves ou de moyens humains, par exemple des dépistages plus généralisés de certains cancers, jugés infaisables et/ou trop coûteux. Cela permet de relativiser les refus ou amputations de nos propres demandes...

En revanche, il est le plus souvent possible de faire ajouter "une petite touche associative", de part notre vécu intime de la maladie et notre expérience basée sur le ressenti de beaucoup d'autres patients, que nous voyons et entendons. Négocier quelques petites phrases aux bons endroits me paraît aussi important que les grandes demandes.

Sur le TASP, il est vrai que l'avis médical n'est pas toujours très clair selon les chapitres, mais cela reflète bien les incertitudes de certains médecins, qui ont du mal à y croire viscéralement tout en y croyant en théorie... Ce "flottement" est également partagé par beaucoup de personnes vivant avec le VIH, qui ont du mal à faire totalement confiance au TASP et encore plus par leurs partenaires séronégatifs. Il faudra beaucoup de temps pour effacer cette peur de contaminer et son spectre. Mais l'idée chemine, à chaque rapport d'experts, elle prend de l'ampleur et même si elle

est présentée ou ressentie de façon un peu différente selon les chapitres, cela permet aux médecins, infirmier/es, associatifs et personnes vivant avec le VIH de réfléchir et de se faire leur propre avis sur le TASP, ses conditions à respecter, ses évolutions et ses limites.

Pour ce nouveau rapport, les experts dirigeant les chapitres ont été renouvelés et les chapitres souvent entièrement réécrits, et non plus seulement actualisés, d'où la somme de travail. La plupart des chapitres décrivent les complications ou pathologies éventuelles et détaillent très concrètement le suivi à effectuer, les examens à réaliser et comment traiter les complications, comme par exemple le sevrage du tabac, le suivi rénal et cardio-vasculaire du chapitre "Suivi" ou encore pour qui, quand et comment traiter les hépatites virales selon leur évolution dans le chapitre "Co-infections". Cet aspect concret et très "pratico-pratique" sera très utile pour le suivi des patients, dont une partie peut être réalisée par nos médecins traitants s'ils sont volontaires pour une prise en charge partagée avec les spécialistes.

En ce qui concerne ma participation au rapport, je la vois comme un travail d'équipe et j'en accepte les conditions, les bonnes (être écoutée, consultée, etc.) aussi bien que les "mauvaises" (des heures et des heures de réunions, de relecture, des demandes gentiment refusées car trop tôt, pas le bon endroit, manque de données, etc.). L'ambiance était très bonne, le travail parfois dur, mais passionnant et gratifiant, et je garde l'impression positive que nous avons pu faire avancer la prise en charge des personnes vivant avec le VIH et les hépatites, aussi bien pour les médecins que pour les patients."

Marianne L'Hénaff

L'avis

de Renaud Persiaux

Membre du groupe central du Rapport d'experts, Renaud Persiaux travaille à AIDES qu'il représente au sein du TRT-5. Il a co-dirigé, avec le Pr Sophie Matheron, le chapitre "Conditions de vie pour un succès thérapeutique". Il livre ici son avis militant et personnel sur l'édition 2013 de ce rapport.

"P our cette édition 2013 très attendue, le groupe central d'experts a été largement renouvelé, à commencer par son président. C'est un véritable exploit que d'avoir réussi à diriger et rédiger ce nouveau rapport en quelques mois et avec très peu de moyens (ce travail est bénévole, fait souvent le soir et le week-end). On ne peut que saluer l'important travail effectué et les nombreuses avancées que comportent ce rapport 2013. Mais peut-être aurait-on pu aller plus loin sur les aspects d'organisation des soins et de conditions de vie. Les membres désignés au groupe central sont avant tout des experts de la médecine et le texte s'en ressent un peu sur ces deux aspects. Certaines des propositions des deux groupes de travail qui n'ont pas été suffisamment discutées (faute de temps mais aussi d'experts au sein du groupe central) n'ont donc tout simplement pas été retenues. C'est regrettable car il s'agit d'aspects tout aussi cruciaux de la qualité de la prise en charge que les recommandations purement médicales, qui conditionnent la concrétisation de celles-ci sur le terrain.

Par exemple, en matière de prise en charge en ville et organisation des soins, la réflexion autour de la notion de parcours de soin est un premier pas, mais sans doute aurait-il fallu plus de recommandations permettant et suscitant des prises en charge innovantes et adaptées. Je regrette d'ailleurs que notre demande d'un chapitre dédié aux départements français d'Amérique (DFA) n'ait pu aboutir.

Un autre regret est un discours qui, malgré des avancées certaines, reste parfois peu clair sur la question de traitement comme prévention (TASP). Bien que soulignant que le risque de transmission est inférieur à 1/10 000 pour les rapports vaginaux, le texte insiste parfois sur les incertitudes concernant ce niveau de risque résiduel, en semblant oublier que le risque zéro n'existe jamais en prévention, y compris avec le préservatif, et en prenant peu en compte l'essai clinique randomisé (HPTN 052) qui a montré la sûreté du TASP. Dans leur avis de janvier 2013, les experts anglais disaient clairement qu'en respectant les critères suisses, le TASP pouvait être une méthode aussi efficace que le préservatif, chez les gays comme chez les hétéros. Voilà un message parlant. C'est d'autant plus dommageable qu'est, par ailleurs, soulignée l'importance d'utiliser le TASP comme un levier contre le rejet et l'exclusion des séropositifs (sérophobie).

Comment se procurer le rapport ?

Le rapport est commercialisé par la Documentation française (30 euros). Il est téléchargeable (en PDF) gratuitement sur le site du ministère de la Santé : www.sante.gouv.fr

Le site du Conseil national du sida propose un jeu de diapositives présentant les axes forts du rapport 2013 (www.cns.sante.fr). Un résumé en anglais du chapitre "Traitement ARV" est à paraître dans le "Journal of the IAS".



De même pour la Prep : recommander des programmes pilotes est positif, mais les recommandations pratiques du rapport 2012 sur le sujet ne sont ni reprises, ni actualisées, et il faut souhaiter qu'elles soient largement lues et se concrétisent.

Autre exemple, les effets de l'infection par le VIH et des antirétroviraux (notamment les plus anciens) sur les complications de santé des personnes vivant avec le VIH ne figurent plus parmi les points forts, mais sont englobés dans le concept de "facteurs de risques" qui recouvre aussi le mode de vie. En cas de risque cardio-vasculaire, la recommandation est d'abord d'améliorer l'hygiène de vie, puis de changer les antirétroviraux à risques cardio-vasculaires, alors que nous souhaitons la simultanéité. Il y a un risque de culpabilisation des personnes et un oubli des effets du virus et des traitements.

Enfin, le cannabis thérapeutique n'apparaît à aucun endroit, alors que le gouvernement vient de publier un décret d'application d'une directive européenne datant de 2001 qui autorise l'agence du médicament à délivrer des autorisations de mise

sur le marché. De même, ne figure pas la possibilité du prélèvement coopératif (possibilité pour des personnes de participer activement aux prises de sang, utile pour les personnes au capital veineux dégradé) alors qu'aucun texte légal ne s'y oppose. Plus globalement, les recommandations sont assez réduites en termes de réduction des risques concernant l'usage de drogues.

Si nos deux voix associatives ne comptent que comme deux parmi les 23 du groupe central, le bilan de cette participation est très positif, avec une ambiance très respectueuse et constructive malgré les différences de points de vue. Ce rapport qui, rappelons-le, compte de nombreuses avancées, est un élément essentiel de la qualité de la prise en charge en France. Il sera nécessaire de le reconduire dans deux ans."

Renaud Persiaux

Photo : Daniel Hérard

Illustrations : Yul Studio

Pour que soit enfin reconnu l'impact du VIH et/ou de ses traitements sur la qualité de vie, des participantes à la rencontre "Femmes Séropositives en Action" (FSA, en 2011) ont souhaité la mise en place d'un observatoire 100 % féminin. L'enquête EVE est née de cette volonté. Ce projet associe

femmes vivant avec VIH, acteurs en recherche communautaire, médecin et chercheuse.

Toutes les parties prenantes de ce projet ont répondu à Remaides : Patricia Girardi et Marie-Noëlle Liaud, participantes à FSA, le docteur Anne Simon, Marguerite Guiguet, épidémiologiste à l'Inserm, et Cynthia Benkhoucha, chargée de mission Femmes à AIDES.

Par Jean-François Laforgerie.



Effets indésirables : EVE, lève-toi !



"Parcours sinueux et chaotique !". D'une phrase, Marie-Noëlle Liaud, militante à AIDES, résume son expérience des relations entre elle et son médecin et notamment la prise en charge des effets indésirables auxquels elle a été confrontée. "L'entrée en traitement a été quasiment pour moi un enjeu de survie à court terme... Les effets indésirables ? Une fatalité, un passage obligé, attendu (...) Les effets ressentis et constatés étaient-ils provoqués par le VIH, les traitements, la combinaison des deux ? Difficile à dire... Confusion... Personne pour entendre mes doutes. Au fil du temps, des rencontres, notamment entre femmes, j'ai enfin compris que j'avais un DROIT, celui de mieux vivre avec le VIH. J'ai appris à m'entendre avec mon traitement, de l'adapter à moi et non l'inverse : de ne plus le subir !", explique-t-elle. "Aujourd'hui, j'exerce ce droit ; je partage d'ailleurs avec mes médecins. Je mets des mots sur mes inconforts et mes souffrances, et la réflexion sur les solutions possibles se fait conjointement avec eux. Même s'il reste des domaines encore non abordés ou incompris", précise Marie-Noëlle Liaud.

"Je pense qu'il y a deux perceptions sur la question ; celle des "patientes" et celle des médecins. Les premières savent combien la vie avec le virus peut être porteuse de spécificités féminines

tant au niveau social que médical ; et pourtant les femmes restent sous représentées dans les essais cliniques et les médicaments sont mis sur le marché sans que l'on ait des données sur des effets indésirables spécifiques aux femmes. Certaines ne se sentent ni considérées, ni entendues. Dans le quotidien, rien ne change vraiment. Et cela est encore plus vrai quand on est sous traitement depuis des années. Les médecins, eux, pensent que l'impact des médicaments a changé, que les choses s'améliorent, qu'il y a les effets indésirables "communs" et qu'il faut accepter", explique Patricia Girardi ⁽¹⁾, participante à FSA.

Effets indésirables "communs", impact sur la qualité de vie... c'est cela que l'enquête EVE cherche à comprendre et rendre objectifs pour tous (voir interview de Marguerite Guiguet en page 22) "C'est justement l'objet de ce projet : faire en sorte que l'on passe des revendications... au changement !", explique Cynthia Benkhoucha, chargée de mission Femmes (AIDES). "A travers l'enquête EVE, nous avons choisi de nous intéresser aux événements indésirables qui ont un impact sur la qualité de vie des femmes pour qu'in fine ils soient mieux entendus et leur prise en compte mieux intégrée dans les pratiques professionnelles" des médecins. "L'enquête EVE va permettre de

(1) Patricia Girardi est également présidente de la région Sud Ouest de AIDES et administratrice de l'association.

montrer ce que vivent les femmes, le niveau d'écoute et de prise en compte des difficultés par les médecins, les solutions éventuelles mises en place. Dès lors, cela pourra aboutir à des changements concrets fondés sur des faits objectivés par l'enquête", indique-t-elle.

"La spécificité de l'infection et de son impact pour les femmes a été longtemps ignorée", confirme le docteur Anne Simon. Spécialiste du VIH, Anne Simon travaille à l'hôpital La Pitié-Salpêtrière (Paris). Elle a participé dès l'origine au projet et en attend beaucoup. "L'impact des effets indésirables des médicaments a été beaucoup amélioré au fur et à mesure des molécules disponibles. Il reste des effets généraux liés pour une grande partie à l'infection à VIH elle-même qui, en effet, n'ont pas beaucoup été étudiés. Ces signes et symptômes sont difficiles à analyser et à prendre en compte car peu spécifiques. De plus, leur prise en charge est complexe car ils ont des causes multiples.

L'analyse portée par l'enquête EVE permettra de mieux caractériser et donc probablement de mieux prendre en compte ces effets indésirables ressentis", indique-t-elle. "De mon point de vue de clinicien, ce travail méritera que les résultats soient publiés. Une publication scientifique est un excellent vecteur d'informations pour les soignants. Pour aller jusqu'aux revendications, je fais confiance aux personnes et aux associations pour les porter", explique Anne Simon.

Illustrations : Yul Studio et David Berthelot.

Remerciements à Graciela Cattaneo
pour la réalisation de ce dossier.

Les interviews dans leur version intégrale sont publiées sur :
www.seronet.info



Marguerite Guiguet :

"Connaître les événements indésirables vécus par les femmes séropositives et leur impact"

Epidémiologiste à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm UMRS-943), Marguerite Guiguet travaille sur "Epidémiologie, stratégies thérapeutiques et virologie cliniques dans l'infection à VIH". La chercheuse a participé à FSA en 2011 (Femmes séropositives en action) et travaille sur ce projet de recherche depuis le départ. Interview.

Enquête EVE, l'impact du VIH au féminin

Elaborée avec des femmes vivant avec le VIH, des acteurs en recherche communautaire, un médecin et une chercheuse, l'enquête EVE bénéficie d'un partenariat avec l'Inserm (UMRS-943, Institut national de la santé et de la recherche médicale). Elle a été lancée en ligne en septembre dernier (comptez 25 minutes environ pour remplir le questionnaire). Plus les participantes seront nombreuses, plus les résultats auront du poids. "Se mobiliser, c'est acquérir une force collective qui peut aider chacune d'entre nous à devenir actrices de notre parcours, et secouer les inerties qui sont autant d'obstacles au bien-être auquel nous avons droit, explique Marie-Noëlle Liaud, participante au projet. Nous ne devons plus nous résigner, et nous devons être reconnues dans la singularité de notre vie avec le VIH et rien ne sera possible sans chacune d'entre nous !" Patricia Girardi a aussi son argument pour défendre l'intérêt d'EVE: "Résignation ou fatalisme ne sont plus permis, EVE nous donne la possibilité de nous exprimer". Chiche !

**L'enquête est en ligne sur www.aides.org/eve.php
et contact : eve@aides.org**

Que permettra l'enquête Eve ?

Ce que nous voulons faire avec l'enquête, c'est ne plus cantonner ces événements indésirables courants au dialogue singulier de chaque femme avec son médecin. Et tout d'abord objectiver ce phénomène. Quels sont les événements fréquemment rapportés ? S'agit-il d'histoires particulières, de susceptibilités particulières ? Quel en est l'impact ? Dans quels domaines ? Nous voulons mettre sur la table ce qu'il en est vraiment. C'est lorsque les choses sont objectivées à un niveau collectif qu'on peut travailler dessus parce qu'alors on sort de l'étude de cas. Le deuxième point que nous voulons voir : c'est si ces événements ont été dits et comment ont-ils été entendus ? Le troisième concerne ce qui est mis en œuvre en matière d'adaptation de traitements. Quels sont les effets qui sont les plus associés à des adaptations de traitements ? De façon à graduer dans les effets, ceux qui ont le plus d'impact dans la vie courante et ceux qui ont éventuellement le plus d'impact sur la vie avec le traitement. Une fois que l'on aura mis cela sur la table, on pourra passer à une nouvelle étape.





On parle souvent d'effets indésirables spécifiques aux femmes. Qu'en sait-on ?

On ne sait pas vraiment ... Ces effets indésirables n'ont jamais été quantifiés. Les femmes disent qu'il y aurait des effets particuliers, qu'elles les ressentiraient davantage notamment parce que les traitements prescrits sont donnés indistinctement du sexe. Les dosages ne seraient pas adaptés. Cette enquête va permettre de répondre, pour partie, à la question posée par les femmes à FSA sur une spécificité des effets ou pas. Pour questionner les effets indésirables, nous avons retenu une grille qui a été développée par l'ACTG [AIDS Clinical Trials Group, ndlr] pour les essais thérapeutiques. Pourquoi avons-nous pris cette grille-là ? Parce qu'elle fait également partie de l'enquête VESPA et nous espérons — l'enquête VESPA étant plus large — pouvoir ainsi croiser des données. Nous pourrions ainsi voir si certains effets sont plus déclarés par les femmes que par les hommes. Mais nous avons aussi ajouté des questions pour voir dans quels domaines de la vie ces événements indésirables pèsent ou pas, quels sont leur impact sur les activités, la vie sociale, la vie affective.

Comment faire pour que ces résultats soient pris au sérieux ?

La participation à l'enquête sera un facteur clé. Nous espérons qu'un grand nombre de femmes accepteront de répondre. Toutes les femmes sont les bienvenues, celles qui vivent des événements indésirables et celles qui n'en ont pas. L'analyse sera menée avec la même rigueur que pour toute étude. Pour autant et même si l'enquête est assez longue, notre étude ne prétend pas répondre à tout... d'autres études seront sans doute nécessaires pour regarder plus précisément certains événements indésirables qui auront été mis en évidence.

Propos recueillis par Jean-François Laforgerie

Il est commun d'utiliser son anus pour se faire du bien sexuellement, bien sûr quand on est un homme qui a du sexe avec d'autres hommes, mais pas seulement. Les femmes aussi ont un anus et elles s'en servent... pour le plaisir. La pratique du sexe anal est courante et pourtant le sujet de la santé anale l'est beaucoup moins. Hommes et femmes ne consultent que peu leur médecin ou un spécialiste lors de problèmes. Remaides fait le point sur ces maux qui peuvent gâcher le plaisir sexuel et avoir des conséquences sur la santé, et détaille ce que chacun, chacune, peut faire pour prendre soin de son anus ! Par Nicolas Charpentier et Lucas Vallet.

La santé anale

c'est trop de la balle !

Il arrive parfois de ressentir une gêne ou des douleurs au niveau de l'anus sans savoir vraiment ce qui en est la cause, ni quoi faire ; Et il reste difficile de courir chez son médecin de famille pour montrer cette "affaire là" ! Alors on reste avec ses douleurs et son angoisse, le temps que cela passe, ou que cela empire et gâche la vie ; a fortiori quand on mise aussi sur cette partie là de son corps pour en jouir. Faute d'être gonflé à bloc pour filer chez son médecin ou un proctologue, il est possible, dans un premier temps, de regarder par soi-même l'origine de ce qui se passe et qui ne doit pas devenir un "secret bien gênant". Pour cela, on peut s'informer, se regarder, se toucher, mettre différentes choses en œuvre pour soulager ses symptômes, avant de consulter !

Ces petits maux qui fâchent votre santé anale

Souvent, on se préoccupe de santé anale lorsque l'on ressent les premiers symptômes d'une gêne au niveau de l'anus. Il peut s'agir d'irritations, de démangeaisons, d'une inflammation ou de douleur quand on va à la selle, l'apparition de petites verrues autour de l'anus ou encore de la présence de sang dans les selles ou plus commun encore, sur le papier toilette. Ces symptômes peuvent correspondre à différents problèmes ou maladies qui n'auront pas toutes les mêmes conséquences.

Commençons par les célèbrissimes hémorroïdes. Célèbres car elles concernent une personne sur trois. Il s'agit d'une dilatation des veines autour de l'anus (à l'intérieur ou à l'extérieur de celui-ci : le rectum), ces veines peuvent alors former comme des "boules" au niveau de l'anus. On ressent généralement comme

une brûlure qui est aggravée lorsque l'on va aux toilettes et il est commun de retrouver des traces de sang sur le papier toilette voire les sous-vêtements. Les hémorroïdes mal soignées peuvent avoir d'autres conséquences (fissure anale, abcès, etc.).

Une autre affection courante est la fissure anale. Il s'agit d'une petite crevasse ou blessure de la peau généralement située au bord de l'anus. La fissure est courante car elle peut être causée, entre autres, par un épisode de diarrhée, de constipation, de selles dures ou encore la pénétration anale (qui doit toujours être bien lubrifiée). Elle se manifeste par des douleurs vives et des picotements accompagnés de légers saignements.

Autre affection anale importante : les condylomes. Il s'agit de verrues, que l'on peut distinguer sur l'anus et qui sont la conséquence d'une infection par le virus HPV (papillomavirus), (voir *Remaides* n°80, printemps 2012). Il ne faut pas non plus oublier l'herpès anal dont les poussées se traitent.

Finissons ce petit tour d'horizon en pénétrant plus en profondeur afin d'atteindre la fameuse prostate. Il s'agit d'une glande de l'appareil génital masculin qui sécrète et stocke une partie des composants du sperme. Sa stimulation par le doigt, le sexe, ou un sexto, procure du plaisir à en rendre plus d'une jalouse. La prostate peut être touchée par l'adénome (une grosseur bénigne qui intervient souvent après 50 ans et qui peut provoquer des troubles urinaires : envies urgentes ou répétées, faible jet, etc.) et c'est le plus fréquent chez les hommes. La prostate peut aussi être touchée par le cancer.



A petits maux, grand *Remaides* !

Remaides détaille ici ce que chacun peut faire soi-même avant de consulter ou alors si la perspective de la consultation fait, dans un premier temps, trop peur.

Passons aux travaux pratiques. Prenez un miroir de voyage, faites quelques étirements afin d'assouplir ce corps qui n'a pas fait d'efforts depuis trop longtemps... Faites preuve d'imagination sur la position que vous allez adopter afin de pouvoir voir et toucher votre anus le plus facilement possible. Visuellement, il vous sera possible de repérer la présence de verrues (condylomes) ou les boules ou boursoflures provoquées par les hémorroïdes, si elles sont situées à l'extérieur de votre anus. Si rien ne se voit ou ne se sent au toucher, la fissure anale est probable.

