

REMAÏDES

#104

Fin de
l'épidémie :
**Droit(s)
devant !**





04
Courrier

05
Edito

"Tous contre tous ?"
Par Aurélien Beaucamp,
président de AIDES

06
Actus

Mycoplasma genitalium :
l'invitée surprise ?

08
Actus

CROI 2018, VIH, au nom du corps
et du sain esprit !

10
Dossier

Fin de l'épidémie : Droit(s) devant !

16
Actus

La France est mal Prep-arée !

18
Actus

"Affaire Symtuza" : la HAS croule
sous les critiques

24
Actus

"Le Fonds mondial s'est détourné
de son mandat"

26
Dossier

Eliminer le VHC : l'AFEF a un plan !

31
Actus

Est-ce que le Descovy encore ?

32
Dossier

VIH et risque de NASH

|
Cahier Gingembre

En collaboration avec le RAAC-Sida

39
Actus

Rapport d'experts-es :
les recommandations sur
les accidents d'exposition sexuelle
et le traitement post-exposition

42
Actus

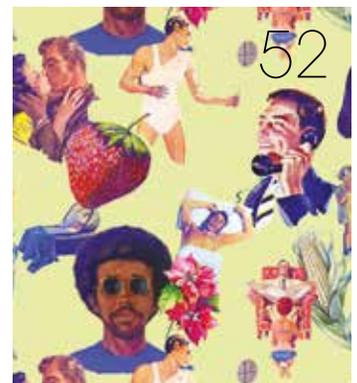
Journal du sida : "Faire sentir le
souffle de l'Histoire"

44
**Pour y voir
plus clair**

"Prep : plus qu'une pilule, un mode
de vie !"

50
Actus

Suisse : des caisses-maladie
refusent la prise en charge du
traitement antirétroviral





52 Dossier

Tasp : retours sur une révolution ! !"

64 Ici et là

En bref

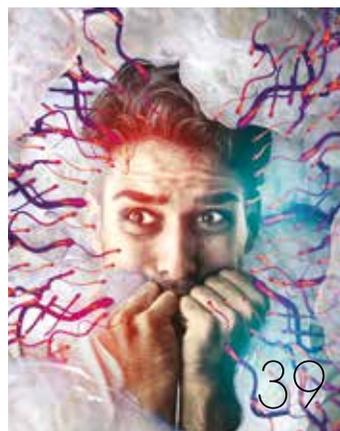
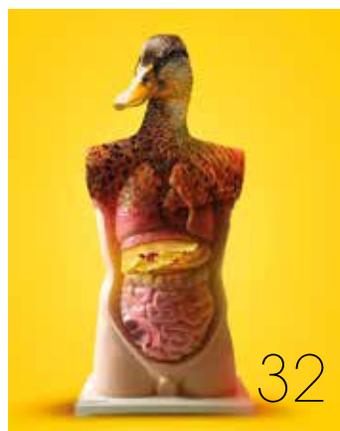
67 Lu et vu

Tabac : des traitements de substitution remboursés par l'Assurance maladie

68 Interview

"Si ce n'est pas nous, c'est qui ? Et si ce n'est pas maintenant, c'est quand ?", seconde partie.

72 Lu & Vu



Directeur de la publication : Aurélien Beaucamp.

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

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

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

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

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

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

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

Direction artistique : Anthony Leprince pour Yul Studio

Maquette : Anthony Leprince pour Yul Studio

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

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

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



Impression : Corlet Roto, 53300 Ambrières-les-Vallées. Trimestriel. Tirage : 27 500 11620544. CPPAP N°1222 H 82735.

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

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



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

Pour Remaides et le cahier Gingembre :
Remaides
Tour Essor, 14, rue Scandicci,
93508 Pantin cedex, France.
Tél. : + 33 (0)1 41 83 46 10.
Mail : remaides@aides.org

CHÈRES LECTRICES ET CHERS LECTEURS EN SUISSE

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



VOUS POUVEZ SOUTENIR REMAIDES

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

Tous contre tous ?



Depuis ses débuts, l'épidémie de VIH/sida n'a cessé de confirmer le lien étroit existant entre le VIH et les droits humains. Dans un document de référence datant de 2006 ⁽¹⁾, on rappelle que "la vulnérabilité à l'infection et les conséquences qui en découlent sont directement alimentées par les violations des droits fondamentaux". Elles sont, hélas, légion ! Elles concernent les

femmes, les personnes LGBTQI+⁽²⁾, celles détenues, les personnes consommatrices de drogues, celles qui sont travailleuses du sexe, celles qui ont le malheur d'être pauvres, etc. Le VIH, lui-même, engendre des violations des droits humains — renforçant la discrimination et la violence.

Dans ce domaine, la partie n'a jamais été facile. Elle est loin d'être gagnée. Et cela d'autant que les personnes se trouvent prises dans un effet ciseaux. Il y a d'un côté, le fait d'appartenir à un groupe particulier ou considéré comme tel. Un groupe auquel est appliqué un traitement social différencié. Cette appartenance rend plus vulnérable au VIH. De l'autre, le fait de vivre avec le VIH expose aux discriminations. Ce sont des entraves au travail, dans l'accès aux assurances, à l'entrée ou au séjour dans certains pays, etc. On voit déjà la complexité de ce double phénomène qui s'apparente trop souvent à un cauchemar. Ce n'est pas tout !

Si on peut se féliciter d'une prise de conscience mondiale que le droit à la santé intègre explicitement l'accès à la prévention, au traitement et aux soins en matière de VIH, force est de reconnaître que le décalage avec la réalité actuelle fait froid dans le dos. La santé est un droit humain, mais pour combien de personnes ? Dans le monde aujourd'hui, la moitié des personnes vivant avec le VIH n'a pas accès à un traitement que leur état de santé justifie pourtant. Bien sûr il y a eu des progrès, il y en a encore, mais beaucoup reste à faire. Il y a donc, potentiellement, une triple peine : appartenir à un groupe vulnérable, vivre avec le VIH, et se voir refuser le droit à la santé.

Ce lien étroit entre VIH et droits humains, AIDES le prend en compte depuis des années dans nombre de ses actions et programmes. En France, comme au niveau international. "Plus de droits = moins de VIH". Cette équation, nous l'avons portée lors de cette saison

des Marches des Fiertés. Notre façon de réaffirmer ce principe élémentaire et de dénoncer les dérives actuelles. Et elles ne manquent pas. Il y a celles d'une politique migratoire qu'incarne le projet de loi "Asile Immigration". Le gouvernement nous le vend comme un modèle d'équilibre entre humanisme et rigueur. En réalité, il est le fruit de la méthode dure. Il ne fera, entre autres, qu'aggraver la situation des personnes réfugiées LGBTQI+ ; à l'exemple de ce qui se passe pour un de nos militants, Moussa Camara ⁽³⁾. Ce projet dégradera le droit au séjour pour soins. Un droit qui a déjà gravement pâti du passage de l'évaluation médicale à l'Ofii⁽⁴⁾, sous la tutelle du ministère de l'Intérieur⁽⁵⁾. On le voit aujourd'hui, même un pays comme le nôtre cède. Il cède en choisissant d'ignorer les conséquences du cumul des vulnérabilités. Il cède en protégeant moins, voire en ne protégeant plus les personnes les plus exposées, les plus fragiles. La France décide ainsi que des personnes vivant avec le VIH ne peuvent désormais plus rester ici et qu'elles doivent être renvoyées dans leur pays d'origine, même au risque de ne pas y être soignées. Une parlementaire, députée du Gard, n'hésite pas aujourd'hui à douter publiquement sur Internet de l'orientation sexuelle d'une personne réfugiée pour mieux légitimer la décision judiciaire d'expulsion qui la frappe. Elle n'aura d'ailleurs pas été la seule à oser le faire⁽⁶⁾. Nous avons suffisamment d'adversaires pour ne pas alimenter, au sein même de nos communautés, de telles polémiques. Nous avons suffisamment d'ennemis pour ne pas entretenir une opposition des luttes, voire une hiérarchie des victimes. Dans le champ du VIH, beaucoup d'entre nous se trouvent exposés à cette triple peine : l'appartenance à un groupe vulnérable, vivre avec le VIH, avoir un accès difficile à la santé. Une triple peine qui prend de plus en plus l'allure d'une triple menace. Il y a quelques années dans un essai retentissant, le philosophe Gilles Châtelet⁽⁷⁾ dénonçait la "triple alliance politique, économique, numérique" qui cherchait, analysait-il, à rendre "rationnelle et même festive", la "guerre de tous contre tous". Y sommes-nous déjà ?

Aurélien Beaucamp, président de AIDES

(1) : "Le VIH/sida et les droits de l'Homme. Directives internationales. Version consolidée 2006. Haut commissariat des Nations Unies aux droits de l'Homme et Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida.

(2) : Lesbien(ne)s, gays, bis, trans, queer et personnes intersexuées.

(3) : Voir article page X dans le cahier *Gingembre* dans ce numéro.

(4) : Office français de l'immigration et de l'intégration.

(5) : Voir dossier page IV dans le cahier *Gingembre* dans ce numéro.

(6) : Un responsable d'association LGBT l'a fait également.

(7) : "Vivre et penser comme des porcs", par Gilles Châtelet, Folio Essais.

Depuis quelques années, les cas d'infections sexuellement transmissibles, non identifiées par les analyses bactériologiques classiques augmentent. Certains praticiens ont exploré les pistes explicatives de ces cas. Le principal responsable semble être une bactérie peu connue et peu recherchée dans les analyses : le *mycoplasma genitalium*. Passagère clandestine des chlamydiae et des gonorrhées, elle commence peu à peu à être prise en compte et observée, car peu dépistée et mal traitée, elle peut devenir une intruse gênante dans la vie sexuelle.

Mycoplasma genitalium : l'invitée surprise ?

C'est un fait, les diagnostics des principales infections sexuellement transmissibles, hors VIH, sont en hausse, bien avant l'arrivée de la Prep. Les populations déjà fortement vulnérables au VIH sont particulièrement touchées par la recrudescence de syphilis, de chlamydiae ou de gonorrhée. Mais en dehors de ces trois infections bactériennes, une autre a fait son apparition, notamment chez les hommes gays. "Le *mycoplasma genitalium* n'est pas nouveau et était connu, mais pas forcément dans le champ sexuel. Il a été longtemps sous-estimé dans des populations homosexuelles ou chez les femmes. Il a des conséquences sérieuses, comme la stérilité ou des gênes urinaires prolongées, faute de traitement", explique Marc Frémondrière, coordinateur des soins au Centre de santé sexuelle communautaire le 190, à Paris. "On est sur les mêmes problématiques que les autres IST", annonce-t-il d'emblée.

INFECTION GÊNANTE NON IDENTIFIÉE

Face à des personnes rapportant des gênes urinaires et dont les résultats aux chlamydiae et aux gonocoques revenaient négatifs, des biologistes et cliniciens se sont posé des questions sur l'origine de ces infections. "Le 190 a mené une petite étude pilote en 2013, en lien avec le laboratoire du Chemin Vert [Groupe Cerballiance, ndlr], en réalisant un test systématique de cette bactérie lors des contrôles sur les IST. Cette enquête exploratoire avait montré, sur un échantillon de 118 hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, une présence de *mycoplasma genitalium* de près de 10 %. L'infection est toujours asymptomatique, sauf parfois "lors de localisations génitales", explique Michel Ohayon, médecin et Directeur médical du 190. Avec le développement de nouvelles techniques de diagnostic, avec prélèvement sur plusieurs sites (PCR multiplex : anus, gorge, urètre), il devenait plus simple et fiable de détecter plusieurs souches bactériennes. Les résultats

ont été nets : sans couvrir 100 % des diagnostics, les résultats positifs aux mycoplasmes ont résolu l'énigme chez nombre de personnes. Depuis, le 190, en partenariat avec le laboratoire, a mis en place un test sur les trois sites, de façon gratuite pour les tests prescrits par les médecins du centre et d'autres praticiens. Marc Frémondrière explique qu'il a commencé à se pencher il y a cinq ans sur cet enjeu. Aujourd'hui, il estime la prévalence d'une détection d'une infection à mycoplasme entre 10 % et 15 % des bilans réalisés dans le centre.

INFECTION GÊNANTE SOUS DÉPISTÉE

Selon lui, d'autres laboratoires facturent le test pour les mycoplasmes, car il est hors de la nomenclature de l'Assurance maladie. Ce test revient en moyenne à 20 euros par site de prélèvement. La facture peut donc vite devenir salée ⁽¹⁾. Sans compter que, non systématique dans les dépistages pratiqués en Cegidd ⁽²⁾ ou dans ceux prescrits par les médecins généralistes, cette IST peut passer à la trappe et demeurer non détectée et donc non soignée. Pire, en cas de symptômes, un traitement antibiotique est souvent prescrit avant la pratique des tests d'identification de l'IST. Prématurées responsables, la gonorrhée et la chlamydia sont les premières à être visées dans le traitement. Or, s'il s'agit d'un mycoplasme, cette prescription peut s'avérer inadaptée. "La posologie du traitement des mycoplasmas est plus longue et souvent on ne traite pas assez longtemps, au risque de déclencher des souches résistantes", explique Marc Frémondrière. D'ailleurs, des résistances ont déjà été identifiées en France, obligeant à une médication alternative. "Tout le monde n'arrête pas de parler des résistances du gonocoque aux antibiotiques, problème qui, en France, est absolument anecdotique et en recul constant depuis des années. Mais ce n'est pas du tout le cas du *mycoplasma genitalium*. Même si les données sont faibles, nous avons un taux relativement important d'usagers qui sont positifs deux fois de suite, sur la même localisation", explique le docteur Michel Ohayon. D'où l'importance de systématiser la recherche de cette IST, devenue courante et problématique comme les autres.

"Depuis juin, le laboratoire national de référence (à Bordeaux) fait un test de résistance sur nos souches à chaque fois que la recherche est positive deux fois de suite, et nous allons nous lancer avec notre labo partenaire dans l'évaluation d'une stratégie d'évaluation

(1) : Selon des experts (AFRAVIH 2018), pour les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, quitte à ne tester qu'un site, c'est l'anus qui est "le plus rentable".

(2) : Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles.

Remboursement des tests par PCR : le grand flou

En France, quels examens biologiques bactériens par PCR (polymérase chain reaction) sont remboursés ? Dans la nomenclature de prise en charge par l'assurance maladie, le choix de l'infection sexuellement transmissible compte. La PCR sur les chlamydiae, même en cas de prélèvement sur plusieurs sites (urètre, bouche, anus), doit être remboursée au titre d'un seul et même dépistage, indépendamment du nombre de sites de prélèvement.

Cet examen coûte 22,95 euros en France métropolitaine. Pour les gonocoques, le test par PCR n'est pas dans la nomenclature de remboursement. Il est donc à la charge des personnes, peu importe le nombre de sites de prélèvement. Un dépistage par site équivaut à un acte. Cela peut atteindre, au total, 90 euros pour trois sites. Enfin, même chose pour les mycoplasmes, dont les tests ne sont pas remboursés. Une situation, vu la dynamique des IST en France, qui inquiète les expert-e-s du VIH. Dans son rapport actualisé de septembre 2017, le professeur Philippe Morlat, qui coordonne le rapport d'experts-es français, recommande le remboursement du test par PCR pour le gonocoque. Et les associations de lutte contre le sida comme AIDES réclament, elles, le remboursement par la Sécurité Sociale du dépistage multi-sites des gonocoques et de la facturation unique (quel que soit le nombre de sites) à l'instar des chlamydiae, ainsi qu'un dépistage simultané (PCR duplex) systématique des chlamydiae, des gonocoques et des mycoplasmes.



de la résistance à l'Azithromycine dès le dépistage", annonce enfin Michel Ohayon". La détection par PCR ⁽³⁾, sur l'ensemble des sites, fiable et moins chère que d'autres méthodes, apparaît comme un axe simple et efficace pour contrecarrer l'expansion du mycoplasme, comme on essaie de le faire avec les autres IST. Dépister tout le monde oui, mais dépister tout, surtout, et que cela soit remboursé !

Mathieu Brancourt

(3) : L'amplification en chaîne par polymérase ou réaction en chaîne par polymérase (PCR : polymerase chain reaction) est une méthode de biologie moléculaire.

L'édition 2018 de la CROI (Conférence américaine sur les rétrovirus dont le VIH) a largement traité de la santé mentale et du bien être de façon générale. Voici quelques unes des idées clefs présentées ou rappelées lors de l'édition 2018 de Boston, en mars dernier. Par Mathieu Brancourt et Bruno Spire.

CROI 2018 : VIH, au nom du corps et du sain esprit !

PAS DE SANTÉ SANS SANTÉ MENTALE !

Soigner l'esprit autant que le corps, notamment pour les personnes séropositives. Une présentation en plénière a rassemblé les données existantes et a mis en exergue l'importance capitale de la prise en charge des enjeux psychologiques des personnes vivant avec le VIH. Les personnes séropositives sont beaucoup plus exposées aux troubles psychologiques et aux maladies mentales que la population générale. On remarque d'ailleurs aussi que l'âge où le déclenchement des pathologies mentales est le plus probable correspond à la période où le risque d'acquisition du VIH est le plus haut. Les troubles mentaux augmentent de quatre à dix fois le risque d'acquisition du VIH selon différentes études.

La dépression est associée à plus de prises de risques sexuels et a un impact démontré sur l'observance de la Prep ainsi que sur son efficacité lors d'essais. Aux Etats-Unis, les troubles psychologiques (qui incluent les consommations d'alcool, de drogues et de tabac) sont trois fois plus élevés chez les personnes vivant avec le VIH que le reste de la population.

Les troubles mentaux sont dans l'ombre du VIH, avec un impact d'autant plus fort qu'ils s'ajoutent à la stigmatisation sur la séropositivité, mais aussi celles sur les troubles en eux-mêmes. La dépression double le taux de mortalité chez les personnes vivant avec le VIH selon de nombreuses études, réalisées dans plusieurs pays. A tous les niveaux de la prise en charge, les troubles psy ont un impact négatif sur les risques pris, le retard au dépistage, le maintien dans le soin et l'observance des traitements.



Au-delà de la dépression, les troubles psy ont un impact sur la qualité du sommeil, la vie sexuelle, affective et sociale des personnes séropositives. Les insomnies sont l'un des principaux facteurs altérant la qualité de vie des personnes. De son côté, la dépression altère la qualité du sommeil, et les insomnies sont un des principaux effets indésirables des antidépresseurs largement prescrits... en cas de dépression. C'est un véritable cercle vicieux dont on ne tient pas assez compte. A la conférence, il a été indiqué qu'il fallait changer d'échelle dans la prise en charge psychologique avec des traitements adaptés et la promotion des psychothérapies. La santé mentale est gravement sous dotée financièrement, notamment dans les pays les plus pauvres, sans compter le manque de personnels formés et compétents. Le décalage est énorme, qu'il soit politique ou économique, et la prise en charge du VIH doit montrer la voie. Parce que la prise en charge donne des opportunités de détecter les troubles psychologiques, elle laisse la place à des interventions possibles. Pour cela, il faut franchir un palier : que les compétences des spécialistes de la santé mentale se diffusent auprès d'autres praticiens et cliniciens. Car réduire le stress, la stigmatisation autour des troubles psy grâce à un suivi médical adapté permettrait à terme de réduire les prises de risque et donc le nombre de contaminations.

L'ENGAGEMENT DANS LES SOINS DÉPEND DU BIEN-ÊTRE

Pour prévenir les nouvelles infections, il faut traiter les personnes diagnostiquées non engagées dans les soins ; et elles sont hélas nombreuses. Les modèles de mise sous traitement immédiate, le jour même du diagnostic, permettent un meilleur engagement et on atteint plus vite la charge virale indétectable. U=U (Indétectable = intransmissible) a eu un impact énorme pour le maintien et l'engagement dans les soins à San Francisco, par exemple. Cependant, après deux ans, 62 % des personnes ont une charge virale indétectable contre 83 % à la visite précédente. L'engagement dans les soins est dynamique. Seules, 26 % restent constamment dans les soins, tandis que les autres connaissent des trajectoires qui varient : certaines améliorent le recours au soin, rapidement ou lentement, d'autres voient leur maintien dans le soin se détériorer progressivement. C'est un indicateur de problèmes sociaux ou de stigmatisation sur lequel il faut travailler.

BD Strip... (par Rash Brax)



Chaque conférence sur le sida rappelle le lien étroit entre la lutte contre le VIH et les droits humains. La conférence d'Amsterdam (23 au 27 juillet dernier) n'y a pas dérogé. A cette occasion, *Remaides* vous propose un dossier en deux parties. Le premier volet revient sur les grands constats partagés, la notion de populations-clés, les enjeux et certaines initiatives. Cet automne, *Remaides* reviendra plus en détail sur les actions concrètes mises en œuvre notamment au sein du secteur plaidoyer Droits humains de AIDES et ses partenaires.

"La loi et les droits de l'homme revêtent une importance considérable dans le contexte de la santé mondiale, et ils sont essentiels pour une riposte efficace au VIH (...) Nous devons mettre les individus, les droits et les communautés au cœur de la riposte au VIH".

"Le rôle des droits de l'homme dans la lutte contre l'épidémie et la gestion de ses conséquences est devenu de plus en plus manifeste (...) les Etats devraient promulguer ou renforcer les lois antidiscriminatoires et autres lois qui protègent les groupes vulnérables, les personnes vivant avec le VIH (...) contre les discriminations dans le secteur public et dans le secteur privé..."

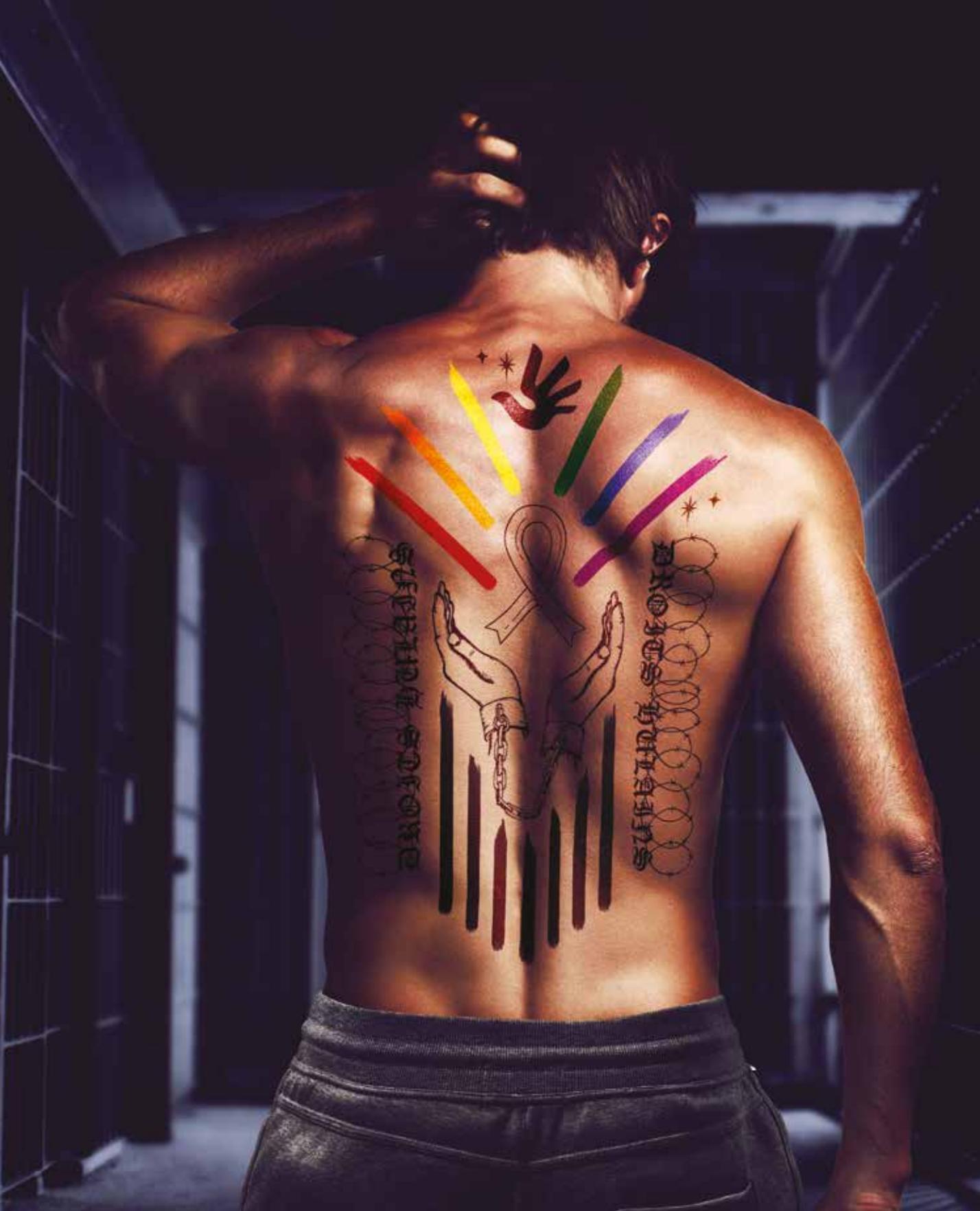
"On doit la première citation à Michel Sidibé, directeur exécutif de l'Onusida. Il saluait ainsi, le 31 janvier 2018, la publication d'un rapport présenté comme "révolutionnaire" sur "VIH, la loi et les droits de l'homme dans le système africain des droits de l'homme : principaux défis et opportunités pour les réponses au VIH fondées sur les droits". Le rapport a nécessité trois ans de travail. Tout le monde a salué "des recommandations audacieuses" et les représentants des Etats et structures internationales se sont engagées "à soutenir la mise en œuvre des recommandations du rapport pour faire avancer les droits de l'homme et la justice sociale dans la riposte au VIH en Afrique".

La seconde remonte, elle, à 2006. Cette année-là, le Haut-commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme a travaillé à une version consolidée des directives internationales sur "VIH/sida et droits de l'homme", en s'appuyant sur des travaux de 1996. Techniquement, ce sont plus que des recommandations, puisque le document de 2006 explique que "les Etats doivent assurer la direction politique voulue et des ressources financières suffisantes pour mettre ces stratégies en œuvre" (page 20, du rapport). Dans les faits, chaque Etat a fait ce qu'il a voulu, et dans nombre de cas, pas grand-chose !

Lutte contre l'épidémie : droit(s) devant !

Des exemples de rapports, de recommandations, de plans stratégiques au niveau mondial, par continent, par région, par pays, par domaine (la consommation de drogues, le monde carcéral, etc.), par population (hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, travailleuses et travailleurs du sexe, personnes trans, etc.), on ne le compte plus tant ils sont nombreux. On peut trouver matière à découragement, voire le signe que rien n'avance, tant les diagnostics se répètent et les mêmes recommandations sont rabâchées — ce serait injuste et largement faux. On peut, a contrario, considérer, vu la masse des documents, parfois leur ancienneté, que cette question a toujours eu son importance chez les actrices et acteurs de la lutte contre le sida, activistes comme institutionnels. Dans de très nombreux documents, les expert-e-s et activistes font le constat que les droits humains sont "inextricablement liés à la propagation et à l'incidence du VIH/sida sur les individus et les communautés à travers le monde". Le mécanisme est double (voir encart en page 15). Il est, depuis des lustres, parfaitement documenté. De plus en plus d'acteurs et d'actrices de la lutte contre le sida de la société civile y travaillent, notamment en l'intégrant à leur plaidoyer et leurs actions (recueil de données, accompagnement social et juridique, mise à l'abri, etc.). Pas trop le choix dans un grand nombre de situations, de pays... C'est de là que part la première impulsion pour faire changer les choses. ONG, collectifs, personnalités, etc., nombreux sont désormais ceux qui s'investissent dans ce champ de la lutte contre les violations de droits, les discriminations et les stigmatisations, un champ qui a connu moins de progrès que ceux de la prévention ou du thérapeutique, mais qui commence aujourd'hui à connaître quelques succès.

**Dossier réalisé par Jean-François Laforgerie
Remerciements à Enzo Poultreniez, responsable
Plaidoyer et Revendications à AIDES**



Le projet Droits humains de AIDES et ses partenaires

Le projet Droits humains a été lancé par AIDES en 2014. Il court jusqu'à fin 2018. Soutenu par l'Agence française de développement (AFD), il a pour objectif "l'amélioration de l'accès à la prévention et aux traitements du VIH/sida et des hépatites en Afrique et dans les Caraïbes à travers la défense des droits humains des groupes les plus vulnérables". Le projet se déroule dans sept pays. Chacun des sept plans d'actions (qui forment le projet global) est mis en œuvre par une organisation non gouvernementale locale avec l'appui de la Direction Plaidoyer de AIDES. Le projet est très particulier car il fait le pari de "financer au sein de partenaires du Sud des ressources humaines entièrement dédiées au plaidoyer pour favoriser l'inclusion sociale des populations les plus vulnérables au VIH/sida : les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, les travailleurs et travailleuses du sexe, les personnes usagères de drogues". Sept organisations font partie de ce projet : l'association COIN (République dominicaine), VDH (Haïti), ATL MST sida Tunis (Tunisie), REVS PLUS (Burkina Faso), Alternatives Cameroun (Cameroun), l'ANSS (Burundi) et Espace Confiance (Côte d'Ivoire). Chaque partenaire travaille dans son pays sur ses priorités (l'amélioration des conditions de vie et d'accès à la prévention des travailleurs et travailleuses du sexe pour la Côte d'Ivoire, la lutte contre la stigmatisation des populations-clés dans les médias en Haïti, la propriété intellectuelle et l'accès aux médicaments en Tunisie, etc.), mais selon des axes partagés et travaillés en commun. C'est, par exemple, permettre aux personnes de mieux connaître leurs droits pour mieux se défendre et mieux se mobiliser. C'est sensibiliser les actrices et acteurs clés pour améliorer l'environnement des populations-clés. Dans ce cas, le travail de plaidoyer est conduit auprès des professionnels de santé, des journalistes, des leaders religieux, décideurs politiques, des forces de police et de la justice en escomptant des changements positifs pour les personnes jusqu'alors maltraitées par les médias, rejetées par les leaders religieux et discriminées ou opprimées par la police et la justice au motif qu'elles sont homosexuelles, ou travailleuses du sexe ou qu'elles consomment des drogues... Concrètement, les militants-es des associations partenaires du projet développent des outils (guides, témoignages, vidéos, cahiers du participant, etc.) qu'ils utilisent dans des ateliers ou rendez-vous avec ces professionnels et décideurs pour changer leur regard et leurs pratiques. Avec de réels succès depuis quatre ans. Le projet vise aussi à rendre le plaidoyer plus "professionnel", plus opérationnel pour qu'il puisse influencer sur les politiques publiques en faveur des droits humains. Il vise également à renforcer la légitimité et le poids des actrices et acteurs communautaires locaux en leur permettant d'investir les négociations internationales, notamment celles où se jouent les avancées en matière de droits humains. Remaides reviendra cet automne sur ce projet et les avancées qu'il a permis.



