

REMAÏDES

#109



Financements de
la lutte contre le VIH :
L'échec évité de justesse !



04 Edito

Par Aurélien Beaucamp,
président de AIDES

05 Courrier

06 Actus

Fin du VIH : des engagements pour
accélérer le mouvement !

10 Actus

Du militant au passant :
boucler la boucle de la fin du sida

12 Actus

Jérémy Chalon :
« Prendre aux mots les décideurs »

14 Dossier

Armées, pompiers et VIH : la
discrimination au garde-à-vous ?

22 Actus

VIH : en baisse, mais pas pour
tout le monde

24 Interview

Vies positives : « Réintroduire
la séropositivité dans le débat »

29 Actus

VHC : 13 % de cas de réinfection
chez des personnes vivant avec
le VIH

30 Actus

Co-infection VIH et VHC : quels
paramètres jouent sur la mortalité ?

32 Actus

« Criminalisation » des drogues :
pour des politiques qui n'oublient
pas les personnes concernées

Cahier Gingembre

38 Actus

Accès à la RDR : une enquête d'Act
Up-Paris sur les stéribox

40 Actus

Prescriptions de capotes :
comment durer longtemps ?

41 Actus

Nouvelle facturation pour
les dépistages des IST

42 Actus

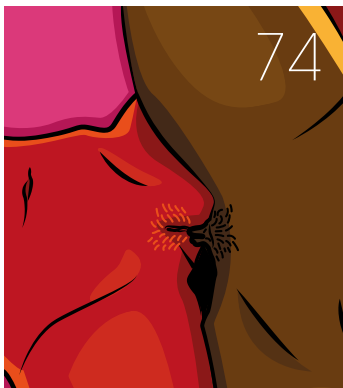
Prep et IST : les détracteurs à
l'épreuve des faits

45 Actus

Contaminations VIH en baisse à
Paris

48 Interview

VIHclic, pour changer le réflexe de
certains-es généralistes





50 Interview

Allègement : interview de Pierre de Truchis

56 Dossier

Conférence AIDS Impact : les sens de l'Homme

64 Droits

Fusion de la CMU-C et de l'ACS

67 Actus

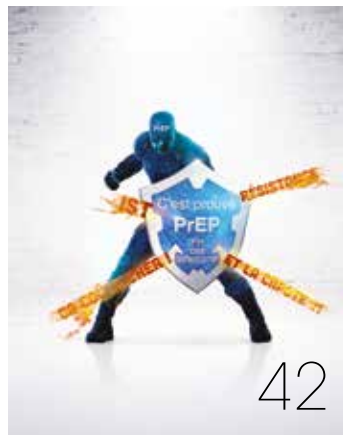
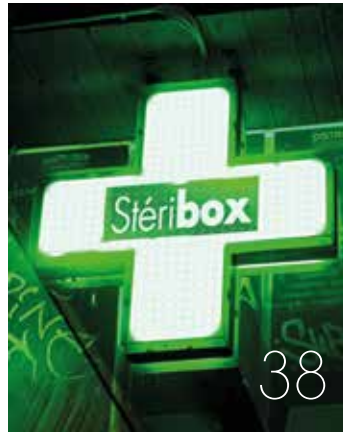
La cigarette électronique aide à arrêter de fumer

68 Ici et là

En bref

74 Interview

Coraline Delebarre : « La sexualité entre femmes est encore perçue comme non pénétrante et donc sans risque »



Directeur de la publication : Aurélien Beaucamp.

Comité de rédaction : Franck Barbier, Mathieu Brancourt, Muriel Briffault, Agnès Certain, Nicolas Charpentier, Jean-François Laforgerie, Marie-Elaine LaRochele, 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 : Yul Studio, Mathieu Brancourt, Rash Brax, Cyril Marclhacy, Bertrand Gaudillère, Marcus Rose/IAS Amsterdam, Steve Forrester/IAS Amsterdam.

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

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

ENIPSE

Impression : Corlet Roto, 53300 Ambrières-les-Vallées. Trimestriel. Tirage : 24 750 ex. 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


Membre de la Coalition Internationale Sida 

À l'arrachée !

Nous étions alors en juillet ; sur le perron de l'Élysée, au côté de l'artiste et militant de la lutte contre le sida Elton John, Emmanuel Macron interpellait l'opinion publique : « J'ai besoin d'une chose, c'est que vous nous rendiez la vie impossible ». L'adresse était surtout dirigée vers les jeunes, les appelant à la mobilisation pour le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, dont la dernière conférence de reconstitution des ressources s'est déroulée les 9 et 10 octobre derniers à Lyon.

« J'ai besoin de cette énergie-là, de ces mouvements, de ces indignations, y compris de ces prises à partie du président de la République, du gouvernement (...) Parce que plus vous faites cela, plus cela nous oblige à bouger », expliquait-il alors.

Cette invitation, la société civile⁽¹⁾, investie dans la lutte contre le sida et les autres pandémies, y a largement répondu, en amont de la conférence de Lyon. En France, elle l'a fait par des campagnes, dont la nôtre (« Nous recherchons un Emmanuel pour mettre fin au sida ») qui a suscité beaucoup d'intérêt et des critiques ; car l'impertinence gêne, même lorsque le pouvoir demande qu'on lui rende la « vie impossible ». Elle l'a fait également avec un événement populaire comme la Boucle du ruban rouge⁽²⁾, qui a suscité une mobilisation inédite de l'opinion publique au-delà des villes partenaires de ce périple militant et citoyen. Cette initiative a permis de faire mieux comprendre le lien qu'il y a entre les revendications que nous portons nationalement et celles que nous défendons sur le plan international. C'est ce qui a aussi permis de resserrer les liens interassociatifs et de peser encore davantage dans le portage de nos messages. Ce qui représente un tout, tant il est évident que l'atteinte de l'objectif d'un contrôle de l'épidémie voire de sa fin sera mondiale ou ne sera pas. Autrement dit : il est illusoire de croire en une fin de l'épidémie chez nous sans fin du sida dans le monde. C'est d'ailleurs tout le sens de notre engagement, fort et constant, en faveur du Fonds mondial.



Cet outil de lutte contre les trois pandémies mérite largement d'être soutenu. Il peut d'ailleurs se prévaloir d'un bon bilan. Il faut rappeler ici que les programmes soutenus qu'il soutient ont sauvé 32 millions de vies depuis sa création en 2002. Mais une lecture attentive de ce rapport montre bien que les « bons » résultats ne doivent pas conduire à un optimisme béat. Il reste encore beaucoup à faire et dans un temps très court. Nous sommes devant deux échéances. À l'horizon le plus lointain, les pays ont collectivement pris l'engagement d'atteindre la cible de l'objectif de développement durable N° 3 qui est d'en finir avec ces épidémies d'ici 2030. À très brève échéance, la stratégie des « 3 X 90 »⁽³⁾ doit être effective ; chez nous, en France, l'objectif est de « 3 X 95 ».

Et c'est pour 2020 ! Autant dire dans quelques mois. Ce sera alors l'occasion de dresser le bilan de l'action publique, des promesses d'engagement des gouvernements, mais aussi du nôtre : celui de la société civile dans son ensemble.

Pour cette conférence, le Président français et le Fonds mondial avaient fixé à au moins 14 milliards de dollars l'objectif pour le cycle 2020-2022 ; un montant indispensable pour sauver 16 millions de vies en plus et ne pas perdre les acquis des années précédentes. La société civile et des instances internationales visaient plus haut (entre 16,8 et 18 milliards), estimant qu'un effort financier plus soutenu permettrait d'accélérer la réponse face à ces trois pandémies. Au final, l'objectif bas sera légèrement dépassé. Était-ce grave que la veille de la clôture de la conférence de Lyon, les 14 milliards ne soient pas atteints ? Il manquait alors 100 millions de dollars. Un chiffre permet de répondre : 100 millions qui font défaut, c'est 1,5 millions de vie qui ne sont pas sauvées ! Chacun-e comprend l'enjeu. La société civile a d'ailleurs pris acte de l'engagement de Bill Gates et d'Emmanuel Macron de lever d'ici le 1^{er} décembre prochain les 100 millions d'euros qui manquent actuellement.

Si tous les engagements pris sont tenus, le montant des ressources pour le cycle 2020-2022 s'établira à 14,2 milliards de dollars. C'est une très bonne chose, mais aussi le minimum pour éviter l'échec. La France aura, elle, consenti à une augmentation de 20 % de sa contribution, portée à 1,3 milliard d'euros pour 2020-2022 ; un résultat en deçà de nos espoirs et demandes. L'atteinte de cet objectif n'aura pourtant pas été une mince affaire. Bien entendu, il n'échappe à personne que le contexte actuel ne contribue pas à faciliter la satisfaction de nos revendications. Notre présence à la conférence visait à rappeler que derrière ces enjeux financiers,

(1) : Tout particulièrement : AIDES, Action Santé Mondiale, Amis du Fonds mondial Europe, Coalition PLUS, Prévention Santé Sida Île-de-France (ex-CRIPS), Élus locaux contre le sida, Equipop, ONE, Oxfam, Le Planning Familial, Sidaction, Solidarité Sida, Solthis.

(2) : Voir en page 10 de ce numéro.

(3) : À l'horizon 2020, 90 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique. À l'horizon 2020, 90 % de toutes les personnes infectées par le VIH dépistées reçoivent un traitement antirétroviral durable. À l'horizon 2020, 90 % des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale durablement supprimée, selon la définition de l'Onusida. En France, l'objectif est de 95 %.

il y a des vies humaines. Et comme je l'expliquais le 10 octobre à Lyon, lors d'une manifestation, Emmanuel Macron avait alors un pouvoir de vie ou de mort sur 16 millions de personnes. Il devait en être conscient ; il l'aura partiellement compris.

Aujourd'hui, il reste beaucoup à faire. Les données actuelles indiquent que 38 millions de personnes vivent aujourd'hui avec le VIH dans le monde, dont 15,7 millions sont toujours sans traitement. Chaque année, un million de personnes sont nouvellement contaminées et près d'un million perdent la vie. La moitié des enfants vivant avec le VIH n'ont pas accès aux traitements, etc. Ces chiffres-là sont connus. Il est, du coup, surprenant que des chefs d'État ne saisissent pas mieux l'urgence et que les « efforts » auxquels ils consentent, ne s'obtiennent qu'à l'arrachée !

Aurélien Beaucamp, président de AIDES



« **C**hers ami-e-s de *Remaides*,
Un petit mot pour vous féliciter de votre travail toujours intéressant et pertinent, mais aussi pour vous dire que j'ai déménagé depuis janvier dernier à l'adresse suivante [...] Auriez-vous la gentillesse de faire le changement d'adresse pour que je puisse continuer à recevoir cet excellent magazine qu'est *Remaides* ? Merci par avance et bravo pour votre travail inlassable en faveur des personnes porteuses du VIH ou atteintes du sida.
Cordialement »

Philippe, Caen

ERRATUM

Remaides a oublié d'indiquer que le portrait de Fred Lebreton (Fred Colby) publié dans le précédent numéro en page 75 a été réalisé par Dominique Thiéry et qu'il est extrait du documentaire « Vivre » dont il est le réalisateur.

Nos excuses pour cet oubli.

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.



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.

514 844 2477, poste 29

Courriel : remaides@cocqsida.com

Pour Remaides et le cahier Gingembre :
Remaides.

Tour Essor, 14, rue Scandicci, 93508 Pantin cedex

Tél. : + 33 (0)1 41 83 46 12.

Mail : remaides@aides.org et contact@raac-sida.org

Manifestations pressions, interpellations... la société civile n'aura pas ménagé ses efforts pour que cette sixième conférence de reconstitution du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (CRFM), qui s'est déroulée à Lyon les 9 et 10 octobre derniers, soit un « succès ». À l'arraché, l'objectif financier de 14 milliards de dollars pour la période 2020-2022 a été atteint. Ce montant va permettre « d'accélérer le mouvement » pour en finir avec ces trois pandémies, mais la date de 2030, retenue par les États, reste encore bien hypothétique.

Fin du VIH : des engagements pour accélérer le mouvement !

Des organisations non gouvernementales (dont AIDES et Coalition PLUS) avaient fixé l'objectif : « Aucun montant inférieur à 14 milliards de dollars ne sera acceptable », pour le succès de cette sixième conférence de reconstitution du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, période 2020-2022.

« Pour atteindre cet objectif, Emmanuel Macron doit impérativement montrer l'exemple et augmenter la contribution française d'au moins 25 %, soit 270 millions d'euros supplémentaires par an », indiquait d'ailleurs un communiqué de presse⁽¹⁾.

« On a finalement arraché + 20 % à la France (432 millions d'euros par an contre 360 actuellement) ! C'est l'annonce du Président en clôture de la CRFM (contre +15 % seulement annoncés à l'ouverture). Le total des contributions est alors de 13,92 milliards de dollars. On échoue à 80 millions de dollars de la cible qui était de 14 milliards de dollars pour les trois ans à venir ; donc 99,4 % de la cible est atteint. C'est peu et beaucoup à la fois, et la pression a été énorme pour arriver jusque-là. Mais c'est aussi un peu ridicule de ne pas combler l'argent qui manque quand on est si près du but », a commenté, depuis Lyon, Enzo Poultreniez, responsable Plaidoyer à AIDES. « Et ces 80 millions de dollars qui manquent, ce sont 91 200 décès et 1,4 millions de nouvelles infections [sur les trois pandémies] en sursis. Emmanuel Macron [et d'autres contributeurs-trices] se sont engagés à trouver 100 millions de dollars dans les prochaines semaines pour dépasser la cible. Dont acte. On va maintenir la pression », a indiqué le militant. Et d'expliquer : « Ces 72 millions d'euros de plus par an de la part de la France, à eux seuls, ce sont 275 000 vies supplémentaires épargnées et 4,1 millions d'infections supplémentaires évitées pour les trois pandémies dans les trois ans à venir ».

Les pressions ont finalement payé. Emmanuel Macron et Bill Gates (dont la fondation qu'il dirige avec son épouse est très engagée dans la lutte contre le sida) ont finalement ajouté au pot. Tous comptes faits, cette conférence, la première accueillie en France aura donc permis d'atteindre et même de dépasser légèrement l'objectif que s'était fixé le Fonds mondial, puisque le montant de promesses réunies s'établit à 14,02 milliards de dollars (12,7 milliards d'euros) pour les trois ans à venir. C'est la somme la plus importante collectée par le Fonds mondial, depuis sa création en 2002 et la première augmentation depuis neuf ans. Cette année, plusieurs pays se sont engagés sur des contributions en hausse : France (+ 20 %), Royaume-Uni (+ 16 %), Allemagne (+ 16,7 %), Danemark (+ 16,6 %) Suède (+ 14 %). Le Canada s'est engagé sur 930 millions de dollars canadiens et l'Union européenne sur 550 millions d'euros ; dans les deux cas, c'est une augmentation de 16 %. Le Japon s'est engagé sur 840 millions de dollars. La Norvège, l'Australie ont augmenté significativement leurs contributions. Les donateurs-trices du privé ont promis plus d'un milliard de dollars. Le Fonds mondial a publié⁽²⁾ la liste des contributeurs-trices ; on en compte 75.

L'atteinte de l'objectif de 14 milliards de dollars n'aura pas été une mince affaire. Des militants-es de AIDES, de Coalition PLUS, d'autres associations de lutte contre le sida ont multiplié contacts et initiatives, voire manifestations publiques pour que l'objectif soit atteint. « Nous sommes ici pour rappeler que derrière ces enjeux financiers, il y a des vies humaines. Emmanuel Macron a un pouvoir de vie ou de mort sur 16 millions de personnes. Il faut qu'il en soit conscient et augmente la contribution française d'au moins 25 % pour atteindre le minimum vital de 14 milliards de dollars », expliquait ainsi Aurélien Beaucamp, président de AIDES, lors d'une manifestation publique.

Avant de se faire évacuer par les forces de l'ordre, les militants-es ont bloqué la circulation sur le quai Charles de Gaulle pendant une demi-heure, en s'allongeant sur le sol en *die-in*, des fleurs déposées sur leurs corps. Ils ont observé une minute de silence et scandé des slogans tels que : « Sans argent l'épidémie

(1) : VIH/sida : Emmanuel Macron, ne sacrifiez pas nos vies, AIDES et Coalition PLUS, 9 octobre 2019. Lien : <https://www.aides.org/communiqu/vihsida-emmanuel-macron-ne-sacrifiez-pas-nos-vies>



**AIDS : 16 MILLION LIVES AT STAKE
E. MACRON, SEE YOU ON OCT. 10th !**



**JE M'APPELLE EMMANUEL
MAIS JE NE SUIS
PAS CELUI QUI PEUT
AUGMENTER
DE 25% LE FINANCEMENT
DE LA FRANCE
AU FONDS MONDIAL ET
METTRE FIN AU SIDA**

**RENDEZ-VOUS A
PARIS LE 10 OCTOBRE
A 18H**



reprend », « Le Nord compte ses sous, le Sud compte ses morts », « Sida, combien de morts encore ? » et « Le Fonds mondial, c'est capital ». Cette action était un hommage aux 35 millions de personnes mortes du sida depuis le début de l'épidémie, dont 770 000 en 2018. « Quatorze milliards, je le rappelle, c'est le strict minimum, fixé par l'Élysée et le Fonds mondial en dépit de l'avis des associations internationales. En-dessous, c'est impuissants que nous assisterons à la reprise des épidémies. Il faut que les dirigeants-assument leurs responsabilités » a commenté Hakima Himmich, présidente de Coalition PLUS, en marge de la manifestation, une des actions de pression qu'a connues Lyon.

Cette mobilisation s'est construite depuis plusieurs mois, avec une campagne de AIDES dès mai dernier ; puis la Boucle du ruban rouge (voir interview en page 12) ; événements de visibilité sur les enjeux mondiaux de la lutte contre le sida, passée par Paris cet automne (voir en page 10).

Si l'annonce de l'engagement à la CRFM de Lyon a suscité des félicitations, dont celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), il n'en demeure pas moins que la lutte contre le sida connaît encore de très fortes tensions budgétaires. Fin septembre, l'Onusida alertait sur le fait que « sans financement durable, la riposte au sida [était] vouée à l'échec ». Dans la Déclaration politique de 2016 sur la fin du sida, l'Assemblée générale des Nations Unies avait décidé de porter à 26 milliards de dollars minimum d'ici 2020 les investissements destinés à la riposte au sida, dans les pays à revenu faible et intermédiaire. « Or, fin 2018, seuls 19 milliards de dollars étaient disponibles (...) cette somme accusait un recul de près d'un milliard de dollars par rapport à l'année précédente », indiquait alors l'Onusida. Dans les faits, le « financement international de la lutte contre le VIH baisse alors qu'il devrait augmenter continuellement », constate l'agence sanitaire onusienne. Et Gunilla Carlsson, directrice exécutive par intérim de l'Onusida d'expliquer : « Les pays doivent tenir leur promesse. Ils doivent augmenter continuellement leur financement de la riposte au VIH si le monde veut satisfaire ses obligations envers les personnes les plus vulnérables et désavantagées. »

De fait, l'année 2018 a vu les financements reculer dans tous les secteurs : ressources nationales (-2 %), Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (-20 %, imputable aux fluctuations au sein de son cycle triennal de subventions), autres canaux multilatéraux (-2 %), programmes bilatéraux du gouvernement des États-Unis (-3 %), programmes bilatéraux d'autres pays donateurs (-17 %), organisations humanitaires (-18 %) et autres ressources internationales (-4 %).

Quoi qu'il en soit, le montant des promesses représente 342 000 vies sauvées dans un contexte mondial où 16 millions de vies sont en jeu. Les données actuelles indiquent que 38 millions de personnes vivent aujourd'hui avec le VIH dans le monde, dont 15,7 millions sont toujours sans traitement. Chaque année, un million de personnes sont nouvellement contaminées et près d'un million perdent la vie. Les associations internationales et l'ONU avaient évalué qu'il faudrait entre 16,8 et 18 milliards pour mettre un terme aux épidémies en 2030 ; le montant réuni, aussi élevé qu'il soit, est en deçà de cette somme.

Actuellement, la moitié des enfants vivant avec le VIH n'ont pas accès aux traitements ; 1,8 million de nouvelles infections à VIH ont été enregistrées en 2017, la tuberculose est de plus en plus résistante aux antimicrobiens, les moustiques le deviennent aux insecticides... D'où la nécessité d'« accélérer le mouvement » ! Dans son discours de clôture, plus volontariste que lucide, de la conférence de reconstitution, le directeur exécutif du Fonds mondial, Peter Sands, a indiqué : « Cette année, nous avons promis aux enfants de sept ans du monde entier que nous en aurions fini avec le sida, la tuberculose et le paludisme quand ils deviendront adultes à l'horizon 2030, pour qu'ils n'aient pas à s'en charger. Le fabuleux élan de solidarité internationale dont nous avons été les témoins aujourd'hui prouve que la communauté internationale est résolue à tenir cette promesse en travaillant mieux, plus rapidement et ensemble. Mettre fin au sida, à la tuberculose et au paludisme est de ces combats qui unissent et j'adresse nos remerciements à nos nombreux partenaires pour avoir accéléré le mouvement. »

Le Fonds mondial estime que le financement complet de ses programmes sauvera 16 millions de vies, qui viendraient s'ajouter aux 27 millions de vies sauvées depuis sa création en 2002.



Fonds mondial : les pays du Sud contribuent aussi

Les pays à faible et moyen revenu financent de plus en plus eux-mêmes leur riposte au sida. Entre 2010 et 2018, les ressources nationales investies par ces pays à cette fin ont augmenté de 50 %, contre 4 % seulement pour les investissements internationaux. En 2018, les financements nationaux dans ces pays ont représenté 56 % des ressources financières totales. Cette année, des pays comme le Bénin, le Burkina Faso, le Cameroun, le Tchad, le Congo, la Côte d'Ivoire, le Kenya, le Mali, Madagascar, la Namibie, le Niger, le Nigeria ou encore l'Afrique du Sud se sont engagés à contribuer au Fonds mondial.

À Bordeaux début septembre, au Havre, puis à Pantin, Paris, Nevers et enfin Lyon. Ce ne sont pas les dates de tournée d'un artiste, mais celles d'un autre tour qui voulait faire du bruit : La boucle du Ruban rouge. À travers 38 étapes et près de 1 800 kilomètres, Jérémy Chalon veut mettre à l'agenda des Français-es – mais aussi de leur Président – la question de la lutte mondiale contre le sida. En ligne de mire : une contribution historique de la France à la reconstitution des ressources du Fonds mondial contre le sida, la tuberculose et le paludisme. *Remaides* s'est rendu sur l'étape « capitale », fin septembre, place de l'Hôtel-de-ville à Paris, où citoyens-nes, mais aussi des personnalités politiques étaient invités à prendre position et à interpeller Emmanuel Macron. Reportage.

Du militant au passant : « boucler la boucle » de la fin du sida

Ce n'est pas sur les Champs-Élysées, mais c'est bien l'été indien qui résonne sur les pavés parisiens. Près de l'Hôtel-de-ville, un soleil de plomb écrase la cinquantaine de tee-shirt rouge et blanc, militants-es de AIDES et Île-de-France Prévention Santé Sida (ex-Crips), rassemblés-ées à l'occasion de l'étape parisienne de la Boucle du ruban rouge, défi sportif et engagé de Jérémy Chalon, salarié d'Île-de-France Prévention Santé Sida, « marcheur/cycliste » à travers la France, pour sensibiliser la population à un événement resté dans l'ombre de l'actualité : la Conférence de reconstitution des ressources du Fonds mondial (CRFM), qui a eu lieu à Lyon les 9 et 10 octobre derniers. De Bordeaux à Lyon, trente-huit étapes à parcourir, avec à chaque fois l'idée de mobiliser le tissu associatif et militant local, mais aussi d'engager les politiques à soutenir la revendication : l'augmentation de 25 %⁽¹⁾ de la contribution française au Fonds mondial contribuant ainsi à atteindre les fameux 14 milliards d'euros pour les trois prochaines années ; seule solution pour tenir les objectifs de fin de l'épidémie en 2030. L'urgence est de remobiliser l'opinion publique sur cette question, crucial pour pousser les politiques à prendre des engagements.

« C'EST POUR LE SIDA ? »

Sur le parvis, les rangs sont clairsemés. La forte mobilisation associative est voyante grâce aux stands de présentation, mais la foule n'est pas au rendez-vous. Pourtant, c'est tout un dispositif qui leur est dédié pour mieux appréhender les enjeux, complexes et intriqués. Île-de-France Prévention est présente autour de Jérémy Chalon. AIDES aussi, qui déploie ses affiches et discours de campagne, tout comme l'ONG de lutte contre les trois pandémies ONE. Les passants-es sont

invités-es à s'arrêter devant la roue des discriminations, qui incarne la « roulette russe » de la vie et des situations où faute d'argent ou d'engagements, les personnes les plus exposées au VIH dans le monde vont subir des discriminations, notamment liées à leur identité de genre ou leur orientation sexuelle. Cela en France, ou ailleurs, dans la rue, au travail ou même à l'école.

Cette « roue de l'infortune » permet de relier le sujet des discriminations à celle du VIH.

- « Vous connaissez la sérophobie ? », demande une militante de AIDES à un curieux.
- « Non, pas du tout ! »
- « Eh bien, c'est ce que subissent les personnes vivant avec le VIH, en plus des éventuelles discriminations pour ce qu'elles sont », explique-t-elle.
- « Ah, ok, je ne savais pas que cela avait un nom ».

Une scène assez emblématique du niveau collectif d'information.

Un coup de collier dans l'implication du gouvernement, qui accueille sur son sol la CRFM, c'est l'objectif de Jérémy Chalon, mais certainement pas le seul. Pour lui, la pression ne peut pas venir que des associations ; elle doit également émerger de la population. À condition qu'elle soit éclairée sur cet enjeu. « La plupart des gens se sentent à minima concernés ou intéressés. Les personnes sont prêtes à écouter mon discours, même si, par ailleurs, elles ne se sentent pas personnellement exposées à des risques ; quand bien même ce serait pourtant le cas. Le VIH, ce n'est pour elles que chez « les autres » ; ce qui est un frein par rapport au dépistage. Il y a certes un manque de prise de conscience, mais surtout un manque criant de sensibilisation et d'informations », explique-t-il (voir interview en page 12). Mais grâce au dialogue, et aussi grâce à des éléments visuels, comme des pancartes, un ruban rouge géant, les badauds répondent présents et jouent le jeu, attirés par le podium en forme de ruban rouge, destiné à se faire prendre en photos pour les réseaux sociaux.

(1) : Lors de la conférence de Lyon, Emmanuel Macron a annoncé (10 octobre) 15 % puis 20 % d'augmentation de la contribution française.

- « C'est pour le sida ? », demande un peu méfiant un jeune homme, accompagné de son mari.
- « Oui, c'est pour mobiliser autour de la reconstitution du Fonds mondial, dans deux semaines ! [Le reportage a eu lieu le 21 septembre, ndlr] ».
- « Jamais entendu parler, tu savais toi ? », demande-t-il à son conjoint.
- « Non, mais je connais le Fonds mondial, c'est pour donner des traitements en Afrique ».