Cela fait maintenant plus de trente minutes que vous essayez, en vain, de vous regarder. Rendez-vous à l'évidence votre souplesse n'est plus ce qu'elle était... Deux possibilités s'offrent à vous : la première, vous avez des talents de photographe et votre smartphone possède une excellente résolution, vous pouvez vous photographier. L'avantage, c'est qu'ensuite vous pourrez zoomer et observer les détails de votre anus, chose rare. Deuxième possibilité, parlez-en à votre partenaire, qui pourra vous regarder et vous toucher. C'est aussi l'occasion de partager vos interrogations, mais aussi d'aborder la santé anale. Pensez à bien laver vos mains avant et après. Vous pouvez également utiliser un gant médical. On en trouve facilement.

Pour les hommes, nous arrivons au stade de la prostate. Vous ne voulez pas consulter de peur d'avoir un toucher rectal (méthode classique d'examen)... Eh bien, faites-le vous-même. Trouvez une position dans laquelle vous êtes détendu et à l'aide de votre index, bien recouvert d'un gant médical et de gel lubrifiant, par-

La santé anale... au féminin

Comme on l'a vu les femmes sont également concernées par la santé anale et le plaisir anal n'est pas réservé qu'aux hommes. Unique différence : pas de prostate ! Les femmes peuvent être concernées par les hémorroïdes et les fissures anales en cours de grossesse ou à la suite d'un accouchement. Autre spécificité, réservée aux femmes pour le moment, ces dernières, jusqu'à 23 ans (26 ans révolus en Suisse), peuvent bénéficier de la gratuité de la vaccination contre le HPV (papillomavirus) responsable des condylomes et de certains cancers. Pensez-y et parlez-en à votre médecin ou gynécologue. Ce dernier vérifiera l'existence ou pas de condylomes avant d'envisager une vaccination.

tez à l'exploration de votre anus et de sa partie interne : le rectum. La prostate est une glande de la grosseur d'une châtaigne, mais au toucher c'est une zone plate ou à peine gonflée que l'on peut sentir au bout de son doigt en avant du côté de son ventre. Elle est molle comme une balle en mousse et c'est si on la sent dure comme un caillou il faut consulter.



Quand il faut y aller... il faut y aller !

Mais qui consulter et pourquoi ? Dans toutes les situations que nous avons décrites avant, vous pouvez consulter votre médecin généraliste qui est formé pour les examens de base de l'anus (comme le toucher rectal). Il pourra faire un diagnostic, proposer un premier traitement pour des hémorroïdes, une fissure anale, vous orienter vers un spécialiste en cas de condylomes, d'adénomes ou s'il détecte une anomalie au niveau de votre prostate (urologue).

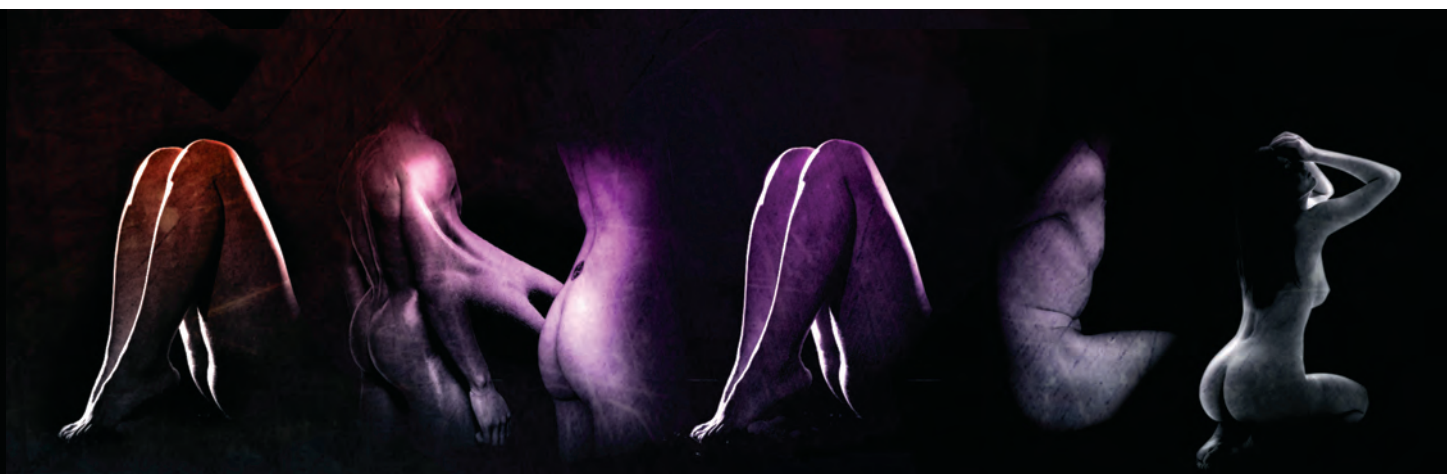
Vous pouvez aussi vous adresser à un spécialiste, comme un proctologue. Ce dernier, en fonction de vos besoins, pourra réaliser des examens plus complets comme une coloscopie, un examen qui permet de vérifier à l'aide d'une mini caméra l'état de votre rectum et du côlon. Si vous pensez avoir des hémorroïdes, vous pouvez commencer par en parler à votre pharmacien, ce dernier peut vous vendre une crème apaisante et cicatrisante. Si, au bout de quelques jours, à l'arrêt de la crème, les symptômes persistent, il est recommandé de consulter un médecin car un traitement différent est sûrement nécessaire ou alors il ne s'agit pas d'hémorroïdes.

Romain : "Je préserve mes petites fesses !"

"J'ai 29 ans et je me rends compte aujourd'hui de l'intérêt de prendre soin de mon anus. J'ai eu plusieurs épisodes de douleurs quand j'allais aux toilettes avec du sang sur le papier et même lors des rapports sexuels, ce n'était pas agréable. Je suis allé consulter une fois mon médecin traitant car j'avais des hémorroïdes doublées d'une fissure anale et je n'étais pas du tout à l'aise sur la table d'examen ; je souffrais aussi d'une prostatite [infection de la prostate, ndlr] et de l'échographie intrarectale que l'on m'a pratiquée. Désormais, je préfère prévenir que guérir : je m'ausculte régulièrement sous la douche avec un doigt, et j'utilise des lingettes pour bébés après être allé aux toilettes. Le lubrifiant est aussi super important pour éviter les irritations et je n'hésite plus à dire "stop" lorsqu'un partenaire me fait mal. Je préserve mes petites fesses !"

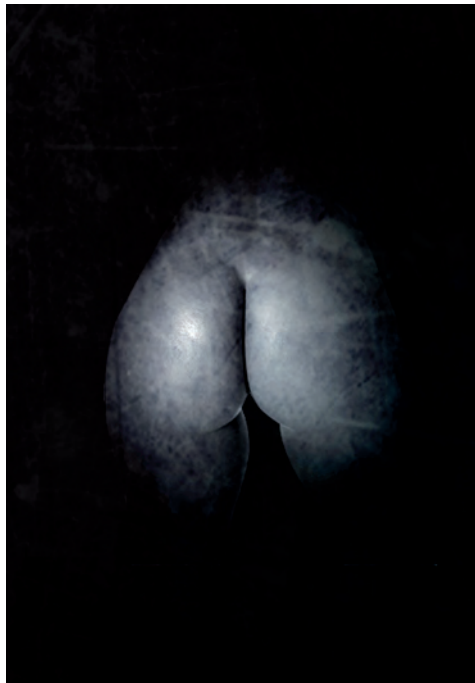
Recommandations officielles : consulter tous les ans

En France, les experts sur la prise en charge des personnes séropositives recommandent, notamment pour les hommes qui pratiquent le sexe anal, une consultation chaque année chez un proctologue afin de surveiller l'éventuelle apparition de condylomes ou de lésions cancéreuses. Près de 9 hommes séropositifs sur 10 et qui pratiquent le sexe anal sont porteurs du HPV (papillomavirus) et sont à risque de développer un cancer. Cette consultation annuelle est recommandée pour les femmes ayant une dysplasie ou un cancer du col de l'utérus.



Sexe anal : VIH, hépatites et IST

Une bonne santé anale peut améliorer la qualité des relations sexuelles et notamment de la pénétration. Les différents problèmes de santé évoqués ici occasionnent la plupart du temps des petites blessures de la muqueuse à l'intérieur ou à l'extérieur de l'anus. Le lavement anal (poire en plastique, embout sur le tuyau de la douche, etc.) peut accroître le plaisir de la pénétration anale, mais il va également fragiliser la muqueuse avec un risque de lésion de celle-ci. Ces petites blessures, au-delà des désagréments qu'elles provoquent, rendent plus vulnérables à diverses infections. Soigner ces différentes blessures, l'utilisation d'un préservatif et surtout l'utilisation d'un gel intime afin de bien lubrifier l'anus aideront à avoir du plaisir et à limiter les risques d'infections. En cas de pratique du fist-fucking (introduction de la main voire l'avant-bras dans l'anus), il est nécessaire d'utiliser une très grande quantité de lubrifiant et un gant, de le pratiquer avec douceur et patience et de respecter les limites fixées par son ou sa partenaire. A noter également, outre le HPV (papillomavirus), que d'autres infections sexuellement transmissibles peuvent se développer au niveau anal comme la syphilis, la gonorrhée ou la LGV (voir *Remaides* n°80, printemps 2012). Le seul moyen de diagnostiquer une de ces infections sera de faire les dépistages appropriés, même en l'absence de symptômes.



Aymeric : "Je retrouve petit à petit du plaisir à me faire pénétrer"

"J'aime le sexe anal, mais cette année, pendant plusieurs mois, j'ai dû arrêter car quelque chose ne tournait pas rond. J'avais des brûlures et une fois, quand j'allais aux toilettes, je me suis rendu compte qu'il y avait des traces de sang sur le papier toilette. Au bout de plusieurs semaines, la douleur et les saignements étaient toujours là et j'ai vraiment commencé à flipper. Sans compter qu'il a fallu expliquer à mon partenaire pourquoi je ne voulais plus être pénétré. De ce côté-là, ça a été plutôt bien car cela nous a permis d'en parler. Il m'a aidé à voir ce que je ne pouvais pas distinguer par moi-même, une petite blessure. Cela ne faisait pas de doute, j'avais des hémorroïdes. J'avais peur de prendre rendez-vous chez le proctologue alors je me suis décidé à en parler à mon pharmacien. Ce dernier m'a donné une crème pour soulager et cicatriser. Ça a calmé les symptômes pendant quelques jours et puis à l'arrêt de la crème tout a recommencé. Les semaines ont passé de nouveau et je me suis décidé à prendre rendez-vous chez mon généraliste en avançant que j'avais besoin de le voir pour un bilan de santé, une prescription de vaccin et... des hémorroïdes. Le jour de la consultation arrive, j'expose mon problème. Sur la table d'examen, il m'examine et fait un toucher rectal : j'en suis encore à me demander s'il a lubrifié son doigt tellement j'ai eu mal. Et le diagnostic tombe, pas d'hémorroïdes, mais une petite fissure anale et c'est parti pour deux semaines de traitement. Le médecin me précise que si le traitement ne fonctionne pas il m'orientera vers un spécialiste. Aujourd'hui tout va bien et je retrouve petit à petit du plaisir à me faire pénétrer de nouveau, mais j'ai toujours en mémoire la douleur."

Les nouvelles recommandations thérapeutiques de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) concernant le VIH préconisent de proposer le traitement antirétroviral à un stade plus précoce. Un traitement pris plus précocement aide les personnes séropositives à vivre plus longtemps et en meilleure santé ; Et il réduit le risque de transmettre le virus. Cette nouvelle approche pourrait éviter 3 millions de décès et prévenir 3,5 millions de nouvelles infections par le VIH entre aujourd'hui et 2035.

VIH :

l'OMS recommande le traitement précoce

Traitement : démarrer plus tôt

Ces nouvelles recommandations encouragent tous les pays à mettre en route le traitement chez les adultes vivant avec le VIH dès que le nombre des CD4 passe sous la barre des 500 CD4/mm³, c'est-à-dire en dessous du seuil d'immunité normal. Les précédentes recommandations de l'OMS (2010) étaient de proposer le traitement au stade de 350 CD4/mm³ ou moins. 90 % des pays avaient adopté les recommandations de 2010. L'OMS rappelle qu'elle fonde ses recommandations sur des éléments scientifiques. "Si les pays peuvent intégrer ces changements dans leur politique nationale contre le VIH et les appuyer avec les moyens nécessaires [notamment financiers, ndlr] ", ils observeront des bénéfices importants en termes de santé publique et des bénéfices sanitaires à l'échelle individuelle.

Des données encourageantes

Entre 2011 et 2012, une forte accélération du recrutement par les programmes de mise à disposition [du traitement] a été enregistrée, avec 1,6 million de personnes bénéficiant du traitement antirétroviral de plus, ce qui porte leur nombre total à 9,7 millions, indique l'OMS. Un dernier chiffre qui fait l'objet de débats puisqu'il mesure les mises sous traitement et pas les personnes qui, au final, sont réellement sous traitement. Des études indiquent qu'un nombre important de personnes arrête le traitement pour diverses raisons : éloignement du soin, éloignement géographique, etc. Sur cinq personnes débutant le traitement en 2012, quatre vivaient en Afrique sub-saharienne.

Tout n'est pas rose...

Médecins Sans Frontières (MSF) salue les nouvelles directives et "appelle à une mise en œuvre rapide de ces recommandations ainsi qu'à un soutien international, politique et financier accru". Pour MSF, ces recommandations changent radicalement la donne. Mais qui va financer ? D'autant qu'il n'y a pas que les médicaments à payer, mais aussi les infrastructures et la logistique, les équipes soignantes, etc. "La communauté internationale ne doit pas permettre que des patients ayant besoin d'un traitement soient toujours négligés dans les pays et régions instables, où les systèmes de santé sont défaillants ou la volonté politique absente", explique-t-on à MSF.

AIDES et Coalition PLUS ont demandé, début juillet, au gouvernement français de traduire budgétairement l'engagement français envers le Fonds Mondial en augmentant sa contribution à hauteur de 400 millions d'euros. La France a annoncé son intention de verser une contribution, qui s'élèverait à 1,08 milliard d'euros entre 2014 et 2016. La Grande Bretagne a annoncé (23 septembre) plus du doublement de sa dotation au Fonds mondial, passant à 1,2 milliard d'euros pour les trois ans à venir. Elle est devenue le second contributeur mondial.

Jean-François Laforgerie

101^{ème} département français, Mayotte connaît dans bien des domaines une situation particulière et préoccupante. C'est le cas en matière de VIH/sida. Récemment des militants de AIDES ont conduit une mission pour comprendre ce qui se passe dans l'île et voir avec les acteurs locaux ce qui pourrait être fait pour lutter efficacement contre l'épidémie. Michel Bourrelly en faisait partie. Interview.

Mayotte

La situation est plus alarmante
que celle de nombreux pays africains

Vous avez rencontré des acteurs de terrain impliqués dans la lutte contre le VIH, la prise en charge. Qu'est-ce qui vous a le plus surpris dans la situation à Mayotte ?

Tout ! A Mayotte, trois communautés (Mahorais, Comoriens, "Blancs") cohabitent sans forcément se rencontrer ni partager la vie quotidienne. Un sentiment d'injustice prévaut, les Mahorais pensent ne pouvoir accéder à aucun financement ; financements qui leur semblent réservés aux "Blancs". Un certain racisme à l'égard des Comoriens et encore plus des Africains semble se développer depuis la départementalisation. En particulier en termes de santé publique, des reproches sont faits aux dirigeants locaux et à la France de s'occuper plus des "étrangers" que des Mahorais. Ces reproches sont sans fondements objectifs, mais on voit favorablement ce qui rend les "étrangers" boucs émissaires des problèmes de l'île.

**Que se passe-t-il en matière de santé ?
Y a-t-il assez de médecins et d'infirmiers ?**

Il y a une grande pénurie médicale. En 2011, douze médecins libéraux ont quitté Mayotte. A ce jour, nous avons pu comptabiliser une vingtaine de médecins libéraux, ce qui fait un médecin pour 10 000 habitants, alors que le taux moyen en France métropolitaine est de 30 pour 10 000. Compte tenu de la faible densité médicale, on pourrait penser que les cabinets médicaux soient sursaturés, ce qui n'est visiblement pas le cas. Devant payer les

consultations et compte tenu des ressources très faibles de la population, ces cabinets médicaux sont essentiellement fréquentés par les personnes les plus aisées. Au moment où nous réalisons notre mission, seulement la moitié des postes du CHM (les hôpitaux de Mayotte) étaient pourvus. De très gros investissements ont été entrepris dans le système de santé depuis le début des années 2000, mais ils restent faibles en comparaison des autres régions. L'équipement en lits et places à l'hôpital devrait être trois fois plus important pour atteindre

Entraves aux soins : un précédent

En 2008, plusieurs associations (Médecins du monde, le Gisti, AIDES, etc.) avaient saisi la Haute autorité de lutte contre les discriminations ⁽¹⁾ à propos des conditions d'accès aux soins des étrangers en situation irrégulière et de leurs enfants, ainsi que des mineurs isolés, résidant à Mayotte. Dans un avis de mars 2010, la HALDE avait demandé la mise en place de l'AME et constaté que la France contrevenait à différentes Chartes dont elle est signataire sur l'accès aux soins, la protection des mineurs, etc. Elle avait demandé au gouvernement d'alors de corriger le tir... sans succès.

(1) HALDE, aujourd'hui Défenseur des droits.



le niveau métropolitain. En chirurgie, le taux d'équipement est de 0,2 lit pour 2 000 habitants contre 0,9 à La Réunion et en Guyane et 1,65 en métropole. La densité médicale, bien qu'en augmentation, reste trois fois plus faible qu'à La Réunion et quatre fois plus faible qu'en métropole. Pour les dentistes, elle est dix fois plus faible. Certaines spécialités nécessaires sont totalement absentes de l'île.

Que se passe-t-il en matière de VIH ?

Du fait des tabous, peu de Mahorais veulent ou peuvent s'investir dans la lutte contre le VIH, surtout s'ils vivent eux-mêmes avec le VIH. La plupart des structures que nous avons rencontrées sont tenues par des métropolitains qui sont sur l'île pour quelques années et puis retournent en métropole complètement épuisés. Par ailleurs, les problèmes sur l'île étant nombreux, divers et variés, le VIH n'est pas forcément une priorité dans les structures qui pourraient rencontrer des populations clefs.

Quelle est la place du VIH/sida dans l'environnement mahorais ?

La quasi-totalité des Mahorais sont musulmans. Les sexualités ne se "discutent" pas, et restent taboues. Malgré cela les rapports sexuels sont fréquents et nombreux. Depuis la départementalisation, la polygamie est interdite sur le papier, la loi n'a, bien sûr, pas stoppé les pratiques. Les relations extra conjugales sont fréquentes : "Derrière un couple se cachent toujours au moins deux autres personnes". La découverte d'une séropositivité chez une femme mariée entraîne la plupart du temps son rejet par le mari et la famille. Elle se retrouve sans ressources. Une prostitution de circonstance peut permettre la survie. De nombreuses jeunes filles viennent au CDAG [centre de dépistage anonyme et gratuit, ndlr] pour des dépistages. Les premières relations sexuelles sont très précoces. L'homosexualité et la bisexualité existent, mais ne peuvent pas s'afficher. Le VIH/sida est perçu comme une maladie de "Blancs", comme en Afrique dans les années 90.

Département français, Mayotte n'accorde pourtant pas l'aide médicale d'Etat (AME). Existe-t-il d'autres différences de ce type-là et comment s'expliquent-elles ?

En 2005, le système de santé organisé autour d'un hôpital et de dispensaires locaux ouverts gratuitement à tous, a été remplacé par un système d'assurance maladie. Ce changement s'est traduit par l'introduction d'une médecine de ville libérale, un ticket modérateur à la charge de l'assuré, l'organisation du remboursement des frais de consultation des professionnels de santé et d'achat de médicaments. Cette médecine de ville libérale est toutefois restée très embryonnaire et, de fait, plutôt réservée aux plus favorisés avec, entre autres raisons, l'absence sur l'île de complémentaire CMU (CMU-C). Cette réforme a conduit à l'exclusion d'environ un quart de la population de toute protection maladie et en conséquence souvent des soins. Les premiers exclus par la réforme de 2005 ont été les étrangers en situation irrégulière, et ce d'autant plus qu'il n'existe pas d'aide médicale d'Etat (AME) à Mayotte et que les dispositifs de soins d'urgence à l'hôpital restent trop souvent inaccessibles : paiement préalable d'une provision, par exemple. Mais bien d'autres personnes en sont aussi exclues, dont les nombreux Mahorais qui ne parviennent pas à remplir les démarches administratives dans un contexte d'absence de traducteurs.

En matière de lutte contre le sida, quels sont les facteurs encourageants à Mayotte, ceux qui vous semblent être des atouts dans la réponse à l'épidémie, et quels sont les obstacles ?

Nous avons trouvé peu d'éléments encourageants. La situation est bien plus alarmante que celle de nombreux pays africains. Les solutions viennent toujours du terrain ; AIDES pourra, le cas échéant, soutenir les projets et apporter son expérience pour la lutte contre le sida.

Repères

La mission s'est déroulée en décembre 2012.

Elle était conduite par trois militants de AIDES : Marie-Pierre Lebon, Michel Bourrelly et Michel Simon, alors vice-président de AIDES. Elle a donné lieu à un rapport : "Mayotte, le département oublié de la République".