90 % des gouvernements ont déclaré lutter contre la stigmatisation et la discrimination dans leurs programmes VIH. La vulnérabilité au VIH liée à un certain nombre de défis en matière de droits de l'homme demeure une préoccupation".

Rapport de l'Onusida sur l'épidémie mondiale de VIH/sida, 2010.

Le Kenya parmi d'autres

Au Kenya, l'homosexualité est toujours considérée comme un crime. Elle est passible de quatorze ans de prison. Bien sûr au siège des Nations Unies à Nairobi, la capitale, on a pu déployer le 17 mai dernier, à l'occasion de la Journée mondiale contre les LGBTQI phobies, des drapeaux arc-en-ciel. Des activistes LGBT ont même pu débattre avec des officiels étrangers. La presse a noté l'absence significative du gouvernement kenyan. Sélectionné au Festival de Cannes, "Rafiki", un film kenyan, qui raconte l'histoire d'amour entre deux jeunes filles aurait pu faire la fierté du pays, d'autant que l'accueil critique a été particulièrement élogieux et pas seulement pour le courage d'avoir traité ce sujet. Les autorités ont décidé de l'interdire. Le Kenya n'est évidemment pas le seul pays du monde où l'homosexualité "est un problème". Environ 73 pays — soit près de 40 % de tous les pays du monde ! — criminalisent les relations entre personnes de même sexe et cela bien que la preuve ait été faite – et depuis longtemps – que criminalisation et lois répressives ont un effet négatif sur la transmission du VIH.

Cercle vicieux !

Nous sommes loin de vivre dans un monde idéal. Aussi, cela ne surprendra-t-il personne d'apprendre que l'approche du VIH/sida fondée sur les droits humains n'a jamais fait l'unanimité. Cette conception de la lutte a toujours eu ses détracteurs... le plus souvent des gouvernements et des personnalités qui s'opposent a priori aux droits de certains groupes et personnes, et ne voient pas en quoi des progrès en matière de justice sociale vont être bénéfiques à la santé des personnes concernées et plus largement à la santé publique. Nombre de ces gouvernements ne comprennent ainsi pas que, comme l'expliquait Mark Heywood ⁽¹⁾ : "L'échec à protéger les droits des individus les plus marginalisés et vulnérables au VIH accroît la vulnérabilité de la population entière – à l'infection à VIH et à ses conséquences sociales". Un des exemples les plus frappants est la situation des personnes détenues. Beaucoup d'entre elles sont fortement exposées au VIH. La prévalence est parfois très élevée en détention - jusqu'à cinq fois plus élevée qu'en population générale ⁽²⁾. Les programmes de prévention et de réduction des risques liés à l'injection sont notoirement insuffisants voire inexistantes. Sans moyens de prévention, avec un accès souvent problématique aux soins comme aux traitements, une sexualité supposée inexistante et un usage de produits en détention passé sous silence... tout est réuni pour que le VIH (mais aussi l'hépatite C) soit une menace pour la population incarcérée. Une population qui ne restera pas en prison éternellement et dont la vocation est de retourner dans le milieu libre. Bref, un exemple édifiant que l'échec à protéger les droits humains — en l'occurrence, ici, ceux des personnes détenues — crée un cercle vicieux qui fait le lit de l'épidémie, selon la formule consacrée.



Quand nous parlons de lutter contre le VIH/sida, nous pensons aux innovations thérapeutiques, à l'accès aux médicaments, à la prévention ou encore au dépistage. Ces outils ne deviennent réellement efficaces que si les populations les plus touchées par le virus accèdent effectivement aux soins. Or les populations-clés dans l'épidémie sont celles qui connaissent le plus de difficultés d'accès aux soins, conséquences souvent directes d'atteintes à leurs droits fondamentaux. Attenter aux droits des personnes, rejeter, discriminer, stigmatiser sont autant de choix politiques qui font le lit du VIH".

Aurélien Beaucamp, président de AIDES et administrateur de Coalition PLUS, discours au Palais du Luxembourg, février 2017.

L'enjeu des populations-clés

Ce n'est pas un hasard si la dernière synthèse des données mondiales du sida 2018 de l'Onusida (présentée le 18 juillet dernier à Paris) explique qu'en matière de lutte contre le sida - et toujours dans l'objectif d'une fin de l'épidémie en 2030. Trois défis se présentent : il faut "Comblent les écarts" ; "Rompre les barrières" et "Réparer les injustices". Comblent les écarts, financiers notamment ; rompre les barrières qui font obstacle à l'accès universel aux traitements. Aujourd'hui, 21,7 millions de personnes sont sous traitements, soit une augmentation de 2,3 millions de personnes depuis fin 2016. Mais durant les trois prochaines années, il y aura près de 2,8 millions de personnes supplémentaires en attente d'un traitement anti-VIH. L'enjeu reste majeur. Réparer les injustices... qui sont nombreuses et protéiformes (inégalité entre les sexes, loi criminalisant les populations-clés, pénalisant la transmission du VIH, etc.). Les populations-clés justement, elles sont au cœur de la réponse à l'épidémie. Un chiffre le fait comprendre : environ 40 % des nouvelles infections au VIH dans le monde en 2017 concernaient des populations-clés et leurs partenaires sexuels. Les données actuelles indiquent que "le risque d'infection par le VIH chez les hommes homosexuels et autres hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes était 28 fois plus élevé en 2017 que chez les hommes hétéros" ⁽¹⁾. Le risque de contracter le VIH chez les personnes consommatrices de drogues injectables est 22 fois plus élevé que chez les personnes qui ne sont pas injectrices. Chez les femmes travailleuses du sexe, le risque est treize fois plus élevé que chez les autres femmes (15 à 49 ans). Il est également treize fois plus élevé chez les femmes trans que chez les adultes de 15 à 49 ans. Cela ne surprendra personne, mais dans sa synthèse 2018, l'Onusida fait le constat habituel : "Les lois et les politiques qui criminalisent les relations sexuelles entre personnes de même sexe, le travail lié au sexe et l'usage de drogues permettent la discriminations, le harcèlement et les violences, en isolant les populations, en les empêchant d'accéder à des services vitaux de santé et de lutte contre le VIH".

(1) : Directeur de l'AIDS Law Project, Université de Johannesburg. Groupe consultatif mondial de l'Onusida VIH/sida et droits humains, janvier 2004.
(2) : Health and Human Rights Journal (HHR). N° spécial VIH et droits de l'homme, décembre 2017.

(1) : Rapport Onusida, juillet 2018

La Russie, entre autres

Le triste exemple russe en matière de lutte contre le sida est connu. En 2015, dans certaines villes du pays, une personne utilisatrice de drogues par voie intraveineuse sur trois vivait avec le VIH (Onusida, Prevention Gap Report, 2016). La Russie maintient une interdiction légale des traitements de substitution aux opiacés, alors que leur efficacité a été démontrée et est reconnue dans la plupart des pays pour gérer la consommation et prévenir du VIH. Cette attitude de la Russie contrevient à des traités ratifiés par le pays, mais les instances internationales constatent plus qu'elles ne dénoncent. C'est malheureusement aux activistes que revient tout le travail de terrain, avec les difficultés qu'on imagine.

“

Nous, Entités des Nations Unies signataires de la présente, appelons toutes les parties prenantes à [...] mettre en place des garanties contre la discrimination dans la législation, les politiques et la réglementation comme suit : Réviser et abroger les lois punitives qui se sont avérées avoir des incidences négatives sur la santé et qui vont à l'encontre des données probantes établies en santé publique. Il s'agit notamment des lois qui pénalisent ou interdisent autrement l'expression du genre, les relations homosexuelles, l'adultère et les autres comportements sexuels entre adultes consentants; la prostitution entre adultes consentants; la consommation de drogues ou leur possession en vue d'un usage personnel; les services de santé sexuelle et reproductive, y compris l'information; et la criminalisation excessive de la non-divulgaration de la séropositivité pour le VIH, de l'exposition au VIH ou de sa transmission".

Déclaration conjointe des Nations Unies et de l'Organisation mondiale de la santé, 27 juin 2017.

L'Indonésie... pour de vrai !

La vidéo dure un peu plus de trois minutes. Elle montre des images d'un raid policier à Djakarta (Indonésie), dans une salle de sport, l'Atlantis, au motif que des homosexuels s'y réuniraient. On y voit des hommes alignés sur le lieu de leur arrestation, malmenés par les forces de l'ordre, conduit en groupes au commissariat. Des activistes commentent ces images. En 2017, les descentes de police se sont multipliées à l'encontre des gays. Salles de sports, discothèques, saunas ont été "visités". Selon Human Right Watch (HRW) qui a publié la vidéo sur son site (www.hrw.org/fr), le harcèlement policier s'est généralisé et il a contribué largement à entretenir les discours de haine homophobe dans le pays. C'est un paradoxe dans un pays où l'homosexualité n'est pas illégale. Il n'en reste pas moins qu'existe, comme le notait en février dernier le quotidien indonésien Jakarta Post, un "gay bashing", largement entretenu par les autorités. Le ministère de la Santé envisage ainsi de publier un guide classant l'homosexualité comme "trouble mental"⁽¹⁾. Pour le HRW, ce climat homophobe a évidemment des conséquences sur la santé des personnes LGBTQI. L'ONG explique ainsi qu'un quart des homosexuels et des bisexuels du pays vivent avec le VIH, c'est cinq fois plus qu'il y a dix ans. Le harcèlement policier a considérablement détérioré l'accès à la prévention. Les travailleurs et travailleuses de santé interviennent moins dans les lieux publics accueillant des personnes LGBTQI. Comme le préservatif peut valoir des ennuis avec la police — en avoir sur soi peut vous faire "identifier" pour gay aux yeux de la police —, les hommes notamment achètent moins de préservatifs dans les pharmacies, expliquent des activistes locaux, interrogés par HRW. L'Onusida explique bien que depuis 2010, il y a eu, dans le pays, une baisse de 22 % des nouvelles infections, mais sur l'ensemble de la population ; chez les gays, le mouvement est inverse.

“

Il est de la responsabilité de l'Etat de protéger tout le monde. Les droits de l'homme sont universels – nul ne doit être exclu, pas plus les travailleurs (travailleuses) du sexe, que les homosexuels (...) les consommateurs de drogues injectables, les personnes transgenres, les prisonniers, les migrants. Les mauvaises lois qui criminalisent la transmission du VIH, le travail du sexe, l'usage personnel des drogues et l'orientation sexuelle, et celles qui empêchent l'accès aux services doivent disparaître, et disparaître tout de suite".

Michel Sidibé, rapport Onusida, juillet 2018

(1) : "En Indonésie, la morale fait exploser le sida chez les homosexuels", par Laurence Defranoux, *Libération*, 3 juillet 2018.

Un mécanisme à l'œuvre

"Le VIH/sida est un révélateur social qui met en évidence des situations de stigmatisation et de discrimination préexistantes à l'apparition du virus. La stigmatisation associée au VIH/sida est provoquée par toutes sortes de facteurs, notamment une mauvaise compréhension de la maladie, les mythes concernant sa transmission, ainsi que les préjugés et craintes liés à des questions sensibles d'ordre social, comme la sexualité, la maladie, la mort et la consommation de drogues. En l'associant à des comportements jugés marginaux et socialement réprimés comme la prostitution, la consommation de drogues injectables, l'homosexualité et la transsexualité, on renforce le sentiment de peur face aux autres groupes confrontés aux risques de contamination, par exemple les personnes en détention et les immigrants originaires de pays endémiques ⁽¹⁾", expliquaient Bruno Spire, alors président de AIDES, et Graciela Cattaneo, administratrice de AIDES dans un ouvrage qui analysait 30 ans d'idées reçues sur le sida ⁽²⁾. Mais, ils notaient également que le sida n'était pas seulement un "révélateur" ; révélateur qui ne concernait d'ailleurs pas que "certains tabous de la société", puisque les communautés vivant dans la pauvreté sont aussi très vulnérables au VIH. Le sida a d'ailleurs renforcé la stigmatisation existante des personnes économiquement marginalisées. L'épidémie de sida, elle-même, était alimentée par un mécanisme qui fait que la stigmatisation conduit bien souvent à la discrimination et à d'autres violations des droits humains. "La stigmatisation et les discriminations associées au VIH sapent les efforts de prévention car, de crainte de susciter des doutes sur leur statut VIH, certaines personnes ne font pas de tests de dépistage, ne cherchent pas à s'informer sur les moyens de réduire les risques d'exposition au virus et n'adoptent pas un comportement plus sûr. La stigmatisation et la discrimination nuisent à la capacité des personnes et des communautés à se protéger", avançaient Bruno Spire et Graciela Cattaneo dans leur ouvrage. On voit bien le mécanisme qui est à l'œuvre. D'un côté, le non-respect des droits humains contribue à propager la maladie et à en exacerber l'incidence ; de l'autre, le VIH/sida sape, bien souvent, les progrès réalisés dans la mise en œuvre des droits humains. Ce double effet apparaît clairement lorsqu'on voit l'incidence disproportionnée de l'épidémie sur certains groupes (voir encart en page 13).



Malheureusement, plusieurs pays continuent de nier que le VIH est une question de droits ou refusent l'intrusion des droits humains dans certains aspects de la prévention du VIH, pour des raisons de religion, de coutumes ou de droit".

**Mark Heywood, Revue canadienne
VIH/sida et Droit, volume 9, N°2, août 2004.**

Fonds mondial : peu de plaintes relatives à des violations des droits humains

En avril 2015, le bureau de l'inspecteur général du Fonds mondial a lancé un mécanisme de dépôt de plaintes qui permet à toute personne de signaler des violations des droits humains dans le contexte de programmes soutenus par le Fonds mondial. "Au cours des trois années écoulées depuis, pas une seule plainte n'a été reçue au travers de ce mécanisme", rapporte le site Aidspace (Observatoire du Fonds mondial). Un an après le lancement de ce mécanisme, le Fonds a commencé à se demander à quoi cela était dû. Il a donc commandé un rapport indépendant sur les raisons de ce fiasco. Le rapport a d'abord émis l'hypothèse (peu crédible) qu'aucune plainte n'avait été reçue parce qu'aucune violation n'avait été observée ! L'échec n'est pas dû à un problème de procédure : elle est simple et accessible à toutes et tous. L'explication principale pourrait être une méconnaissance assez généralisée du mécanisme. En creusant un peu plus auprès des ONG notamment, une autre explication est apparue, pas très rassurante. Cela ne marcherait pas car les personnes supposent que les signalements qu'elles pourraient faire ne déboucheraient sur rien. De son côté, le Fonds mondial n'entend pas renoncer. Le rapport lui recommande d'ailleurs de continuer "de sensibiliser au mécanisme au niveau externe en travaillant à sa promotion avec les organisations de la société civile" et en mobilisant les "instances de coordination nationale et les plateformes régionales (du Fonds) consacrées aux questions liées aux communautés, aux droits et au genre" pour qu'elles promeuvent ce mécanisme.

(1) : Se dit d'une maladie dont la persistance est continue dans un pays ou une région.

(2) : "SIDA : 30 ans d'idées reçues", par Bruno Spire et Graciela Cattaneo. Editions Le Cavalier bleu, 2014.

En mars 2017, Marisol Touraine, alors ministre de la Santé, avait saisi l'Inspection générale des Affaires sociales (IGAS) afin d'évaluer "la mise en œuvre de la recommandation temporaire d'utilisation (RTU) du Truvada" en Prep (prophylaxie pré-exposition,⁽¹⁾). Le rapport final de l'IGAS a été publié, début juillet, poussé par une fuite dans la presse. Il fait le constat que cet outil de prévention n'est pas encore suffisamment utilisé en France. Il constitue surtout une charge incisive voire virulente, contre la lenteur de la procédure d'instruction du dossier de RTU. Une lenteur qui aurait provoqué 350 contaminations par le VIH évitables.

La France est mal Prep-arée !

A la lecture, on comprend bien l'embarras des autorités de santé à rendre public le rapport de l'IGAS sur la Prep. Et la mention en couverture du document de 160 pages : "Un enseignement pour la santé publique" tient lieu de mise en garde : les conditions de mise en place de la Prep en France sont le parfait exemple de ce qu'il ne faut pas faire ! Le rapport souligne, à l'envi, les retards, l'absence d'actes de procédures discernables durant de longs mois, la complexité des procédures, le doublonnage des structures d'expertise, etc. Il critique aussi la vision des institutions de santé quant au rôle préventif de ce nouvel outil ; une vision excessivement prudente qui ne prend pas en compte à leur juste valeur les données scientifiques. "Au lieu d'introduire, dès que les données scientifiques le permettraient, la Prep comme élément d'une stratégie de prévention renouvelée afin d'éviter des contaminations par le VIH toujours graves, le risque de cette introduction [de la Prep dans l'arsenal préventif, ndlr] a été surestimé, notamment en raison de la survalorisation relative accordée à l'efficacité du préservatif au regard de la prévention de l'infection par le VIH", écrivent ainsi les auteurs du rapport⁽²⁾. Pour l'IGAS, les autorités de santé ont globalement très mal appliqué le "principe de précaution".

Le rapport détaille, par le menu, la procédure d'instruction de la RTU. Elle aura duré, au total, 35 mois, une durée "anormalement longue" souligne le rapport. La France aura donc connu 20 mois de

PrEP
UN COMPRIMÉ
PAR JOUR
VOUS PROTÈGE DU VIH

La Prep est un traitement préventif contre le VIH/sida.
Pour savoir comment en bénéficier : aides.org/prep

AIDES
Membre de la Coalition
Prevention de VIH

© Image by Nilschulz / Photo by Martin Risse / D'après le concept original d'Ilona Papp-Wesley Group

(1) : Voir "Pour y voir plus clair" sur la Prep en page 44, de ce numéro.

(2) : Les docteurs Gilles Duhamel et Aquilino Morelle, membres de l'IGAS avec l'appui d'Alexandre Drezet.

retard comparativement à d'autres pays. Il a notamment fallu 18 mois (de janvier 2013 à juillet 2014) pour que l'ANSM annonce son intention de procéder à l'évaluation du rapport bénéfices/risques du Truvada dans la Prep et indique son choix de recourir, pour ce faire, à un comité scientifique spécifique temporaire. Conséquence de cet énorme retard à l'allumage ? Ce ne sont pas moins de 350 contaminations par le VIH qui auraient pu être évitées. A l'inverse, la mise à disposition du Truvada au moyen de la RTU a permis à la France "de gagner 7,5 mois par rapport à l'autorisation de mise sur le marché européenne et, ainsi, d'éviter entre 625 et 1500 contaminations par le VIH", reconnaît le rapport.

En 2013, AIDES avait demandé à l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) une mise à disposition du Truvada en usage préventif. Demande restée lettre morte de longs mois. Finalement, la décision de prise en charge de la Prep à 100 % par l'assurance maladie sera prise par Marisol Touraine et effective début 2016. Interrogé sur France Inter (9 juillet), Bruno Spire qui était à cette époque président de AIDES est revenu sur ce retard : "Peu de personnes étaient convaincues par l'intérêt de cette nouvelle approche de traitement pré-exposition pour laquelle on avait déjà des données [scientifiques, ndr] qui étaient favorables. La demande que l'on a faite d'accès précoce (...) a traîné, il y a eu des lenteurs. L'administration, et de nombreux membres du corps médical, ont une responsabilité dans le fait que des personnes ont été contaminées pendant cette période alors qu'elles auraient pu bénéficier d'un accès précoce comme cela a été le cas aux Etats-Unis".

Au terme de son analyse, l'IGAS "recommande la redéfinition du cadre législatif encadrant le recours à des médicaments ne disposant pas d'AMM dans des indications reconnues comme utiles à la santé publique". Les auteurs du rapport préconisent ainsi de remplacer le cadre juridique de la RTU (recommandation temporaire d'utilisation) par une "recommandation d'usage émanant de la Haute Autorité de Santé avec octroi d'une AMM d'office par l'ANSM". Mais cela obligerait, comme le pointe le "Quotidien du Médecin" (9 juillet), à retravailler le "cadre juridique communautaire [européen, ndr] actuel relatif au médicament". En conclusion⁽³⁾, l'IGAS fait six recommandations dont "l'élargissement de la Prep aux adolescents de seize ans et plus à risque substantiel de contamination par le VIH" ; "de renforcer la distribution gratuite de préservatifs", de renforcer l'accès à la Prep des personnes en situation de vulnérabilité et d'"ouvrir un débat public sur l'opportunité d'un élargissement de l'accès à la Prep à toute personne se considérant en situation de risque de contamination par le VIH".

Jean-François Laforgerie



Prep: Aides lance sa campagne

AIDES a lancé une campagne nationale d'information et de promotion de la Prep. "PrEP : un comprimé par jour vous protège du VIH", telle est l'accroche de cette première campagne "#Prep4Love", qui sera visible en affichage tout l'été dans les plus grandes villes de France, dans la presse ainsi que sur le web et les réseaux sociaux. La campagne décline trois visuels (voir la dernière page du cahier *Gingembre* et la quatrième de couverture de ce numéro de *Remaides*). La Prep "peine encore à atteindre ses cibles", note l'association. Ainsi, 18 mois après son autorisation de mise sur le marché, seules 7 000 personnes en France utiliseraient ce traitement préventif. Il s'agit d'une estimation, des données officielles sont attendues fin 2018. La Prep est encore largement méconnue, notamment des femmes et des personnes migrantes. Selon les dernières données disponibles, 97 % des prescriptions de Prep concernent des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Et les femmes "ne représentent que 1 % des inclusions" dans ce programme de prévention, pointe l'association. "Cet outil s'adresse aux personnes les plus exposées au virus du sida. En particulier celles qui rencontrent des difficultés à utiliser le préservatif ou à négocier son usage avec leurs partenaires. C'est notamment le cas de nombreuses femmes, encore trop souvent tributaires du bon-vouloir des hommes pour se prémunir contre le VIH" explique Camille Spire, administratrice de AIDES. Plus d'infos sur www.aides.org

(3) : En page 121 du rapport : www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-065RDEF.pdf

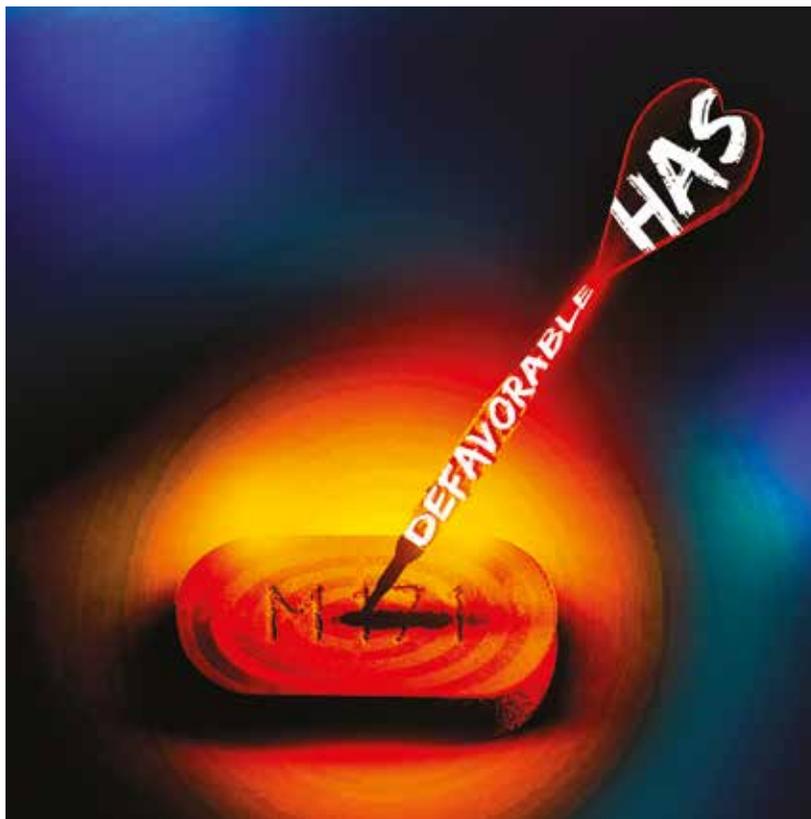
La Commission de la transparence (CT) de la Haute autorité de santé (HAS) donne des avis sur les médicaments qui, selon qu'ils sont favorables ou non, ouvrent la voie à un remboursement (ou pas) par l'assurance-maladie. Elle délivre une note sur le service médical rendu (SMR). Lorsque le SMR est jugé insuffisant, le remboursement du médicament par la Sécurité sociale n'est pas possible. Le médicament n'est alors pas disponible. C'est ce qui est arrivé en février dernier à Symtuza, un nouveau médicament anti-VIH lors d'un premier passage devant la CT. Cet avis provisoire défavorable qui conduit donc à un refus de remboursement a été sèchement critiqué par La Société française de lutte contre le sida (SFLS) et par le TRT-5 ⁽¹⁾. Que se passe-t-il ?

"Affaire Symtuza" : la HAS croule sous les critiques

L'événement est inhabituel. Le 25 mai dernier, la SFLS publie un communiqué de presse dans lequel la société savante dit "s'inquiéter" d'un "nouveau refus de remboursement de médicaments anti-VIH par la commission de la transparence de la HAS". Le médicament concerné est Symtuza (Janssen), un comprimé tout en un, à doses fixes, en une prise par jour avec de la nourriture, qui associe darunavir (Prezista), une antiprotéase boostée par du cobicistat, emtricitabine et ténofovir alafénamide (TAF). Il peut être prescrit à des personnes n'ayant jamais pris de traitement anti-VIH. Son utilisation est guidée par un test de résistance génotypique. Il peut aussi être prescrit à des personnes déjà traitées avec d'autres ARV, mais sans mutations associées à une résistance au darunavir et répondant à d'autres critères (ARN viral dans le sang inférieur ou égal à 100 000 copies/mL et taux de CD4 supérieur ou égal à 100/mm³). Symtuza reçoit son autorisation européenne de mise sur le marché en septembre 2017. En février 2018, le fabricant, Janssen, fait une

demande de remboursement auprès de la commission de la transparence de la HAS. En avril, l'avis est rendu ⁽²⁾ et se solde par une mauvaise note sur le service médical rendu qui ne permet pas la prise en charge du dit traitement par l'assurance maladie. Le laboratoire fait appel de la décision. Le traitement repasse dans cette même commission qui doit, cette fois, rendre un avis définitif — non publié à ce jour. Alerté sur l'avis provisoire négatif, le TRT-5 demande à être auditionné par la commission de la HAS : refus ! Le groupe interassociatif sur les traitements et la recherche thérapeutique adresse néanmoins à la HAS un avis écrit. Il y explique, entre autres, l'intérêt de cette nouvelle combinaison associant une antiprotéase (darunavir) et la nouvelle version du ténofovir (TAF) qui "convient aux personnes en insuffisance rénale et participe à l'amélioration de la tolérance à long terme, donc à la baisse des comorbidités en évitant les toxicités". "[Symtuza] permet à ces personnes de poursuivre leur traitement sous inhibiteur de protéase [antiprotéase, ndlr] et donc de sauvegarder leur capital moléculaire en évitant le switch⁽³⁾ vers une autre classe thérapeutique", indique aussi le TRT-5, qui pointe également que c'est la "seule combinaison comportant du darunavir", ce qui "facilite l'observance lors d'un début du traitement avec

(1) : Groupe interassociatif sur les traitements et la recherche thérapeutique composé d'Actions Traitements, Act Up-Paris, Act Up-Sud Ouest, AIDES, Arcat, Dessine moi un mouton, Envie, Nova Dona, Sida Info Service, SOLENSI.
(2) : Il n'était pas public... mais les informations ont fuité...



darunavir, une molécule qui "représente 30 % des initiations de traitement". De plus, indique l'avis du TRT-5, dans le cadre de son dépôt en ASMR V (aucune amélioration du service médical rendu), le "laboratoire n'a pas de prétention de prix [élevés, ndlr] pour cette association, il sera inférieur au prix des molécules dissociées (Prezista (darunavir) boosté par cobicistat + générique du Truvada (emtricitabine + ténofovir)", d'après les affirmations du laboratoire. Pour le TRT-5, il est important que ce "faisceau d'arguments en faveur des patients" soit pris en compte par les expert-e-s de la commission de la HAS lors de la seconde évaluation. "Passer outre serait nier l'expérience du vécu des personnes vivant avec le VIH et une perte de chance pour les 30 % des personnes débutant leur traitement sous darunavir", souligne le TRT-5. Le darunavir (déjà prescrit en France, évidemment) est un des traitements VIH les plus communément utilisés dans l'Union européenne en raison de sa capacité à contrôler le virus du VIH tout en offrant une barrière élevée à la résistance, d'où son intérêt... Son compactage dans Symtuza serait une avancée, notamment sur le plan de la qualité de vie des personnes, ce que ne semble pas avoir perçu les expert-e-s de la commission de la HAS.

Mais les associations de lutte contre le sida ne sont pas les seules à s'interroger sur le bien fondé de ce premier avis défavorable et à s'inquiéter de ces conséquences.

Le 25 mai, la SFLS dégage un long communiqué qui attaque en bloc cette décision. La société savante de lutte contre le sida note que "par deux fois déjà, la commission de la transparence a donné des avis défavorables à l'inscription sur la liste des spécialités remboursables aux assurés sociaux et sur la liste des spécialités agréées à l'usage des collectivités, pour deux médicaments ayant eu une AMM⁽⁴⁾ européenne et attendus par les cliniciens et par les personnes atteintes par le VIH/sida". Les médicaments anti-VIH concernés sont Tybost (cobicistat, laboratoire Gilead), un booster qui est censé remplacer Norvir (ritonavir) et Rezolsta (darunavir et cobicistat, laboratoire Janssen), une association à doses fixes en un comprimé unique, disponible maintenant dans la plupart des pays européens. Et le troisième à subir le même sort pourrait être Symtuza.