La discussion est lancée, et se termine par une photo du couple, entouré de militants-es, devant le ruban rouge à taille humaine.

VOTEZ LA FIN DE L'ÉPIDÉMIE !

Derniers objets plus « politiques » : des urnes de « vote citoyen », des faux bulletins pour peser sur les personnalités politiques, elles et eux aussi invités-ées à prendre position sur le sujet. À Paris, c'est évidemment la maire de Paris, Anne Hidalgo, qui était attendue. Vers midi, elle arrive sur les stands et prend la parole : « Un immense merci aux bénévoles qui portent ce combat de cette façon, sans jamais rien lâcher sur cette maladie toujours pas comme les autres, malgré les avancées médicales ». Elle félicite Jérémie Chalon pour sa boucle en cours, mais prend le temps également de saluer les personnes engagées depuis longtemps sur cette question à Paris : de Anne Souyris, son adjointe à la Santé, à Jean-Luc Romero-Michel, président de Élus locaux contre le sida, qui ont abouti au lancement, en 2014, de « Vers Paris sans sida ». Elle tacle aussi les discriminations qui perdurent, dont certaines décisions ou projets politiques en matière de santé, comme la réforme de l'AME (l'Aide médicale de l'État). « Si on parle des migrants-es, on sait tous-tes qu'il pèse un danger sur l'Aide médicale de l'État et qu'il va falloir se battre, mais vous pouvez compter sur la détermination de Paris », conclue-t-elle.

Des mots de campagne municipale en soutien à une autre campagne, celle des associations franciliennes et nationales de lutte contre le sida. De la politique, il en est toujours question, car elle est toujours aussi déterminante pour faire bouger les lignes. La venue de Danielle Simonet, candidate de La France Insoumise à la mairie de Paris en 2020, puis de David Belliard, candidat EELV à la capitale, confirme l'enjeu de placer le sida à l'agenda politique à tous les niveaux. Les deux candidats-es ont été invités à interpeller Emmanuel Macron, sur le montant de la contribution française qui sera annoncée à Lyon, mais aussi pour, comme il l'avait demandé cet été en décorant Elton John, lui rendre « la vie impossible », avant le début de la CRFM. D'ici là, aucun doute que Jérémie Chalon comme les militants-es de AIDES s'y attèleront.

Mathieu Brancourt



Jérémy Chalon, salarié d'Île-de-France Prévention Santé Sida (ex CRIPS), a fait la Boucle du ruban rouge, défi sportif et militant à travers la France pour défendre une augmentation de la dotation au Fonds mondial par Emmanuel Macron. À chaque étape, il a rencontré politiques et populations locales afin de sensibiliser à la question du financement mondial de la lutte contre le VIH/sida. *Remaides* l'a interviewé lors de son étape du Havre.

Jérémy Chalon : « Prendre aux mots les décideurs »

« RENDEZ-MOI LA VIE IMPOSSIBLE ! ». C'EST CE QU'AVAIT DEMANDÉ EMMANUEL MACRON À LA SOCIÉTÉ CIVILE POUR LUI RAPPELER SES ENGAGEMENTS QUANT À LA PARTICIPATION FRANÇAISE AU FONDS MONDIAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA, LA TUBERCULOSE ET LE PALUDISME. VOTRE PROJET DE LA BOUCLE DU RUBAN ROUGE, UN VOYAGE DE 38 JOURS À TRAVERS LA FRANCE, SE VEUT UNE RÉPONSE À CETTE INTERPELLATION ?

Jérémy Chalon : Le projet fait certes écho à cette déclaration, mais son initiation remonte à plus longtemps, car cela demande de la préparation bien plus en amont. Mais ce qu'a dit le Président le soir de la Fête de la musique est évidemment une accroche à sa demande « d'énergie » ; pour que je me dise : « Bon, on va dans le bon sens, donc il faut y aller ». Ce qui m'a aussi beaucoup interpellé et qui a fait naître la Boucle du ruban rouge, c'est le fait d'être retourné travailler à Île-de-France Prévention Santé Sida [anciennement CRIPS] récemment, alors que je l'avais quitté il y a une quinzaine d'années en tant qu'animateur. J'ai constaté qu'il y avait eu plein d'avancées entre-temps : j'ai entendu parler du « U=U » [Indétectable = Intransmissible concernant les personnes séropositives, ndlr], de la Prep et de beaucoup d'avancées médicales qui n'existaient pas à l'époque où j'y travaillais. Je me suis dit que personne ou presque n'était au courant de ces informations très importantes, dans le grand public. Dans le même temps, on m'a parlé de la Conférence de reconstitution des ressources du Fonds mondial en France [CRFM, du 9 au 12 octobre à Lyon]. C'était pour moi l'occasion de sortir d'un événement un peu obscur quelque chose de plus ludique, pédagogique et fun, qui puisse interpeller les gens, au-delà du président de la République. Demander



des engagements concrets sur le front de la lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose, et aller à la rencontre des Français-es pour interroger ce qu'ils ou elles savent du VIH, de l'épidémie et la réponse à mener.

ALLER À LA RENCONTRE DES FRANÇAIS-ES EST UNE CHOSE, MAIS COMMENT S'EST CONCRÉTISÉ LE DÉFI SPORTIF, UN « TOUR DE FRANCE » EN FAISANT UNE BOUCLE, QUE CE SOIT À PIED, À VÉLO, OU EN TRAIN ?

L'idée était d'aller sur un challenge sportif et humain. De base, je ne suis pas sportif, et je voulais démontrer qu'une personne lambda pouvait organiser quelque chose et le concrétiser. Symboliquement, tracer le ruban rouge était important pour moi, avec l'objectif de terminer à Lyon le 10 octobre, il fallait donc commencer mon périple à Bordeaux. Ce challenge était important sur le plan personnel ; une façon de dire : quand on veut on peut, à moi-même mais aussi au président Macron : « On sait que lever des fonds, c'est parfois compliqué, il faut faire des

efforts. Regardez, des gens en font en participant à la boucle, des associations partenaires aussi — comme AIDES qui est présente sur 90 % des événements du parcours — en font toute l'année, alors vous pouvez le faire ». Ces efforts-là, du quotidien comme dans la mobilisation sur la boucle, nous voulions les symboliser.

SUR L'INTERPELLATION POLITIQUE CONCERNANT LA PARTICIPATION FRANÇAISE AU FONDS MONDIAL, COMMENT LES PERSONNES RÉAGISSENT OU S'EMPARENT DE CETTE QUESTION ? LE SOUTIEN À LA REVENDICATION D'UNE AUGMENTATION DE LA CONTRIBUTION EST-IL POPULAIRE ?

Majoritairement oui ! Il faut d'abord leur expliquer les enjeux en faisant preuve de pédagogie. Telle quelle, la revendication [d'une hausse des financements, dont une de 25 % pour la contribution française, ndr] n'est pas toujours très claire. Parfois, elle est perçue comme redondante par rapport à ce que les Français imaginent être déjà l'engagement de la France. Une fois que l'on évoque l'importance de l'accès aux traitements, pour que les personnes restent en vie, les 27 millions de vies sauvées grâce à ce Fonds et la clé pour enrayer l'épidémie et arriver à une génération sans sida, les gens signent sans problème ! Justement, quand les gens sont bien informés, ces derniers se sentent proches de la cause, aux niveaux national et international. Cela signifie qu'il faut montrer que l'enjeu international nous concerne aussi au niveau français et que l'on ne peut pas rester recroquevillé sur soi-même.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt

L'intégralité de cette interview est disponible sur seronet.info



Depuis des années, le référentiel SIGYCOP maintient une impossibilité pour les personnes vivant avec le VIH d'accéder aux emplois dans les forces armées, la police nationale, la gendarmerie, la sécurité civile ou les sapeurs-pompiers, professionnels comme volontaires. C'est ce qui pourrait arriver à Victor. Un incident, lors d'une récente visite médicale, après avoir postulé pour intégrer la réserve opérationnelle des sapeurs-pompiers de Paris, pourrait mettre fin à son engagement comme pompier volontaire, depuis des années. Témoignage.

Armées, sapeurs-pompiers et VIH : la discrimination au garde-à-vous ?

Il y a de l'incompréhension chez Victor et de la colère dans sa voix. L'incompréhension de voir que la médecine militaire ne se tient pas informée des dernières avancées scientifiques et qu'elle juge de l'aptitude d'un candidat à partir d'un barème de santé largement obsolète. De la colère, à cause d'une simple erreur qui le piège et pourrait le contraindre à quitter les pompiers.

Pompier volontaire dans le civil depuis près de 20 ans, basé en grande banlieue, Victor exerce, aujourd'hui, à plus de 40 km de chez lui. Pour des raisons de convenance et d'organisation personnelles, il souhaite se rapprocher de son domicile. Cela passe par un changement d'affectation. Comme, il a les compétences professionnelles requises, les habilitations nécessaires et une longue expérience d'engagement, il décide de postuler à la réserve opérationnelle des sapeurs-pompiers de Paris (qui sont statutairement rattachés aux militaires).

Comme c'est le cas pour tous-tes les candidats, des examens médicaux et une visite médicale d'aptitude sont requis. C'est même obligatoire. Celle de Victor se déroule le 22 mars dernier dans l'un des trois centres médicaux des Pompiers de Paris. La visite comporte des tests médicaux, des analyses biologiques classiques, le contrôle des yeux, des oreilles, du cœur, etc. et une consultation avec un médecin militaire. C'est une jeune médecin militaire qui le reçoit.

« La discussion porte sur mon parcours comme pompier volontaire, mon choix de faire partie de la réserve opérationnelle ; puis on parle des vaccins, raconte Victor Je suis venu à la visite avec mon carnet de vaccination. Mais, je n'ai pas vérifié quelles vaccinations y étaient inscrites avant de le lui donner. Il y en a une contre le pneumocoque⁽¹⁾. Tout de suite, je vois qu'elle tique là-dessus. Elle ne comprend pas pourquoi je suis vacciné contre ça. Moi, je me rends compte de ma bourde. Je me lance alors dans une explication où j'indique que je suis suivi dans un centre de santé sexuelle parce que je suis un jeune célibataire avec une vie sexuelle active... que c'est pour ça que j'ai été vacciné... je vois bien qu'elle n'accroche pas trop à mon explication ».

- « Vous ne prenez pas le médicament préventif dont on entend parler en ce moment ? », me demande-t-elle.
- « Vous me parlez de la Prep ? »
- « Oui »
- « Je ne la prends pas ! »
- « Vous êtes séropositif ? », relance-t-elle
- « Non ! »

« J'essaie de l'entraîner sur un autre sujet. J'ai eu un problème à la cheville, je lui en parle. Elle examine mes articulations, fait son examen clinique, puis relance sur les vaccins. J'explique que je suis vacciné contre un certain nombre de choses comme la méningite, la rougeole... On en reste là et je suis envoyé au bureau des infirmiers », explique Victor « Elle arrive avec mon carnet de vaccination dans le bureau des infirmiers. Je le reprends. Elle repart, puis fait demi-tour, revient dans le bureau des infirmiers et ferme la porte. »

(1) : Cette vaccination est fortement recommandée pour les personnes vivant avec le VIH et dans pour certaines maladies : diabète, maladies cardio-vasculaires, BPCO, etc.



- « Cette vaccination contre le pneumocoque... ce n'est pas normal. Vous n'avez rien à me dire ? », me dit-elle.

La médecin demande alors à Victor de réaliser un test de dépistage du VIH et d'en rapporter le résultat dans les 48 heures, avant de boucler mon dossier.

« Là, je me suis senti complètement coincé. J'ai demandé à ce que nous retournions dans son bureau. J'ai admis que j'étais séropositif pour le VIH. Elle m'a alors signifié que j'étais inapte ! Je m'en veux énormément de m'être fait ainsi piéger », explique Victor.

« Je suis sous traitement et en charge virale indétectable. Je l'ai été très rapidement après avoir commencé le traitement lorsque j'ai appris ma séropositivité il y a trois ans. Je suis en forme et cela n'a jamais eu de conséquence sur mon activité de pompier volontaire », explique-t-il.

Aujourd'hui, Victor éprouve un sentiment de colère, contre lui-même de s'être fait « avoir » parce qu'il a oublié ce qu'il y avait dans son carnet de vaccination, mais surtout, contre la médecin militaire qui l'a piégé par ses questions et qui applique mécaniquement un référentiel daté (voir encart ci-contre) et en décalage complet avec les progrès scientifiques, dans le domaine du VIH. « La médecine a beaucoup progressé dans le VIH. Il y a eu des avancées scientifiques énormes avec le traitement comme prévention, la charge virale indétectable. Et cette jeune médecin n'en tient pas compte et applique bêtement un référentiel qui date de 2003 », dénonce-t-il.

« Je trouve que c'est incroyable de se comporter ainsi surtout lorsque dans sa pratique professionnelle, on côtoie de jeunes hommes, dont beaucoup ont une forte activité sexuelle. Pour moi, avoir une telle attitude par rapport à la séropositivité n'incite pas au dépistage, véhicule et entretient un discours qui va à l'encontre de ce qui est dit ailleurs, par les experts, les autorités de santé... D'un côté, le message est : traitez-vous, soyez observant et, grâce à une charge

Qu'est-ce que le référentiel SIGYCOP ?

Le référentiel SIGYCOP correspond au profil médical d'un individu, établi par un-e médecin militaire, lui permettant de déterminer son aptitude à intégrer l'armée française ou certains corps apparentés comme la gendarmerie, la police nationale ou les sapeurs-pompiers professionnels comme volontaires. Il s'agit d'un acronyme. Chaque lettre correspond à une région du corps ou à un état général et psychique qui font l'objet d'un examen et d'une cotation. La lettre « S » correspond à la ceinture scapulaire ⁽²⁾ et aux membres supérieurs, la lettre « O » aux oreilles et à l'audition, la lettre « G » à l'état général, etc. Pour chaque lettre, des coefficients sont appliqués. Il y en a trois différents : de 0 à 5 (pour le critère « P »), de 1 à 5 (critère « C »), de 1 à 6 (critères : « S », « I », « G », « Y » et « O »). Un coefficient de 1 est signe d'aptitude, un coefficient de six est signe d'inaptitude. Autrement dit, pour chaque coefficient, plus le chiffre est bas, mieux c'est. À la suite d'un examen médical par un-e médecin militaire, un coefficient est donc attribué à chacun des sigles. C'est ce résultat qui définit « le profil médical » de la personne qui candidate. Ce « profil » est comparé aux profils d'aptitudes minimales requis pour les différents corps d'armée ou apparentés. Ce sont des textes réglementaires qui les définissent. Ils diffèrent selon chaque corps d'armée ou apparenté (sapeurs-pompiers, par exemple).

virale indétectable, vous aurez une vie normale ; de l'autre, c'est le message inverse : malgré un traitement, une charge virale indétectable... on vous juge inapte et on vous empêche de faire ce que vous aimez », souligne Victor.

« C'est un choc. C'est très dur. Je vais sans doute perdre mon activité de pompier volontaire du fait de cette inaptitude. J'ai même craint pour mon activité professionnelle ».

Jean-François Laforgerie

(2) : Zone constituée d'os et de muscles nécessaires à la jonction des membres supérieurs à la colonne vertébrale et à leur articulation.

SIGYCOP : quelles instructions ont cours pour le VIH ?

« L'interdiction d'intégrer de nombreux corps de l'armée par des personnes vivant avec le VIH a été identifiée en juillet 2015, après qu'une personne contacte AIDES alors qu'elle se voit refuser l'accès à la marine nationale », rappelle l'édition 2015 du rapport VIH, hépatites, la face cachée des discriminations, réalisé par AIDES⁽³⁾. L'association choisit alors de s'intéresser dans le détail à un référentiel appliqué pour « déterminer l'aptitude médicale à servir » des candidats-es, et méconnu du grand public : le SIGYCOP ; un référentiel daté qui écarte, de fait, les personnes vivant avec le VIH et qui ne tient aucunement compte des avancées majeures dans la prise en charge du VIH.

Qu'est-ce qui est appliqué concernant le VIH actuellement ?

Un arrêté (20 décembre 2012, modifié en janvier 2018) relatif à la détermination du profil médical d'aptitude en cas de pathologie médicale ou chirurgicale établit une cotation pour de nombreuses pathologies dont le VIH. Concernant cette maladie, c'est quasiment, critère pour critère, l'instruction de 2003 (!) qui s'applique. C'est dire si cela date. Le VIH est considéré dans le critère « G » (état général). Il est coté par des coefficients allant de 3 à 5.

Voici ce que cela donne :

- Infection à VIH asymptomatique, sans traitement, avec une immunité cellulaire satisfaisante et selon avis spécialisé : G 3 ;
- Infection à VIH asymptomatique, sans traitement, avec une immunité perturbée (inférieur 500 CD4/mm3) : G 4 ;
- Infection à VIH asymptomatique, traitée, charge virale indétectable et immunité cellulaire satisfaisante (supérieur à 500 CD4/mm3) : G 3 à 4 ;
- Infection à VIH traitée avec charge virale détectable ou immunité cellulaire perturbée (inférieur à 500 CD4/mm3) : G 4 ;
- Infection à VIH symptomatique : G 5.

(3) : Rapport VIH, hépatites, la face cachée des discriminations, édition 2015, pages 16 à 21, chapitre 1. Lien direct sur le chapitre concerné : www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/Rapport%20discriminations%20complet.6-12%20281%29.pdf

SIGYCOP : obsolète et incohérent sur le VIH

C'est évident, le référentiel SIGYCOP représente un obstacle à l'entrée pour la plupart des métiers au sein des trois corps d'armée (marine, armée de l'air, armée de terre) et des corps apparentés, pour les personnes vivant avec le VIH. Lorsqu'on vit avec le VIH, on ne peut obtenir actuellement qu'un coefficient 3 comme « note la plus favorable ». Cela entraîne automatiquement une restriction significative dans l'entraînement (entraînement physique au combat, par exemple) et limite l'éventail des emplois auxquels on peut prétendre. Pour être clair, avec un état général évalué à 3, la plupart des métiers militaires et apparentés sont inaccessibles. Pour être policier, membre de la sécurité civile, militaire dans l'armée de l'air ou encore sapeur-pompier de Paris, la note du critère « G » doit être au maximum de 2. Le fait de vivre avec le VIH mettant d'emblée à 3, ces métiers sont donc interdits aux personnes vivant avec le VIH. Un autre fait frappe, c'est l'aspect largement dépassé et même absurde dudit barème. Ainsi, vivre avec le « VIH en phase asymptomatique, sans traitement, avec une immunité cellulaire satisfaisante et un avis spécialisé » est coté à l'identique et peut même l'être mieux que le fait de vivre avec « le VIH en phase asymptomatique, avec traitement, une charge virale indétectable et une immunité cellulaire satisfaisante (supérieur à 500 CD4/mm3) ». Pour AIDES, cette « grille d'évaluation déjoue aujourd'hui le bon sens et la science et envoie un très mauvais signal en matière de prise en charge et de lutte contre le sida ». Elle sous-entend, en effet, qu'on serait dans un meilleur état de santé sans traitement anti-VIH qu'avec et suppose qu'on laisse aujourd'hui des personnes séropositives sans traitement. Qui peut comprendre de telles absurdités et un tel décalage par rapport aux recommandations officielles sur le VIH, tant internationales que nationales ? Ce « décalage » concernant le VIH est d'autant plus incompréhensible que le référentiel SIGYCOP a su s'adapter à des avancées thérapeutiques en revoyant, de façon favorable, la cotation concernant le VHC entre la version de 2012 et celle, révisées, de 2018.



VIH et discriminations : AIDES interpelle la ministre des Armées

En juillet dernier, le président de AIDES, Aurélien Beaucamp, a interpellé Florence Parly, ministre des Armées, sur la « révision des coefficients associés au VIH dans le référentiel d'aptitude SIGYCOP des forces armées, de la police nationale, des sapeurs-pompiers ». Depuis des années, l'association demande une révision des coefficients associés au VIH dans ledit référentiel. La cotation actuellement appliquée entraîne pour les personnes vivant avec le VIH une inaptitude a priori pour la plupart des fonctions au sein des forces armées, dont la gendarmerie, mais également de la police nationale et de l'ensemble des sapeurs-pompiers. Au regard de « l'état actuel des connaissances médicales, biologiques et scientifiques », la cotation est dépassée. À titre d'exemple édifiant, la cotation appliquée dans le cas « d'une personne vivant avec le VIH en phase asymptomatique sans traitement, avec une immunité cellulaire satisfaisante et avec avis de spécialiste » est équivalente, voire meilleure, que celle accordée à « une personne vivant avec le VIH sous traitement avec une charge virale indétectable » ; ce qui va à l'encontre de toutes les recommandations officielles des experts-es du VIH, en France comme à l'international.

Dans son interpellation du gouvernement, AIDES explique que « les armées ne prendraient objectivement aucun risque à faire évoluer le référentiel SIGYCOP [...] L'armée dispose de tous les moyens de contrôle [et de suivi, ndr] pour accueillir dans ses rangs des personnes vivant avec le VIH avec équité sans qu'elles ne fassent peser un risque à l'institution, à autrui, lors des opérations, ou à elles-mêmes ». De son côté, la commission de la Défense nationale et des forces armées de l'Assemblée nationale a constitué (en mai 2018) une mission d'information sur l'évaluation des dispositifs de lutte contre les discriminations au sein des forces armées ; AIDES a d'ailleurs été auditionnée dans ce cadre. La mission a publié un rapport (mars 2019) qui préconise notamment une révision des coefficients associés au VIH dans le référentiel SIGYCOP. Dans cette lettre à la ministre des Armées, l'association souhaite que

cette recommandation émanant de représentants-es de la Nation soit suivie d'effet, à savoir que ce « cadre réglementaire soit révisé dans un court terme » et demande à y être associée.

Le 28 août dernier, la ministre Florence Parly a répondu à Aurélien Beaucamp. Une réponse qui écarte d'emblée la demande de révision du référentiel SIGYCOP et qui défend le système en place actuellement. « Dans le cadre particulier d'une infection VIH, l'avis spécialisé relève d'un infectiologue militaire. La décision de mise en place d'un traitement antirétroviral s'envisage, quant à elle, dans le cadre du colloque singulier entre le patient et le praticien en charge de son suivi. Elle repose sur les recommandations nationales, qui, en l'occurrence, préconisent actuellement l'instauration d'un traitement dès la connaissance de l'infection VIH », explique le courrier ministériel. Et d'expliquer : « Les conséquences en matière d'aptitude médicale à servir n'interfèrent donc pas avec la proposition d'instauration d'un traitement antirétroviral et ne peuvent constituer matière à dissuader une personne vivant avec le VIH de suivre un traitement ». Ainsi, comme l'explique la ministre, « avec ou sans traitement, une personne vivant avec le VIH peut se voir attribuer une cotation G=3 par l'infectiologue militaire si elle est asymptomatique, présente une immunité cellulaire satisfaisante et une bonne tolérance au traitement. Le classement G=4 concerne les personnes présentant une altération de l'immunité cellulaire, le classement G=5 une symptomatologie caractéristique d'une infection VIH ».

Sinon, le gouvernement s'enferme dans une interprétation conservatrice des données scientifiques

actuelles puisqu'il explique que « ces cotations sont établies par les infectiologues militaires et se basent sur les connaissances scientifiques les plus récentes, notamment les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) et celles des collèges scientifiques reconnus. Le service de santé des armées suit avec attention, les évolutions préconisées par la communauté scientifique et procèdera à une actualisation de la cotation liée au VIH lorsque l'évolution de ces connaissances et recommandations la rendra pertinente », écrit Florence Parly ; ce qui veut dire que ce n'est pas pour tout de suite.

La réponse ministérielle n'ouvre la porte à aucune amélioration concernant le SIGYCOP. La ministre des Armées laisse entendre qu'il n'y a aucune urgence, ce que conteste AIDES. Surtout, elle ne répond pas au problème actuel qui est qu'obtenir un « coefficient 3 au critère G (G=3) » – la notation « la plus favorable » dans ce référentiel concernant le VIH-entraîne « une restriction significative dans l'entraînement (notamment l'entraînement physique au combat) et limite l'éventail des emplois » Ainsi, avec un « état général » évalué à 3, la plupart des métiers des trois armées sont inaccessibles. Avec ce critère G=3, il n'est pas possible d'être officier, sous-officier, officier spécialiste ; on ne peut pas être dans la marine, l'armée de l'air, la police nationale, les sapeurs-pompiers de Paris, officier de gendarmerie ou encore la sécurité civile. Cette cotation est surprenante et anachronique, quant aux réalités scientifiques et biologiques du VIH, défend AIDES. Mais du côté du gouvernement, on assure se fonder, pour ce qui ressemble pourtant à une machine à discriminer les personnes vivant avec le VIH, « sur les connaissances scientifiques les plus récentes ». Cherchez l'erreur !

L'actuel SIGYCOP est-il discriminatoire concernant le VIH ?

Sur le plan général, l'article 6 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen et l'article 1^{er} de la loi du 27 mai 2008⁽⁴⁾ portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine de la lutte contre les discriminations, interdisent les discriminations en lien avec l'état de santé. Des décisions juridiques établissent une jurisprudence sur les liens entre état de santé et engagement dans les forces armées et apparentés. AIDES en rappelle deux, dans un document de travail en mars 2019, en vue d'une audition à l'Assemblée nationale (voir encart ci-contre).

En 2008, le Conseil d'État a considéré, que « l'appréciation des conditions d'aptitude physique particulières pour l'admission dans des corps de fonctionnaires ne peut porter que sur la capacité de chaque candidat, estimée au moment de l'admission, à exercer les fonctions auxquelles ces corps donnent accès ; que si l'appréciation de l'aptitude physique à exercer ces fonctions (en l'espèce surveillant pénitentiaire) peut prendre en compte les conséquences sur cette aptitude de l'évolution prévisible d'une affection déclarée, elle doit aussi tenir compte de l'existence de traitements permettant de guérir l'affection ou de bloquer son évolution ». En 2012, le tribunal administratif d'Orléans⁽⁵⁾ avait considéré comme illégal le refus de recruter un gendarme sous contrat, dans un corps de militaire de carrière, au seul motif tiré de la maladie évolutive dont il est atteint, alors qu'il n'avait pas été tenu compte de sa capacité réelle à exercer les missions postulées au moment de l'examen de son admission dans le corps. Du côté du Défenseur des droits, on considère que « le juge administratif a ainsi étendu aux militaires, la jurisprudence selon laquelle seule l'aptitude réelle à exercer les missions au moment de l'admission doit être retenue dans le cadre d'une procédure de recrutement. » En cela une évaluation *in abstracto*⁽⁶⁾ comme c'est le cas aujourd'hui, peut amener à des cas de discriminations en raison de l'état de santé de personnes vivant avec le VIH, ce qui est interdit par la loi, mais qui s'applique pourtant. Pour AIDES, l'évaluation de l'aptitude physique et médicale des candidats-es doit se faire à trois niveaux :

- au vu de la capacité de chaque candidat-e au moment de l'admission ;
- *In concreto*, au regard des fonctions auxquelles le candidat ou la candidate est destiné-e ;
- en cas de maladie évolutive, en tenant compte de l'existence de traitements permettant de guérir l'affection ou de bloquer son évolution, ou de l'absence de nécessité de tels traitements.