Voir l'intégrale de l'interview de Michel Bourrelly sur Seronet :

www.seronet.info

Le titre de votre rapport de mission est "Mayotte, le département oublié de la République". Quels sont les moyens pour faire sortir Mayotte de cet oubli ?

Il faut désormais mettre les moyens nécessaires pour que ce département soit véritablement intégré à la France et soit traité comme les cents autres. Il faut aussi des fonctionnaires de l'Etat investis et volontaristes pour mener les chantiers indispensables à ces transformations. Il faut soutenir les Mahorais les plus impliqués dans la prise en charge de l'avenir de leur île. Comme partout ailleurs, nous ne ferons rien sans un mouvement local de personnes impliquées et qui souhaitent, à travers leur vécu et leurs expériences, transformer leur propre société. Sans ce signal fort et clair, nous ne pourrions rien faire.

Propos recueillis par Jean-François Laforgerie

>> Automne 2013

REMAIDES

#17
QUÉBEC

Faire respecter
ses droits,
c'est possible



Comité de rédaction : Yves Lavoie, René Légaré, Laurette Lévy, Corinne Parmentier, Bertille Tayoung, Cassandre Therrien

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

Collaboration spéciale : Liz Lacharpagne, Claude Longpré-Poirier.

Relecture des textes : Corinne Parmentier, Jean-François Laforgerie, Michel Morin.

Coordination éditoriale :
René Légaré, T. : 514 844 2477 poste 30,
courriel : rene.legare@cocqsida.com

Diffusion et abonnements :
Bertille Tayoung, T. : 514.844.2477 poste 22,
courriel : remaides@cocqsida.com

Mise en page : Exosphère zone créative
www.exosphere.ca

Photos et illustrations, avec nos remerciements :
Exosphère zone créative, Olivier Dumoulin
(olivier.dumoulin@videotron.ca).

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

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

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

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

Ayant favorisé la création de Remaides Québec, nous remercions

Relations
internationales
Québec



III

Edito

Faire respecter ses droits,
un travail pour tous

Par Yves Lavoie,
membre du comité de rédaction.

IV

Actus

L'intérêt de connaître

V

Dossier

Faire respecter ses droits,
c'est possible

Les avocates Liz Lacharpagne et Claude
Longpré-Poirier nous démontrent qu'au
Québec il est possible d'obtenir justice lorsque
l'on a vécu de la discrimination.

X

Témoign

L'acceptation
Une mère séropositive.

XI

Dossier

À propos des traitements comme
moyen de prévention

*Le traitement comme moyen de prévention,
une nouvelle approche qui s'ajoute à la
panoplie des outils déjà disponibles afin de
prévenir la transmission du VIH.
Mais qu'est-ce ? Est-ce qu'il remplacera toute
autre méthode de prévention ?*

XV

Chronique

Le barebacking, voici ce que j'en pense
La chronique de Jean-Pierre.



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

Écrire à Remaides Québec au
1, rue Sherbrooke Est, Montréal (Québec)
H2X 3V8 ou à remaides@cocqsida.com

Faire respecter ses droits, un travail pour tous

C'est maintenant un fait largement reconnu, le respect des droits est un facteur important de la santé des personnes vivant avec le VIH. L'article "Les personnes vivant avec le VIH ont des droits, nous aidons à les faire respecter", dans le présent numéro de *Remaides Québec*, est on ne peut plus clair sur ce point : l'absence de droits, souvent liée à des situations de discrimination et de stigmatisation, rend les personnes vivant avec le VIH plus vulnérables à l'infection ou à des atteintes à leur personne. Un tel environnement, par ailleurs, n'est pas sans contribuer à alimenter l'épidémie.

On peut donc indéniablement se réjouir de l'existence de droits civils, politiques, économiques et sociaux dans des sociétés comme la nôtre. On ne doit pas cependant esquiver un problème moins criant que leur absence, mais tout aussi réel : celui de l'inégalité d'accès aux droits. C'est que, d'abord exprimés sur papier, les droits sont avant tout la reconnaissance théorique d'une place égale ou jugée équitable dans la société. Et donc, même s'ils doivent guider les conduites de tout un chacun, force est de constater qu'ils ne sont pas toujours respectés. C'est ainsi que les droits sont tout autant la reconnaissance d'une place que l'invitation à la prendre.

Répondre à cette invitation peut être tout sauf évident ! Affirmer ses droits, tout comme rétablir un droit bafoué, exige, en effet, temps et ressources. Souvent, des informations de qualité et une grande capacité d'organisation sont également requises. La capacité de chacun à avoir accès à ses droits, dans ce cas, est tout à fait variable.

Les experts nomment "non-recours" une situation où une personne possède théoriquement des droits qui ne sont pas, dans les faits, appliqués. En voici quelques cas. Il y a un non-recours lorsqu'un individu n'a pas connaissance qu'il possède un droit, une situation généralement causée par manque d'information ou incompréhension. Il y a également un non-recours lorsqu'un droit est connu et demandé, mais pas respecté. L'environnement est ici en cause, sous forme de procédures complexes et exténuantes, de pratiques de mauvaise foi, d'absence d'écoute, etc. Finalement, il

y a un non-recours lorsqu'un droit est connu, mais pas demandé, par désintérêt ou autolimitation.

La majorité des gens – et j'en suis – ont un jour décidé de laisser passer un accro à leurs droits. Parce que se tenir informé est long, parfois ardu. Par peur d'être stigmatisé. Parce qu'on est capable de s'arranger autrement. Souvent, ces difficultés s'entrecroisent, s'ajoutent les unes aux autres. Le non-recours devient l'option facile.



Or, l'affirmation de droits ne se fait pas en vase clos. Pour des groupes socialement reconnus, à tort ou à raison, comme les personnes vivant avec le VIH, l'affirmation des droits contribue à créer un environnement au sein duquel il est normal que les droits soient respectés, ou que des démarches soient faites en ce sens. Le contraire, malheureusement, est tout aussi vrai. À cet égard, répondre à l'invitation de faire reconnaître ses propres droits est non seulement une autoaffirmation admirable. Il s'agit aussi d'un geste de solidarité envers tous ceux et celles qui ont moins de ressources et pour qui le non-recours est, plus souvent qu'autrement, l'unique possibilité.

Yves Lavoie
Membre du comité de rédaction

L'intérêt de connaître

Deux c'est bien, mais un c'est mieux

Des chercheurs américains associent les traitements antirétroviraux se prenant en un seul comprimé avec un meilleur contrôle de la charge virale et un plus faible taux d'hospitalisation que les traitements pris en plusieurs comprimés. Ces différences pourraient être attribuables à la plus grande facilité d'usage des traitements à comprimé unique, pour lesquels l'adhésion à la thérapie est nettement supérieure. L'étude tire ses conclusions de l'analyse des dossiers médicaux d'environ 16 000 personnes vivant avec le VIH. La majorité de celles qui suivaient le traitement à un seul comprimé prenait de l'Atripla.



Un Forum permettant des rencontres uniques

Les 27 et 28 septembre derniers, près de 150 personnes de diverses régions du Québec se sont déplacées afin de participer au Forum Entre-nous 2013. Organisé par et pour les personnes vivant avec le VIH, le forum proposait des rencontres informatives suivies d'ateliers de discussions sur des sujets tels que la sérophobie et la santé globale. Un événement rassembleur qui a offert aux personnes vivant avec le VIH la possibilité de se positionner, d'échanger et de partager leur vécu librement. Ce fut des journées chargées d'émotions qui ont permis de découvrir des personnes empreintes d'une humanité hors du commun.

cocqsida.com/forum2013

Les autotests de dépistage, "J'aime"

Quel est le rapport entre Facebook et le dépistage du VIH ? Selon une étude américaine, le célèbre réseau social pourrait servir d'outil pour sensibiliser les personnes ayant des comportements à risque de contracter le virus.

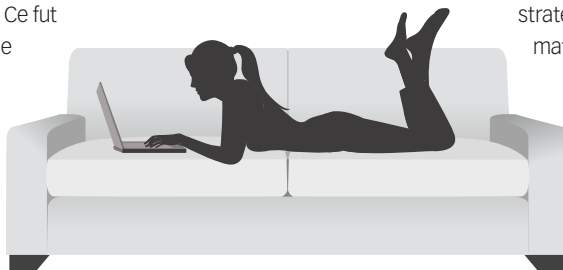


En effet, l'étude montre que les discussions au sujet du dépistage du VIH initiées dans des groupes Facebook privés incitent ceux qui y participent à commander du matériel d'autotest de dépistage. Ces autotests peuvent être utilisés à domicile, sans supervision médicale, et détectent la présence des anticorps anti-VIH 1 et anti-VIH 2 dans la salive.

Un bon toit, c'est le début de la santé

Il est parfois essentiel de rappeler ce qui relève de l'évidence pour nous aider à choisir collectivement la bonne voie. C'est ce qui est arrivé au 7^e Sommet nord-américain de recherche sur le logement et le VIH/sida, tenu à Montréal en septembre dernier, dont le mot d'ordre était qu'un logement adéquat est à la base d'une vie en santé. Cette position a fait consensus parmi la communauté d'intervenants et d'experts en provenance des quatre coins du Canada et des États-Unis, appelés à exposer les relations entre une habitation convenable et abordable, et le bien-être physique et mental des personnes vivant avec le VIH. Parmi la brochette d'invités, la députée d'Hochelaga-Maisonneuve à la Chambre des communes,

Marjolaine Boutin-Sweet, a appelé de ses vœux une stratégie nationale en matière de logement.



Les avocates Liz Lacharpagne et Claude Longpré-Poirier nous démontrent qu'au Québec il est possible d'obtenir justice lorsque l'on a vécu de la discrimination.

Dossier <<

REMAIDES Québec #17

Faire respecter ses droits, c'est possible

L'épidémie du VIH/sida est la première pandémie à l'échelle mondiale qui survient à l'ère des droits de l'Homme. D'ailleurs son observation a permis de mettre en lumière le lien entre le respect des droits de la personne et une meilleure maîtrise de l'épidémie et de son impact sur les individus. En effet, le non-respect des droits de l'Homme est désormais reconnu comme étant l'un des facteurs qui contribuent à la propagation de l'épidémie et à l'exacerbation des effets négatifs chez les personnes qui vivent avec le VIH.

Ainsi, les personnes qui ne peuvent exercer librement leurs droits civils, politiques, économiques et sociaux vont être plus affectées que celles qui sont à même de le faire. À titre d'exemple, le non-respect du droit à l'information ou du droit à l'accès aux soins a une incidence directe sur la gestion de l'épidémie. Les personnes qui ne peuvent exercer de tels droits ne vont

pas avoir accès à de l'information pertinente sur la maladie, notamment l'information sur ses modes de transmission et ses modes de prévention et elles n'auront pas accès aux services de soins tels que le counseling, les tests de dépistage et les traitements.

De même, il a été démontré que le fait d'instaurer un environnement où les droits de la personne sont respectés permet de lutter efficacement contre l'épidémie. Ainsi, l'ONUSIDA énonce spécifiquement que la stigmatisation et la discrimination contribuent à alimenter l'épidémie mondiale et recommande l'instauration d'un environnement social et juridique propice au dévoilement de sa séropositivité, de manière volontaire et sans crainte de représailles. Moins les personnes souffriront de discriminations et plus elles seront à même de dévoiler leur statut sérologique et de se faire connaître auprès des services de santé.



Le droit et les systèmes de justice peuvent jouer un rôle constructif dans la réponse au VIH, en respectant,

protégeant et étendant l'application des droits de la personne. Il a été démontré que lorsque les droits sont protégés, le nombre de nouvelles personnes atteintes diminue et les personnes vivant avec le VIH ainsi que leur famille sont mieux à même de faire face aux défis liés au VIH. Toute action juridique ou de politique publique menée

Plaidoyer : Discours ou écrit en faveur de quelqu'un, d'une idée, etc., ou qui combat une doctrine, une institution.
Exemple : Plaidoyer contre la peine de mort. (*Le Larousse*)

Paradigme : Un système de représentation du monde et d'interprétation de la réalité largement accepté dans un domaine particulier. C'est une manière de voir les choses qui repose sur une base définie, sur un modèle théorique ou sur un courant de pensée. (*Wikipédia*)

en matière de VIH doit donc être au service de l'objectif général de protection de la santé publique, tout en faisant la promotion des normes internationales de respect des droits de la personne. La lutte contre le VIH/sida a ainsi introduit un nouveau paradigme en santé publique prônant le respect des droits de la personne comme un élément clé des stratégies de prévention. Afin de tenir compte de ce paradigme, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) a adopté une approche basée sur les

droits de la personne. Par cette approche, la COCQ-SIDA fait en sorte que chaque étape de son travail (planification, mise en œuvre, évaluation, etc.) soit basée sur le respect, la protection et la mise en œuvre des droits de la personne, en accordant une attention particulière à la lutte contre les discriminations et à la protection des besoins des personnes les plus à risque d'être affectées par le VIH. C'est également dans l'objectif de promouvoir et de défendre les droits des personnes vivant avec le VIH, d'améliorer leur qualité de vie et, de

prévenir la transmission du VIH que la COCQ-SIDA a créé le programme Droits de la personne & VIH et le service *VIH Info Droits*. Travaillant en partenariat, ce programme et ce service luttent, à un niveau collectif, en menant des actions de plaidoyer pour faire avancer le droit et, à un niveau individuel, en accompagnant les personnes vivant avec le VIH dans leurs différentes démarches en vue de faire respecter leurs droits.

Programme Droits de la personne & VIH



La lutte contre la criminalisation de l'exposition au VIH

À la lumière des analyses de l'ONUSIDA et de l'expérience des organismes communautaires qui œuvrent dans la lutte contre le VIH/sida, la COCQ-SIDA est convaincue que, dans les cas d'exposition au VIH, restreindre le recours au droit criminel uniquement au cas de transmission intentionnelle du VIH est la position à la fois la plus respectueuse des droits de la personne

et celle qui permettra une meilleure gestion de l'épidémie. En conséquence, la COCQ-SIDA mène des actions de plaidoyer en vue de la restriction du recours au droit criminel. En ce sens, elle est notamment intervenue devant la Cour Suprême dans les affaires *DC* et *Mabior* (voir *Remaides Québec* N°14, hiver 2012) afin de présenter sa position et ses arguments en faveur de la restriction du recours au droit criminel. Les interventions en cour ont participé à convaincre la Cour Suprême de confirmer l'acquiescement de *DC*.

La COCQ-SIDA peut fournir un accompagnement aux avocats chargés de dossiers impliquant des poursuites criminelles pour exposition ou transmission du VIH. À titre d'exemple, elle peut fournir des données scientifiques, des descriptions exhaustives du droit en vigueur et aider à l'identification d'experts médicaux.

L'accès aux soins dentaires sans discrimination

À la suite d'une enquête menée sur l'accès aux soins dentaires dans les cliniques dentaires du Québec, la COCQ-SIDA a publié un rapport, en mai 2012, qui démontre l'existence de discriminations persistantes à l'encontre des personnes vivant avec le VIH. Sur la base de ce constat, la COCQ-SIDA développe des actions de sensibilisation auprès des professionnels de la santé dentaire afin de faire évoluer les pratiques.

À ce jour, les ordres professionnels des dentistes et des hygiénistes dentaires ont démontré un grand intérêt aux résultats de ce sondage et aux activités de sensibilisation offertes.

Service VIH info-droits

Le service *VIH Info Droits* fournit de l'information juridique et accompagne les personnes vivant avec le VIH dans leurs diverses démarches, tant administratives que juridiques, pour leur permettre d'exercer leurs droits.

À titre d'exemple, lorsqu'une personne vivant avec le VIH est victime d'une discrimination et qu'elle fait appel au service *VIH Info Droits*, elle recevra toute l'information utile pour lui permettre de faire respecter son droit à être traitée comme tout citoyen, sans que son statut sérologique ne constitue un obstacle. Selon la problématique rencontrée, le service *VIH Info Droits* pourra également accompagner la personne dans ses démarches.

Les sujets les plus fréquemment traités au sein du service *VIH Info Droits*

- Accès et maintien en emploi ;
- Accès à des soins de santé ;
- Accès à une assurance collective ou à un régime d'avantages sociaux ;
- Accès à des prestations sociales ;
- Confidentialité du statut sérologique et vie privée ;
- Dévoilement du statut sérologique aux partenaires sexuels ;
- Voyages à l'étranger ;
- Immigration au Canada.

Le service *VIH Info Droits* a eu l'occasion d'accompagner plusieurs personnes dans différentes démarches dont l'issue a été positive.

Zoé a postulé auprès d'un hôpital pour un emploi en tant que préposée aux bénéficiaires. Au moment de l'entrevue, cette personne a rempli un formulaire préem-



Ces différentes actions pourront aboutir, selon le type de problématique rencontrée et le choix de la personne concernée, à une procédure judiciaire qui se clôturera par un règlement négocié entre les parties ou par un jugement rendu par un tribunal.

Premier cas : Zoé

La Charte des droits et libertés de la personne du Québec interdit de discriminer une personne, en raison de son handicap, ce qui, au sens des tribunaux, inclut le statut sérologique d'une personne.

bauche où plusieurs questions concernaient son état de santé. À la question sur le VIH, Zoé a répondu par la négative étant informée que rien ne l'oblige à dévoiler son statut sérologique en milieu de travail. Le jour même, le département des res-



Les principales activités du service *VIH Info Droits*

- Rédaction de mises en demeure visant à faire cesser une atteinte à un droit (ex. : droit au respect de la vie privée, droit à l'égal accès à un service, droit à la non-discrimination à l'embauche) ;
- Accompagnement dans le processus de plainte, de médiation et d'enquête de la Commission des droits de la personne à la suite d'un traitement discriminatoire ;
- Rédaction des procédures devant le Tribunal administratif du Québec pour une contestation de sommes réclamées par la Régie d'assurance maladie du Québec ;
- Accompagnement dans le processus de plainte auprès du Collège des médecins ;
- Accompagnement dans le processus de plainte auprès de l'Ordre des dentistes ;
- Accompagnement dans le processus de plainte auprès du Protecteur du Citoyen ;
- Accompagnement dans le processus de plainte auprès de la Commission des normes du travail ;
- Rédaction de documents visant à favoriser un processus d'immigration au Canada.

sources humaines lui a annoncé que sa candidature n'était pas retenue. Après assistance, Zoé a été informée "qu'un des ex-employeurs avait parlé de maladie".

Zoé a porté plainte à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec. Compte tenu de la volonté des parties de régler à l'amiable le dossier, ces dernières ont conclu une entente lors d'une médiation tenue par la Commission. L'employeur a versé une somme d'argent en guise de compensation pour dommages moraux. L'employeur s'est, en outre, engagé à ce qu'une formation soit offerte à son personnel sur le VIH en milieu de travail.

À l'amiable : Qui a lieu ou agit par la voie de la conciliation, sans procédure judiciaire. (*Le Petit Robert*)

Deuxième cas : Simon

L'assurance médicaments est obligatoire et garantie par la *Loi sur l'assurance médicaments*. Ainsi, chaque Québécois a le droit d'être couvert par l'assurance médicaments et ne doit déboursier chaque année qu'un montant maximal prévu par la loi pour ses médicaments. Il existe deux régimes : le régime collectif privé, offert par certains groupes à leurs membres : employeurs, syndicats, associations professionnelles, etc., et le régime public administré par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Chaque personne qui peut bénéficier d'une assurance médicaments collective doit s'y inscrire, et en faire bénéficier son conjoint et ses enfants. Seules les personnes n'ayant pas accès à une assurance collective privée peuvent bénéficier du régime public. Or, il arrive fréquemment qu'une personne pouvant bénéficier d'une assurance médicament

offerte par un régime collectif privé ignore qu'elle doit impérativement s'y inscrire et mettre fin à la couverture offerte par le régime public). Si elle continue à être couverte par le régime public, la RAMQ exigera le remboursement de tous les médicaments qui ont été payés durant la période où ces derniers auraient dû être couverts par le régime privé. Le résultat est souvent catastrophique, car les sommes à rembourser sont énormes. Cependant, cette demande de remboursement ne répond pas à la garantie prévue par la loi indiquant que chaque Québécois doit bénéficier d'une assurance médicaments.

Simon n'avait pas accès à un régime collectif privé d'assurance médicaments. Tel que la loi l'exige, il était donc inscrit au régime public d'assurance médicaments. Lors d'une vérification de routine, la RAMQ a réalisé que Simon était admissible au régime privé d'assurance médicaments de

son conjoint. Ainsi, il aurait dû bénéficier de l'assurance médicaments offerte par le régime collectif privé auquel était affilié son conjoint et réclamer le remboursement de ses médicaments auprès de la compagnie d'assurance privée gestionnaire de ce régime. Malgré le fait que Simon ait été de bonne foi et qu'il ait ignoré le fonctionnement du régime, la RAMQ lui a réclamer le remboursement des médicaments qui devaient être couverts par la compagnie d'assurances privée. Cette somme représentait un montant d'environ 35 000 \$.

Sabine a réclamer à la compagnie d'assurance privée d'assumer le remboursement du montant demandé par la RAMQ puisque la loi prévoit que la protection doit être assumée soit par la RAMQ soit par les assureurs en assurance collective. La compagnie d'assurance a reconnu ce fait et a assumé le remboursement complet du montant réclamer par la RAMQ.