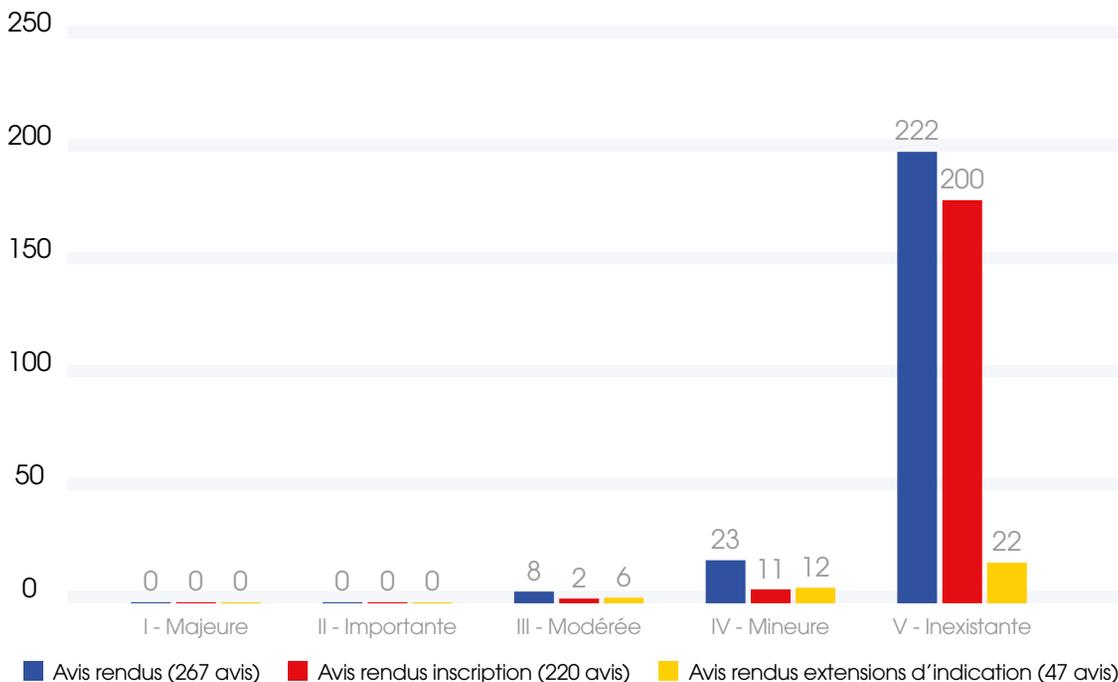
(3) : Changement d'un traitement pour un autre.
(4) : Autorisation de mise sur le marché.

"La France serait ainsi l'un des deux seuls pays d'Europe à connaître cette situation", constate, interloquée, la SFLS. Concernant Symtuza, la société savante s'inquiète parce que "l'accessibilité à cette nouvelle spécialité est d'autant plus nécessaire que les refus précédents de la commission de transparence rendent non réalisables une association des constituants séparés". Autrement dit, cette option thérapeutique pourrait être inaccessible et uniquement en France ! "En tant que société

savante, la SFLS s'interroge sur la justification de ce refus de mise à disposition de telles combinaisons d'antirétroviraux avec un argumentaire et une expertise qui semblent assez loin de la réalité clinique et des recommandations". La SFLS met ainsi, fait rare, ouvertement en cause la pertinence et la qualité de l'expertise conduite par la commission de la transparence. Histoire d'enfoncer le clou, le communiqué de la société savante rappelle que "le comité des médicaments à usage humain (CHMP) de l'Agence européenne du médicament (EMA), et l'Agence elle-même, ont estimé [que la balance bénéfices/risques était favorable à

ASMR ATTRIBUÉS EN 2017 AUX DEMANDES DE PREMIÈRE INSCRIPTION OU D'INSCRIPTION DANS UNE NOUVELLE INDICATION

- TOUTES PROCÉDURES -



On constate que la très forte majorité de décisions rendues par la Haute autorité de santé concernant les ASMR évaluent l'apport des nouveaux médicaments présentés comme faible, voire inexistant. Un signe que les nouvelles molécules sont rarement de véritables "révolutions thérapeutiques". Cependant, concernant les antirétroviraux, qui ont atteint leurs limites en termes de gain d'efficacité supplémentaire (ils sont déjà très efficaces), on peut se demander si d'autres critères, comme la qualité de vie, via le nombre de prises, la galénique ou les effets indésirables, pourraient être établis et pris en compte.

Rezolsta et Symtuza, ndlr] et ont recommandé que l'utilisation de ces médicaments au sein de l'Union européenne soit approuvée". Plus largement, la SFLS reproche aussi que "l'affichage par la commission de transparence du refus des associations de molécules actives contre le VIH" aille à "l'encontre des enjeux et du concept des traitements adaptés aux personnes en matière d'infection VIH chronique" et tout spécialement du "défi actuel" de l'individualisation du traitement, notamment pour durer dans le temps. "Ce refus de remboursement sous-entendrait que le traitement du VIH serait désormais "régulé" avec les molécules et les combinaisons disponibles [celles actuellement remboursées]. En outre, ce refus ne prend nullement en compte la demande des patients d'avoir des traitements plus simples à prendre sachant que cette simplicité ne saurait se réduire à la diminution du nombre de prises". Autre crainte qui concerne cette fois les molécules en développement et les choix stratégiques des fabricants. La SFLS se demande, à l'aune de ces refus mal motivés et assez inexplicables, ce qu'il adviendra des "formes injectables d'antirétroviraux, des inhibiteurs d'attachement, des inhibiteurs d'entrée, des inhibiteurs de capsidase, des inhibiteurs de protéase non boostés, les futurs STR⁽³⁾ etc." L'interrogation porte aussi sur un éventuel effet dissuasif dans la recherche en matière de nouveaux traitements... A quoi bon investir dans de nouveaux traitements si des médicaments ayant pourtant reçu une AMM européenne se voient interdits de marché en France faute de pouvoir y être remboursés ? Contestée aussi une "certaine idéologie" au "sein de la commission de transparence qui l'a conduite tout récemment à attribuer un ASMR V à Truvada dans l'indication de la prophylaxie pré-exposition [Prep]" et cela malgré les recommandations internationales et nationales qui vont toutes dans le sens opposé. Malgré cela, la commission considère que Truvada "n'apporte pas d'amélioration du service médical rendu (ASMR V) dans la stratégie globale de prévention du VIH dont l'outil central doit rester le préservatif". Bref, un avis d'un conservatisme peu compatible avec les enjeux de santé publique. Dans son communiqué qui met les formes, mais dans lequel on sent bien l'irritation et la colère de la SFLS quant au fonctionnement de la commission de la transparence, la société savante fait des propositions de service et résume ses demandes. Elle se dit ainsi "disponible pour des avis consultatifs concernant le développement et l'attente des molécules dans le VIH". Elle demande que "soient prises en compte les positions associatives, telles que celles exprimées par le TRT-5". Enfin, elle affirme que

"le recrutement, ou la présence d'un expert VIH/VHC mandaté, lors des instructions des antirétroviraux et antiviraux directs, plus proche des réalités de terrain, serait sans doute bénéfique à la cohérence dans la lutte contre ces deux infections non maîtrisées en France". Bref, elle demande que l'évaluation soit désormais le fait d'expert-e-s à la page !

Jean-François Laforgerie

SMR et ASMR : quelles différences ?

Le service médical rendu (SMR) est un critère qui prend en compte plusieurs aspects. D'une part la gravité de la maladie pour laquelle le médicament est indiqué ; d'autre part des données propres au médicament lui-même dans une indication donnée : efficacité et effets indésirables ; place dans la stratégie thérapeutique (notamment au regard des autres thérapies disponibles) et existence d'alternatives thérapeutiques ; intérêt pour la santé publique. En fonction de l'appréciation de ces critères, plusieurs niveaux de SMR ont été définis :

SMR (Service médical rendu) majeur ou important ;
SMR modéré ou faible, mais justifiant cependant le remboursement ;
SMR insuffisant (SMRI ou Service médical rendu insuffisant) pour justifier une prise en charge par la collectivité.

L'ASMR correspond au progrès thérapeutique apporté par un médicament. En fonction de l'appréciation, plusieurs niveaux d'ASMR ont été définis :

- ASMR I, majeure ;
- ASMR II, importante ;
- ASMR III, modérée ;
- ASMR IV, mineure ;
- ASMR V, inexistante, signifie "absence de progrès thérapeutique".

Le niveau d'ASMR intervient dans la fixation du prix d'un médicament remboursable.

(3) : Changement d'un traitement pour un autre.
(4) : Autorisation de mise sur le marché.

Des avis récents de la commission de la transparence de la Haute autorité de santé (HAS) concernant des traitements anti-VIH ont soulevé de vives critiques de la part de la Société française de lutte contre le sida et du TRT-5. Sévèrement étrillée, la commission de la transparence a accepté de répondre aux critiques (voir en page 18). Interview d'Anne d'Andon, chef du service Evaluation des médicaments à la HAS, autorité publique indépendante.

HAS :

"Nous sommes très sensibles aux données relatives à la qualité de vie des patients... lorsqu'elles existent"

EN QUOI CONSISTE LA MISSION DE LA COMMISSION DE LA TRANSPARENCE AU SEIN DE LA HAS ?

Anne d'Andon : Elle consiste à regarder si un médicament a un intérêt suffisant permettant son remboursement par la solidarité nationale, c'est-à-dire nous toutes et tous. Deux questions nous guident concernant le malade : Qu'est-ce qui est intéressant pour lui ? Autrement dit, le service médical rendu par le médicament. Quelle est l'amélioration par rapport à l'existant ? Ce que nous appelons l'amélioration du service médical rendu.

L'INFORMATION A CIRCULÉ QUE LA COMMISSION DE LA TRANSPARENCE AVAIT RENDU UN AVIS DÉFAVORABLE CONCERNANT SYMTUZA. A LA SUITE DE CELA, LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LE SIDA (SFLS) ET LE TRT-5 ONT PUBLIÉ DES COMMUNIQUÉS TRÈS CRITIQUES À VOTRE ÉGARD CONCERNANT CETTE DÉCISION ET SES ÉVENTUELLES CONSÉQUENCES SUR LES PATIENTS. QU'EN AVEZ-VOUS PENSÉ ?

Nous avons été surpris de la publication de ces communiqués à la suite d'une conclusion provisoire de la commission de la transparence et avant même toute publication d'un avis. Cette information est confidentielle et n'était connue que de l'industriel ayant présenté la demande concernant ce médicament et de la Haute autorité de santé. Cette communication ne vient pas de la HAS. Une telle situation n'arrive quasiment jamais. Je n'ai souvenir que d'un seul précédent ces dix dernières années.

LE COMMUNIQUÉ DE LA SFLS COMPORTE UNE CHARGE ASSEZ FORTE QUANT AU NIVEAU D'EXPERTISE DE LA COMMISSION DE LA TRANSPARENCE DANS LE

DOMAINE DU VIH. ON VOUS REPROCHE D'ÊTRE LOIN DE LA RÉALITÉ SCIENTIFIQUE ET DES RECOMMANDATIONS INTERNATIONALES ET DE NE PAS ÊTRE PROCHE DES RÉALITÉS DE TERRAIN DES CLINIENS. QUE RÉPONDEZ-VOUS ?

Au sein de la commission de la transparence, se trouvent des personnalités différentes : des médecins — généralistes ou spécialistes —, des pharmaciens, des méthodologistes, des épidémiologistes... Il y a notamment un infectiologue qui connaît très bien l'infection par le VIH ⁽¹⁾. Nous avons cette compétence au sein de la commission. Je constate aussi, concernant les stratégies thérapeutiques en matière de VIH, que nous ne sommes pas en décalage avec les recommandations françaises du rapport Morlat ⁽²⁾. D'ailleurs, nous nous appuyons sur ces recommandations ; comme le rapport Morlat, lui-même, s'appuie sur nos avis. De plus, nous regardons aussi les avis concernant le même médicament chez nos collègues étrangers. Pour le Symtuza, nous avons regardé le premier avis de la FDA ⁽³⁾ qui concluait à un refus d'AMM en l'absence d'études comparatives de ce nouveau traitement avec d'autres trithérapies. Le laboratoire a d'ailleurs redéposé une seconde demande auprès de cette agence américaine. Nous avons tenu compte de l'avis de nos collègues allemands ⁽⁴⁾ dont les conclusions étaient proches des nôtres. Enfin, il y a bien eu une réaction de la part de la Société française de lutte contre le sida (voir en page 18) et nous avons reçu un courrier des praticiens VIH de l'hôpital Bichat [hôpital parisien, AP-HP, ndlr], mais l'information concernant cet avis provisoire n'a pas suscité d'autres réactions chez les cliniciens. Nous émettons, chaque année, entre 600 et 800 avis, dont quelque 100-150 concernent des nouveaux médicaments ou de nouvelles indications [En 2017, 53 nouveaux médicaments ont fait l'objet d'un avis : 85 % (45 sur 53) ont obtenu un avis favorable au remboursement (SMR) et treize sur 53 se sont vus reconnaître un progrès thérapeutique : deux avec une amélioration du service médical rendu (ASMR) modérée et onze une ASMR mineure, ndlr]. Nous avons du mal à entendre cette critique sur la qualité de l'expertise. Quand il y a un avis favorable, nous n'entendons pas de critiques sur la qualité de notre expertise.

AVEZ-VOUS RECOURS À UNE EXPERTISE EXTERNE CONCERNANT LE VIH ?

Nous pouvons avoir recours à une expertise extérieure. Elle doit s'appuyer sur des compétences — ce qui n'est pas un problème — et être complètement indépendante de l'industrie pharmaceutique — ce qui est nettement plus difficile. Il faut des expert-e-s n'ayant aucun lien avec le laboratoire pharmaceutique fabriquant le médicament concerné, ni avec ses concurrents. Dans certains cas, en dépit de recherches actives, nous ne trouvons pas un expert qui réponde aux deux critères : compétence et indépendance. Par ailleurs, l'expert référent d'un champ médical au sein de la commission de la transparence s'informe par la lecture de la littérature scientifique,

(1) Il s'agit du docteur Michel Rosenheim, entré à la HAS en 2014, professeur de santé publique, conseiller au cabinet de la ministre de la santé Roselyne Bachelot (2008-2010) ; Service des maladies infectieuses à la Pitié-Salpêtrière (AP-HP, Paris) entre 1983 et 1995.

(2) Rapport du groupe d'experts sur la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH coordonné par le professeur Philippe Morlat, dit Rapport Morlat.

(3) Food and Drug Administration : l'agence américaine du médicament. L'équivalent, outre-Atlantique, de l'ANSM.

(4) Deux structures ont donné un avis : une assemblée de médecins et scientifiques comparable à la commission de la transparence de la HAS, appelée IQWIG (Plus d'infos (en anglais) sur <https://www.iqwig.de>) et la G-BA qui réunit des médecins et des représentants des organismes payeurs de la sécurité sociale allemande (plus d'infos (en anglais) sur www.english.g-ba.de).

(5) Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. Plus d'infos sur : <http://ansm.sante.fr>

les discussions avec ses collègues dans sa discipline. Il ne s'agit évidemment pas d'échanges sur le médicament concerné par l'avis, mais sur la prise en charge du VIH en général, les stratégies thérapeutiques, les retours de congrès scientifiques... Il réalise ainsi un travail permanent de veille.

COMMENT SE PASSE LA PROCÉDURE AUPRÈS DE LA COMMISSION ?

Concrètement, pour soutenir sa demande, l'industriel remet un dossier complet avec toutes les données cliniques qui concernent le médicament ; dossier qui présente la stratégie thérapeutique, la population cible visée — celle qui bénéficierait le plus de ce médicament. Le dit-dossier a été travaillé par une des sections de la HAS avant de parvenir à la commission de la transparence. Nous avons aussi des échanges avec l'ANSM⁽⁶⁾ et avons accès à une base de documentation très large, notamment à tous les travaux de nos collègues européens, américains, canadiens dans des instances comparables à la nôtre pour instruire le dossier. L'avis rendu est collégial. Il ne tient donc pas à une seule personne, mais à l'ensemble des membres de la Commission de la transparence. D'ailleurs les votes sont publiés dans le compte rendu de la séance où l'avis a été adopté. Les débats sont également publiés et le seront aussi concernant ce dossier. Tout le monde contribue à la discussion et vote en son âme et conscience.

ON VOUS REPROCHE DE NE TENIR COMPTE DANS VOS AVIS QUE DES CRITÈRES D'EFFICACITÉ ET D'AMÉLIORATION DU SERVICE MÉDICAL RENDU ET DE PASSER À CÔTÉ DE L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ? EST-CE LE CAS ?

Contrairement au reproche qui nous est adressé, nous sommes très sensibles aux données relatives à la qualité de vie des patients... lorsqu'elles existent — ce n'est pas le cas dans tous les dossiers. Je note qu'elles sont de plus en plus présentes dans les demandes et qu'elles sont de bien meilleure qualité qu'auparavant. Ce dossier n'en comportait pas. Peut-être aurions-nous dû inscrire un chapitre "Données de qualité de vie" dans notre avis provisoire et mentionner : "Aucune", mais nous ne souhaitons pas être désobligeants. Il ne faut cependant pas perdre de vue que notre critère principal reste l'efficacité du traitement. C'est d'abord cela que nous cherchons à évaluer. Dans ce dossier, il n'y avait pas de données de qualité de vie, pas de données concernant les patients naïfs (6), pas de données par rapport aux autres trithérapies. On ne sait pas, avec les données actuellement disponibles concernant ce traitement, si ce médicament fait aussi bien, mieux que d'autres trithérapies. C'était pourtant faisable de faire cette comparaison. Nous aurions aimé qu'elle soit au dossier. Il n'y avait pas non plus de données permettant de constater une meilleure observance avec ce médicament. Le dossier ne comportait pas de données concernant les interactions entre le cobicistat [un booster, et un des composants de Symtuza, ndlr] et les principales molécules pouvant être utilisées dans l'infection chronique par le VIH-1de bioéquivalence⁽⁷⁾ alors qu'il y a un risque d'interactions médicamenteuses. Enfin le désavantage est que ce nouveau médicament doit être pris avec de la nourriture alors que ce n'est pas le cas d'autres médicaments anti-VIH⁽⁸⁾.

(6) Patient-e-s n'ayant jamais eu de traitements anti-VIH précédemment.

(7) C'est lorsque la quantité et la vitesse auxquelles le principe actif est libéré dans l'organisme est identique entre le médicament princeps et le médicament générique. La bioéquivalence est déterminée par des tests scientifiques encadrés par le Code de la santé publique.

(8) Plusieurs médicaments contre le VIH doivent être pris en mangeant ou proches d'un repas : Prezista, Eviplera, Odefsey.

(9) C'est la partie de la pharmacie qui traite de la mise en forme des produits pharmaceutiques. C'est l'aspect (taille, couleur, forme...) par opposition aux composants (molécules, excipients...).

(10) Le Comité économique des produits de santé (CEPS), organisme interministériel placé sous l'autorité conjointe des ministres chargés de la santé, de la sécurité sociale et de l'économie, est principalement chargé par la loi de fixer les prix des médicaments et les tarifs des dispositifs médicaux à usage individuel pris en charge par l'assurance maladie obligatoire.

UNE CRITIQUE PORTE SUR VOTRE ÉTAT D'ESPRIT DANS L'INSTRUCTION DES DEMANDES CONCERNANT DES MÉDICAMENTS ANTI-VIH. LA SFLS PARLE D'UNE "IDÉOLOGIE" QUI SE MANIFESTERAIT PAR UN REFUS DES ASSOCIATIONS DE MOLÉCULES ?

Nous ne sommes pas opposés par principe aux associations de molécules. Nous avons d'ailleurs de nombreux contre-exemples dans le VIH avec des associations qui ont reçu des avis favorables à l'époque : bithérapies à doses fixes, trithérapies, etc. Des associations ont été approuvées dans d'autres domaines ; traitement de l'hypertension artérielle, du diabète... S'il y a quelque chose qui simplifie la vie des patients, que c'est efficace et que cela améliore le service médical rendu, alors c'est reconnu. Une évolution galénique⁽⁹⁾ avec une efficacité maintenue est reconnue par notre commission. La règle est simple : lorsque c'est démontré, c'est valorisable.

CERTAINES DE VOS DÉCISIONS NE SONT PAS COMPRISES. LA SFLS S'INQUIÈTE MÊME QUE CELA CONDUISE "À FIGER L'ARSENAL THÉRAPEUTIQUE" DANS SON ÉTAT ACTUEL, À FAIRE COMME SI LA LUTTE CONTRE LE VIH N'AVAIT PLUS BESOIN DE NOUVEAUTÉS THÉRAPEUTIQUES. EST-CE VOTRE VISION ?

Non, pas du tout !

COMPTEZ-VOUS RÉPONDRE DIRECTEMENT AUX INTERPELLATIONS DU TRT-5 ET DE LA SFLS ?

Nous ne répondrons pas aux différents communiqués de presse ; nous n'avons pas à le faire. Nous entendons garder notre indépendance, ne pas être ballotés entre les pressions. Nous nous fondons sur des données et sur lesquelles nous nous prononçons de façon équitable.

DANS UN CONTEXTE DE TENSIONS ÉCONOMIQUES, DE PRÉTENTIONS TARIFAIRES EXORBITANTES DES LABORATOIRES PHARMACEUTIQUES, LES CRITÈRES FINANCIERS TIENNENT-ILS UNE PLACE DANS LES RÉFLEXIONS DE LA COMMISSION DE LA TRANSPARENCE ?

Le législateur a souhaité que l'évaluation médicale et scientifique soit séparée de l'évaluation économique. Au sein de la HAS, nous réalisons la première à la commission de la transparence. La seconde est réalisée par la commission Evaluation économique et de santé publique. Nous n'avons pas connaissance de leur avis. Nos avis respectifs sont transmis au Comité économique des produits de santé (CEPS)⁽¹⁰⁾. C'est avec cette instance que l'industriel discute du prix. C'est elle qui va fixer le prix de remboursement du médicament. Pour être clair, la Commission de la transparence ne rend pas ses avis en fonction de contingences économiques.

L'action du Fonds mondial, premier acteur de la réponse mondiale contre les épidémies du VIH, du paludisme et de la tuberculose, reste plus que jamais nécessaire. Son mandat ? La fin de ces trois épidémies dans le monde. Une réunion du Conseil d'administration du Fonds mondial s'est tenue mi-mai à Skopje, en Macédoine, pour réfléchir à l'action locale du Fonds mondial, à travers ses antennes que sont les CCM [instance de coordination dans chaque pays, ndlr]. Morgane Ahmar, plaideuse décentralisée au Maroc pour Coalition PLUS, a participé à cette réunion. Elle revient sur les décisions prises, la situation au Venezuela et l'annonce d'Emmanuel Macron d'accueillir en France la prochaine conférence de reconstitution des fonds du Fonds mondial. En filigrane, les défis pour maintenir le cap de la lutte restent nombreux. Interview.

"Le Fonds mondial s'est détourné de son mandat"

LES CCM, INSTANCES NATIONALES DE DISTRIBUTION DES FINANCEMENTS DANS LES PAYS ÉLIGIBLES DU FONDS MONDIAL, SEMBLENT MENACÉS, QUE CE SOIT DANS LEUR FINANCEMENT VOIRE LEUR EXISTENCE MÊME DANS CERTAINS PAYS. QUELLE EST LA SITUATION ACTUELLE ? ET QUELS SONT LES PAYS CONCERNÉS ?

Morgane Ahmar : Les CCM sont la pierre angulaire de l'implémentation des programmes Fonds Mondial dans les pays. Ils sont l'interface par laquelle les pays déterminent eux-mêmes leurs stratégies, et, au sein de laquelle, le pouvoir décisionnel est partagé entre les instances gouvernementales, la société civile et les populations clés. Leur maintien et leur renforcement sont donc un enjeu central. Pourtant, ces structures font face au scepticisme, à cause de la difficulté pour certains d'entre eux d'opérer de manière optimale. Les raisons sont une trop faible implication des populations clés dans les discussions, les politiques de gestion des conflits d'intérêt trop strictes, restreignant la participation de la société civile ou simplement les ressources financières insuffisantes, etc. En outre, certains pays connaissent des situations spécifiques, qui ont un impact sur la mise en œuvre des programmes et le fonctionnement des CCM ; c'est le cas des pays dits "en transition" où le Fonds Mondial stoppe graduellement ses investissements, comme l'Algérie ou l'Albanie ou encore des pays qui connaissent des contextes politiques difficiles, comme le Burundi, avec les conflits armés.

Pour soutenir le renforcement des CCM et améliorer leur fonctionnement, le Fonds mondial vient d'adopter une stratégie d'accompagnement de ces structures, qui couvrira un nombre déterminé de CCM sur les trois prochaines années. Quatre millions de dollars seront dédiés à cette première étape dont les objectifs sont de déterminer des meilleures pratiques à généraliser sur le plus long-terme. La société civile, tant au conseil d'administration du Fonds Mondial que dans les pays, doit bien sûr continuer à faire le suivi pour s'assurer de l'efficacité des mécanismes mis en œuvre. C'est d'autant plus vrai pour les pays dans lesquels les CCM, avec le départ du Fonds mondial, sont menacés de disparition. En Macédoine, pays en transition, un CCM a été maintenu dans une forme similaire après le départ du Fonds mondial. C'est donc possible et cela devrait être systématique.

ON A BEAUCOUP PARLÉ DE LA CRISE SANITAIRE AU VENEZUELA L'ANNÉE DERNIÈRE À LA CONFÉRENCE MONDIALE DE PARIS. LES CHOSSES SONT-ELLES AMÉLIORÉES ET LE FONDS MONDIAL EST-IL INTERVENU ?

La société civile, d'abord en Amérique Latine puis dans le monde entier, s'est mobilisée depuis plus de deux ans pour obtenir un soutien financier pour le Venezuela. Le pays traverse une crise sanitaire de grande ampleur, dont l'impact sur l'accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH a été considérable. D'après nos retours de la société civile sur place, des personnes séropositives vivant au Venezuela sont contraintes d'aller dans les pays de la région, par exemple en Haïti, pour se procurer leurs antirétroviraux.

L'un des points de décision importants du Conseil d'administration tenu à Skopje est la possibilité — enfin ouverte — pour le Fonds mondial d'accorder des financements dans des pays non-éligibles⁽¹⁾ à ses subventions mais en situation de crise, comme c'est le cas du Venezuela. Cette décision a été accueillie avec beaucoup de soulagement par la société civile, mais non sans frustration vu le temps très long pour obtenir cette décision. Dans les prochaines semaines, le secrétariat du Fonds Mondial doit concevoir les modalités de son intervention : forme et montant de l'investissement dans le pays. Il y a eu une avancée, mais tout reste à faire.

(1) : Il s'agit des pays riches, des pays du Nord, pays du continent américain et d'Europe, Australie, etc.

COMMENT ACCUEILLEZ-VOUS L'ANNONCE RÉCENTE DE LA TENUE DE LA PROCHAINE CONFÉRENCE DE RECONSTITUTION DU FONDS MONDIAL EN FRANCE EN 2019 ?

Cela fait suite à un plaidoyer entamé par les associations françaises il y a près d'un an, à la conférence mondiale sida de Paris (IAS) : cette annonce a été faite, à l'issue du Conseil d'administration du Fonds, par un communiqué d'Emmanuel Macron, mi-mai. La France a historiquement été une actrice majeure de la lutte contre les grandes pandémies, co-fondatrice d'Unitaid et parmi les principaux pays contributeurs au Fonds Mondial. Par ailleurs, les pays francophones notamment en Afrique de l'Ouest font face à des problématiques particulières et marquent un retard dans la riposte qu'il est urgent de rattraper. Nous comptons donc sur Emmanuel Macron pour mener une reconstitution ambitieuse et à la mesure des immenses besoins auxquels nous faisons face dans la lutte contre les trois pandémies. Les enjeux de cette conférence de 2019 sont immenses, car le Fonds mondial finance aujourd'hui la moitié des traitements antirétroviraux disponibles et mobilise près de la moitié des ressources internationales contre la tuberculose et la malaria. Pourtant ses actions sont mises à mal par une volonté politique faiblissante et un désintérêt des bailleurs internationaux pour la question des grandes pandémies. Les financements diminuent et des pays se voient obligés de sortir du champ du Fonds mondial, sans garantie que les Etats soient en mesure de prendre le relais, faisant craindre la résurgence des épidémies. Cela a été le cas en Roumanie, pour le VIH, après le départ du Fonds mondial, en 2010.

LA CONFÉRENCE MONDIALE D'AMSTERDAM APPROCHE⁽²⁾. QUELLES SERONT LES REVENDICATIONS DE COALITION PLUS À CETTE OCCASION ET NOTAMMENT CELLES CONCERNANT LE FONDS MONDIAL ?

Ces dernières années, le Fonds Mondial s'est détourné de son mandat initial – la fin des épidémies de VIH, tuberculose et malaria dans le monde – en entamant son retrait d'un certain nombre de ces pays, faute de nouveaux moyens disponibles. Pourtant dans nombre de pays à revenus intermédiaires, les interventions communautaires et les services aux populations clés (homosexuels, personnes trans, personnes détenues, personnes usagères de drogues, etc.) ne pourront pas être poursuivis sans son soutien du fait de barrières d'ordre politique, d'atteintes aux droits humains, etc. Aujourd'hui, nous voulons que le Fonds mondial réaffirme son ambition initiale et se dote d'une stratégie de mobilisation de ressources fondée sur les besoins réels.

Mais la question est bien sûr aussi de savoir à quoi sont dédiés



ces financements. L'accès aux traitements reste un enjeu de taille dans beaucoup de pays, mais d'autres interventions tout aussi cruciales sont largement sous-financées notamment les interventions liées aux droits humains et aux services communautaires. Ces interventions concernent la lutte contre les discriminations et contre la criminalisation des populations clés qui demeurent la barrière principale à leur accès aux soins.

La priorité doit aussi être donnée aux interventions visant à assurer le droit à la santé par des interventions ciblées et adaptées aux populations clés : accès aux innovations comme la Prep, mise en place de stratégies démedicalisées s'appuyant sur les acteurs et actrices communautaires plus à même d'établir des relations de proximité avec leurs pair-e-s, ou encore programmes de réduction des risques auprès des personnes usagères de drogues injectables, qui sera un thème majeur de plaidoyer à la prochaine conférence mondiale. Les Etats et le Fonds mondial doivent mesurer l'importance de ces interventions sans lesquelles la fin du sida ne sera pas possible, et accroître leurs investissements pour les financer.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt

(2) : Interview réalisée début juin 2018. La conférence d'Amsterdam a eu lieu du 23 au 27 juillet dernier.

En mars dernier, la société française d'hépatologie (AFEF) a présenté ses nouvelles recommandations pour l'élimination du VHC en France. Elles s'organisent autour de deux axes prioritaires : le traitement universel et le dépistage universel. *Remaides* était à la présentation de ces recommandations qui n'attendent désormais qu'un soutien du gouvernement pour être largement appliquées et une collaboration des médecins généralistes. La dispensation des antiviraux à action directe a été officiellement confirmée le 15 mai dernier, lors de la Journée nationale des hépatites virales.

Éliminer le VHC : l'AFEF a un plan !