(4) : Loi n° 2008-496.

(X) : CE, 6 juin 2008, n°299943.

(5) : TA d'Orléans, n°1000346.

(6) : En langage juridique, cela équivaut à une évaluation « générale et impersonnelle ».

Discriminations : l'Assemblée nationale au rapport !

En mars 2019, l'Assemblée nationale a publié un rapport d'information sur « l'évaluation des dispositifs de lutte contre les discriminations au sein des forces armées »⁽⁷⁾. Ce travail a été coordonné par les députés Bastien Lachaud (France Insoumise) et Christophe Lejeune (LREM). Le rapport porte sur l'ensemble des forces armées, gendarmerie comprise. Il traite de nombreux sujets (risques psycho-sociaux, sociologie des militaires, bien-être au travail, violences sexuelles, critères de recrutement, etc.) Lors des travaux préparatoires, AIDES est l'unique association de lutte contre le sida et les hépatites virales à avoir été auditionnée. L'association a été retenue par la commission d'information parlementaire à la suite du travail qu'elle avait effectué en 2015 (voir en page 18) sur les limites du référentiel SIGYCOP. Le rapport parlementaire fait un certain nombre de propositions dont trois relatives au VIH. L'une (proposition 12) est de « réviser les coefficients associés au VIH dans le référentiel d'aptitude ». La deuxième (proposition 14) est de « prohiber les dépistages du VIH sans consentement express des intéressés ». Enfin le rapport (proposition 13) vise à « mieux faire connaître les voies de contestation d'une décision d'inaptitude ».



(7) : www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-info/i1814.pdf

Après Paris, de nouveaux (bons) chiffres viennent d'être publiés concernant la baisse des nouveaux diagnostics de VIH. Au niveau national, cette fois-ci. Santé publique France et la ministre de la Santé Agnès Buzyn ont annoncé, le 9 octobre dernier, à l'occasion de la Conférence de reconstitution des ressources du Fonds mondial (voir en page 6), un recul de 7 % des nouveaux cas répertoriés ; une première depuis des années, mais qui ne doit pas cacher des disparités, car cette baisse ne concerne pas tous les groupes.

VIH : en baisse (mais pas pour tout le monde)

Le sens du timing. Alors que s'ouvrait (9 et 10 octobre dernier) la Conférence de reconstitution des ressources du Fonds mondial (CRFM) à Lyon, la ministre de la Santé, Agnès Buzyn, attendue sur l'engagement de la France dans la lutte mondiale, a préféré annoncer les nouveaux chiffres nationaux concernant les contaminations au VIH. Pourquoi se gêner, ils sont plutôt bons. En effet, pour la première fois depuis plusieurs années, ce chiffre de nouveaux diagnostics est en baisse de 7 %, avec 6 200 nouvelles découvertes pour l'année 2018, contre 6 400 en 2017. Dans le détail, 56 % des personnes nouvellement diagnostiquées ont été contaminées par rapports hétérosexuels, 40 % lors de rapports sexuels entre hommes, et 2 % par usage de drogues injectables, détaille Santé publique France. « De 2013 à 2018, le nombre de découvertes de séropositivité a diminué de façon significative [moins 19 % pour la période, ndlr] chez les personnes nées en France, aussi bien chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) que chez les hommes et femmes contaminés par rapports hétérosexuels. La diminution concerne également les hommes hétérosexuels nés à l'étranger », rappelle Santé publique France. Ces bons résultats viennent en écho de ceux, parisiens, publiés courant septembre (voir en page 45), où la capitale relatait une baisse de 18 % des nouveaux cas intra-muros, et même de 28 % chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes nés en France. Car oui, le lieu de naissance reste un indicateur décisif en termes d'exposition au risque.

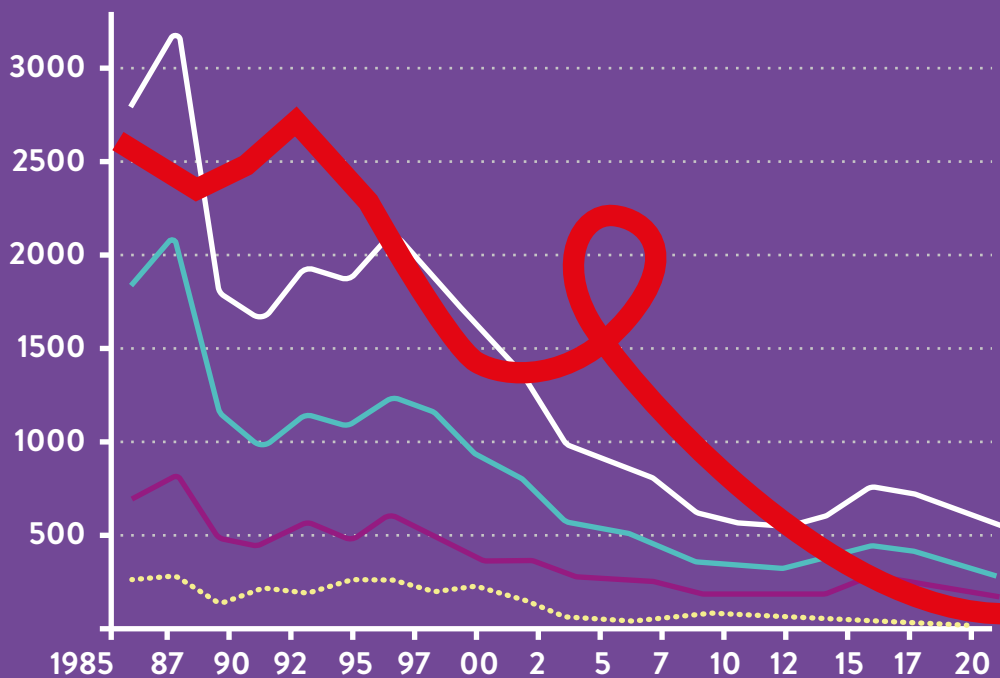
Comme le précise le communiqué de Santé publique France, cette baisse expose, en creux, les angles morts de la réponse actuelle, qui n'est pas suffisante pour freiner l'épidémie dans tous les groupes les plus exposés. « Le nombre de découvertes de séropositivité est resté stable chez les femmes hétérosexuelles nées à l'étranger et a augmenté chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes nés à l'étranger, probablement pour des raisons différentes. Il est donc nécessaire de porter une attention particulière à ces populations », indique, vigilante, l'institution française de surveillance épidémiologique. Ce défi à relever éclaire sur les moyens de parvenir à mettre fin aux nouvelles infections, avec une nouvelle fois la montée en charge de la Prep et l'impact du « U=U » [Indétectable égale intransmissible, ou une personne séropositive ayant une charge virale indétectable ne peut pas transmettre le virus, ndlr]. D'ailleurs, les IST se stabilisent chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, signe d'un effet dépistage, grâce au suivi lié au traitement préventif. Mais cela souligne également le chemin à parcourir pour que ces outils et ces informations capitales pour la prévention parviennent aux oreilles de tous-tes celles et ceux qui en ont besoin. Pour cela, il faut des moyens et donc de l'argent, en France comme dans le monde entier.

Mathieu Brancourt

Prep : ça se confirme pour les généralistes

Dans un communiqué, la ministre de la Santé Agnès Buzyn explique que le « déploiement de la Prep doit se poursuivre et des travaux sont en cours pour permettre aux médecins généralistes d'initier une telle prophylaxie ». Les associations (dont AIDES) et des organisations médicales (Conseil national, de l'ordre, par exemple) sont parvenues à un consensus sur ce point. Dans son commentaire des dernières données concernant les nouveaux cas de VIH diagnostiqués, la ministre de la Santé a tenu à rappeler « l'importance de la prévention diversifiée », pour l'atteinte de l'objectif de la fin de l'épidémie de VIH en 2030 en France. Le ministère rappelle que la « prévention diversifiée » comprend « le dépistage du VIH, le traitement comme prévention autrement appelé « Tasp » (une charge virale indétectable = pas de transmission du VIH), la prophylaxie pré-exposition (Prep) par toutes les personnes concernées et le traitement post-exposition (TPE) ; sans oublier le préservatif qui reste l'outil de base de la prévention protégeant également des autres infections sexuellement transmissibles (IST), et dont désormais deux produits sont remboursés par l'Assurance maladie ». Et la ministre de rappeler la stratégie : « La Prep, le TPE, le préservatif, le dépistage et le traitement comme prévention sont les clés pour mettre fin à l'épidémie. Notre responsabilité est d'en faire bénéficier tous ceux qui en ont besoin. Plus que jamais nous devons tous être mobilisés, pouvoirs publics, professionnels et acteurs associatifs : mettre fin à l'épidémie VIH d'ici 2030 c'est possible ! », a-t-elle conclu.

Jean-François Laforgerie



Tumultueuses et très marquées socialement, les expériences de vie avec le VIH sont peu souvent prises en compte dans des enquêtes ou investigations sociologiques. En partenariat, un grand nombre d'associations de lutte contre le VIH mobilisées à l'initiative des Séropotes-Paris, ont voulu, à nouveau, se plonger dans les « vies positives » de 2019, reflets des besoins, mais aussi des aspirations des personnes vivant avec le VIH. Pour comprendre les enjeux et cerner les attentes des chercheurs-euses, nous avons questionné Roman Krakovsky des Séropotes-Paris, le sociologue Guillaume Roucoux et Fanette Blaizeau de Sida Info Service.

« Réintroduire la séropositivité dans le débat, en focalisant l'attention sur l'expérience de vie »

« VIES POSITIVES » EST UNE ÉTUDE SOCIOLOGIQUE SUR L'EXPÉRIENCE DE LA VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH EN FRANCE, MONTÉE EN INTER-ASSOCIATIF (1). COMMENT EST NÉ ET S'EST MONTÉ CE PROJET PORTÉ PAR LES SÉROPOTES ?

Roman Krakovsky : Ce projet est né d'un étonnement face à un paradoxe. Les effets indésirables des traitements antirétroviraux ayant pratiquement disparu [cela n'est pas le cas pour toutes les personnes, certaines restent confrontées plus ou moins durablement à des effets indésirables, parfois importants, ndr], il est aujourd'hui parfaitement possible pour les personnes séropositives de « retourner dans le placard » et de vivre cachées, revendiquant le « droit à l'indifférence ». Or, on le sait, le VIH n'est pas juste un virus : il s'immisce dans la vie sexuelle et affective, il peut modifier le regard sur soi et la manière de construire les relations avec les autres, et peut devenir source de discriminations. « Être indétectable » ne signifie pas pour autant « vivre bien avec » le virus. L'isolement, la solitude, la sérophobie, les interactions avec d'autres médicaments et le vieillissement engendrent des problèmes sociétaux et personnels réels. Or, l'invisibilisation du VIH et des personnes séropositives rend plus difficile la lutte contre ces problèmes, car elle prive les personnes concernées de la parole. On le sait : pour pouvoir améliorer les choses, il faut d'abord dire ce qui ne fonctionne pas. L'objectif de cette enquête est donc de réintroduire, de nouveau, le sujet de la séropositivité dans le débat, en focalisant l'attention sur l'expérience de vie des personnes concernées.

Notre souhait est de sortir les personnes séropositives du statut de « malades », d'objets de soins, et de penser la séropositivité dans sa globalité, en tenant

compte de tous les aspects qu'elle recouvre au quotidien et des différentes situations de tous les sous-groupes concernés par le virus. Il n'y a pas une « personne séropositive » type : il y a une multitude d'expériences et nous souhaitons restituer cette diversité, pour affiner le débat sur ce que signifie être séropo aujourd'hui. Pour cette raison, nous avons construit cette enquête sur l'expérience de vie des personnes séropositives, en collaboration avec une vingtaine d'associations qui accompagnent les personnes vivant avec le VIH, allant des migrants aux personnes trans, en passant par les hétéros ou les gays.

S'il s'avère que la séropositivité a des répercussions sur la manière de construire les relations aux autres, et donc sur les liens qui lient les personnes séropositives aux communautés auxquelles elles appartiennent, la séropositivité ne serait pas juste une « affaire privée » et il faudrait réfléchir sur la place que les personnes séropositives occupent au sein de ces communautés. Car réclamer de se fondre dans une communauté qui ne tient pas compte des formes d'existence spécifiques de ses membres, reviendrait à en nier l'existence et à se condamner à vivre aux marges. Autrement dit, contrairement au mouvement du « droit à l'indifférence », il faudrait se saisir de la séropositivité comme d'un paramètre de l'existence d'un individu, se l'approprier, le cultiver et le défendre comme une ressource pour l'action. Il ne s'agit pas de se crispier dans une posture identitaire, mais de réfléchir sur ce que la séropositivité peut apporter à l'individu et à la communauté. Nous sommes persuadés que reconnaître la différence sérologique et l'intégrer, à égalité, parmi d'autres différences contribue à renforcer ces communautés.

Guillaume Roucoux : Pour ma part, j'ai rejoint ce projet en décembre 2018, au moment où les Séropotes et le comité de pilotage recherchaient un sociologue indépendant, pour co-diriger l'enquête. Il y a deux idées qui m'ont particulièrement convaincu de travailler avec les Séropotes et les vingt autres entités partenaires. La première est que le VIH peut paradoxalement

(1) : www.sida-info-service.org/discriminations-pvvh

A man and a woman are shown from the chest up against a teal background. The man on the left is wearing a white t-shirt with the text 'LA VIE EN +' in black. The woman on the right is wearing a black t-shirt with the text 'LA VIE EN +' in white. Both have their hands in their pockets.

**LA
VIE
EN**

+

**LA
VIE
EN**

+

produire quelque chose de positif dans la vie des personnes concernées. C'est non seulement une idée qui m'intéresse personnellement, mais avec laquelle j'ai aussi travaillé pour ma thèse. Ce qui en a fait un point d'accroche entre ces deux projets. D'ailleurs, il me semble que c'est là un tabou ou un sujet encore inexploré, que de concevoir (ou même faire l'hypothèse) que le VIH n'est pas seulement source de stigmatisation, mais peut être aussi source d'un renforcement de soi, évidemment inattendu ou même inconcevable pour certaines personnes vivant avec le VIH et encore plus pour les personnes séronégatives (les Anglo-saxons parleraient d'empowerment).

Bien sûr, il faut se garder de dévoyer ou d'interpréter à outrance mon propos ; il faut aussi se garder de croire qu'un « renforcement de soi » est nécessairement une bonne chose... – il y a matière à débattre, car cette expression peut avoir une dimension moralisatrice ; et il y a malheureusement peu de place ici pour en discuter davantage.

En aucun cas, vivre avec le VIH n'est une situation enviable ou souhaitable. Mais, il est possible de vivre bien, et même peut-être « mieux qu'avant », avec le VIH. C'est une de nos hypothèses, considérant que les termes « bien » ou « mieux » et même « avant » sont très subjectifs et se traduisent donc de différentes manières selon les individus.

QU'ATTENDEZ-VOUS DES RETOURS DE CETTE ENQUÊTE ET COMMENT COMPTEZ-VOUS EXPLOITER ET VALORISER SES RÉSULTATS ?

Guillaume Roucoux : Nous attendons plusieurs choses : d'abord, créer des synergies entre les différents acteurs de la recherche et de la lutte contre le VIH/sida. Ce projet a déjà réussi à réunir une vingtaine d'entités diverses, parmi lesquelles des associations LGBT+ et/ou VIH, des fédérations associatives, le Conseil régional d'Île-de-France, la Dilcrah ⁽²⁾ et un laboratoire pharmaceutique, Viiv Healthcare, le principal financeur de l'étude.

Nous attendons aussi que la parole des personnes séropositives soit mieux entendue et prise en compte. Nous savons que les préoccupations des autorités de santé ciblent en priorité les personnes séronégatives à travers la prévention, et c'est une bonne chose ! Mais nous savons aussi que la prévention doit s'associer, pour en finir avec le sida, à une meilleure observance du traitement pour les personnes vivant avec le VIH, elle-même directement liée à une meilleure qualité

de vie (dans toute sa complexité). Ce qui signifie qu'il ne faudrait pas oublier et encore moins mettre à l'écart les personnes vivant avec le VIH. Pourtant, on entend souvent que les conditions de prise en charge médicale et thérapeutique ont aujourd'hui réduit à néant le risque de mortalité précoce, comparativement aux personnes séronégatives, comme si, ce faisant, ces conditions avaient aussi éliminé tous les problèmes rencontrés par les personnes vivant avec le VIH dans leur vie, qui sont directement liés à leur séropositivité.

Donc rien n'est moins sûr : des problèmes persistent, et d'autres naissent d'avancées et d'acquis. La célèbre phrase de Lavoisier pourrait aussi s'appliquer au sujet de la séropositivité et de ses conséquences sociales : « rien ne se perd, rien ne se crée, tout se transforme ». Même la sérophobie aujourd'hui se traduit en des termes qui se veulent au premier abord rassurants, du type : « vous êtes indétectable, vous êtes en bonne santé, donc tout va bien, circulez, il n'y a rien à voir ». C'est pourquoi les résultats de cette étude serviront notamment à des campagnes d'information sur le vécu des personnes séropositives à destination du grand public, afin de sensibiliser davantage ce dernier sur ce que ces vécus impliquent en termes de difficultés dans divers contextes, d'amélioration de prise en charge, d'obstacles persistants et de manifestations de résilience.

CES ENQUÊTES SOCIOLOGIQUES SUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH SONT RARES. EN TANT QUE SOCIOLOGUE, QUI SE PLONGE DANS LES ENJEUX DE VIE DE CETTE COMMUNAUTÉ, QUELLE EST LA SPÉCIFICITÉ DE TRAVAILLER SUR LA QUESTION DE LA SÉROPOSITIVITÉ (S'IL Y EN A UNE) ET QUELLES SONT LES POTENTIELS APPRENTISSAGES ET UTILITÉS DES RÉSULTATS ?

Fanette Blaizeau : Nous ne pouvons pas nous passer de la parole des membres de la communauté si l'on veut comprendre leur vécu, leurs expériences et leurs points de vue sur la vie avec le VIH ; c'est évidemment cette parole qu'il faut utiliser en priorité pour élaborer efficacement les bons messages. Je crois qu'il n'y a pas UNE mais bien DES séropositivités, dans le sens d'une diversité de vécus - c'est un peu la particularité de travailler sur cette question car l'enjeu sous-jacent est aussi « politique ». En effet, il faut jongler entre plusieurs « nécessités » : le politiquement correct et le « vrai ». Le but n'est pas (n'est plus, en 2019) de tomber dans le pathos dès qu'il s'agit de VIH, mais on ne peut pas non plus banaliser le problème. Une des hypothèses que nous avons eue en voulant faire cette étude est qu'il est possible de témoigner aussi de vies heureuses et épanouies avec le VIH, et c'est peut-être ce message qu'il faut aussi que nous (associations) contribuions à véhiculer. Les témoignages que l'étude nous permettra de recueillir seront les seuls arguments pour faire valoir (ou non) cette idée et la diffuser.

(2) : On trouve notamment parmi les associations et structures partenaires : Île-de-France Prévention Santé Sida, GreyPride, Le Spot Beaumarchais, Acceptess-T, Actions Traitements, Afrique Arc-en-ciel, ARDHIS, AIDES, Comité des familles, Centre LGBT de Paris, le 190, Sida Info Service, etc.

(3) : Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT.



**IL S'AGIT DE
RÉFLÉCHIR
SUR CE QUE LA
SÉROPOSITIVITÉ
PEUT APPORTER
À L'INDIVIDU
ET À LA
COMMUNAUTÉ.**

Guillaume Roucoux : En effet, les études peuvent aussi mener à l'action ; on parle alors de recherche-action, et c'est dans cet objectif que nous avons pensé ce projet et l'usage des résultats. Il n'y aura rien de plus décevant pour notre comité de pilotage que de produire un énième rapport qui trouvera rapidement et seulement sa place sur une étagère poussiéreuse. Notre ambition est de produire un matériau accessible et utile à tous les acteurs et actrices de la lutte contre le VIH en France (en priorité), afin qu'ils se l'approprient et le mobilisent autant que possible. C'est probablement une spécificité qui naît du fait que ce projet est porté par des associations et militants en majorité, et non une équipe de scientifiques.

COLLECTER DES DONNÉES QUALITATIVES ET QUANTITATIVES SUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH N'EST PAS ANODIN. COMMENT PROTÉGER CES RÉSULTATS ET DONC LES PERSONNES TOUT EN PERMETTANT DE LES OPPOSER OU LES MÉDIATISER POUR PORTER LEURS ENJEUX DE VIE ?

Guillaume Roucoux : Je pars du principe que toute étude place les individus sollicités dans une position qui n'est pas anodine, pour ne pas dire risquée. En sociologie, et je crois que c'est le cas dans d'autres sciences humaines, la protection des individus, par le biais de l'anonymat et de l'usage du pseudonyme, de l'interdiction du traitement individuel des données quantitatives, pour ne citer que les méthodes que nous employons parmi de nombreuses autres, a toujours été au cœur des préoccupations éthiques de cette science. Bien sûr, avec l'obligation d'appliquer le Règlement général de la protection des données, depuis mai 2018, cette relation de confiance entre enquêté(e) et enquêteur-ice dans le respect de la vie privée du/de la premier-e et de sa personne même, s'est doublée d'une relation de transparence formelle sur les objectifs, la durée, les droits des répondants-es, entre plusieurs autres paramètres relatifs à la

L'enquête « Vies positives »

Alors que les dernières enquêtes sociologiques sur le VIH (Vespa) commencent à dater, l'association Les Séropositives-Paris lance une étude poussée destinée à « recueillir des récits de vie pour affiner et illustrer les observations statistiques ». Cette étude entend comparer les manières dont le VIH réorganise des projets et modes de vie et dans quelle mesure il transforme l'identité des individus. Un questionnaire anonyme, qui se remplit en trente minutes environ, est diffusé en ligne dans trois langues différentes (anglais, français, espagnol). Cet anonymat se pose au regard du caractère « sensible » des sujets, dont la santé, l'orientation sexuelle et l'origine ethnique. Les chercheuses indiquent qu'à l'exception des quatre premières questions (pays de naissance, identité de genre, sexe à la naissance, orientation sexuelle), et même si la qualité de l'étude dépend du nombre de réponses obtenues, il n'y a aucune question obligatoire dans la suite du questionnaire. Cette enquête est conforme à la RGPD (règlement général sur la protection des données). Seuls les résultats globaux seront communiqués publiquement dans un rapport et lors d'événements de restitution comme des conférences. Ces données seront conservées deux ans.

Pour participer à l'enquête : www.viespositives.org

recherche menée par le/la second-e. Cela dit, de telles précautions ne font pas tout. À titre d'exemple, je citerai des propos qui nous ont été confiés, plus ou moins en ces termes : « Je répondrai au questionnaire plus tard, là c'est trop tôt, on va me reconnaître tout de suite », ou encore « J'ai menti à telle et telle question parce que je ne voulais pas que l'on me reconnaisse ». Il est donc important de rappeler, encore et toujours, que notre intention (en particulier dans cette étude, et en général pour les sociologues qui travaillent sur des données quantitatives) est toujours d'analyser des statistiques en termes globaux ou par sous-populations, et jamais par individu. Mais cela ne peut se faire qu'avec l'accord préalable et explicite de la personne concernée, et d'aucune autre manière !

ENSUITE, DANS QUELLE MESURE CES RÉSULTATS PEUVENT ET DOIVENT ÊTRE UTILISÉS POUR SERVIR, VOIRE AMÉLIORER, CES EXPÉRIENCES DE VIES DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ?

Fanette Blaizeau : C'est sans doute un lieu commun de le dire, mais il semble que les mœurs évoluent bien trop lentement par rapport à la perception de l'infection et de la maladie mais peut-être plus précisément par rapport à la connaissance de ce que sont les vies des séropos aujourd'hui. Finalement, à trop souvent insister sur le virus, ses traitements, ses modes de transmission, etc., j'ai l'impression que l'on connaît peu ce qu'est « vivre avec » puisqu'on se focalise sur ces mots « virus » ; « sida » ; « séropo » qui effraient la plupart des gens.

Un autre problème réside dans le fait que l'information, la prévention circule un peu trop en vase clos, entre communautés. C'est nécessaire puisqu'on sait très bien quels sont les « publics cibles », mais cela contribue à restreindre le champ de la communication autour des expériences (bonnes ou mauvaises d'ailleurs) de vie des séropos.

Guillaume Roucoux : Une des ambitions fondatrices de cette étude est d'étudier les ressources que les personnes vivant avec le VIH ont mobilisées et développées le long de leur parcours au moment où elles se sont confrontées à certaines expériences de vie produites par ou intimement liées à leur séropositivité. Les problèmes que les personnes vivant avec le VIH rencontrent depuis leur séroconversion sont nombreux, souvent communs et quelquefois singuliers.

L'idée pragmatique pour nous ensuite sera de leur fournir ces pistes, ou, devrais-je dire, des stratégies, expérimentées et surtout éprouvées par d'autres avant elles et eux, ou d'autres encore qui ressortiront de nos ateliers de concertation, notamment le jour de la restitution de cette étude au printemps 2020. Sans oublier que certains problèmes relèvent davantage d'une mobilisation politique, comme par exemple l'accès aux prêts bancaires ; alors dans ce cas, il s'agira aux entités partenaires de réunir leurs forces pour résoudre ce problème. D'où à nouveau la nécessité et sans doute même la condition sine qua non, de travailler en synergie avec tous les acteurs et actrices, scientifiques, militants-es et institutionnels-les engagé-e-s dans la lutte contre la sérophobie et le VIH/sida.



VHC :

13 % de cas de réinfection chez des personnes vivant avec le VIH

Plus d'un homme coinfecté sur dix vivant avec le VIH et guéri de son infection par le VHC, s'est réinfecté dans les deux ans, selon une étude présentée lors de la 10^{ème} conférence scientifique IAS, qui s'est tenue à Mexico en juillet dernier. Ce chiffre provient de la cohorte EuroSIDA qui comprend 22 000 participants-es vivant avec le VIH d'une trentaine de pays européens, dont la Russie. Dans sa présentation, Sarah Amele (University College London Centre for Global Health) a rappelé que le risque de réinfection par le VHC était élevé chez les personnes vivant avec le VIH injectrices ou faisant partie des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH). Une étude de l'European AIDS Treatment Network, avait montré que le taux de réinfection par le VHC était de 24,6 % chez les hommes gays. Une étude britannique (Chelsea et Westminster Hospital à Londres) constatait un taux de réinfection de huit cas pour 100 personnes/année. L'étude présentée à Mexico portait sur 585 participants-es vivant avec le VIH, ayant obtenu une « réponse virologique soutenue » (guérison de l'infection) suite à un traitement par antiviral à action directe. Les trois quarts étaient des hommes, majoritairement blancs, dont l'âge médian était de 47 ans. Environ 30 % étaient des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes ; 48 % s'étaient déjà injecté des drogues. Environ 90 % des participants-es prenaient un traitement ARV. La moitié avaient plus de 514 CD4/mm³. Côté répartition géographique : 43,8 % étaient d'Europe de l'Ouest, 24,3 % d'Europe du Sud, 17,4 % d'Europe du Nord et 14,5 % d'Europe de l'Est. Sur 585 participants-es,

78 s'étaient réinfectés par le VHC dans les deux ans suivant une précédente guérison de l'infection par le VHC. Le taux de réinfection était de 15 % chez les hommes contre 7,6 % chez les femmes. C'est en Europe de l'Ouest que le taux de réinfection (18 %) était le plus élevé. Ce taux était de 16,4 % chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes contre 13,5 % chez les personnes injectrices ; les chercheurs-es considèrent que cette différence n'était pas significative d'un point de vue statistique. Pour les chercheurs-es, ces résultats plaident pour une surveillance plus active des infections, avec une proposition de dépistage plus régulière, pour une prise en charge bien plus précoce des éventuelles réinfections. Ils plaident aussi pour un renforcement accru des services de réduction des risques pour les personnes usagères de drogues ; soit les solutions classiques. Mais reste un message : ce taux de réinfection par le VHC est très (trop) élevé et constitue clairement un obstacle dans l'objectif d'une fin de l'épidémie de VHC en 2030 (2025 pour la France) !