Comme l'ont démontré les actions du programme Droits de la personne et VIH et les réussites du service *VIH Info Droits*, une assistance juridique efficace peut faire de la

justice et de l'égalité une réalité pour les personnes vivant avec le VIH.

VIH Info Droits

Région de Montréal :

514 844 2477 poste 34

Extérieur de Montréal (sans frais) :

1 866 535 0481 poste 34

vih-infodroits@cocqsida.com

*Par souci d'anonymat,
nous utilisons des noms fictifs.*



L'acceptation

"Par où commencer ? Allons-y par le début. Lorsqu'on est très jeune et maman, on nous dit qu'il serait mieux, pour ses enfants et pour soi, de les placer ou de penser à l'adoption. À 18-20 ans, l'avis de sa mère, ma mère, est important... c'est aussi la solution proposée par la DPJ¹. Mais je regrette tellement ! Enfin voilà, j'ai placé mon premier et mis à l'adoption mon deuxième. Ça m'arrachait le cœur. D'y repenser m'arrache toujours le cœur. Ensuite, ce fut pour moi la dégringolade. Mais aujourd'hui, je suis enfin heureuse, amoureuse et en bonne santé...

Peu après ses 16 ans, j'ai retrouvé mon plus jeune fils, grâce à mon aîné avec qui j'ai conservé des liens. Mais ça, c'est une autre histoire... Je voulais le revoir, mon bébé, au plus vite, mais je devais attendre que cela vienne de lui. C'est comme ça, c'est la loi. Et puis le jour J est arrivé, il était là. Depuis, nous sommes tous les trois très liés, à notre façon.

Mon plus jeune est tombé amoureux d'un homme avec qui il est parti au Mexique, pendant environ trois ans. Au cours de leur séjour, ils ont fait leur prise de sang : "mauvaise nouvelle les gars ! Vous êtes séropos". Comment exprimer ce que j'ai ressenti, alors que j'avais enfin retrouvé mes garçons ?

Ils savent tous les deux que je suis séropositive et ils l'ont très bien accepté. La seule chose qu'ils me disent, c'est "Maman, fais bien attention à toi". Je leur ai dit tout ce que je sais du virus : prévention, médication, éducation, etc. Ils ont assisté à mes témoignages dans les écoles. Ils ont apprécié ma façon de réagir à ce que j'ai traversé, en soulignant l'importance de se protéger, peu importe l'âge, le sexe, l'origine, etc. La maladie n'a pas de préférence. Puis, un matin, je reçois un appel de mon fils en pleurs. Il m'annonce qu'il est séropositif. Je suis effondrée de chagrin. Je lui dis qu'on va faire tout ce qu'il faut : il va revenir au Québec, je vais contacter mes anciens médecins. Quand son amoureux arrivera – ce sera plus long pour lui, à cause de l'immigration – mais, mon fils leur parlera de



lui pour qu'il puisse être vu et avoir un premier bilan. "Ne t'en fais pas, Maman est là. Je suis là pour toi." À son arrivée, il n'a pas de carte d'assurance maladie, mais on s'arrange pour une première rencontre avec le docteur : ne t'en fais pas tout va bien aller.

Quelques semaines plus tard, son amoureux arrive à son tour. Ils sont ensemble, heureux, ils se sont mariés légalement. Je suis heureuse pour eux. Je devrais être rassurée, mais mon cœur a mal, et je ne comprends pas cette douleur. Avant, j'étais seule à souffrir de ce virus, je craignais pour mon avenir, mais là c'est différent, c'est plus dur... Mon fils le gère mieux que moi. Vous savez, quand vos enfants vous sont enlevés très tôt, je crois que l'instinct maternel se bloque et qu'il explose avec leur retour... Je gère mal mes émotions, mais je tente de me faire pardonner. Ils me disent : "Pas besoin, Maman, on t'a pardonné. On comprend pourquoi". Et ils me disent MERCI ! Wow, quels enfants superbes !

Il me reste à gérer et à accepter. Accepter qu'une personne aussi chère soit atteinte. Je ne sais pas pourquoi, je n'ai pas de réponse pour une fois."

Une maman séro+ qui vous dit merci de la lire
Illustration : Olivier Dumoulin

¹ DPJ : Direction de la protection de la jeunesse.

Le traitement comme moyen de prévention, une nouvelle approche qui s'ajoute à la panoplie des outils déjà disponibles afin de prévenir la transmission du VIH. Mais qu'est-ce ? Est-ce qu'il remplacera toute autre méthode de prévention ?

À propos des traitements comme moyen de prévention

Depuis les dernières années, l'utilisation des traitements anti-rétroviraux comme moyen de prévention (Treatment as Prevention ou TASP) s'est ajoutée à la panoplie des outils déjà disponibles afin de prévenir la transmission du VIH. Actuellement, cette approche se décline selon deux principaux modes. Tout d'abord, plusieurs études ont fait la preuve qu'une personne séropositive bien traitée et bien suivie par un médecin arrive généralement à la stabilisation de son système immunitaire ainsi qu'à un contrôle significatif de sa charge virale, c'est-à-dire qu'elle devient quasi indétectable ou totalement indétectable ; ce qui réduit presque à néant les possibilités de transmission du VIH. Ensuite, plusieurs études cliniques sont en cours afin de vérifier la sécurité et l'efficacité de la prise d'antirétroviraux afin de prévenir la transmission du VIH chez les personnes séro-négatives. Les autorités américaines ont déjà approuvé l'utilisation du Truvada® sur une base quotidienne dans le cadre de cette approche. Également, d'autres études sont en cours afin de vérifier l'efficacité de la prise de médicaments sur une base intermittente, soit à la demande ou au besoin. Le concept TasP fait donc désormais partie de notre environnement.

Il est important de se rappeler que nous ne sommes pas totalement étrangers à l'utilisation préventive des traitements antirétroviraux dans le domaine du VIH. En effet, depuis plusieurs années, la prophylaxie postexposition (la PPe ou PEP, en anglais) est utilisée lors d'accidents professionnels en milieu hospitalier et ambulancier pour prévenir l'infection d'une personne exposée à un risque important de transmission. La personne prend alors une thérapie antirétrovirale pour une période d'un mois afin de minimiser le risque d'infection. Par la suite, cette approche a été élargie pour les expositions "non professionnelles", lors de relations sexuelles "à risque", suite à une agression sexuelle, après le partage de matériel d'injection, etc. L'important dans le cadre de cette approche est que le délai depuis l'exposition doit être inférieur à 72 heures ; plus la prise de médicament est amorcée tôt, plus les chances de succès seraient élevées. Inutile de souligner qu'il faut suivre le traitement de manière très rigoureuse, malgré les effets secondaires possibles.

Toute personne le moins sensée ne peut que reconnaître d'emblée les très nombreux avantages que nous retirons, personnellement comme collectivement,

de l'accès aux médicaments antirétroviraux. Là où les traitements sont disponibles, les décès causés par le sida ont dramatiquement chutés. En effet, une personne séropositive bien traitée peut aujourd'hui vivre aussi longtemps qu'une personne séronégative puisqu'être porteur du VIH n'est plus une condamnation à mort, mais plutôt un problème de santé chronique. Bref, l'accès aux traitements a complètement modifié la donne concernant l'infection au VIH et c'est tant mieux ! Cependant, plusieurs personnes sont actuellement très préoccupées par la place envahissante que prend parfois l'approche TasP dans le discours officiel en prévention et se demandent sérieusement si celle-ci ne risque pas de devenir "l'unique parole préventive". En effet, dans certains cercles scientifiques et médicaux, on assiste depuis quelque temps à un glissement du discours préventif habituel vers un positionnement biopharmaceutique, lequel prétend à "l'échec de la prévention classique" et à son incontournable remplacement par la seule prise de traitements. Selon cette logique, il faudrait que toute personne diagnostiquée séropositive amorce immédiatement des traitements sans nécessairement tenir compte de l'état

de son système immunitaire et de sa charge virale. Toute personne ayant des "comportements à risque" devrait prendre des traitements en prophylaxie préexposition continue ou à la demande. Bref, il faudrait médicaliser le plus rapidement possible toutes les personnes concernées puisqu'il s'agirait finalement de la seule approche viable et efficace ! Le milieu VIH/sida a évidemment quelques réserves...

D'une part, pour les intervenants et les militants du domaine du VIH, assister au dénigrement systématique des méthodes préventives classiques est hautement insultant ! En effet, ici comme ailleurs, il est malheureusement nécessaire de constater le peu d'investissement de l'État dans les programmes de prévention autant en termes économiques qu'au niveau du discours officiel. Depuis plus de dix ans, le soutien financier en prévention communautaire n'a pas progressé, celui du réseau officiel est systématiquement amputé au gré des élections et nos gouvernements sont systématiquement muets en termes d'une parole publique cohérente en ce qui concerne le VIH/sida. Pour beaucoup d'entre nous, voilà le premier et véritable échec que nous devons reconnaître collectivement : un manque d'engagement conséquent et structuré. Au lieu de parler de "l'échec de la prévention", nous devrions reconnaître notre échec relié au fait que nous ne nous y sommes pas investis comme société de manière sérieuse et continue.

Ensuite, dans le domaine de la prévention, il n'y a pas de "taille unique", où une seule approche convient à tout le monde, sans exception. Des années d'intervention nous ont appris à comprendre et respecter la spécificité des communautés et des indi-

vidus, du cheminement de chacun et des différents facteurs qui influencent la prise de décision comme de la prise de risque. Si nous sommes tous très heureux de pouvoir ajouter les traitements comme moyen de prévention aux outils que nous possédons déjà, il s'agit d'un complément propre à rejoindre une partie de la population concernée, pas nécessairement son ensemble et pas nécessairement une fois pour toutes.

Enfin, quelle que soit la place que prendra le TasP dans la boîte à outil de la prévention, nous devrons toujours demeurer extrêmement vigilants en ce qui concerne le respect des droits ainsi que la décision libre et éclairée de débiter ou non un traitement. Face au défi planétaire de réduire au maximum la transmission du VIH, la tentation peut être grande de prendre des raccourcis afin d'en arriver à des résultats le plus rapidement possible et de sacrifier, en passant, le consentement éclairé des personnes. Au risque d'être qualifié d'alarmiste, nous devons déjà faire face à certains dérapages depuis les derniers mois. Notamment, à Vancouver, l'approche "Tester et traiter" mise en place après des personnes utilisatrices de drogues injectables s'est attirée de nombreuses critiques quant au véritable choix libre et éclairé des personnes mises en traitement. En Europe, on commence à documenter l'utilisation de l'injonction thérapeutique où des per-

sonnes doivent se présenter quotidiennement et à heures fixes en clinique afin de prendre leurs traitements devant témoin. Puis, chez nous comme ailleurs, certains médecins ne tiennent plus nécessairement compte des lignes directrices gouvernementales concernant les balises devant guider, ou ne pas guider, vers l'offre d'une thérapie antirétrovirale, et proposent le traitement dès le diagnostic de séropositivité, parfois de manière plutôt... insistante. En ce qui nous concerne, la fin ne justifie pas les moyens, quelle que soit la pertinence de l'objectif.

Le TasP nous apporte de nouveaux outils dont nous avons grandement besoin et qui pourront être utilisés par des personnes qui les adopteront volontairement comme étant leur approche préventive, personnelle et efficace. Nous devons nous en réjouir ! Mais d'autres préféreront emprunter d'autres avenues, toutes aussi personnelles qu'efficaces. Plus nous aurons différents outils, plus ils rejoindront différentes personnes. Souhaitons que l'approche des traitements préventifs s'insère dans nos pratiques comme un complément utile et pertinent ; non pas comme un nouveau dogme !

Michel Morin



La PPrE, comment en suis-je arrivé là ?

"Le 5 avril 2013, je prenais ma première dose de Truvada en prophylaxie préexposition (PPrE). Comment en suis-je venu à cette situation où j'ai senti le besoin de prendre la PPrE ? Après plus de 20 ans de vie sexuelle active, j'ai commencé tout récemment à m'éloigner du score parfait de 100 % dans l'usage de condoms. Comment cela est-il arrivé ? Paradoxalement, c'est en partie parce que je travaille depuis 20 ans dans le domaine du VIH, dont les dix récentes années à concentrer mon attention sur le suivi des recherches en prévention biomédicale du VIH. Je sais ce que la recherche nous dit au sujet de la transmission du VIH et quelle proportion des nouveaux cas de VIH met en cause des personnes non diagnostiquées. Je connais les conséquences d'une charge virale indétectable sur le risque de transmission. Avec le temps, je me suis trouvé à avoir beaucoup moins peur d'un rapport sexuel sans condom, avec un gars séropositif avec qui j'ai eu une conversation à propos du traitement, de la charge virale et des ITS, qu'avec un gars qui se dit séronégatif, mais qui pourrait être en phase aigüe de l'infection et avoir une charge virale astronomique, sans même le savoir.

Soyons tout de même francs. J'ai commencé à en laisser passer quelques-unes, de plus en plus souvent, parce que, bon... le sexe est plus agréable sans condom. "Ouate de phoque ?!?" Eh oui, les amis. Le sexe sans condom, c'est vraiment super. Laissez-moi vous l'apprendre. Donc, tout en conservant un taux relativement élevé d'utilisation du condom, il m'est arrivé quelques fois de baiser sans condom. Bien sûr, je connais aussi le degré d'efficacité d'un usage irrégulier du condom : il n'est pas très fort.

Il y a trois ans, j'ai commencé à faire la liste de mes rencontres sexuelles, dans le classique petit calepin noir. En fait, il est bleu. Chaque fois que je baise avec un gars, je note ce qu'on a fait ensemble, ce que je sais au sujet de son état sérologique et si on a utilisé des condoms ou non. Oui monsieur. Chaque fois. Depuis



trois ans. Je ne me suis jamais considéré comme étant "à risque élevé", dans les 20 premières années, voire plus, de ma vie sexuelle. Mais je travaille depuis 20 ans dans le domaine du VIH, donc je connais les caractéristiques comportementales des individus à risque élevé, tu sais, "ces individus-là". Maintenant armé de trois années d'informations factuelles sur mon comportement en récente évolution, j'ai décidé d'y jeter un regard objectif.

- Multiples partenaires sexuels ? Cochez
- Antécédents d'ITS ? Cochez
- Partenaires séropositifs ou d'état sérologique au VIH inconnu ? Cochez
- Irrégularité dans l'usage du condom ? Cochez

Bon. Alors. Difficile de fermer les yeux sur ce que ça augure.

Je me considère intelligent. Je sais comment le VIH se transmet. Je sais combien le condom est efficace. Je trouve que je comprends bien les conséquences et les enjeux. Oui, les personnes séropositives au VIH se portent beaucoup mieux, à notre époque. Mais mon père est décédé du sida devant moi. Et j'ai vu d'innombrables amis, collègues et clients devenir séropositifs ou être emportés par le sida. Ça marque, c'est le moins que je puisse dire. Je me considère comme une personne responsable. Je me

fais tester souvent, je me tiens informé. J'aime bien me dire que j'ai une grande auto-efficacité. J'ai plusieurs années d'expérience d'utilisation constante de condoms, et le plus souvent je suis celui qui le porte, donc peu ou pas de besoin de négocier. Mon jugement n'est embrouillé par aucun alcool, aucune drogue, dans aucune situation. Je ne suis pas en déni. Je sais que la combinaison d'un usage irrégulier de condom, de partenaires multiples, d'antécédents d'ITS et de partenaires d'état sérologique différent ou inconnu constitue un fort indicateur de séroconversion.

Si tout ce que je décris ne fait pas de moi un candidat idéal à l'utilisation régulière de condoms, je me demande bien ce qu'il faudrait de plus. Fixer un condom en permanence à M. Chatouille avec de la super colle ? Je ne crois pas. Et pourtant j'en suis là. Ainsi, en tant qu'homme gai sexuellement actif, intelligent, responsable, informé, ayant une bonne auto-efficacité et un accès facile à des soins de santé et à une information adéquate, j'en suis venu à conclure que la PPrE a du sens pour moi à cette étape de ma vie. Je ne sais pas combien de temps j'utiliserai la PPrE, mais je suis bien content de pouvoir y avoir accès alors que j'en sens le besoin."

Marc-André LeBlanc

Marc-André LeBlanc travaille depuis 20 ans au sein du mouvement communautaire canadien de lutte contre le VIH/sida, aux niveaux local, national et international. Depuis 10 ans, il est très impliqué dans le développement de nouveaux outils de prévention du VIH.

Ce témoignage a premièrement paru sur le blogue "My PrEP Experience" (www.myprepxperience.blogspot.com).



Le barebacking, voici ce que j'en pense

D'emblée, je vous annonce que je suis contre le barebacking !! Pourquoi ? Parce que le gars qui m'a transmis le VIH se savait infecté et malgré cela, il a tenu à ce que nos rapports soient non protégés ! Il avait 35 ans et moi 16 ans ; c'était ma première relation sexuelle. Je me suis senti trahi et dévasté lorsque j'ai su que j'étais infecté. De plus, je me trouvais en centre de réadaptation pour toxicomanes. J'étais donc déjà fragilisé au moment d'apprendre que j'étais séropositif !

Maintenant, vous pouvez comprendre pourquoi je suis contre cette pratique. Au-delà de mon expérience personnelle, il y a aussi des faits scientifiques que l'on ne peut négliger. Premièrement, pour les personnes séronégatives, c'est jouer avec le feu et pour nous les personnes séropositives, il y a le risque d'aggraver sa maladie en s'infectant avec une souche plus viru-



lente du VIH. Et bien sûr, il y a aussi toutes les autres infections transmissibles sexuellement telles que l'herpès, les hépatites et la syphilis qui, en passant, connaît une croissance importante, à Montréal, dans la population gaie.

Oui, c'est votre liberté de pratiquer ou non le bareback, mais votre liberté s'arrête lorsque vous brimez la liberté d'autrui ! Je connais un gars, ou je devrais dire que je connaissais un gars, qui est mort du sida

en 2003. Plus personne ne meurt du sida depuis la venue de la trithérapie, sauf si on ne prend pas soin de soi ! Ce gars pratiquait le barebacking et ne prenait pas soin de lui. Il consommait des drogues comme le GHB et la cocaïne. Il n'avait que 26 ans ! Il prenait sa trithérapie, mais cela n'a pas suffi, car il s'est réinfecté et encore réinfecté avec d'autres souches du VIH et c'est le virus qui a pris le dessus !! Il est mort dans d'atroces souffrances ; son agonie a été longue.

Mon objectif ici est de vous faire réaliser à quel point le barebacking augmente les risques de contracter le VIH. Porter le condom est si simple. Il existe des centaines de marques de condoms, jamais je ne croirais qu'il n'y a pas une marque qui vous va. Allez les amis prenez donc soin de vous et des autres par le fait même !"

Jean-Pierre

LA VACCINATION, UNE BONNE PROTECTION !

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

Le vaccin est le meilleur moyen pour prévenir ces infections et il est donné une fois dans la vie.

Pour recevoir votre vaccin gratuit. Informez-vous auprès de votre centre de santé et de services sociaux (CSSS) ou auprès de votre médecin ! Vous pouvez aussi l'avoir en même temps que celui contre la grippe.

www.msss.gouv.qc.ca/pneumocoque

UN
QUÉBEC
POUR TOUS

Québec



Vous avez la parole, prenez-la !

...

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

...

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

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

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

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

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

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

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

C'est gratuit !

Abonnez-vous à *Remaides Québec*

(merci de bien vouloir écrire en majuscules)

☐ Mme ☐ M. Nom : _____ Prénom : _____
Adresse : _____
Ville : _____ Code Postal : _____

- ☐ Je désire recevoir *Remaides Québec* régulièrement.
☐ Je désire recevoir *Remaides Québec* et je soutiens votre action en joignant un chèque à l'ordre de la COCQ-SIDA de _____ \$.
☐ Je reçois déjà *Remaides Québec* et je soutiens votre action en joignant un chèque à l'ordre de la COCQ-SIDA de _____ \$.
☐ Je reçois déjà *Remaides Québec*, mais j'ai changé d'adresse (indiquer l'ancienne et la nouvelle adresse).

Poster à :

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

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

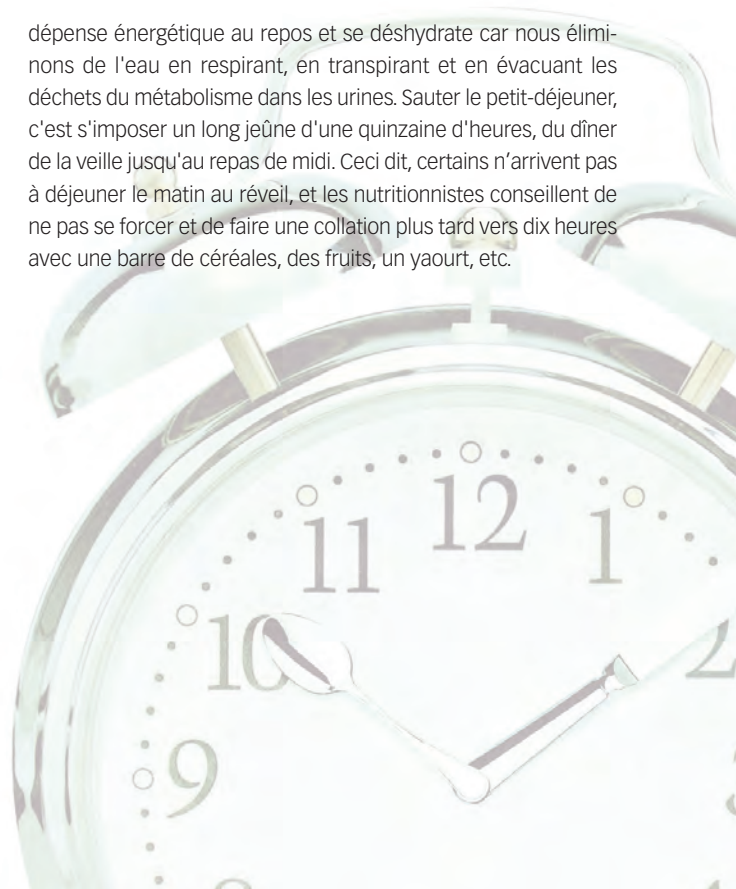
Les nutritionnistes s'accordent à proclamer que le petit-déjeuner est le repas le plus important de la journée, mais c'est certainement celui auquel on prête le moins d'attention et à qui on accorde le moins de temps et d'imagination. Vite préparé, vite avalé, voire sacrifié par manque de temps ou d'appétit, il est trop souvent négligé alors qu'il joue un rôle important dans notre équilibre nutritionnel, nous aide à bien démarrer la journée et à tenir jusqu'à l'heure du déjeuner. Bon, de temps en temps, il faut le sauter, histoire d'être à jeun pour la prise de sang des bilans... Marianne L'Hénaff et Jacqueline L'Hénaff.