Elimination du VHC en France. L'objectif est parfaitement réaliste, explique le professeur Christophe Bureau (CHU de Toulouse), secrétaire général de l'AFEF. "Et nous avons même les moyens de l'atteindre en 2025 en France, bien avant l'objectif de 2030 qu'a fixé l'Organisation mondiale de la santé". Mais pourquoi s'engager dans cet objectif ? "Parce que c'est une priorité de santé publique", explique-t-il. "Les hépatites virales sont, au niveau mondial, la première cause de mortalité imputable aux maladies infectieuses. En France, 120 000 personnes restent à traiter et 75 000 patients ne sont pas connus". Les estimations évoquent le chiffre de 2 000 nouvelles contaminations par an...

L'élimination est possible, estiment les expert-e-s de l'AFEF, parce que les conditions sont réunies pour. "Il existe des moyens simples de diagnostic qui ne passent pas par des examens invasifs, des moyens simples de caractériser la sévérité de la maladie, des schémas courts de traitements qui sont efficaces et bien tolérés", détaille Christophe Bureau. Et surtout, on peut inciter au dépistage car, à la clef — en cas de diagnostic positif — il y a pour la quasi-totalité des personnes, la guérison. Pour les expert-e-s de l'AFEF, le concept est assez simple : il faut parvenir à une réduction de 90 % des nouvelles infections et à une diminution de 65 % des cas de mortalité. Sur le plan stratégique, plusieurs mesures simultanées doivent être mises en place autour de deux axes : le traitement universel et le dépistage universel.

COMMENT FAIRE ?

"Il faut simplifier le parcours de soin, favoriser une prise en charge de proximité, recommander des schémas thérapeutiques simples, efficaces et bien tolérés, limiter le recours aux réunions de concertation pluridisciplinaire⁽¹⁾", explique l'AFEF. Dans les faits, le traitement universel (les agents antiviraux directs sans critères restrictifs d'accès) est possible depuis 2017. Marisol Touraine, alors ministre de la Santé, avait, au terme de longs mois de discussion, décidé cet accès universel aux traitements hautement efficaces contre le VHC — plus de 95 % de guérisons. Les obstacles restent dans le parcours de soins. Il existe des schémas thérapeutiques simples, mais il n'y a pas, en France, d'élargissement des prescripteurs, notamment les médecins généralistes. C'est ce que préconisent les expert-e-s de l'AFEF.

"A l'étranger [c'est le cas en Allemagne et en Australie, ndlr], l'expérience de prescription du traitement antiviral par tous les médecins a montré une augmentation significative du nombre de patients traités. Il est donc indispensable d'élargir l'autorisation de prescription des agents antiviraux directs à l'ensemble des médecins", indique le secrétaire général de l'AFEF. Et de souligner également que la "dispensation exclusive de ces traitements par les pharmacies hospitalières a constitué un autre frein à l'élimination de l'infection par le VHC. La dispensation par l'ensemble des pharmacies doit être autorisée [c'est désormais le cas, voir encart page 28]". Plus de médecins prescripteurs, un suivi du traitement réalisé par du personnel soignant non médical, des antiviraux à action directe disponibles dans toutes les pharmacies... tout cela est très bien, mais ne pourra fonctionner sans le dépistage universel, indique l'AFEF. Les experts estiment que "l'implication de l'ensemble des professionnels de santé dans le parcours de soins du patient infecté par le VHC permettra de sensibiliser ces professionnels sur l'infection et donc sur la nécessité du dépistage".

(1) : La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) a pour objet d'assurer à chaque personne une prise en charge conforme aux recommandations de bonnes pratiques. Elle réunit des spécialistes : hépatologue, gastro-entérologue, virologue, pharmacien, infirmier ou infirmière en ETP, etc.



Les AAD disponibles en pharmacies de ville

Jusqu'à présent, seul, le Maviret, agent antiviral direct, était disponible en pharmacies de ville. Le 13 mars dernier, l'annonce a été faite d'un accord entre le Comité économique des produits de santé (CEPS) et le laboratoire Gilead permettant la disponibilité de Sovaldi (sofosbuvir), Harvoni (lédirasvir, sofosbuvir), Epclusa (sofosbuvir, velpatasvir) et le futur traitement pangénotypique Vosevi (sofosbuvir, velpatasvir et voxilaprèvir) en pharmacies d'officines et plus seulement en pharmacies hospitalières, comme auparavant.

C'EST QUOI LE DÉPISTAGE UNIVERSEL ?

C'est le "dépistage de chaque adulte au moins une fois dans sa vie", le "dépistage du VHB, du VHC et du VIH qui doit être combiné" et le remboursement à 100 % par la Sécurité sociale de tous les tests de dépistage. Cela passe aussi par une utilisation plus large des Trod (tests de dépistages à résultats rapides d'orientation diagnostique), notamment par les généralistes. L'AFEF compte d'ailleurs lancer dans les prochains mois une campagne grand public incitant au dépistage. Des études, notamment américaines, montrent que le dépistage universel est coût/efficace. En fait, explique l'AFEF, on sait que 50 000 personnes en France sont concernées par le VHC et n'imaginent pas être contaminées parce qu'elles n'ont pas de facteurs de risques particuliers (par exemple, elles ne sont pas injectrices de drogues...). S'il y a une proposition de dépistage faite par des généralistes, il est probable que des personnes nouvelles soient diagnostiquées, traitées et guéries ! Par ailleurs, un dépistage régulier doit être proposé aux personnes ayant des facteurs de risque. Par exemple, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes qui pratiquent le chemsex ou le multipartenariat. En fait, il s'agit de proposer des stratégies de dépistage différentes selon les personnes, à l'instar de ce qui est fait en matière de stratégies thérapeutiques.

COMMENT ÉLARGIR LE NOMBRE DE PRESCRIPTEURS ?

Les expert-e-s de l'AFEF ont réfléchi, travaillé avec des médecins généralistes, des gastro-entérologues, etc. Ils ont identifié deux situations : la prise en charge dans un parcours simplifié pouvant être assurée par tous les médecins, notamment généralistes, et la prise en charge dans un parcours spécialisé, assurée par des spécialistes. Tout dépend de la situation clinique de la personne concernée.

"Le parcours simplifié concerne les personnes qui ne sont pas co-infectées par le VHB ou le VIH, qui n'ont pas une insuffisance rénale sévère, qui n'ont pas de comorbidité hépatique mal contrôlée [diabète non équilibré, par exemple, ndlr], qui n'ont pas de maladie hépatique sévère [pas de cirrhose, ndlr] et qui n'ont pas eu de traitement antiviral C antérieur", explique le professeur Victor de Lédighen (CHU de Bordeaux et ancien secrétaire général de l'AFEF). Concrètement, le parcours simplifié se déroule de la façon suivante. On réalise une sérologie VHC, demandée par un médecin. Si elle est positive, on fait une mesure de charge virale du VHC, si elle est indétectable, cela veut dire qu'il y a eu "guérison virologique", l'hépatite C a guéri spontanément et n'est pas devenue chronique. Dans ce cas, pas de traitement. Si la charge virale VHC est détectable, on voit si la personne entre dans les critères mentionnés plus haut : elle est co-infectée VHB ou VIH, elle a une insuffisance rénale sévère, etc. Si oui, le parcours simplifié n'est pas pour elle : elle a besoin d'une prise en charge spécialisée. Si non, le médecin, qui peut être un généraliste, prescrit des mesures de l'élasticité du foie par Fibroscan, Fibrotest ou Fibromètre ; des examens faciles à prescrire et non invasifs. Ils permettent de juger de l'état du foie, de la gravité de la maladie. Deux cas : les valeurs sont élevées et sont au dessus des références retenues par les experts-es dans ce cas, c'est la prise en charge spécialisée qui est recommandée. Les valeurs sont en dessous des références des expert-e-s, dans ce cas, le parcours simplifié est recommandé. Le traitement de référence sera soit Epclusa (un comprimé par jour pendant douze semaines), soit Maviret (trois comprimés par jour en une prise, avec de la nourriture, pendant huit semaines), deux agents antiviraux directs qui sont valables contre tous les génotypes du VHC (pangénotypiques). "Avant de débiter le traitement, il faut rechercher d'éventuelles interactions médicamenteuses, enquêter sur l'automédication et l'usage de la médecine naturelle, l'utilisation des compléments alimentaires, du millepertuis, s'assurer de l'absence de consommation de pamplemousses ou d'oranges sanguines pendant le traitement, et insister sur la nécessité d'une observance optimale au traitement", indique l'AFEF. Après le traitement dans le parcours simplifié, on réalise une mesure de charge virale du VHC douze

semaines après l'arrêt du traitement. Si elle est indétectable, il y a guérison virologique. Si elle est détectable, on parle de rechute. Il faut alors un avis spécialisé pour un deuxième traitement.

Quelle est la prise en charge dans un parcours spécialisé ? On a vu, plus haut, les critères pour lesquels une prise en charge spécialisée s'impose. Dans ce cadre, il faut également avoir l'avis d'une RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire), mais pour les cas les plus complexes. "La stratégie est bien de choisir le meilleur traitement possible au cas par cas", explique la docteur Hélène Fontaine (Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, et membre du collège d'expert-e-s de l'AFEF). "Les RCP sont utiles en cas de co-infection avec le VHB, en cas d'insuffisance rénale sévère [cela interdit l'usage de certaines molécules, ndlr], en cas de cirrhose décompensée ou pas, de transplantation d'organe [il faut décider si on traite avant ou après une transplantation, ndlr], de carcinome hépatocellulaire [cancer du foie, ndlr] ou d'échec d'un précédent traitement par agent antiviral direct", explique-t-elle. Les stratégies thérapeutiques vont s'appuyer sur des molécules pangénotypiques (efficaces contre tous les génotypes du VHC) ou non pangénotypiques. Cela va dépendre si les personnes ont une cirrhose ou pas, si elles ont déjà été traitées ou pas... En fonction, la durée du traitement pourra varier (de huit à seize semaines) et les médicaments utilisés aussi : Maviret, Eplusa, Harvoni, Vosevi, Zepatier. Des différences existent aussi en matière de suivi... après la RVS (réponse virologique soutenue) : ce qui veut dire que le traitement a marché et qu'il y a guérison virologique. Les personnes sans maladie hépatique sévère et sans comorbidité (pas de consommation excessive d'alcool, pas de syndrome métabolique) ne nécessitent plus de surveillance particulière. Les personnes avec une maladie hépatique sévère ou avec comorbidité hépatique doivent bénéficier d'un suivi du foie à long terme, avec un dépistage régulier du carcinome hépato-cellulaire (CHC, cancer du foie). Enfin, chez les personnes ayant des pratiques ou comportements les exposant à un risque de réinfection, une détermination régulière de la charge virale du VHC est recommandée, explique Hélène Fontaine.

En augmentant le dépistage, en préconisant une mise à disposition des agents antiviraux directs en pharmacies de ville, en ouvrant la prescription à plus de médecins, tout en garantissant une prise en charge optimale — sans pertes de chance — selon la situation des personnes, l'AFEF fait le pari qu'il est possible d'éliminer l'infection en 2025 en France. Reste au gouvernement à trancher. C'est à lui de décider d'engager "la mise en place d'un parcours de soin simplifié permettant une prise en charge de proximité des personnes infectées par le VHC", notamment en permettant leur prise en charge par l'ensemble des médecins. L'ouverture de la

prescription aux médecins généralistes est intervenue fin mars à l'occasion du plan national de santé publique dans le cadre de la Conférence nationale de santé. Elle a été confirmée par le Directeur général de la Santé, Jérôme Salomon, à l'occasion de la Journée nationale hépatites virales, le 15 mai dernier.

Jean-François Laforgerie

L'éradication, un objectif du gouvernement français

Fin mars, le ministère de la Santé a présenté son "Plan prévention", premier axe de la stratégie nationale de santé pour la période 2018-2022. Il comporte 25 mesures de prévention et de promotion de la santé. La quinzième mesure de ce plan est l'éradication du VHC. Il s'agit officiellement d'"intensifier les actions de prévention et de dépistage à destination des publics les plus exposés pour contribuer à l'élimination du virus de l'hépatite C en France à l'horizon 2025". C'est la reprise des recommandations de l'AFEF. Il faut donc atteindre 90 % de réduction de l'incidence ⁽²⁾ et 65 % de réduction de la mortalité qui y est liée, d'ici sept ans. Cet objectif est-il réaliste ? Oui, si on en croit une étude dont les résultats ont été présentés à la conférence européenne sur le foie (EASL), en avril dernier à Paris. Des experts-américains ont passé en revue les données concernant 53 pays européens sur leur capacité à mettre fin à l'épidémie de VHC, mais d'ici 2030. La France fait partie des quelques pays rassemblant les conditions adéquates pour cela. C'est aussi le cas de l'Espagne, de la Suisse, des Pays-Bas, de l'Islande ou encore de la Géorgie.

(2) : Nombre de nouveaux cas d'une maladie chez 100 000 personnes sur un an. Ce chiffre traduit la dynamique d'une épidémie dans une population donnée.

L'AFRAVIH 2018 met la pression contre les hépatites

Il existe un énorme retard dans la lutte contre les hépatites virales par rapport à la lutte contre le VIH ; et cela, alors qu'il existe des "outils remarquables" (un vaccin contre le VHB, des traitements hautement efficaces contre le VHC, etc.) et la possibilité de guérir de l'infection VHC, même si les traitements restent encore beaucoup trop chers. D'où la volonté des organisateurs et organisatrices de l'édition 2018 de la conférence AFRAVIH de lancer l'Appel de Bordeaux contre les hépatites virales. Co-présidente de la 9^{ème} édition de l'AFRAVIH, la professeure Coumba Touré Kané (Sénégal) a expliqué : "Cet appel de Bordeaux plaide pour une intensification à l'accès au dépistage, notamment en Afrique. Il faut aussi un engagement politique et la promotion de l'information pour obtenir le même résultat pour les hépatites que pour le VIH. Et l'AFRAVIH veut avoir son rôle pour lancer et relayer cet appel, pour réussir à relever les défis" que posent les hépatites virales au Nord comme au Sud. De son côté, le professeur François Dabis (directeur de l'ANRS), président de la 9^{ème} AFRAVIH, a rappelé quelques chiffres : 1,4 million de morts par an du fait des hépatites virales, 328 millions de personnes infectées dans le monde, 9 % des personnes vivant avec le VHB (0,3 % en Afrique) qui connaissent leur statut sérologique, 20 % de celles vivant avec le VHC (6 % en Afrique) qui connaissent leur statut sérologique ; 8 % des personnes diagnostiquées avec une hépatite B sont traitées et 7 % de celles ayant une hépatite C. L'appel de Bordeaux comporte six mesures ou pistes dont la première est un appel à la mobilisation politique afin que les hépatites B et C figurent dans toutes les politiques nationales de santé et que soient instaurées des stratégies conjointes de prévention, de dépistage et de prise en charge des infections VHB, VHC et VIH. Sont abordés le renforcement des politiques de prévention, une stratégie active de dépistage, un accès aux traitements pour tous, une mobilisation mondiale pour le financement de ces programmes, l'intensification des efforts de recherche vers la guérison du VHB et un renforcement des politiques d'information des citoyennes et citoyens, de respect des personnes et de formation des professionnel-les. Cet appel a été signé par des activistes, des organisations non gouvernementales, des experts-es et médecins (Philippe Morlat, Christine Katlama, François Dabis, Isabelle Andrieux-Meyer, etc.) et six ministres de la santé francophones (dont ceux du Burkina Faso et de la Côte d'Ivoire, présents à Bordeaux). Cet appel est consultable sur www.afrahv2018.org



Ce médicament de Gilead, nouvelle version du Truvada, devait être le moyen pour le laboratoire de contrer la prescription des génériques du Truvada. Mais alors qu'il est officiellement autorisé à la commercialisation depuis 2016, le Descovy n'est toujours pas disponible en France, faute d'accord sur son prix. Pourtant, des personnes vivant avec le VIH en France auraient besoin de ce médicament, moins toxique pour les reins. *Remaides* fait le point.

Est-ce que le Descovy encore ?

Le Descovy est-il un mirage en France ? Le médicament antirétroviral, combinaison en un seul comprimé (emtricitabine et ténofovir AF), et remplaçant du Truvada (avec Tenofovir DF), n'a toujours pas rejoint son aïeul dans les étals des pharmacies françaises. Cette "nouvelle génération", qui contient du TAF, forme micro dosée du ténofovir et considérée comme moins toxique pour les reins et les os, demeure inaccessible. Il a certes été reconnu comme "important" dans le service médical rendu, a obtenu son AMM en avril 2016, mais en considérant l'absence d'amélioration du service médical rendu (ASMR), les experts de la commission de la transparence de la Haute autorité de santé ont, de fait, limité les prétentions tarifaires du laboratoire Gilead. Le prix ne peut dès lors pas dépasser celui du Truvada générique, autour de 135 euros (prix hôpital). Pour le laboratoire américain, il est impossible de commercialiser une molécule princeps au prix d'une version générique, et surtout en comparaison des tarifs sensiblement supérieurs obtenus dans d'autres pays d'Europe (400 euros en Allemagne, par exemple). Pour Michel Joly, directeur général de Gilead France, c'est aussi une non-prise en compte de la toxicité dans les critères de décision de la HAS. Mais pour les personnes vivant avec le VIH et présentant une insuffisance rénale sévère, l'arrivée du Descovy représentait une solution thérapeutique nécessaire, et près d'une trentaine d'entre elles ont pu bénéficier d'une ATU (autorisation temporaire d'utilisation) de cohorte avant l'autorisation de mise sur le marché du médicament. Or, l'obtention d'une autorisation de mise sur le marché stoppe l'accès à l'autorisation temporaire d'utilisation (ATU). Problème, les demandes pour les nouvelles personnes potentiellement éligibles à cette ATU se retrouvent bloquées, maintenant que l'AMM est obtenue, mais le médicament non-commercialisé... faute d'un accord sur les prix. Pour le TRT-5, cela représente une dizaine de personnes, et une véritable inquiétude ⁽¹⁾. Le groupe interassociatif Traitements et recherche thérapeutique a interpellé l'Agence du médicament (ANSM), sans obtenir de réponse jusque là. Les négociations entre le Comité économique des produits de santé (CEPS) et Gilead sont toujours en cours.

Mathieu Brancourt

Remerciements à Clarisse Fortemaison, TRT-5.



(1) : Les personnes concernées ne restent évidemment pas sans traitements et se voient proposer des combinaisons ne comportant pas de ténofovir DF.

Près de trois millions de Françaises et Français seraient atteints de NASH, c'est-à-dire d'un foie trop gras qui se complique d'une inflammation et progresse vers une cirrhose en silence. Cette pathologie due à la malbouffe et aux sodas n'épargne pas les personnes vivant avec le VIH qui peuvent cumuler les facteurs de risque. D'après les études, ce sont environ 30 % des personnes qui vivent avec le VIH qui auraient une stéatose hépatique, première étape vers la NASH.

VIH et risque de NASH

D'ABORD LA STÉATOSE

Boire trop de sodas et manger trop d'aliments gras et sucrés, sans faire de sport, fait grossir et le foie devient gras, par accumulation de triglycérides (graisses) dans les cellules du foie. C'est la stéatose hépatique, liée à la "malbouffe" et au manque d'activité physique. La stéatose est en progression constante ; elle toucherait 25 % de la population mondiale selon une grande méta-analyse et 20 % de Français en seraient atteints. Elle est également appelée "maladie du soda", car les sodas sont sucrés avec du sirop de maïs, ou maladie du "foie gras humain", car c'est le même principe que le foie gras (stéatose) des oies et canards, obtenu par gavage au maïs. La stéatose hépatique simple, c'est du gras dans les cellules du foie, au moins 5% du poids du foie, mais sans lésions de ces cellules. Elle est réversible, car elle s'atténue ou disparaît en perdant un peu de poids en mangeant mieux et en bougeant plus.

PUIS LA NASH

Cette stéatose peut progresser vers une stéato-hépatite non alcoolique (NASH pour Non Alcoholic Steato-Hepatitis), un stade inflammatoire. Les cellules du foie sont gonflées comme des ballons, puis s'abîment et meurent. Ces lésions des cellules du foie vont entraîner de la fibrose, qui peut conduire à une cirrhose et un cancer. Stéatose + Inflammation = NASH.

Il est estimé en France que 20 % des stéatoses évolueront vers une NASH, d'où les trois millions de Français porteurs d'une NASH, la plupart sans le savoir... Elle est le plus souvent associée au syndrome métabolique (surpoids au niveau abdominal, hypertension artérielle, hausse des lipides sanguins et de la glycémie)

COMMENT LA STÉATOSE/NASH S'INSTALLE ?

Une alimentation riche en sucres (sodas, viennoiseries, sucreries), en graisses saturées (charcuterie, chips, fromage, beurre), en cholestérol (excès de viandes, de fast food, de pizzas) et pauvre en graisses insaturées (huile d'olive, amandes, avocats, poissons gras), en fibres (légumes, fruits, céréales complètes) et en vitamines C et E, favorise l'excès de graisse dans le foie. Ensuite, selon les facteurs de risque ou pas, cumulés ou non (le diabète ou pré-diabète, de l'hypertension, le surpoids abdominal, trop d'alcool, et un peu de génétique...), la stéatose reste simple (dans 80 % des cas, sans fibrose ou minime) ou se complique d'inflammation, de nécrose (mort des cellules) et devient une NASH (20 % des cas), avec développement de fibrose qui va progresser jusqu'à la cirrhose. Dans le cas de la NASH, il est possible d'avoir un cancer du foie sans passer par le stade de la cirrhose, d'où l'importance du dépistage de la stéatose, de différencier le stade (stéatose ou NASH) et de réagir, en changeant ses habitudes de vie (alimentation, sport, toxiques).

La NASH pourrait devenir la première cause de greffe du foie en France d'ici quelques années, comme c'est déjà le cas aux Etats-Unis.

LES PERSONNES À RISQUE DE STÉATOSE ET/OU DE NASH

- Avec un surpoids, surtout en cas "d'adiposité viscérale" (accumulation de graisse autour des viscères, à l'intérieur du ventre, ventre "dur", comme une femme enceinte) ;
- Avec un diabète de type 2 (non insulino-dépendant) ou un pré-diabète (résistance à l'insuline) ;
- Et/ou un syndrome métabolique (tour de taille supérieur à 94 cm chez les hommes et à 80 cm chez les femmes) + deux de ces éléments : hypertension artérielle, glycémie élevée (supérieure à 5,6 mmol/l), triglycérides élevés, bon cholestérol (HDL) bas ;
- Les personnes vivant avec le VIH, car elles ont un risque accru de stéatose hépatique ;



- Les personnes qui associent un syndrome métabolique et une consommation excessive d'alcool car la dégradation du foie est beaucoup plus rapide et le passage de la stéatose à la NASH est accéléré ;
- Et certaines maladies prédisposent à la stéatose (l'hypothyroïdie, le syndrome de l'apnée du sommeil, l'hypogonadisme (manque de testostérone) et le syndrome des ovaires polykystiques). Ces personnes devraient avoir un dépistage de la stéatose/NASH.

Ces facteurs de risque peuvent se cumuler. Par exemple : un homme vivant avec le VIH de 55 ans, avec un syndrome métabolique (tour de taille à 108), diabète de type 2, apnée du sommeil, amateur de cocktails (alcool + sucres), de fast food, de sodas, de plats tout prêts et fumeur = NASH quasi assurée.

L'INSULINORÉSISTANCE OU "PRÉ-DIABÈTE"

L'insuline est une hormone produite par le pancréas, et sert à réguler le taux de glycémie dans le sang, en faisant rentrer le glucose libéré par la digestion des glucides (féculents, fruits, sucreries) dans les cellules (des muscles, du foie, des tissus graisseux) car c'est leur carburant. A cause du surpoids abdominal, les cellules du corps deviennent résistantes à l'action de l'insuline et le glucose reste dans le sang. Quand la glycémie reste élevée longtemps, le pancréas est obligé de produire de plus en plus d'insuline afin de réduire la quantité de sucre dans le sang. La production d'insuline en grande quantité empêche la dégradation des graisses, de sorte qu'elles s'accumulent dans le sang, puis dans le foie. Le pancréas s'épuise en quelques années (5 à 10 ans) et ne produit plus assez d'insuline. La glycémie reste élevée, n'est plus régulée et le diabète de type 2 s'installe.

Le pré-diabète est un état intermédiaire qui est réversible, en mangeant mieux et en bougeant plus, en perdant du poids ; Eh oui, toujours le même refrain. En mangeant plus sainement (moins de sucres, plus de fibres), la glycémie est moins forte et l'activité physique consomme du glucose et "oblige" le glucose à rentrer dans les cellules. Le degré d'insulino-résistance (IR) est donné par l'index de HOMA. D'après une prise de sang (à jeun depuis 12 heures), il est calculé avec la valeur des taux de glucose et d'insuline dans le sang. Si le

HOMA est supérieur à 3, il signe une IR (insulino-résistance), HOMA supérieur à 5 : une IR sévère et supérieur à 6, c'est le diabète de type 2.

SYMPTÔMES ET DIAGNOSTIC DE LA NASH :

La NASH est le plus souvent silencieuse et sans symptômes ; quand des symptômes apparaissent (fatigue ou sensation de pesanteur au niveau du foie), la NASH est déjà très évoluée. Lors d'un bilan sanguin, les enzymes hépatiques, (gamma GT, ASAT, ALAT) peuvent être légèrement élevés, ainsi que la CRP (Protéine C Réactive), plus élevée en cas d'inflammation chronique et/ou la ferritine, (protéine transportant le fer dans le sang), qui peut être plus élevée, un signe d'inflammation. Ces signes doivent alerter et entraîner un dépistage. Les signes d'inflammation sont courants chez les personnes vivant avec le VIH, d'où le risque accru de stéatose/NASH.

LE DÉPISTAGE :

Il n'existe pas d'outil de dépistage de la NASH idéal et concluant à 100 %, par les techniques non invasives. Plusieurs de ces méthodes sont souvent couplées. En fonction du profil, le médecin décide de ce qui est le plus pertinent. Le dépistage de la stéatose ou de la NASH peut se faire par :

- Une échographie qui permet de "voir" la stéatose si elle a envahi au moins 20 à 30 % du foie ou un scanner (voit une stéatose d'au moins 20 %) ;
- Une IRM (imagerie par résonance magnétique), qui "voit" une stéatose moins avancée, peut la quantifier, mais n'est pas capable de différencier stéatose et NASH ou les différents stades de fibrose ;
- Une spectro-IRM, plus précise (permet de "voir" la stéatose d'au moins 5 %), mais encore en cours de validation et n'est pas disponible dans tous les services hospitaliers ;
- Des scores de risques estimant la stéatose hépatique, comme le Fatty Liver Index (qui prend en compte triglycérides, index de masse corporelle (IMC), GGT et tour de taille) et le NAFLD fat score (prend en compte syndrome métabolique, diabète de type 2, insuliniémie, rapport ASAT/ALAT). D'autres scores existent ;
- Des marqueurs non invasifs de fibrose : FIB-4, FibroTest, Fibromètre, NASH-Test ;
- Un Fibroscan avec parfois une sonde spéciale (sonde XL) qui renseigne sur la présence de fibrose et/ou de graisse dans le foie (ses résultats semblent moins précis que dans la fibrose due à l'hépatite C) ;
- Le système CAP (Paramètre d'Atténuation Contrôlée) qui réagit à la stéatose, est couplé au Fibroscan et réalisé en même temps. La mesure du CAP est grossièrement corrélée à la quantité de stéatose.

LA BIOPSIE DU FOIE

Quand il y a un doute sur les résultats des méthodes non invasives, le seul moyen de confirmer le diagnostic de NASH et de la quantifier, ainsi que la fibrose, reste la biopsie hépatique et son analyse histologique (étude des tissus biologiques). Mais la biopsie est invasive, avec un petit risque de complications (hémorragies), elle reste mal acceptée par les personnes et nécessite un hôpital de jour.

Actuellement, le pré-diagnostic de la NASH est souvent fait par des tests non-invasifs (dépistage de la stéatose par échographie, scores de risques, tests sanguins (FIB-4), IRM, Fibroscan + CAP, etc.), ainsi que sa surveillance, régulièrement pour évaluer la progression ou amélioration de la fibrose. Mais pour être sûr du diagnostic, il faut faire une biopsie.

PRISE EN CHARGE... DIÉTÉTIQUE

Actuellement, il n'existe pas de traitements médicaux spécifiques pour la NASH, mais des molécules sont en développement, même si toutes ne seront pas efficaces sur l'ensemble des personnes. Ces traitements ciblent la résistance à l'insuline, le métabolisme des lipides, l'inflammation ou la fibrose, mais ne seront disponibles, au mieux, que dans deux ou trois ans, voire plus.

Lorsque la stéatose ou la NASH est diagnostiquée, des règles diététiques sont de rigueur : adopter une alimentation plus saine et plus équilibrée (diète méditerranéenne), pratiquer régulièrement une activité physique (marche, footing, natation, vélo, etc.), diminuer ou arrêter l'alcool (selon le stade) et arrêter le tabac, afin de réduire la résistance à l'insuline et le risque cardiovasculaire (qui reste la première cause de mortalité chez les personnes vivant avec une NASH). En cas d'obésité à risques pour la santé, une chirurgie peut être proposée (bypass, anneau gastrique).

Une perte de poids de 10% (ex : si 100 kg, arriver à 90 Kg) entraîne une amélioration du score d'activité de la NASH. Une perte de poids supérieure à 10% entraîne une régression de la fibrose (jusqu'à 45% des cas) et une résolution de la NASH (jusqu'à 90% des cas)

Si malgré un changement des habitudes de vie, il n'y a pas d'amélioration et de régression de la stéatose/NASH, de la vitamine E et/ou de l'acide ursodésoxycholique (parfois donnés d'emblée) peuvent être prescrits, ainsi que des traitements pour faire baisser les lipides sanguins (hypolipémiants) et la glycémie. Selon leurs convictions, les médecins conseillent des omégas 3 (gélules d'huile de poissons), qui aident à faire baisser les triglycérides. De petites études ont suggéré que les omégas 3 pouvaient réduire la quantité de graisses dans le foie. Ces omégas 3 ne sont pas remboursés par la Sécurité sociale. Ils se trouvent

Les personnes vivant avec le VIH à risque de stéatose et/ou NASH

- En cas de surpoids abdominal (ventre dur) ou de lipodystrophie (gros ventre dur)
- Avec un diabète de type 2 (non insulino-dépendant) ou une résistance à l'insuline
- Et/ou un syndrome métabolique (tour de taille supérieur à 94 cm chez les hommes et à 80 cm chez les femmes) + deux de ces éléments : hypertension artérielle, glycémie élevée (supérieure à 5,6 mmol/l), triglycérides élevés, bon cholestérol bas (HDL) ;
- Ceux et celles qui associent un syndrome métabolique et une consommation excessive d'alcool
- Ceux-celles qui ont une hypothyroïdie ou le syndrome de l'apnée du sommeil, ou l'hypogonadisme (manque de testostérone) ou le syndrome des ovaires polykystiques).

naturellement dans les poissons gras (saumons, maquereaux, sardines, harengs).