Le 3 septembre dernier, l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) a publié un communiqué concernant la co-infection VIH et hépatite C. Il fait état des résultats d'une étude portant sur les « effets des comportements sur la mortalité associée à l'hépatite C ». De quoi s'agit-il ? Et quelle leçon en tirer ?

Co-infection VIH et VHC : quels paramètres jouent sur la mortalité ?

Les personnes qui sont co-infectées par le VIH et le VHC (hépatite C) souffrent d'un taux de mortalité toujours élevé ; et cela, malgré les traitements anti-VHC (antiviraux à action directe) disponibles depuis plusieurs années qui ont une très grande efficacité en matière de guérison de l'infection VHC. Quels facteurs influent sur la mortalité liée au VHC ? C'est l'objet d'une étude conduite par une équipe de chercheurs-euses dirigée par Patrizia Carrieri, chercheuse à l'Inserm au sein du laboratoire « Sciences économiques & sociales de la santé & traitement de l'information médicale » (SESSTIM, Aix-Marseille Université/Inserm/IRD). De nouveaux résultats concernant cette étude, soutenue par l'ANRS, ont été publiés récemment dans la revue *AIDS and Behavior*.

L'équipe a étudié 77 décès (dont 33 sont liés au VHC) qui se sont produits parmi les 1 028 patients-es de la cohorte ANRS CO13 HEPAVIH (cette cohorte comprend des personnes co-infectées par le VIH et le VHC en France) sur une durée de cinq ans.

Dans leur étude, les auteurs-trices observent que la consommation régulière de cannabis et la consommation élevée de café sont respectivement associées à une division par près de quatre et de trois du taux de mortalité associée à l'hépatite C. À l'inverse, le tabagisme est associé à une multiplication par 3,5 de ce taux. Du côté des chercheurs-euses, on explique que si les différents médicaments antiviraux ou antirétroviraux (puisqu'il s'agit de co-infection) permettent aujourd'hui de contrôler le VIH et de guérir de l'hépatite C, les personnes co-infectées par ces deux virus ont un risque accru de complications liées au virus de l'hépatite C (VHC), comme la cirrhose décompensée⁽¹⁾, principale cause de décès de ce groupe. Cela est notamment dû au fait que la co-infection « cause une progression plus rapide vers une maladie chronique du foie » [la consommation excessive d'alcool et celle de produits jouent aussi, ndlr].

Avec ces nouveaux résultats, les chercheurs-euses confirment donc que « les consommateurs réguliers de cannabis ont une réduction du taux de mortalité liée au VHC de près de 70 % par rapport aux autres. Les consommateurs de trois tasses de café et plus par jour bénéficient d'un taux de mortalité liée au VHC réduit de 60 % par rapport à ceux qui en boivent moins. « L'action de ces deux substances pourrait être liée à leurs effets antioxydants et anti-inflammatoires qui réduisent les dommages au foie », avance l'équipe de recherche. Enfin, l'étude met aussi en avant deux autres facteurs de risque majeurs qui sont d'une part le tabagisme, les personnes consommatrices de tabac présentant un taux de mortalité trois fois et demie plus élevé que les non-fumeurs-euses ; et d'autre part l'obésité, qui est associée à un risque deux fois et demie plus élevé que les personnes présentant un poids « normal ». L'équipe de Patrizia Carrieri conclut que des changements de comportements et styles de vie – en particulier pour l'arrêt du tabac – seraient à même de réduire la mortalité liée au VHC, et que des interventions sociales pourraient faciliter ces changements. Elles devraient surtout être proposées et rappelées lors du suivi. À présent, « il serait nécessaire d'évaluer l'intérêt des pharmacothérapies dérivées du cannabis, pour estimer de façon plus précise leurs effets et bénéfiques pour les patients vivant avec le VIH et/ou l'hépatite C », concluent les auteurs-trices de cette étude

Source : HCV-Related Mortality Among HIV/HCV Co-infected Patients: The Importance of Behaviors in the HCV Cure Era (ANRS CO13 HEPAVIH Cohort).

Qu'est-ce que la cohorte ANRS CO13-HEPAVIH ?

Ouverte en 2005, la cohorte ANRS CO13-HEPAVIH a inclus 1 859 personnes co-infectées par le VIH et le virus de l'hépatite C (VHC). Cette cohorte vise à préciser l'histoire naturelle de la co-infection et à mieux comprendre les interactions entre les deux virus et leurs traitements. Les personnes incluses sont suivies à un rythme, selon l'état de leur foie, l'évolution de leur hépatite C et de leurs traitements. La cohorte ANRS CO13-HEPAVIH a ainsi permis de recueillir un ensemble de données très riches sur la co-infection VIH/VHC et sa prise en charge à l'ère des traitements à action directe sur le VHC (AAD).

(1) : On parle de cirrhose « compensée » tant que celle-ci n'engendre aucune complication. Mais, il arrive un moment où le foie ne fonctionne plus suffisamment ; on dit alors que la cirrhose est « décompensée ».

Co-infection VIH/VHC : effets de la consommation de café et de cannabis sur le foie

Ces nouveaux résultats (voir en page 30) s'inscrivent dans la continuité des données présentées par la même équipe en 2017 à la conférence organisée par l'International AIDS Society (IAS). Il s'agissait alors de deux études, déjà réalisées dans le cadre de la cohorte ANRS CO13-HEPAVIH. Elles mettaient en évidence un risque moins élevé de fibrose du foie chez les personnes qui consomment au moins trois tasses de café par jour, quel que soit leur niveau de consommation d'alcool, et un risque moins élevé de stéatose hépatique chez les personnes consommatrices quotidiennes de cannabis. Ces résultats soulignaient l'importance de prendre en compte les comportements de consommation dans la prise en charge et le suivi clinique des personnes co-infectées, expliquait alors en juillet 2017 l'équipe de Patrizia Carrieri. En juillet 2017, la chercheuse expliquait : « Les interactions entre comportements alimentaires, consommations de substances psychoactives et évolution de la maladie hépatique nécessitent des études complémentaires, en particulier des études interventionnelles. Bien évidemment, les résultats obtenus dans la cohorte ANRS HEPAVIH ne peuvent conduire à recommander aux patients co-infectés la consommation de telle ou telle substance ou produit.



Le 28 avril dernier, s'ouvrait, à Porto, la Conférence internationale sur la réduction des risques liés à l'usage de drogues (RDR) : HR19. Pour cette 26^{ème} édition, le Portugal recevait la communauté internationale de la réduction des risques, comme en commémoration d'une politique nationale qui a décrété la décriminalisation des personnes usagères de drogues depuis la fin des années 1990. Commémoration, peut-être, volonté de montrer l'exemple, sûrement ! Le maire de Porto a en tout cas saisi l'occasion lors de la cérémonie d'ouverture, pour annoncer la création prochaine d'une salle de consommation à moindre risque dans sa ville. Présents-es à la conférence, Nicolas Charpentier, Chloé Le Gouéz et Jean Pasteur, militants-es de AIDES, reviennent sur les temps forts de cette conférence. Passage en revue.

« Criminalisation » des drogues : pour des politiques qui n'oublent pas les personnes concernées

Cette 26^{ème} conférence a rassemblé un millier de personnes et lancé quatre jours de plaidoyer en faveur de la réduction des risques liés à l'usage de drogues, autrement dit en faveur d'une approche centrée sur la santé des personnes usagères et le respect des droits humains. La directrice de la conférence, Naomi Burke-Shyne (directrice exécutive de Harm Reduction International), rappelle, comme une nécessité, que la réduction des risques fonctionne ; Ce sont maintenant plusieurs dizaines d'années de démonstrations scientifiques de son efficacité qui s'accumulent. Et pourtant, Michelle Bachelet, Haut-Commissaire aux Nations Unies pour les droits humains, déplore que les pays mettant en œuvre ces principes, comme ceux permettant l'accès aux produits de substitution, soient encore trop peu nombreux. Lors de la cérémonie d'ouverture, l'ancienne présidente du Chili fait part de ces situations, qui ne sont plus acceptables en l'état de nos connaissances. Comment accepter, de par le monde, qu'un nombre aussi élevé de personnes emprisonnées le soient pour un motif ayant trait aux drogues, et bien souvent du seul fait de leur propre consommation ? Cette première journée a placé d'emblée cette conférence sous le signe de la décriminalisation de l'usage de drogues, dans une logique de santé mondiale. La majorité des politiques des drogues dans le monde des politiques, disons-le, répressives sont en complète opposition avec les principes de respect des droits humains. Le Dr Ricardo Baptista Leite, parlementaire portugais et président de

UNITE (un réseau mondial de parlementaires engagés-es contre les épidémies de VIH, hépatites et autres maladies infectieuses) présente le modèle de financement de la réduction des risques comme insoutenable dans l'état des priorités actuelles des États ; ce qu'il faut, précise-t-il, c'est basculer les crédits de la justice (investis dans la répression, notamment) vers la santé.

Cela nous ramène vers l'expérience portugaise qui, depuis 1999, a instauré un nouveau modèle dans la prise en compte de la consommation de drogues, faisant que la personne consommatrice passe de criminel à « patient-e » du système de santé. La stratégie portugaise représente un long cheminement. Elle n'a pas pu tout résoudre pour autant, notamment en ce qui concerne la production, l'approvisionnement ou encore le contrôle de la qualité des produits. Le Pr Alexandre Quintanilha, qui a présidé la Commission ayant eu à plancher sur cette stratégie nationale à partir de 1998, rappelle également que celle-ci a été possible, d'une part en mobilisant des ressources pluridisciplinaires, et d'autre part, en mobilisant tous les acteurs-trices lors de nombreux débats publics dans un partenariat fondé sur la confiance.

La confiance... Eh bien, cette conférence invite à penser la réduction des risques aussi sur le terrain des valeurs. Le Dr Ricardo Baptista-Leite évoque même le fait qu'il faut associer « réduction des risques et amour » ! Pour lui, les deux ont le même dénominateur commun et ne sauraient être dissociés.

**Remerciements à David Michels et Khafil Moudachirou
(Secteur recherche communautaire, AIDES).**

STOP
CRIMINALIZING
US



Maurine M

lex Coutinho



A
21st
AIDS



AIDS 2016
21ST INTERNATIONAL
AIDS CONFERENCE
ACCESS EQUITY
RIGHTS NOW

AIDS 2016
INTERNATIONAL
CONFERENCE
AFRICA JULY 18-22, 2016
ACCESS EQUITY RIGHTS NOW

LA POLITIQUE GLOBALE (MONDIALE) DES DROGUES À LA CROISÉE DES CHEMINS

La lutte contre les dommages liés aux drogues se téléscopent avec la politique de lutte contre les drogues. Pour expliciter cela, quelques exemples. David Badcock (du comité scientifique indépendant sur les drogues en Grande-Bretagne, Drugscience) a présenté, dans un premier temps, l'impact de la politique globale de lutte contre les drogues sur la recherche scientifique. Pour cela, il décrit l'effet des conventions portées par les Nations Unies (1961, 1971 et 1988) qui ont eu, jusque-là, pour effet de limiter la recherche sur les substances psychoactives. Il prend notamment pour exemple l'insuffisance des recherches sur la psilocybine, champignon hallucinogène, et son « intérêt » dans la prise en charge de la dépression.

Autre exemple, autre incohérence de la politique globale de lutte contre les drogues. Rick Lines, professeur à l'université de Swansea en Angleterre, propose une réflexion sur la question de la dignité humaine, concept que l'on retrouve notamment dans la Déclaration universelle des droits de l'Homme. À la lecture des conventions précédemment évoquées, le respect et la défense de cette dignité deviennent conditionnés à un monde sans drogue. Cette lecture des textes vient, dès lors, en opposition à toute politique de réduction des risques liés à la consommation de drogues puisqu'il ne s'agit pas de viser un monde sans drogue, mais d'en réduire les méfaits. Le constat est aujourd'hui fait qu'aucune politique des drogues ne doit pouvoir aller contre la dignité des individus concernés. En ce sens, une coalition de pays membres des Nations Unies viennent de proposer des recommandations ⁽¹⁾, pour mettre en cohérence politiques des drogues et droits humains. Si à cela, nous ajoutons l'échec de la politique globale (mondiale) qui vise à éliminer le marché illicite des drogues, puisque les données montrent que les volumes échangés sur ce marché ne cessent d'augmenter, c'est un appel à un changement profond de mode de pensée. Il faudrait donc quitter l'idée d'un monde sans drogues et le remplacer par le projet de réduire les dommages liés aux drogues. C'est un changement radical de politique globale qui est aujourd'hui en marche, car nous l'avons déjà évoqué, la répression ne peut s'accorder avec la réduction des risques.

POUR UN ACCÈS LARGE ET FACILITÉ AUX TRAITEMENTS DU VHC

Plusieurs contributions présentées à Porto abondent dans le sens que la lutte contre l'hépatite C (VHC) doit se concentrer sur une action dans et avec les communautés les plus exposées. Premier exemple, en Indonésie, où les traitements antiviraux à action directe, (AAD) ont commencé à être disponibles, il a fallu compter sur l'engagement d'un réseau de personnes consommatrices de drogues pour prendre à bras le corps la question de l'accès effectif à ces traitements. D'abord le constat a été fait, que malgré la disponibilité des traitements, le niveau des prescriptions était faible, du fait notamment de prix qui restreignent l'accès à ces traitements. Deuxième constat, l'absence de recommandations d'utilisation de ces nouveaux traitements [les dernières recommandations dataient de l'ère de l'Interféron, c'est dire !] ne pouvait que contribuer à la faiblesse de ces prescriptions. Ce réseau de personnes concernées a donc contribué à ce que les recommandations soient actualisées et diffusées, et que la priorité de traitement soit donnée aux personnes qui étaient les plus à risque de transmettre le virus.

D'autres exemples ont mis en avant l'enjeu de collaborer avec les communautés pour mettre en œuvre des programmes efficaces d'accès aux traitements anti-VHC. Une large coalition d'acteurs-trices à San Francisco s'est notamment fondée sur le soutien apporté par les acteurs-trices communautaires, pour favoriser le lien vers le soin, tout en délocalisant la prescription de traitement dans les lieux et programmes de réduction des risques. Cette même approche de soins délocalisés ou plutôt relocalisés au plus près des personnes concernées a été expérimentée à Malmö en Suède, à Porto au Portugal ou encore dans une salle d'injection à moindre risque à Melbourne en Australie. Si l'on se projette à partir de ces expériences sur notre contexte français, cela revient à penser l'articulation des Caarud (centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues) avec les services d'infectiologie ou d'hépatologie. L'idée serait dès lors de lutter contre le non-recours aux soins en rapprochant et en intégrant les consultations médicales avec les actions de réduction des risques. L'expérience australienne a même entrepris de démedicaliser cet accès en mettant des infirmiers-ières au cœur de cette prise en charge. Leur projet est de réduire encore le délai de mise sous traitement en proposant de débiter un traitement VHC, le même jour que le dépistage et le diagnostic.

(1) : undp.org/content/undp/en/home/news-centre/news/2019/human-rights-and-drug-policy.html



LA RÉDUCTION DES RISQUES : UNE QUESTION D'ENGAGEMENTS POLITIQUES ET FINANCIERS

Cette deuxième journée de conférence a été l'occasion d'aborder la question des financements – insuffisants – pour les programmes de réduction des risques (RDR) liés à l'usage de drogues, et le rôle crucial joué par le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, pour les droits et la santé des personnes usagères de drogues. En effet, le rapport « The Lost Decade » publié par Harm Reduction International (HRI) en juillet 2018, à l'occasion de la conférence internationale AIDS 2018 à Amsterdam, montrait que, depuis 2007, les financements internationaux à destination des pays à revenus faibles et intermédiaires avaient chuté de 24%, tandis que les nouvelles infections à VIH chez les personnes usagères de drogues explosaient (+33 % de 2011 à 2015).

« MONEY, MONEY, MONEY » : L'ARGENT TOUJOURS MANQUANT POUR LA RÉDUCTION DES RISQUES !

Ainsi, la série de présentations intitulée « Money, money, money », ouvrait le bal. À ainsi été mise en lumière la crise des financements en Asie du Sud Est, où non seulement les financements pour les programmes de réduction des risques sont insuffisants, mais où l'on assiste également à un manque flagrant de transparence et de soutenabilité desdits financements.

En Russie, le constat posé par Ivan Varentsov, de l'Eurasian Harm Reduction Network (EHRN) est également frappant : la fin des subventions du Fonds mondial a occasionné la fermeture ou la baisse du nombre de programmes de RDR mis en œuvre par les organisations non gouvernementales dans le pays. Le gouvernement n'assume pas ses responsabilités alors même que l'inefficacité de la criminalisation de l'usage de drogues n'est plus à prouver. Les recherches montrent l'intérêt de basculer les budgets vers la santé des personnes plutôt que dans le tout-répressif. La question de la transition (c'est-à-dire le passage vers un arrêt des subventions du Fonds mondial) est donc posée, de même que celle de l'importance de continuer à financer les organisations non gouvernementales, même lorsque les gouvernements refusent ou s'avèrent incapables

de prendre en charge la riposte au VIH avec et pour les populations clés de l'épidémie.

Une piste de solution est évoquée par Tetiana Deshko de l'Alliance for Public Health (Ukraine). Cela semble être un travail au niveau municipal. Une grande part des personnes vivant avec le VIH dans les pays d'Europe de l'Est et d'Asie centrale se trouvent dans quelques grandes villes, qui sont parfois plus à même d'assurer le passage de programmes financés par des subventions du Fonds mondial à des financements locaux, en mettant l'accent sur la prévention et le traitement à destination des populations clés, dans l'esprit de la Déclaration communautaire de Paris⁽²⁾. Michel Kazatchkine, ancien directeur exécutif du Fonds mondial de 2007 à 2012 et actuel conseiller spécial de l'Onusida, rappelle que l'impact du Fonds mondial ne devait pas être vu qu'en nombre absolu de personnes bénéficiaires, mais aussi et surtout dans ce qu'il permet de soulever comme enjeux au niveau des pays, notamment en matière de participation des populations clés aux processus de décision et de suivi de la mise en œuvre.

LE PORTUGAL TRIPLE SA CONTRIBUTION AU FONDS MONDIAL

Un événement parallèle à la conférence sur l'importance du Fonds mondial dans le financement de la réduction des risques a également été l'occasion pour le gouvernement portugais, représenté par la docteure Raquel Duarte, secrétaire d'État à la Santé, d'annoncer l'augmentation de sa contribution au Fonds mondial pour son cycle 2020-2022, dans le cadre de sa 6^{ème} conférence de reconstitution. Le Portugal reste un « petit donateur », mais le pays a décidé de faire plus que tripler sa contribution, montrant ainsi son engagement en faveur d'une augmentation des ressources à la hauteur des besoins. Le ministre néerlandais des Affaires étrangères a également pu manifester le soutien renouvelé des Pays-Bas au Fonds mondial et à son approche fondée sur les droits humains ainsi que la participation et l'inclusion des populations clés à tous les niveaux.

Cet événement a également été l'occasion d'évoquer le rôle du Fonds mondial dans la prise en compte des besoins spécifiques des personnes usagères de drogues dans les programmes de lutte contre le VIH et la tuberculose. Andriy Klepikov, membre de la délégation des organisations non gouvernementales des pays en développement au Conseil d'administration du Fonds mondial, a rappelé le rôle fondamental des programmes de RDR. En Ukraine, la cascade de prise en charge des personnes usagères de drogues vivant avec le VIH montre des disparités importantes, selon que l'on soit bénéficiaire ou non de programmes de RDR. Les bénéficiaires séropositifs de programmes de RDR sont deux

(2) : <http://pariscommunitydeclaration.blog/the-paris-community-declaration>

fois plus nombreux à connaître leur statut sérologique que les personnes non-bénéficiaires. Et le constat est identique pour la mise sous traitement antirétroviral. Par ailleurs, le cas de l'Ukraine permet de montrer l'importance du travail mené par la société civile et les communautés pour assurer une transition (des subventions du Fonds mondial à des financements nationaux) la plus réussie possible. Enfin, cet événement a été l'occasion de rappeler l'appel de Harm Reduction International (HRI) pour le financement de la RDR ⁽³⁾, auquel l'association AIDES souscrit, en faveur d'une augmentation des contributions des donateurs au Fonds mondial. Une prise en compte des besoins des personnes usagères de drogues, et d'une préservation des moyens spécifiques du Fonds mondial destinés à soutenir les organisations communautaires dont celles engagées dans la RDR et le plaidoyer, en faveur des droits des personnes usagères de drogues.

LE FUTUR DE LA RÉDUCTION DES RISQUES EST LIÉ AU SUCCÈS DE LA CONFÉRENCE DE RECONSTITUTION DU FONDS MONDIAL

Cet événement a été suivi par une rencontre organisée par le Global Fund Advocates Network (GFAN). Cette rencontre a permis de pointer les difficultés liées à l'évaluation des besoins du Fonds mondial, sous-estimés selon les membres du GFAN, et les risques en cas de non-atteinte de la cible financière pour la 6^{ème} conférence de reconstitution. Un rappel a été fait de l'engagement de certains parlementaires en faveur du Fonds mondial et de l'appel de HRI [en France, la députée (France Insoumise) de Paris Danièle Obono et le conseiller régional (LR) Île-de-France Jean Spiri, sont signataires de cette déclaration aux côtés de leurs collègues d'autres pays, ndlr]. Un engagement qui demande à être élargi, notamment à l'occasion des élections européennes : AIDES et Coalition PLUS ont ainsi appelé les futurs parlementaires à s'engager pour une « Europe de la santé » ⁽⁴⁾. En somme, tout le monde s'accorde pour reconnaître l'importance du Fonds mondial, son impact sur le financement de la RDR dans le monde et la prise en compte des besoins des personnes usagères de drogues. La décriminalisation de toutes les drogues, les programmes d'échanges de seringues, les traitements de substitution aux opiacés, les actions de prévention, dépistage et prise en charge des personnes usagères de drogues sont indispensables, mais nécessiteront, pour être mises à l'échelle, des financements additionnels. Cesser de mettre les personnes usagères en prison et basculer le budget de la répression vers celui de la prévention est un moyen d'y parvenir, mais pour l'heure les financements internationaux restent nécessaires. L'argent existe, ne reste plus que la volonté politique des dirigeants-tes des États donateurs !

(3) : <http://hri.global/hr19-call-to-action-harm-reduction-funding>

(4) : <http://aides.org/communiqu/pour-une-europe-de-la-sante>

Alors que le combat pour les droits des usagers-ères de drogues semble patiner en France, Act Up-Paris a publié, en juin dernier, son rapport sur les cinquante années « de trop » contre la drogue. À l'appui, son enquête sur l'accès effectif au matériel de réduction des risques (RDR) à Paris. Les constats posés, tout comme les résultats, montrent que la France piétine dans la prévention à destination des consommateurs-trices de produits. Explications.

Accès à la RDR : Act Up-Paris publie les résultats de son enquête

Faire un « arrêt sur image ». C'est la volonté d'Act Up-Paris, qui fête ses trente ans cette année, certes, mais aussi les cinquante d'une « guerre aux usagers-ères de drogues » qui n'a que trop duré à leurs yeux — tout comme à ceux de nombreux chercheurs-euses et activistes du monde entier.

D'emblée, Act Up-Paris souligne les immenses progrès réalisés contre le VIH et les hépatites par l'arrivée du matériel propre et d'autres initiatives de réduction des risques, comme les salles de consommation à moindre risque (SCMR). Mais malgré tout, l'association rappelle que la prévalence au VIH reste de près de 5 % chez les injecteurs-trices de drogues, et que le nombre de nouvelles contaminations au VHC reste douze fois plus élevé chez eux-elles qu'en population générale. À ce titre, les progrès sont louables, mais insuffisants. « Ce relâchement [de la mobilisation] révèle la marginalisation de cette communauté dont l'état de santé importe peu. Soit infantilisés-ées, soit criminalisés-ées, les usagers-ères de drogues sont relégués-ées à un statut de citoyen-ne de seconde zone », dénonce l'association en préambule de son enquête. Plus qu'un simple ralentissement, les auteurs-rices évoquent les reculs concernant les politiques de réduction des risques, « paralysées par les aspects sécuritaires et répressifs », en citant l'amende forfaitaire délictuelle pour les personnes consommatrices de stupéfiants, votée en mars dernier.

STUPÉFIANTE ENQUÊTE

Pour asseoir son point de vue, Act Up-Paris a présenté une enquête menée sur l'accès effectif aux Stéribox⁽¹⁾ [kit destiné à limiter les risques de transmission de pathologies infectieuses chez les usagers de drogues par voie injectable, ndlr], matériel emblématique de la

RDR, dans les officines parisiennes. Tirées au sort en fonction de la densité de la population, 360 pharmacies parisiennes (soit 36,5 % du total des pharmacies de la capitale) ont été visitées afin de contrôler la disponibilité du Stéribox, mais aussi des jetons donnés en échange, et qui permettent de récupérer des seringues propres dans les distributeurs prévu à cet effet. Et là, on observe qu'à peine la moitié (52 %) dispose effectivement de Stéribox prévus à la vente. Quant aux jetons, seuls 7 % des officines contrôlées en disposaient. « Seulement 8 % de l'ensemble proposent les deux dispositifs », déplorent les activistes d'Act Up-Paris. « [Nous] ne pouv[ons] que nous interroger face à ce constat : dans quelle mesure la non-disponibilité de ces deux dispositifs de RDR en officine relève-t-elle davantage d'un manque d'information des pharmaciens-iennes que d'une volonté de ces derniers-ères de ne pas en disposer ? » Mais plus que de « mettre à l'amende » les insuffisants d'une corporation, Act Up-Paris déroule également ses recommandations, face à la responsabilité d'une profession, mais aussi de l'État : enquêter sur les réalités d'accès à la RDR pour les usagers-ères de drogues, sensibiliser et former les pharmacies à jouer leur rôle en matière de santé et de prévention, promouvoir tous les outils dans des campagnes d'information grand public, accès à du matériel propre en prison zone de non-droit totale encore aujourd'hui, ou encore développer l'analyse des produits pour mieux en contrôler la qualité pour les professionnels-les comme les usagers-ères. Avec, en ligne de mire, une fin véritable et définitive de cette guerre contre la drogue, dont l'inefficacité est démontrée et le coût démesuré, et pas seulement en terme de vies. « La chasse aux usagers-ères a l'effet inverse des politiques de réductions des risques mises en place par l'Etat [...] Le sida est avant tout une épidémie politique. Ces constats amers ne sont pour nous que des rappels que la lutte est loin d'être gagnée et que nous continuerons quoi qu'il arrive à nous battre pour l'émancipation de tous-tes [...] seul moyen réel aujourd'hui d'éliminer définitivement l'épidémie de VIH sida et du VHC », concluent, solennels-les, les activistes.