Royal petit-déjeuner

Du latin *disjunare*, qui signifie "rompre le jeûne", le petit-déjeuner est le premier repas de la journée après une nuit de sommeil réparateur dans les bras de Morphée, le dieu des rêves. Pour les nutritionnistes, le petit-déjeuner est indispensable car c'est du carburant pour faire le plein d'énergie après plusieurs heures sans manger et il doit couvrir environ le quart des besoins énergétiques et nutritionnels de la journée. Il permet d'assurer les performances physiques, intellectuelles et d'éviter le coup de pompe de 11 heures. Si sa composition est équilibrée, le petit-déjeuner aide à lutter contre l'obésité. Plusieurs études ont montré que ceux qui démarrent la journée le ventre vide compensent en mangeant plus au cours de la journée, mais sont aussi plus attirés par des aliments riches en matières grasses, ce qui favorise la prise de poids et la grimpe du cholestérol.

Pendant la nuit, même sans galipettes, le corps brûle tout de même des calories, par la

dépense énergétique au repos et se déshydrate car nous éliminons de l'eau en respirant, en transpirant et en évacuant les déchets du métabolisme dans les urines. Sauter le petit-déjeuner, c'est s'imposer un long jeûne d'une quinzaine d'heures, du dîner de la veille jusqu'au repas de midi. Ceci dit, certains n'arrivent pas à déjeuner le matin au réveil, et les nutritionnistes conseillent de ne pas se forcer et de faire une collation plus tard vers dix heures avec une barre de céréales, des fruits, un yaourt, etc.



Un petit-déjeuner équilibré

Selon les recommandations du PNNS (Programme national nutrition santé en France), un petit-déjeuner équilibré devrait être composé de quatre éléments, une boisson, un produit à base de céréales, un produit laitier, un fruit (et non de parts de pizzas froides de la veille !).

Une boisson : eau, café, thé, lait, laits végétaux (soja, riz, amande), chocolat, etc.

Le café, par la caféine, est un stimulant (vigilance, concentration et performances intellectuelles) et il apporte des polyphénols à l'action anti-oxydante. Selon des études, la caféine pourrait réduire le risque de développer les maladies de Parkinson et d'Alzheimer.

Une consommation de trois tasses de café par jour est associée à des taux de transaminases et GGT plus bas, à une évolution moins rapide de la fibrose, à un risque diminué de cirrhose et de cancer du foie, que l'on ait une hépatite virale ou pas, ainsi que dans les cas de stéatose hépatique. Les mécanismes protecteurs du café sont mal connus, mais les études sont unanimes (Euh, ça ne marche pas pour le coca, qui contient pourtant de la caféine...).

Le thé contient de la caféine, mais deux fois moins que le café, des polyphénols (différents de ceux du café) et il aurait un effet préventif de certains cancers. Le thé vert contient plus d'antioxydants que le thé brun.

Un produit à base de céréales

Tartines de pain (de préférence complet ou demi-complet pour les fibres, les minéraux et les vitamines), biscottes, céréales (flocons d'avoine, muesli, pétales de maïs), biscuits secs diététiques peu sucrés. Grâce à leurs glucides lents, les produits à base de céréales fournissent l'énergie dont le corps a besoin pour plusieurs heures. Mais toutes les céréales ne se valent pas, les céréales "pour enfants" au chocolat ou au miel sont grasses, très sucrées (graisse de palme et sucres rapides), dépourvues de

fibres et redonnent envie de sucre au bout de deux heures. Plus il y a de sucre dans les céréales matinales, plus vite elles se digèrent. Inversement, plus de fibres ralentit la digestion et aide à réguler la glycémie. Pour les diététiciens, la règle d'or des céréales matinales est qu'elles doivent apporter plus de fibres que de sucre, comme le muesli ou les flocons d'avoine (qui se cuisent rapidement au micro-ondes) et sont réputés pour réguler le cholestérol grâce à leurs fibres solubles spécifiques — les bêta-glucanes). Les viennoiseries (croissants, pains au chocolat, brioches) sont très appréciées, mais super caloriques (gras et sucres) et sans atout nutritionnel. Réservez-les pour les jours d'exception ou les week-ends paresseux.

Un produit laitier

Lait, yaourt, fromage blanc, fromages... qui apporte le calcium vital pour la santé des os, mais aussi des protéines et des vitamines (A, D, B1, B2, B9 et B12) essentielles à l'organisme. Pain demi-complet + fromage pour tenir les longues matinées, c'est notre recette. Pour ceux qui préfèrent le salé, l'apport en protéines peut aussi venir du jambon (porc ou dinde) ou d'œufs, riches en protéines qui se digèrent plus lentement que les glucides et soutiennent le travail musculaire (sportifs et travail physique).

Un fruit

Il fournit les fibres pour le transit, de la vitamine C et des sels minéraux pour la vitalité. De préférence, prenez le frais et de saison, pour profiter au mieux de ses qualités nutritionnelles, mais il peut être bu en jus, sans sucre ajouté si possible, ou en compote. Sinon, emportez une pomme pour 11 heures ou une brique de jus de fruits.

Matières grasses et sucre, un peu mais pas de trop...

Le beurre, riche en vitamine A, importante pour la santé de la peau et la protection contre les infections, est utile en petite quantité (si le taux de cholestérol est normal). On peut également prendre de la margarine riche en oméga 3, de la purée d'amandes, sésame ou noisettes (graisses végétales). Le miel et la confiture sont de bonnes sources de glucides rapides, vite assimilables, et réveillent les neurones, qui nécessitent un apport continu de glucose pour bien fonctionner. Les glucides lents prennent ensuite le relais pour permettre la concentration.

Un petit-déjeuner sans graisse peut vous laisser affamé moins d'une heure après et si vous prenez trop de sucres rapides, la glycémie va grimper, puis chuter par son système de régulation et vous laisser tout mollasson deux heures plus tard.

Les ARV sans petit-déjeuner ?

Ceux qui ne petit-déjeunent pas doivent éviter de prendre les antirétroviraux le matin, car la plupart doivent être pris avec un repas pour être mieux absorbés. De plus, ils sont souvent mieux tolérés avec quelque chose dans l'estomac.

SEULS LES IDIOTS
SONT BRILLANTS AU
PETIT DEJEUNER





**Il faut petit déjeuner
comme un Roi,
déjeuner comme un prince
et dîner comme un Pauvre.**



Pas le temps le matin ?

Essayez de changer vos habitudes : Faites sonner votre réveil un peu plus tôt, installez bols, couverts, pain, céréales et confiture la veille sur la table, ou fractionnez le petit déjeuner entre les préparatifs du matin et terminez-le dans les transports. Des solutions prêtes à l'emploi existent : des biscuits "petit déj", le riz au lait (céréales + lait), barres de céréales, compotes de fruits en brique, banane, fruits secs dans les poches. Tout est une question d'organisation et d'envie...

Petit-déjeuner à sa faim et à son heure

Pour certains, le petit-déjeuner équilibré peut sembler trop copieux et un des éléments clés peut être reporté à un autre repas (le fruit au goûter, le produit laitier le soir). Il faut aussi adapter les quantités à sa faim et respecter la satiété, comme pour n'importe quel autre repas. Vous n'êtes pas obligé d'engloutir tout le petit-déjeuner au saut du lit : l'important est de boire et de manger l'équivalent d'un petit-déjeuner dans la matinée, sans se

forcer... A l'inverse, certains font un véritable repas, inspiré par les petits déjeuners anglais, où on s'envoie des saucisses, du bacon, des œufs, des patates sautées et des haricots blancs à la tomate. Les paysans bretons mangeaient du pain et du lard trempés dans de la soupe à 5 heures du matin avant d'aller travailler dans les champs. Entre la biscotte prise au vol et ça, à vous de trouver votre compromis... Le célèbre dicton dit bien : "Il faut petit déjeuner comme un roi, déjeuner comme un prince et dîner comme un pauvre".

Déjeuner en paix (ou en clair, foutez moi la paix !)

Le petit déjeuner a une autre fonction, il fait la transition entre le sommeil (la petite mort) et la journée, souvent agitée. C'est là que l'on peut réfléchir à la journée à venir, la programmer, évaluer les options possibles et dialoguer avec soi-même en reprenant pied en douceur avec le monde réel impitoyable. Emerger petit à petit, ça se respecte, par le silence et le calme (en évitant les disputes matinales)

Sauter le petit-déjeuner serait mauvais pour le cœur

Cette mauvaise habitude pourrait être fatale pour le cœur, si l'on en croit une étude récente publiée par la fédération de cardiologie américaine. Des chercheurs de Harvard ont suivi pendant 16 ans une cohorte de 27 000 hommes, âgés de 45 à 82 ans, qui travaillaient (ou avaient travaillé) en tant que professionnels de la santé. Au cours de ces seize années, 1 527 accidents cardio-vasculaires ont été notés (mortels ou non) et l'étude a prouvé que ceux qui ne prenaient pas de petit-déjeuner présentaient 27 % plus de risques d'être victimes d'une crise cardiaque ou de décéder d'une maladie coronarienne que les personnes qui commençaient leur journée par un bol de céréales. Dans l'étude, les hommes qui ne prennent pas de petit-déjeuner ont également d'autres "mauvaises" habitudes pour le cœur : le profil type est un homme qui fume, boit de l'alcool régulièrement, a de longues journées de travail et est célibataire.

Des recherches précédentes avaient déjà montré que le fait de sauter le petit-déjeuner augmentait le risque d'obésité, d'hypertension artérielle et de diabète, trois risques majeurs de maladies cardio-vasculaires. Selon les chercheurs, le lien entre infarctus et petit-déjeuner vient du fait que les hommes compensent cette absence de repas matinal en avalant plus de calories lors des autres repas et sont plus attirés par des aliments riches en graisses. La grande majorité d'entre eux ont aussi l'habitude de grignoter tard le soir, voire dans la nuit, ce qui augmenterait le risque d'infarctus de 55 %.



Essayer le brunch

Le brunch, dont le nom vient de la contraction des mots "breakfast" et "lunch", n'est ni un petit-déjeuner, ni un déjeuner, mais plutôt un mélange informel des deux, que l'on prend entre 11 heures et 15 heures, selon l'humeur et le programme de la journée. C'est la solution idéale pour le week-end, les vacances, pour ceux qui apprécient les grasses matinées et l'occasion d'inviter la famille ou les amis dans une ambiance décontractée.

Comme il s'agit d'un "grand déjeuner", on y trouve souvent des œufs, brouillés, en omelette, à la coque ou en tarte faite la veille

(oignons, champignons), des céréales, des pains divers (baguette, demi-complet, seigle, aux raisins, etc.), des croissants, des brioches, des muffins, des confitures et des compotes. Le brunch s'inspire aussi du repas du midi avec des pâtés, jambons, saucisses et bacon, ou saumon fumé et blinis, salades variées, fromages, fromage blanc, fruits frais, jus de fruits et desserts. Le secret est dans l'abondance et la variété des mets proposés et le fait de ne pas se précipiter pour les manger. Et bien sûr, on ne remange pas vraiment jusqu'au dîner...



*Tout bonheur commence par
un petit déjeuner tranquille.*

Varier son petit-déjeuner

Pour varier et ne pas manger toujours la même chose, il est possible de dépayser son petit-déjeuner, en piquant des idées dans de petits-déjeuners traditionnels d'autres pays :

Ecosse : Des œufs brouillés, haricots à la tomate, saucisses et boudin noir.

Allemagne : Des saucisses, jambons, poissons fumés et fromages, jus de fruit, café.

Russie : Des sirnikis (pancakes au fromage blanc), des fruits, du yaourt et du café.

Angleterre : Le breakfast, soit bacon, saucisses, patates, haricots blancs, œufs et thé.

Ghana : Le kenke, fait de maïs fermenté et pilé que l'on mange avec une sauce piquante ou un sandwich aux œufs frits avec tomate et oignon, nescafé ou chocolat.

Chine : Des dim sum (des petites bouchées au porc ou à la crevette), des "boazis" (beignets), des dumplings (raviolis) frits ou vapeur, des nouilles frites à la poêle ou du congee (un gruau de riz avec de la viande et des fruits de mer) et lait de soja.

Espagne : Des beignets nature ou à la fleur d'oranger (churros) trempés dans du chocolat chaud épais, jus d'agrumes et salade de fruits avec des petites galettes ou des biscuits secs. Les anciens mangent du pain grillé avec de l'huile d'olive, sur lequel ils frottent une gousse d'ail.

Canada : Des céréales en boîte avec du lait ou du gruau instantané et, en fin de semaine, une orgie de bacon, de saucisses, d'œufs, de pain grillé, de crêpes, de gaufres et de pommes de terre rissolées.

Liban : Le mankoush ou mannaeesh, sorte de pizza enduite d'huile d'olive et saupoudrée de za'atar (mélange de graines de sésame, de thym, de marjolaine et de sumac) ou des pains pita fourrés au fromage.

Iran : Une fine galette de pain (lavash, babary ou sangak), du fromage style feta, du beurre et du thé sucré. Ou des œufs, des fêveroles (une légumineuse) bouillies, de la crème fraîche, de la confiture ou du miel. Ou un mélange de yogourt et de lait, frappé et sucré, dans lequel on trempe le pain.

Vietnam : La soupe Pho est le plat traditionnel, consommé toute la journée, même au petit-déjeuner. C'est un bouillon cuit plusieurs heures, de nouilles de riz, d'herbes, de soja frais et de tranches de porc.

Cuba : Beaucoup de fruits tropicaux, des jus fraîchement pressés, de l'omelette, du pain et du fromage.

Argentine : A l'européenne, avec le dulce de leche (confiture de lait caramélisé), sur des crêpes ou viennoiseries et café.

Australie : Les jeunes : du pain, des céréales et du lait ; et les plus de 65 ans : des céréales chaudes (du gruau), des fruits, thé ou café.

Italie : Un café bien corsé ou un cappuccino, avec des biscotti au chocolat et aux noisettes, des tartines de ricotta, de panettone (pain brioché) ou des croissants.

Turquie : Des olives, tomates, concombres, du fromage au lait de brebis et des œufs.

Islande : L'hafragrautur (flocons d'avoine avec de l'eau ou du lait, des fruits et des noix et du Lysi (de l'huile de foie de morue, très riche en acides gras oméga-3 et vitamine D).

Japon : Une soupe miso (soja ou orge fermenté), des légumes, des algues, du tofu, de la salade, des œufs, du riz blanc et du poisson cru et fumé, avec du thé vert.

Nouvelle-Zélande : Des muffins, du bacon ou saumon, des œufs pochés avec de la sauce hollandaise (des œufs Bénédictine).

Inde : Inde du nord : des paratha ou des roti (sorte de galettes sèches) avec du chutney et des sauces au curry ou masala ;

Inde du Sud : des idlis, des pâtisseries cuites à la vapeur à base de riz et de lentilles, trempés dans un chutney ou du sanbar (sauce à base d'épices).

Malaisie : Le Nasi Lemak, ou du riz cuit à la vapeur et du poisson frit, parfumé de sambal (un condiment à base de piments).

Egypte : Le foul (ou f l medammis) : des haricots, des pois chiches, des lentilles, des légumes et de la roquette avec du pain égyptien (Aiysh).

Pakistan : Le Khichdi, lentilles et riz cuits ensemble et servis avec des légumes, des pickles et du yaourt.

Brésil : Des fruits : papaye, mangue, melon, ananas, pastèque et jus de fruit frais, un misto frio ou quente (croque-monsieur jambon-fromage froid ou chaud) ou une omelette avec du pain au fromage, et du gâteau au chocolat, à la noix de coco ou à l'orange, du café, thé ou chocolat.

Danemark : Les "Danish pastries" (viennoiserie avec de la crème), fromages, saucissons et fines tranches de pain de seigle.

Norvège et Suède : Des knäckebröd (pain de grains entiers), saumons et harengs fumés, œufs de poissons, fromages, jambon, œufs, du porridge (flocons d'avoine), du pain d'épice et des "Danish pastries", café ou thé.



Sur un continent en crise, la santé devient un luxe inabordable pour de plus en plus de citoyens. Et la rigueur budgétaire accentue les inégalités d'accès aux soins, dont témoignent activistes et politiques européens. Remaides plante le décor à travers la situation de quatre pays emblématiques - Roumanie, Espagne, Italie, Grèce - de cette dangereuse course à l'austérité. Dossier réalisé par Mathieu Brancourt.

Europe de l'austérité : la santé sacrifiée ?

Le 26 juillet dernier, une dépêche de l'AFP tombe et fait grand bruit : des chirurgiens moldaves ont opéré un patient à l'aide d'une... perceuse de bricolage ! La scène, filmée, déclenche un tollé général à travers l'Europe. Malgré les démentis officiels, les chirurgiens affirment n'utiliser que ce type "d'instrument" dans leur bloc et, très vite, du nouveau matériel plus classique est envoyé par les autorités dans cet hôpital. Au-delà de l'anecdote, des exemples d'atteintes graves à la qualité des soins se multiplient en Europe. Dans un continent en crise, la dévotion à ce qu'on appelle poliment la rigueur, touche l'ensemble des pays de la zone. Et les ministères de la Santé, d'ordinaire protégés des ajustements budgétaires, ne sont plus épargnés par les coupes. Pourtant, les enjeux d'accès aux soins et à une prise en charge de qualité demeurent essentiels pour garantir la santé publique. Certes, les inégalités de soins n'ont pas attendu 2008, départ de la crise financière, pour exister. Mais les politiques actuelles d'austérité menacent gravement le droit à la santé.

Et c'est le Conseil de l'Europe⁽¹⁾ qui le dit. Dans un rapport datant du 7 juin 2013 rédigé par un membre de son Assemblée parlementaire, le français Jean-Louis Lorrain, et voté à l'unanimité des 318 députés, l'institution dénonce l'accroissement de ces inégalités au sein des Etats membres du Conseil. Ce dernier fustige, via de nombreux exemples, "la corruption, les disparités en terme de système de soins et les barrières géographiques". Des Etats, notamment la Grèce, l'Espagne ou le Portugal, n'ont pas hésité, pour réduire leur déficit, à diminuer fortement les sommes allouées à la santé. Des actes médicaux ne sont plus accessibles

ou deviennent payants, des médicaments ou du matériel n'arrivent plus dans les hôpitaux, des programmes d'accès aux soins, même pour les personnes séropositives, ne sont plus financés. Avec la hausse généralisée du chômage (la moyenne européenne est supérieure à 11 %, avec un pic à plus de 20 % en Espagne et en Grèce), la couverture médicale publique fondée sur l'emploi prive aussi nombre de ménages des soins les plus élémentaires. Pour la situation grecque, où l'on observe une augmentation importante du nombre de personnes séropositives et de cas de tuberculose, Jean-Louis Lorrain parle de "crise sanitaire, voire humanitaire".

Le rapport Lorrain cite aussi un article de "The Lancet" datant d'avril dernier et intitulé "Crise financière, austérité et santé en Europe", qui analyse les impacts directs dans les pays où les politiques de rigueur ont été les plus fortes. Une hausse du taux de suicide au Royaume-Uni ou des maladies mentales en Espagne montrent les effets directs de la hausse des difficultés du quotidien. La crise a un impact direct sur le revenu et donc sur le niveau de vie des personnes. La précarité s'est installée ou accentuée partout, note le rapport, avec pour conséquence le renoncement grandissant aux soins, du à l'augmentation des "restes à charge". En Géorgie, ces prestations médicales non-remboursées représentent plus de 70 % des dépenses de santé, rapporte Jean-Louis Lorrain. Pourtant, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) recommande depuis 2010 la mise en place d'une couverture universelle pour "promouvoir et soutenir la santé". Le rapport dénonce également des "politiques migratoires et

(1) : Le Conseil de l'Europe est une institution créée en 1949 réunissant 47 pays membres. Le but de ce Conseil est de défendre les droits de l'Homme, la démocratie et l'Etat de droit, par la promotion des valeurs inscrites dans la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme, dont l'application est assurée par la Cour européenne des droits de l'Homme. Elle est notamment composée d'une Assemblée parlementaire (à ne pas confondre avec le Parlement européen) de 318 membres qui alimentent les débats et enjeux des démocraties sur le continent.



sécuritaires" maintenant les populations vulnérables à l'écart du système de soins. Roms ou migrants sans-papiers sont les premiers touchés. Discriminations, absence d'information ou carrément expulsions : le rapport dénonce cette "mise en danger et la stigmatisation des personnes".

Nous avons voulu savoir ce qu'il en était précisément, à travers le témoignage d'activistes de la lutte contre le sida qui se battent contre ces politiques de rigueur et leur impact en matière de

santé. En Espagne, Roumanie ou encore en Italie, ces militants font part de cette crise de la santé qui plane au-dessus de l'Europe.

Remerciements à celles et ceux qui ont aidé à la réalisation de ce dossier, et plus particulièrement Diego Lindlau (Coalition PLUS), pour son expertise et son aide précieuses sur la Roumanie et la Grèce.

Roumanie :

"Le gouvernement fait comme si les usagers de drogues n'existaient pas"

L'Europe de l'Est a le triste "honneur" d'être une zone où l'épidémie de VIH est la plus active. Là-bas, l'accès à la prévention et aux soins reste fortement dépendant des financements internationaux, qui se tarissent pourtant. Nicoleta Dascalu, coordinatrice de l'association roumaine de lutte contre le sida ARAS, évoque plus particulièrement la situation des consommateurs de drogues, qui subissent l'absence de politique nationale de réduction des risques, mais aussi les effets de ces drogues, couramment appelées "legal highs". Ces dernières, peu chères, mais corrosives, alimentent la hausse des contaminations chez les injecteurs, que ce soit le VIH ou l'hépatite C.

Depuis l'arrivée des "legal highs", quels sont les problèmes rencontrés par les personnes dans leur consommation ?

Nicoleta Dascalu : Le problème majeur se pose par le nombre très élevé d'injection par jour — qui peut aller jusqu'à 20 injections contre 5 pour la consommation d'héroïne, un phénomène lié à la composition de ces produits. Comme les usagers n'ont pas toujours de matériel propre à disposition, ils s'injectent ces substances à plusieurs avec une seule et même seringue. Le risque de contamination, notamment au VIH et à l'hépatite C, devient alors très élevé.

Où en est l'épidémie de VIH, notamment chez les consommateurs de produits ?

Selon la dernière enquête du ministère de la Santé roumain ⁽¹⁾, 31 % des nouveaux cas de VIH en 2012 ont été enregistrés chez les usagers de drogues. Ce qui représente une augmentation de près de 60 % par rapport à l'année précédente. Cette recrudescence des contaminations coïncide avec l'arrivée, au début de la décennie, de ces nouvelles drogues extrêmement addictives, qui rendent très vulnérables au sida, mais aussi à l'hépatite C. D'après la même étude, 74 % des personnes nouvellement séropositives au VIH sont également coinfectées par le VHC.

Quelle est la situation des programmes d'échanges de seringues depuis la fin des financements internationaux ?

ARAS est la seule organisation qui a pu continuer ses programmes d'échange de seringues, grâce aux financements du Fonds Social Européen, mais qui vient de se terminer au 1er juillet 2013. Les autres organisations non-gouvernementales qui travaillaient dans la réduction des risques ont fermé ou ont basculé vers d'autres activités sociales. Ce qui provoque un fort mécontentement des personnes face à la pénurie croissante de seringues neuves. Depuis une manifestation, à la même date, pour dénoncer cette situation, les lignes ont légèrement bougé.

"Legal highs" ?

Ce terme définit des nouvelles substances psycho-actives apparues il y a quelques années. Moins coûteuses que les drogues classiques, elles se sont multipliées car vendues en tant qu'engrais pour plantes ou détergents ménagers. Au-delà de leur toxicité, elles ont la caractéristique de nécessiter beaucoup plus d'injections quotidiennes pour le consommateur et donc de matériel propre.

(1) : Etude ministère Roumain de 2012 : <http://cnlas.ro/images/doc/romania31dec2012eng.pdf>



ARAS, une ONG roumaine

L'association ARAS a été créée en 1992, à Bucarest. Première organisation non-gouvernementale (ONG) roumaine, elle s'intéresse à la prévention du VIH/sida et au soutien des personnes concernées par la maladie. L'organisation travaille notamment sur la réduction des risques auprès des groupes vulnérables (consommateurs de drogues par voie intraveineuse, sans-abris, Roms, détenus) dont elle défend les droits et l'accès aux soins. ARAS est membre de la Coalition PLUS. (<http://www.coalitionplus.org>).

La Caisse nationale d'assurance maladie roumaine a débloqué des financements pour fournir des seringues propres aux usagers de drogues et des traitements de substitution pour les personnes les plus vulnérables — personnes vivant avec le VIH, femmes enceintes. Mais cela sans payer de salaires pour les gens qui distribuent ces seringues ou traitements. Nous sommes contraints à travailler à 20 % du niveau d'activité que l'on avait avant le 1er juillet 2013. La mairie de Bucarest a certes approuvé un projet déposé par notre organisation, pour l'échange de seringues, mais cette convention n'est toujours pas signée.

VIH et sida en Roumanie : quelques chiffres

Nombre de personnes vivant avec le VIH : 16 000 ;

Taux de prévalence chez les adultes de 15 à 49 ans : 0,10 % (0,40 % en France) ;

Nouvelles contaminations : 754.

(source ministère de la Santé roumain, 2012).

On sait pourtant que maintenir ces programmes de réduction des risques coûterait moins cher que les frais occasionnés par l'achat de trithérapies. Comment expliquer l'inaction de l'Etat dans le domaine de la prévention ?

Parce que le gouvernement fait comme si les usagers de drogues n'existaient pas. En fait, il n'y a pas d'explication rationnelle à ce refus du gouvernement de financer les programmes de réduction des risques. Les usagers de drogues, pour la plupart, quand ils découvrent leur séropositivité au VIH ou aux hépatites, éprouvent des difficultés à rentrer dans le soin, notamment vis-à-vis des traitements. Et c'est certainement un des prétextes officiels des autorités pour ne pas prendre cet enjeu de santé à bras le corps. Ces dernières, via la Caisse nationale d'assurance maladie, ont malgré tout commencé à financer des services. Mais pour le moment, ils se limitent à des seringues propres. Enfin, ces programmes ont été longtemps financés par des bailleurs étrangers et cela, je pense, a fait que le gouvernement n'a jamais considéré cet aspect de la prévention comme une priorité.

Photo : Daniel Hérard/Coalition Plus

Espagne :

"Le gouvernement conservateur utilise la crise comme prétexte"

Comme en Grèce, l'Espagne est frappée de plein fouet par l'austérité. Présents durant l'Europride de Marseille en juillet dernier pour évoquer la situation en Catalogne, Ruben Mora et Giorgio Candiago, membres de l'association Stop Sida à Barcelone (Catalogne), expliquent à quel point la santé est menacée par cette politique.

L'Etat espagnol a adopté plusieurs lois restreignant l'accès aux soins des personnes. Qu'en est-il ?

Ruben Mora : Les politiques de santé en Espagne sont votées par l'Etat fédéral, mais sont appliquées de manière régionale. Sous couvert de coupes budgétaires [Le budget 2013 a été marqué par la baisse de 22 % des crédits alloués au ministère de la Santé, des Services sociaux et de l'Egalité d'après un rapport de Médecins du monde, ndlr] prétendument nécessaires, Madrid a promulgué plusieurs lois limitant gravement l'accès aux soins des personnes les plus vulnérables. Depuis février 2012, un texte autorise les entreprises à licencier

un salarié si ce dernier cumule trop d'arrêts maladie durant une année. Cela touche directement les personnes vivant avec une maladie chronique, comme le VIH. Le gouvernement de Mariano Rajoy (chef du Parti populaire, ancré à droite) se sert directement de la crise pour arrêter tout engagement en matière de santé.

Cette politique d'austérité vise-t-elle particulièrement les migrants ?

Giorgio Candiago : Tout à fait. Il y a deux portes d'entrée aux soins en Espagne, avec un système de carte. Une qui permet d'avoir accès à des soins primaires, comme le médecin généraliste ou obtenir des traitements quand on est

séropositif, par exemple. Une autre qui ne concerne que les spécialités médicales, comme aller chez un gynécologue ou un ORL. Cela pose évidemment problème pour les personnes les plus précaires. De plus, si une personne est co-infectée VIH/VHC, elle ne peut pas aller voir un hépatologue et donc être prise en charge dans la globalité de sa pathologie. Comme si cela ne suffisait pas, une autre loi, datant elle de septembre 2012, interdit l'accès aux soins aux migrants sans titre de séjour, services d'urgences exceptés. Via notre association et nos relations avec le ministère de la Santé, nous parvenons encore à obtenir ces fameuses cartes pour les personnes exclues du système de soins. La Catalogne a essayé "d'adoucir" cette législation en laissant un accès plus large aux personnes migrantes, mais que se passe-t-il ailleurs ? Non seulement c'est une loi discriminatoire et contraire aux droits fondamentaux, mais c'est un véritable danger sanitaire à venir pour demain si une personne malade ne peut pas se soigner.

VIH et sida en Espagne : quelques chiffres

Nombre de personnes vivant avec le VIH : 150 000 ;

Taux de prévalence chez les adultes de 15 à 49 ans : 0,40 % (0,40 % en France) ;

Nouvelles contaminations : 3 800.

(Estimations 2011 ONUSIDA)

Italie :

la galère du soin

Les coupes budgétaires, orchestrées par le gouvernement Berlusconi puis celui de Mario Monti ont mis la santé publique italienne en danger. Entre délais d'attentes ahurissants, erreurs de diagnostics en hausse et fermetures de services et d'hôpitaux en cascade, les Italiens sont passés du parcours de soins à celui du combattant. Une paralysie qui nuit à une politique efficace contre le sida.

La réforme insidieuse". C'est ainsi que s'intitule le rapport rendu par le Tribunal des droits du malade. Cette instance juridique défendant les droits des malades est de plus en plus sollicitée par des citoyens démunis face aux dysfonctionnements du service public. Car au pays en forme de botte, les cailloux dans la chaussure du système de soins se multiplient. Le problème commence avant même la porte de l'hôpital : avec la réduction du budget alloué à la santé, ce sont des services et donc des lits qui ont disparu. Pour se faire hospitaliser ou même obtenir un rendez-vous de contrôle, primordial pour le suivi d'une personne séropositive, il faut s'armer de patience. D'après le rapport cité, il faut deux à trois mois de plus qu'en 2011 pour une consultation. "Pour une coloscopie, les patients attendent en moyenne 8 mois. De même pour les visites en cancérologie. Du coup, de plus en plus de personnes renoncent aux soins", explique Tonino Aceti, coordinateur du Tribunal des droits du malade. Avec les fermetures d'hôpitaux, les structures hospitalières restantes sont prises d'assaut. Ce qui induit des services surchargés, au matériel dépassé et où les conditions sanitaires deviennent "désastreuses", dénonce Valéria Fava, consultante du Tribunal. Ainsi débordés, les plaintes auprès de cette juridiction pour des erreurs de diagnostic bondissent (+ 17,7 % en 2012).

VIH : une politique vieillotte et incomplète

L'usure ne concerne pas uniquement le matériel médical. Dans sa pingrerie, l'Etat italien oublie également de développer les outils pour s'attaquer efficacement à l'épidémie du sida dans le pays. Et le retard est abyssal : "Les institutions publiques n'ont pas de stratégies globales, pas de plans spécifiques à l'égard des populations particulièrement vulnérables à l'épidémie. Dans ces conditions, il est impossible de faire une prévention réellement efficace", déplore Michele Breveglieri, vice-président de l'association nationale de défense des droits des homosexuels Arcigay. Il donne pour exemple la première campagne nationale pour le préservatif, qui date de... 2012 ! Ouvertement séropositif, cet activiste de Bologne tente de lier les enjeux de santé et d'égalité. "Il n'y a même pas d'étude sur la prévalence du virus dans la communauté. Pourtant, la réponse à l'épidémie passe par la mobilisation de la communauté [LGBT, ndlr] elle-même, pour l'accès au nouveau moyen de prévention". Car pour l'instant, il n'existe aucun programme public pour le dépistage rapide ou d'informations ciblées pour les groupes à risques. Face à l'influence de l'Eglise romaine, l'éducation à la sexualité et à la lutte contre les discriminations n'est quasiment pas dispensée dans les écoles. Pour Michele Breveglieri, les avancées en matière de prévention du VIH passent par un combat pour la reconnaissance des droits des gays italiens. "On ne peut pas lutter contre la sérophobie et pour les droits des personnes séropositives s'il n'y a pas de politique publique contre la stigmatisation des LGBT".

VIH et sida en Italie : quelques chiffres

Nombre de personnes vivant avec le VIH : 150 000 ;

Taux de prévalence chez les adultes de 15 à 49 ans : 0,40 % (0,40 % en France) ;

Nouvelles contaminations : 6 000.

(Estimations 2011 ONUSIDA)

Grèce : le drame de la haine

Devant les grognements du Cerbère nommé "Troïka" ⁽¹⁾, l'Etat grec coupe et coupe encore dans ses dépenses publiques. Les impacts sociaux de cette politique d'austérité sont dramatiques, avec une paupérisation très forte de la population, notamment à Athènes. Dans leur impuissance, certains politiques alimentent haines et violences et cherchent à désigner des responsables. Les plus vulnérables, personnes séropositives et migrantes en tête, endurent une véritable chasse aux sorcières.

Avril 2012. A la une de plusieurs journaux grecs sont publiés les portraits d'une douzaine de femmes, avec leur nom et prénom, déclarées prostituées. Une ignoble mise à l'index, illustrant le climat de terreur entretenu par les forces de l'ordre. "Une véritable rafle de femmes en errance dans la capitale, supposées donc travailleuses du sexe, arrêtées, mises en détention, puis libérées à l'issue d'un procès, faute de preuve", raconte Eva Cossé, spécialiste de la Grèce pour l'organisation Human Rights Watch.

Une loi sérophobe

Cet acte a suscité l'émotion d'une partie de la classe politique et intellectuelle grecque, mais aussi de nombreuses associations de défense des droits de l'Homme. Car il a mis en lumière la teneur d'un décret⁽²⁾ discrètement publié entre deux réformes : ces femmes ont pu être, en toute légalité, dépistées de force pour le VIH lors de leur garde à vue. Ces actions policières prennent source dans une politique extrêmement violente à l'égard des populations vulnérables, bouc-émissaires de la précarité grandissante des Hellènes. Il faut dire que la législation actuelle permet tous les abus. Alors que l'ancienne ministre de la Santé avait abrogé cette effarante disposition autorisant les dépistages forcés, son remplaçant Adonis Georgiadis (ex-cadre d'un parti d'extrême droite — Laos — jusqu'en 2009) l'a remis en vigueur en juillet dernier, au lendemain de sa nomination. Ce fut même l'une de ses premières décisions. Dans un pays où le nombre

de contaminations au VIH a bondi en trois ans (+ 60 % chez les consommateurs de drogues) les conséquences sont catastrophiques : les populations discriminées, elles-mêmes particulièrement touchées par le sida, n'osent plus se faire dépister, de peur d'être arrêtées, déplorent les associations sur le terrain. "Depuis le début de la crise, on assiste à une résurgence d'un discours hygiéniste en matière de santé publique. La réglementation d'avril 2012, légalisant les dépistages forcés, concerne tout le monde, mais les travailleuses du sexe sont spécialement visées dans les interventions politiques", déplore encore Eva Cossé, qui mène actuellement un travail de recueil des cas de violences et d'atteintes aux droits en Grèce.

"Multiplophobie"

Le centre européen de contrôle des maladies (ECDC) parle d'une législation "unique" (sic !) en Europe, qui permet, en outre, placement en quarantaine, détention et mise sous traitement, une fois de plus obligatoire. Comble de l'horreur, l'affaire des portraits n'a fait qu'amplifier la vindicte du gouvernement. "Quand les pouvoirs publics se sont rendus compte que ces femmes n'étaient pas prostituées et de nationalité grecque, ces derniers ont désigné un nouveau coupable tout trouvé : l'étranger", raconte-t-elle encore, navrée. Dans un pays où le parti néonazi Aube Dorée ⁽³⁾ a possédé 18 sièges de député et représente la troisième force politique nationale [7 % aux dernières élections, ndlr], le quotidien des immigrés et des

(1) La "Troïka" désigne les experts représentant la Commission européenne, la Banque centrale européenne et le Fonds monétaire international, chargés d'auditer la situation économique grecque, notamment l'état de ses finances publiques et d'imposer des plans de réduction des dépenses.

(2) Ce décret n'a toujours pas été modifié, mais selon les activistes il ne serait plus appliqué.

(3) Des responsables de ce parti ont été arrêtés et font l'objet de poursuites par la justice Grecque.



demandeurs d'asile est devenu un enfer. "Les partis nationalistes d'extrême droite tels qu'Aube Dorée ont, ces dernières années, gagné en force et en popularité, en grande partie par l'exploitation du sentiment anti-immigrés. Nous avons constaté que des gangs de Grecs attaquent les migrants et les demandeurs d'asile dans le centre d'Athènes, et ailleurs dans le pays, avec une effrayante régularité", rapporte Eva Cossé. Médecins du Monde-Grèce a aussi dû affronter quelques extrémistes : en février 2013, des membres d'Aube Dorée ont manifesté devant une clinique de soins pour migrants à Perama (district au sud-ouest d'Athènes). Ce "nettoyage ethnique", orchestré par la frange la plus raciste de la population, profite de la complaisance de la police. Cette dernière y prend même part, lançant des "opérations" d'arrestations et d'expulsions massives, pour "vider" la Grèce de ce "problème". Human Rights Watch a recensé 59

attaques racistes sérieuses entre 2009 et 2012, ainsi qu'une mortelle en juillet dernier. En 99 pages, le rapport "*La haine dans les rues : Violences xénophobes en Grèce*" documente l'échec de la justice à prévenir et juger ces agressions. Depuis 2008, aucune condamnation pour violence en raison de l'origine ethnique n'a été prononcée. "Pour mettre fin à cette violence, l'Etat doit envoyer un message tout aussi puissant : La violence xénophobe n'a pas sa place dans une société démocratique, et vous serez punis", exhorte l'organisation auprès du Premier ministre Samaras, mais aussi l'Union Européenne, jusqu'ici silencieuse.

VIH et sida en Grèce : quelques chiffres

Nombre de personnes vivant avec le VIH : 11 000 ;

Taux de prévalence chez les adultes de 15 à 49 ans : 0,20 % (0,40 % en France) ;

Nouvelles contaminations : 954 (données 2011).

(Estimations 2011 ONUSIDA)

Vaste enquête de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites, VESPA dresse le portrait des personnes vivant avec le VIH en France dans tous les domaines de leur vie. En effet, cette enquête, la deuxième s'intéresse aux conditions sociales, économiques, et surtout à l'état de santé des personnes. C'est une somme unique. L'édition 2013 met en lumière les progrès médicaux et une situation sociale difficile. Voici quelques uns des premiers résultats.

VESPA 2 : premières données

Etat de santé

VESPA 2 constate une forte augmentation de la proportion de personnes séropositives sous traitements : 83 % en 2003, 93 % en 2011. En 2011, plus de la moitié des personnes suivies ont un taux de CD4 supérieur à 500 /mm³ et presque 89 % des personnes ont "une charge virale contrôlée au seuil des 50 copies/ml". Autre donnée : les comorbidités pèsent fortement sur l'état de santé. Si les co-infections avec les hépatites virales sont en baisse, les prescriptions de traitements contre l'hypertension, le cholestérol sont fréquentes : 17 %. Par ailleurs, 24 % des personnes ont connu une hospitalisation dans l'année et 13 % un "épisode dépressif majeur".

C'est sans doute cela qui explique (pour partie) dans un contexte où les indicateurs de santé directement liés au VIH sont en nette amélioration, le fait que la perception du niveau général de santé par les personnes vivant avec le VIH n'évolue que très peu.

Parler de sa séropositivité

Cela reste difficile en 2011 : 14 % des personnes vivant avec le VIH qui étaient séropositives au début de la relation actuellement en cours ne l'ont jamais annoncé à leur partenaire principal ; 69 % n'en ont pas informé leur dernier partenaire occasionnel.

Isolement

La maladie continue d'isoler socialement ainsi que le montre la proportion très élevée de personnes qui vivent seules : 40 % des personnes au total et jusqu'à 55 % chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes.

Situation sociale

Elle ne s'est pas améliorée, loin s'en faut ! Elle reste difficile pour beaucoup de personnes et tout spécialement pour celles qui vivent en Outre-mer, les femmes, les personnes migrantes originaires d'Afrique sub-saharienne. Côté emploi : 58,5 % travaillent et 13 % recherchent un emploi ; ce niveau d'activité est très inférieur à celui de la population générale (70 %). Presque un tiers des personnes ne parviennent pas à faire face à leurs besoins sans s'endetter et une personne sur cinq rencontre des difficultés à se nourrir au quotidien par manque d'argent.

Vieillessement

Entre la première édition et VESPA-2, l'âge médian dans la population des personnes vivant avec le VIH en métropole au augmenté de 41 ans à 49 ans.

Sexualité

En 2011, 71 % des personnes se déclarent sexuellement actives : 62 % ont un partenaire principal ; 32 % au moins un partenaire occasionnel au cours des douze derniers mois. En population générale, le taux d'activité sexuelle est de 89 % chez les femmes et de 93 % chez les hommes.

VESPA 2, c'est quoi ?