Comme le disait Hippocrate (médecin et philosophe grec), le "Père de la médecine", l'alimentation constitue notre premier médicament, aussi bien en prévention (pour ne pas être malade), qu'en correction (pour éviter l'aggravation et améliorer la santé).

Et donc la première ligne de traitement est la perte de poids (si possible 10%), de l'exercice physique (de façon modérée, exemple : marche semi-rapide : au moins 2 heures 30 par semaine ou cinq fois 30 mn OU de façon plus vigoureuse, exemple : footing au moins 1 heure 15 par semaine), des compléments d'omégas 3 et éviter les sodas, même lights (eh oui, ils augmentent aussi l'insulino-résistance, car les édulcorants provoqueraient aussi des pics d'insuline...).

VIH ET STÉATOSE/NASH

L'infection par le VIH est associée à un risque plus élevé de résistance à l'insuline et le syndrome métabolique est aussi fréquent. Les personnes vivant avec le VIH ayant une lipodystrophie sont également très à risques.

Un dépistage de la stéatose, voire de la NASH, devrait être plus systématique chez les personnes vivant avec le VIH, surtout en cas de facteurs de risques cumulés (VIH, âge plus de 50 ans, diabète ou pré-diabète, hypertension artérielle, trop de triglycérides, etc.) car une étude canadienne récente (2017) a montré que la stéatose touche plus du tiers des personnes vivant avec le VIH. Environ 36 % avaient une stéatose, 20 % avaient déjà une fibrose au moins F2 et 4,5 % avaient déjà une cirrhose, due à la NASH. Une étude européenne (The ECHAM study), sur plusieurs pays, montrait que 64 % des 400 participants séropositifs avaient une stéatose, plus ou moins avancée. Cette stéatose était souvent liée à une lipodystrophie et/ou un syndrome métabolique ou des transaminases élevées (ASAT/ALAT). Tous ceux qui combinaient un syndrome métabolique et des transaminases élevées avaient une stéatose, 22 % avaient un foie fibrosé et 12 % avaient déjà une cirrhose due à la NASH.

Si vous avez quelques uns de ces facteurs de risque (surpoids, triglycérides élevés, diabète 2, avoir pris du DDC ou D4T (Hivid ou Zerit) dans le temps, avoir eu une lipodystrophie), parlez-en à votre médecin et demandez lui un dépistage stéatose/NASH.

QUELLE ALIMENTATION ?

Pour faire régresser la stéatose ou ne pas aggraver la NASH, les spécialistes conseillent l'alimentation crétoise ou méditerranéenne, référence en matière de santé alimentaire. Elle est équilibrée, saine, riche en légumes frais de saison, en fruits, en légumineuses (lentilles, pois chiches, haricots secs) et en céréales plutôt complètes, en salade verte et crudités, en yaourts et laits fermentés, en "bons gras" (olives, avocats, noix et amandes, pignons de pin, huile d'olive, de colza, poissons gras), ail, oignons, herbes aromatiques et elle est pauvre en graisses animales saturées (beurre, fromages et viandes rouges), ne contient pas de sucreries, la seule source de sucre crétoise étant le miel et les fruits frais et secs (figue, abricots, amandes, etc.).

POURQUOI LE CRÉTOIS ?

Il y a plus de 50 ans, une grande étude inter-pays a montré que les Crétois avaient un taux de mortalité par cause cardiovasculaire beaucoup plus bas que

les autres pays, ainsi que moins de cancers et de diabète. D'autres études l'ont confirmé. Deux des données majeures de cette alimentation sont la consommation abondante de légumes, de fruits, de céréales et l'absence de produits industriels transformés (nuggets, plats préparés, soupes en sachets, crèmes lactées, céréales soufflées, etc.). Les légumes contiennent des éléments protecteurs contre les cancers et les maladies cardiovasculaires (vitamines, fibres, minéraux, etc.).

MOINS DE VIANDES

Les Crétois mangent aussi peu de viande rouge. En janvier 2017, l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation (Anses) recommandait de limiter la consommation de viande rouge (bœuf, agneau, mouton, cheval, et porc) à 500 grammes par semaine et de charcuterie à 25 grammes par jour. Il s'agirait d'un seuil à ne pas franchir pour la santé. Les gros consommateurs de viande rouge et de charcuterie courent des risques très élevés de maladies cardio-vasculaires (hypertension, insuffisance cardiaque et AVC),

Traitement stéatose/NASH

ALIMENTATION CRÉTOISE

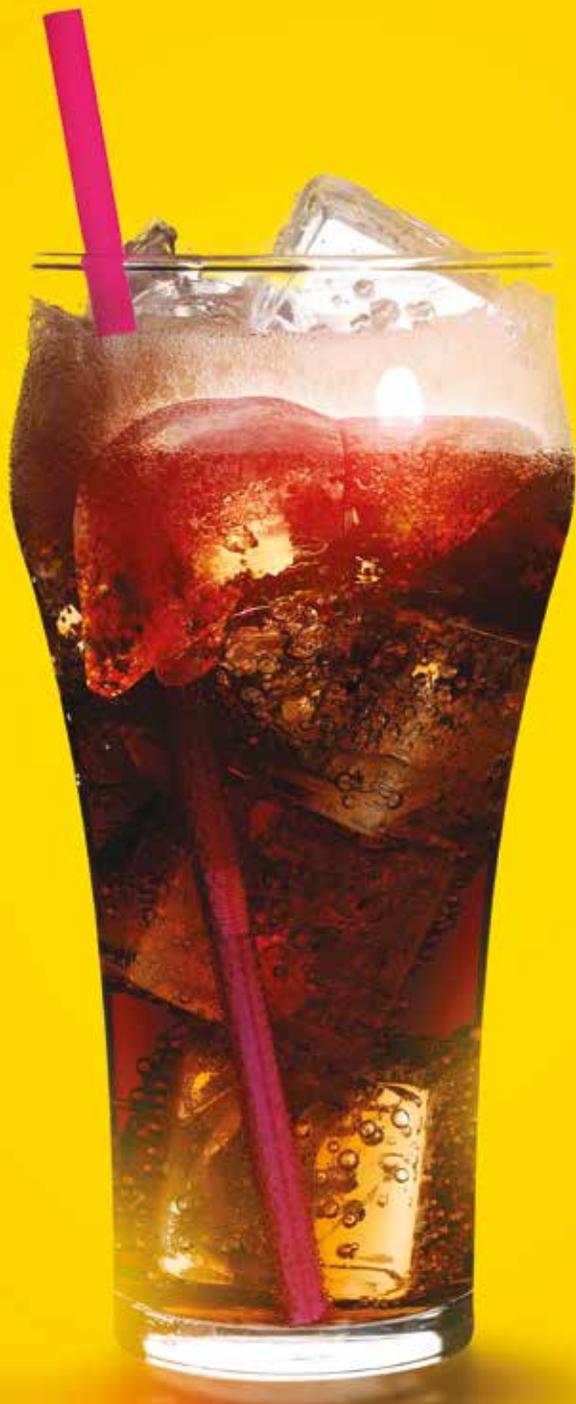
A privilégier : légumes à chaque repas, fruits, céréales complètes, légumes secs, yaourts nature, œufs, poissons gras, viandes blanches et volailles maigres, aromates, épices, fruits secs (noix, amandes), huiles d'olive et colza vierges.

A éviter ou diminuer : la viande rouge, la charcuterie, les plats industriels, les sodas, les sucreries, viennoiseries, gâteaux... A remplacer par de la viande blanche, de la cuisine maison, de l'eau gazeuse, des gâteaux maison à la stévia, des yaourts sucrés à la stévia...

Activité physique : marche, footing, natation, vélo, vélo d'appartement, danse, musculation... De façon modérée, marche semi-rapide : 2 heures 30 par semaine ou cinq fois 30 mn.

OU footing ou vélo au moins 1 heure 15 par semaine.

Dans le prochain numéro de *Remaides*, automne 2018, un focus sur l'alimentation crétoise et des recettes vous seront proposés.



de diabète de type 2, de symptômes inflammatoires et de certains cancers. C'est le fer de la viande rouge, très bien assimilé par l'organisme qui est en cause. Il est indispensable, mais absorbé en excès, il a un rôle pro-inflammatoire et pro-oxydant favorisant l'obstruction des artères, le diabète de type 2 et les cancers. On ne le trouve qu'en faible quantité dans les volailles et le veau mais en grande quantité dans le bœuf.

Mais il existe un moyen de contrer l'effet cancérigène et oxydant du fer de la viande, c'est de manger des fruits et des légumes au cours du même repas. Car ils sont riches en molécules capables de contrer l'oxydation des lipides par le fer.

PLUS DE POISSONS

Le régime crétois contient plus de poissons que de viandes, des poissons gras (harengs, maquereaux, sardines, saumon, etc.) riches en oméga 3, qui diminuent les triglycérides sanguins (les envahisseurs du foie) et s'opposent à la formation des caillots qui bouchent les artères. Les oméga 3 ont un rôle préventif vis-à-vis des maladies cardiovasculaires et des cancers et améliorent les dépressions légères. Les sardines, maquereaux et thon en boîte sont les bienvenus.

LE PLEIN DE LÉGUMES

Tous les légumes verts, rouges, oranges, jaunes, blancs sont de véritables alliés et à partir du moment où l'on mange des légumes à chaque repas et moins de produits transformés, il est possible "d'adapter" les principes crétois à son propre rythme de vie. Rappel : cinq portions de légumes et de fruits par jour. Deuxième rappel : les patates, c'est pas des légumes, mais des féculents !

DES CÉRÉALES COMPLÈTES

Le riz complet, le sarrasin, le millet, l'épeautre, le quinoa, le blé, les pâtes complètes, le pain complet, les flocons d'avoine sont plus riches en protéines, en fibres et en vitamines que leurs équivalents raffinés et blancs. L'index glycémique des céréales complètes est beaucoup plus bas et la glycémie monte moins.

DES LÉGUMES SECS

Ils sont riches en protéines végétales, en glucides lents, en fibres, en antioxydants, en magnésium et pauvres en acides gras saturés. Il est recommandé par l'Anses d'en manger trois fois par semaine, si possible sans viande, avec des légumes et des céréales (et aromates et épices pour la digestion). Les pois chiches, lentilles, haricots blancs, flageolets, petits pois, fèves "calent bien", sont économiques et surnommés "la viande du pauvre". On les trouve déjà cuits en bocaux, sont délicieux chauds ou froids en salade.

DES YAOURTS ET LAITS FERMENTÉS

L'idéal est de finir au moins un repas sur deux par un fruit (ou un carré de chocolat noir à 70 % de cacao) et un repas sur deux par un yaourt nature (sucré avec de la stévia). Ils contiennent des probiotiques, des microorganismes vivants qui ont une action bénéfique sur la santé intestinale et l'immunité. Les laits fermentés (kéfir, lait Ribot, leben) sont plus digestes que le lait. Des études ont montré l'intérêt des probiotiques en cas de stéatose et de cirrhoses.

RÉSULTATS CRÉTOIS CONTRE NASH

L'action positive de l'alimentation méditerranéenne a été reconnue dans les pathologies cardiovasculaires, le diabète et la stéatose/NASH. Elle protège le cœur, le cerveau, le foie, réduit les risques de cancer. Elle permet de retrouver un poids "de forme" en douceur et de diminuer la teneur en graisse du foie (avec de l'exercice physique). De plus, les légumes par leurs fibres et antioxydants protègent du cancer colorectal auquel les personnes vivant avec une NASH sont plus exposés. Il ne faut pas oublier le dépistage du cancer colorectal après 50 ans, très important en cas de NASH.

L'effet protecteur du café (noir et sans sucre ! — trois à quatre tasses par jour) dans la stéatose et la NASH a été montré ; il réduit la sévérité de la fibrose et le développement ultérieur de complications hépatiques.

En cas de NASH, le plus important est de "désucre" l'alimentation, le plus possible, aussi bien les sucreries et sodas (non négociable !) que les céréales raffinées (pain blanc, riz blanc, etc.) car oui, le foie est gras, mais cela vient du sucre. Il est aussi important de manger des légumes (frais, surgelés, en bocaux). Il est vital également de se mettre à l'activité physique (marche, course, vélo, etc.) en augmentant rythme et durée petit à petit.

Marianne L'Hénaff
Remerciements au Dr Giada Sebastiani, hépatologue au
Centre Universitaire de Santé McGill, Montréal, Canada.

Le Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS) et l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) ont confié au professeur Philippe Morlat (président du groupe d'experts-es, CHU de Bordeaux) la responsabilité de l'actualisation des recommandations d'experts-es concernant la prise en charge du VIH. Un chapitre porte sur les accidents d'exposition sexuelle (AES) et le traitement post-exposition (TPE). Voici, sous la forme d'un tableau, ce qu'il est recommandé de faire selon la situation.

Rapport d'experts-es : les recommandations sur les accidents d'exposition sexuelle et le traitement post-exposition

En cas d'accident d'exposition sexuelle et au sang (AES), le risque de contamination par le VIH est d'autant plus élevé que la personne exposée est en situation réceptive ("sodomie passive") et que la charge virale de la personne source est élevée, rappellent les experts-es. A l'inverse, le risque de contamination par une personne traitée et ayant une charge virale indétectable contrôlée à plusieurs reprises, est nul. L'évaluation du risque semble difficile pour certains professionnels, notamment des services d'accueil d'urgence. Des situations de jugements sur l'orientation sexuelle ou les pratiques sexuelles sont rapportées lors du recours au TPE (traitement post-exposition), constituant autant de freins dans le recours à ce dispositif, dénoncent d'ailleurs les experts-es associatifs. Ils estiment qu'une consultation pour TPE est une occasion d'orienter, si nécessaire, vers une consultation Prep (prophylaxie pré-exposition). Côté traitement post-exposition, les choix préférentiels de TPE prennent en compte les dernières générations d'antirétroviraux, bien tolérés et d'administration simple (le choix porte sur Eviplera). Le TPE sera d'autant plus efficace que le délai d'initiation sera court. Il faut s'efforcer de raccourcir au minimum ce délai et l'idéal est de débiter le traitement dans les quatre premières heures qui suivent l'exposition. Il peut être initié au plus tard jusqu'à 48 heures après l'exposition. Voici sous la forme d'un tableau (voir en page 41) ce qu'il est recommandé de faire selon les situations. Le chapitre "Prise en charge des accidents d'exposition sexuelle et au sang (AES) chez l'adulte et l'enfant" (septembre 2017) est consultable sur <https://cns.sante.fr>

Jean-François Laforgerie

Risque de transmission sexuelle du VIH, du VHC et du VHB : que disent les experts-es français ?

Le risque de transmission sexuelle du VIH varie selon le type de rapports sexuels qui peuvent être classés par niveau de risque décroissant : acte anal réceptif (on est pénétré-e) avec éjaculation, vaginal réceptif (on est pénétrée) avec éjaculation, anal insertif (on pénètre), vaginal insertif (on pénètre), fellation réceptive (il ou elle fait une fellation). Le risque de contamination par le VIH est estimé 35 fois plus élevé pour un rapport anal réceptif que pour un rapport vaginal insertif. De plus, le risque de transmission est plus élevé en cas de charge virale forte, en particulier lors de la primo-infection, ou en présence de sang de la personne source lors du rapport sexuel ou en présence de lésions génitales ulcérées (par exemple, du fait d'une infection sexuellement transmissible). Le risque de transmission sexuelle du VHC est très rare au sein des couples hétérosexuels stables, rappellent les experts-es. L'utilisation de préservatifs n'est pas utile sauf en cas de sodomie et si les rapports sexuels ont lieu au moment des règles. Ce mode de transmission a émergé depuis les années 2000 parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes infectés par le VIH décrivant des pratiques sexuelles parfois traumatiques, non protégées par préservatif avec des partenaires multiples et souvent associées à une consommation d'un ou plusieurs produits psychoactifs. Pour eux, un dépistage régulier du VHC est fortement recommandé. Le risque de transmission sexuelle du VHB est encore plus élevé, il est estimé entre 30 à 40 %, mais il existe une vaccination très efficace pour se protéger. Cette vaccination est recommandée pour les gays et les personnes qui ont des partenaires multiples et celles originaires de zones de forte prévalence.



Indications de traitement post-exposition, après exposition sexuelle

Risque et nature de l'exposition	Statut VIH de la personne source			
	Positif		Inconnu	
	CV détectable	CV < 50 copies/ml * ou indétectable	Groupe à prévalence élevée**	Groupe à prévalence faible ou inconnue
Rapport anal réceptif (on est pénétré-e)	TPE recommandé	TPE non recommandé	TPE recommandé	TPE non recommandé
Rapport anal insertif (on pénètre)	TPE recommandé	TPE non recommandé	TPE recommandé	TPE non recommandé
Rapport vaginal réceptif (on est pénétrée)	TPE recommandé	TPE non recommandé	TPE recommandé	TPE non recommandé
Rapport vaginal insertif (on pénètre)	TPE recommandé	TPE non recommandé	TPE recommandé	TPE non recommandé
Fellation réceptive avec éjaculation (celui ou celle qui fait la fellation)	TPE recommandé	TPE non recommandé	TPE recommandé	TPE non recommandé
Fellation réceptive sans éjaculation ou insertive (celui ou celle qui fait la fellation).	TPE non recommandé	TPE non recommandé	TPE non recommandé	TPE non recommandé

* Dans le cas d'une personne source connue comme infectée par le VIH, suivie et traitée, dont la charge virale dans le sang est régulièrement indétectable, il est légitime de ne pas traiter. Il est recommandé de ne contrôler la charge virale du patient source que si le dernier contrôle biologique notant une charge virale indétectable date de plus de six mois ou si existent des doutes sur la bonne observance aux antirétroviraux du patient source. Dans ces situations, un traitement post-exposition peut être instauré en urgence, mais il devra être interrompu à 48-96 heures lorsque le médecin référent reverra la personne exposée, si la charge virale de la personne source s'avère toujours indétectable (contrôle fait juste après l'exposition).

** Groupe à prévalence élevée : hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes multipartenaires, travailleurs et travailleuses du sexe, ou personne originaire de région à prévalence du VIH supérieure 1 % (Afrique, Caraïbes dont Antilles françaises, Amérique du Sud dont Guyane, Asie), ou personne usagère de drogues injectables.

Fin avril, l'association Arcat a relancé une version numérique de feu sa revue : *le Journal du sida*. Ce titre de presse, qui a cessé de paraître en 2013, possédait de riches et précieuses archives qu'une équipe composée de développeurs, de journalistes et d'un archiviste s'est employée à mettre en valeur. Un site accessible à toutes et tous en est le fruit, afin que les luttes passées éclairent les combats d'aujourd'hui. Louise Bartlett, ancienne rédactrice en chef et actuelle coordinatrice du projet, revient sur la renaissance de ce passé.

Journal du sida :

"Faire sentir le souffle de l'Histoire"

COMMENT EST NÉE CETTE IDÉE D'UN SITE INTERNET COMPILANT LES ARCHIVES DU JOURNAL DU SIDA ?

Louise Bartlett : Redonner vie au *Journal du sida* vient déjà du regret d'avoir dû arrêter la version papier en 2013. Un moment chagrin, presque comme la fin d'une époque. Une phase pas très agréable. Eve Plenel [à l'époque directrice d'Arcat, qui éditait la revue, ndlr] avait envie dès ce moment-là de faire un site internet qui mettrait en valeur les archives, car elle pensait vraiment qu'il y avait matière à partager. Elle m'a proposé de revenir en 2015 pour m'occuper de ce projet. Nous étions convaincues qu'avec le *Journal du sida*, nous disposions d'archives solides, qui tiennent la route, contenant des informations précieuses quant à l'histoire du VIH/sida et la lutte contre cette épidémie.

Deux cents-vingt-sept numéros, parus entre 1988 et 2013, on pense que cela peut être utile pour des personnes séropositives, ici ou ailleurs, pour celles et ceux qui travaillent auprès des personnes concernées, pour des médecins, des étudiants, des lycéens et des chercheurs. Aussi pour ne pas oublier les batailles menées. Certaines évolutions sociales, comme le Pacs⁽¹⁾ par exemple, sont issues de cette histoire. Ce travail de mise à disposition des archives du *Journal du sida* est aussi bien pour contribuer à un socle de savoir "historique", que pour inspirer et nourrir l'avenir.

A PARTIR DE CETTE VOLONTÉ DE DÉPART, COMMENT S'EST CONSTRUIT LE SITE D'ARCHIVES EN LIGNE ?

Il fallait vraiment un site lisible et ergonomique, qui donne envie de se balader dans la matière un peu dense que sont les archives. Il fallait proposer quelque chose de vivant pour que les visiteurs puissent avoir envie de s'y plonger. Nous avons embauché un archiviste en 2016, qui avait pour mission de lire tous les articles des 227 numéros et de sélectionner, au fil de sa lecture, ceux qui le "frappaient" le plus. Cela paraît peu scientifique, mais nous nous sommes permis cette sélection plutôt intuitive parce que nous avions confiance en la matière première. Cela a donné un corpus d'un peu moins de mille articles et un premier "lot" de thématiques et sous-thématiques. Je suis repartie de ce corpus pour retravailler, l'été dernier, ces différents domaines, en lien avec les journalistes qui travaillaient au *Journal du sida* à l'époque où j'en étais rédactrice en chef. Ils ont reçu chacun des grosses enveloppes avec les articles d'une thématique, afin d'écrire des articles introductifs, pour aider le lecteur à comprendre les enjeux traversant ce thème et à recontextualiser. C'est un peu lyrique, mais je voulais que les lecteurs sentent le souffle de l'Histoire. Quand j'ai reçu ces articles d'introduction, j'ai été très émue de ressentir toutes les périodes et les émotions qui allaient avec. Enfin, je veux souligner le travail assez merveilleux de l'agence Jack, qui s'est chargée de fabriquer le site. Ils ont été à l'écoute du souci d'ergonomie, d'accompagnement à la lecture vivante et claire pour les lecteurs et lectrices. Ils ont pensé la circulation au sein du site, la création de réglettes pour circonscrire la recherche dans une période donnée, et l'accès aux PDF des numéros d'origine du *Journal du sida*. Grâce à tout cela, le site peut parler à tout le monde et avoir différents niveaux de lecture possibles.

(1) : pacte civil de solidarité.

RNAL DU SIDA
224

LE JOURNAL DU SIDA
WWW.ARCAT-SANTE.ORG
PATHOLOGIES ASSOCIÉES • SÉROLOGIE • SÉROTYPE • SÉROLOGIE

ACTUALITÉ
Prévention
gay à Arcat
Cap sur l'...

POURQUOI EST-IL INTÉRESSANT ET IMPORTANT DE NE PAS PERDRE DES ARCHIVES DE PRESSE ET PLUS PARTICULIÈREMENT DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA ?

J'en discutais avec le co-fondateur du *Journal du sida*, le journaliste Frédéric Edelman, à la soirée de lancement du site. Si on rapporte cela à une échelle individuelle, se connaître soi, implique de connaître aussi son histoire de famille, pour éviter, autant que faire se peut, de refaire les mêmes erreurs du passé ou tourner en rond de manière stérile. La lutte contre le VIH a été un révélateur de beaucoup de vulnérabilités, des personnes déjà discriminées depuis longtemps étaient frappées de plein fouet par le VIH. On ne devrait pas oublier les victoires issues de cette lutte, loin d'être gagnées d'avance. Garder une trace peut aider à avancer de manière consciente, plus sensible et plus intelligente.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt
Plus d'infos sur www.journaldusida.org

Dans les coulisses
des campagnes sida



l'Inpes fait campagne

de des campagnes nationales de prévention sida, l'Institut national de prévention pour la santé (Inpes) développe depuis 2002 une politique de communication ciblée. A la croisée de stratégies de communication traditionnelles et d'objectifs de santé publique, comment ces campagnes sont-elles réalisées et dans quel état d'esprit ?

Les associations questionnent les campagnes publiques

Le message des campagnes de prévention passe-t-il ? Le question n'est pas inutile. Les chiffres marquent un rebond de l'épidémie et le « relâchement des pratiques de prévention » est observé sous tous les angles. Si d'aucun estime que, sans ces campagnes, l'épidémie aurait conduit à une situation beaucoup plus dramatique, d'autres s'interrogent sur le fond et la forme des messages.

Gens du voyage
A mille lieux du VIH

VIE ASSOCIATIVE
Act up
Entre action et communication

HÉPATITES ACTUALITÉ 47
Toxicité hématologique
du traitement de l'hépatite C

"Prep is not a pill, it's a lifestyle" ("Prep : plus qu'une pilule, un mode de vie !"). C'est par ces termes que la professeure Linda Gail Bekker a présenté son bilan sur la mise en place de la Prep (prophylaxie pré-exposition) dans le monde, lors de la CROI 2018. Où en est-on aujourd'hui ? Quels sont les schémas de prise recommandés ? Pour y voir plus clair fait le point sur les questions que vous vous posez sur cet outil de prévention. Par Fabien Sordet.

"Prep : plus qu'une pilule, un mode de vie !"

Pendant deux décennies (1983 – 2003), le préservatif a été brandi comme le seul moyen de se préserver d'une infection par le VIH lors de rapports sexuels avec un ou une partenaire potentiellement infecté-e. Puis, au début des années 2000, a commencé à émerger la notion de réduction des risques sexuels avec des messages comme : "Si tu ne mets pas de capote, mets au moins du gel, pour éviter les saignements..."

Cette nouvelle approche, à l'origine d'intenses débats, au sein même du milieu associatif de la lutte contre le sida, était un premier pas vers une autre voie préventive que le "100 % capote", dont la persistance des nouveaux cas de VIH révélait les limites.

Ont suivi d'importantes découvertes, modifiant encore davantage le champ d'action en matière de prévention contre le VIH et de réduction des risques :

- La circoncision ⁽¹⁾ ;
- Le fait de traiter les personnes séropositives pour rendre leur charge virale indétectable : Treatment as prevention = Tasp ; aujourd'hui repris avec force sous la bannière "U = U" ("Undetectable = Untransmissible" ou "Indétectable = Intransmissible") (voir en page 52) ;
- Certaines études, toujours en cours, comme celles portant sur les anneaux vaginaux imprégnés d'antirétroviraux.

Mais il a fallu attendre encore une décennie pour que soient rendus publics, en 2011, les premiers résultats d'essais étudiant la prophylaxie pré-exposition (Prep) comme moyen de prévention (étude IPREX d'abord, puis d'autres études dont l'étude ANRS-IPERGAY menée en France, etc.).

PEP et Prévention de la transmission materno-fœtale.

Bien avant l'ère de la "réduction des risques" et des méthodes de prévention complémentaires ou alternatives au préservatif, avaient été mises en place certaines approches pour réduire les risques de transmission du VIH. Ainsi, dès le début des années 90, on a proposé un traitement dit "Post-exposition" (PEP) aux professionnels de santé exposés au VIH lors d'un accident professionnel. Quelques années plus tard, cette mesure a été étendue à l'ensemble des personnes exposées au virus, que ce soit dans un cadre professionnel ou dans leur vie sexuelle. De même, afin de limiter les risques de transmission du VIH de la mère à l'enfant lors de la grossesse et l'accouchement, un traitement anti-rétroviral est proposé aux femmes enceintes séropositives depuis maintenant plus de 20 ans. Cette mesure a permis de considérablement réduire les risques de transmission.

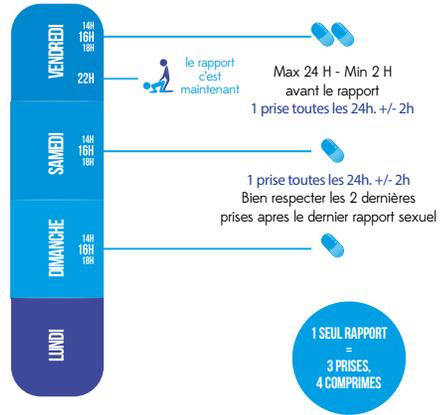
Aujourd'hui validée, la Prep, par une association de ténofovir (TDF) et d'emtricitabine (FTC), est utilisée dans de nombreux pays à travers le monde. Cependant, si son efficacité ne fait plus débat, les possibilités d'accès diffèrent sensiblement d'un pays à l'autre (Voir "La Prep dans le monde", en page 49).

QU'EST CE QUE "LA PREP" ?

Prep vient de "Prophylaxie pré-exposition". Autrement dit, la Prep est un nouveau moyen de prévention de l'infection par le VIH, autre que la protection par le préservatif. Elle consiste en la prise

(1) : Voir article "circoncisions : résultats, leçons et réactions", 9 septembre 2013, seronet.info

Prise à la demande (schéma initial)



d'une association fixe d'antirétroviraux (ténofovir + emtricitabine, aussi appelé TDF/3TC) par une personne non infectée par le virus, mais exposée à un haut risque de le contracter par voie sexuelle. Ce traitement pris en préventif s'accompagne d'un dispositif de suivi renforcé, avec notamment proposition de dépistages très réguliers d'autres infections sexuellement transmissibles (IST). Car il est important de rappeler que la Prep ne protège pas contre les autres IST.

Cette stratégie est recommandée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour les personnes à risque élevé d'infection par le VIH. Son efficacité est désormais bien établie par des études cliniques et par une large expérience "dans la vraie vie", à la condition de prendre correctement le traitement.

Il existe deux modalités de prises validées lors des essais :

Une prise en continu

Il s'agit de la prise quotidienne d'un comprimé de TDF/FTC.

En cas de prise continue, le traitement est réputé efficace après :

- Sept jours pour les rapports anaux ;
- 7 à 21 jours pour les rapports vaginaux (voir encadré : Prep et Femmes)

Ce laps de temps correspond au temps nécessaire à une bonne imprégnation des tissus du corps humain par l'association TDF/FTC.

Pour assurer l'efficacité de la Prep, aucun arrêt de traitement ne doit avoir lieu dans les jours suivants un rapport exposant à un risque.