Mathieu Brancourt

(1) : Ce kit comprend deux seringues à insuline dont le bouchon arrière sert de manche pour le Stéricup. Deux Stéricup contenant une cupule, un filtre coton et un tampon sec post injection. Deux ampoules plastiques d'eau pour préparation injectable (PPI), 5 ml, deux tampons d'alcool à 70°, un préservatif, un mode d'emploi.



DISTRIBOX
A PAS FICH D'UN ET D'ENCO
DE STERILISANTS, MAIS D'UN
MEDICAMENTS

Stéribox

DISTRIBOX
A PAS FICH D'UN ET D'ENCO
DE STERILISANTS, MAIS D'UN
MEDICAMENTS

Prescriptions de préservatifs : comment durer longtemps ?

Récemment, un militant de AIDES a été interpellé par un médecin de Cegidd (Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles) avec lequel l'association travaille. Ce dernier se demandait comment rédiger une ordonnance de préservatifs pris en charge par la sécurité sociale, qui puisse être valable toute l'année, sans limite de quantité.

Un de ses patients s'était vu refuser cette prise en charge lors de sa seconde venue en pharmacie car son ordonnance avait plus de trois mois.

C'est l'occasion de faire le point.

Deux marques de préservatifs sont aujourd'hui prises en charge et remboursées par la Sécurité sociale sur prescription :

- les préservatifs EDEN, masculins et lubrifiés, en taille classique ou XL⁽¹⁾, boîtes de six, douze, 24 ;
- les préservatifs SORTEZ COUVERTS, masculins et lubrifiés en taille classique et fournis par boîte de douze⁽²⁾.

La prise en charge est conditionnée par le fait d'avoir plus de 15 ans, et de détenir une ordonnance. Ces dernières peuvent être établies aussi par un-e médecin⁽³⁾ que par un-e sage-femme⁽⁴⁾. Cette ordonnance ne doit comporter qu'une prescription de préservatifs et rien d'autre. Concernant le renouvellement en pharmacie, la durée maximale est fixée à un an. Attention, il est vrai qu'une ordonnance est invalide si un-e patient-e ne se présente pas une première fois dans un délai de trois mois pour récupérer son contenu. En bref, l'ordonnance idéale pour avoir des préservatifs pris en charge toute l'année sans limite de quantité est la suivante : « 24 préservatifs renouvelables à la demande pendant un an ». On vous fournira quatre boîtes de six ou deux boîtes de douze, à chaque passage en pharmacie.

**Remerciements à Christophe Rouquette
(Plaidoyer, AIDES)**



(1) : [www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CEPP-5519_EDEN_12_juin_2018_\(5519\)_avis.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CEPP-5519_EDEN_12_juin_2018_(5519)_avis.pdf)

(2) : [www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CEPP-5834_SORTEZ%20COUVERTS_18_d%C3%A9cembre_2018_\(5834\)_avis.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CEPP-5834_SORTEZ%20COUVERTS_18_d%C3%A9cembre_2018_(5834)_avis.pdf)

(3) : www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2018/11/21/SSAS1830921A/jo/texte

(4) : www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=031592EDF4ABFEE5B10C8FCA69F18752.

Depuis le 21 septembre dernier, une nouvelle nomenclature conditionne désormais la facturation des dépistages des chlamydias et gonocoques, deux infections sexuellement transmissibles fréquentes. Elle a été publiée au Journal officiel (31 août 2019) ; elle devrait permettre d'éviter les risques de surfacturation lorsqu'un dépistage doit être réalisé sur plusieurs sites (gorge, anus, génital). Explications.

Chlamydias et gonocoques : nouvelle facturation pour les dépistages

Le dépistage des chlamydias et gonocoques, deux IST assez fréquentes⁽¹⁾, consiste en un prélèvement sur un ou plusieurs sites suivants : génital, rectal et pharyngé (dans la gorge). Il est recommandé de le réaliser régulièrement ; ce qui doit déterminer le recours au dépistage, c'est l'activité sexuelle, le nombre de partenaires et parfois les symptômes.

Lorsque plusieurs sites sont analysés, on parle d'un dépistage multi-sites. Cette pratique indispensable (car les IST ne se limitent pas aux organes génitaux) a pu occasionner des problèmes de surfacturation et de remboursement qui peuvent influencer sur l'accès aux dépistages.

Jusqu'au 21 septembre dernier, l'acte 5301 (selon la nomenclature officielle) définissait la tarification des dépistages des chlamydias et/ou gonocoques. Une seule cotation s'appliquait, indépendamment du nombre d'infections recherchées ou du nombre de sites analysés. La facture était toujours de 22,95 €. Cela valait, par exemple, aussi bien pour un dépistage rectal des chlamydias (un site - une infection) que pour un dépistage rectal, pharyngé et génital des chlamydias et des gonocoques (multi-sites - deux infections). Désormais, il y aura une facturation en fonction du nombre de sites dépistés.

Depuis le 21 septembre, la facturation du dépistage des chlamydias et des gonocoques dépend du nombre de sites analysés. La nouvelle cotation est répartie sur trois actes :

- L'acte 5301 : pour la recherche directe de chlamydias et/ou de gonocoques sur un site, la facture sera de 22,95€ (valeur B85) ;
- L'acte 5302 : pour la recherche directe de chlamydias et/ou de gonocoques sur deux sites, la facture sera de 29,7€ (valeur B110) ;
- L'acte 5303 : pour la recherche directe de chlamydias et/ou de gonocoques sur trois sites, la facture sera de 35,1€ (valeur B130).

Les tarifs indiqués sont pour la France métropolitaine. Le taux de remboursement est de 60 % pour les actes de biologie pour les assurés du régime général de l'Assurance maladie. Si vous disposez d'une complémentaire santé, celle-ci couvrira le montant restant : les 40 % non pris en charge par la Sécu.

Pour les personnes bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C), l'Aide au paiement de la complémentarité santé (ACS) et l'Aide médicale d'État (AME), le tiers payant s'applique : vous n'avez donc à avancer aucun frais.

CETTE NOUVELLE NOMENCLATURE SIGNE-T-ELLE LA FIN DES SURFACTURATIONS MULTI-SITES ?

L'ancienne cotation ne satisfaisait pas certains biologistes, mécontents de facturer la même somme pour une comme trois analyses. Plusieurs cas de surfacturation (sur la base d'une lecture biaisée de l'ancien acte 5301), avaient été rapportés à des militants-es de AIDES. La nouvelle nomenclature, parce qu'elle répond à l'insatisfaction des biologistes, pourrait donc bien mettre un terme à ce type d'agissements. Il est cependant recommandé de rester vigilants quant à sa bonne application.

Pour rappel, les actes 5301, 5302 et 5303 ne sont en aucun cas cumulables. La cotation n'est pas calculée en fonction du nombre d'infections recherchées. Par conséquent, la recherche de deux infections ne doit pas justifier de payer en double les tarifs indiqués dans le Journal officiel.

Christophe Rouquette
(Plaidoyer accès aux soins, AIDES)

(1) : Voir le dossier *IST Comment y faire face ?*, dans *Remaides* N°107, printemps avril 2019.

Face aux visions apocalyptiques d'un avenir sexuel ravagé par les infections sexuellement transmissibles (IST) en raison du déploiement de la Prep, une thèse longuement développée dans un article publié par le site The Conversation ⁽¹⁾, puis repris sur celui du journal *Le Point* (9 août dernier), voici un peu de vérification des faits sur le sujet, sources à l'appui, afin de démontrer que ses détracteurs se trompent de cible. Fact-checking.

Prep et IST : les détracteurs à l'épreuve des faits

« Oui, il y a un nombre important d'IST chez les personnes ayant recours ou l'intention de recourir à la Prep ⁽²⁾, tout comme leur risque de contracter le VIH était élevé avant de la prendre. C'est cette conscience du risque qui est l'une des motivations principales pour une personne à s'inscrire dans un programme de Prep ⁽³⁾.

Oui, on constate une hausse des diagnostics d'IST dans le cadre du suivi des personnes pour la Prep ⁽⁴⁾, mais on ne sait pas dire si c'est lié à la prise de Prep. Si, à titre individuel ou en tant que médecin dans sa consultation, on peut faire le constat d'un plus grand nombre d'IST diagnostiquées chez les utilisatrices de la Prep, les données scientifiques, elles, sont contradictoires selon les études et ne permettent pas d'avancer un lien irréfutable entre prise de Prep et hausse du risque de contracter des IST. Cela s'explique en particulier par la difficulté à neutraliser dans les études les biais potentiels liés au recrutement des participants-es ou aux interventions complémentaires à la Prep généralement proposées ; comme justement, l'intensification du dépistage des IST, qui génère mécaniquement une hausse des diagnostics (plus on dépiste souvent des IST, plus on en trouve). Cela ne veut pas dire qu'on n'arrivera pas un jour à le démontrer, mais pour le moment il faut être prudent. Par ailleurs, on a constaté une augmentation générale du nombre d'IST d'origine bactérienne, depuis plusieurs années, notamment chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, et ce bien avant l'arrivée de la Prep ⁽⁵⁾ [hausse des cas de syphilis, à partir de 2000, ndlr]. La hausse du nombre de diagnostics d'IST observée chez les utilisatrices de la Prep pourrait aussi être en partie le reflet de cette tendance générale, sans pour autant qu'on puisse démontrer que la Prep génère, à elle seule, un sur-risque d'acquisition d'IST.

Inversement, on ne peut pas non plus dire que la Prep permet de réduire le nombre d'IST, grâce à une augmentation de la fréquence du dépistage et de leur traitement ou l'information des utilisatrices. Ce ne sont que des hypothèses fondées sur des modélisations, avancées, par exemple, par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) lors de la conférence IAS à Mexico en juillet dernier ⁽⁶⁾, sur l'intérêt de la Prep comme stratégie d'intensification du dépistage et de traitement des IST. Mais cela n'a encore jamais été constaté dans la vraie vie.

L'OMS rappelle, par ailleurs, que de grands progrès restent à faire en matière de diagnostic et de traitement des IST. Aujourd'hui encore, trop d'entre elles sont dépistées à un stade tardif et symptomatique. Les centres de santé sexuelle proposant la Prep sont présentés, *a contrario*, comme des champions de la prise en charge des IST en permettant un dépistage et un traitement précoce et adapté.

Oui, la recherche est proactive dans le domaine de la lutte contre les IST, mais manque cruellement de moyens et d'intérêt de la part de l'industrie pharmaceutique. Plusieurs essais vaccinaux sont en cours contre la chlamydia et la syphilis. Des études ont montré un intérêt fort dans l'utilisation d'un traitement post-exposition à base de doxycycline (un antibiotique à large spectre) pour prévenir ces deux IST chez les personnes à haut risque d'acquisition ⁽⁷⁾. D'autres données suggèrent quant à elles que le vaccin utilisé contre le méningocoque B permettrait également de réduire significativement le risque de contracter la bactérie responsable de la gonorrhée ⁽⁸⁾, de nouveaux essais vont démarrer pour obtenir un niveau de preuve plus important.

Malheureusement, des ruptures de stock sont régulièrement à déplorer, tout récemment encore en ce qui concerne les vaccins des hépatites A et B ou encore du traitement de référence de la syphilis ⁽⁹⁾. Ces ruptures entraînent un retard dans l'accès au soin qui peut se traduire par un traitement plus complexe et davantage de transmissions sexuelles à ses partenaires. Ces ruptures sont notamment générées par les stratégies de moindre coût de

PrEP

C'est prouvé

PrEP

Fin
des
infections

RÉSISTANCE

IST
CA COÛTE CHER !

ET LA CAPOTE ?!

l'industrie pharmaceutique, que des mesures gouvernementales peinent à contrer. Sans compter l'abandon pur et simple par certains industriels de la production de traitements au prétexte de difficultés de productions, à l'image de l'arrêt de commercialisation par Sanofi-Aventis de l'Extencilline utilisée contre la syphilis en 2014, avant d'être reprise, non sans difficulté, par Sandoz... qui a lui aussi annoncé en 2018 arrêter sa production [depuis, d'autres fabricants ont pris le relais avec d'autres molécules, ndlr].

Enfin, la prise en charge par l'Assurance maladie, mauvaise et inégale selon les territoires ou les centres, des traitements ou des vaccins, continue de représenter un frein majeur dans la lutte contre les IST. Le vaccin contre le papillomavirus humain (HPV) coûte 110 euros par injection — et il en faut trois, et il n'est pas remboursé au-delà de 26 ans — à moins de trouver la bonne pharmacie qui acceptera de « frauder ». Beaucoup de laboratoires de biologie médicale facturent encore à leurs patients-es le dépistage d'un prélèvement sur les trois nécessaires (gorge, urine, anus) au diagnostic complet des IST bactériennes. Un ensemble de restes à charge souvent contestables, dans un système bien compliqué à comprendre, qui pèsent lourd dans les stratégies de dépistage des personnes qui souhaitent bénéficier d'un suivi régulier.

En conclusion, on rappellera que les IST ne sont pas à prendre à la légère. Dépistées tard ou à un stade symptomatique, elles peuvent avoir de lourdes conséquences sur la santé. Dans la majorité des cas cependant, une IST. J'inclus l'hépatite virale C lorsqu'elle est transmise sexuellement) sera bénigne si elle est prise en charge tôt et avec le bon traitement. Ce qui en limitera également le risque de transmission aux partenaires sexuels-les. Quand bien même arriverait-on un jour à démontrer que la Prep augmente ou au contraire diminue l'incidence des IST chez les personnes qui y ont recours, le dispositif de suivi médical des personnes qui accompagne la Prep, par son niveau d'excellence dans la prise en charge des IST, a l'avantage de permettre le traitement de ces dernières de manière précoce. Et l'enjeu, il est bien là !

En attaquant la Prep plutôt que les mauvaises pratiques de dépistage et de traitement des IST, le peu de moyens alloués à la recherche, le système de prise en charge complexe et inégal ou encore les ruptures de stock répétées de l'industrie pharmaceutique, les détracteurs de la Prep se trompent ainsi totalement de cible quand ils l'accusent d'alimenter des épidémies d'IST. Un détournement de l'attention, aux relents de contrôle social sur nos sexualités.

Sources citées en référence dans le texte :

- (1) « Retour des infections sexuellement transmissibles : vers une épidémie de l'ampleur du sida ? », par Éric Caumes, Caroline Petit, Jacques Leibowitch, Myriam Kirstetter et Hervé Latapie, The Conversation, août 2019. Plus d'infos sur theconversation.com/retour-des-infections-sexuellement-transmissibles-vers-une-epidemie-de-lampleur-du-sida-120914
- (2) Werner RN et al. « Incidence of sexually transmitted infections in men who have sex with men and who are at substantial risk of HIV infection – a meta-analysis of data from trials and observational studies of pre-exposure prophylaxis ». PLOS ONE 13(12):e0208107.
- (3) Rojas Castro D. et al, "Informal pre-exposure prophylaxis use in France: results from the Flash PrEP survey" (2014).
- (4) Molina JM et al, ANRS-Prévenir, présentation à la conférence HIV Science de Mexico, août 2019.
- (5) Santé Publique France, réseau de surveillance RésiST, 2000-2015
- (6) Ong J et al. STIs incidence and prevalence in PrEP programmes – highlights from a systematic review. 10th International AIDS Society Conference on HIV Science (IAS 2019), Mexico City, session SUSAO7, 2019.
- (7) Lancet Infect Dis. 2018 Mar;18(3):233-234. doi: 10.1016/S1473-3099(17)30726-0. Epub 2017 Dec 8. [www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(17\)30726-0/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(17)30726-0/fulltext)
- (8) Dr Helen Petousis-Harris, PhD et al., Effectiveness of a group B outer membrane vesicle meningococcal vaccine against gonorrhoea in New Zealand: a retrospective case-control study, The Lancet, VOLUME 390, ISSUE 10102, www.thelancet.com/journals/lancet/article
- (9) Communiqué de France Asso Santé : Pénurie de vaccins et médicaments, janvier 2019 www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9-presse/penurie-de-vaccins-et-medicaments-inquietudes-de-france-assos

On finissait presque par ne plus y croire, Paris enregistre pour la première fois une baisse de 16 % des nouveaux diagnostics d'infection par le VIH, entre 2015 et 2018. Cette baisse est même de 28 % chez les hommes nés en France ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Ces bons chiffres sont jugés « encourageants », voire « spectaculaires ». Reste que pour d'autres groupes, eux aussi très exposés au risque d'infection, la baisse est loin d'être aussi significative. Comment expliquer ces résultats ? Et quels sont les nouveaux défis ?

Contaminations VIH en baisse à Paris, un premier succès Capitale !

Ce que disent aussi les chiffres...

Si la baisse des nouveaux diagnostics entre 2015 et 2018 est importante (et même forte chez les HSH nés en France) ; pas de quoi céder au triomphalisme. En effet, comme le note le communiqué parisien ; cette baisse des nouveaux diagnostics « ne concerne quasiment pas les femmes ». Elle est de moins 3 %, alors qu'elles représentent 30 % des découvertes de séropositivité à Paris en 2018. « La baisse n'est pas non plus significative pour les personnes nées à l'étranger [moins 9 %, ndlr], y compris chez les HSH nés à l'étranger qui représentent plus de 40 % des HSH parisiens ayant découvert leur infection en 2018 ». Les trois institutions en tirent deux leçons : il faut un « meilleur accès des femmes aux nouvelles stratégies de prévention, dont la Prep » ; et que la « faible diminution, ces dernières années, du nombre de découvertes de séropositivité chez les personnes nées à l'étranger » est clairement un signal d'alerte ; d'autant plus que l'on sait désormais que « la précarité et le risque de violence auxquels peut exposer le parcours migratoire » sont des freins à la prévention comme à l'accès aux soins.

« En 2018, 906 Parisiennes et Parisiens ont appris leur séropositivité, contre 1 078 en 2015, soit un recul de 16 %. Cette baisse est particulièrement marquée chez les hommes ayant eu des rapports sexuels avec d'autres hommes (HSH), qui représentent 45 % des nouveaux cas en 2018, et parmi eux chez les HSH nés en France (- 28 %) », indique un communiqué (9 septembre) de Vers Paris sans sida, la Ville de Paris et l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France. « Ces résultats encourageants sont à mettre en relation avec une augmentation du dépistage sur les deux dernières années : le nombre de sérologies VIH réalisées à Paris est passé de 485 000 en 2016, année la plus basse depuis 2011, à 534 000 en 2018 (+ 10 %) », indique le communiqué.

Cette bonne nouvelle a été annoncée à l'occasion de la première Conférence des villes engagées pour mettre fin au sida (Fast Track Cities). La portée symbolique – et concrète – de cette annonce est d'autant plus forte que c'est à Paris, en 2014, qu'avait été lancé, à l'initiative de la Ville de Paris et de ses partenaires (Onusida, UN-Habitat et Iapac), ce projet d'engagement des villes de mettre fin au sida d'ici à 2030.

Évidemment, nous n'en sommes pas là, mais l'annonce parisienne constitue indéniablement une salutare avancée vers cet objectif. C'est une très bonne nouvelle dans un contexte où le nombre de nouvelles découvertes annuelles de séropositivité en France plafonnait depuis plusieurs années, autour de 6 400 avant de descendre cette année de 7% (voir en page 22).

QUELS FACTEURS EXPLIQUENT CETTE BAISSSE ?

Dans leur communiqué, Vers Paris sans sida, la Ville de Paris et l'ARS Île-de-France avancent deux explications. La première est le déploiement de la prophylaxie pré-exposition (Prep) dans la communauté gay parisienne. Cet outil de prévention a été « rapidement adopté par les HSH parisiens et en premier lieu par les hommes les plus exposés », notent-ils. Et cela d'autant plus facilement que les

**VIH
TEST**
#OBJECTIFSIDAZÉRO



SANS FRAIS

SANS ORDONNANCE

SANS RENDEZ-VOUS

DANS TOUS LES LABORATOIRES DE
PARIS ET DES ALPES-MARITIMES

efforts de promotion de cet outil ont très majoritairement ciblé les HSH. La Prep contribue (par le suivi qu'elle impose) à accroître la fréquence du dépistage dans ce groupe. En effet, la mise sous Prep recommande un bilan trimestriel, incluant le dépistage du VIH et celui des autres IST et leur traitement, le cas échéant. Elle contribue également à « réduire l'incidence (nouvelles contaminations) en protégeant efficacement contre l'acquisition du VIH ». La seconde est, on l'a vu plus haut, un meilleur recours

Pour AIDES : le travail des militants-es récompensé

AIDES a réagi (9 septembre) à la publication de ces données. L'association parle de « résultats spectaculaires » qui « confirment l'efficacité de la stratégie » qu'elle promeut depuis des années, « dont les actions de dépistage, de prévention et de promotion de la Prep [ciblent] spécifiquement les populations les plus vulnérables au VIH. L'association rappelle qu'elle « a intensifié ses efforts et déployé de nouvelles solutions pour améliorer la prévention et faciliter le dépistage du VIH partout en France. Elle a réalisé en 2018 plus de 33 000 Trod (Test rapide d'orientation diagnostique), soit 60 % de l'ensemble des dépistages communautaires, proposés en allant vers les personnes exposées, là où elles vivent ou se rencontrent. Plus spécifiquement, à Paris, ville la plus touchée, [ses] militants-es (...) ont réalisé 3 655 Trod dont près de 1 900 en direction des HSH et distribué 1 507 autotests avec un taux de découverte de séropositivité de 1,4 %. À titre de comparaison, en 2017, ce taux est de 0,35 % pour le dépistage médical classique ». « Ces résultats témoignent de l'efficacité de notre stratégie d'actions de proximité en direction des publics les plus exposés au VIH », a indiqué Cédric Daniel, président de AIDES Île-de-France. De son côté, Aurélien Beaucamp, président national, a réagi au fait que la baisse des nouvelles découvertes était « nettement moins notable chez les femmes (- 3 %) et les HSH nés à l'étranger (- 13 %), soit 15 points de moins que chez les HSH nés en France ! ». « Cette inégalité est frappante et révoltante. Et, à quelques semaines du débat sur l'immigration qui pourrait notamment remettre en question l'Aide médicale d'État, ces résultats devraient au contraire inciter les décideurs-es à améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des personnes migrantes pour leur permettre d'accéder au soin. Un enjeu de santé publique ! », a avancé le président de AIDES.

au dépistage. « L'augmentation de la couverture du dépistage (...) a pu contribuer à une érosion du nombre de personnes ignorant leur séropositivité [ce sont elles qui contribuent à la dynamique de l'épidémie, ndlr] grâce à un diagnostic et une entrée dans les soins plus précoces ». On sait que des traitements antirétroviraux donnés précocement permettent d'une part « de rétablir rapidement l'espérance de vie en bonne santé des personnes séropositives » et « d'empêcher la transmission du virus à leurs partenaires » (l'effet Tasp). Dans leur communiqué, les trois institutions expliquent que cette « tendance devra être confirmée par une réévaluation de la taille de l'épidémie non diagnostiquée [le nombre de personnes vivant avec le VIH qui l'ignorent, ndlr] et des délais entre contamination et diagnostic pour 2018 ». Autre défi capital de taille nationale.

QUELLE SIGNIFICATION DES RÉSULTATS PARISIENS À L'ÉCHELLE DU PAYS ?

Les bons résultats de 2018 attestent d'une « inflexion encourageante de l'épidémie de VIH », à Paris. C'est évidemment important. « Notre ville concerne entre 15 % et 17 % des nouvelles découvertes de séropositivité en France, rappelle Eve Plenel, directrice générale de Vers Paris sans sida, dans *Le Monde* (9 septembre). C'est un territoire prioritaire et un effectif statistique qui permet des estimations et analyses solides par groupes de population ». Pour dire les choses autrement : à Paris, le taux des découvertes de séropositivité par million d'habitants est sept fois supérieur à la moyenne métropolitaine hors Île-de-France. Reste que l'on ne connaît pas encore les données franciliennes ou sur la France métropolitaine. Les chiffres français de Santé publique France seront connus en octobre.

Plus d'infos sur <https://presse.paris.fr/wp-content/uploads/2019/09/VIH-Paris-et-l%E2%80%99ARS-annoncent-une-baisse-de-16-pour-100-des-nouveaux-diagnostics-entre-2015-et-2018.pdf>

Plus d'infos sur www.santepubliquefrance.fr/content/download/180943/2302426

Plus d'infos sur www.aides.org/communiqu%C3%A9/paris-met-une-claque-au-sida-baisse-de-16-des-decouvertes-de-seropositivite-en-2018

Être bien suivi-e pour son VIH par des généralistes, c'est possible. Encore faut-il que ces derniers-ères s'en sentent capables ! Face aux appréhensions de certains-es de leurs confrères et consœurs, deux femmes médecins ont créé un site internet à destination de ces praticiens de ville qui doutent, voire rechignent à prendre en charge des personnes vivant avec le VIH. Pour Éléonore Bernard et Lucie Campagné, co-créatrices de VIHcllic, outiller les généralistes sur le suivi des personnes séropositives doit permettre d'écarter les doutes et faire comprendre qu'elles sont, aujourd'hui, des patients-es (chroniques) comme les autres. Interview.

VIHcllic :

« changer le réflexe de certains-es généralistes de renvoyer les patients-es systématiquement vers l'hôpital »

COMMENT EST VENUE L'IDÉE DE VIHCLIC, SITE D'INFORMATION ET D'AIDE À LA PRISE EN CHARGE ET AU SUIVI DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH, POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES ?

Éléonore Bernard et Lucie Campagné : C'était notre projet de thèse. Nous étions dans une université qui avait déjà porté et soutenu des thèses de médecine générale sur la création de sites d'information à destination des médecins. Pour nous, c'était un projet intéressant de mettre en forme un moyen de se renseigner facilement, sur une pathologie pour laquelle les informations sont variées et changent assez régulièrement. Les recommandations de 2009 [consensus formalisé : prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville] préconisaient déjà la possibilité d'un suivi alterné entre la ville et l'hôpital. Mais en pratique, les médecins n'ont pas toujours les connaissances à portée de main et ont souvent assez peu de personnes vivant avec le VIH dans leur patientèle. Notre site peut être un moyen de changer le réflexe de certains-es généralistes de renvoyer les patients-es systématiquement vers l'hôpital pour leur prise en charge. C'est, d'une certaine façon, redonner de l'autonomie et de la capacité d'agir à des médecins, qui pensent parfois ne pas pouvoir faire, alors que si.