VESPA signifie : VIH : Enquête sur les Personnes Atteintes. C'est une enquête unique menée par deux équipes de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) et soutenue par l'ANRS (Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites). La première date de 2003, la deuxième a été réalisée en 2011 et les premiers résultats sont sortis cet été dans le "Bulletin épidémiologique hebdomadaire". L'enquête VESPA 2 a été réalisée auprès de 3 620 personnes séropositives suivies à l'hôpital en France métropolitaine et Outre-mer dans 75 hôpitaux.



VESPA 2 : des résultats à consulter

C'est dans le "Bulletin épidémiologique hebdomadaire" ("BEH", N°26-27, 2 juillet 2013) qu'ont été publiés les premiers résultats de l'enquête ANRS-VESPA 2. Outre des éléments de méthodologie de l'enquête, le "BEH" comporte cinq articles sur différents points que les auteurs de l'enquête ont voulu mettre en avant : l'état de santé des personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital, leur situation sociale et économique, la situation sociale et l'état de santé des personnes vivant avec le VIH aux Antilles, en Guyane et à la Réunion, les comportements sexuels et la co-infection avec l'hépatite C. Ce document (avec les articles, l'intégralité des tableaux...) est téléchargeable sur le site de l'InVS (Institut national de Veille sanitaire) qui édite le "BEH". D'autres résultats seront publiés au cours des prochains mois.

Plus d'infos sur : <http://www.invs.sante.fr>, puis rubrique Publications et outils, puis "BEH" et sélectionner le numéro double 26-27, 2 juillet 2013.

Chaque hiver, la grippe saisonnière touche des millions de personnes en France. Elle peut entraîner des complications graves, particulièrement chez les personnes fragiles et provoque, chaque année, des décès. La vaccination est utile gratuite, simple, recommandée pour toutes les personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite. Explications.

Grippe : le vaccin, recommandé, gratuit et simple

La grippe saisonnière, quel risque ?

La grippe est une infection respiratoire aiguë et violente. Elle n'est pas bénigne et ne doit pas être confondue avec un rhume — ce n'est pas du tout la même chose. La grippe se manifeste par de la fièvre, des frissons, des courbatures, des douleurs musculaires, des maux de gorge, une extrême fatigue, etc. Son évolution peut être compliquée en raison d'une virulence particulière du virus ou d'une fragilité des personnes. La vaccination est la principale mesure de prévention, même si elle ne peut garantir une protection individuelle à 100 % contre le virus. La politique vaccinale vise à protéger les personnes pour lesquelles la grippe peut être grave, expliquent les autorités de santé. C'est la raison pour laquelle cette vaccination est prise en charge à 100 %. Les antibiotiques ne sont pas efficaces.

Vaccins : qui est concerné ?

L'Assurance maladie prend en charge à 100 % les frais de vaccin pour les personnes concernées par les recommandations vaccinales du Haut Conseil de la santé publique. Il s'agit pour les "recommandations générales" des personnes âgées de 65 ans et plus ; et pour les "recommandations particulières", de toutes les femmes enceintes et des personnes atteintes de différentes pathologies... C'est le cas des personnes qui ont des déficits immunitaires dont les personnes vivant avec le VIH quels que

soient leur âge, leur charge virale VIH ou leur nombre de CD4. C'est aussi le cas des personnes qui vivent avec une hépatite.

Quels sont les vaccins contre la grippe saisonnière ?

Chaque année, le vaccin est différent et dirigé contre les trois types de virus qui ont le plus circulé en Asie avant d'arriver dans nos pays. Si on a été vacciné l'an dernier, on ne sera peut-être pas protégé cette année et on doit, si on est à risque, se faire à nouveau vacciner. Plusieurs vaccins sont disponibles en pharmacies de ville en France.

Comment ça se passe en pratique ?

En France : un courrier personnalisé (prenant en compte l'âge, la situation médicale et la notion de première vaccination ou non) a été adressé normalement aux assurés concernés. Il est accompagné d'un dépliant d'information et d'un imprimé de prise en charge (pour la gratuité). Deux cas se présentent. Vous avez déjà été vacciné contre la grippe les années précédentes. Sur présentation du bon de prise en charge qui vous a été envoyé, le pharmacien vous remet gratuitement le vaccin. Vous allez ensuite voir une infirmière ou votre médecin traitant pour être vacciné. Deuxième cas : vous n'avez jamais été vacciné contre la grippe les années précédentes. Votre médecin traitant vous prescrit le vaccin s'il le juge nécessaire, en signant l'imprimé de prise en

charge. Sur présentation de cet imprimé, le pharmacien vous remet gratuitement le vaccin. Vous allez ensuite vous faire vacciner par votre médecin traitant ou une infirmière. Sachez qu'on peut aussi faire le choix d'acheter soi-même le vaccin sans le bon. Il coûte 6,14 euros. Attention, le vaccin doit se conserver au frais (entre 2° et 8°C) ; ne le laissez pas traîner longtemps après l'avoir acheté/récupéré en pharmacie.

Que dit le rapport d'experts 2013 sur la prise en charge du VIH ?

Si la grippe saisonnière n'est pas plus fréquente chez les personnes vivant avec le VIH, elle peut se manifester de façon plus prolongée. Et chez certaines personnes, augmenter le risque de complications et de mortalité. Les données disponibles sont en faveur d'une efficacité du vaccin. La grippe, comme sa vaccination, semble pouvoir entraîner une élévation transitoire et modérée de la charge virale VIH (prenez le en compte si vous utilisez le traitement comme moyen de prévention). En revanche, elle n'entraîne pas de modification significative du nombre de CD4. La vaccination sera réalisée exclusivement par le vaccin inactivé. En présence, de symptômes grippaux (fièvre, frissons, courbatures, douleurs musculaires, extrême fatigue, etc.), il est recommandé (vacciné ou pas) de consulter son médecin traitant.

Infos pratiques :

- **www.ameli-sante.fr** permet de s'informer sur la grippe saisonnière et de s'orienter dans le parcours de vaccination.
- **www.ameli-direct.fr** permet d'obtenir des informations pratiques sur la vaccination et de choisir son professionnel de santé ou son établissement de soins en fonction notamment des actes et des tarifs pratiqués.

Renaud Persiaux et Jean-François Laforgerie

Pensez à la vaccination contre le pneumocoque

Le vaccin contre le pneumocoque est recommandé chez les personnes ayant une cirrhose (compensée ou décompensée) et chez toutes les personnes vivant avec le VIH. La vaccination se fait en deux fois : une première injection (vaccin conjugué 13-valent) suivie d'une seconde (vaccin polysidique 23-valent) deux mois plus tard.

VIH strip (par Rash Brax)



RASHBRAX.

L'ICAAC demeure le grand congrès annuel de l'infectiologie. Il a lieu chaque année aux Etats-Unis ou au Canada, et traite non seulement du VIH, mais également de toutes les infections auxquelles nous pouvons être confrontés : virus, bactéries, champignons, parasites, etc.

Cette année, c'est à Denver que les infectiologues du monde entier se sont retrouvés. Même si la partie VIH fut assez modeste, les données présentées demeurent très intéressantes, notamment en termes de stratégies thérapeutiques, avec de nombreuses présentations sur les nouveaux STR "Single Tablet Regimen" (trithérapies en un seul comprimé par jour). Fabien Sordet y était pour Remaides.

ICAAC 2013

Les informations importantes

Flamingo : Dolutégravir comparé à Darunavir, chez les personnes naïves de traitement

Un des temps forts du congrès. L'étude Flamingo vise à évaluer l'efficacité et la tolérance du dolutégravir (associé à deux nucléosides) comparé au darunavir (Prezista, associé à deux nucléosides), en une seule prise par jour, chez près de 500 personnes n'ayant jamais été traitées auparavant (voir autres informations sur le dolutégravir en page 6). Les résultats après un an montrent une efficacité virologique similaire entre les deux traitements (moins de 1 % d'échec virologique après 48 semaines de suivi), mais une supériorité globale du dolutégravir sur le darunavir avec moins d'arrêts de traitement. Cette différence d'arrêts s'explique notamment par la différence de tolérance : 4 % d'arrêts liés aux événements indésirables dans le groupe prenant le darunavir (notamment des diarrhées), contre 2 % d'arrêt dans le groupe prenant le dolutégravir (maux de tête).

Le temps des switchs

Trois études concernaient un sujet à la mode : les switchs (passage d'un traitement à un autre) d'un traitement initial efficace vers une combinaison en un comprimé par jour comprenant de la rilpivirine (Eviplera).

- Dans l'essai pilote SWING, le Docteur Allavena (Centre hospitalier de Nantes, France) a montré sur une série de trente-deux personnes en succès virologique (charge virale indétectable

depuis 6 ans) l'effet du "switch" de (Viramune + deux nucléosides) pour Eviplera (rilpivirine + Truvada, en un comprimé par jour). L'analyse à trois mois révèle que les charges virales de toutes les personnes restent indétectables après le passage au nouveau traitement. A noter cependant : une personne est sortie à la première semaine de l'essai du fait d'insomnies et certaines ont exprimé des difficultés à respecter le fait de manger avec la prise du traitement (notamment celles prenant leur comprimé au petit déjeuner).

- Toujours en France, le Docteur Gazon (Hôpital Saint-Louis, Paris) a présenté des données évaluant en vie réelle le switch chez environ 150 personnes ayant une charge virale faible ou indétectable sous combinaisons variables (avec en majorité Sustiva ou une antiprotéase boostée) vers Eviplera. Les résultats au sixième mois suivant le switch montrent que seulement 5 % des personnes ont présenté un échec virologique. Ainsi, les switchs vers Eviplera maintiennent dans la grande majorité des cas une efficacité du traitement. Les quelques échecs observés rappellent cependant que ce switch doit s'accompagner d'une analyse détaillée des antécédents thérapeutiques ainsi que des génotypes disponibles (attention notamment aux antécédents de résistance à Sustiva ou Viramune). 5 % des personnes ont arrêté à la suite des événements indésirables (notamment troubles du sommeil/vertiges, qui ont concerné 5 personnes sur les 150).

- Enfin, chez nos amis anglais, le Docteur Nelson a évalué le switch vers Eviplera de 40 personnes ayant une charge virale indétectable sous éfavirenz, mais présentant des troubles neuropsychiatriques. Là encore, ce switch semble permettre de préserver l'efficacité antivirale. La tolérance au traitement a été améliorée dans le cas présent.

Essai SINGLE

L'essai SINGLE, déjà présenté l'an dernier, a permis de démontrer après un an de suivi la supériorité du dolutégravir associé à Kivexa (lamivudine + abacavir), sur l'Atripla (éfavirenz + ténofovir + FTC). L'analyse présentée cette année visait à mesurer l'évolution des marqueurs de toxicité osseuse. Les résultats montrent que ces marqueurs ont augmenté quel que soit le traitement, mais de manière significativement plus importante pour les personnes prenant Atripla, indiquant une toxicité sur les os plus importante avec ce traitement. Ces résultats sont attribués à la présence de ténofovir dans le groupe prenant Atripla et confirment un avantage potentiel de Kivexa pour la préservation de la densité minérale des os.

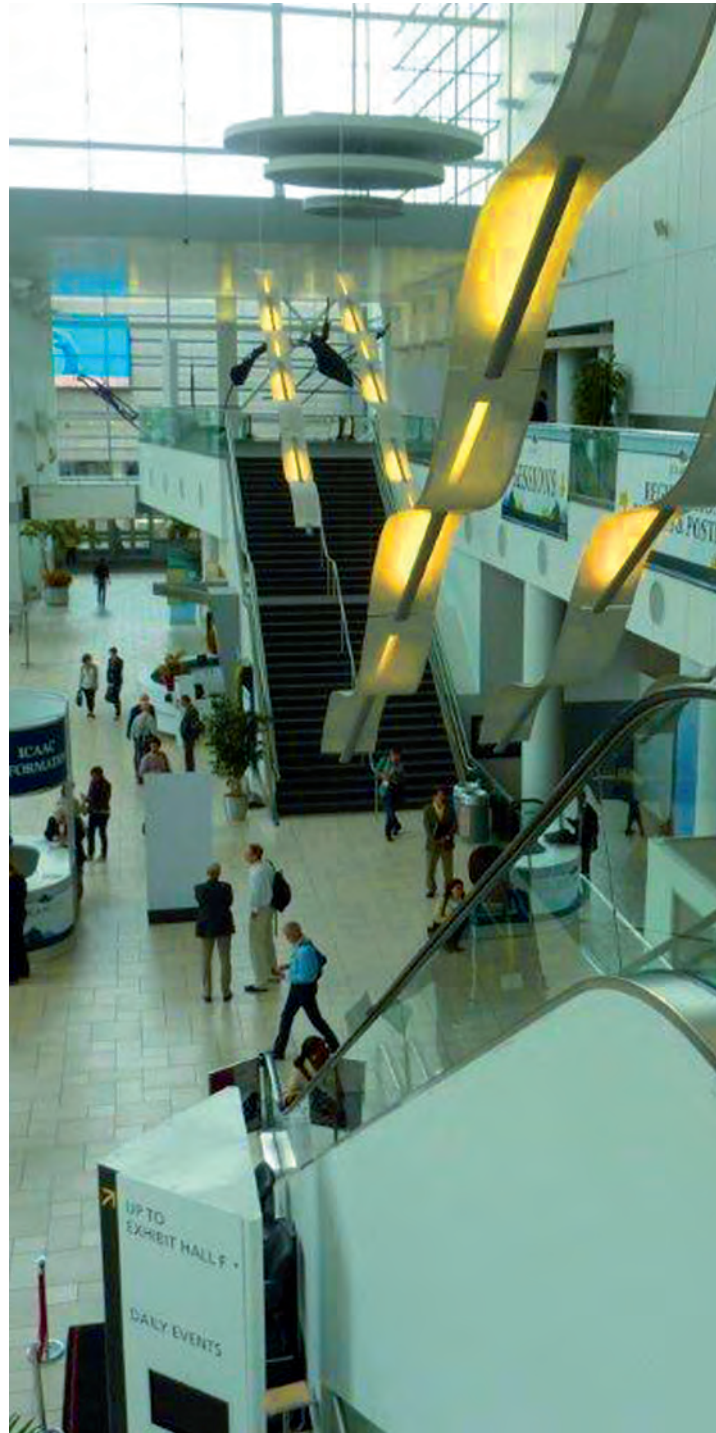
Stribild comparé à Atripla

Une étude concernant environ 700 personnes traitées pour la première fois (350 avec Stribild et 350 avec Atripla) montre une efficacité tout à fait similaire des deux stratégies, avec 80 % de personnes ayant une charge virale indétectable après trois ans de suivi. La tolérance du Stribild était bonne, mais la vigilance demeure sur le plan des reins (huit arrêts pour troubles rénaux sous Stribild depuis le début de l'étude).

Par ailleurs, plusieurs autres présentations ont détaillé l'efficacité et la tolérance de la combinaison Stribild (élvitégravir, bostée par cobicistat + Truvada) en relais d'un traitement par Atripla. Les résultats montrent un maintien de l'indétectabilité chez la plupart des personnes, avec une amélioration de la tolérance (notamment moins de cauchemars).

TAF versus TDF

Le TAF est une version modifiée du ténofovir (Viread), dont l'intérêt serait une meilleure tolérance, notamment sur le plan des reins et des os. Une étude visait à évaluer l'efficacité de cette nouvelle version, ainsi que sa tolérance, en comparaison de la forme classique du ténofovir. Après un an de suivi, les résultats révèlent une efficacité tout à fait comparable, avec une tolérance pour les reins et les os très favorable au TAF. A l'inverse, on peut regretter deux à trois fois plus de troubles gastro-intestinaux



(nausées, diarrhées, etc.), de toxicité musculaire (augmentation d'une enzyme appelée CPK) et d'augmentation du mauvais cholestérol. Des résultats à confirmer sur un plus grand nombre de personnes...

VIH : quelles nouvelles molécules ?

Si des progrès considérables ont été accomplis en 30 ans de recherches sur le VIH, les médicaments actuellement disponibles demeurent relativement toxiques sur le long terme. Le Pr Kuritkhes a rappelé notamment les troubles neurologiques sous Sustiva, gastro-intestinaux avec certains inhibiteurs de la protéase, les ictères (on devient tout jaune) sous Reyataz, les problèmes d'allergie à l'abacavir (Ziagen) ou à la névirapine (Viramune), les problèmes osseux ou rénaux sous ténofovir (Viread, Truvada)... et la liste n'est pas exhaustive ! Fort heureusement, le futur pourrait s'annoncer plus favorable, avec plusieurs molécules actuellement en développement. On retiendra :

BMS-6630068, une molécule très puissante, qui empêche l'attachement du VIH sur les cellules CD4 ;

Cenicriviroc, une molécule prometteuse de la famille du maraviroc ;

BMS-986001, un analogue nucléoside proche de la stavudine, mais ne présentant apparemment pas la toxicité de cette dernière (lipoatrophies, neuropathies, etc.) ;

MK-1439, un nouveau non-nucléoside sans toxicité neurologique apparente et actif sur des virus résistants aux non-nucléosides de première génération (Sustiva, Viramune) ;

Enfin, une formulation nanotechnologique de deux médicaments, une anti-intégrase expérimentale, le GSK-744 et un non-nucléoside déjà commercialisé, la rilpivirine, laisse entrevoir la possibilité d'un traitement par injection intra-musculaire en une seule fois par mois, également envisagé dans une indication de Prep. Voilà qui laisse rêveur...

Toutes ces molécules sont actuellement en phase 2, ce qui signifie que les études évaluant la dose efficace chez l'homme sont en cours et qu'on ne sait pas si elles seront un jour commercialisées.

VHC : traiter toutes les personnes co-infectées ?

Une équipe espagnole a analysé l'évolution de 700 personnes co-infectées VIH-VHC, dont le traitement (bi ou trithérapie) a permis d'éliminer le VHC alors que leur foie était à un stade de fibrose normal (F0) à modéré (F2). La conclusion des auteurs est très intéressante et sera sans doute discutée par les experts dans l'établissement des nouvelles recommandations attendues en 2014 : le traitement des personnes co-infectées dont le foie est à un stade de F0 à F2 est associé à une diminution du risque d'événements hépatiques et de la mortalité, cela plaiderait pour proposer de traiter systématiquement les personnes co-infectées quel que soit le stade de leur fibrose. A suivre...

Photos : Fabien Sordet



En bref

Discriminations : actions de groupe ?

Deux propositions de loi, l'une écologiste déposée au Sénat (25 juillet dernier), l'autre socialiste préparée à l'Assemblée nationale (dépôt prévu cet automne), visent à instaurer le principe d'actions de groupe en matière de discrimination, inspirées des class-action aux Etats-Unis. C'est-à-dire la possibilité d'un recours collectif en justice par un grand nombre de personnes estimant toutes avoir subi le même préjudice de discrimination. Selon les rapports annuels du Défenseur des droits, les discriminations sont particulièrement importantes dans le domaine de l'emploi, mais affectent aussi la santé. On ne connaît pas encore le cadre du projet (les secteurs concernés) mais il devrait permettre aux associations et syndicats de lancer ces actions de groupe. Dans le domaine de la santé, on pourrait, par exemple, imaginer une association défendant les intérêts de personnes n'ayant pas accès aux soins, à la prévention : des personnes détenues sans accès à la prévention alors que c'est une obligation légale, etc.



Cannabis thérapeutique, version électronique

En Californie où le cannabis thérapeutique est autorisé, les personnes qui disposent d'une prescription peuvent se le procurer sous forme d'e-cigarettes (voir *Remaides* N° 85, été 2013), que l'on appelle alors e-joints. Ce procédé, légalement encadré, permet d'absorber le THC (une des molécules

contenue dans le cannabis), dont la qualité est alors contrôlée, sans les substances cancérigènes de la fumée d'un joint classique et tout en gardant le geste du fumeur. En France, la consommation du cannabis est aujourd'hui illégale et sa commercialisation y compris sous la forme e-joint, aussi ! Mais rien n'est définitivement figé, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) est désormais autorisée à analyser les demandes d'autorisation de mise sur le marché de médicaments contenant du cannabis... Alors pourquoi pas un jour les e-joints thérapeutiques dans l'hexagone.

Transplantation entre deux personnes vivant avec le VIH

La révision des lois de santé israéliennes a ouvert de nouvelles possibilités en matière de greffe. C'est ainsi, raconte le site d'infos Alyaexpress (16 août), qu'a été réalisée avec succès dans un hôpital de Tel-Aviv, une transplantation d'organe (un rein) entre deux personnes compatibles en couple vivant avec le VIH. Cette greffe a été réalisée par une équipe composée d'experts en transplantation et de médecins spécialisés dans le VIH. "Il ne fait aucun doute que cette opération donne un nouvel espoir dans le domaine de la médecine du VIH et des greffes dans le cadre du VIH", a expliqué le docteur Yevgeny Katzman, spécialiste en maladies infectieuses au Centre du VIH de Tel-Aviv. Ce n'est pas la première transplantation, mais le premier don d'organe entre personnes vivant avec le VIH.

GB : le personnel de santé séropositif pourra exercer sans restrictions

La Grande-Bretagne va lever les mesures qui interdisaient jusqu'à présent au personnel de santé vivant avec le VIH de réaliser certains actes chirurgicaux et dentaires, a annoncé (15 août) le ministère de la Santé. Les autorités britanniques jugent "désuètes" les restrictions en place, étant donné l'efficacité accrue des traitements anti-VIH. Elles estiment que les risques de transmission sont, dans cette situation, infimes. Le personnel médical séropositif sera désormais autorisé à réaliser les actes chirurgicaux à condition de suivre un traitement antirétroviral et d'avoir une charge virale indétectable. Le ministère a également annoncé, dans le même communiqué, la commercialisation en 2014 en Grande-Bretagne des autotests de dépistage.



Biblio: "Le Blender, guide sur les mélanges de drogues..."

L'association Québécoise pour la Promotion de la Santé des Personnes Utilisatrices de Drogues (AQPSUD) a constaté un manque important de

connaissances sur les interactions provoquées par la consommation de différentes substances... D'où l'idée de cette brochure intitulée : *"Le Blender, guide sur les mélanges de drogues... et les risques qui en découlent"*. Son objectif est de "démystifier le phénomène des mélanges de drogues et ainsi mieux connaître les risques qui y sont associés". Le guide, très vivant, très illustré, traite des produits par familles (perturbateurs (kétamine, LSD, etc.), stimulants (ecstasy, etc.), dépresseurs (GHB, héroïne, etc.), des mélanges les plus communs, des interactions (trithérapie anti-VIH, traitement contre l'hépatite C, etc.).

Plus d'infos : <http://linjecteur.ca>

Envoi des brochures sur demande à :
aqpsud@gmail.com



Biblio :

VIH et travail du sexe, une nouvelle brochure suisse

"Stella – Safer Sex for Sex Workers", c'est le titre de la nouvelle brochure de l'Aide suisse contre le sida destinée aux travailleuses du sexe. Outre des infos sur le VIH et les IST, la brochure donne des conseils sur l'attitude à adopter vis-à-vis des clients et renseigne également sur les conditions juridiques ou encore sur les endroits où se procurer des préservatifs à prix avantageux. Disponible en huit langues (français, allemand, italien, anglais, bulgare, hongrois, roumain, espagnol), la brochure évite tout jugement de valeur et aborde de façon directe des questions comme l'usage des drogues ou les rapports sans préservatif.

Commande gratuite sur www.shop.aids.ch, choix de la langue, puis téléchargement. Aller dans la rubrique Sexworkers.



Biblio :

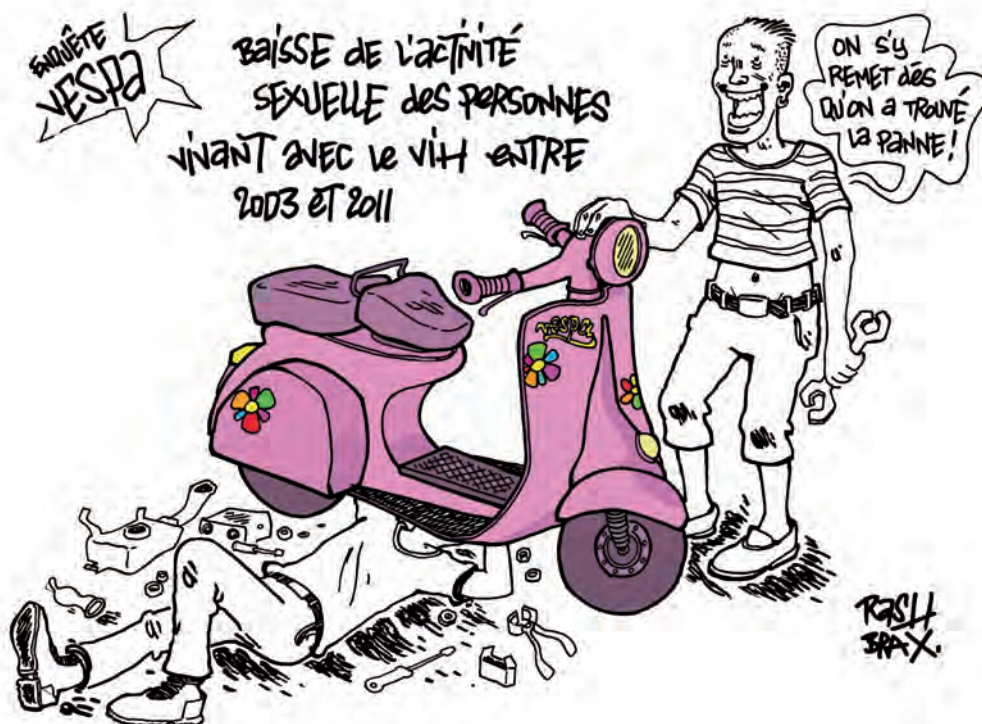
Un guide sur l'usage de produits durant la grossesse

Les risques encourus par l'usage de produits chez la femme enceinte sont aujourd'hui connus. Qu'il s'agisse de l'alcoolisation du fœtus, du tabagisme actif ou passif au cours de la grossesse, de l'usage de cannabis ou de la combinaison de ces substances, ces usages peuvent affecter la santé de la mère, sa grossesse et le bien-être du futur bébé... D'où l'idée de cet ouvrage qui est la traduction française d'un guide d'une association anglaise. Cette édition a été enrichie de contributions d'experts en addictologie et en périnatalité francophones. Gratuit, ce guide est un support

de référence dans la prise en charge et le suivi des femmes consommatrices de produits. Il fait état des bonnes pratiques et dresse un état des lieux des ressources disponibles en France, en termes de services hospitaliers, associations et réseaux existants. L'édition française est faite par le Réseau des Etablissements de Santé pour la Prévention des Addictions (RESPADD) et la fédération addiction.

Plus d'infos sur www.respadd.org et sur www.federationaddiction.fr

Un œil sûr... (par Rash Brax)



Non divulgation et procès : le parquet canadien en fait trop

Au Canada, une personne vivant avec le VIH a l'obligation d'annoncer sa séropositivité à un partenaire y compris avec une charge virale indétectable et malgré l'usage d'un préservatif. Faute de quoi, elle peut être accusée d'"agression sexuelle grave pour des allégations de non-divulgation de sa séropositivité au VIH". Récemment, une femme a été poursuivie par la justice pour ne pas avoir dit qu'elle était séropositive à son partenaire auquel elle avait fait une fellation. En août dernier, un juge a reconnu la jeune femme non coupable. La cour a conclu à l'absence de possibilité réaliste de transmission du VIH. "Elle n'aurait jamais dû faire face à cette accusation pour des rapports sexuels oraux", affirme Jessica Whitbread, présidente mondiale de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida, citée dans le communiqué du Réseau juridique canadien VIH/sida qui soutenait la jeune femme. La jeune femme avait également eu des rapports vaginaux avec le même partenaire ; elle a, pour cela, été déclarée coupable, en lien avec un chef d'accusation d'agression sexuelle grave, bien que sa charge virale était indétectable.

Plus d'infos sur <http://www.aidslaw.ca>

UNITAID : la taxe sur les billets d'avion augmentée

La taxe prélevée sur les billets d'avion pour financer l'aide aux pays pauvres en matière de lutte contre le VIH, le paludisme et la tuberculose, créée en 2006 par Jacques Chirac, va être augmentée de 12,7 %, a indiqué (fin juillet) Matignon. Jamais actualisée depuis sa création, cette taxe forfaitaire rapporte environ 200 millions d'euros par an en France, qui sont reversés à l'organisation internationale UNITAID pour financer la lutte contre les grandes pandémies (sida, paludisme tuberculose) dans les pays du sud. Cette décision a été critiquée par Air France qui juge que le contexte économique n'est pas favorable à cette hausse.

Marions-les ILS, marions-les ELLES !

ou : le mariage pour tous

Quel événement fabuleux dans notre horizon franco-français ! D'abord il y a eu le PACS (pacte civil de solidarité) il y a 14 ans, hérité tout droit des années terribles du VIH/sida lorsque les couples homosexuels n'avaient aucune existence légale, donc aucune protection juridique. Et maintenant le mariage et l'adoption pour tous ! C'est une avancée absolue, dans la lignée de la maîtrise de la conception féminine (pilule et IVG). Nous avons ainsi rejoint les seize pays de quatre continents différents qui ont déjà légalisé le mariage des couples homosexuels sur leur territoire. Par exemple, les Pays-Bas, il y a déjà onze ans, de même que l'Afrique du Sud depuis 2006, la (très catholique) Espagne depuis 2005, la Belgique depuis 2003, l'Uruguay très récemment, maintenant la Nouvelle-Zélande. Pas de bouleversements notoires de société à signaler dans ces pays... Alors pourquoi cette résistance acharnée dans notre petit pays, occidental et laïc ? Je suis abasourdie, choquée, démunie et révoltée par la haine aveugle et la violence de ceux qui sont contre. Car il ne s'agit en rien d'enlever des droits à certains, mais au contraire de les accorder à tout le monde ! Le mariage des couples hétérosexuels ne change pas, ni le fait qu'ils restent largement majoritaires. La loi institue simplement la possibilité, pour les couples homosexuels, de se marier et d'adopter des enfants légalement. L'homosexualité a toujours existé, de même que les couples de même sexe. Faut-il répéter ici que l'on naît homosexuel(le), qu'on ne le choisit pas ? Faut-il rabâcher que ce n'est ni une maladie, ni une perversion, ni un péché, juste une autre sexualité, normale ? Oui, à en voir les réactions déchaînées de ceux qui sont toujours contre cette loi pourtant désormais votée par le Parlement français, lui-même élu par tous les citoyens de la République, et donc à respecter par tous.

La "nature" a bon dos, elle qui se fiche complètement de nos petits arrangements humains. J'ai vu une juriste parler à la télévision : "Le mariage pour tous est anti-nature, paraît-il ? Mais que se passerait-il si nous étions encore soumis à la loi de la nature, comme les premiers humains ? Car elle est quoi, cette loi ? Celle du plus fort, uniquement. Éliminés les malades, les handicapés, tous les faibles, les mal-foutus, les pas-de-chance, les accidentés de la vie, les enfants prématurés, les femmes en couches, les personnes âgées, vous pouvez continuer la liste, et l'espérance de vie serait ridicule et injuste. Le droit va par définition contre la nature, il n'est même que ça" !

Pas très chrétien alors l'attitude de ceux qui se sentent menacés (mais par quoi ?) cramponnés comme ils sont à leurs "valeurs" et apparemment convaincus de leur "bon droit", mélangeant à mon sens tout et n'importe quoi. Ils révèlent surtout leurs peurs, malaise et fantasmes envers l'homosexualité et leur homophobie tous azimuts. Criant à l'aberration anthropologique, la "vraie famille" serait exclusivement l'union sacrée (de facto reproduction biologique) d'un homme et d'une femme devant Dieu (ou son équivalent) avec interdiction du divorce. Or cette conception de la famille, modelée depuis des siècles notamment par le christianisme, n'a aucun sens aujourd'hui dans beaucoup de sociétés. L'alliance et la descendance, fondements essentiels des sociétés, ont commencé à prendre des formes nouvelles : Il ne s'agit pas du tout de "détruire la famille", mais bien de reconnaître qu'à l'aube du XXI^e siècle, à l'heure où plus de 50 % des enfants naissent hors mariage, il n'y a plus un seul modèle de famille, mais plusieurs, et que cette diversité nous enrichit. Les fonctions de père et mère se déplacent. Et la parenté sociale s'étend. Pendant



des millénaires l'humanité a valorisé l'hétérosexualité pour se perpétuer, on comprend pourquoi ! L'homoparentalité bouscule les repères "classiques" du couple et révèle que la parenté sociale est bien plus large que la parenté biologique ! Car c'est bien là que le bât blesse : qui dit mariage dit aussi descendance. Révélation inouïe : non seulement les homosexuel(le)s s'aiment, comme les hétéros, mais peuvent vouloir des enfants ! La volonté de transmettre (un nom, des valeurs personnelles, des biens) à travers la descendance est universelle.

Mais l'enfant justement, que dit-il ? Il serait le grand absent des débats, le seul auquel on ne demanderait pas son avis... Par exemple, les enfants auraient besoin d'un double référent père/mère ? L'expérience des pays qui ont précédé la France dans la reconnaissance des familles homoparentales prouve que les enfants découvrent le référent masculin ou féminin ailleurs dans leur entourage, sans dommage ni séquelles. Le vase clos de la cellule parentale ne suffit pas à fabriquer un adulte : il est le produit de toute une famille au sens large, d'une société composée d'hommes et de femmes. La "famille idéale" n'existe pas et

seuls comptent le désir d'enfant et l'engagement des parents. Les couples stériles mariés hétéros ou homos désirant des enfants peuvent adopter, la loi est désormais la même pour tous. Mais qu'en est-il lorsque l'adoption n'est pas souhaitée, difficile ou impossible ? De tout temps, l'humanité n'a cessé d'inventer de nouvelles formes de mariage et de descendance et toutes les sociétés ont trouvé des parades à la stérilité : la nôtre a désormais la procréation médicalement assistée, ou PMA. Deux personnes de même sexe vont donc avoir des enfants, alors que l'exigence de la nature était qu'il fallait deux personnes de sexe différent pour concevoir ! Les résistances sont normales, elles accompagnent un grand changement social et mental. Les couples homosexuel(le)s sont certes infertiles, mais l'enfant qui naît et qui grandit dans un tel couple est désiré par définition...

Nous n'en sommes pas encore là, même si la PMA est utilisée depuis longtemps et avec succès par les couples de femmes lesbiennes, leurs enfants sont là pour nous le dire. La gestation pour autrui ou GPA fait-elle partie de la PMA ? Elle sera utilisée par les couples homosexuels masculins, mais aussi par les couples hétéros dont la femme ne peut pas procréer. Elle est autorisée dans certains pays, pas dans le nôtre. PMA/GPA pour tous, même combat ? Toujours est-il que les deux pourraient faire l'objet d'une deuxième saison de débats au Parlement suivie d'une loi au printemps 2014. L'Etat doit accompagner et légitimer ces évolutions, intervenir pour fixer les responsabilités devant la loi. Luttons contre l'homophobie, qui agresse parents et enfants. Alors l'égalité sera complète pour toutes les familles... Tenons bon ! Nous en reparlerons.

Mais en corollaire nous avons aussi la liberté de ne pas convoler, comme moi, ce qui ne m'a pas empêchée de faire un enfant dans d'excellentes conditions voulues, que son père et moi sommes désormais grands-parents, et que les parents de nos petits-enfants ne sont pas mariés non plus !

Le droit n'est pas là pour dire le biologique. Il est là pour reconnaître la validité de la structure familiale, et protéger ceux qui en font partie.

Maripic, août 2013

Illustration : Jacqueline L'Hénaff

Comme d'autres personnes vivant avec le VIH ou une maladie chronique, Rodolphe a décidé d'interpeller le ministère de la Santé sur la question des franchises médicales, mesure que l'actuelle majorité a toujours contestée dans l'opposition, mais qu'elle n'a pas abrogée depuis. En mars dernier, il écrit au ministère de la Santé. L'objet de sa lettre : les conséquences des franchises médicales mises en place par Roselyne Bachelot pour les personnes dont les ressources sont l'AAH ; ce qui est sa situation. Le 12 juillet, la réponse du cabinet de la ministre Marisol Touraine arrive. Alors ?

Franchises médicales :

interpellation "militante" et réponse officielle

Dans son courrier (mars 2013) à la ministre de la Santé, Marisol Touraine, Rodolphe demande la fin des franchises, et à ce que, du coup, les personnes vivant avec le VIH bénéficient d'un "vrai 100 %". Au ministère, on lui promet une réponse à son courrier dans les trois semaines. Finalement, un courrier daté du 12 juillet lui parvient. Son signataire, Etienne Fischer, chef de la division des cabinets, lui explique que la ministre a "pris connaissance de la correspondance" qui lui a été adressée et l'a "personnellement chargé de [lui] répondre." Le courrier ministériel rappelle le cadre général des franchises. Il précise : "Les sommes retenues sont limitées par des plafonds annuels et journaliers (montants au-delà desquels l'assuré n'est plus redevable). Un plafond existe, à la fois pour la franchise médicale dans sa globalité (...) et pour la participation forfaitaire de un euro [à la consultation], il s'agit de deux plafonds distincts, chacun est limité à 50 euros par an et concerne des soins différents."

"Une charge trop importante pour certains assurés"

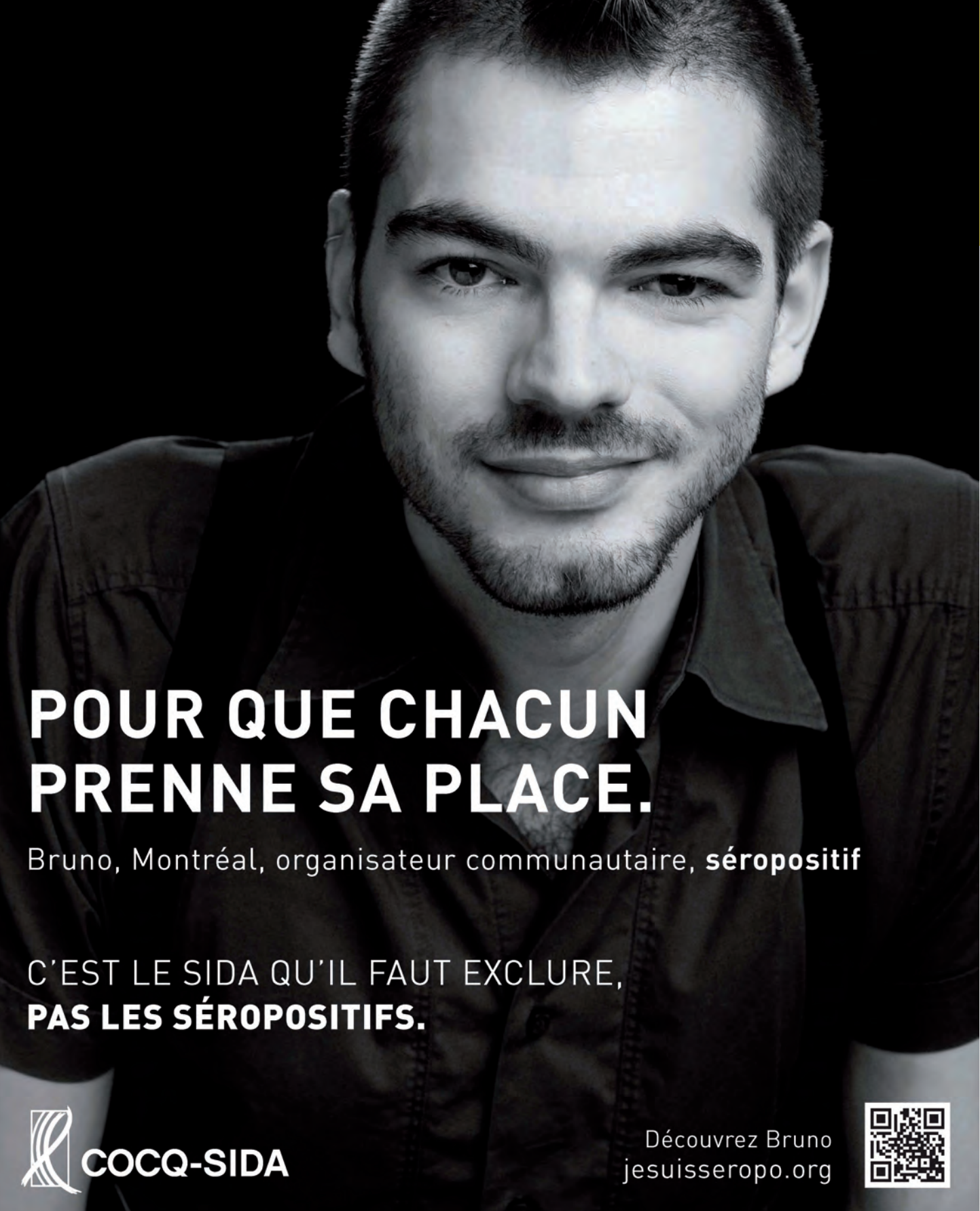
A ce stade, la réponse est uniquement technique, puis vient ce passage : "Madame la Ministre est consciente que malgré ces plafonnements, les participations forfaitaires et les franchises médicales pourraient représenter une charge trop importante pour certains assurés". "Pour [les] patients qui seraient néanmoins confrontés à des difficultés financières en raison de leur traitement, je vous rappelle que les caisses d'assurance maladie

ont la possibilité d'octroyer des aides sur leurs crédits d'action sanitaire et sociale (...) Il est également possible de demander à la commission d'action sociale de la mairie du domicile une aide complémentaire."

Qu'en est-il des personnes en ALD ?

"En ce qui concerne plus particulièrement les personnes en affection de longue durée ou titulaire de l'allocation aux adultes handicapés, j'ai le regret de vous informer que le système des franchises et de la participation forfaitaire ne prévoit pas leur exemption". Mais c'est bien là que réside le problème... Une fin de non recevoir ? Pas tout à fait, car Etienne Fischer conclut ainsi : "Toutefois, compte tenu de l'objet de votre démarche, je transmets votre courrier au directeur de la Sécurité sociale —14, avenue Duquesne. 75350 Paris 07 SP, afin qu'il puisse prendre note de vos réflexions et les intégrer, éventuellement, dans les études en cours." On peut voir dans cette réponse une invitation à suivre l'exemple de la démarche lancée par Rodolphe, qui demande l'abandon des franchises médicales pour les personnes en ALD... Et en plus celles et ceux qui revendiquent le même changement savent désormais à qui s'adresser.

Directeur de la Sécurité sociale. 14, avenue Duquesne. 75350 Paris 07 SP.

A black and white portrait of a man with short hair and a light beard, looking directly at the camera with a slight smile. He is wearing a dark button-down shirt.

POUR QUE CHACUN PRENNE SA PLACE.

Bruno, Montréal, organisateur communautaire, **séropositif**

C'EST LE SIDA QU'IL FAUT EXCLURE,
PAS LES SÉROPOSITIFS.