Une prise dite "à la demande"

Pour couvrir efficacement une période avec des risques d'exposition, ce schéma de prise consiste en la prise de :

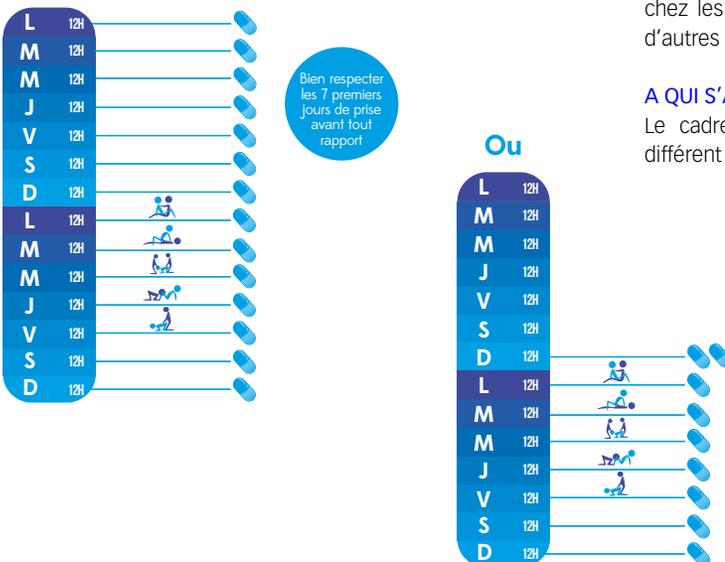
- Deux comprimés de TDF/FTC, en même temps, de deux heures minimum à 24 heures avant le premier rapport sexuel à risque ;
- Puis un comprimé toutes les 24 heures pendant la période d'activité sexuelle, y compris 24 heures après le dernier rapport ;
- Et un dernier comprimé 48 heures après le dernier rapport sexuel.

A ce jour, cette modalité de prise n'a été testée que chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes.

A QUI S'ADRESSE PRIORITAIREMENT LA PREP ?

Le cadre de prescription peut être sensiblement différent d'un pays à l'autre...

Prise continue pour les hommes* : deux possibilités



Les pour ou contre de la Prep

Si le climat s'est un peu apaisé en France, la Prep reste un sujet qui divise. Ainsi, certains se demandent s'il n'est pas choquant que l'accès à la Prep soit gratuit, alors même que les préservatifs restent payants, et souvent chers, en pharmacie. De plus, d'autres estiment que ce n'est pas à la société de payer pour ce médicament. "Ils n'ont qu'à mettre des capotes", entend-on parfois. Enfin, l'augmentation des rapports non protégés par le préservatif pourrait favoriser la transmission d'autres infections sexuellement transmissibles, contre lesquelles la Prep ne protège pas.

Si le premier argument est understandable (il est vrai que les préservatifs devraient être disponibles gratuitement partout en France !), les deux autres sont plus discutables :

Tout d'abord parce qu'en évitant des contaminations par le VIH, la Prep fait, au contraire, réaliser des économies à la société (moins de contaminations par le VIH donc moins de traitements donnés à vie)... Ce d'autant que l'association TDF/FTC est désormais accessible sous la forme de génériques, à bien moindre coût. D'ailleurs, assiste-t-on au même débat lorsque l'on parle des traitements visant à arrêter de fumer, désormais totalement remboursés, sans plafond... ?

Ensuite parce qu'elle s'adresse aux personnes les plus exposées, qui n'utilisaient de toute façon pas, ou pas assez le préservatif ou qui étaient dans l'incapacité de le faire sur le long terme. Enfin, parce que quand bien même les autres infections sexuellement transmissibles augmenteraient (mais c'était déjà le cas bien avant la Prep), le suivi (tous les trois mois) lié à la Prep permet de les dépister et de les traiter précocement, dans l'intérêt de tous et toutes. Certains modèles mathématiques montrent d'ailleurs qu'au contraire, à moyen terme, nous devrions assister à une décroissance des IST... et pas à une hausse comme le prétendent les détracteurs de la Prep.

En France, la Prep est recommandée pour les personnes très exposées à un risque d'infection. L'autorisation de mise sur le marché (AMM) de la combinaison TDF/FTC en Prep précise les critères permettant d'identifier les personnes concernées :

HSH et personnes trans :

Compte tenu de la prévalence et de l'incidence élevée dans les populations HSH et personnes trans et du délai, en général long, entre la contamination et le diagnostic, le groupe d'experts français coordonné par le professeur Philippe Morlat considère que tout homme ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes ou toute personne trans non infecté-e par le VIH est éligible à la Prep

Couples sérodifférents :

- Lorsque le partenaire séropositif prend un traitement antirétroviral et a une charge virale indétectable depuis plus de six mois, on considère qu'il n'y a pas de risque de transmission du VIH.
- Dans les autres situations, la prescription de la Prep peut être envisagée.
- Le chapitre "Désir d'enfant et grossesse" du rapport d'experts français précise l'utilisation de la Prep dans ce contexte.

Situations individuelles :

Le groupe d'experts recommande que la Prep puisse être proposée au cas par cas aux personnes suivantes :

- personnes usagères de drogues par voies intraveineuses avec partage de seringues ;
- personnes travailleuses du sexe exposées à des rapports sexuels non protégés ;
- personnes en situation de vulnérabilité exposées à des rapports sexuels non protégés à haut risque de transmission du VIH.

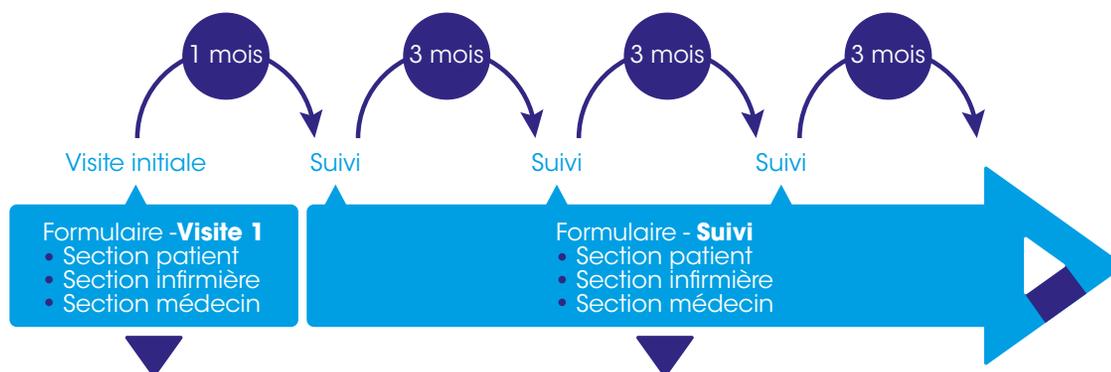
Adolescents et adolescentes :

Les adolescents et adolescentes à risque élevé d'acquisition du VIH par voie sexuelle doivent avoir accès à la Prep, notamment dans les CeGIDD (centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles)

QUEL SUIVI MÉDICAL ?

Chaque pays détermine son cadre d'accès (prescription, prise en charge financière, etc.) et de suivi. Mais tous s'entendent sur

Le protocole de suivi Prep à la clinique L'Actuel de Montréal



- Historique des infections sexuellement transmissibles (ITSS/IST) et vie sexuelle
- Antécédent de l'utilisation d'ARV
- Consentement à l'utilisation des données
- Evaluation des besoins du patient, de la patiente
- Indication pour la Prep
- Type de traitement Prep
- Bilan de base
- Dépistage des ITSS/IST
- Counseling ITSS/IST
- Début du traitement par TDF/FTC à la première consultation

PrEP

- Evaluation de l'usage de la Prep
- Evaluation de l'observance
- Evaluation des effets indésirables
- Evaluation des comportements sexuels
- Bilan de base
- Dépistage des infections sexuellement transmissibles (ITSS/IST)
- Counseling ITSS/IST
- Type de traitement Prep

Homme/Femme : quelles différences pour la Prep ?

Les modalités de prévention par la Prep diffèrent sensiblement entre les hommes et les femmes. L'un des principaux arguments tient au fait que la pénétration de l'association TDF/FTC est plus lente et plus difficile dans la muqueuse vaginale qu'elle ne l'est dans la muqueuse rectale. Ainsi, les recommandations françaises préconisent 21 jours de pré-exposition par TDF/FTC avant d'envisager un rapport sans préservatif. Ce délai n'est pourtant pas consensuel chez les spécialistes et les recommandations internationales (OMS) estiment que sept jours seraient suffisants...

Une fois ce délai passé, la Prep est efficace pour prévenir la transmission du VIH. Et si certains essais passés semblaient montrer une moindre efficacité de la Prep chez les femmes que chez les hommes, il s'avère que la mauvaise observance était la principale cause d'échec. Par ailleurs, point important, le traitement continu doit être privilégié. Le traitement "à la demande" n'a pas fait la preuve de sa bonne efficacité dans le cadre de rapports vaginaux.

Cette efficacité de la Prep est un message important, quand on sait que dans certains pays d'Afrique, les nouvelles contaminations par le VIH sont près de 50 % plus fréquentes chez les jeunes femmes que chez les hommes. L'accès à la Prep dans ces pays est une urgence. Ceci dit, même dans les pays privilégiés avec un accès relativement large à la Prep, les femmes restent largement sous informées et sous traitées par rapport aux hommes, y compris en situation de risque élevé (travailleuses du sexe, etc.) Une lutte sera indispensable pour que les femmes ne soient pas les grandes oubliées de cette modalité de prévention, alors même qu'elles sont souvent les plus vulnérables.

l'importance d'un bilan médical régulier. Il s'agit, en général, d'une première visite de contrôle un mois après l'initiation de la Prep, puis tous les trois mois. Ces visites sont l'occasion d'un bilan complet sur le vécu de la Prep, et comprennent le dépistage du VIH et des autres infections sexuellement transmissibles. Voir l'exemple du protocole de suivi à la clinique L'Actuel (Montréal), en page 47.

L'approche française est sensiblement la même, sauf qu'officiellement, il faut attendre 21 jours entre la première consultation et la prescription de TDF/3TC. Cette mesure ne fait pas l'unanimité au sein du corps médical et beaucoup de médecins français préfèrent, à l'instar de l'exemple québécois (page 47), commencer immédiatement le TDF/FTC et ne pas prendre le risque d'une contamination par 21 jours de délai avant un accès effectif au traitement.

EST-CE QUE ÇA MARCHE ?

Cette question doit être abordée à la fois sous l'angle individuel et collectif. Sur le plan individuel, la Prep est très efficace. Hormis la transmission d'un cas de virus multi-résistant au Canada, il n'a pas été rapporté, à ce jour, de cas d'échec de la Prep, que ce soit en utilisation "A la demande" ou "En continu", chez les personnes observantes au traitement. Autrement dit, la Prep marche très bien... si on la prend. Sur le plan collectif, l'efficacité commence aussi à faire ses preuves. Ainsi, les Etats-Unis, l'Angleterre et l'Australie ont vu une baisse sensible des cas de nouvelles contaminations par le VIH depuis la mise en place de la Prep. Pour ce qui est de la France, nous attendons avec impatience des résultats qui devraient être publiés fin 2018. Enfin, on ne peut aborder cette question sans évoquer un bénéfice secondaire important de la Prep : une amélioration de la vie sexuelle des personnes sous Prep, avec moins de stress vis-à-vis du risque de contamination et moins de pannes liées à l'usage d'un préservatif... Souvent donné comme facteur de motivation par les demandeurs de Prep, c'est aussi ce que révèle une vaste enquête menée en 2017 par le site gay de rencontres HORNET (voir *Remaides*, n° 102, page 37).

QUID DE LA PREP À L'AVENIR ?

De nombreuses études sont en cours pour élargir l'offre en termes de Prep.

A titre d'exemples, citons :

- L'étude visant à évaluer l'efficacité du ténofovir TAF, version améliorée du ténofovir TDF, présentant l'avantage d'une meilleure tolérance sur le plan rénal et osseux. Le ténofovir est l'une des deux molécules du Truvada, le médicament prescrit pour la Prep ;
- Les anneaux vaginaux à base de Dapivirine ;
- Les études portant sur des médicaments à libération prolongée que l'on pourrait ne prendre qu'une fois par semaine (comprimé), une fois par mois (injection), voire des implants qui, à l'instar des implants contraceptifs, pourraient couvrir plusieurs mois ("Long Acting", voir *Remaides* n° 102, Décembre 2017, page 22). Il faudra alors être vigilant sur le suivi, non seulement pour contrôler l'efficacité de la Prep au long cours, mais surtout pour dépister et prendre en charge les autres infections sexuellement transmissibles.

La Prep poursuit son développement, mais de gros efforts restent à faire pour que toutes les personnes qui ont besoin de ce nouvel outil de prévention puissent effectivement en bénéficier.

**Remerciements à la professeure Joanne Otis
(Département de sexologie, Université du
Québec à Montréal).**

Comment se procure-t-on la Prep dans le monde ?

Les moyens d'accéder à la Prep sont aujourd'hui extrêmement divers avec un très large recours aux "voies détournées". Par ailleurs, il ne faut pas oublier que ce n'est pas parce qu'un médicament est autorisé dans un pays qu'il est accessible à titre gratuit pour toutes et tous. Si en France, la Prep par TDF/FTC est gratuite depuis janvier 2016, en Angleterre ou en Allemagne, les personnes désirant utiliser la Prep doivent acheter, à leurs frais, un générique de Truvada. Il en est de même au Canada, où hormis au Québec, les personnes utilisatrices doivent payer leur Prep. Quant aux Etats-Unis, où la FDA (Food and Drug Administration, l'équivalent américain de l'Agence nationale de sécurité du médicament) a autorisé le Truvada pour la Prep dès 2012, sa prise en charge est la même que lorsque l'on prend du Truvada pour traiter le VIH. Autrement dit, cela dépend de sa couverture sociale... Enfin, pour nos amis espagnols, la situation est encore plus compliquée car faute de génériques, c'est la version originale du Truvada qu'ils doivent payer à leur frais. Autre solution : entrer dans des essais de recherche. Cette solution est notamment utilisée en Angleterre et en Espagne.

Au final, une enquête menée l'an passé par le site de rencontre Gay HORNET, dans plus de dix pays (Europe, Turquie, Ukraine, Russie, etc.) révélait que plus de la moitié des personnes prenant la Prep y avait accès par "des voies détournées" : achats de TDF/FTC générique sur Internet (30 %), des amis séropositifs leur donnant une partie de leur traitement (15 %) ou de "fausses déclarations d'accidents d'exposition à un risque sexuel" pour obtenir un traitement d'urgence (6 %), donc des personnes se rendant aux urgences pour un traitement post-exposition (Pep), puis prenant ce traitement (tout ou partie) comme Prep.

LA SITUATION EN FRANCE

Avec une mise à disposition gratuite pour les personnes en ayant le plus besoin (voir les critères d'accès cités plus haut) depuis le 1^{er} janvier 2016, la France est devenue leader sur le sujet. En juillet 2017, plus de 6 000 personnes, essentiellement homosexuels masculins, prenaient une Prep. Et ce chiffre a augmenté depuis...

En France, 80 % des personnes se font prescrire la Prep à l'hôpital et 20 % dans des centres de santé sexuelle. Les médecins généralistes sont autorisés à renouveler la prescription. Et le traitement prescrit est disponible aussi bien dans les pharmacies d'hôpitaux que dans les officines en ville.

Il était suisse, vivait avec le VIH. Il avait des problèmes financiers et ne pouvait plus s'acquitter de ses cotisations à sa caisse d'assurance maladie. Cette dernière avait décidé de ne plus rembourser ses médicaments parce qu'il était inscrit sur une "liste noire" de mauvais payeurs. Il est décédé fin 2017, mais la nouvelle n'a que très récemment fait les gros titres des journaux. Ce cas dramatique a mobilisé, après son décès, les associations de lutte contre le sida, dont le Groupe sida Genève, qui a dénoncé un système qu'il combat déjà⁽¹⁾. Explications sur un système mortel... de plus en plus contesté.

Des caisses-maladie refusent la prise en charge du traitement antirétroviral

La loi fédérale suisse sur l'Assurance maladie autorise les cantons, depuis 2012, à tenir une liste des personnes qui ont des dettes auprès de leur caisse-maladie. Les personnes figurant sur cette "liste noire" ne se voient plus, dès lors, remboursées que les prestations "relevant de la médecine d'urgence". Ce qu'il faut entendre précisément par là, la loi ne le dit pas. Elle ne dit pas non plus qui décide si l'on a affaire ou non à une urgence.

Neuf cantons ont créé une telle liste, à savoir Argovie, Grisons, Lucerne, Schaffhouse, Soleure, Saint-Gall, Tessin, Thurgovie et Zoug.

Seuls les enfants jusqu'à 18 ans ainsi que les bénéficiaires de prestations complémentaires et de l'aide sociale ne peuvent pas y être inscrits.

Ces dernières années, plusieurs cas en provenance des cantons d'Argovie et des Grisons ont été déclarés à l'Aide Suisse contre le Sida, impliquant des personnes séropositives à qui leur caisse-maladie refusait la prise en charge du traitement antirétroviral, parce que leurs noms figuraient sur une telle liste. Or, leurs médecins traitants avaient souligné explicitement qu'il s'agissait d'un traitement d'urgence. Les caisses-maladie ont argué qu'il ne s'agissait pas d'un état aigu engageant le pronostic vital et qu'elles ne pouvaient dès lors pas fournir de prestations. Cette argumentation a abouti dans un cas récent au décès d'un patient, dans le canton des Grisons. Ses médecins traitants avaient déposé une demande de prise en charge du traitement antirétroviral en automne 2016, signalant que la personne le requérait de toute urgence. La caisse-maladie a refusé de prendre en charge les coûts. Environ un an après, alors que plusieurs maladies

révélatrices du sida s'étaient déclarées chez lui, les médecins ont réitéré leur demande de prise en charge, l'accompagnant d'un rapport détaillé et relevant le caractère extrêmement urgent du traitement. La caisse-maladie a refusé une nouvelle fois, son médecin-conseil n'ayant pas jugé qu'il s'agissait d'une urgence. Peu de temps après, le patient est décédé, bien que les médecins l'aient traité malgré le refus de prestations. L'Aide Suisse contre le Sida et l'organisation régionale, sollicitées bien trop tardivement, n'ont pas eu le temps d'intervenir avant le décès de la personne. Dans les autres cas qui ont été déclarés à l'Aide Suisse contre le Sida, le service juridique de la structure a pu, avec l'appui des organisations régionales de lutte contre le sida, négocier une prise en charge des coûts extrajudiciaires avec les caisses-maladie, et ce, en dépit d'un refus initial de fournir les dites prestations. Comme la voie judiciaire, incluant opposition et recours, prend beaucoup de temps, alors que le traitement doit être initié en urgence, elle ne constitue pas une option envisageable dans ce cas-là.

A ce jour, deux des neuf cantons (Grisons et Soleure) ont décidé de revenir en arrière et de supprimer cette "liste noire". Celle-ci met en péril les soins médicaux de base d'un groupe de population économiquement et socialement vulnérable. De plus, elle n'a pas produit les effets escomptés par les caisses-maladie, puisqu'elle a occasionné plus de frais administratifs qu'elle n'a permis de récupérer des arriérés de primes. D'autres cantons suivront peut-être, mais l'objectif à long terme est d'abroger cette disposition. L'Aide Suisse contre le Sida et le Conseil Positif ont sensibilisé des politiciens à cette problématique afin qu'elle soit abordée rapidement au Parlement. Plusieurs élu-e-s et parlementaires⁽²⁾ ont d'ailleurs pris des initiatives en ce sens, en interpellant le Conseil national suisse.

**Caroline Suter, avocate et docteur en droit à l'Association suisse d'Aide contre le sida (ASS).
Traduction par Line Rollier.**

(1) : Communiqué de presse - décès d'une personne séropositive suite au refus de rembourser de son assurance maladie, Groupe sida Genève sur Fil rouge, 30 avril 2018. www.groupe sida.ch/filrouge/archives/2018/04/communiqu%C3%A9_de_presse_-_d%C3%A9ces_d

(2) : Ana Ruiz Rebecas (Groupe socialiste), Denis de la Reussille (Verts), Angelo Barrile (Parti social démocrate), Bea Heim (Parti social démocrate)





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

LUCAS VALLET, MILITANT DE AIDES ET REPRÉSENTANT DU TRT-5

Le Tasp m'a permis d'avoir une vie sexuelle épanouie. La peur de contamination lors d'un rapport sans préservatif a vite été écartée. Je n'étudie pas le fait qu'au début, j'ai pu être un peu "méfiant", voire "suspicieux" par rapport à ce mode de prévention. Mon premier copain, que j'ai eu après ma contamination, m'a poussé (la relation, pas lui directement) à bien me renseigner sur les études concernant le Tasp. La peur de contaminer est encore plus grande lorsque tu es avec quelqu'un que tu aimes beaucoup. Suite à ça, j'ai bien vu que je n'avais contaminé personne. Et depuis je couche tout le temps sans capote, sans aucune peur. Je n'éprouve même pas le besoin de parler de mon statut sérologique, me considérant sans risque, contrairement à un mec séro-inconnu. Au niveau communautaire, je pointe le manque d'information par rapport au Tasp, surtout au vu des dix ans de preuves démontrées. J'essaie un maximum de diffuser l'information dans mon cercle d'amis hétérosexuels, et durant mes actions auprès des communautés plus ciblées comme les gays. Je me rends compte que le Tasp a permis aux personnes séropositives au VIH d'avoir des relations sexuelles et surtout amoureuses avec des personnes séronégatives. Plus besoin d'être deux séropositifs pour être safe et insouciant des enjeux de contamination. Le Tasp, en tout cas dans mon cercle d'amis et de connaissances, semble avoir permis une démythification du VIH, de ses modes de transmission, mais aussi de rendre plus populaire l'idée d'une vie NORMALE, malgré une positivité et un traitement à vie, pour le moment."



DR RÉJEAN THOMAS,
MÉDECIN SPÉCIALISTE DU
VIH, PRÉSIDENT-DIRECTEUR
GÉNÉRAL ET FONDATEUR DE
LA CLINIQUE MÉDICALE L'ACTUEL
(MONTRÉAL) ⁽¹⁾

AU FIL DES DIX DERNIÈRES ANNÉES, AVEZ-VOUS CONSTATÉ UN CHANGEMENT DE PERCEPTION DU TASP DANS LA COMMUNAUTÉ MÉDICALE ?

Réjean Thomas : Le Tasp est une des grandes découvertes dans la prise en charge du VIH qui a eu et continuera d'avoir un impact individuel et collectif. Avec le développement de nouvelles molécules, moins toxiques, les patients craignent moins les effets indésirables et ne sont pas réticents à débiter le traitement antirétroviral rapidement. Fondamentalement, les patients ont eu le sentiment de reprendre le contrôle de leur santé et de leur vie. Les patients ont repris confiance et ont pu reprendre une vie sexuelle active avec moins ou sans culpabilité. Les femmes et les couples ont pu envisager avoir des enfants. Autant de victoires que les patients ont pu gagner sur la maladie qui a pu devenir, grâce au Tasp notamment, une maladie chronique.

QUELLE EST VOTRE OPINION SUR LE TASP AUJOURD'HUI ?

A l'arrivée du Tasp, nous avons sous-estimé ses impacts tant au niveau individuel pour la qualité de vie des patients qu'au niveau collectif. En effet, lorsque le Tasp est apparu en 2008, nous n'avons pas envisagé que ses effets à long terme puissent permettre de conduire à l'éradication du VIH, or c'est le cas. Après des millions de décès avant 1996, à une époque où l'espoir de voir cette épidémie disparaître de la planète n'était pas plausible, le Tasp permet aujourd'hui, à titre de mode de prévention, d'atteindre les objectifs de l'Onusida et de voir d'ici 2030, l'éradication du VIH :

- 95 % des personnes vivant avec le VIH diagnostiquées ;
- 95 % des personnes diagnostiquées mises sous traitement ;
- 95 % des patients mis sous traitement présentent une charge virale indétectable.

Néanmoins, la bataille n'est pas gagnée et il faut garder en mémoire que la discrimination perdure et qu'elle freine l'accessibilité au dépistage et à la prise en charge.

(1) : Clinique et centre de santé sexuelle, centre de référence sur le VIH et les IST au Québec. La clinique est située à Montréal. Infos sur <https://cliniquelactuel.com>

ANNE SIMON, MÉDECIN SPÉCIALISTE DU VIH, PRÉSIDENTE HONORAIRE DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LE SIDA (SFLS)

"Je retiens surtout qu'on a parlé de la sexualité, alors qu'on parlait plutôt de protection, de diminution de la transmission et donc de préservatif. Ce discours là est, d'une certaine façon, devenu caduc. C'est vraiment l'essentiel qui sort de cela, en tout cas au niveau de la relation médecin/malade. Après, je pense qu'il y a moins de stigmatisation et de peur de la part des soignants en général, sachant que la peur de la contamination chez les soignants est connue et reste néanmoins présente. Si les personnes ne peuvent le transmettre à leur partenaire, comment pourrait-il le transmettre à leur dentiste, par exemple ? Je pense que cette annonce a fait évoluer un bon nombre de personnes. Elle a permis de pousser un certain nombre de recommandations pour qu'elles soient intégrées dans les pratiques de soins, comme tester et traiter immédiatement, pour un bénéfice individuel et collectif. Pour les personnes, j'ai vu une évolution, mais pas de façon homogène. Dans la communauté africaine, où le tabou reste très fort, notamment chez les femmes, le soulagement vient surtout du fait de ne pas transmettre à leurs partenaires ou leurs maris. Pour les hommes comme pour les femmes, le Tasp permet surtout de ne pas être contraints-es de dévoiler son statut sérologique à l'autre. De là à considérer cela comme libérateur de la parole, je ne suis pas sûre que cela soit si simple, aujourd'hui encore. Par ailleurs, chez les gays, j'aurais tendance à penser qu'on est parfois allé trop loin. Certains-es disent : "Tout va bien, je prends le traitement, donc il n'y a pas de risques". Je corrobore totalement ce discours-là, mais il faut quand même être très prudent quand on a plusieurs partenaires et ou des IST⁽¹⁾. Il ne faut pas généraliser, mais chez certaines personnes, pas seulement homosexuelles, il y a un lâcher prise, une perte d'attention, un peu comme ce qui se passe avec la Prep. Il faut rappeler qu'un certain scepticisme de la communauté scientifique a certainement retardé la diffusion de l'information sur "U=U". Encore aujourd'hui, j'entends des collègues qui doutent du Tasp. Je peux comprendre que sur quelques situations individuelles, on puisse soupeser certaines conditions, mais pas au niveau global, il faut arrêter cela ! Il y a encore des médecins qui donnent la Prep à des couples sérodifférents [dont l'un-e est déjà sous traitement anti-VIH efficace, ndlr]. C'est complètement illogique ! Eh oui, demeure une certaine réticence chez certains "vieux de la vieille" à parler du Tasp dans une crainte un peu fantasmatique".

LUCIE, SÉNIERE SÉROPOSITIVE

"Depuis la médiatisation du rapport Hirschel, mon approche des relations sexuelles a changé — pas dans la pratique, car mon partenaire est, comme moi, séropositif de longue date —, mais plutôt dans le sens d'un soulagement intérieur : ne plus se sentir contagieuse, être libérée de limites. Et cela même si mon partenaire est âgé de 80 ans et qu'il a besoin d'un peu d'aide pharmaceutique à ce sujet !"



(1) : Des études ont montré que le nombre de partenaires ou la présence d'IST n'avait pas d'influence sur la charge virale indétectable dans le sang, ndlr.

GUS CAIRNS, ACTIVISTE ANGLAIS ET RÉDACTEUR EN CHEF DU SITE D'INFOS SUR LE SIDA AIDS.MAP.COM

Je ne pense pas que le Tasp soit aujourd'hui assez promu au sein des communautés VIH, ce qui a rendu le "U=U" [Indétectable = Intransmissible, soit le Tasp, ndlr] absolument nécessaire. Je vais vous raconter mon histoire avec "U=U". Bruce Richman, le créateur de ce slogan et de cette campagne, est venu me voir à la CROI de 2016 en me disant qu'il connaissait mon engagement pour le Tasp et la Prep. Il m'a expliqué qu'il pensait faire une campagne pour augmenter la connaissance du Tasp comme cela a été fait pour la Prep. Faire connaître aux personnes le fait que si elles sont sous antirétroviraux et que leur charge virale est complètement indétectable, elles sont non infectieuses. J'ai dit que c'était une bonne idée et que nous avons besoin de ce message depuis un certain temps, notamment depuis l'arrivée des résultats de l'étude PARTNER ⁽¹⁾, qui a vraiment consacré et confirmé ce qui était à l'origine dit dans le "Swiss Statement" de 2008. Nous en discutons à la terrasse d'un café et je me rappelle avoir écrit au dos d'une enveloppe l'équation "U=U" en disant : "Voici la marque, le logo à défendre". A l'époque, cela signifiait pour moi : "Indétectable = non-infectieux" ["U=U" aussi, en anglais, ndlr], mais ils ont remplacé le dernier mot par intransmissible [Untransmittable, ndlr] car ils avaient peur que les gens interprètent cela comme le fait de ne plus avoir le virus.

Vous faites remarquer que cette année marque les dix ans du Tasp, que c'est l'anniversaire d'une annonce de 2008. Mais en revenant en arrière, je trouve cela intéressant car pour moi, les débuts du Tasp datent de 2001 : quand les premiers résultats de l'étude RAKAI ⁽²⁾ en Ouganda sont sortis, montrant qu'aucune personne sous les 400 copies/mL n'avait transmis le VIH à son partenaire. C'était quelque chose qui, déjà, attendait confirmation, mais représentait une véritable base de connaissance factuelle sur le Tasp, il y a près de vingt ans ! A mon sens, la prudence excessive à l'idée de tirer des conclusions sur les données du Tasp a eu des conséquences néfastes. Cette réticence de certains chercheurs, cliniciens, acteurs de santé publique, et parfois

même d'activistes d'équiper en quelque sorte les personnes séropositives de cette information, était nourrie par l'idée que cela serait propice à une nouvelle anarchie sexuelle, au bareback ⁽³⁾, qui nous ferait revenir aux années noires. Je me rappelle une dispute avec un chercheur connu et respecté, à qui j'expliquais que de trop nombreuses personnes séropositives, dont le virus est complètement contrôlé, sont non-contaminantes, mais ne le savent pas et que c'est terrible ; sans compter que les personnes qui l'apprennent en sont tellement soulagées ! Il me reprend et me dit qu'il ne faut surtout pas leur dire, qu'elles doivent être observantes car c'est bon pour elles et les autres, mais leur donner accès à cette information, pourtant tout aussi importante, c'est non ! Je lui demande pourquoi et il me répond que les personnes vont mal interpréter le message. Pourtant, le Tasp ou "U=U" sont deux messages terriblement efficaces et simples en

même temps : ils ne disent pas aux personnes qu'elles ne doivent plus s'inquiéter ni ne pas prendre leur médicament, que les personnes n'attraperont pas d'IST avec des relations sans préservatifs ou que les personnes seront automatiquement plus heureuses. Rien de cela n'est affirmé et pourtant on utilise ces arguments contre un fait scientifique que les personnes séropositives doivent et ont le droit de connaître."