CONCRÈTEMENT, COMMENT PASSE-T-ON D'UNE THÈSE DE MÉDECINE GÉNÉRALE À LA CRÉATION D'UN SITE ? QUEL A ÉTÉ LE PARCOURS DE CRÉATION DE VIHCLIC ET COMMENT SE COMPOSE-T-IL ?

Au début, nous ne nous rendions pas compte du travail à mener. Il nous a fallu deux ans pour passer de l'idée à la création effective. C'est la Corevih Île-de-France Nord et le Département de médecine générale de Paris 7, qui nous ont aiguillées et soutenues tout au long de ce parcours. Un comité de relecture a été créé, réunissant médecins généralistes et spécialistes, pharmaciens et membres d'association de patients. Tous ces acteurs étaient bénévoles et ont énormément travaillé à relire et corriger toutes les informations présentes sur le site. La partie technique a été financée par le Corevih Île-de-France Nord, ce qui nous a permis de rester complètement indépendantes des laboratoires pharmaceutiques. Dans sa composition, le site a une grosse partie consacrée à la question des interactions médicamenteuses, qui est une des principales craintes évoquées par les généralistes quant au suivi éventuel d'une personne séropositive en ville. Cela leur permet d'évaluer les risques, en quelques clics, en indiquant le traitement antirétroviral et l'autre médicament qui doit leur être prescrit. Dès lors, une note claire (vert/orange/rouge) leur permet de confirmer ou modifier la prescription sur l'ordonnance. On trouve aussi une aide à la consultation, avec des rappels pratiques sur la prise en charge au long cours, les attentions particulières à avoir (vaccins, dépistage), les examens biologiques, les voyages avec les traitements et aussi l'annonce d'une séropositivité, etc. Nous avons réalisé rapidement qu'il nous fallait également aborder la question de la prévention et la protection sexuelle des personnes séronégatives exposées au VIH, notamment en parlant de la Prep. Cet item de « santé sexuelle » permet de parler du VIH autrement, pas seulement pour les patients vivant avec le VIH.

(1) : www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/08-lutte-contre-tabagisme-RPA2016-Tome-2.pdf Ce rapport porte sur la lutte contre le tabac.

(2) : www.ccomptes.fr/fr/publications/les-politiques-de-lutte-contre-les-consommations-nocives-dalcoool Ce rapport porte sur la lutte contre les consommations excessives d'alcool.

(3) : Association Nationale de Prévention en Alcoolologie et Addictologie/ANPAA.



POURQUOI LES MÉDECINS FRANÇAIS ONT-ILS ENCORE BESOIN D'UN OUTIL COMME VIHCLIC POUR SE FORMER SUR LE VIH ?

L'enjeu, en tant que médecin généraliste, c'est de ne pas discriminer un patient à cause d'une pathologie que l'on pense ne pas être capable de prendre en charge. Car en réalité, la majeure partie du suivi des patients VIH dont l'infection est stable diffère peu des autres patients (diabétiques, hypertendus, etc.). Les problématiques sont les mêmes : gestion des interactions avec leurs traitements, surveillance des risques associés à long terme (rein, foie, os) et traitements des maladies « aiguës ». Pourtant, de nombreuses craintes et préjugés persistent encore. Nous souhaitons donner des informations clés sur ce qu'est l'infection VIH aujourd'hui en France.

Nous avons une formation générale très technique, sur l'infection comme sur le diagnostic et le traitement. Ce n'est qu'une hypothèse, mais le VIH/sida nous est enseigné comme une maladie à part, par des professeurs-res qui ont vécu les premières années et l'impuissance d'alors, qui ont marqué une génération de cliniciens-ennes. Les choses ont, bien sûr, beaucoup changé, mais je pense que ce passé et nos propres représentations déteignent encore sur l'enseignement du VIH en médecine générale d'aujourd'hui. Enfin, selon nous, être bienveillant-e, efficace et inclusif-ve face aux patients-es est plus facile lorsque l'on a des bases scientifiques solides et facilement accessibles sur lesquelles nous pouvons nous reposer. Nous espérons que VIHcllic contribuera à une meilleure communication et compréhension entre les patients et leur médecin généraliste afin d'améliorer leur prise en charge.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt
Si votre médecin généraliste est un peu « frileux » sur la question de la prise en charge du VIH ; n'hésitez pas à lui parler de ce site.



Comme une confirmation. C'est ainsi que sonnent les résultats de l'essai d'allègement de prise ANRS-Quatuor, présentés à l'IAS de Mexico en juillet dernier. Un nouveau feu vert concernant l'intérêt et la sûreté de ce schéma « light » de prise d'antirétroviraux. Surtout, ces données augmentent le nombre de personnes séropositives qui pourraient faire ce choix thérapeutique. Pour *Remaides*, Pierre de Truchis, investigateur de l'essai et expert de cette question, revient sur la portée de l'essai et les enjeux futurs de cette stratégie. Interview.



Pierre de Truchis :

« La réduction du nombre de prises devient envisageable pour de nombreux patients »

QUELLES SONT LES PROCHAINES PERSPECTIVES DE RECHERCHE EN MATIÈRE D'ALLÈGEMENT ? EN PARTICULIER POURRA-T-ON COMBINER RÉDUCTION DE PRISES ET RÉDUCTION DU NOMBRE DE MOLÉCULES ANTIRÉTROVIRALES ?

Pierre de Truchis : Déjà, je voudrais démarrer sur la question de l'allègement thérapeutique en général. C'est une stratégie très largement étudiée actuellement, avec deux procédés spécifiques en cours d'étude. D'une part, la stratégie de l'essai ANRS-Quatuor (voir page 53), avec un traitement intermittent en réduction de prise hebdomadaire. D'autre part, le passage d'une trithérapie à une bithérapie, c'est-à-dire une baisse du nombre de médicaments pris, soit avec des médicaments oraux, soit prochainement avec l'arrivée de traitements injectables à longue durée d'action qui seront probablement disponibles dans les deux ans. Des études ont déjà démontré l'efficacité en maintenance (voir encart ci-dessous), de ces traitements injectables à venir, qui représentent aussi une stratégie d'allègement, puisque l'on passe d'une trithérapie à une bithérapie (deux molécules injectables). Le schéma de la stratégie intermittente que nous proposons, consiste en la prise de la trithérapie quatre jours de traitement consécutifs, puis trois jours d'arrêt chaque semaine, chez des personnes dont le traitement est efficace en trithérapie continue. Un des intérêts, c'est qu'il n'est pas nécessaire de procéder à un changement de traitement, donc les personnes poursuivent le même traitement efficace qu'elles tolèrent déjà bien.

Le deuxième point important, c'est que les résultats

[intermédiaires, ndlr] de l'essai ANRS-Quatuor montrent que le maintien de l'efficacité du traitement était confirmé pour tous les types de trithérapies actuelles, puisque que l'étude a montré qu'il y avait une efficacité équivalente du traitement entre les deux groupes comparés, celui avec un traitement quatre jours sur sept et celui avec un traitement 7j/7, et que ceci était vrai pour n'importe quelle classe de médicaments utilisée, y compris avec les anti-intégrases aujourd'hui largement utilisées ; nous n'avions pas cette information lors de l'essai préliminaire 4D dans lequel étaient uniquement utilisés les non-nucléosidiques et les anti-protéases. L'essai ANRS-Quatuor a confirmé les résultats obtenus dans l'essai 4D (voir encart ci-dessous), avec une efficacité virologique très élevée et équivalente à une prise en sept jours sur sept, avec des taux d'échec très faibles (2 %), et équivalents entre les deux bras. On peut donc affirmer que la stratégie quatre jours sur sept est statistiquement « non-inférieure » à la stratégie continue ; ainsi la réduction du nombre de prises devient donc envisageable pour de nombreux patients actuellement en succès thérapeutique.

Pierre de Truchis

Le docteur Pierre de Truchis travaille au département des maladies infectieuses de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches (AP-HP). Il est, avec ses confrères Christian Perronne et Jacques Leibowitch, un des pères de la recherche et la mise en application des stratégies d'allègement thérapeutique dans la prise en charge du VIH par la réduction du nombre de prises hebdomadaires. Avant Quatuor, Pierre de Truchis avait été coordinateur-adjoint de l'essai « 4D » (2014), première étude randomisée de mesure du maintien de l'efficacité virologique d'un traitement antirétroviral en quatre jours sur sept.



Aujourd'hui, nous n'avons aucun résultat disponible sur un possible allègement hebdomadaire des prises en bithérapie. Il existe seulement quelques observations mais aucune étude scientifique ne montre ni ne valide cela. J'espère que cela sera exploré dans le futur, car la question va se poser prochainement du fait des résultats positifs des études de bithérapie, mais il faut pour l'instant être prudent. À partir du moment où la réplication virale est totalement contrôlée et bloquée, quelle que soit la combinaison en cours, il n'y a pas de raison qu'une interruption hebdomadaire du type Quatuor ne fonctionne pas. Cependant, le risque théorique d'acquisition de résistance en cas d'échec serait probablement plus élevé en bithérapie, ce qui doit conduire à être prudents pour ces futurs essais.

ON A VU QUE SUR LA PREP À LA DEMANDE, LA RECHERCHE FRANÇAISE AVAIT DU MAL À CONVAINCRE À L'INTERNATIONAL. LA RECHERCHE FRANÇAISE A UN RÔLE PRÉCURSEUR SUR L'ALLÈGEMENT ; QUEL EST L'ACCUEIL RÉSERVÉ À VOS TRAVAUX PAR VOS COLLÈGUES DANS D'AUTRES PAYS ?

C'est assez variable, selon la nationalité des chercheurs qui assistent à nos présentations. Mais j'ai trouvé que nos collègues Nord-Américains étaient assez dubitatifs, en regardant cela avec étonnement, en se demandant si cela était bien utile. Alors que les Sud-Américains et Africains sont venus vers nous avec beaucoup d'intérêt. Les États-Uniens semblent avoir besoin d'un peu de temps pour digérer les résultats présentés à Mexico ⁽¹⁾. Pour eux, même si en France, c'est un sujet discuté depuis quelques années, c'est presque la première fois qu'ils en entendent parler. Même s'il y a des polémiques et des réticences chez nous, la discussion sur l'allègement en général, et le traitement 4 jours/7 est maintenant ouverte en France, commence à l'être en Europe, mais est peu connue aux États-Unis. Les Américains ont été cependant sensibles à l'argument de la réduction des coûts des médicaments [les chercheurs ont annoncé 43 % de réduction du coût du médicament, grâce à la suppression de trois prises hebdomadaires, ndlr].

PEUT-ON ESPÉRER VOIR LA FORMULE QUATRE JOURS SUR SEPT POUR LES PERSONNES RÉCEMMENT MISES SOUS TRAITEMENT ⁽²⁾ ?

Sur cette question, le critère d'inclusion dans l'essai, que ce soit pour l'essai 4D ou l'essai ANRS-Quatuor était plus d'un an de charge virale indétectable. Donc, même si la moitié des personnes séropositives incluses dans l'essai avait plus de quatre ans et demi de charge virale supprimée, un critère de un à deux ans avec une virémie contrôlée devrait être suffisant. C'est un point important puisque, effectivement, on ne peut sûrement pas proposer un allègement à des personnes nouvellement contaminées, ou avec une charge virale indétectable depuis moins de un an. Impossible donc d'imaginer un allègement dès l'initiation de traitement, car son principe repose sur l'absence de reprise de la réplication virale, préalablement bien contrôlée. Si ce n'est pas le cas, les trois jours d'interruption prévus dans l'allègement vont être forcément associés à une remontée de la charge virale. Le maintien d'une charge virale indétectable dans le temps est donc un critère indispensable et incontestable, dont la limite inférieure doit être d'un an. Certains même disent deux ans de charge virale contrôlée, pour assurer un temps suffisant nécessaire à la réduction des « réservoirs » de virus la plus importante possible (voir encart en page 54).

DES PERSONNES TRANS ÉTAIENT-ELLES INCLUSES DANS L'ÉTUDE ? L'ALLÈGEMENT THÉRAPEUTIQUE EN FORMULE QUATRE JOURS SUR SEPT EST-IL TRANSPOSABLE TEL QUEL POUR ELLES ?

À mon avis, la question ne se pose pas. Un traitement efficace, toléré et qui ne pose pas de problèmes d'interaction avec d'autres traitements avec la trithérapie jusqu'ici utilisée, ne pose pas de problème. Comme ici il n'y a pas de changement de molécule utilisée contre le virus, cela sera exactement pareil à quatre jours sur sept pour les personnes trans comme pour les autres. Ce n'est donc pas une limitation. Mais cela me donne l'occasion de revenir sur les critères d'éligibilité de ces allègements. On a parlé du temps passé en charge virale indétectable, mais il y a aussi l'absence de résistances aux molécules en cours, et puis l'adhésion du patient à ce projet thérapeutique. Les personnes doivent être intéressées et volontaires pour cette stratégie. Après, s'il y a des enjeux de vie qui peuvent impacter la prise du traitement, ils doivent pouvoir être discutés avec le médecin pour voir si l'allègement convient ou pas à la situation particulière. Car l'intérêt principal est l'amélioration de la qualité de vie par un traitement simplifié.

(1) : note sur IAS Mexico

(2) : Le critère d'inclusion dans l'essai était d'avoir une charge virale indétectable depuis plus d'un an ; mais pour les 636 patients inclus dans l'essai, la médiane était de 4,5 ans avec une CV indétectable.

Les résultats de l'essai ANRS-Quatuor

C'était l'une des très bonnes nouvelles de la conférence IAS de Mexico en juillet dernier. Le Dr Pierre de Truchis, l'un des pionniers de l'allègement thérapeutique en France, a présenté les résultats de son essai en cours, ANRS 170 Quatuor, qui évalue le maintien de l'efficacité virologique du traitement ARV, en quatre prises par semaine au lieu de sept. À 48 semaines, les données démontrent la non infériorité (et donc le maintien de la suppression virale) de cette stratégie de réduction du nombre de prises à quatre jours consécutifs par semaine chez les personnes vivant avec le VIH. Celles-ci (647 participants-es) étaient, en amont, déjà en charge virale indétectable et sans historique d'échec thérapeutique ou de résistance au moment de l'inclusion dans l'essai. « Chez des patients ayant une infection VIH bien contrôlée avec une charge virale indétectable depuis 5,8 ans en moyenne, le traitement 4 jours/7, quel que soit le type de trithérapie utilisée, était statistiquement non inférieur au traitement quotidien », explique l'ANRS dans son communiqué. Ainsi, 95,6 % des personnes suivies dans le groupe prenant le traitement 4 jours/7 et 97,2 % dans le groupe prenant le traitement 7 jours/7 ont maintenu une charge virale indétectable. Six personnes dans le groupe avec le traitement 4 jours/7 et quatre dans le groupe avec le traitement 7 jours/7 ont présenté un échec virologique.

« Ces résultats permettent d'envisager un allègement du traitement à 4 jours/7 chez les patients sous ARV et contrôlant le VIH depuis plusieurs années », ajoute les chercheurs-ses. Cet essai vient confirmer les résultats de l'essai ANRS-4D, qui avait évalué le maintien de l'efficacité virologique sur un nombre très limité de personnes aux traitements anti-VIH très spécifiques. Ici, entre six et sept fois plus de personnes ont été incluses et il faut noter que l'essai ANRS 170 Quatuor portait aussi sur une classe de médicaments non évaluée jusqu'ici mais très utilisée : les anti-intégrases. Il était indispensable d'avoir des données solides sur les anti-intégrases, pour promouvoir l'intérêt de la stratégie de la réduction du nombre de prise. La non-transmission du VIH étant associée à une charge virale indétectable dans le sang, la baisse du nombre de prises n'a donc pas d'impact sur le risque de transmission. En plus d'améliorer le quotidien des personnes vivant avec le VIH, cette stratégie permettrait une réduction de 43 % du coût du traitement.

Mathieu Brancourt

COMMENT LES INDUSTRIELS DU MÉDICAMENT ACCUEILLEN- T CES RECHERCHES SUR L'ALLÈGEMENT ?

Ces derniers étaient jusqu'à peu, et sans grande surprise, très réticents à ces stratégies d'allègement. Maintenant qu'ils sont face aux résultats qui montrent que l'allègement fonctionne, ils sont généralement satisfaits de voir que les molécules qu'ils ont dans leur portefeuille sont étudiées dans l'essai. Ils réalisent que cette stratégie pourrait être applicable avec leurs médicaments, et l'intérêt des firmes vis-à-vis de cette stratégie est grandissant. Malgré tout, il n'y a pas de proposition d'aide directe des firmes ni de projets concrets avec elles.

LA MODIFICATION D'UN TRAITEMENT PEUT ENTRAÎNER STRESS ET SENTIMENT DE PERTE DE CONTRÔLE CHEZ LES PERSONNES. L'ALLÈGEMENT DU TRAITEMENT NE RISQUE-T-IL PAS DE DIMINUER ÉGALEMENT LA VIGILANCE DES PATIENTS-ES ? EST- CE QUE LES SOUS-ÉTUDES QUALITATIVES PRENDRONT CELA EN COMPTE ? ET POUR L'INJECTABLE ?

Les sous-études de Quatuor vont effectivement se pencher sur ces questions, avec des questionnaires concernant les potentiels changements quant à la qualité de vie sous traitement intermittent. Nous n'avons pas encore ces résultats, mais nous avons déjà eu des résultats antérieurs avec l'essai 4D. Mais c'est compliqué de

montrer une amélioration car, au départ, les patients-es inclus ont par définition un traitement bien toléré et accepté. À part des données sur l'amélioration de la fonction du rein grâce à la réduction des prises, il est donc difficile de montrer un bénéfice visible pour les personnes. Mais dans ces études, on ne voit pas de problème au fil du temps, pour les personnes, à adhérer à ce nouveau schéma de prise. L'observance reste bonne et les personnes souhaitent quasi-unanimement maintenir cette modalité de prise en quatre jours sur sept. Je dirais que, éventuellement, certains participants-es sont initialement un peu perturbés par ce changement de rythme, mais que cela disparaît assez vite et que, comme nous l'avons vu dans l'essai 4D, la très grande majorité des gens étaient sous ce schéma et comptaient le rester. Après la période initiale, les gens s'habituent assez facilement, même s'il y a un biais d'analyse puisque les personnes interrogées étaient volontaires pour être incluses dans l'essai. Bien sûr, cela sélectionne des gens a priori favorables à l'allègement, mais, il faut aussi rappeler que l'allègement ne s'adresse pas à 100 % des gens.

Traitement : induction et maintenance

Le traitement d'induction : c'est le traitement de démarrage après le diagnostic de séropositivité ; autrement dit : le premier traitement, destiné à taper fort sur le virus. Les recommandations d'experts-es préconisent une trithérapie. Un premier traitement antirétroviral doit permettre de rendre la charge virale dans le sang (dite plasmatique) indétectable (< 50 copies/mL), rapidement et au plus tard à six mois après le début du traitement.

Le traitement de maintenance : une fois l'objectif atteint, la charge virale dans le sang indétectable (< 50 copies/mL) et maintenue pendant au moins un an, il est possible de passer à un traitement de maintenance. C'est le traitement au long cours qui assure le contrôle de la réplication virale et qui ne passe pas obligatoirement par une trithérapie. Certains-es personnes peuvent avoir une bithérapie en traitement de maintenance, d'autres un schéma comme 4-D ou une réduction de doses d'antirétroviraux. Tout dépendra d'un certain nombre de paramètres (amélioration de la qualité de vie, effets indésirables, etc.) liés à la personne.

Très clairement aujourd'hui, l'objectif est d'individualiser le traitement pour gagner en tolérance et/ou simplicité d'administration tout en maintenant l'efficacité sur le système immunitaire et le contrôle du virus.

L'enjeu des réservoirs

L'objectif de supprimer les réservoirs du virus logés dans les cellules immunitaires n'est pas seulement important pour les médecins, il est primordial pour les personnes traitées. Grâce aux antirétroviraux, les personnes vivant avec le VIH maintiennent leur charge virale au-dessous du seuil de détection (CV indétectable). Cependant, malgré leur efficacité, même les antirétroviraux les plus puissants ne peuvent éliminer complètement le virus, car il reste à l'état latent dans certaines cellules immunitaires (les lymphocytes T CD4, cibles principales du VIH, par exemple, mais il y en a d'autres) qui sont présentes dans tout l'organisme, et notamment dans les réservoirs anatomiques : tube digestif, organes génitaux, cerveau... L'action des traitements dans ces réservoirs anatomiques est un enjeu important. Le VIH n'infecte pas tous les types de cellules CD4 et des recherches sont parvenues à identifier les caractéristiques des lymphocytes T CD4 qui sont préférentiellement infectées par le virus. Les premiers réservoirs viraux se forment quelques heures après l'infection. Des travaux scientifiques suggèrent que ces réservoirs précoces sont plus faciles à éliminer, d'où l'intérêt de traiter les personnes le plus tôt possible. Des données indiquent aussi que l'initiation de la thérapie antirétrovirale en primo-infection permet à certaines personnes de diminuer fortement le réservoir viral. L'action des traitements dans les réservoirs est un enjeu crucial pour limiter l'effet des « relargages » de cellules infectées, et pour maintenir le plus bas possible le processus inflammatoire présent même sous traitement dans toutes les parties de l'organisme.



QUELLES SONT POUR VOUS LES RÈGLES D'OR D'UNE INITIATION D'UNE RÉDUCTION DE PRISES HEBDOMADAIRES PAR UNE PERSONNE ? COMMENT PROCÉDER ET SURTOUT SOUS QUELLES CONDITIONS ?

Mon idée, c'est au départ, s'assurer de l'intérêt et de l'envie du patient. Parce que finalement, ce schéma d'allègement est intéressant dans la mesure où les personnes se réapproprient leur traitement antiviral : elles ont l'occasion de reprendre en main la conduite de leur traitement, et peuvent donc se permettre de ne pas le prendre pendant trois jours consécutifs, par exemple autour d'un week-end. C'est donc d'abord un choix des personnes parce qu'elles en ont envie, puis se pose la question de l'accompagnement par le médecin. De ce côté, les choses évoluent aussi, avec de plus en plus de médecins et de centres de suivi qui sont ouverts à cette idée d'allègement, grâce notamment à la participation de certains d'entre eux à la recherche que nous menons avec l'essai ANRS Quatuor [57 centres ont servi de lieu d'inclusion et d'accompagnement des participants-es à l'essai, ndlr]. Cette expérience va permettre d'ouvrir la discussion autour de l'allègement avec bien plus de patients. Après, les conditions sont surtout celles évoquées plus haut : charge virale indétectable et pas de résistances. Forcément, il faut se pencher sur l'historique thérapeutique, ce que les gens ne peuvent pas faire seuls. Ainsi, cet allègement doit se faire en collaboration avec les professionnels de santé qui les suivent, car sinon, nous risquons d'observer des personnes dont le virus recommencera à répliquer et un risque d'apparition de mutations de résistance qui pourraient mettre en danger l'efficacité de leur traitement. Comme souvent dans le VIH, le dialogue et le « consensus » médecin-patient est un préalable indispensable pour décider de la stratégie thérapeutique à suivre.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt



L'essai ANRS-4D, le précurseur

À l'origine de l'essai ANRS-4D conduit par le Pr Christian Perronne et le Dr Pierre de Truchis (Hôpital de Garches, AP-HP), on trouve l'étude ICCARRE, menée par le Pr Jacques Leibowitch (Hôpital de Garches, AP-HP). Cette étude avait donné des résultats encourageants chez des personnes suivies à Garches dont le traitement avait été réduit à cinq puis quatre jours par semaine, voire moins pour certains d'entre eux. Pour confirmer ces observations, l'ANRS avait décidé de lancer en 2014 l'essai ANRS-4D (ou ANRS 162-4D). Dans cet essai, tous les participants-es ont reçu le même schéma de traitement et ont été suivis 48 semaines. Il visait à évaluer l'efficacité du traitement antirétroviral pris quatre jours de suite sur sept à maintenir, chez des personnes vivant avec le VIH en succès thérapeutique, une charge virale inférieure à 50 copies/mL. Les résultats ont été présentés à la conférence IAS de Durban en 2016. Ils ont été jugés « encourageants ». Après 48 semaines, 96 % des personnes (100 participants) suivaient toujours le schéma 4/7 jours, avec une charge virale inférieure à 50 copies/mL. Seules trois personnes présentaient une charge virale de nouveau détectable au cours des 48 semaines. Chez ces personnes, la charge virale est redescendue sous le seuil de détection avec le retour à un schéma de traitement 7/7 jours et cela sans apparition de résistances. Cette « stratégie innovante » devait être validée dans un essai randomisé où deux groupes de personnes allaient pouvoir être comparés, d'où le lancement de l'essai ANRS Quatuor, mené chez un plus grand nombre de personnes, sur une plus longue période et avec des antirétroviraux plus récents comme la classe des anti-intégrases qui occupe désormais une place prépondérante dans l'arsenal thérapeutique.

Jean-François Laforgerie





Conférence AidsImpact : les sens de l'Homme

« La plus sociale des conférences ». C'est souvent par cet adjectif un peu brumeux que l'on définit cette conférence sur le VIH, initiée en 1991, qui se lançait le défi de répondre aux enjeux de la lutte contre l'épidémie par les sciences comportementales et psychosociales. Élaborer, étudier, observer des spécificités non scientifiques, mais pour améliorer la réponse ou la mise en place d'une stratégie sur le terrain. À côté de la toute-puissance de la recherche médicale « pure », comment se servir autrement des savoirs des autres disciplines, qui peuvent, également, nous rendre des évidences et des indications très utiles, surtout aujourd'hui ?

Pour la première fois, *Remaides* s'est rendu à Londres, pour la quatorzième édition de cette conférence. À la clé, des leçons du passé qui nous servent encore, ou encore des données inquiétantes sur l'état dans lequel des communautés très exposées au VIH sont laissées, au-delà d'un accès à des soins ou des traitements. Pourtant l'ambiance n'était curieusement pas à la désespérance, mais bien à l'urgence et l'envie d'agir pour que le « bon sens » aille dans la bonne direction, celle de la fin du sida.

Bruno Spire, ancien président de AIDES et chercheur au Sesstim (Sciences économiques et sociales de la santé et traitement de l'information médicale), était présent à Londres pour la conférence Aids Impact 2019. Il revient sur l'intérêt de cette conférence et sa différence avec d'autres rassemblements scientifiques internationaux sur le VIH.

Conférence Aids Impact : de la sociologie à la psychologie en passant par le droit et l'économie

COMMENT PERCEVEZ-VOUS L'INTÉRÊT D'UNE CONFÉRENCE PORTANT SUR LES SCIENCES SOCIALES COMME AIDS IMPACT, EN COMPARAISON D'AUTRES CONFÉRENCES ESSENTIELLEMENT SCIENTIFIQUES COMME LA CROI⁽¹⁾ OU L'IAS⁽²⁾ ?

Bruno Spire : La CROI est centrée sur la recherche biomédicale et elle est dominée par les chercheurs-euses américains. Les conférences de l'IAS sont réellement internationales mais la place des sciences humaines et sociales (SHS) y reste limitée. Aids Impact est la conférence de référence pour les chercheurs-euses en sciences humaines et sociales, sur le VIH, de la sociologie à la psychologie en passant par le droit et l'économie, mais aussi la recherche communautaire et les expériences de terrain.

EN TANT QUE CHERCHEUR ET MILITANT, QUE RETENEZ-VOUS COMME DISCUSSIONS OU INFORMATIONS MARQUANTES DE CETTE ÉDITION LONDONNIENNE ?

J'ai beaucoup apprécié les premiers échanges sur les expériences des autotests de dépistage du VIH en Afrique. J'ai adoré la session sur les droits des personnes où les associations de différents pays ont été visibles dont deux excellentes présentations de AIDES⁽³⁾. Enfin, j'ai été très heureux de voir la présentation du docteur Didier Ekouevi (Togo), épidémiologiste et professeur de santé publique, en plénière sur l'Afrique de l'Ouest, qui a montré comment cette partie du monde est ignorée du monde anglo-saxon [*Remaides* et *Seronet.info* y reviendront prochainement, ndlr]

QUELLE PLACE DOIT AVOIR CETTE RECHERCHE, PLUS DANS L'INTERVENTION DE TERRAIN ET STRATÉGIQUE DANS LA RÉPONSE À L'ÉPIDÉMIE DE VIH ?

Les recherches présentées à Aids Impact ne sont pas nécessairement toutes interventionnelles. Certaines sont plus fondamentales, sur le plan des théories. L'alliance des deux est nécessaire. Il est indispensable de défendre une recherche qui ne soit pas uniquement appliquée [vers un but ou objectif pratique déterminée, ndlr] si on veut trouver de nouvelles interventions pour améliorer les perceptions et les comportements de santé des populations, afin que ces interventions soient définies avec un rationnel ayant le plus de chance de fonctionner.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt

(1) : Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes

(2) : International AIDS Society qui organise la conférence mondiale sur le sida tous les deux ans en alternance avec une conférence IAS scientifique.

(3) : « La santé reste-t-elle un argument fort pour la régularisation et contre les expulsions ? Le cas de la France et de sa législation durcie contre les personnes étrangères malades séropositives », présentée par Matthias Thibeaud (Plaidoyer et Observatoires, AIDES) et « Combattre les prix des médicaments anti-VIH et hépatites dans les pays à hauts revenus : comment les tactiques de propriété intellectuelle issues des pays à faibles et moyens revenus peuvent aider à préserver l'accès universel aux traitements », présentée par Marie Missioux (Plaidoyer, AIDES).

A person with dark, curly hair is seen from the back, sitting in a black chair. They are wearing a white t-shirt with the text "Expiration Date: N.E.V.E.R!" printed on the back in bold black letters. A white lanyard with "AIDS 2018" and "IMPACT" is around their neck. The background is a blurred crowd of people at an event, with a large red and white banner visible.

Expiration Date: N.E.V.E.R!

VIH, orientation sexuelle... et leur impact sur la qualité des soins ; le passage du VIH vers la maladie chronique ; les discours sur « indétectable = intransmissible » de soignants-es ; la prévalence du VIH chez les femmes trans... voici quelques-uns des thèmes retenus dans cette première sélection d'infos présentées lors de la conférence AIDS impact de Londres, en juillet dernier. *Remaides* y reviendra dans son prochain numéro.

VIH, I=I... ici Londres !

TRANSPHOBIE AU ROYAUME-UNI : UNE ENQUÊTE DE NAT POUR IDENTIFIER LES AXES DE LUTTE

Une enquête réalisée par le National Aids Trust (NAT), pour construire des propositions politiques, a été présentée lors d'une session consacrée aux enjeux de vie des personnes trans. L'objectif était de voir les barrières dans leur accès aux services VIH. Les données épidémiologiques montraient déjà que les personnes trans étaient exposées de façon disproportionnée au VIH. Sans parler du cumul de vulnérabilités des personnes trans, quant à leur identité de genre perçue dans l'espace public. Avec ce travail, les activistes britanniques ont pu mettre en lumière les urgences. Leur recommandation principale ? L'obligation pour les autorités de santé de se saisir de cet enjeu, en commençant par faire des enquêtes nationales sur le sujet. Cette prise en compte tardive n'existe que depuis 2018 au Royaume-Uni. Il manque des données solides autour des opérations médicales d'affirmation dans le genre ressenti, comme sur la fréquence des IST par exemple, ou encore sur les violences sociétales et la transphobie administrative. Les auteurs-trices ont mis en avance l'importance de parler des retours d'expérience sur la violence subie, les discriminations et rejets vécus par les personnes, dans les différents cercles de leurs vies (travail, entourage, famille...). Des résultats sont attendus sur les discriminations structurelles et légales qui demeurent présentes partout. À ces recommandations, s'ajoute l'enjeu communautaire. Faire émerger la parole des personnes trans, c'est aussi faire en sorte que les besoins exprimés soient portés par les personnes elles-mêmes, et que les personnes trans soient parties prenantes des décisions qui les concernent. Et pour cela, qu'elles soient représentées dans les comités et structures qui vont mettre en place ces solutions sur le territoire, comme cela commence à se faire à Londres et Brighton.

IMPACT DU SIDA SUR LES MODÈLES DU SOIN ENTRE 1980 ET 1990

On perçoit, avec les présentations faites à Londres, à quel point les enjeux de soins pour les professionnels-les de santé durant l'époque noire de l'épidémie sont toujours là : discriminations, stress, les burn out des équipes médicales, alors que la donne thérapeutique a changé, en termes de santé pour les personnes vivant avec le VIH. Les résultats qui ont été présentés durant cette session ne sont pas des données brutes et froides, mais issues d'enquêtes qualitatives, faites de longs entretiens avec des personnes ayant travaillé dans la santé à cette période. Des retours d'expérience émouvants et puissants, avec leurs perspectives personnelles sur leur histoire imbriquée dans l'histoire du VIH. On entrevoit comment la parole de soignants-es d'hier influe encore sur les soignants-es d'aujourd'hui. À l'époque, le changement de modèle du soin est brutal. Avec ces nouveaux patients-es, il a fallu de nouvelles approches, et l'impact du VIH sur le soin a été tel que l'adaptation s'est faite avec le peu de ressources disponibles. D'un seul coup, le devoir est de s'occuper de patients-es jeunes, en bonne santé jusque-là, et surtout déjà stigmatisés-es par la société et leurs proches ; des personnes souvent seules, isolées. Il s'agissait, bien souvent, de personnes qui avaient, elles-mêmes, perdu des proches et allaient mourir à leur suite. Dans ce contexte, les nouvelles approches s'apparentaient surtout à des infractions aux règles établies, voire à la loi. À cette période, il y a la création de liens et d'interactions jusque-là inconnues. Le patient au centre avec une prise en charge multidisciplinaire, un effacement des barrières entre le personnel et le professionnel ont conduit les soignants-es à s'investir beaucoup (trop) et parfois à éprouver de la colère et vivre des burn out. Des nouveaux débats et situations, devant l'échec de la médecine qui n'arrivait pas à guérir ou soigner, sont nés à ce moment. (Re)parler de la mort imminente avec ses patients-es a créé des liens qui n'existaient pas alors dans les services hospitaliers. On voyait alors des « patients-es amis-es », avec des bénévoles qui venaient donner du temps et qui ont permis de donner ce que les soignants-es ne pouvaient plus donner, faute de temps. Cette approche est toujours présente, dans la façon de faire le soin, d'affronter l'humanité et de régir le regard porté sur le-la patient-e et ses besoins.



PERCEPTION DE L'HOMOSEXUALITÉ ET IMPACT SUR LE SOIN

Une étude menée en Tanzanie auprès des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) s'est penchée sur leur vécu spécifique en tant que groupe discriminé et l'impact des discriminations sur leur santé et leur sexualité. Une grande majorité d'entre eux a souffert de stigmatisation et de violences verbales ou physiques. Leur orientation sexuelle a des conséquences dans le milieu médical de la part des soignants-es, cela qui a pu se traduire par un suivi médical différencié jusqu'à des menaces de révélation à la police. Les chercheurs-euses ont demandé aux personnes de l'étude de se positionner sur une échelle de genre, masculine et féminine. On a pu observer que les personnes « masculines » perçues comme féminines étaient moins bien traitées que les personnes qui sont perçues comme « masculines » et que la perception du féminin pour des HSH les exposaient à des discriminations. Un « rôle genre [jugé comme tel] inapproprié » était beaucoup plus lié à des violences subies par les personnes perçues comme féminines, donc gay. Les discriminations dans le soin sont courantes pour les HSH, même si eux-mêmes ne font pas état de leur orientation sexuelle aux soignants-es. Dans le contexte sud-est africain, la question de la transidentité se mêle à cela, mais reste peu claire. La discrimination est nettement liée à la perception d'un comportement féminin ou considéré comme tel menant à être victime de violences et de mauvais traitements dans le soin. Un des enjeux pour

agir sur cette violence semble être l'éducation et la promotion de l'information sur l'impact de la stigmatisation chez les soignants-es.

EXPÉRIENCES DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ET LE CHANGEMENT VERS UNE MALADIE CHRONIQUE

Le « vivre avec » a subi un véritable changement dans la vie des personnes séropositives après la période où le diagnostic signifiait la mort. Mais le poids du VIH et de la « vie avec » reste important. Les expériences de vie et le vécu de la maladie chronique ont été étudiées à Amsterdam. Une enquête a été réalisée via des questionnaires auprès d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) récemment contaminés au VIH entre 2014 et 2018. Au final, dix-huit HSH ont été pris en compte dans cette étude. Deux aspects ont été étudiés. D'une part, la médicalisation de la vie (effets des médicaments, stress, l'objectif d'obtenir une charge virale indétectable, l'observance, le fait de se sentir en mauvaise santé et la perte de contrôle de sa santé) et d'autre part, la place de l'émotion (colère, honte, culpabilité), et de l'identité en tant que séropositif. A aussi été pris en compte, le fardeau du « coming out » (parler de sa séropositivité), du stigma et des expériences sociales et sexuelles (rejet, dilemme de le dire ou non, sérophobie) qui émergent et peuvent perdurer durant la vie avec le VIH. Le traitement, même bien toléré, reste un rappel quotidien du fait d'être séropositif : avoir une charge virale détectable va avec la peur de contaminer et avoir une charge virale indétectable reste aussi associé au fait de rester « malgré tout contaminant » (alors que ce n'est pas le cas, comme cela est démontré scientifiquement avec le Tasp). L'expérience change au cours du temps : de l'instant du diagnostic à la vie avec le virus, on peut voir l'évolution des interrogations des personnes vivant avec le VIH à mesure qu'elles se confrontent à des enjeux de vie



beaucoup plus divers. Malgré l'arrivée du discours U = U (ou I=I, indétectable = intransmissible, ndlr), de la Prep et les changements de mentalités, les enjeux spécifiques de la question du VIH les suivent tout au long de leur vie, des questionnements médicaux aux questions plus sociales.

ABORDER LE U = U AUPRÈS DES PATIENTS-ES : QUE FONT LES SOIGNANTS-ES ?

Alors que le monde scientifique s'accorde à dire que le risque de transmission est de zéro lorsque la charge virale est indétectable (U=U pour Undetectable = Untransmittable ou I=I, pour indétectable = intransmissible), et que cette information doit donc être partagée avec l'ensemble des patients-es et pas seulement, beaucoup de professionnels-les de santé ne le font pourtant pas. Pourquoi ? Alors qu'il est de leur responsabilité de donner l'information la plus claire et validée scientifiquement à leurs patients-es. Cette obligation tant déontologique qu'éthique devrait permettre de faire connaître les bénéfices d'un traitement antirétroviral, dont le U = U, aux patients-es. De surcroît, cette information est à même de renforcer ou de réinsuffler l'envie de maintenir une bonne observance au traitement. Sans parler des intérêts en termes de baisse des discriminations, de santé et de soulagement des craintes éventuelles d'une transmission à un-e partenaire. Par ailleurs, les personnes ainsi informées vont, elles-mêmes, relayer cette information auprès de leur entourage, ce qui ne peut avoir que des bénéfices. Dès lors, pourquoi le font-ils-elles si peu ? Et surtout combien de soignants-es le font ? Une étude, à travers 35 pays, a montré que 23 % des cliniciens-nes spécialistes et 58 % des médecins généralistes ne le font pas. Une des raisons demeure l'ignorance même de cette nouvelle (26 %) ; l'autre raison serait le scepticisme vis-à-vis de U = U (51 % des personnes interrogées doutent de son efficacité), et certains-es mêmes rejettent U=U, même si leurs arguments ne sont pas fondés scientifiquement. L'arrivée de la Prep a montré un autre exemple de la réticence des cliniciens-nes à informer leurs patients-es à propos de la Prep. Les mêmes approches paternalistes et moralistes non soutenues par la science, sont en cours. Comme avec la Prep, la norme parfois contestée concernant U = U tend à donner une

inconsistance, et donc un doute, au discours sur le Tasp et à sa fiabilité.

Que pouvons-nous faire alors ? Il faut s'attaquer aux barrières sociales et structurelles, aux idées reçues à l'œuvre chez certains soignants-es : sur le coût des traitements par exemple, et donc, en creux, ce qu'il faudrait pour l'amélioration de l'éducation et l'information dans la délivrance de soins liés au VIH (formation continue, diplômes, interventions professionnelles). Il s'agirait aussi d'intégrer le U=U (I=I) dans les recommandations mondiales (OMS) de prises en charge pour les cliniciens-nes. Sans parler d'une formation sur les termes et le vocabulaire à employer pour être plus clair auprès des patients-es et mieux compris d'eux. L'enjeu de la relation et du dialogue respectueux et horizontal entre patient-e et clinicien-ne doit permettre une discussion sincère et sans jugement. Cela pourrait aussi passer par l'affichage dans les lieux de soins de posters évoquant le U=U de façon nette et sans réserves. Il faudrait également s'interroger sur le décalage entre la recherche prolifique sur la Prep et l'absence de la recherche sur les impacts de U = U, pour la prévention comme pour les patients-es.

ALLER DE LA SCIENCE AU PUBLIC AVEC U = U

Face aux politiques qui n'ont pas toujours, même aujourd'hui, pris en compte la vie des personnes vivant avec le VIH, le U = U est un changement de modèle radical. Non seulement, le traitement sauve des vies, mais en plus il prévient les nouvelles contaminations. Et c'est un enjeu majeur que toutes les personnes vivant avec le VIH comme leurs partenaires et entourages aient connaissance de cette information aussi déterminante sur leur vie. Cette information doit être connue de toutes et tous. La campagne U = U a connu son pic à Amsterdam (lors de la conférence IAS, en juillet 2018), où la plus grande étude à ce jour (PARTNERS 2) y a été présentée. Sur l'estrade, à Londres, une des chercheuses de l'équipe tient à répéter que le temps des « excuses » est terminé : le risque de transmission, quand le virus est indétectable, est de zéro ! Cette validation scientifique marque la reconnaissance du combat des communautés à travers le monde, pour faire changer les choses aux niveaux local et national, auprès de celles et ceux qu'il reste à convaincre : faire que les agences officielles (organismes internationaux, ministères de la santé nationaux, etc.) reconnaissent, dans leurs recommandations et politiques publiques, cette réalité scientifique. « On doit faire confiance aux personnes séropositives, pas les contrôler ». Enfin, il ne faut pas baisser la pression, et continuer à former tous les soignants-es, même en dehors du champ du VIH, promouvoir à chaque fois que c'est possible ce message. Il faut prioriser ce message choisi, utiliser les réseaux sociaux et surtout rendre responsables les organisations et les politiques publiques qui en restreignent la diffusion.

ÉTUDE DE PRÉVALENCE CHEZ FEMMES TRANS EN AFRIQUE DU SUD

Une étude a porté sur la qualité de vie et l'état de santé des femmes transgenres en Afrique du Sud. Elle a été menée dans trois grandes villes du pays (Le Cap, Johannesburg, Buffalo City). Elle visait notamment à évaluer le fardeau du VIH. Les femmes trans ont statistiquement 49 fois plus de risques de vivre avec le VIH que la population générale, mais il existe très peu de données existantes sur cette question en Afrique du sud. Dans l'étude sud-africaine, les femmes étaient majoritairement sans emploi, vivaient dans des villes, et étaient célibataires. Une grande majorité ne prenait pas d'hormones, faute de pouvoir s'en procurer. La plupart déclaraient vivre ouvertement en tant que femmes, depuis plus de six mois. La prévalence du VIH se situe selon les villes retenues dans cette étude entre 42 et 60 %, des chiffres terrifiants. Avec une expérience sexuelle avant l'âge de 15 ans pour 56 % d'entre elles. Elles déclarent s'être déjà dépistées pour le VIH pour 90 % d'entre elles. En termes de violences, environ 20 % d'entre elles ont rapporté en avoir vécu en tant que personnes trans, avec un taux plus élevé à Johannesburg. Malgré les limitations de l'échantillon, le taux de prévalence trouvé correspond à d'autres études menées en Inde ou au Lesotho auprès de femmes trans et confirment l'urgence absolue de trouver des moyens de prévenir ces infections et des interventions efficaces et respectueuses de leur identité, pour pouvoir les maintenir dans le soin.

BD Strip... (par Rash Brax)



Le 31 octobre 2019, conformément à l'article 52 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019, l'aide à la complémentaire santé (ACS) et la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) fusionnent. *Remaides* fait le point.

Fusion de la CMU-C et de l'ACS : une bonne nouvelle

La CMU-C (couverture maladie universelle complémentaire) est une complémentaire santé, de service public, gratuite. Elle est accordée sous conditions de ressources, pour les personnes dont les revenus ne dépassent pas 746 € par mois. Elle permet l'exonération du ticket modérateur, du forfait hospitalier et des franchises médicales⁽¹⁾.

L'ACS (aide à la complémentaire santé) peut être demandée par les personnes dont les revenus sont supérieurs au plafond de la CMU-C et ne dépassent pas 1 007 € par mois (voir encart N°2, page 66). Elle donne accès à une aide financière sous forme de « bons d'achats » à faire valoir sur les cotisations d'une complémentaire santé.

Voici les plafonds d'attribution en vigueur :
mettre grille (voir doc ci-joint)

À LA SUITE DE LA RÉFORME, LA CMU-C COMPRENDRA ALORS :

- des assurés-es sans participation financière (à l'image du système CMU-C actuel) ;
- des assurés-es avec participation financière (à l'image des ACS actuelles).

QUELS CHANGEMENTS POUR LES ASSURÉS-ES ?

Pour les bénéficiaires actuels de la CMU-C, cette réforme ne changera strictement rien sur le principe. Pour les bénéficiaires actuels de l'ACS, en revanche, quelques nouveautés sont à prévoir :

- L'accès à l'intégralité des prestations prises en charge par la CMU-C. Par exemple : une paire de lunettes par an, les aides auditives, la part complémentaire de tous les soins remboursables par l'Assurance maladie, etc. (LIEN : www.cmu.fr/tableaux_garanties_cmuc.php) ;
- Le tiers payant sur présentation de votre carte vitale : vous n'aurez plus à faire l'avance des frais remboursables par l'Assurance maladie ;
- Les « attestations chèques »/« bons d'achats » remplacés par une participation financière définie selon l'âge (voir grille dans encart en page 66) et versée directement de l'assuré-e à l'organisme complémentaire ;
- Le choix de passer au régime CMU-C dès le 1^{er} novembre, pour les contrats d'ACS en cours : si vous le décidez, vous n'aurez pas à attendre la fin de votre contrat d'ACS en cours avec votre organisme complémentaire actuel pour bénéficier des avantages de la CMU-C. Cette transition gratuite et sans frais supplémentaire devra se faire auprès d'un organisme complémentaire éligible au nouveau régime de CMU-C, via le site Ameli.fr (sécurité sociale). La liste des organismes éligibles sera rendue publique le 1^{er} novembre 2019.

(1) : un euro par consultation, 50 centimes par boîte de médicaments.

(2) : Rapport d'activité 2017, Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie.

(3) : En cas de non renouvellement de votre CMU-C, vous aurez droit durant un an à une dispense d'avance des frais sur la part obligatoire. Si votre CMU-C était gérée par un organisme complémentaire (mutuelle, assurance, institution de prévoyance), vous avez droit à un contrat de complémentaire santé à tarif avantageux durant un an. C'est le « contrat de sortie CMU-C ».

Barème CMU-C, ACS et AME au 1^{er} avril 2019 (en euros)

Métropole

Nombre de personnes	Plafond CMU-C/AME		Plafond ACS	
	Annuel	Mensuel ⁽¹⁾	Annuel	Mensuel ⁽¹⁾
1	8 951	746	12 084	1 007
2	13 426	1 119	18 126	1 510
3	16 112	1 343	21 751	1 813
4	18 797	1 566	25 376	2 115
5	22 377	1 865	30 209	2 517
Par personne en +	+ 3 580,38	+ 298,37	+ 4 833,52	+402,79

DOM

Nombre de personnes	Plafond CMU-C/AME		Plafond ACS	
	Annuel	Mensuel ⁽¹⁾	Annuel	Mensuel ⁽¹⁾
1	9 962	830	13 449	1 121
2	14 944	1 245	20 174	1 681
3	17 932	1 494	24 209	2 017
4	20 921	1 743	28 243	2 354
5	24 906	2 071	33 623	2 802
Par personne en +	+ 3 984,97	+ 332,08	+ 5 379,71	+ 448,31

(1) : les moyennes mensuelles sont fournies à titre indicatif.

Cette réforme est bien accueillie. Elle permettra à plus de trois millions de personnes supplémentaires de bénéficier des avantages de la CMUC-C⁽²⁾. Néanmoins, plusieurs points sur les modalités d'attribution attirent la vigilance :

- Les organismes complémentaires privés n'auront pas le droit de refuser d'assurer des personnes en fonction de leur profil (sans/avec participation financière) ;
- Les organismes complémentaires gestionnaires des CMUC-C actuelles étaient tenus d'accepter les bénéficiaires de la CMUC-C jusqu'au 31 octobre 2019 ;

Dans le cadre de cette réforme, les organismes complémentaires se verront rembourser par le Fonds CMUC-C leurs frais de gestion. Les modalités de ce remboursement ayant donné lieu à des différences entre les organismes complémentaires et l'État, un point de vigilance devra porter sur la non-prise en charge des frais de gestion par les assurés-es ;

- La participation financière aux organismes complémentaires ne devra pas comprendre la taxe de solidarité additionnelle (TSA) ; Jusqu'à fin 2019, dans le cas où un-e assuré-e ne renouvelerait pas sa CMUC-C ou son ACS, son organisme complémentaire est tenu de lui proposer un contrat de sortie⁽³⁾. Et ce même si ces organismes ne se sont pas inscrits pour gérer le nouveau dispositif.

Christophe Rouquette, Chloé le Gouëz et Matthias Thibeaud (Plaidoyer, AIDES)

Pour plus d'informations, il est recommandé de consulter le site de la CMU : www.cmu.fr

Ressources et seuils de précarité

En France et en Europe, le seuil de pauvreté est fixé de façon relative, explique le site de l'Observatoire des inégalités. Est considérée comme « pauvre » une personne dont les revenus sont inférieurs à un certain pourcentage du niveau de vie dit « médian ». Le niveau de vie médian est celui qui partage la population en deux : 50 % gagne moins, 50 % gagne davantage. Le niveau de vie médian était de 1710 euros par mois en 2016. Ce pourcentage est de plus en plus souvent fixé à 60 % du revenu médian, alors que, jusqu'en 2008, le seuil à 50 % était le plus couramment utilisé en France, note l'Observatoire. Une personne est considérée comme pauvre quand ses revenus mensuels sont inférieurs soit à 855 euros, soit à 1 026 euros (Insee, données 2016), selon la définition de la pauvreté utilisée (respectivement au seuil à 50 % et à 60 % du niveau de vie médian). Ces revenus sont mesurés après impôts et prestations sociales.

Jean-François Laforgerie

Barème des participations selon l'âge

Âge au premier janvier de l'année d'attribution de la protection complémentaire en matière de santé	Montant mensuel de la participation financière
Assuré-e âgé-e de 29 ans et moins	8 euros
Assuré-e âgé-e de 30 à 49 ans	14 euros
Assuré-e âgé-e de 50 à 59 ans	21 euros
Assuré-e âgé-e de 60 à 69 ans	25 euros
Assuré-e âgé-e de 70 ans et plus	30 euros

Faute d'études sur le long terme, on ignore encore les conséquences pour la santé de la cigarette électronique (apparue en 2010) au long cours. Quoiqu'il en soit, elle est de plus en plus utilisée comme un outil de sevrage pour arrêter le tabac, selon Santé publique France. Explications.

La cigarette électronique aide à arrêter de fumer.

Santé publique France indique qu'en 2017 : 700 000 personnes déclarent avoir arrêté le tabac grâce à la vapoteuse. « Parmi les outils d'aide au sevrage tabagique [patches et autres substituts nicotiniques, ndlr], la cigarette électronique est la plus utilisée par les fumeurs pour arrêter de fumer », relève François Bourdillon, alors directeur général de l'agence sanitaire, dans le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (BEH) consacré à la Journée mondiale sans tabac (en mai dernier). « Cette utilisation s'inscrit depuis quelques années dans une stratégie de réduction des risques », ajoute-t-il. L'agence sanitaire se fonde sur les chiffres de son Baromètre santé, enquête qu'elle réalise régulièrement par téléphone. Ces données « soulignent pour la première fois l'accroissement de l'usage de l'e-cigarette », selon François Bourdillon. Ainsi, en 2018, 3,8 % des personnes adultes âgées de 18 à 75 ans disent utiliser quotidiennement la cigarette électronique. Une augmentation notable par rapport à 2017, où cette proportion n'était que de 2,7 %. Parallèlement, la proportion des personnes fumeuses de tabac quotidiennement a baissé, de 26,9 % des adultes en 2017 à 25,4 % en 2018. « Comme observé depuis son arrivée sur le marché au début des années 2010, l'e-cigarette attire principalement les fumeurs », selon le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. Parmi les adultes qui fument du tabac tous les jours, huit sur dix ont déjà essayé la cigarette électronique. À l'inverse, seuls 6 % de ceux qui n'ont jamais fumé de tabac ont déjà essayé de vapoter, et il est rarissime qu'un vapoteur n'ait jamais fumé auparavant. Enfin, plus de 40 % des vapoteuses quotidiennes fument également du tabac tous les jours, et 10 % occasionnellement.