- (1) : Les premiers résultats de cette étude montraient l'absence de transmission au sein de couples sérodifférents dont le partenaire séropositif avait une charge virale indétectable (inférieure à 200 copies) à l'inclusion. Les premiers résultats ont été présentés à la CROI en 2015. L'étude Partner démontre que parmi 1 166 couples sérodifférents, gays et hétéros, et après 58 000 rapports sans préservatif, il n'y a eu aucun cas de transmission du VIH.
- (2) : Dès 2000, l'étude populationnelle "Rakai" menée en milieu rural en Ouganda avait mis en évidence la corrélation entre charge virale plasmatique et probabilité de transmission (Quinn et al., 2000), aucune contamination n'ayant été observée dans les couples où le partenaire infecté avait une charge virale indétectable (inférieures à 400 copies/mL).
- (3) : Le barebacking, littéralement "chevauchée à cru", désigne la pratique de rapports sexuels faits délibérément sans préservatifs

DEMETRE DASKALAKIS, MÉDECIN ET ACTIVISTE GAY À NEW-YORK

Il y a quelque chose de curieux que je n'arrive toujours pas à comprendre aujourd'hui. J'entends parfois que le fait d'avoir des personnes séropositives au VIH sous traitement avec une charge virale supprimée serait en quelque sorte injuste ou discriminatoire pour les personnes vivant dans des parties du monde où les traitements antirétroviraux ne sont pas complètement accessibles et que promouvoir l'indétectabilité serait injuste ou stigmatisant. Je ne suis pas d'accord et je ne vois pas le Tasp avoir cet effet, au contraire. "U=U" [Indétectable = Intransmissible, soit le Tasp, ndr] devrait être justement un encouragement puissant et un outil de plaidoyer pour les personnes pour réclamer et exiger des traitements, tout comme des études ont montré que savoir que le traitement va permettre d'être rapidement non contaminant est un bon levier d'acceptation pour prendre un traitement. Alors oui, le message "U=U" a été répété et hurlé assez fort pour que certains y voient une forme d'invisibilisation des autres enjeux de la lutte contre le sida. Mais concernant le VIH, les messages de prévention doivent souvent être dit suffisamment forts pour être entendus par les personnes sur le terrain. Et des enquêtes ont montré qu'encore trop peu de personnes sont au courant du Tasp. Cette information reste aujourd'hui encore un peu taboue. Il y a aussi l'idée que le Tasp ne serait pas vraiment un message pour les personnes séronégatives. Partant du fait que lorsqu'une personne séronégative rencontre une personne séropositive qui lui dit qu'elle est en charge virale indétectable et sous traitement, rien ne permet de connaître si cela est effectivement vrai. Oui, vous ne le savez pas. Mais on peut dire la même chose d'une personne qui déclare être sous Prep. Comment le savoir mais surtout est-ce la bonne question ? "U=U" comme la Prep sont des segments d'informations pour les personnes elles-mêmes, avant toutes choses. C'est pourquoi je pense que ces deux outils sont les deux faces d'une même pièce. Si aujourd'hui, une personne très exposée au VIH a recours au dépistage, qui est en soi un outil, cela peut mener vers deux autres outils : soit le résultat est négatif, ce qui est bien. Mais comme elle a des prises de risques, on peut lui proposer de prendre une pilule une fois par jour pour la protéger de contracter le VIH : la Prep. Soit le résultat est positif et certes, la vie ne sera pas juste faite de roses, mais il y a un traitement que l'on va prendre et qui fonctionne. Dans quelques semaines, vous ne serez plus contaminant. Je pense que ces deux messages sont jumeaux et porteur d'espoir, pour les séropositifs comme les séronégatifs. "

Tasp : une définition

Un traitement contre le VIH bien suivi, avec une charge virale indétectable depuis plus de six mois, empêche efficacement la transmission du virus. C'est ce qu'on appelle la prévention par les traitements (de l'anglais "Treatment as Prevention", traitement comme prévention, ou Tasp). Le Tasp désigne la faculté d'un traitement antirétroviral efficace à empêcher la transmission du VIH à ses partenaires.



FLORENCE THUNE, DIRECTRICE GÉNÉRALE DE SIDACTION, MILITANTE OUVERTEMENT SÉROPOSITIVE

"A u cours d'une conférence en 2007 à Paris, à la Cité de la Villette, un intervenant nous explique que les personnes sous traitement antirétroviral depuis plus de six mois, avec une charge virale indétectable et sans autre IST, ne peuvent pas transmettre le VIH. Même sans préservatif. Je regarde mon voisin, lève les yeux au ciel, et dis : "Non mais, il va pas bien lui, c'est n'importe quoi !" Moins d'un an plus tard, en janvier 2008, le fameux "avis Suisse" nous le confirme officiellement... C'est une révolution qui ne dit pas encore son nom. Une révolution qui va bouleverser notre vie, en tant que personnes vivant avec le VIH, mais également en tant qu'acteurs de la lutte contre le sida qui peuvent déjà imaginer les effets potentiels de cette nouvelle incroyable sur l'épidémie au niveau mondial. Mais la révolution ne se fait pas en un jour... On ne se libère pas sur la simple affirmation de résultats scientifiques de cette insupportable peur de contaminer l'autre. Il me faudra alors du temps, malgré les conseils bienveillants et informés de mon médecin, malgré les certitudes de mon conjoint séronégatif prêt à "sauter le pas", avant d'imaginer pouvoir abandonner le préservatif, et de le faire vraiment... Je me dis parfois que les femmes (et leurs partenaires masculins) qui ont testé pour la première fois la pilule contraceptive ont du, eux aussi, se faire à l'idée qu'ils pouvaient abandonner une "barrière en plastique" et faire dorénavant confiance à une barrière chimique. J'ai la chance, de par mon métier, d'être au cœur de l'information sur le VIH. La chance d'entendre les interventions de scientifiques, de chercheurs, d'épidémiologistes qui présentent les résultats, indiscutables, des études comme PARTNER ⁽¹⁾, sur l'absence de risque de transmission en cas de charge virale indétectable. Mais c'est encore, comme toujours, l'échange avec d'autres personnes séropositives, celles qui ont déjà "franchi le pas" qui aura permis de me libérer complètement de



cette peur de transmettre le virus et d'être suffisamment rassurée pour ne plus utiliser de préservatif avec mon conjoint. Bien sûr, si l'efficacité du traitement en prévention ne peut être qu'une bonne nouvelle, il soulève aujourd'hui de nouvelles questions. A la conquête du graal de l'indétectabilité, pour soi et pour tous, et dans cette course effrénée aux chiffres, ces fameux trois 90 de l'Onusida ⁽²⁾, il me semble qu'il nous faut déjà être attentif à quelques dérives... De celles qui reporteraient, de nouveau, la

responsabilité de la non-transmission uniquement sur les personnes séropositives. C'est donc à elles de devenir "indétectables", voire de le prouver, de l'afficher parfois, comme une petite étiquette qu'on nous collerait sur le front, pour montrer que nous suivons bien notre traitement, qu'il ne faut rien craindre de nous, que nous faisons tout pour rester bien sagement dans cette troisième barre de la cascade... Il nous faut aussi (re)démontrer que la vie avec le VIH n'est pas qu'une question d'indétectabilité.

Prenons garde aussi à ce que le mot "indétectable" ne remplace pas le mot "clean". En tant que personnes séropositives, en tant qu'acteurs de la lutte contre le sida, il est de notre responsabilité de ne pas être nous-mêmes à la source de nouvelles discriminations, qui viseraient ce coup-ci les personnes ayant, quelle qu'en soit la raison, une charge virale détectable... Aucun-e d'entre nous n'est à l'abri de "redescendre" dans la deuxième barre de la cascade. Nous communiquons bien sûr aujourd'hui sur le fait qu'une personne en charge virale indétectable ne transmet pas le virus... mais n'oublions pas de rappeler qu'une personne avec une charge virale détectable ne transmet pas non plus le virus si elle utilise un préservatif. C'est aussi cela la prévention diversifiée qui ne doit mettre aucun d'entre nous à l'écart d'une vie sexuelle épanouie".

(1) : Les premiers résultats de cette étude montraient l'absence de transmission au sein de couples sérodifférents dont le partenaire séropositif avait une charge virale indétectable (inférieure à 200 copies) à l'inclusion. Les premiers résultats ont été présentés à la CROI en 2015. L'étude Partner démontre que parmi 1 166 couples sérodifférents, gays et hétéros, et après 58 000 rapports sans préservatif, il n'y a eu aucun cas de transmission du VIH.

(2) : 90-90-90 : A l'horizon 2020, 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique. A l'horizon 2020, 90 % de toutes les personnes infectées par le VIH dépistées reçoivent un traitement anti-rétroviral durable. A l'horizon 2020, 90 % des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale durablement supprimée, selon la définition de l'Onusida

FRANCK BARBIER, MILITANT, RESPONSABLE DU SECTEUR NOUVELLES STRATÉGIES DE SANTÉ À AIDES, MEMBRE DU COMITÉ DE RÉDACTION DE REMAIDES

"Parfois les données scientifiques sont là, mais personne ne les met en avant ou ne les utilise. C'est ce qui est arrivé avec le Tasp, les informations existaient depuis le début des années 2000. On connaissait, par ailleurs, dès le milieu des années 90, l'effet protecteur du traitement antirétroviral sur la transmission virale mère-enfant. Je me souviens avoir rencontré lors d'une récente Université des personnes vivant avec le VIH un garçon qui racontait avoir fait "du Tasp avant le Tasp" dans ces mêmes années 90, avec son copain, et en accord avec son médecin. C'était pourtant avant les trithérapies, c'était risqué, mais ce risque calculé, certains l'ont pris. On ne peut donc pas dire que ce fut une découverte inattendue, comme cela arrive parfois, ni que les données manquaient. Et pourtant, l'annonce du bulletin suisse et de Bernard Hirschel, fin 2007, (1) a fait l'effet d'une bombe. Je m'en souviens encore. C'est surtout la lucidité et le courage de ce médecin qui ont fait la différence. Il a dû affronter de vives controverses, et pendant des années. Le Tasp a permis d'alléger une partie du poids social qui pèse sur les personnes vivant avec le VIH, de contribuer à améliorer leur qualité de vie sexuelle, de mettre en œuvre un nouvel outil de prévention, la prévention positive, dont les personnes séropositives sont actrices.

Et sans traitement curatif, ni vaccin disponible encore aujourd'hui, c'est le principal outil pour mettre fin au sida. Bref, une vraie révolution ! Mais comme souvent, passé l'effet de souffle initial ou les polémiques des premières années, une certaine déception s'installe parce que la connaissance du Tasp n'a que peu progressé dans la société française, qui ne sait toujours pas ce que c'est. Et pourtant le Tasp, parmi tous ses avantages, est aussi un outil contre la sérophobie dans la société. Les séropos ne sont plus vus comme des dangers. On n'en n'a pas fini avec le Tasp !"



GABRIEL GIRARD, SOCIOLOGUE, AUTEUR OU CO-AUTEUR D'OUVRAGES COMME "LES HOMOSEXUELS ET LE RISQUE DU SIDA" (PRESSES UNIVERSITAIRES DE RENNES) ET "LA FIN DU SIDA EST-ELLE POSSIBLE ?" (EDITIONS TEXTUEL)

QUELLE A ÉTÉ VOTRE PREMIÈRE RÉACTION À L'ARRIVÉE DU TASP ?

Gabriel Girard : J'ai d'abord été surpris par l'audace de l'équipe de Bernard Hirschel ; eux qui ont les premiers mis la question sur la place publique. Ils disaient tout haut ce que beaucoup comprenaient ou envisageaient déjà : le haut potentiel de réduction du risque de transmission offert par les traitements antirétroviraux. Mais leur prise de position publique a suscité l'intérêt et la controverse, obligeant chacun à y réfléchir. Ensuite est venu le temps de la construction d'un large consensus, rendu possible par l'accumulation des données de recherche.

ET DANS VOTRE VIE PROFESSIONNELLE ?

Dans le milieu de la recherche, je dirais que le Tasp a été un déclencheur pour beaucoup de collègues, jusqu'alors peu concernés par les enjeux de prévention. Les années qui ont suivi ont été intenses en termes de recherches, de publications et de mobilisation de moyens, notamment autour de la Prep [prophylaxie pré-exposition, ndlr]. On s'est aussi rendu compte collectivement que si le Tasp changeait la prévention, il fallait aussi envisager les conditions sociales et politiques de son efficacité. Autrement dit, il y a toujours besoin de travaux de sciences sociales !

(1) : Voir *Remaides* N°103, printemps 2018, page 46 et suivantes.

EVELYNE, MÈRE ADOPTIVE DE DEUX ENFANTS SÉROPOSITIFS (MONTRÉAL)

"Selon les Nations Unies, environ 13,4 millions d'enfants ont perdu un parent (ou les deux) du sida en 2015. Cette année-là, mes deux enfants, Annie et Zach⁽¹⁾ faisaient partie de ces tristes statistiques... Le sida ayant emporté leurs deux parents, Zach et Annie étant eux-mêmes infectés ont été apportés, sans explications, à l'orphelinat. Qu'est-ce que le Tasp pour nous ? C'est ce qui aurait pu permettre à mes enfants, une vie sans VIH, pour eux et pour des millions d'enfants à travers le monde. C'est ce qui aurait pu permettre à leurs parents de vivre et de les voir grandir. Aujourd'hui, au moment où j'écris ces lignes, mes deux enfants jouent dans la piscine avec leurs frères, sœurs, joyeux de leur destinée, capables de jouir d'une vie positive et remplie d'espoir. Un de nos espoirs est qu'ils puissent tous deux avoir une vie amoureuse épanouie et être rassurés de leur intransmissibilité parce qu'ils sont sous-traitements. C'est aussi, pour nous, l'espoir de voir nos petits-enfants vivre sans VIH."



MARC-ANDRÉ LEBLANC, MILITANT QUÉBÉCOIS (MONTRÉAL)

"Il a fallu du temps — et une montagne de preuves — avant que le monde accepte que les personnes qui prennent quotidiennement un traitement antirétroviral tel que prescrit et qui atteignent et maintiennent une charge virale indétectable, ne présentent aucun risque de transmission sexuelle du virus à un partenaire séronégatif. De même, ceux qui prennent la Prep n'ont pratiquement aucun risque de contracter le VIH. Cet état des faits a eu un effet profond sur le milieu de la prévention du VIH. L'impact au niveau personnel est au moins aussi important. Nous sommes maintenant en mesure d'avoir le type de sexe que nous désirons. Que ce soit avec un conjoint, un "fuck buddy"⁽²⁾ régulier, une connexion d'un soir, un client, etc. Nous pouvons atteindre ce qui était auparavant si difficile : le plaisir, l'intimité, l'amour, une connexion, du sexe chaud, du sexe cochon, du sexe torride, même la conception si c'est qu'on recherche... sans anxiété, sans médiation à travers un filtre VIH.

C'est probablement l'un des "effets secondaires" les plus largement rapportés de la Prep et d'une charge virale indétectable. Plusieurs d'entre nous, tant séropositifs que séronégatifs, avons vécu pendant des années avec cette peur et cette anxiété sans se rendre compte à quel point elles ont marqué notre expérience du sexe, du plaisir et de l'intimité. On commence à voir à quel point l'élimination de cette peur et de cette anxiété a un impact profond et transformateur, tant au niveau individuel que communautaire".



(1) : Les prénoms ont été modifiés.
(2) : Un "plan cul" régulier.

EVE PLENEL, COORDINATRICE DE VERS PARIS SANS SIDA (MAIRIE DE PARIS)

"Je vais partir de mon expérience personnelle. Je me suis absentée de la lutte contre le sida entre 2006 et 2010, donc exactement les années où le "Swiss statement" [Avis suisse, ndlr] est sorti. En 2006, je quitte le militantisme actif à Act Up-Paris et en 2010, j'intègre l'équipe du COMEDE [Comité pour la santé des exilés, ndlr] et je me ré-intéresse aux enjeux de santé publique, après avoir fait totalement autre chose. J'ai quelque peu loupé le moment historique. Lorsque j'arrive au COMEDE, on parle d'accès à la santé, de précarité, et ce sujet n'est pas du tout porté par l'équipe médicale quand j'y arrive. Je n'observe pas de changements de pratiques ou de discours, avec dépistage et orientation vers le soin. Ce n'est pas un sujet ! Je découvre et prends conscience très tard du Tasp quand je prends la tête d'ARCAT ⁽¹⁾ et du Kiosque ⁽²⁾, en janvier 2012. D'un coup, je me mets à jour pour bien gérer l'équipe et notamment le Checkpoint [centre de dépistage communautaire géré par la structure, ndlr]. Et là, je me dis que c'est génial : pourquoi on ne me l'a pas expliqué plus tôt ? Cela change la vie des gens et je me dis qu'il faut en parler. Je découvre aussi le rapport Lert-Pialoux de 2010 ⁽³⁾ qui valide le rapport Hirschel [Avis suisse, ndlr]. Je me rappelle cet effet de découverte et d'enthousiasme. A l'époque, plusieurs choses me frappent. D'abord, je me confronte à un certain nombre de résistances, de réticences dans mes équipes et je réalise que l'ensemble des équipes dont j'ai la charge est encore d'une prudence de chat, concernant le Tasp. Il y a ce côté schizophrénique où nous avons, d'un côté, une structure comme le Checkpoint qui repose sur le Tasp, qui associe dépistage et mise sous traitement pour contrôler l'épidémie, prévention individuelle et collective, et ARCAT, qui accompagne 600 personnes vivant avec le VIH par an, souvent des personnes précaires et migrantes, pour qui l'indétectabilité n'est pas du tout un sujet. Le gros boulot que j'ai essayé de mener en tant que directrice de ces deux structures, c'est de les mettre en phase. Et cela dans un contexte d'inégalité entre les gays et les personnes migrantes africaines. Les uns étant informés, les autres privés d'informations. Les travailleurs sociaux en contact avec les personnes migrantes ne pensaient pas que c'était à eux de diffuser l'information concernant le Tasp, mais que les soignants le feraient.

La deuxième chose, c'est lorsque j'étais à Act Up-Paris, avant la sortie de l'avis suisse. Nous sommes en 2004-2005 [toutes les personnes vivant avec le VIH n'étaient pas sous traitement alors, c'était fonction de leur nombre de CD4, ndlr] et il y avait une forme d'évidence. On voyait des "séroconversions mystérieuses", des gens qui n'osaient pas dire qu'ils n'utilisaient plus de préservatif. Dans les discussions avec les personnes séropositives depuis longtemps, on voyait une véritable usure, une fatigue dans leurs sexualités, voire du mal-être. Et donc certaines prises de risque

qui en découlaient. Tout cela était tu. C'était tabou ! J'avais 20 ans. J'avais une vie sexuelle ouverte, pas toujours avec un préservatif, comment pouvais-je présupposer que tous mes copains gays utilisaient bien des capotes tout le temps ! ? Il y avait un véritable malaise, sur le discours très pro-capote à l'externe et à l'interne beaucoup plus indicible. J'étais moi-même, rétrospectivement, pas à l'aise avec cela. 2012 et ma découverte tardive du Tasp est une évidence, pour dire : détendons-nous ! Cela nous a conduits dans une ère de la neutralité du statut sérologique, de séropositif indétectable à séronégatif sous Prep. Aujourd'hui, la dernière frontière de la lutte contre le sida c'est la lutte pour l'émancipation sexuelle, la sexualité libre. On ne pouvait pas penser cela dans ces termes il y a quinze ans, mais c'est dorénavant possible. Pour tordre le coup définitivement à l'équation "Eros-Thanatos" [l'idée que le plaisir est inextricablement lié à la mort, symbolique très forte dans le sida, ndlr]. Une lutte pour se dire que toutes les sexualités sont possibles et légitimes et que la normativité n'a pas sa place dans nos vies sexuelles. Les normes sociales que nous avons nous-mêmes construites autour du préservatif, et on avait raison de le faire à l'époque, doivent être déconstruites à l'aune d'une nouvelle réalité. Nous devons nous battre pour que tous les outils, comme "U=U" [Indétectable = Intransmissible, ndlr] ou les autres, nous libèrent et permettent de vivre les sexualités que nous voulons.

Le danger, avec ces nouveautés que sont le Tasp et de la Prep, c'est de faire comme beaucoup d'épidémiologistes présents ici [à Boston pour la conférence CROI, ndlr], c'est-à-dire de ne penser ces deux outils que comme des moyens de contrôle virologique ou épidémiologique, et donc d'avoir une approche purement biomédicale des corps. Là où la communauté réagit, c'est avec le slogan "U=U" pour dire que non ce n'est pas juste un outil de santé publique, c'est un outil de libération absolue qui permettra à chacun-e de vivre sa sexualité comme il ou elle l'entend, y compris lorsqu'on appartient à une communauté qui peut être très jugeante envers elle-même. Il ne faut pas d'ailleurs seulement promouvoir la Prep comme une solution individuelle à l'ère de la société de consommation dans une quête de satisfaction individuelle, mais vraiment comme un combat collectif pour nos libertés. La possibilité de jouir sans contrainte peut être un horizon commun."

(1) : Association de lutte contre le sida créée en 1985, membre du groupe SOS.

(2) : Association de prévention et d'information sur le VIH, les IST et les addictions créée en 1992, membre du groupe SOS.

(3) : Rapport "Prévention et réduction des risques dans les groupes à haut risque vis-à-vis du VIH et des IST", publié en novembre 2009 par France Lert (chercheuse à l'Inserm) et le professeur Gilles Pialoux (chef de service des maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital Tenon, AP-HP/Paris).





BRUNO SPIRE, CHERCHEUR,
MILITANT OUVERTEMENT SÉROPOSITIF,
PRÉSIDENT D'HONNEUR DE AIDES

Le rapport Suisse a été une révolution. D'une part, il a donné raison à AIDES, qui était conspuée de toutes parts — en particulier par la Direction générale de la santé et l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé — pour écrire dans des brochures de prévention qu'être en charge virale indétectable était une réduction du risque. D'autre part, ce rapport a permis d'imaginer pour la première fois la fin de l'épidémie : si tous les séropositifs du monde entier étaient traités, il ne devrait plus y avoir de contaminations ! Cela a lancé AIDES sur son projet de fin de l'épidémie et de montée en puissance des programmes de dépistage. Enfin, quel soulagement dans la vie sexuelle des séropositifs-ves qui peuvent se passer de préservatifs ! Là aussi, le rapport a permis de libérer la parole sur ces questions de sexualité des personnes vivant avec le VIH !"



NICOLE TSAGUE, MILITANTE À
AIDES EN ILE-DE-FRANCE

"OK, parlons Tasp... Ce que cela a changé pour moi ? J'ai vécu cette information comme une grande libération. C'était enfin la possibilité d'avoir une relation non protégée par préservatif sans culpabiliser... Et de se sentir presque normale. Car jusque là, même si des personnes vivant avec le VIH le faisaient, cela restait un secret de plus à garder. Le Tasp a permis aux personnes de s'assumer un peu plus, pour peu qu'elles aient eu l'information. Cependant

dans la globalité, je trouve que ces avancées scientifiques ne sont pas assez accessibles pour toutes et tous. Plusieurs personnes, pourtant suivies dans des services de référence, n'ont toujours pas accès à cette information. Certains-es ne l'apprennent que dans les groupes d'échanges de AIDES ; et soit n'osent pas en parler avec leur médecins, soit en parlent mais ne sentent pas entendues ni encouragées par ceux-ci. C'est pourtant une information prouvée. On sait qu'il y a encore beaucoup de contaminations par voie sexuelle dans les milieux des personnes migrantes d'Afrique subsaharienne [par des personnes non traitées car souvent non dépistées], et je suis persuadée que de bonnes informations autour du Tasp seraient bénéfiques."

En bref

VIH : avis favorable du CHMP pour Biktarvy

Gilead Sciences a annoncé (27 avril) que le Comité des médicaments à usage humain (CHMP) de l'Agence européenne du médicament (EMA), a émis un avis favorable concernant la demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) de Gilead pour le Biktarvy, un médicament anti-VIH qui associe bictégravir/emtricitabine/ténofovir alafénamide. Il s'agit d'un traitement en comprimé unique en prise unique quotidienne (STR) pour le traitement du VIH-1 des adultes sans mutations de résistance à l'emtricitabine, au ténofovir ou aux composés de la classe des anti-intégrases. S'il est autorisé, Biktarvy deviendra le cinquième médicament à base de TAF (ténofovir alafénamide) pour le traitement du VIH mis à disposition dans l'Union européenne au cours des trois dernières années. La recommandation du CHMP va maintenant être examinée par la Commission européenne, qui a l'autorité pour autoriser les médicaments mis à disposition dans les 28 pays de l'Union Européenne. La décision de la Commission est attendue pour mi-2018. Cette combinaison a été autorisée par l'Agence américaine des produits alimentaires et des médicaments (FDA) le 7 février 2018.



Feu vert du Conseil d'Etat pour France Assos Santé

La création de France Assos Santé avait suscité des contestations. Quatre associations (Le Cercle de réflexion et de proposition d'action sur la psychiatrie, la Coordination nationale des comités de défense des hôpitaux et maternités de proximité, Grandir et Actif Santé) avaient formé un recours contre le décret d'application de l'article 1er de loi du 26 janvier 2016 portant création de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS – France Assos Santé) devant le Conseil d'Etat. Dans son arrêt du 26 avril 2018, le Conseil d'Etat a rejeté ce recours. "Le Conseil d'Etat rappelle ainsi la légitimité de France Assos Santé à représenter et défendre les intérêts des usagers du système de santé. Nous continuerons, avec d'autant plus d'ardeur, à concentrer nos efforts sur cette vaste mission en valorisant la richesse de la diversité des près de 80 associations nationales qui nous composent. C'est ce défi que nous relevons avant tout et nous entendons y parvenir par le débat interassociatif", explique le collectif dans un communiqué.

Plus d'infos sur www.france-assos-sante.org

Nouveau site pour le Collectif ICA

{im}Patients, Chroniques & Associés est une association loi de 1901 créée en avril 2011. Cette association est née de la transformation du collectif informel "Chroniques associés" qui existait depuis 2005. Elle regroupe des associations de patients atteints par une maladie chronique et se bat pour la défense des droits et l'amélioration de la qualité des soins et de vie des personnes confrontées à des difficultés de santé. La Coalition ICA a lancé son nouveau site qui comprend une partie actualités, une présentation des associations membres et de nombreuses ressources dans la partie Publications. Elle comprend des guides, des fiches pratiques, un livre blanc et des rapports d'activités. C'est le cas du très bon Guide "Maladies chroniques et emploi". Dans le monde professionnel, pas facile d'y voir clair et de faire valoir ses droits. "Travailleur handicapé", "incapacité", "prévoyance" : voici des fiches très utiles pour des travailleuses et travailleurs pas comme les autres.

Le guide est téléchargeable gratuitement sur <http://www.coalition-ica.org/publications/les-guides>

Plus d'infos sur www.coalition-ica.org



Un oeil sûr...

(par Rash Brax)

Beaucoup de pays trop laxistes avec l'alcool

Beaucoup de pays sont trop laxistes avec l'alcool, émettant des recommandations de santé publique qui exposent les consommateurs à un risque important, affirment des chercheurs et chercheuses dans une étude publiée en avril dernier par la revue scientifique *The Lancet*. Ces scientifiques, épidémiologistes ou spécialistes de santé publique, ont établi que le niveau de consommation à risque "acceptable" était de 100 g d'alcool pur par semaine. Cela correspond à dix verres "standard" : 25 cl de bière, 10 cl de vin, ou 3 cl d'alcool fort (doses telles que servies dans les bars). Ce niveau, le plafond du "risque de mortalité minimal", a été calculé en examinant la durée de vie et les causes d'une éventuelle mort chez environ 600 000 personnes "buveuses", sujets de 83 études médicales. Parmi les pays qui devraient abaisser le taux de leurs recommandations, les auteurs citent l'Italie, le Portugal et l'Espagne, et à un moindre degré les Etats-Unis, le Canada ou la Suède. La France est plus sévère... Santé publique France et l'Institut national du cancer avaient rendu publique en mai 2017 une recommandation d'expert-e-s indépendants à dix verres par semaine maximum. L'étude dans "The Lancet" indique qu'à l'âge de 40 ans, on diminue son espérance de vie de six mois en consommant de 100 à 200 g d'alcool par semaine, d'un à deux ans avec 200 à 350 g, et de quatre à cinq ans avec plus de 350 g. De son côté, l'Organisation mondiale de la santé conseille d'avoir dans la semaine deux jours sans consommation d'alcool.

Plus d'infos sur www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/L-Institut-national-du-cancer-publie-l-essentiel-des-faits-et-chiffres-des-cancers-en-France-en-2017

"Test and Treat" : une approche qui marche rappelle l'Onusida

De nouvelles données montrent que l'approche dépistage et traitement (le fameux Test and Treat) exerce un impact significatif sur le nombre de personnes qui accèdent au traitement anti-VIH, indique l'Onusida (5 avril). L'Ouganda a opté en 2017 pour cette stratégie. Selon les données officielles, le nombre d'hommes démarrant un traitement est passé de 60 000 en 2016 à 80 000 en 2017, tandis que le nombre de femmes démarrant un traitement est passé de 107 000 à 138 000 durant cette même période. Par ailleurs, donnée très importante, la différence entre le nombre de personnes nouvellement diagnostiquées séropositives au VIH et le nombre de personnes démarrant un traitement anti-VIH a fortement diminué aussi bien chez les femmes que chez les hommes dans le pays. Chez les hommes, cette différence a baissé de 45 %, passant de 33 000 en 2016 à 18 000 en 2017, tandis que chez les femmes, elle a diminué de 60 % pendant la même période, passant de 48 000 à 19 000. Des tendances similaires ont été observées en Zambie après le lancement de cette même stratégie la même année. Le pays a vu le nombre de personnes démarrant un traitement anti-VIH passer de 23 000 au premier trimestre 2016 à 45 000 au dernier trimestre 2017, selon les chiffres officiels, soit une augmentation de 65 %.

Plus d'infos sur www.unaids.org/fr

Prix des médicaments : un livre blanc pour relancer le débat

Face à l'augmentation considérable des prix des nouveaux médicaments au Sud comme au Nord, tout spécialement ceux dans le traitement des cancers, du VHC et de certaines maladies rares, des organisations non gouvernementales (AIDES, France Assos Santé, Médecins sans Frontières, La ligue nationale contre le cancer, Médecins du Monde, la revue *Prescrire*, les Universités alliées pour les médicaments essentiels) et des personnes issues de la société civile ont décidé de se mobiliser, une nouvelle fois, pour défendre l'accès aux meilleurs soins pour toutes les personnes et la "sauvegarde de notre système de santé solidaire". Elles ont rédigé un "Livre blanc", publié le 20 juin : "Médicaments et progrès thérapeutique : garantir l'accès, maîtriser les prix". Dans un communiqué, les huit organisations expliquent que ce "Livre blanc" a pour vocation de "porter la parole de la société civile dans le débat public, à l'heure où le gouvernement [a discuté d'une nouvelle convention] avec les industriels du médicament (...) à l'occasion du Conseil stratégique des industries de santé". Fondées sur l'analyse de données publiques, de cas pratiques documentés, de réflexions sur la propriété intellectuelle, sur la recherche, sur les essais cliniques et sur la transparence, les contributions réunies dans ce "Livre blanc" visent à apporter des informations complémentaires aux citoyens et citoyennes, aux personnes qui ont des postes de décideurs et à celles qui sont élues, sur les politiques relatives aux médicaments, et à dépasser certaines représentations trop souvent considérées comme des vérités admises et intangibles.

L'ouvrage "Médicaments et progrès thérapeutique : garantir l'accès, maîtriser les prix" est accessible sur www3.ligue-cancer.net/docs/LivreBlancMédicamentsAccesPrix20juin2018.pdf

Menacée d'outing, Conchita Wurst révèle sa séropositivité au VIH

Que la honte change de camp. Menacée par un ex-petit ami qui voulait l'outter et révéler son statut sérologique, la dragqueen Conchita Wurst, gagnante de l'eurovision en 2014 et célébrité engagée pour les droits des LGBTI, a pris les devants et a déclaré être séropositive au VIH. Dans sa publication sur Instagram, la star autrichienne dénonce la violence du chantage qu'elle a vécu : "Cette information ne regarde pas le public, mais un ex-petit ami menace de la révéler. Je ne donnerai à personne le droit de m'effrayer et d'influer sur ma vie", explique la chanteuse. Consciente du sens de cette annonce, cette dernière entend "donner du courage aux personnes contaminées par le VIH et contribuer à la lutte contre la stigmatisation". Conchita Wurst a été saluée et soutenue sur les réseaux sociaux et, malgré le caractère forcé, demeure l'une des rares célébrités à avoir révélé, d'elle-même, son statut sérologique. Et de dire qu'elle le vit bien : "Les informations sur ma séropositivité sont peut-être neuves pour vous, mais mon statut de séropositif ne l'est pas, pour moi. Ma santé est bonne et je suis plus forte, motivée et libre que jamais." L'occasion ici de rappeler que les personnes vivant avec le VIH, traitées et avec des CD4 stables (plus de 500 CD4/mm3), ont la même espérance de vie que les personnes séronégatives et qu'elles ne sont pas contaminantes si leur charge virale est indétectable.

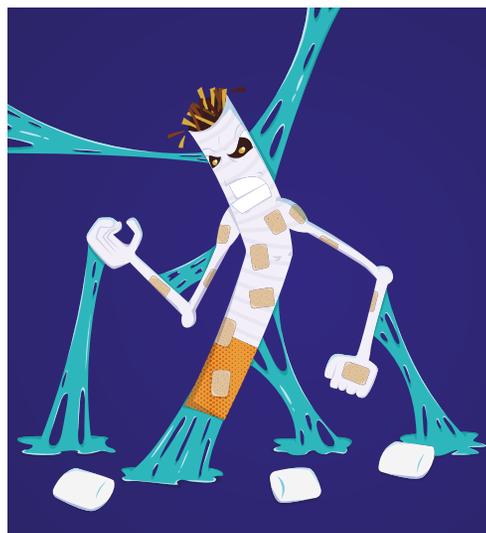
Pour permettre au plus grand nombre de personnes fumeuses d'arrêter, l'Assurance maladie rembourse à 65 %, depuis le 20 mai dernier, deux traitements de substitution nicotinique, sur prescription médicale. Un tournant majeur dans la prise en charge de l'arrêt du tabac.

Tabac :

des traitements de substitution remboursés par l'Assurance maladie

Depuis le 20 mai dernier, l'Assurance maladie rembourse à 65 % une marque de patchs et une marque de gomme à mâcher anti-tabac, sur prescription médicale. Ce sont des traitements de substitution nicotinique qui doivent être pris sur plusieurs semaines pour être efficaces et permettre l'arrêt du tabac. Pour le moment, deux traitements sont concernés : la gomme à mâcher EG à 2 et 4 mg (prix fixé à 14,14 euros la boîte) et les patchs NicoretteSkin 10 et 15 mg 16 heures (28,55 euros la boîte) (1). Des négociations sont en cours avec d'autres fabricants pour que leurs traitements soient également pris en charge. Les personnes qui ont une mutuelle n'ont même plus à payer en pharmacie. Jusqu'à présent, elles devaient avancer les frais avant de se faire rembourser à hauteur d'un forfait de 150 euros par an et par personne. Le forfait de 150 euros va donc disparaître au profit de ce nouvel accès sur prescription médicale, mais il reste maintenu jusqu'à fin 2018, avant de totalement disparaître. Le nouveau système est plus simple, mieux adapté à la durée nécessaire pour un sevrage. Il doit surtout lever le frein financier à l'accès à ces produits.

"Le remboursement par la sécurité sociale, de méthodes de substituts nicotiniques, que ce soit une gomme à mâcher ou un patch, est un acquis, réellement, puisqu'il n'y aura plus de frein financier à l'accessibilité de ces méthodes. Je tiens à dire que cela marque un tournant", a d'ailleurs souligné la ministre de la Santé Agnès Buzyn, lors de sa conférence de presse pour le lancement du nouveau plan 2018-2022 de lutte contre le tabac. Du côté des professionnels-de santé, on salue la mesure. Interrogée par l'AFP, la docteur Anne Laurence le Faou, présidente de la Société française de tabacologie, rappelle que "les patchs et les gommes multiplient par trois le taux de sevrage à six mois par rapport à quelqu'un qui ne prend rien" Et la médecin d'ajouter : "Quelqu'un qui ne prend rien n'a que 3 à 5 % de chances d'y arriver seul, pas plus".



Un récent sondage OpinionWay pour le laboratoire Johnson & Johnson (qui fabrique des substituts nicotiniques) indiquait, le 24 mai dernier, que plus de sept personnes fumeuses sur dix affirment que le coût des substituts est un frein pour arrêter de fumer. C'est ce frein qu'entendent donc lever les autorités de santé françaises.

Pour bénéficier du remboursement, la personne doit se présenter en pharmacie avec une ordonnance de son médecin sur laquelle est inscrit précisément le nom du produit (un des deux actuellement remboursés) et seulement lui.

Aujourd'hui, plus d'un tiers des Français se déclarent fumeurs. Près de 80 000 morts par an - soit plus de 200 décès par jour - sont attribuables au tabac. En France, une baisse d'un million de personnes fumeuses quotidiennes a été observée entre 2016 et 2017. Sur le premier trimestre 2018, les ventes de tabac ont diminué de 9,1 % par rapport à la même période en 2017. Les ventes de traitements pour l'arrêt du tabac sont, elles, en hausse de 10,7 % sur le premier trimestre comparé à la même période en 2017. Une des explications de cette hausse réside dans le passage de 50 € à 150 €, en novembre 2016, du remboursement forfaitaire de l'Assurance maladie. Avec le nouveau système, les autorités de santé font le pari que les ventes de ces traitements feront un bond.

(1) Le site Ameli de l'Assurance maladie a publié le 25 mai 2018 un article récapitulatif sur les différentes modalités de prise en charge de substituts nicotiniques. Plus d'infos sur www.ameli.fr

A l'occasion du 8 mars 2018, Journée internationale des droits des femmes, des militantes de AIDES ont pris la parole pour raconter leur engagement dans la lutte contre le VIH et les hépatites virales, expliquer les actions qu'elles y mènent et faire des propositions pour renforcer la place des femmes. Une première série de portraits a été publiée dans le numéro de printemps de *Remaides* (N°103). Voici la suite. Dossier coordonné par Jean-François Laforgerie.

"Si ce n'est pas nous, c'est qui ?
Et si ce n'est pas maintenant,
c'est quand ?"



JENNIFER LANKAR

MILITANTE, MONTREUIL

"Je suis à AIDES parce que ça fait sens pour moi : faire reculer les épidémies en travaillant à rendre accessible les informations concernant la santé et les droits des publics les plus vulnérables au VIH et/ou aux hépatites virales, la démarche de dépistage et les outils de préventions. Les valeurs de l'association sont en adéquation avec ma manière de voir le monde et l'impact que je souhaite avoir dessus. Dans la culture féministe, on a l'habitude de répéter que "le privé est politique", il me semble que c'est de cela dont il s'agit dans la lutte contre le VIH et les hépatites : ce qui se passe dans mon lit, mes interactions avec les médecins, les institutions, etc., tout ceci est politique et quelque soit ma manière de prendre du plaisir ou la pathologie qui me concerne, j'ai le droit d'être traitée et considérée dans le respect. Le VIH et les hépatites sont des pathologies stigmatisées parce qu'elles sont reliées au sexe ou à l'usage de drogues dans l'imaginaire collectif et que ce sont des sujets encore extrêmement tabous, voire pénalisés. Il s'agit d'un immense frein pour la plupart des gens pour en parler : quelle est la place pour la question du plaisir, qu'on parle de sexe ou de produits ? (...) Pour améliorer la place des femmes dans AIDES, il faut laisser de la place aux actions qui les concernent spécifiquement. Il s'agit aussi de prendre en compte les vulnérabilités spécifiques des publics femmes, qu'elles soient trans, migrantes, consommatrices de produit, travailleuses du sexe etc. Prendre en compte les violences spécifiques qui s'exercent à leur encontre, et également prendre en compte les rapports sociaux qui les empêchent d'avoir une relation sereine à leur sexualité et à leur corps. On a besoin de solidarité et d'appui aussi, entre nous, et de la part de tous les militants de l'association."

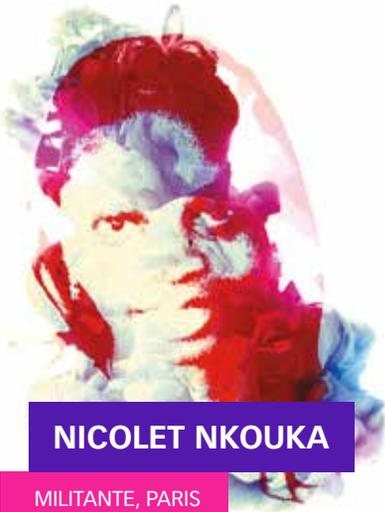


DIANE SAINT-RÉQUIER

MILITANTE, PANTIN

"Je milite dans la lutte contre le sida depuis 2008 dans une autre association en tant que bénévole, mais rejoindre AIDES comme salariée et militante m'a permis de donner une autre dimension à mon engagement, d'approfondir mes connaissances sur les thématiques du VIH, des hépatites, de la santé sexuelle, mais aussi sur les sujets connexes des discriminations qui visent nos publics cibles. Et puis l'approche communautaire me parle beaucoup et me tient à cœur. En tant que salariée "fonction support", j'ai, malgré tout, eu des occasions de faire des actions, notamment de plaider, autour du prix du médicament ou de la légalisation des drogues pendant la campagne présidentielle de 2017, mais aussi des entretiens et du dépistage pendant les Summer Tours. Même si je me considère comme féministe depuis longtemps, mes combats concernant les femmes au sein de l'association ont finalement pris forme à l'occasion des rencontres "Femmes en Action" de novembre dernier où j'ai découvert la richesse de la diversité des femmes du réseau AIDES, leurs besoins spécifiques et leur incroyable force. Depuis, j'ai à cœur de valoriser au mieux les témoignages et autres productions qui sont ressortis de ces rencontres et de porter haut et fort les revendications des femmes pour être mieux prises en compte dans les stratégies, actions et réflexions de l'association et de la lutte contre le sida de manière plus large.

Je pense que, comme dans bien des combats, c'est souvent l'inertie qui est la pire ennemie, et qu'il faudra continuer à plaider, communiquer et investir en faveur des enjeux particuliers aux femmes pour éviter qu'ils soient peu à peu laissés de côté ou abandonnés. Renouveler périodiquement de grandes rencontres de réseau comme Femmes en Action me paraît également essentiel pour (re)mobiliser les femmes du réseau, faire en sorte qu'elles identifient leurs interlocutrices ou homologues partout en France (et ailleurs !). Enfin, il me semble qu'intéresser les hommes, ou du moins une majorité d'entre eux, aux problématiques spécifiques des femmes peut également s'avérer intéressant, voire nécessaire, par exemple pour éviter de reproduire au sein de l'association des dynamiques sexistes que l'on trouve dans la société au sens large."



NICOLET NKOUKA

MILITANTE, PARIS

"L'aventure AIDES, je dirais que c'est tout un programme. Si je milite aujourd'hui à l'association, ce n'est pas vraiment un hasard. J'ai toujours souhaité, un jour, travailler dans le milieu associatif ou social, car j'avais besoin d'apporter, soutenir et aider les personnes en difficulté ou qui ont tout simplement besoin d'une écoute, de contacts humains réels et de me confronter au terrain, à la réalité de la vie, aussi dure ou sombre qu'elle puisse être. Ce sont pour moi de vraies leçons de vie. (...) Dans AIDES, je suis constamment en contact avec le public et les partenaires ou dans la recherche de nouveaux partenaires potentiels, de nouvelles actions ou d'outils pertinents en lien avec nos objectifs. (...) La question de la place des femmes dans AIDES est un débat qui perdure, mais que l'on doit aborder franchement et face auquel on doit adopter les stratégies les plus pertinentes. Les femmes dans AIDES ne sont pas assez présentes et représentées. Les espaces laissés pour la réalisation et l'organisation de week-ends de ressourcements par exemple, ne sont pas assez fréquents et valorisés. Les problématiques posées ne sont pas ou peu prises en compte, ce qui ne favorise pas du tout la mobilisation des femmes".



LINE LATIL

MILITANTE, AVIGNON

« J'ai découvert AIDES il y a maintenant un peu plus de deux ans suite à une réunion avec une autre association tenue au sein du lieu de mobilisation d'Avignon. J'ai été attirée par l'ouverture et le support pour les autres associations. Ma première rencontre avec une militante fut tellement mobilisatrice — merci Julie ! — que je m'engageai la semaine qui suivait. Je suis depuis salariée en tant qu'animatrice d'actions. (...) Le communautaire permet de se soutenir tout en étant sur le même niveau, c'est là toute la force à mon sens dans AIDES et c'est aussi ce qui m'y fait rester et continuer de grandir intérieurement. Les combats que je mène au sein de l'association sont variés, mais ce sont surtout des combats communs ; je ne suis pas seule à le faire. (...) Sur mon lieu de mobilisation, je travaille surtout avec les personnes travailleuses du sexe — public étant majoritairement féminin — sur l'accès aux soins, la déstigmatisation, la reconnaissance sociale, et en créant un espace de discussion leur permettant d'exprimer leur réalité de femme au sein de notre société et contribuer ainsi, avec elles, à une meilleure santé globale. Je fais aussi pas mal d'entretiens avec des personnes ayant vécu ou vivant une transition, souvent des personnes travailleuses du sexe en transition MtoF [homme vers femme, ndlr]. Ce public, que je trouve spécifique de par sa réalité, est à mon sens un des publics pour lequel l'accès aux soins, les espaces de discussions, la prise en compte de réalités médicales et la lutte contre la stigmatisation sont des enjeux majeurs. Tout cela se fait dans le respect de la personne. Ces combats me tiennent à cœur. Je fais aussi des actions ponctuelles au sein du CAARUD ⁽¹⁾, les réalités des femmes consommatrices de produits sont aussi clairement une source de combats. Les représentations sur elles, le peu d'intérêt de la part de la société, le peu de volonté de changer les choses pour elles, la répression et les réalités de précarité pour certaines, en font un public particulièrement vulnérable à mon sens.

Pour améliorer la place des Femmes au sein de AIDES, il faut intégrer dans les temps de réflexion et construction des projets leurs réalités, identifier les freins possibles et les lever.

Si je prenais un exemple pour illustrer, ce serait la Prep [prophylaxie pré-exposition, ndlr] : trop peu de travail et de prise en compte sur le plan de la physiologie comme des réalités de vie, une démarche pas assez pensée ni réfléchie pour une intégration qualitative et quantitative des femmes... Par ailleurs, les motifs d'engagement des femmes au sein de AIDES devraient être plus souvent questionnés afin d'améliorer le rapport avec celles-ci dans une association majoritairement masculine avec un public majoritairement masculin. Des temps comme Femmes en action (voir article sur seronet.info) permettent de réfléchir, construire et faire évoluer ce militantisme. Ce type de rencontres est essentiel pour faire remonter les réalités des Femmes du réseau et permettre à celles-ci de prendre leur place de Femme au sein de AIDES, au sein des publics, dans leur vie. Merci à tou-te-s les militant-e-s pour votre engagement ! »

(1) : Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues.



AGNÈS DANIEL

MILITANTE, CLERMONT-FERRAND

"J'ai poussé la porte de AIDES à Clermont-Ferrand car un ami très proche m'a annoncé sa séropositivité et j'ai observé toutes les discriminations dont il a été victime (sérophobie, homophobie, biphobie, etc.) .J'ai toujours été combative et combattante et AIDES a répondu à toutes mes attentes. Je suis engagée principalement auprès de détenu-e-s et des personnes immigrantes. En tant que présidente de la région Auvergne Rhône Alpes de AIDES, je suis sans doute plus vigilante quant à la participation des femmes dans les instances, même si nous sommes encore minoritaires au sein du Conseil régional d'Auvergne Rhône Alpes ; sur cinq femmes faisant partie du Conseil régional de AIDES, trois sont issues d'Auvergne — historiquement dans AIDES, le comité auvergnat a toujours été féminin. J'essaie de valoriser le travail des militantes ; je pense que je suis plus attentive aux demandes et aux problématiques rencontrées par les femmes (santé, droits, violences, sexisme ordinaire, etc. Pour améliorer la place des femmes dans AIDES, il faut que nous soyons plus visibles ! Que nous nous sentions encore plus légitimes qu'actuellement. Que nous soyons plus présentes sur des postes en responsabilité. Nous ne prenons pas suffisamment la parole en notre nom. Il faut que nous prenions notre place dans AIDES et ne pas attendre qu'on nous la donne !"

KETTY KANCEL

MILITANTE, BASSE-TERRÉ (GUADELOUPE)

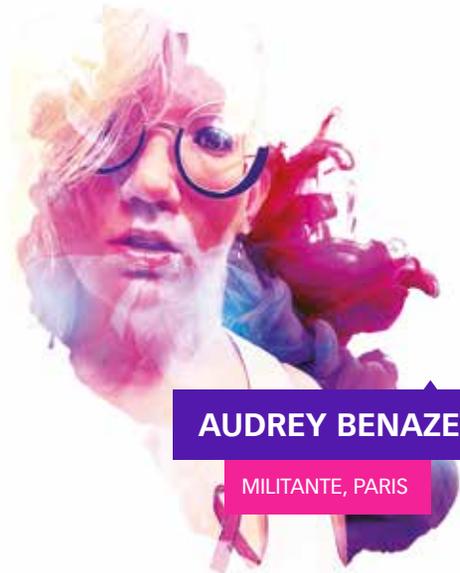
"Avant d'être salariée à AIDES, j'ai été militante. Je travaillais déjà auprès des travailleuses du sexe. J'ai donc voulu continuer ce combat que je mène voilà neuf ans. Je n'ai pas voulu "les abandonner". J'ai toujours lutté contre les violences qu'elles subissent dans leur travail et même avec leur époux ou compagnon. J'ai accompagné des femmes travailleuses du sexe pour soins et pour les aider à revendiquer leurs droits à la santé, au soutien social en tant que personnes immigrées ! D'autant plus que j'avais fait la connaissance de l'une d'elle, qui était battue, qui avait contracté le VIH par son époux. C'est alors que AIDES est entré dans mon quotidien. Je participe à des maraudes, au cours desquelles nous faisons de la RDR ⁽¹⁾, proposons des TROD ⁽²⁾. Mais, à travers nos ateliers, nous n'omettons jamais l'estime de soi. Nous allons chaque mois dans leur quartier, discuter, écouter, manger et boire avec elles dans leur bar. Le médecin du Ceggid ⁽³⁾ vient parfois avec nous pour les conseiller en soins médicaux. Nous les accompagnons aussi au Ceggid pour soins et dépistage. Pour la Fête des Mères, nous avons fait une sortie plage, un moment de convivialité et de détente loin des trottoirs et des charges familiales avec un repas réalisé par elles, des jeux de sensibilisation à la RDR, des échanges de cadeaux, etc. Les femmes ont besoin d'être écoutées, de pouvoir s'exprimer. Il nous faut un lieu pour nous, les Femmes, pour des informations, pour pouvoir nous exprimer, montrer nos talents et ne plus être vues que comme des travailleuses du sexe, mais aussi comme des mères, des épouses. Un lieu pour mener des actions de sensibilisation sur le VIH et toutes les IST pour lesquelles nous sommes vulnérables. Ce combat difficile, nous le mènerons avec toutes les militantes et les femmes migrantes hispanophones travailleuses du sexe. "

(1) : Réduction des risques.

(2) : Tests de dépistage à résultat rapide d'orientation diagnostique.

(3) : Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles.

"AIDES est une association française de lutte contre le VIH, mais aussi contre l'homophobie et les hépatites. Je suis homosexuelle, ma vie et mon entourage sont concernés. Je souhaite donner mon aide le plus possible. Le combat que je mène est la prévention contre le VIH et les hépatites, mais aussi sur les produits consommés. Je voudrais créer un projet concernant la prévention et la consommation de produits entre femmes. Même si le pourcentage de risque est plus faible chez les femmes, il y a toujours un risque. Et je pense que les femmes ne sont pas assez au courant. La place des femmes dans AIDES... il faudrait déjà mettre en avant les femmes dans la société, sur un même pied d'égalité que les hommes. Et ensuite mettre en avant les actions menées par des femmes. Montrer aux autres que les femmes peuvent faire des actions, des choses plus intéressantes. Faire savoir que les femmes ont une place importante, qu'elles sont indispensables dans notre vie de tous les jours."



AUDREY BENAZET

MILITANTE, PARIS



JOANNA ZELUDKIEWICZ

MILITANTE, TOULON

"Lutter contre les discriminations. Pour que chacun et chacune ait le même accès aux droits. Que chacun et chacune puisse vivre sa vie dans la sécurité, sans discriminations, comme la personne le souhaite, selon ses choix. AIDES, c'est un espace où l'on peut crier encore plus fort pour les droits de santé, de soins, de bien-être, d'égalité pour tous et toutes, qu'importe le genre, les origines, le statut socio-économique, l'orientation sexuelle, les comportements... et où l'on rencontre les autres dans la même lutte, grâce à quoi on peut crier encore plus fort. Je suis principalement engagée pour l'accès à l'information sur la santé sexuelle et reproductive, aux soins et aux droits de santé des femmes migrantes travailleuses du sexe. Mais aussi l'accueil sans jugement, l'écoute et l'accompagnement adapté à la personne, que l'on offre pendant nos permanences sur place et nos actions de rue aux femmes consommatrices des produits, femmes trans, femmes séropositives, femmes lesbiennes. Que faut-il faire pour améliorer la place des femmes dans AIDES ? Montrer aux autres femmes que c'est possible d'agir, de changer, de se battre pour notre cause. Mobiliser plus les femmes, aussi pour faire des formations, pour participer aux conseils, aux élections. C'est aussi motiver nos collègues hommes pour qu'ils se battent avec nous, que la cause Femmes les concerne aussi. Prendre en compte les besoins spécifiques des femmes et les facteurs spécifiques de vulnérabilité (inégalités de genre, violences, particularités biologiques par exemple pour la Prep). Organiser plus d'actions de mobilisation et de formation et de plaidoyer (aussi les études) autour des femmes."



AÏCHA CAMARA

MILITANTE, LILLE

"C'est une très belle initiative que de donner la parole aux femmes militantes de AIDES pour évoquer leur parcours, leurs visions, leurs motivations... On agit ainsi sur un levier qui fait évoluer notre condition au sein de AIDES. J'ai connu l'association en 2010 à Lille, grâce à des événements que je ne sais pas tellement expliquer. Certains diraient que c'est le hasard... seulement ; d'autres comme moi ne croient pas vraiment au hasard. Tout ce que je peux vous dire pour faire court, c'est qu'un de mes meilleurs amis a été le lien entre AIDES et moi. Je suis volontaire depuis 2011. Au début, c'était assez flou. Je n'arrivais pas à comprendre ce que je faisais là. Mais je n'ai pas mis longtemps, à force de fréquenter les militant-e-s de Lille, à comprendre que c'était comme un don de soi... "un don de soi" pour moi et pour les autres. C'est très excitant car, il y a comme un mouvement permanent de va-et-vient qui se fait ; j'agis avec les personnes, quelque chose en moi s'élargit, se développe... et finit par toucher d'autres personnes. (...) Je crois que pour améliorer la place de la femme dans l'association, il faut à la fois un engagement fort et continu auprès de ces femmes de "AIDES qui descend" et une activité construite à partir du terrain avec les militantes elles-mêmes. La mobilisation des femmes dans les territoires est primordiale. Elle ne consiste pas seulement à mobiliser de nouvelles femmes dans AIDES (même si ça en fait partie), elle concerne avant tout les femmes qui ont passé du temps à mener des combats dans AIDES et qui sont contraintes à un moment donné de limiter leur investissement ou d'arrêter de militer parce qu'elles sont confrontées à des obstacles de toute nature. Travaillons sur ces freins qui font que les femmes rencontrent des difficultés à militer pour les re-mobiliser. Je pense notamment aux femmes mères... qui élèvent seules leurs enfants, mais aussi aux futures mères. Elles sont militantes, elles donnent d'elles-mêmes. Quel est le soutien que nous leurs apportons ? Des freins existent, et aujourd'hui ces freins sont spécifiques aux femmes.

Merci aux militantes qui ont fait naître FEA. On en est là aujourd'hui, et cela m'intéresse".



BIJOU CIBALAMA

MILITANTE, LYON

"Pourquoi militer chez AIDES ? Je suis concernée par le VIH car je fais partie de la communauté la plus touchée par le VIH. Je voulais aussi apporter ma contribution dans ma communauté pour essayer d'enlever le tabou qui existe encore aujourd'hui sur le VIH. Mes actions, je les conduis auprès de tous les groupes les plus exposés. Aux côtés des personnes migrantes, c'est surtout l'accompagnement aux droits et la prévention qui me mobilisent.. Dans mon lieu de mobilisation, nous avons mis en place des soirées pour les femmes, pour sensibiliser sur tous nos problèmes (santé, droits, violences, etc.). Il nous faut davantage mobiliser les femmes, faire plus d'actions avec et auprès d'elles."

Lu
& Vu



GHB/GBL : une brochure de prévention pour réduire les risques et maîtriser sa consommation

AIDES, l'association Techno+ et Fêtez Clairs ont lancé, fin avril, une brochure de prévention et de réduction des risques à destination des personnes consommatrices de GHB/GBL. Cette courte brochure donne un maximum d'informations et d'outils pour réduire les risques liés à ce produit et maîtriser sa consommation : dosages, espacement des prises, interactions avec d'autres substances psychoactives (drogues ou

médicaments), conseils pour venir en aide aux personnes usagères en difficulté... Parce qu'au-delà des réponses sécuritaires, inefficaces pour limiter les consommations et protéger la santé des usagers-ères, seule une information et des outils adaptés permettent de réduire les dommages dus aux surconsommations, aux mélanges ou aux surdosages.

Voir sur www.aides.org

Droits des patients : un ouvrage pour comprendre

Les éditions Elsevier Masson publient dans leur collection Comprendre les textes pour bien les appliquer, un ouvrage de Christian Gilioli consacré aux droits des patient-e-s. La reconnaissance des droits du malade régit désormais la relation soignant-soigné. Cet ouvrage, ancré dans la réalité et dans le quotidien du personnel soignant et dans celui des patient-e-s, permet de se poser les justes questions touchant à des sujets délicats (dignité, souffrance, bien-être...). Après un rappel historique sur l'élaboration progressive des droits de la personne malade, Christian Gilioli procède à une analyse critique des textes de loi, et explique ce que ces droits impliquent tant pour les soignant-e-s que pour les patient-e-s : que signifie exactement "consentir" quand on aborde la question du "consentement du patient" ? Quelles limites trouve-t-on à la déclaration des "directives anticipées" ? Cet ouvrage s'adresse autant aux professionnels du soin qu'aux familles des patients et aux militants-es associatifs. **"Droits des patients", par Christian Gilioli, éditions Elsevier Masson, 112 pages, 13 euros.**





"Réduire les risques – éthique, posture et pratiques", le guide est paru !

Née dans le contexte idéologique de la "guerre à la drogue" en réponse à l'épidémie du sida, la RDR (réduction des risques) a connu une reconnaissance institutionnelle tardive, co-construite à partir des pratiques des personnes usagères et de l'engagement militant d'acteurs

et d'actrices de terrain. De nouveaux enjeux sont apparus ces dernières années dans ce domaine : pluralité d'acteurs de prévention, de RDR, de soin et leurs collaborations, les nouveaux outils de dépistage, d'analyse de drogues, de valorisation de l'expertise des usagers, d'insertion des nouveaux partenariats... Pour travailler ces questions, et construire ensemble les stratégies et les pratiques de demain, la Fédération Addiction a mené une démarche participative de quatre ans, qui a regroupé près de 90 CAARUD, 130 CSAPA ⁽¹⁾ et près d'une centaine d'intervenants extérieurs. Cette démarche débouche sur la parution d'un guide de la collection Pratiques, intitulé "Réduire les risques, éthique, posture et pratiques".

Il est possible de télécharger ce guide sur www.federationaddiction.fr

Le Guide de la Prep pour les pharmacies

Accompagner au mieux la dispensation de la Prep (prophylaxie pré-exposition) en pharmacies, éviter les erreurs (rares) de délivrance, renforcer la qualité du conseil... tels sont les objectifs de la brochure réalisée par AIDES et le Cespharm (Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française). Place de la Prep dans le dispositif de prévention



de l'infection par le VIH, la Prep en pratique, publics cibles, schémas de prise, suivi des personnes, conduite du pharmacien face à une prescription, contact utiles... tout y est. **Le document est téléchargeable gratuitement sur www.cespharm.fr**



PrEP

UN COMPRIMÉ
PAR JOUR
VOUS PROTÈGE DU VIH

La Prep est un traitement
préventif contre le VIH/sida.

Pour savoir comment en bénéficier :
aides.org/prep

 **AIDES**
Membre de la Coalition
Internationale Sida 