Les cigarettes électroniques, dont l'utilisation bondit à travers le monde, fonctionnent avec un liquide qui peut contenir de la nicotine. Comme il n'y a pas de combustion de tabac,



l'utilisateur-trice n'est pas exposé-e aux substances toxiques de la cigarette, dont les goudrons. C'est pourquoi les tabacologues considèrent que leur usage est nettement préférable au tabac. Cependant, les conséquences de la cigarette électronique sur la santé restent méconnues, en raison du peu de recul depuis son apparition sur le marché (moins de dix ans), de l'existence de liquides de qualité très variable. Le lien entre cigarette électronique et tabac fait, en outre, l'objet de nombreux travaux de recherche, parfois contradictoires. Plusieurs études parues ces dernières années concluent que les cigarettes électroniques délivrant de la nicotine ne poussent pas à commencer à fumer, comme certains le craignaient. Quelques recherches, en particulier aux États-Unis, arrivent toutefois à la conclusion inverse. Interrogée par le journal *20 minutes* (26 juin) sur les effets de la cigarette électronique sur la santé, Guillemette Quatremère, responsable de l'étude explique au quotidien : « Des études sortent presque tous les jours. Pour le moment, la très grande majorité des scientifiques et médecins s'accordent à dire que la cigarette électronique est nettement moins nocive que le tabac. Les effets à court terme sont bénins. Le produit utilisé ne contient pas les 4 000 substances toxiques qu'on trouve dans une cigarette (...) Nous devons tout de même attendre des études incontestables et laisser le temps à la recherche. Il faut notamment rappeler que la nicotine, présente dans le produit [mais pas dans tous les liquides, ndlr] pour vapoteuse, a un très fort pouvoir d'addiction ».

Jean-François Laforgerie

Ici et là

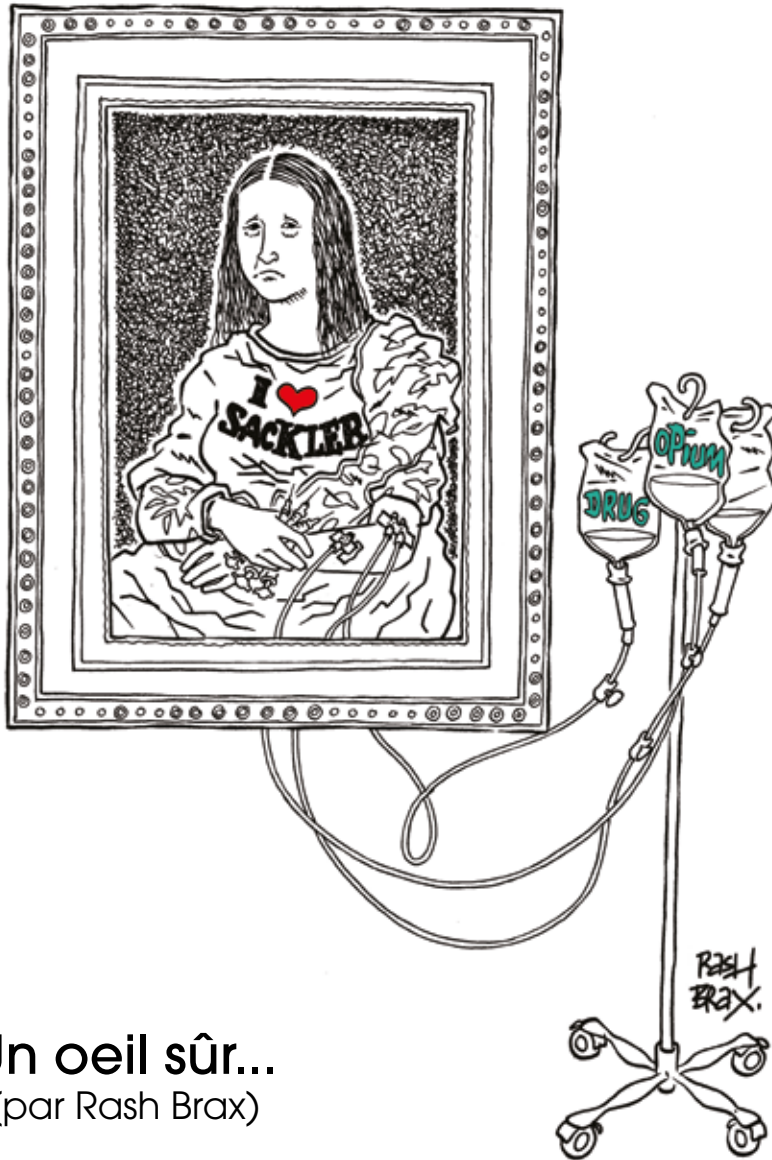


VIHTEST : un test en labo gratuit et sans ordonnance

Ça y est, faire un test sanguin de dépistage pour le VIH gratuit et sans passer par son médecin est possible ! Enfin à Paris et dans le département des Alpes-Maritimes. Dans le cadre de leurs politiques de fin de l'épidémie sur leurs territoires respectifs, la ville de Paris et le département des Alpes-Maritimes ont lancé, pour un an, une opération « VIHTEST ». « Dès le 1^{er} juillet 2019, il sera possible de faire un test du VIH sans ordonnance et sans frais dans tous les laboratoires de Paris et des Alpes-Maritimes. Une expérimentation pilote innovante pour simplifier le réflexe du dépistage et accélérer la fin du sida », explique le communiqué de la ville de Paris. Pour y arriver, il aura fallu des discussions entre « Vers Paris sans sida » et « Objectif sida zéro : Nice » avec l'Assurance Maladie, les municipalités de Paris et Nice, les Agences régionales de santé et les URPS (1) Biologistes médicaux d'Île-de-France et de Provence Alpes Côte d'Azur. Grâce à cela, VIHTEST est pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie durant toute la période d'expérimentation. La personne utilisatrice du service n'a rien à payer ni à avancer au laboratoire. A noter que cette offre n'est pas limitée aux résidents de ces deux localités, mais bien à toutes celles et ceux qui viennent y faire un test. Si le résultat est négatif, les utilisateurs-trices de VIHTEST se verront sensibiliser à nouveau au dépistage et aux outils de prévention et proposer une invitation à programmer leur prochain test. En cas de résultat positif, VIHTEST propose « un accompagnement vers un service spécialisé en moins de 48 heures ouvrées ». À ce titre, une « hotline est mise à la disposition du biologiste [qui rend le résultat, ndlr] dans chaque département, pour lui permettre d'organiser au mieux la prise en charge rapide de toute personne nouvellement diagnostiquée », précise le communiqué. Cette initiative entend accélérer la réponse à l'épidémie dans deux régions très touchées par le VIH. « Permettre à plus de personnes séropositives d'être dépistées et d'avoir accès aux traitements rapidement est une condition fondamentale pour atteindre l'objectif de zéro nouvelle infection par le VIH d'ici à 2030 », explique Vers Paris sans sida dans son communiqué. Dépister plus pour traiter plus, voici un leitmotiv dont nous avons besoin en France.

Plus d'informations sur www.vih-test.paris

(1) : Unions régionales de professionnels-les de santé



Un oeil sûr...

(par Rash Brax)

La crise des opioïdes fait des ravages actuellement aux États-Unis et au Canada et pourrait frapper l'Europe, dont la France. Propriétaire des laboratoires (Purdue et Mundipharma notamment) qui commercialisent l'oxycontin, un traitement à base d'opiacés, qui est un des grands responsables de la crise sanitaire actuelle, la famille Sackler est régulièrement poursuivie en justice et dénoncée. En juillet dernier, des militants-es de l'association Pain, fondée par la photographe américaine Nan Goldin, et de AIDES se sont rassemblés-es devant la Pyramide du Louvre pour dénoncer le financement de la restauration de plusieurs salles du musée par la famille Sackler.

Essai ANRS-Prévenir : le cap des 3 000 participants-es atteint

Lancée en mai 2017, avec pour but d'évaluer « dans la vraie vie » l'impact de la Prep sur le nombre de contamination au VIH, l'étude a atteint la barre des 3 000 participants-es (majoritairement des hommes gays), a annoncé le 26 juin l'Agence nationale de lutte contre le sida et les hépatites virales (ANRS). « Deux ans après son lancement, nous sommes extrêmement reconnaissants vis-à-vis des 3 000 participants volontaires engagés dans cette étude et du faible taux d'abandon observé. C'est réellement grâce à la mobilisation de ces volontaires que nous pouvons désormais disposer de données à large échelle sur l'impact de la Prep sur l'épidémie de VIH et des autres infections sexuellement transmissibles », a salué le Pr Jean-Michel Molina, clinicien et co-investigateur de l'essai. L'étude avait déjà fourni quelques données : « Lors de la 22^e conférence internationale sur le VIH/sida (AIDS 2018), les premiers résultats communiqués portaient sur les 1 435 premiers volontaires inclus et montraient que 44 % prenaient la Prep quotidiennement et 53 % à la demande au moment des périodes d'activité sexuelle ⁽¹⁾. Ces premiers résultats confirmaient aussi la bonne tolérance de la Prep et surtout son efficacité sur le terrain puisqu'aucun cas d'infection par le VIH n'avait été rapporté », indique le communiqué de l'ANRS. Une étude qui vient augmenter les rangs du nombre de prepeurs-euses en France, dont on sait qu'il reste trop faible encore pour impacter durablement l'épidémie chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et les autres populations vulnérables pour lesquelles la Prep peut être proposée. De nouveaux résultats ont été communiqués en juillet dernier lors de la X^e conférence internationale scientifique sur le VIH (IAS) (Mexico city, 20-24 juillet), avec des éléments nouveaux, sur un échantillon beaucoup plus vaste.

France : les prestations sociales font baisser le taux de pauvreté

En 2016, les 345 euros d'aides sociales, en moyenne, versés chaque mois aux quelque 8,8 millions de personnes dites « pauvres » en France ont permis de diminuer de 8,2 points le taux de pauvreté, indique une étude publiée en septembre dernier par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Grâce à ces prestations, qui comprennent les minima sociaux (dont l'AAH), les allocations logement, les prestations familiales et la prime d'activité, le taux de pauvreté dans la population est de 14 %, alors qu'il aurait atteint 22,2 % en l'absence de ces allocations. Le taux de pauvreté mesure la proportion de personnes dont le niveau de vie est inférieur à 60 % du niveau de vie médian, soit 1 026 euros par mois.

Plus d'infos sur le site de la Drees : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques>

(Im)patients, Chroniques & Associés tourne une page

Lors de sa dernière assemblée générale extraordinaire (22 juin dernier), les associations membres du collectif (Im) patients, Chroniques & Associés ont voté la liquidation de l'association ICA. (Im)patients, Chroniques & Associés avait été créée en avril 2011 pour la défense des intérêts des malades chroniques face à leurs difficultés dans le maintien ou le retour à l'emploi. Elle regroupait plusieurs associations de patients-es atteints-es par une maladie chronique. Au cours de son existence, l'association a notamment réalisé plusieurs éditions des guides « Maladies Chroniques et Emploi » et du guide « Parcours de santé des personnes malades chroniques » (réédité en 2019). L'association comptait 14 membres en juin dernier. En 2016, la création de France Assos Santé (FAS) à laquelle ICA a contribué a été une avancée majeure pour la représentation des intérêts des malades et des usagers-ères du système de santé. Aujourd'hui, France Assos Santé a deux ans d'existence et se trouve être l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics. « Face à ces changements importants dans l'environnement de la démocratie en santé, après avoir longuement réfléchi et débattu lors de ce séminaire, les associations membres d'ICA ont finalement décidé de mettre fin aux activités de la coalition telle qu'elle fonctionne aujourd'hui et de se rapprocher de France Assos Santé pour développer ensemble le travail sur nos sujets de prédilection », indique un communiqué d'ICA. L'association ICA est donc fermée. Pour le moment les réseaux sociaux, le site et donc ses publications resteront en ligne sur www.coalition-ica.org

(1) : Cette stratégie a été démontrée comme efficace par l'essai ANRS-IPERGAY, puis validée dans les recommandations nationales et européennes.

Salle de consommation à Marseille : projet (encore) repoussé

Bis repetita. Alors qu'il semblait en très bonne voie (Voir *Remaides* N°108, été 2019), le projet d'ouverture d'une salle de consommation à moindre risque à Marseille se retrouve encore catapulté à plus tard. Le 17 juin dernier, le maire (LR) Jean Claude Gaudin a exclu une ouverture prochaine : « pour l'instant », estimant que le projet n'était « pas tout à fait prêt », a rapporté France 3 Paca. Une salle de consommation à moindre risque (SCMR) est défendue par l'adjoint à la santé, le docteur Patrick Padovani, depuis bien longtemps. Alors que tout semblait en ordre de marche il y a peu, revoilà un coup de frein, alors que des élus semblent avoir rétro-pédalé à l'approche des municipales. En avril dernier, Patrick Padovani, avait indiqué que Marseille s'apprêtait à devenir la troisième ville de France dotée d'une salle de consommation à moindre risque, après Paris et Strasbourg. « Pour l'instant, la décision, c'est qu'on n'ouvre rien. C'est clair, net et précis », a tranché Jean-Claude Gaudin durant le Conseil municipal. Le maire de Marseille ne ferme pas complètement la porte et estime qu'une telle salle ne pourrait voir le jour qu'à l'intérieur d'un hôpital [en l'occurrence l'hôpital de la Conception, ndr] avec des médecins en proxe.

L'ANSM interdit l'essai de Biosantech

Alertée concernant les circonstances du déroulement d'un essai de vaccin contre le VIH mené par le laboratoire Biosantech, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) a décidé le 2 juillet dernier d'interdire la « poursuite de la recherche impliquant la personne humaine intitulée : suivi de cohorte ayant été vaccinée par Tat Oyi versus placebo ». Dans un communiqué, l'agence du médicament rappelle qu'elle a formulé huit griefs, dont des « manquements relatifs au processus d'information et de recueil de consentement (...) ce qui ne permet pas de considérer que tous les patients ont donné leur consentement pour participer à cette recherche de manière libre et éclairée », motivant sa décision d'interdire la poursuite de cet essai et tout contact entre son promoteur et les patients-es inclus. Ces derniers ont été invités à reprendre leur suivi avec leur médecin VIH.

NASH : Un Français adulte sur cinq serait concerné

Près de 7,8 millions de Français-es seraient atteints de la « maladie du foie gras » (ou maladie du soda), la stéatose métabolique, de son nom scientifique. Cela représente 18,2 % de la population française, rappelait France Info (11 juillet). Parmi ces personnes, 200 000 seraient même à un stade plus avancé de la maladie, la stéato-hépatite non alcoolique (NASH). Il s'agit d'une stéatose qui se complique d'une inflammation et d'une fibrose du foie, qui est l'étape avant la cirrhose voire le cancer du foie. Toutes les stéatoses ne conduisent pas vers la NASH. Ce constat est fait par les équipes du professeur Lawrence Serfaty, chef du service hépatologie de l'hôpital de Strasbourg, dans des travaux dont les résultats ont été présentés lors de la conférence internationale Paris NASH Meeting (en juillet dernier). Cette maladie du foie, associée à l'épidémie d'obésité et de diabète, est susceptible d'évoluer vers la cirrhose et le cancer du foie. Elle est « deux fois plus fréquente chez l'homme (25,8 %) que chez la femme (11,4 %) et elle augmente avec l'âge », explique l'étude présentée. « L'obésité et le diabète sont des facteurs de risque majeurs : la NASH concerne 79,1 % des obèses et 62,4 % des diabétiques ». Dans cette étude, les chercheurs démontrent également que « la consommation de plus d'une cannette de soda par jour ou l'usage du tabac, avec plus d'un paquet par jour pendant dix ans et la consommation modérée d'alcool étaient largement associés au risque de développer une stéatose métabolique voire une NASH ». Parmi les solutions, les médecins préconisent l'activité physique et des changements nutritionnels. Cde sont près de 30 % des personnes vivant avec le VIH qui seraient concernés par la stéatose, d'où la recommandation de faire un dépistage.

GB : le maire de Londres demande un accès plus large à la Prep

Le 9 septembre dernier, Londres accueillait la conférence inaugurale Fast-Track Cities 2019 (Les villes s'engagent contre le VIH, la tuberculose et le paludisme). À cette occasion le maire de la capitale britannique, Sadiq Khan, a rappelé le projet ambitieux de voir « Londres sans nouvelles infections, décès et stigmatisations liés au VIH d'ici 2030 ». « Je suis fier du travail accompli à Londres pour lutter contre le VIH et les inégalités (...) Toutefois, malgré nos progrès, il reste toujours fort à faire au vu du nombre encore trop important de nouvelles contaminations. Afin de véritablement mettre un terme à tous les nouveaux cas de VIH à Londres, il est grand temps que le gouvernement rende la Prep disponible via le NHS [service national de santé, ndlr] aux personnes qui en ont besoin. Finis la valse-hésitation et l'enchaînement de projets pilotes. Nous savons que cela fonctionne, enrayer l'épidémie et économise de l'argent à long terme », a-t-il indiqué.

Pénuries de médicaments : des ONG alertent le parlement européen

Quarante-et-une organisations nationales et européennes de patients, consommateurs-trices, professionnels-les de santé et associations de santé publique – dont France Assos Santé et quatorze de ses associations membres, dont AIDES – ont adressé le 2 septembre dernier une lettre ouverte à l'intention de Pascal Canfin, président de la Commission Environnement et santé publique (ENVI) du Parlement européen, afin que celui-ci se saisisse de la question des pénuries de médicaments dans l'UE. « Alors que la multiplication des épisodes de pénuries de médicaments menace la santé des patients européens, les organisations signataires demandent à Pascal Canfin que soit organisée une audition des parties intéressées ainsi qu'un rapport d'initiative sur les pénuries. Ce faisant, le Parlement européen ferait de la question des pénuries une priorité politique de la nouvelle législature, usant ainsi de son rôle déterminant, comme l'a souligné la Commission européenne lors du sommet de Sibiu en mai dernier », explique un communiqué de France Assos Santé. En France, le nombre de pénuries recensées a été multiplié par vingt entre 2008 et 2018 et devrait impacter 1 200 médicaments et vaccins en 2019. Cette lettre ouverte a été également signée par le TRT-5 et le CHV (Collectif hépatites virales) ou encore SOS hépatites et des partenaires de la Plateforme Europe de Coalition PLUS (ARAS en Roumanie, par exemple).

VIH en France : 9 678 euros par an, par personne traitée

Chaque année, l'Assurance Maladie publie son rapport Charges et produits. Ce document fait des propositions de « mesures nécessaires pour atteindre l'équilibre prévu par le cadrage financier pluriannuel des dépenses d'assurance maladie ». La dernière édition du rapport présente notamment les principales pathologies prises en charge en 2017, les dépenses afférentes, et l'évolution que l'on observe sur la période 2012-2017. Il s'est intéressé au VIH. « La dépense moyenne par patient a baissé depuis 2012, où elle était en moyenne de 11 000 € [par an] », elle est aujourd'hui de 9 678 euros ; ce chiffre est en baisse de moins 2,6 % par an en moyenne depuis 2012 (la baisse est de moins 9,6 % entre 2016 et 2017). Cette diminution s'explique notamment par une baisse importante de la dépense du poste « médicament » (- 11 %) entre 2016 et 2017, à la suite de baisses des prix et de l'arrivée de génériques. La dépense totale a peu augmenté entre 2012 et 2017 (+ 9 millions d'euros) alors que le nombre de patients concernés a augmenté (+ 16 800) », explique le rapport. Selon les chiffres de 2017, le total des remboursements Sécu concernant le VIH est de 1,3 milliard d'euros pour 2017 (ce poste a augmenté de 0,1 % en moyenne par an depuis 2012). En 2017, 131 800 personnes étaient concernées (ce chiffre a augmenté de 2,8 % en moyenne par an).

VIH : AMM pour Delstrigo et Pifeltro

Une autorisation de mise sur le marché (AMM) a été délivrée pour deux nouveaux médicaments indiqués pour le traitement des adultes vivant avec le VIH-1. Il s'agit de Pifeltro (doravirine), un nouvel inhibiteur non nucléosidique du VIH. Ce médicament est indiqué (comme traitement de deuxième intention) en association avec d'autres médicaments antirétroviraux, pour le traitement des adultes infectés par le VIH-1 sans preuve antérieure ou actuelle de résistance à la classe des inhibiteurs non nucléosidiques du VIH (INNTI ; dans cette classe, on trouve par exemple : Edurant, Intelence, Sustiva, Atripla, etc.).

L'autre médicament est Delstrigo (association à doses fixes comprenant doravirine, lamivudine et ténofovir disoproxil). Il est indiqué (comme traitement de deuxième intention) pour le traitement des adultes infectés par le VIH-1 sans preuve antérieure ou actuelle de résistance à la classe des inhibiteurs non nucléosidiques du VIH, à la lamivudine ou au ténofovir. Ce traitement ne doit pas être prescrit aux personnes qui sont en situation d'échec virologique. Dans ses avis (avril 2019), la commission de la transparence de la Haute autorité de santé indiquait à propos de Pifeltro et Delstrigo : « Intérêt clinique important dans le traitement de l'infection par le VIH-1 chez les patients ayant une charge virale faible (\leq 100 000 copies/mL), lorsqu'un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI) est indiqué et que l'utilisation de la rilpivirine n'est pas appropriée [par exemple, pour des risques d'interactions médicamenteuses, ndr], mais pas d'avantage clinique démontré dans la prise en charge de ces patients ». L'efficacité et la tolérance de la doravirine, associée à deux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse ont été démontrées au travers de deux études de phase 3, DRIVE-FORWARD et DRIVE-AHEAD.

AME et transports : le Conseil d'État confirme l'annulation de la mesure

Le Conseil d'État a confirmé l'annulation d'une décision de la présidente de la région Ile-de-France, Valérie Pécresse, de supprimer l'aide aux transports pour les personnes étrangères en situation irrégulière bénéficiaires de l'Aide médicale de l'État (AME). Ile-de-France Mobilités (ex STIF), le syndicat des transports de la région, s'était pourvu en cassation devant le Conseil d'Etat après une précédente annulation de la mesure, en juillet 2018, par la cour administrative d'appel. Cette décision faisait déjà suite à un premier jugement de condamnation en janvier 2018. Dès le début de sa mandature, Valérie Pécresse qui est également présidente d'Île-de-France Mobilités, avait fait adopter « une délibération excluant du bénéfice de la réduction à 75 % des tarifs de transport les personnes en situation irrégulière ainsi que leur famille » bénéficiaires de l'AME. Elle considérait qu'une telle réduction était « une prime à l'illégalité, puisqu'elle bénéficie à des personnes qui n'ont pas le droit de séjourner sur le territoire français ». Des associations de défense des droits des étrangers-ères, des syndicats, et un groupe politique (EELV) avaient saisi le tribunal administratif et cette délibération avait été annulée par la justice. Île-de-France Mobilités devra verser 1 500 euros à la Fédération des associations de solidarité avec tous les immigrés (Fasti), et la même somme au Groupe d'information et de soutien aux immigrés (Gisti), parties prenantes dans la procédure.

Pour en savoir plus sur la décision du Conseil d'État du 9 octobre 2019 : www.gisti.org/IMG/pdf/jur_ce_2019-10-09_stif.pdf

Fin avril, une nouvelle édition de la brochure Tomber la culotte sortait en France. L'occasion de reparler de la santé sexuelle des femmes qui couchent avec d'autres femmes... mais pas seulement. Pour Coraline Delebarre, psychologue et sexologue, membre du comité de pilotage du projet, faire « tomber la culotte », c'est aussi mettre le doigt sur les angles morts de la recherche en termes d'accès à la santé des femmes lesbiennes et bies, mais aussi mettre la tête dans nos fantasmes et représentations à leur égard, et mieux en ressortir. Interview.

Coraline Delebarre :

« La sexualité entre femmes est encore perçue comme non pénétrante et donc sans risque »

POURQUOI VOULOIR FAIRE « TOMBER LA CULOTTE » AVEC CETTE BROCHURE SUR LA SANTÉ DES FEMMES QUI COUCHENT AVEC D'AUTRES FEMMES ET QU'EST-CE QUE CELA SIGNIFIE EN TANT QUE PROJET DE PRÉVENTION ?

Coraline Delebarre : Tomber la culotte est une brochure de santé sexuelle à destination des FSF, c'est-à-dire des femmes qui ont des rapports sexuels avec des femmes, peu importe la façon dont elles s'identifient. Tomber la culotte #2 est un projet porté par l'ENIPSE ⁽¹⁾ et un nouveau comité de pilotage interassociatif national. Cette réédition comporte de nouvelles informations et de nouvelles illustrations réalisées par des femmes, issues des communautés lesbiennes, queer et féministes. Elle fait suite à la première édition sortie en 2011. Faire tomber la culotte, c'est parler de sa sexualité, de son bien-être, faire tomber les tabous, les appréhensions, se sentir bien avec soi et les autres. C'est aussi « tomber la culotte » pour prendre soin de son sexe et de sa santé notamment en allant chez le/la gynécologue.

ON OBJECTE SOUVENT QUE LES FEMMES LESBIENNES OU BIES ⁽²⁾ NE SONT PAS VRAIMENT CONCERNÉES OU TOUCHÉES PAR LES ENJEUX DES IST ET SONT DONC ASSEZ PEU TRAITÉES DANS LA LITTÉRATURE DE LA LUTTE CONTRE LE VIH, QU'EN PENSES-TU ?

Effectivement rares sont les études (en France) qui traitent spécifiquement de la sexualité et de la santé sexuelle des femmes lesbiennes et bies. La sexualité entre femmes est encore perçue comme non pénétrante et donc sans risque. Pourtant la



(1) : L'Enipse (Équipe nationale d'intervention en prévention et santé pour les entreprises) a remplacé le Sneg (Syndicat national des entreprises gaies) en n'en conservant que les activités de prévention.

(2) : La brochure s'adresse également à toutes les personnes qui ont un vagin, peu importe le genre par lequel elles se définissent.

(3) : Modalités de couples.



pratique sexuelle la plus rapportée est la pénétration vaginale ; de plus, la plupart des IST sont manu portées (peuvent se transmettre par les mains/doigts) et ne nécessitent pas forcément de pénétrations. Enfin coucher avec des femmes ne veut pas dire qu'il n'y a pas de rapports sexuels avec des hommes. Ce sont d'ailleurs les femmes qui ont des rapports sexuels avec des femmes et des hommes qui ont une prévalence plus importante d'IST (enquête CSF 2008, EPGL 2011). Malheureusement, même si on avance, il est encore compliqué de considérer la santé sexuelle comme selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé et de se décentrer du seul VIH qui, effectivement, concerne beaucoup moins les lesbiennes.

EN TANT QUE CHERCHEURE, POURQUOI TE SEMBLE-T-IL IMPORTANT DE TRAITER DE LA SANTÉ SEXUELLE DES FSF AUJOURD'HUI ?

Je n'ai pas la prétention de me définir chercheure, même si la recherche m'intéresse énormément. Produire des données sur la santé sexuelle des FSF est important à plusieurs endroits. C'est un outil politique, qui permet de visibiliser les lesbiennes et de donner

une place à leur sexualité et leur bien-être. C'est un outil scientifique qui permet de mieux comprendre les réalités psychosociales, et sexuelles et de formuler des recommandations pour une meilleure prise en charge ou pour limiter les freins à l'accès aux soins. De plus, cela permet de confronter les représentations et d'améliorer les connaissances des soignants-es. Les femmes lesbiennes ou bies adhèrent pour beaucoup à ces études, et les taux de réponses sont très élevés. Il serait intéressant également de parler de la santé sexuelle de ces femmes en dehors du soin, de la santé et des risques. De nombreux points pourraient être traités comme les types de conjugalités ⁽³⁾, les dysfonctionnements sexuels, la satisfaction, la motivation aux rapports sexuels, le désir d'enfant ou encore la PMA... ce qui se fait, par exemple, aux États Unis, au Canada ou en Angleterre.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt

