

# REMAIDES



**Un pari**  
Capitale !

2

## >> Sommaire

REMAIDES #99



06



11

### 04 Courrier

### 05 Edito

"Attention au virage !"

Par Aurélien Beaucamp, président de AIDES

### 06 Interview

"Vers Paris sans sida" : Interview de Bernard Jomier, adjoint à la Santé de la maire de Paris.

### 10 Actus

CROI's anatomy !

### 14 Quoi de neuf doc ?

### 17 Interview

Blocage de Descovy : le TRT-5 fait le point et donne son analyse.

### 20 Actus

Prise en charge du VIH-2 : l'actualisation du rapport d'experts

### 22 Actus

PrEP avec Truvada : de la RTU à l'AMM

### 24 Témoins

Toute une vie !, seconde partie  
Béatrice, Pauline et Pierre racontent leurs parcours.

### 28 Equilibre

Vous allez déguster !

### 1 Gingembre

Le journal du RAAC-Sida

### 33 Dossier

Trans : à notre santé !, seconde partie

### 47 Interview

Soins funéraires pour les séropositifs : l'heure a-t-elle sonné ?

### 48 Interview

Muriel Londres : "Quand les patients sont informés sur leurs droits, ils s'en saisissent"

### 50 Actus

VIH, VHC : où en est-on avec le droit à l'oubli ?

### 54 Actus

Brevet du sofosbuvir : AIDES et d'autres ONG repassent à l'attaque.



58



50



43



55  
**Ici et là**  
L'actualité en bref

58  
**Actus**  
Vieillesse des personnes LGBT :  
GreyPRIDE à la santé !

60  
**Interview**  
Frédérique Siess : "Le legs est une  
proposition d'engagement citoyen et  
militant pour un avenir sans sida"

62  
**Lu & Vu**  
Nutrition et bien-être :  
des pages à dévorer



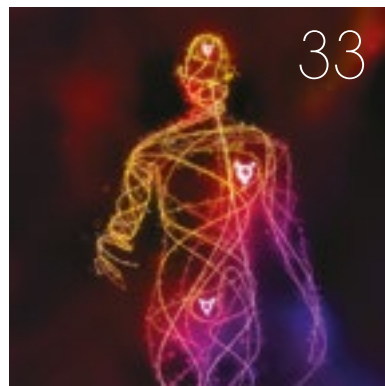
17



20



22



33



24

**Directeur de la publication :** Aurélien Beaucamp.

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

**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<sup>er</sup> 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, Marianne L'Hénaff, Max K Pelgrims, Rash Brax, Steve Forrest/IAS, Marcus Rose/IAS, Rogan Ward/IAS.

**Remerciements spéciaux** au docteur Jean Deleuze (pour ses conseils), Marie-Elaine La Rochelle de la COCQ-SIDA, Maroussia Melia et Barbara Seck 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 : 30 500 11620544. CPPAP N°1217 H 82735.

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

**Remaides**  
Tour Essor, 14, rue Scandicci,  
93508 Pantin Cedex.  
Télécopie : 01 41 83 46 19.  
Remaides sur internet : [www.aides.org](http://www.aides.org)

**AIDES**  
Membre de la Coalition  
Internationale Sida





"B ravo, pour la photo et le texte de la quatrième de couverture du dernier numéro [il s'agissait du N°98, hiver 2016, ndlr] !"

**Georges, Dessine-Moi Un Mouton/TRT-5**

**Notre réponse :**

Cette campagne a été, dans l'ensemble, très bien accueillie et a suscité intérêt et curiosité. Elle a cependant conduit à la destruction d'une vitrine d'un local de AIDES à Nantes, à la dégradation d'un local à Laval et au dépôt de plusieurs plaintes de riverains dans cette même ville. A Nantes comme à Laval, AIDES a porté plainte contre la dégradation de ses locaux.

**Remaides**

**Le Courrier des lecteurs : comment faire ?**

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

*Pour Remaides Suisse :*

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

*Pour Remaides Québec :*

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

*Pour Remaides et Gingembre :*

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

"B onjour,  
Depuis le numéro un de *Remaides* (du temps de AIDES à la Porte des Lilas, je suis une survivante), j'ai beaucoup appris grâce à vos articles.

J'ai une proposition : pourriez vous faire un lexique en fin de revue expliquant les sigles ? Dans le dernier numéro, j'en ai relevé treize. Par exemple, HAS, ASMR, TAF, AAH, CNS, TRT-5, CHV, PrEP, RCP, etc. Cela éviterait de devoir remonter dix lignes au dessus du sigle pour voir la signification de celui-ci, qui est généralement mis entre parenthèses, et cela, pour chaque article.

Merci beaucoup d'avance.  
Sincères salutations et merci pour votre combat,

**Marie-Laure, Soisy-sur-Seine**

**Notre réponse :**

Il est vrai que *Remaides* emploie de nombreux sigles. Ils sont nombreux dans les domaines que nous traitons. Notre règle est de le détailler le sigle dans une parenthèse accolée dès sa première apparition dans un article pour être certain que chacun-e comprenne ensuite son emploi. Un glossaire en fin de numéro, comme proposé, est une piste. Nous la soumettrons à discussion à l'occasion de notre futur changement de maquette, prévu en 2017.

**Remaides**



Étrange campagne présidentielle que celle que nous avons vécu<sup>(1)</sup> : les partis politiques balayés, un paysage politique durablement chamboulé, une France scindée et surtout des sujets et des combats qui nous tiennent à cœur cantonnés en fin de liste des programmes et quasi absents des débats. Nous avions anticipé ce risque puisque, cette année, nous n'avons surtout pas voulu interpeller les candidates et candidats comme nous le faisons habituellement, mais proposer notre propre programme. Notre volonté n'était pas de quémander des réponses en écho à nos revendications, ni de se laisser bercer par de vagues promesses — qui d'ailleurs n'engagent

que celles et ceux qui les écoutent —, mais de défendre nos idées, nos valeurs, notre programme à nous <sup>(2)</sup>!

Ce message, il est à la fois simple dans son intitulé et d'une grande ambition : "Un monde sans sida et sans hépatites virales est possible". Nous l'avons détaillé en dix-sept propositions, qui visent à améliorer l'accès à la santé pour toutes et tous, respecter les droits de chacune et chacun pour une société plus inclusive et pour en finir avec les politiques répressives, qui nuisent à la santé. Ce programme, qui ne prend pas fin avec la présidentielle, est notre façon de rappeler que la lutte contre le sida et les hépatites virales est d'abord une lutte politique, même si notre classe politique ne le comprend pas. Pour nous, vaincre l'épidémie implique la construction d'une société

plus juste, plus inclusive, plus égalitaire. Une société où chacune et chacun peut vivre avec fierté et dignité. Une société où les droits des minorités sont respectés, où les progrès de la science profitent à toutes et tous, équitablement, sans distinction de genre, d'origine, de pratiques ou d'orientation sexuelle. Et pourtant, cela donne une impression étrange de devoir, aujourd'hui encore, défendre le principe d'une société inclusive et juste ; principe qui n'a toujours pas cours dans la fameuse patrie des droits de l'Homme.

Ce constat, amer, nous ne sommes pas les seuls à le faire. Cette vision, nous sommes plusieurs à la défendre, à considérer qu'il ne s'agit pas d'une utopie, mais d'une chance. Depuis plusieurs mois déjà, nous partageons cette vision avec d'autres organisations de la société civile : Greenpeace France, la Quadrature du Net, la Ligue des droits de l'Homme, la Cimade<sup>(3)</sup>. Notre constat commun, cette vision d'avenir partagée, débouchent aujourd'hui sur un manifeste pour un virage citoyen. Il est d'autant plus nécessaire que cette campagne présidentielle n'a pas répondu aux grands défis actuels, qu'elle ne s'est pas attaquée aux racines des problèmes qui minent notre société et qu'elle a ouvert un boulevard toujours plus large aux forces populistes et réactionnaires.

Pour nous, actrices et acteurs du changement et de la transformation sociale, la résignation n'est pas une option. Nous sommes convaincus

qu'un sursaut citoyen pourra nous sortir de l'impasse. Il est temps de reconstruire ensemble un idéal commun et de faire prendre à notre société une autre direction. Un virage vers le progrès social. Un virage résolument citoyen <sup>(4)</sup> qui nous permettra d'aller vers une société où toutes et tous ont les mêmes droits, des droits effectifs qui reposent sur l'égalité et sur la solidarité.

Chaque jour sur le terrain, nous agissons en nous confrontant au réel. Nous mobilisons des milliers de personnes pour défendre pied-à-pied notre bien commun le plus élémentaire : les droits fondamentaux. Le droit de chacune et chacun à vivre dignement, à être soigné correctement, à se déplacer, s'informer et s'exprimer librement, à être reconnu socialement, à vivre dans un environnement sain et à bénéficier du respect total de sa vie privée. Ensemble, nous défendons la solidarité, ici et ailleurs, aujourd'hui et demain. Nous agissons avec les personnes en situation de pauvreté, confrontées à la maladie, discriminées, menacées par les multiples risques sanitaires et écologiques.

## Attention au virage !

Il ne nous échappe pas que ces défis sont immenses. Il ne devrait échapper à personne que notre demande est légitime, qu'il est temps que notre société apporte des

solutions d'ampleur pour atteindre cet avenir partagé. C'est le seul moyen de répondre à la lutte contre la pauvreté et les inégalités, de permettre la transparence et l'exemplarité de la vie politique, d'assurer la transition écologique, l'accès inconditionnel à la santé et à un logement décent, le devoir d'hospitalité, le respect des droits fondamentaux dans la transformation numérique, de favoriser la promotion de la justice sociale et environnementale, la sécurisation des libertés publiques dans le contexte de risque terroriste.

Ces sujets méritent d'être au cœur du débat, qui sera prolongé avec les législatives, puis au-delà. Mieux, les réponses politiques que ces sujets exigent doivent se construire collectivement et s'appuyer sur l'expertise citoyenne, les personnes concernées, les organisations et la société civile. Avec ce manifeste, nous montrons qu'une autre voie est possible. Bien sûr, il faudra du temps pour changer durablement de cap. Nous savons que le sursaut citoyen que nous appelons de nos vœux ne se produira pas en un claquement de doigts. Mais il n'est plus temps d'attendre. C'est à chacune et chacun de s'engager désormais. Nous sommes prêts, ensemble, maintenant, plus déterminés que jamais. Attention au virage, ne le ratons pas !

**Aurélien Beaucamp, président de AIDES**

(1) : Au moment où nous avons bouclé notre numéro, le second tour de l'élection présidentielle n'avait pas encore eu lieu.

(2) : Plus d'infos sur <http://www.aides.org/2017>

(3) : Greenpeace est une organisation internationale qui agit pour protéger l'environnement, la biodiversité et promouvoir la paix. La Cimade a pour but de manifester une solidarité active avec les personnes opprimées et exploitées. Elle défend la dignité et les droits des personnes réfugiées et migrantes. La Ligue des droits de l'Homme met au centre de ses actions la défense des libertés publiques, de la démocratie et de la capacité à faire société. La Quadrature du Net défend les droits et libertés à l'ère du numérique.

(4) : Plus d'infos sur [www.viragecitoyen.org](http://www.viragecitoyen.org)

La ville de Paris s'est lancée en 2016 vers l'objectif d'éradiquer l'épidémie parmi ses habitants. A cette occasion, un véritable plan d'attaque a été annoncé par Anne Hidalgo. Près d'un an après, des premières initiatives ont été lancées, mais le chantier reste méconnu des Parisiens, et ne pourra se réduire aux vingt arrondissements intra-muros. *Remaides* a voulu faire le point sur l'ambition d'un "Paris sans sida". Bernard Jomier, adjoint à la maire de Paris à la Santé, a répondu à nos questions et dévoilé les axes de cette stratégie ambitieuse, mais nécessaire.

## Bernard Jomier : "Faire disparaître un jour le virus de notre paysage"

**Quel premier bilan tirez-vous, près d'un an après son lancement, sur cette initiative ? Quelle a été votre méthode ?**

Bernard Jomier : Peu de temps après avoir été élu, la lutte contre le VIH nous est apparue, avec la Maire de Paris, comme une priorité devant figurer dans ma "feuille de route", mon programme de travail en tant qu'adjoint. Nous sommes toujours dans une situation de stagnation voire de légère reprise de l'épidémie à Paris (...) C'est pour cela que nous avons lancé, après réflexion et après la déclaration de Paris [de décembre 2014 des villes engagées contre le sida], cette nouvelle étape de lutte contre le VIH. Nous souhaitons faire travailler ensemble des partenaires différents d'où la mission confiée à France Lert et la réalisation d'un rapport, résultat de neuf mois de travail avec de nombreuses consultations et contributions. Ce qui a changé pour nous, c'est que les partenaires se sont réellement mis autour de la table. Nous avons réellement décidé de travailler ensemble. Nous sous-estimons trop souvent le pouvoir de la force citoyenne vis-à-vis des institutions, lorsqu'elle est rassemblée. Tout le monde a vu qu'il y avait une volonté politique que Anne Hidalgo et moi-même portons pour affronter la question du VIH. Nous ne pouvons pas accepter que dans notre ville, il y ait une reprise de l'épidémie, qu'il y ait plus de jeunes gays qui se contaminent. Nous ne pouvons pas accepter qu'il y ait des groupes qui se sentent méprisés, stigmatisés, discriminés, qui ne soient pas pris en compte dans les programmes de prévention, d'accès aux soins. Nous voulons envoyer des messages politiques clairs : pas de discriminations !



## Quelles sont les premières mesures décidées par le Comité stratégique ?

Le premier comité stratégique de Vers Paris sans sida [voir sur [www.seronet.info](http://www.seronet.info), ndlr] a décidé de flécher trois types de financement. En premier, la communication pour expliquer et médiatiser cette approche populationnelle. Nos campagnes s'adresseront aux hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, mais aussi aux personnes migrantes originaires d'Afrique subsaharienne car c'est la réalité de l'épidémiologie parisienne : 52 % des nouvelles infections à Paris concernent des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et 38 % des personnes nées étrangères à l'étranger, principalement dans les pays d'Afrique francophone et des Caraïbes.

Nous ne laisserons personne au bord du chemin ; quand bien même un groupe représenterait 3 ou 4 % de l'épidémie parisienne. Je pense aux personnes trans, par exemple. Nous devons nous adresser à l'ensemble des personnes qui sont concernées. La première campagne sera lancée à la fin du premier semestre 2017. Elle expliquera notre volonté de la mise en place de la prévention combinée et d'une intensification du dépistage, qui est l'enjeu premier. Sur la stratégie "90-90-90"<sup>(3)</sup>, c'est le premier "90" [sur le dépistage] dont nous sommes trop éloignés. C'est ce premier axe pour lequel une enveloppe budgétaire a été votée par le comité stratégique.

En deuxième, il y a l'accélération du développement de la PrEP [prophylaxie pré-exposition, ndlr], avec un appel lancé à l'ensemble des CeGIDD<sup>(4)</sup> pour leur dire : "Vous allez mettre en place des consultations de PrEP. Nous allons en financer une partie significative avec une enveloppe financière fléchée. C'est un travail en cours, qui est en train d'aboutir puisque les consultations PrEP se multiplient. Notre troisième axe est en direction des migrants, le deuxième public le plus touché à Paris, avec une volonté d'intensifier le dépistage communautaire en direction des migrants. Là aussi avec une enveloppe fléchée. Ont été sollicitées les associations qui font déjà du dépistage communautaire pour leur proposer de doubler le nombre de TROD<sup>(3)</sup> effectués, de notre côté, nous apportons le financement nécessaire.

Nous sommes au début des actions. Clairement, l'ensemble des outils qui doivent nous permettre d'atteindre les objectifs "90-90-90" d'ici 2020 ne sera pas mis en place avant fin 2017, début 2018. Il faut du temps pour déployer l'ensemble des outils parce qu'il faut ce temps de la discussion et de la réflexion (...)

## Epidémiologie : les données parisiennes

Le rapport de France Lert "Vers Paris sans sida" fait le point sur la situation du VIH à Paris. "La situation épidémiologique de Paris est marquée par :

- Une épidémie importante, cinq fois plus élevée que la moyenne française (en 2014, 585 découvertes de séropositivité par million pour 100 pour la France entière), plus de deux fois plus élevée que l'Ile-de-France et près de dix fois plus élevée que la métropole hors Ile-de-France. Les cas parisiens représentent un cinquième du chiffre France entière pour un peu plus de 3 % de la population ;
- Une épidémie concentrée au sein de la population des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (52,5 %) et des populations migrantes contaminées par voie hétérosexuelle (38,3 %) principalement d'Afrique sub-saharienne. Le nombre des nouveaux cas parmi les personnes usagères de drogue injectable est devenu très bas (moins de 15 en 2014) ; pour ce groupe, la préoccupation porte surtout sur le VHC.
- Une épidémie concentrée au plan géographique. Les données de l'assurance maladie indiquent, qu'en 2013, au moins 17 501 personnes (3 586 femmes et 13 915 hommes) vivaient à Paris avec une affection longue durée (ALD) VIH, dont près de 3 800 personnes qui se sont ajoutées entre 2011 et 2013.
- Une épidémie à la hausse. Il y a une hausse du nombre de cas découverts par rapport aux années récentes, particulièrement parmi les HSH. Une baisse depuis 2003 est observée dans les autres groupes avec des fluctuations, fluctuation légèrement à la hausse pour les étrangers en 2014."

## Pouvez-vous donner des exemples de nouvelles mesures qui pourraient être prises dans les deux ou trois mois qui viennent ?

Vous avez compris que nous ne sommes pas dans un dispositif où se sont les élus qui prennent seuls les décisions. Ce que je peux dire c'est que le dépistage doit être intensifié, la communication faite, que les hommes ayant des relations avec d'autres hommes comprennent quelle est la place de la PrEP,

(3) : Tests à résultats rapides d'orientation diagnostique.

(4) : Centre régional d'information et de prévention du sida en Ile-de-France.

comment elle s'insère dans une politique de santé sexuelle plus globale. Il faut que les différents outils de prévention soient mieux appréhendés. Il faut revoir notre politique de préservatifs. Et je parle de celle de la Ville de Paris. Les associations, par exemple, diffusent différents types de préservatifs de différentes tailles, la Ville de Paris diffuse jusqu'à présent un préservatif d'une seule taille et on sait qu'un mauvais usage du préservatif, une mauvaise expérience d'utilisation accroissent le rejet du préservatif. Je ne veux plus qu'à Paris on achète un million de préservatifs qui soient identiques et qui n'iront pas à tout le monde. En même temps, c'est un travail complexe de diversifier l'offre.

La question des autotests va arriver aussi. Actuellement, les autotests sont vendus entre 27 et 30 euros en pharmacies et je suis déjà étonné, au vu des tarifs, du nombre d'autotests déjà vendus. Il faut arriver à une mise sur le marché des autotests à un prix qui est beaucoup plus faible. "Vers Paris sans sida" va développer l'accès aux autotests. Nous travaillons à faire baisser les prix. Je suis convaincu que des autotests vendus entre 5 et 10 euros deviendraient un outil plus accessible et prendraient ainsi une part réelle dans la stratégie de dépistage. Nous travaillons sur ce sujet avec la région Ile-de-France. J'ai toujours refusé que nous restions bloqués sur des frontières qui n'ont pas lieu d'être. Les populations bougent. Nous devons donc travailler avec les autres institutions. La région Ile-de-France a donné son accord pour travailler avec nous sur un marché de l'autotest avec une commande en nombre et donc à des prix abaissés. Clairement l'intensification du dépistage et la communication qui va avec sont des enjeux majeurs pour 2017.

**Dans une tribune en juin dernier, vous rappelez un engagement de la Déclaration de Paris de 2014 : "Mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination". Quelles mesures comptez-vous prendre dans ce domaine ?**

Il y a des décisions mises en œuvre de façon générale sur ces questions. Les populations qui accèdent le plus mal à leurs droits sont celles qui sont socialement défavorisées et discriminées. Je pense en particulier aux personnes trans, aux personnes usagères de drogues qui sont toujours l'objet de discriminations. Quand nous mettons en place à Paris une salle de consommation à moindre risque, nous envoyons un message clair : celui que les usagers de drogues les plus précarisés, les plus désocialisés ont droit d'accéder aux dispositifs médico-sociaux. La vision inclusive que nous portons à toutes les populations s'illustre parfaitement avec cet exemple. En ce qui

concerne les personnes trans, dès la mise en place de "Vers Paris sans sida", je suis allé à la consultation PrEP de l'hôpital Bichat pour voir comment cela se passait et dire que nous allions intensifier notre soutien à cette consultation. Nous travaillons avec les associations qui représentent les personnes trans pour voir quelles sont les problématiques qui doivent être traitées. Elles dépassent le seul champ du VIH. Il y a donc un travail à faire avec les services sociaux qu'il convient de mobiliser. C'est un travail que nous menons avec nos services sociaux pour les sensibiliser et les informer autour de ces questions. Il y a aussi des problématiques qui sont très sectorielles. Je pense à celle des transports. L'arrêt du droit aux transports quasi-gratuits pour les personnes détentrices de l'AME décidé par la région Ile-de-France est un frein à la mobilité et un frein à la réalisation de démarches qui visent à l'ouverture des droits et à une meilleure inclusion sociale de façon plus générale. Nous avons contesté cette décision, particulièrement mauvaise pour la lutte contre le VIH. J'ai personnellement signé l'appel du Comité des familles pour l'abrogation de cette décision. La Ville soutient le rétablissement de tarifs réduits dans les transports pour les personnes bénéficiaires de l'AME. Autant je me félicite de notre travail commun avec la région sur le point que j'évoquais plus haut, autant je regrette qu'elle refuse pour des raisons politiciennes de rétablir cette aide, pourtant indispensable dès lors qu'on se place dans une approche médico-sociale, qui correspond aux réalités que vivent les personnes concernées.

**Quel est le montant du budget global pour financer l'ensemble des actions que vous voulez mettre en place ?**

Le budget global de la lutte contre le VIH dépasse les seuls engagements de Paris. Lorsqu'on parle de la mise en place de la PrEP. C'est bien l'Etat qui finance le Truvada. Les consultations hospitalières le sont par les hôpitaux. Nous apportons des financements complémentaires. Première chose importante, les sources de financement doivent être organisées de façon à concourir à cet objectif commun — vers Paris sans sida — et en cohérence avec les actions jugées prioritaires pour y arriver. Nous n'avons pas chiffré l'ensemble du coût d'éradication du VIH à Paris. Vous voyez que les intervenants sont nombreux. "Vers Paris sans sida" a pour fonction de mettre en place des actions complémentaires qui n'existeraient pas sinon, à les mettre en cohérence et à apporter pour cela des financements complémentaires ; complémentaires à ceux des partenaires et à ceux qui existent déjà à Paris.

Nous parlons donc d'un abondement supplémentaire. Ce n'est



pas avec un million d'euros par an que nous allons arriver à éliminer le VIH à Paris. Les actions supplémentaires pour "Vers Paris sans sida" pour 2017 vont nécessiter environ un million d'euros en plus. A ce jour, les engagements recueillis sont d'environ 700 000 euros. J'ai bon espoir que nous arrivions en 2017 à réunir les moyens suffisants. Je dois dire que s'il n'y avait pas eu cette mobilisation, cet engagement de tous les partenaires, nous n'aurions jamais convaincus d'autres partenaires d'apporter ces fonds supplémentaires. Les financeurs potentiels voient qu'il y a réellement des actions qui sont mises en place, des actions crédibles, de nature à atteindre l'objectif fixé. Nous allons récolter le million dont nous avons besoin pour 2017 et nous regarderons, notamment en fonction des décisions prises par le comité stratégique, comment anticiper nos besoins nouveaux en matière de financements pour 2018.

### **Pour financer ce Plan, la maire de Paris, Anne Hidalgo, avait évoqué en février 2016 des partenariats publics/privés. Quels financeurs se sont déjà engagés et dans quelles proportions ?**

Tout le monde est bienvenu autour de la table pour participer au financement du programme, étant entendu qu'aucun financeur ne siège au comité stratégique (voir encart en page 9). Ce ne sont pas les financeurs qui prennent les décisions. Ils ont accepté la règle du jeu. Le rapport de France Lert est notre stratégie. Le comité stratégique prend les décisions. Ce sont des partenaires privés comme la Fondation MAC, qui a été la première à s'engager, ou les laboratoires pharmaceutiques Gilead ou ViiV Healthcare. Ce sont des partenaires qui peuvent être dans le champ de la santé ou de la production des biens de santé ou éventuellement en dehors. Actuellement, nous approchons de nouvelles fondations, qui n'ont pas encore annoncé leur participation. Ce sont des partenaires privés pour la plupart, un peu publics, qui s'engagent donc sans contrepartie, mais avec des exigences : que l'argent soit bien investi et qu'il permette d'en finir avec le VIH à Paris.

**Propos recueillis par Jean-François Laforgerie et Mathieu Brancourt**

L'intégralité de cette interview est à retrouver sur [Seronet.info](http://Seronet.info)

### **VIH/sida : que finance la Ville de Paris ?**

Les subventions concernant le VIH/sida de la Ville de Paris pour le financement des actions locales ont été de 1 014 080 € en 2015 et 1 147 100 € en 2016 (dont 100 000 euros sur cette deuxième année pour la stratégie "Vers Paris sans sida"). Voici comment sont ventilés les financements des actions locales selon le type d'interventions :

- Prévention pour population gay : 30 % ;
- Prévention pour populations migrantes : 14 % ;
- Soutien aux personnes vivant avec le VIH : 35 % ;
- Prévention population générale et jeunes : 20 % ;
- Personnes usagères de drogues par infection et personnes détenues : 1 % [ce qui est très bas, ndlr] .

Ces chiffres concernent les subventions attribuées aux seules associations identifiées comme s'occupant principalement du VIH. Ils n'incluent donc pas les financements de la MMPCR (Mission métropolitaine de prévention des conduites à risques), ni ceux de la sous-direction à l'autonomie de la Ville de Paris à certains établissements médico-sociaux.

Les subventions concernant le VIH/sida de la Ville de Paris pour son action à l'international s'élèvent à 1,8 million d'euros à l'heure actuelle ; plus que celle dévolues à la lutte intra-muros.

De l'autre côté du monde. *Remaides* a fait le (long) voyage jusqu'à Seattle (Etats-Unis). La capitale de l'Etat de Washington a accueilli la CROI (Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes), plus grande conférence scientifique internationale sur ces enjeux, dans laquelle le VIH a une place centrale. L'édition 2017 s'est déroulée en février dernier dans cette ville, surtout connue des accros à la série "Grey's anatomy", qui suit depuis 14 saisons les péripéties médicales et amoureuses de ses héros. Zika, Ebola, le VIH, hépatites virales, vaccins, nouveaux traitements, effets indésirables : de nombreuses nouveautés, mais pas de scoops, ont émaillé cette CROI 2017. Voici les premières infos choisies et traitées par nos envoyés spéciaux : Bruno Spire et Mathieu Brancourt, d'autres paraîtront dans nos prochains numéros.

## CROI's anatomy !

La CROI a été créée en 1993, par une communauté de chercheurs qui pensaient que la lutte contre les maladies infectieuses ne pouvait être conduite que de façon mondiale. Et cela tout en validant et en évaluant les recherches et études sur le VIH et les maladies associées qui ont un impact sur la santé publique sur l'ensemble du globe. Aujourd'hui, 40 % des présentations d'études sont proposées par des scientifiques travaillant en dehors des Etats-Unis. L'édition 2017 a été marquée par les menaces sur certains participants, venant de l'adoption par Donald Trump d'un décret sur l'immigration, xénophobe et anti-musulman. Dans les travées de la conférence, on a pu croiser le professeur Yazdan Yazdanpanah, médecin et chercheur franco-iranien, un des pays concernés par les restrictions à l'immigration de la nouvelle administration Trump. Grâce à l'appel d'un juge fédéral de Seattle, il a pu, au dernier moment, se rendre à la CROI 2017. Et son cas n'était pas isolé. Ce sont des faits !

### Le sida ne discrimine pas, la science non plus !

C'est ce qu'a rappelé Susan Buchbinder, la présidente de cette édition 2017, dénonçant le "Muslim ban", décidé par le président Trump <sup>(1)</sup>. "Cette mauvaise politique a été rejetée pour l'instant et nos chercheurs possiblement concernés ont pu se rendre à Seattle, mais nous savons que, si elle s'appliquait, elle représenterait une grave atteinte au sens de la conférence : rassembler les chercheurs du monde. De ce point de vue, nous sommes inquiets." Dans ce contexte, cette conférence tout ce qu'il y a de plus scientifique a pris une tonalité très politique.

### Programme chargé

La chercheuse Judith Currier, de l'université de Los Angeles, a détaillé en grandes lignes les aspects saillants du programme 2017, avec une touche très américaine, et de nouvelles données épidémiologique sur les Etats-Unis. Le charme discret du microbiote (ou flore bactérienne), était aussi à l'honneur. Ce ferment du "deuxième cerveau" a une réelle influence sur la réponse virologique du corps humain, notamment via la concentration des médicaments. Au sommaire aussi, des recherches sur les nouveaux médicaments, comme les inhibiteurs de capsides, ces molécules au rôle particulier, qui pourraient bien devenir une nouvelle classe de médicaments. Aussi, des essais cliniques sur les effets indésirables ou les complications associées à la vie avec le VIH (vieillessement/cancer/AVC) chez les personnes séropositives. "Un programme étudié et riche, sur différents sujets où tout le monde pourra trouver son compte", avait promis Judith Currier. Impossible de tout voir ni d'assister à toutes les prises de paroles. Cette année : 903 présentations étaient proposées ! Pas le choix, il faudra en faire un. C'est ce que nous avons fait ici. Voici une première sélection d'infos, une seconde suivra cet automne dans le N°101 de *Remaides*.

**Seronet ([www.seronet.info](http://www.seronet.info)) propose un dossier complet sur la CROI. Des comptes rendus sont aussi consultables sur [VIH.ORG](http://VIH.ORG) (<http://VIH.ORG>) et sur le site d'Act Up-Paris ([www.actupparis.org](http://www.actupparis.org)).**

(1) : Donald Trump avait décidé par un décret (27 janvier 2017) de fermer de manière sélective les frontières des Etats-Unis en refusant tous les réfugiés et en interdisant l'accès à tous les ressortissants de sept pays musulmans (Iran, Irak, Syrie, Libye, Soudan, Somalie et Yémen) y compris les personnes ayant la double nationalité. Ce texte a été appliqué durant quelques jours avant d'être bloqué par la justice américaine.

# CROI'S anatomy



## De meilleurs traitements

Une session a compilé les meilleurs travaux sur des molécules prometteuses dans le traitement anti-VIH.

### Les nanoparticules

Voici une nouvelle façon d'administrer un médicament anti-VIH, en injection. Une nouvelle formulation, à base de nanoparticules, pour le lopinavir (Kaletra) ou l'éfavirenz (Sustiva) permettrait une réduction des doses de moitié et donc des bénéfices sur la toxicité du traitement, mais aussi pour les formulations pédiatriques, qui nécessitent une attention particulière. On compte peu d'effets indésirables et une bonne tolérance de la formulation, qui mériterait d'être vérifiée sur le long terme. Le choix de l'un des traitements les plus utilisés en première ligne date de 2009 ; depuis, l'éfavirenz n'est plus le médicament le plus recommandé. Des études sont en cours sur différentes molécules. D'autres études pharmacologiques montrent une équivalence entre les médicaments classiques et ceux à base de nanoparticules.

### Un nouvel inhibiteur antirétroviral

Il s'agit d'une molécule d'une nouvelle classe de médicaments : les inhibiteurs de capsidase. La capsidase virale, qui contient l'ARN du virus, se "désassemble" lors de la pénétration du virus dans la cellule et s'assemble lors de la sortie. GS-CA1 devient le premier anti-capsidase, conduisant à un assemblage aberrant de cette capsidase virale. Il joue à la fois sur l'assemblage et le désassemblage du virus. Dans les tubes à essai, le pouvoir inhibiteur est encore plus grand que ceux des antirétroviraux commercialisés jusqu'à présent. Il n'y a pas de toxicité constatée sur les cellules non infectées en culture, un signe de bonne tolérance. L'efficacité reste la même sur les différentes souches de VIH. Le composé est administrable, seul, en injection sous la peau et pourrait être actif à raison d'une dose mensuelle, mais il faudra le confirmer dans des essais cliniques chez l'être humain. Pour le moment, il n'a été testé que chez le macaque.

### Le bictégravir

C'est une nouvelle anti-intégrase comme le raltégravir (Isentress/Tivicay). Elle a été évaluée en phase II. Le bictégravir n'a montré, à ce stade, ni toxicité sur le cœur, ni sur les reins. Il est administrable en une prise par jour. Il existe cependant une interaction avec les médicaments anti-acides pour l'estomac (comme l'oméprazole) qui doivent être pris à distance. Il est possible d'adapter le dosage pour faire un comprimé unique avec le bictégravir et le TAF/FTC (Descovy). Un essai a comparé le bictégravir associé à TAF/FTC

avec la combinaison dolutégravir (Tivicay) + TAF/FTC chez des personnes n'ayant jamais pris de traitement anti-VIH. Il y a eu 65 personnes dans le groupe prenant la combinaison bictégravir + Descovy et 33 dans le groupe prenant la combinaison Tivicay + Descovy. A 24 semaines, il y a 97 % de succès virologique pour la combinaison avec bictégravir et 94 % pour celle avec le dolutégravir. A 48 semaines, on reste à 97 % pour le bictégravir contre 91% pour le dolutégravir, mais la différence n'est pas statistiquement significative. Pas de différences en matière de tolérance, très bonne à ce stade, concernant les deux molécules.

### Pas de monothérapie de dolutégravir en allègement

Dans certains hôpitaux, des personnes se sont vues prescrire un traitement allégé : une monothérapie par dolutégravir (Tivicay), qui peut conduire parfois à des échecs virologiques avec un rebond de la charge virale. Une analyse a étudié les échecs liés à cette stratégie, en particulier les mutations de résistance. Sur 1 082 personnes ayant une combinaison avec dolutégravir, 122 ont eu un allègement en monothérapie, dont onze ont présenté un échec virologique qui n'était pas dû à un problème d'observance, ni à l'histoire thérapeutique antérieure des personnes, mais à un défaut de puissance de la monothérapie elle-même, avec des mutations de résistance compromettant par la suite l'utilisation des anti-intégrases. Il est donc fortement déconseillé d'utiliser la monothérapie de dolutégravir, quelles que soient les circonstances.

### Allègement possible par la bithérapie dolutégravir + rilpivirine (Tivicay+ Edurant)

Un essai d'allègement randomisé a été conduit chez des personnes dont la charge virale est contrôlée. Ainsi, 513 personnes ont eu un traitement allégé contre 511 autres dans le groupe témoin, où les personnes ont pris une trithérapie classique. Il y a eu 95 % de succès dans les deux groupes de l'essai. On dispose, grâce à ces données, d'une stratégie d'allègement efficace, bien qu'on ait observé un peu plus d'effets indésirables légers (diarrhées, insomnies), au début dans la stratégie d'allègement.

### Doravirine : un nouveau non-nucléoside

Cette molécule est donnée en une prise par jour. Elle est combinée avec TDF/3TC en un seul comprimé. Cette trithérapie a été testée chez des personnes n'ayant jamais pris de traitement contre des thérapies à base de darunavir boosté (Prezista) en comparateur. A 48 semaines, pas de différence de

succès virologiques (84 % contre 80 %). La doravirine est non-inférieure au traitement par darunavir. Il n'y a pas de différences entre les groupes en termes de tolérance observée, mais il y a eu moins d'anomalies lipidiques sanguines (cholestérol) pour le groupe prenant la doravirine. Il y a eu également moins d'arrêts de traitement suite à des effets indésirables (rash, etc.) dans le groupe prenant la doravirine. Fait intéressant, l'absence de mutations en cas d'échec, laissant tous les traitements possibles en deuxième ligne. De plus, cette molécule ne présente aucune résistance croisée avec les autres non-nucléosides.

### Traiter la syphilis à l'ère de la PrEP

Il y a une augmentation constante de la syphilis chez les hommes depuis 2000 aux Etats-Unis, en France aussi d'ailleurs. Aux Etats-Unis, ces cas concernent à 82 % des hommes, dont 90 % ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH). Ces données sont similaires dans d'autres pays en Asie ou en Amérique latine. Mais la prévalence a diminué dans certaines villes américaines depuis 2011. Une étude montre une augmentation de la syphilis chez les HSH à faible risque pour le VIH. Les modes de rencontres ont changé et les pratiques sexuelles aussi, avec l'utilisation de la réduction des risques pour le VIH (Tasp), mais pas forcément adaptée à la syphilis. La PrEP pourrait théoriquement favoriser la reprise des cas de la syphilis. Les solutions contre les IST sont donc de promouvoir un dépistage répété et/ou l'utilisation du préservatif. Il faut diagnostiquer les syphilis oculaires, rares mais graves. Il faut intégrer la prise en charge des IST dans la prévention du VIH, ce qui n'est pas toujours le cas aux Etats-Unis. La notification des partenaires, avec l'exemple de la Colombie-Britannique (Canada) s'est montrée assez peu efficace jusqu'à présent. Le dépistage des IST doit aussi être un moyen de proposer la PrEP. Il faut repenser l'utilisation du préservatif dans une approche non-binaire, hors du "tout le temps" ou "jamais".

### Un essai de traitement post-exposition orale pour les IST en France

La doxycycline, un antibiotique, a été testée comme traitement post-exposition des IST. Une sous-étude a été mise en place pendant la phase ouverte de l'essai ANRS-IPERGAY, où 232 participants étaient répartis au hasard, pour prendre deux comprimés de doxycycline entre 24 et 72 heures après le rapport sexuel. Les résultats montrent que cela ne fonctionne pas pour les infections par le gonocoque, mais réduit de 70 % le risque d'infection pour les chlamydiae et presque de 75 % pour la syphilis. Pour autant, la prophylaxie par antibiotique, quel qu'il soit, expose au risque de développement de résistance et cette stratégie reste tout à fait déconseillée.

**La prochaine CROI aura lieu du 4 au 7 mars 2018 à Boston.**





## VIH en 2017 : une brochure pour se mettre à la page

Le CRIPS-Ile de France et le site d'information VIH.ORG viennent d'éditer une nouvelle brochure, qui fait la revue des connaissances actuelles sur le VIH, sa prévention et la situation française. En quinze pages, Charles Roncier, rédacteur en chef adjoint de VIH.ORG et coordinateur de cette brochure, balaye le panorama clair et précis de l'épidémie en France, 34 ans après la découverte du virus : les progrès, les enjeux, la prévention diversifiée aujourd'hui accessible en France, mais aussi la recherche en cours, le traitement médiatique trop souvent sensationnaliste. Sans oublier l'horizon, d'ores et déjà possible si l'on s'en donne les moyens : la fin de l'épidémie en 2030 via les objectifs ambitieux de la stratégie "90-90-90" de l'ONUSIDA.

Retrouvez cette brochure en téléchargement ici : <http://vih.org/sites/default/files/fichierattaches/vih2017.pdf>

# Quoi de neuf doc ?

## VIH

### Les séropositifs connaissent-ils vraiment bien leur charge virale ?

Une étude sur plus de 2 600 personnes en Angleterre, menée pendant un an, a évalué la connaissance précise qu'ont des personnes vivant avec le VIH du niveau de leur charge virale, en comparaison d'un test médical pour vérifier un éventuel décalage. En l'occurrence, on demandait aux personnes si elles pensaient avoir une charge virale indétectable (suppression de la charge virale à moins de 50 copies/ml), détectable ou si elles ne savaient pas. Après étude des échantillons, la quasi-totalité (2 344) des personnes avaient une charge virale contrôlée (indétectable). Parmi elles, 88 % ont indiqué, à raison, que leur charge virale était indétectable. En revanche, 2 % ont indiqué dans le questionnaire qu'ils avaient une charge virale détectable, alors qu'elle ne l'était pas. Enfin, 9 % ont déclaré ne pas savoir.

Par ailleurs, 344 personnes avaient une charge virale détectable dont 53 % avaient effectivement indiqué savoir qu'elle l'était. En revanche, 22 % ont déclaré avoir une charge virale indétectable alors que leur charge virale était détectable. Et 25 % ont dit ne pas savoir. Enfin, sur l'ensemble des personnes qui ont déclaré avoir une charge virale indétectable dans le questionnaire, 96 % avaient effectivement de façon clinique une charge virale indétectable. Selon les chercheurs, la très bonne connaissance générale de sa charge virale par les personnes séropositives est intéressante et utile pour leurs partenaires séronégatifs. "Le haut niveau de fiabilité de l'auto-déclaration de son taux de charge virale est encourageant, car il implique que les décisions d'arrêt du préservatif sur cette base se font sur un bon niveau d'information", rapporte les chercheurs au site Aidsmap. Concernant le petit nombre de personnes se trompant sur l'indétectabilité de leur charge virale, les auteurs expliquent que ces derniers rapportaient plus souvent des problèmes d'argent, une mauvaise maîtrise de la langue, des difficultés à l'observation et à évoquer son statut sérologique. Ce qui laisse à penser que l'éducation des patients doit se focaliser sur ces personnes dont les besoins sont plus importants.

## Genvoya mis sur le marché en France

Le nouveau médicament de Gilead est officiellement disponible en France. L'autorisation a été publiée le 31 janvier 2017 au "Journal officiel", après une longue attente. Genvoya (emtricitabine, cobicistat, elvitégravir et ténofovir alafénamide) incarne la nouvelle génération des médicaments anti-VIH (et anti-VHB) contenant du ténofovir alafénamide. Dans cette combinaison, on retrouve donc le fameux TAF (ténofovir alafénamide), nouvelle forme de la molécule qui a, dans certains essais, été reconnue comme moins toxique pour les reins et les os que la précédente version de ténofovir (le TDF ou ténofovir disoproxil fumarate). Il pourra donc, selon un communiqué du laboratoire, être prescrit aux adultes et adolescents "sans adaptation de dose chez le patient insuffisant rénal modéré, chez les patients insuffisants hépatiques légers ou modérés ou encore chez les personnes âgées". Le laboratoire américain se "félicite" de cette mise à disposition en France, qui avait reçu une autorisation de mise sur le marché nationale en mars 2016. Comme pour les autres antirétroviraux, Genvoya sera intégralement remboursé par la Sécurité sociale et vendu au prix facial de 882,16 euros, la boîte. La Haute autorité de santé (HAS) a donné à Genvoya un ASMR V (amélioration du service médical rendu, de niveau V, soit la plus faible). Par ailleurs, La HAS comme l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament) ont émis des réserves fortes sur les bénéfices du TAF par rapport au TDF (voir interview du TRT-5 sur Descovy en page 17).



## Urgence pour la réduction des risques liés au GHB dans le chemsex

D'après une étude britannique, les besoins en matière de prévention et d'information sur les risques liés à la consommation du GHB sont critiques. Publiée début décembre 2016 dans "Forensic Science International", l'enquête indique que l'utilisation de ce produit psychoactif dans le cadre du chemsex (rapport sexuels sous drogues) et ses conséquences sont gravement sous estimées, malgré la hausse inquiétante des overdoses et décès liés au GHB. A partir des résultats d'analyses de médecine légale, les auteurs notent une hausse de 119 % des décès liés à la consommation de GHB. Cette augmentation est bien plus forte que celles d'autres produits impliqués dans le chemsex (cocaïne et MDMA, pour ne citer que ceux qui ont été étudiés dans cette enquête). A défaut d'analyses systématiques sur le GHB lors des autopsies, l'étude suggère que cette hausse est en réalité encore plus forte, la faute à un manque d'information des consommateurs et l'absence d'outils de prévention et de discours de santé publique sur les risques associés à la consommation de ce produit. La consommation d'alcool et d'autres produits en même temps que la consommation de GHB augmente particulièrement les risques. Ainsi, 72 % des personnes décédées et dont les résultats ont été analysés, avaient consommé d'autres produits en même temps que le GHB. Des enquêtes sur la population générale ne montrent pas, faute de données suffisantes, une forte consommation de GHB au Royaume-Uni. Les auteurs de cette étude rappellent que même si le nombre réel de personnes est faible, les dommages et impacts concernent des chemsexuels déjà vulnérables, subissant le rejet, l'homophobie ou la stigmatisation de leur statut sérologique VIH. Les chercheurs expliquent qu'il y a urgence à agir et recommandent trois stratégies simultanées et complémentaires pour répondre à l'enjeu de la consommation de GHB chez les "chemsexuels" : fournir des informations sur les bonnes pratiques aux personnes pour réduire les méfaits de leur utilisation du GHB, veiller à la mise en place d'indicateurs précis mesurant l'utilisation du GHB et les décès où il est en cause et qu'ils soient recueillis par les autorités compétentes et, enfin, garantir un accès aux services de traitement des addictions appropriés, mais aussi à d'autres, comme ceux liés à la santé mentale.



# Quoi de neuf doc ?

## Hépatites

### AAD et réactivation du VHB : nouvelles recommandations

Les nouveaux traitements contre le VHC, les antiviraux à action directe (AAD), sont susceptibles de réactiver le virus de l'hépatite B (VHB) chez des personnes co-infectées VHC et VHB, a averti le 2 décembre dernier l'Agence européenne du médicament (EMA). Ce phénomène est déjà connu des médecins et déjà pris en compte dans les recommandations thérapeutiques françaises. Ce risque peut être accru pour deux raisons notamment : d'une part, parce que l'action des AAD est particulièrement puissante sur le VHC et d'autre part parce que ces nouveaux médicaments n'ont aucun impact sur le VHB... comme cela pouvait être le cas avec l'interféron, qui était utilisé avant et qui n'est plus recommandé sauf cas très particuliers, et pour le VHB. Le comité pour l'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance (PRAC) de l'Agence européenne des médicaments (EMA) a donc demandé la mise à jour des résumés des caractéristiques du produit (RCP, rien à voir avec l'autre RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire) des AAD indiqués dans le traitement du VHC. L'EMA avait lancé une enquête à la suite de plusieurs signalements de cas de réactivation du VHB pouvant entraîner de sérieux problèmes voire le décès après le traitement par AAD de personnes co-infectées par le VHC et le VHB. Environ 30 cas de réactivation ont été observés à ce jour dans le monde (aucun cas en France) parmi les milliers de personnes traitées. Les résumés des caractéristiques du produit (RCP) ont été modifiés concernant Daklinza (daclatasvir), Exviera (dasabuvir), Olysio, (siméprévir), Sovaldi (sofosbuvir) et les associations Harvoni (sofosbuvir + lédiripasvir) et Viekirax (ombitasvir + paritaprevir + ritonavir). Zepatier (elbasvir + grazoprevir), médicament plus récent, n'a pas fait partie de l'analyse du PRAC. La nouvelle version des RCP rappelle aux médecins prescripteurs la nécessité de réaliser systématiquement avant le démarrage du traitement pour le VHC un dépistage du VHB et la mise sous traitement contre le VHB. Les personnes co-infectées doivent être plus étroitement surveillées tout au long du traitement par AAD.

Les cas de réactivation du VHB sont survenus le plus souvent chez des personnes non dépistées pour le VHB ou non traitées pour le VHB ou traitées trop tardivement au moment de la mise sous traitement par antiviraux à action directe.



En septembre 2016, la Haute autorité de santé (HAS) a délivré la plus mauvaise note possible au Descovy — un médicament anti-VIH de Gilead (combinaison des molécules emtricitabine et ténofovir alafénamide) — en lui octroyant une très mauvaise note de "l'amélioration du service médical rendu".

Ce qui n'interdit pas sa commercialisation, mais limite le prix que le laboratoire peut en espérer (soit une baisse d'environ 10 % par rapport au prix actuel du Truvada). Gilead a alors décidé de retirer sa demande d'inscription de Descovy sur la liste des médicaments remboursables. Sa commercialisation est donc suspendue pour le moment. Quelles en sont les conséquences ? Et comment ont réagi les associations de lutte contre le sida. Seronet a posé la question au TRT-5, groupe interassociatif sur les traitements et la recherche thérapeutique. Représentant de AIDES au TRT-5, Vincent Leclercq fait le point pour le compte du collectif.

## Blocage de Descovy :

### le TRT-5 fait le point et donne son analyse

Que pensez-vous de cette décision et comment l'expliquez-vous ?

**Vincent Leclercq** : Le retrait de la demande d'inscription et donc le retard de la commercialisation du Descovy [en France, ndlr] est inadmissible. Le laboratoire s'est engagé à produire de nouvelles données afin d'être dans les meilleures conditions possibles pour faire un nouveau dépôt auprès de la Haute autorité de santé et ainsi obtenir un remboursement de ce médicament à la hauteur de ses attentes. En attendant, cela complique la procédure pour obtenir le TAF pour les patients qui en auraient le plus besoin.

Gilead laisse entendre que le retard de commercialisation de Descovy pourrait être préjudiciable à certaines personnes. Combien de personnes seraient dans ce cas et seraient exposées à une perte de chance ? Par ailleurs, en l'absence actuelle du Descovy dont la tolérance serait meilleure sur le rein et les os, les médecins peuvent-ils proposer des solutions alternatives aux patients concernés ?

Il existe une seule solution pour permettre aux patients qui ont effectivement besoin de ce médicament d'y accéder, c'est que leur médecin demande une autorisation temporaire d'utilisation



nominative (ATU) du TAF seul. Il faut alors recomposer le traitement avec plusieurs autres traitements et plusieurs boîtes. Actuellement, l'ATU nominative du TAF concerne 21 personnes en France, surtout des personnes mono-infectées par le virus de l'hépatite B et des personnes vivant avec le VIH, co-infectées par le VHB ou non co-infectées, qui souffrent d'insuffisance rénale. Elles bénéficient d'une autorisation temporaire d'utilisation nominative, mais les nouvelles inclusions ne sont plus possibles depuis fin janvier 2017. Gilead en a verrouillé l'accès. Concrètement, alors que l'ATU pouvait être prolongée jusqu'en avril, le laboratoire a fait le choix délibéré de stopper le dépôt de nouvelles demandes d'ATU nominatives. Le laboratoire n'est, en effet, pas tenu de donner suite aux demandes. On peut voir dans ce geste une volonté de pression supplémentaire.

**Dans sa communication, Gilead explique ne pas comprendre, ni accepter que la HAS ne reconnaisse pas "la valeur ajoutée" du TAF, contenu dans Descovy. De votre point de vue, les arguments avancés par la HAS sur ce point sont-ils fondés ?**

La "valeur ajoutée" dont parle le laboratoire concerne la tolérance : moins de problèmes rénaux et osseux pour les personnes. Or la commission de la transparence de la HAS dans son projet d'avis du 21 septembre 2016 parle bien de cette question. Elle regrette néanmoins que les données déposées par Gilead soient insuffisantes et que certains critères de comparaison entre le Descovy et Truvada soient discutables. Par exemple, il n'existe pas de données comparatives chez les personnes naïves de traitement. La commission considère aussi qu'il existe des alternatives dans le cadre d'une prise en charge du VIH, si la personne rencontre des problèmes rénaux. La HAS ne ferme pas la porte au dépôt d'un nouveau dossier, mais a simplement besoin de données complémentaires.

On peut se demander pourquoi le laboratoire bloque la commercialisation de Descovy alors qu'il a bien décidé de commercialiser les autres combinaisons contenant sa nouvelle molécule (Genvoya et Odefsey) qui ont pourtant eux aussi obtenu une mauvaise évaluation de la part de la HAS.

**Les autorités de santé françaises sont-elles les seules en Europe à émettre des réserves sur le TAF ou Descovy ?**

Les autorités allemandes ont été les premières à critiquer l'insuffisance des données produites par le laboratoire. Elles ne ferment pas la porte non plus à une réévaluation, mais attendent des données complémentaires. La stratégie de Gilead de remplacement de toutes les combinaisons thérapeutiques qui contiennent du ténofovir (Truvada, Stribild, Eviplera, etc.) par celles contenant sa nouvelle formulation est ainsi mise à mal en Europe. L'Ukraine a, récemment, remis en cause le caractère innovant de cette nouvelle molécule en refusant le brevet au laboratoire.

**Très logiquement, Gilead met en avant les atouts du ténofovir alafénamide (TAF). Cette molécule n'a-t-elle que des avantages ? Que disent les études ?**

En recoupant les données de plusieurs essais, les autorités d'évaluation du médicament en Allemagne ont mis en avant un risque de troubles du système nerveux central que le laboratoire n'avait pas décrit. Il s'agit principalement de maux de tête ou de "sensations d'ivresse". Il apparaît aussi que les marqueurs lipidiques (cholestérol et triglycérides) sont plus importants avec le nouveau ténofovir, ce que pointe aussi l'avis de la commission de la transparence en France. Les publications de résultats des essais cliniques lors de la conférence HIV Glasgow semblent indiquer une meilleure tolérance pour les reins et les os, mais la HAS et les associations demandent à en être sûrs, car des doutes persistent selon les situations.

Gilead souhaite par ailleurs que le Descovy se substitue à terme au Truvada pour un usage en prévention du risque d'acquisition du VIH (PrEP ou prophylaxie pré-exposition). Un essai pour comparer l'efficacité des deux médicaments est en train de se mettre en place. Or une étude publiée à la CROI en 2016 (Garrett KL et al.)<sup>(1)</sup> a montré une moins bonne diffusion dans les tissus rectaux en raison du mode d'action différent du TAF par rapport à l'actuel ténofovir. Les modélisations animales montrent une forte protection face au VIH aussi avec Descovy. Ce traitement reste donc un bon candidat pour les personnes qui rencontreraient des dysfonctionnements rénaux et osseux et qui voudraient prendre de la PrEP.

Enfin comme tout médicament, nous ne sommes pas à l'abri d'effets indésirables que l'on verra apparaître sur le long terme et que l'on n'a pas identifiés dans un suivi à 96 semaines des personnes séropositives.



(1) : CROI ou Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections ; Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes.

**Le PDG de Gilead France défend désormais l'idée que les patients soient plus écoutés et consultés dans le cadre de l'évaluation des médicaments. Qu'en pensez-vous ? Existe-t-il des choses en la matière ? Si oui, sont-elles satisfaisantes ?**

Gilead cherche une alliance de circonstance avec les associations de patients. Sur d'autres dossiers, comme l'essai de PrEP Discover, le laboratoire a, au contraire, été tenté d'aller vite et sans associer les communautés. En mettant en avant l'écoute des patients, Gilead espère créer du besoin social pour son nouveau médicament, afin de pousser les autorités à revenir sur la mauvaise évaluation qu'elles ont délivrée. L'histoire de la lutte contre le VIH/sida a effectivement montré que les associations se sont toujours positionnées pour un accès accéléré aux innovations thérapeutiques, afin de réduire la mortalité, améliorer l'adhérence et la tolérance aux traitements. Or les pratiques tarifaires sauvages de l'industrie pharmaceutique ces dernières années nous ont poussés à intégrer la question du prix des médicaments dans notre plaidoyer. Il en va, en effet, de la soutenabilité du système de santé qui peine à encaisser la prise en charge des innovations thérapeutiques dont le coût élevé engendre des inégalités entre les malades. Le combat pour l'accès universel aux nouveaux antiviraux à action directe contre le virus de l'hépatite C en est un bon exemple : avant la décision de la HAS intervenue récemment sur l'accès universel, il fallait attendre d'être suffisamment malade pour se voir proposer le traitement compte tenu de son coût... empêchant au passage toute approche de contrôle épidémiologique.

Par ailleurs, il est clair que le dialogue pourrait être amélioré entre les autorités d'évaluation du médicament ou de son prix et les associations de personnes concernées, puisque l'on peine parfois à avoir du répondant sur différents dossiers, mais des rencontres existent quand même et les associations ont été auditionnées par la HAS avant la décision du collège sur l'accès universel aux antiviraux contre le virus de l'hépatite C. La HAS vient, par ailleurs, de lancer l'expérimentation d'un dispositif permettant aux associations d'émettre un avis lors du processus d'évaluation de l'efficacité d'un médicament. Néanmoins, tous les champs de la santé ne sont pas pourvus d'associations de patients organisées et suffisamment fortes pour créer du rapport de force.

Dans une interview accordée à Seronet, le PDG de Gilead affirme : "La question de la disponibilité de Descovy en France se posera si la HAS considère que Descovy n'apporte pas d'amélioration par rapport à Truvada". Autrement dit, si la HAS maintient son ASMR V, Descovy pourrait ne pas être disponible en France. Que pensez-vous de cette menace ?

C'est difficile de juger pour le moment. Le deuxième avis de la commission de la transparence de la HAS pour Descovy est très attendu. Cette menace s'apparente à du chantage de la part de Gilead.

**"L'affaire Descovy" illustre aussi d'une certaine façon le bras de fer entre les autorités de santé et les laboratoires concernant les prix des traitements et l'accès aux médicaments innovants. Quelles solutions ou pistes proposez-vous afin que ce ne soient pas les patients qui subissent les conséquences de ce type d'affrontement ?**

Les Etats ne doivent pas avancer seuls sur le terrain de la négociation des prix des médicaments, au risque d'avoir de fortes disparités d'un pays à l'autre, générant des inégalités d'accès. Si les Etats européens s'unissent pour négocier d'une seule voix par exemple, le rapport de force sera nettement différent car le laboratoire ne peut pas prendre le risque de perdre un marché aussi important. La France s'est dotée de nouveaux instruments juridiques dans la loi de financement de la sécurité sociale 2017, renforçant la possibilité pour le Comité économique des produits de santé (CEPS) de fixer unilatéralement le prix d'un médicament <sup>(2)</sup>. Il ne reste plus qu'à mettre ces dispositions en application !

**Propos recueillis par Jean-François Laforgerie  
Remerciements au TRT-5.**



(2) : En cas d'échec des négociations sur le prix entre un laboratoire pharmaceutique et le Comité économique des produits de santé, ce dernier peut fixer, seul, le prix de vente d'un médicament. Voir articles sur Seronet : [www.seronet.info/article/prix-du-medicament-des-mesures-attaquees-mais-validees-partie-1-77624](http://www.seronet.info/article/prix-du-medicament-des-mesures-attaquees-mais-validees-partie-1-77624) et [www.seronet.info/article/prix-du-medicament-des-mesures-attaquees-mais-validees-partie-2-77638](http://www.seronet.info/article/prix-du-medicament-des-mesures-attaquees-mais-validees-partie-2-77638)

Sorti en 2013, le rapport d'experts sur le VIH, dit "Rapport Morlat" a été actualisé en 2014, 2015, puis, de nouveau, en 2016. La dernière actualisation se fait par étapes : différents chapitres ont été mis en ligne (voir encart). Voici quelques points clefs concernant le VIH-2<sup>(1)</sup>. Par Jean-François Laforgerie.

## Prise en charge du VIH-2 : que faut-il savoir sur cette infection plus rare ?

Il existe deux types de VIH : le VIH-1 et le VIH-2. Ils sont eux-mêmes subdivisés en différents sous-types. Leur diversité, reconnaissent les experts, peut poser des problèmes diagnostiques et thérapeutiques. Dans le précédent numéro, *Remaides* a traité (pages 56 à 58) de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH-1. Cet article porte sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH-2.

### Qui sont-elles ?

L'infection par le VIH-2 concerne majoritairement des personnes originaires d'Afrique de l'Ouest (Sénégal, Côte-d'Ivoire, Mali, Burkina Faso, Guinée-Bissau...). En Europe, le VIH-2 concerne pas mal de personnes au Portugal et en France. Les infections par le VIH-2 représentaient de 1 à 2 % des découvertes de séropositivité notifiées entre 2003 et 2012. La grande majorité concerne des personnes originaires d'Afrique de l'Ouest.

### VIH-2 : quelles différences ?

L'infection par le VIH-2 évolue plus lentement que celle par le VIH-1, avec donc une réplication virale moins importante. Le risque de transmission du VIH-2 est plus faible que celui du VIH-1, que ce soit par voie sexuelle ou de la mère à l'enfant. Pour autant, les recommandations de prévention (transmission sexuelle, transmission mère/enfant, etc.) sont identiques.

### Comment traiter l'infection par le VIH-2 ?

Le préalable est, au moment du diagnostic de séropositivité au VIH, de bien s'assurer s'il s'agit du VIH-1 ou du VIH-2. C'est indispensable pour mettre en place un suivi adapté puisque, par exemple, les techniques de mesure de charge virale du VIH-2 sont spécifiques, elles diffèrent de celles pour le VIH-1. C'est également indispensable pour choisir un traitement adapté. En effet, certains médicaments anti-VIH ne marchent pas sur le VIH-2.

Les infections par le VIH-2 ne sont "sensibles qu'à un nombre limité de molécules". On ne peut pas les traiter avec les non-nucléosides car il existe une résistance naturelle du VIH-2 à cette classe d'antirétroviraux. Elle comprend : Sustiva (efavirenz), Intérence (étravirine), Viramune (névirapine) ou Edurant (rilpivirine). Même chose pour Fuzeon (enfuvirtide). Le traitement de première intention (ou première ligne) recommandé comprend deux nucléosides — comme Epivir (lamivudine), Ziagen (abacavir)<sup>(2)</sup>, Emtriva (emtricitabine), Viread (ténofovir), Rétrovir (zidovudine), etc. — associés à une antiprotéase — comme Reyataz (atazanavir), Prezista (darunavir), Kaletra (lopinavir), Telzir (fosamprevir) — ou une anti-intégrase — comme Isentress (raltégravir), Tivicay (dolutégravir), Vitekta (elvitégravir), donc Stribild. Les trithérapies de nucléosides ne sont plus recommandées.

Il est possible de prendre Triumeq (abacavir + lamivudine + dolutégravir), l'association de deux nucléosides et d'une anti-intégrase dans un combo et les combinaisons de deux nucléosides comme Kivexa (lamivudine + abacavir), Truvada (emtricitabine + ténofovir), Combivir (zidovudine + lamivudine) associées à une antiprotéase ou une anti-intégrase.

Le VIH-2 n'autorise qu'un "nombre limité d'alternatives thérapeutiques, qui doit être pris en compte, avec une attention particulière pour l'observance attendue, pour le choix du traitement initial", indique le rapport d'experts. Le VIH-2 peut être sensible à Celsentri (maraviroc, un anti-CCR5), mais le médecin doit s'en assurer par un examen préalable. Les infections par le VIH-2 ont une moins bonne remontée des CD4 à un traitement virologiquement efficace. En cas d'échec thérapeutique, ce sont les mêmes stratégies que celles pour le VIH-1 qui sont recommandées : prise en compte des données de génotype de résistance, etc.

(1) : Consultable et téléchargeable sur <http://cns.sante.fr>

(2) : Un typage HLAB-5701 est demandé lorsqu'un traitement est envisagé avec Ziagen. Cet examen recherche l'allèle (ou gène) HLAB-5701. C'est un examen préalable au traitement par abacavir (Ziagen). Cette molécule est aussi présente dans Kivexa et Triumeq. Lorsqu'une personne est porteuse de l'allèle HLAB-5701, elle court le risque de faire une réaction d'hypersensibilité grave à l'abacavir, d'où ce contrôle en amont fait par précaution. Autrement dit : pas de Ziagen si le test HLAB-5701 est positif.



## Que faire en cas de doubles infections VIH-1 et VIH-2 ?

Elles sont peu fréquentes : 0,2 % des infections. La progression de l'infection n'est pas plus rapide en cas de double infection : elle est même décrite comme plus lente. On les diagnostique par la mise en évidence des génomes des deux virus au moyen d'examens de biologie moléculaire. Dans le cadre du suivi, on met en place une double mesure de charge virale : une pour le VIH-1, la seconde pour le VIH-2. Dans cette situation, la stratégie de traitement est mise en place avec des médicaments actifs sur les deux virus. L'objectif est bien entendu d'obtenir une charge virale indétectable pour les deux virus.

### VIH-2 : ce que recommandent les experts

Il faut initier le traitement chez toutes les personnes symptomatiques et chez la femme enceinte. Le traitement peut être proposé chez les personnes asymptomatiques si les CD4 sont inférieurs à 500 CD4/mm<sup>3</sup>, si une baisse de plus de 30 CD4/an est constatée, si l'ARN VIH-2 plasmatique est détectable, lorsque la personne a plus de 40 ans ou en cas de comorbidité. Le traitement est aussi donné aux personnes qui demandent à démarrer le traitement. Rappelons que l'effet TASP ne marche que si la personne est sous traitement efficace. Chez les personnes asymptomatiques et qui ne prennent pas encore de traitement anti-VIH, il faut contrôler la charge virale et compter les CD4 tous les six mois. Comme on a vu, il faut réaliser un génotypage avant de débiter un traitement. Le traitement comprend une combinaison de deux nucléosides avec soit une antiprotéase, soit une anti-intégrase. Les médicaments de la classe des non-nucléosides ne peuvent pas être donnés, tout comme Fuzeon, l'unique médicament de la classe des anti-fusion.

### Pour aller plus loin

Il n'est pas possible dans *Remaides* de détailler l'ensemble des informations contenues dans les recommandations actualisées. Pour plus d'informations sur la prise en charge des situations d'échec virologique, plus de détails sur la prise en charge pour le VIH-2 ou de résistance du VIH-1 aux antirétroviraux, nous vous recommandons de lire les chapitres consultables et téléchargeables gratuitement sur le site du Conseil national du sida et des hépatites virales (<http://cns.sante.fr>, puis rubrique Publications, Rapports).

Truvada (emtricitabine + ténofovir DF) en PrEP (prophylaxie pré-exposition) dispose depuis le 1<sup>er</sup> mars 2017, d'une autorisation de mise sur le marché (AMM).

Ce dispositif de droit commun remplace la recommandation temporaire d'utilisation (RTU), dispositif temporaire qui a pris fin le 28 février.

Remaides fait le point sur les changements liés à la modification de ce cadre. Par Etienne Fouquay et Franck Barbier.

## PrEP avec Truvada : de la RTU à l'AMM

Ce changement de cadre nécessite de retenir deux points principaux :

- 1 : Le traitement sera initié par un médecin spécialiste du VIH, hospitalier et/ou exerçant en cegidd (Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic des infections par le VIH et les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles). Il s'agit d'une première ordonnance d'un mois, puis des ordonnances pour trois mois ensuite. Le traitement pourra ensuite être renouvelé par le médecin généraliste, dans la limite d'un an, comme c'est actuellement le cas dans le traitement de l'infection par le VIH. Les médicaments peuvent être retirés en pharmacie d'hôpital et aussi en pharmacie de ville ;
- 2 : Le schéma de prise de l'AMM (autorisation de mise sur le marché) est d'un comprimé par jour, soit la prise continue du traitement.

Pour rappel, un suivi régulier, incluant un dépistage du VIH, des hépatites virales et des IST au minimum tous les trois mois et une surveillance de la fonction rénale, est indispensable. Par ailleurs, la PrEP, loin de se limiter seulement à la prise d'un médicament, est un dispositif de soin supposant rendez-vous réguliers, avec surveillance des IST, réalisations de dépistages et de vaccinations ainsi que propositions d'accompagnement (counseling), comme l'ont établi les experts du rapport Morlat.

### Est-ce la fin du schéma discontinu ?

Le schéma discontinu (ou dit "à la demande" ou "intermittent") n'est pas prévu par l'AMM. Pour autant, est-ce la fin du schéma discontinu ? Non. Il est important de lire attentivement ce qui suit : à partir du 1<sup>er</sup> mars 2017, un médecin peut donc proposer à une personne de prendre la PrEP en discontinu, puisque le schéma est scientifiquement validé et qu'il est efficace, mais il ne devra pas mentionner la PrEP en discontinu sur l'ordonnance, mais seulement le schéma en continu (un comprimé de Truvada par jour). Si l'ordonnance évoque le schéma discontinu, il y a un risque que l'assurance maladie ne prenne pas en charge le Truvada et donc que la pharmacie refuse de délivrer la boîte. Pour encadrer cette pratique et donner aux médecins les garanties pour qu'ils puissent renouveler la PrEP en schéma

discontinu aux personnes qui l'ont déjà initiée de cette façon (durant la période de RTU) ou pour proposer ce schéma à de nouvelles personnes, et cela malgré une AMM qui ne le prévoit pas, la Haute autorité de santé (HAS), organisme garant de la qualité des soins en France, a produit un document à destination des médecins prescripteurs de PrEP qui mentionne le schéma discontinu. AIDES a activement participé à l'élaboration de ce document, pour éviter autant que possible les effets restrictifs de l'AMM sur le schéma discontinu.

Les médecins peuvent également se référer aux recommandations du groupe d'experts sur la prise en charge du VIH dit "Rapport Morlat" qui recommande les deux schémas de prise selon les populations considérées (page 11 du document).

### Pourquoi l'AMM ne prévoit-elle pas le schéma discontinu ?

Car la demande d'extension d'autorisation de mise sur le marché (AMM) déposée par le laboratoire Gilead, qui fabrique Truvada, auprès de l'Agence européenne du médicament (EMA) n'incluait pas le schéma discontinu. Le laboratoire avance qu'un unique essai dans le monde (l'essai ANRS-Ipergay) a démontré l'efficacité de ce schéma en discontinu alors que le schéma continu repose sur plusieurs études. De plus, le schéma discontinu a été défendu par les experts français, mais pas suffisamment par les autres experts des pays européens.

### Quels sont les recours possibles ?

Pour l'indication d'utilisation, la France est tenue d'appliquer l'AMM à la lettre, il n'y a aucune marge de manœuvre. La seule solution serait que le laboratoire Gilead dépose une deuxième demande d'extension d'AMM auprès de l'Agence européenne qui prendrait en compte, cette fois-ci, le schéma discontinu. Ce n'est pas à l'ordre du jour pour l'instant.

### Que pense l'association AIDES du schéma discontinu ?

Dans l'absolu, il n'y a pas de schéma meilleur qu'un autre : tout dépend de la personne, du groupe auquel elle appartient, de ses besoins et de sa stratégie personnelle.



# RTU 701 AMM

L'essai ANRS-Ipergay chez les HSH et les personnes trans auquel AIDES a largement participé, a démontré que l'efficacité du schéma discontinu pour éviter une infection au VIH était aussi bonne que celle du schéma continu. Au cours de l'essai puis dans la vraie vie après plus d'un an de mise à disposition de la PrEP en France, les militant-e-s de AIDES ont pu constater que ce schéma répondait bien aux besoins des personnes. Il permet, en effet, d'ouvrir la PrEP à des personnes qui ne souhaitent pas forcément prendre un comprimé tous les jours. Il permet d'adapter sa prise de PrEP à son rythme de vie, à ses pratiques et à sa stratégie personnelle de réduction des risques, et ainsi de réduire la toxicité du traitement au long cours. Preuve de sa désirabilité : 58,1% des utilisateurs de PrEP en 2016 l'ont prise selon ce schéma.

## Quel impact sur l'accompagnement communautaire ?

Le rôle de l'accompagnateur-trice n'est pas de promouvoir tel ou tel schéma, mais de donner à la personne les informations qui lui permettront de faire ses propres choix et ses propres demandes au médecin. Les militant-e-s vont donc continuer d'informer les personnes de l'existence de ce schéma de prise. Les accompagnateurs-trices devront s'assurer auprès des partenaires soignants prescripteurs de PrEP qu'ils ont bien reçu l'information, afin de ne pas mettre les personnes usagères en difficulté avec des ordonnances non-conformes.

## Que faire pour les personnes usagères de PrEP qui viennent d'obtenir une ordonnance prescrivant la PrEP en discontinu ?

La date à prendre en compte pour la pharmacie est la date de prescription inscrite sur l'ordonnance :

- Si l'ordonnance a été établie avant le 1<sup>er</sup> mars 2017, la pharmacie ne peut pas refuser de délivrer la boîte car c'est la réglementation de la RTU qui s'applique encore ;
- Si l'ordonnance a été établie après le 1<sup>er</sup> mars 2017, il est possible que la pharmacie refuse de délivrer la boîte en vertu de l'AMM. Dans ce cas, il sera nécessaire de revoir le médecin au plus vite pour établir une nouvelle ordonnance avec le schéma continu.

Dans tous les cas, il est préférable d'informer les personnes usagères afin de leur éviter toute mauvaise surprise.

## Quel impact l'AMM a-t-elle sur le prix et le remboursement de Truvada en PrEP ?

Avec l'extension de l'AMM pour le Truvada en PrEP, le processus de fixation du prix et du taux de remboursement s'engage. Cela prendra plusieurs semaines, voire plusieurs mois. Dans l'intervalle, les conditions actuelles de prise en charge (gratuité) continuent sans changement pour les personnes. AIDES plaide actuellement pour que cette prise en charge à 100 % soit maintenue.

## Quelques documents pour s'informer

L'Agence nationale de sécurité du médicament a réalisé le 22 février dernier un point d'information sur la fin de la RTU pour Truvada ; la RTU a démarré en janvier 2016 et s'est achevée le 28 février 2017. L'ANSM ([ansm.sante.fr](http://ansm.sante.fr), puis rubrique Actualité) met à disposition des documents qui s'adressent aux médecins prescripteurs et aux personnes usagères de la PrEP.

### Pour les médecins, il y a notamment :

Informations importantes concernant le bon usage de Truvada® dans l'indication "Prophylaxie pré-exposition (PrEP)" au VIH - Brochure destinée aux prescripteurs (20/02/2017)

Courrier de liaison entre le prescripteur initial et le médecin généraliste, en cas de renouvellement de la prescription par ce dernier (20/02/2017)

### Pour les personnes usagères, il y a notamment :

Informations importantes concernant le bon usage de Truvada® dans l'indication "Prophylaxie pré-exposition (PrEP)" au VIH - Brochure destinée aux patients (20/02/2017)

Tous les documents et d'autres sont disponibles sur [ansm.sante.fr](http://ansm.sante.fr), rubrique Actualité.

Voir aussi le document de la HAS : [www.seronet.info/sites/default/files/shared/admin/images/has-truvada-prep.pdf](http://www.seronet.info/sites/default/files/shared/admin/images/has-truvada-prep.pdf)

Raconter sa vie, ou une partie de son parcours, témoigner d'un sujet important pour soi dans l'espoir qu'il résonnera avec des préoccupations de lectrices et lecteurs, partager ses espoirs, ses émotions, ses colères... C'est cela que permettent les témoignages de personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale dans Remaides. Certains événements organisés par AIDES sont propices aux rencontres avec des femmes et des hommes qui prennent leur courage à deux mains pour parler d'eux. C'est le cas des Universités des personnes vivant avec le VIH qui rassemblent des personnes venues de toute la France. La dernière édition en date de cet événement s'est déroulée, fin octobre, dans la région d'Angers. A cette occasion, de Béatrice, Pierre et Pauline ont témoigné. Dossier réalisé par Sophie Fernandez.

# Toute une vie !

## Béatrice :

"Les rencontres n'ont rien à voir avec le hasard"

J'ai croisé Béatrice qui m'a interpellée avec cette drôle de question : "Qu'est-ce que le VIH est venu faire dans ma vie et qu'est-ce que je vais en faire maintenant ?"

" J'ai appris ma séropositivité en juin 2015, suite à un bilan biologique que je demande à mon médecin traitant. Je ressentais une extrême fatigue depuis plusieurs mois et ma santé déclinait. J'ai quitté mon compagnon depuis peu. Une rupture qui s'imposait, après deux ans de relation, parce que trop de violences psychologiques et verbales. Je ne sais pas s'il se savait séropositif, tout ce que je sais c'est qu'il ne prenait pas de traitement. Je l'ai informé de ma contamination pour qu'il se soigne et protège les autres. Il m'a demandé pardon, pardon, pardon ! Etrangement, j'ai d'abord pensé à mon travail puis je l'ai annoncé à mes enfants, qui sont adultes aujourd'hui. Ma fille l'a reçue avec fatalité et mon fils était en colère de mon absence de colère. Je ne ressentais pas de colère du tout, même si je me rendais bien compte qu'il y avait quelque chose de "malsain"

à ma réaction. J'ai alors décidé d'entamer un travail en psychanalyse transgénérationnelle <sup>(1)</sup> et personnelle.

La relation avec l'homme avec qui j'ai partagé ma vie pendant deux ans était particulière, une relation déséquilibrée pendant laquelle je l'ai débrouillé de plein de soucis et beaucoup aidé. La seule chose qu'on partageait vraiment, c'était la sexualité ; nous n'avions pas d'activités en commun, ni de loisirs et même pendant les vacances, c'était compliqué. Il était jaloux, possessif et colérique. Avant lui, j'ai été mariée pendant 20 ans avec le père de mes enfants qui était aussi d'un tempérament possessif et jaloux. Deux histoires qui indéniablement se faisaient écho. Je me suis dit que si je devais rencontrer un troisième homme alors celui-là me tuerait carrément.

La transmission du VIH, c'est d'abord la transmission d'un virus potentiellement mortel, c'est ce qui est ancré encore aujourd'hui dans l'inconscient collectif. Dans sa propre histoire, mon compagnon a vécu un crime rituel, perpétué sur sa mère par son père. Une croyance en Afrique qui dit que tu récupères les qualités, la force et le pouvoir de celui ou celle que tu as

(1) : La psychanalyse transgénérationnelle nommée "fantôme", une structure psychique et émotionnelle parasite, issue de l'un ou de plusieurs de ses ancêtres, qui influe inconsciemment sur une personne. Cette notion a été introduite dans la psychanalyse à la fin des années 1970.



sacrifié. A l'époque, il y a bien eu un début de procès qui, faute de preuves, a été abandonné. Mon compagnon a gardé une grande colère de son passé de vie d'adolescent ; une colère qui ne l'a jamais quitté et qu'il n'est jamais parvenu à transformer.

Après ma contamination, je me suis vue comme "victime" deux fois de la même histoire. Il faut vraiment que je sois à bout, dans tous les sens du terme, pour que je mette fin à mes relations affectives. Une prise de conscience qui m'a questionnée sur mes motivations à me lancer dans des relations amoureuses qui m'anéantissent.

Le travail de psychanalyse transgénérationnelle que j'ai débuté depuis un an m'a permis de comprendre beaucoup de choses en repensant à mon propre passé. J'ai grandi près d'une mère alcoolique qui a fait ce qu'elle a pu, mais j'ai vécu sa violence insensée et la honte. Mon père était présent, mais ça n'a pas été suffisant pour que je grandisse dans un milieu sécurisant. En remontant davantage encore, j'ai appris que ma mère avait été victime d'un inceste et qu'un de mes grands pères avait entretenu une relation incestueuse avec une de ses filles qui avait porté son enfant. Des faits tragiques qui enferment les possibilités de vie pour les générations suivantes.

Ces derniers temps, j'ai choisi de vivre en m'isolant. Un isolement nécessaire pour goûter à la sensation de vide, pour me détacher et me laisser de la place au sein de ma propre vie. J'étais probablement en état dépressif, mais j'ai refusé toute aide médicamenteuse, ce que je ne regrette pas aujourd'hui.

Dans VIH, il y a vie. Je le prends comme un grand virage de ma vie. Je me suis défaite de tous les rôles que j'ai joués depuis ma naissance jusqu'à mes 55 ans, pour mieux me mettre à nu. Etre contaminée par le VIH, c'est vraiment se mettre à nu. Je vais commencer une nouvelle vie, ne plus chercher à correspondre aux attentes des autres pour mieux chercher ce qui me fait plaisir. Je suis infirmière, alors, par essence, j'anticipe le besoin des autres. J'ai tout donné aux autres : mon énergie, mon argent et ma santé. Je n'ai pas su me protéger par excès de confiance, mais je n'en veux pas à mon compagnon, je lui ai pardonné. Aujourd'hui, je veux d'abord exister pour moi et non plus à travers les seuls regards et attentes des autres."

**Béatrice**

**Propos recueillis par Sophie Fernandez**

## BD Strip... (par Rash Brax)



## Pauline :

"Personne ne m'avait tenu au courant des résultats"



" Je suis arrivée en France, du Congo Brazzaville, en décembre 2014 pour un séjour de 20 jours. Je devais repartir le 2 janvier 2015 et je suis toujours ici. Suite à un bilan de santé, on m'a annoncé ma séropositivité. Le médecin généraliste du centre de santé m'a aiguillée vers l'hôpital d'Argenteuil. Après des examens complémentaires, mon VIH est confirmé et mes CD4 sont au nombre de 238. L'infectiologue me demande si j'ai des papiers ; je n'en ai pas. Elle me dit que je dois rentrer au Congo. Je vois l'assistance sociale qui m'aide à remplir mon dossier pour obtenir l'aide médicale d'état (AME). La pharmacienne de l'hôpital est d'accord pour me donner un traitement, mais le médecin refuse tant que je n'ai pas l'AME. Je repars de l'hôpital avec une ordonnance pour du Bactrim. Comme ce n'est pas trop cher, j'en achète et je prends ce traitement pendant six mois. Je vois ma santé se dégrader de jour en jour. Au pays, on me conseille de prendre rendez-vous à l'institut Fournier, à Paris, ce que je fais.

On me refait toute une batterie d'examen et on m'oriente vers l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière où je suis immédiatement hospitalisée. Il me reste 90 CD4, j'ai plus de sept millions de copies de charge virale et beaucoup de fièvre. Un génotypage de résistances est fait. Cinq jours plus tard, je prends Stribild. J'ai pu être prise en charge grâce à l'assistante sociale qui me suit à l'hôpital et qui a fait appel à la permanence aux soins de santé (Pass). J'ai failli mourir alors que j'aurais pu être prise

en charge par la Pass de l'hôpital d'Argenteuil. Pour moi, c'est incompréhensible.

Je suis restée dix jours hospitalisée et le jour où je suis rentrée chez moi, mon dossier d'AME accepté m'attendait. Un an plus tard, j'ai pris contact avec l'association Actif Santé. Ils m'ont demandé si j'avais une charge virale indétectable. Je ne comprenais pas la question et je n'en savais rien. J'ai obtenu le résultat de mes analyses et il s'est avéré qu'après un an de traitement avec Stribild, je n'avais toujours pas une charge virale indétectable. Personne ne m'avait tenu au courant des résultats. Le médecin était très gentil, mais il y a eu de la négligence.

En septembre 2016, je suis allée consulter à l'hôpital de Marnes-la-Coquette. Le médecin a prescrit un génotypage de résistances dont j'attends les résultats. En attendant, il a changé mon traitement pour Prézista, Norvir et Viread. Pour l'instant, je supporte bien ce traitement mais je voudrais avoir une charge virale indétectable.

J'ai deux sœurs au Pays qui sont décédées de la suite du VIH, alors qu'elles étaient sous traitement ARV. Leur virus devait être tenace, peut-être que c'est pareil pour le mien.

Quand le médecin d'Argenteuil me demandait de rentrer chez moi, je pensais à mes sœurs."

**Pauline**

**Propos recueillis par Sophie Fernandez**

## Pierre :

"Je suis en contentieux avec la MDPH"



" Je suis séropositif depuis 1993, ça fait 23 ans que je vis avec le VIH. Aujourd'hui, j'ai 48 ans et la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) vient de me supprimer mon allocation adulte handicapé (AAH). J'ai décidé de ne pas me laisser faire et, accompagné par l'association AIDES, j'ai engagé un contentieux.

Je touche l'AAH depuis que je suis séropo. Je remplissais un dossier tous les cinq ans et elle était reconduite. En 2012, j'ai fait une demande de RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) que j'ai obtenue. En novembre 2014, j'ai été convoqué à la Maison départementale de l'autonomie (MDA) de Cholet. La personne qui m'a reçu m'a expliqué que maintenant je devais aller travailler. J'ai déjà travaillé dans ma vie : en intérim, à la cueillette des pommes et je suis délégué général pour le Maine-et-Loire de l'association P.R.É.C.A.R.I.T.É pour laquelle j'ai fait du porte à porte. Mais je n'ai plus 20 ans, aujourd'hui je suis cassé de partout, je n'ai aucune qualification et la MDA m'a donné un an pour trouver du travail que je n'ai pas trouvé. J'ai été convoqué devant un jury, un micro à la main je devais me justifier. La situation était intimidante, c'est très difficile de se défendre en étant sur la sellette et devant autant de personnes. Je leur ai dit qu'ils n'avaient qu'à faire ce qu'ils voulaient. Je devais toucher l'AAH jusqu'à fin 2015, mais les paiements se sont poursuivis jusqu'à mars 2016. La Caf (caisse d'allocations familiales) a voulu que je lui rétrocède les trois derniers mois.

Aidé par une assistante sociale, j'ai entamé un recours à l'amiable qui a été accepté.

Sans revenus, j'ai dû me résoudre à faire une demande de RSA (revenu de solidarité active) qui a bouleversé ma vie. Je vivais en couple, mais comme les revenus de mon ami étaient suffisants, je n'aurais pas pu prétendre au RSA. Pour moi, il était inimaginable de vivre à ses crochets. Tant que je touchais l'AAH, je lui versais une pension mensuelle pour participer aux frais quotidiens. J'ai donc fait une demande de studio que je viens d'obtenir ; je vais devoir vivre seul pour préserver mon indépendance financière.

J'ai décidé de ne pas en rester là et de faire un recours contentieux pour récupérer mon AAH. J'ai saisi le tribunal administratif depuis deux mois. En ce moment, je constitue mon dossier mais ça va prendre du temps avant le jugement. Quand tu es jeune, c'est déjà difficile de trouver un travail, alors imagine à presque 50 ans, malade et fatigué comme je suis. Aujourd'hui je touche le RSA (535 euros) et les allocations logements (203 euros) à la place de l'AAH (808 euros). Ça valait vraiment le coup, pour 70 euros, de foutre ma vie en l'air.

**Pierre**  
Propos recueillis par Sophie Fernandez

L'idée est venue, simple et inédite, sous forme d'un défi gourmand. Jacqueline et Marianne, en charge de la rubrique Équilibre du journal, l'ont lancé au reste de l'équipe : "Pour le prochain numéro, chacune, chacun va proposer sa recette favorite, son plat fétiche, la recette qu'il veut faire partager..." Et voilà le résultat : des recettes chaudes ou froides, des desserts, du goût, etc. Bonne découverte et bon appétit !

## Vous allez déguster !



### Gâteau-succès citron-noix de coco, par Jacqueline (pour six personnes)

Ce gâteau, irrésistible !, peut se préparer la veille ; il se conserve très bien, dans une boîte fermée, plusieurs jours et peut être congelé.

La pâte :

- 90 g de beurre mou
  - 150 g de sucre
  - 1 œuf
  - 140 g de farine + ½ c. à c. de levure
- Ou version rapide : 125 g de gâteaux secs écrasés avec 60 g de beurre mou (sablés, spéculoos, etc.).

La 1<sup>ère</sup> garniture :

- 100 g de chocolat noir
- 30 g de beurre
- 2 c. à s. de crème fraîche

La 2<sup>ème</sup> garniture :

- 280 g de lemon curd<sup>(1)</sup> (du commerce ou maison)

La 3<sup>ème</sup> garniture :

- 2 œufs battus
- 75 g de sucre
- 120 g de noix de coco

Pour la pâte, fouetter au batteur beurre, sucre et œuf. Incorporer la farine. Dans un moule tapissé de papier cuisson beurré, étaler la pâte avec les mains farinées. Réfrigérer 15 mn au congélateur (ou frigo) puis cuire 15 mn (four 160°) ; la pâte doit être légèrement dorée. Laisser refroidir le fond cuit. Même procédé pour étaler si on utilise la "pâte" à base de gâteaux écrasés, mais sans première cuisson au four.

Sur la pâte, étaler la garniture au chocolat (fondre aux micro-ondes à



faible puissance, chocolat et beurre, puis ajouter la crème). Étaler ensuite le lemon curd en couche épaisse. Terminer par la garniture coco (bien homogénéiser le mélange œufs + sucre + noix de coco) ; Cuire 10 à 15 mn au four à 160° jusqu'à coloration dorée. Couper en carrés une fois refroidi.

\*On peut faire facilement le lemon curd soi-même, à l'avance : battre deux œufs + 120 g de sucre jusqu'à blanchiment ; ajouter le jus et le zeste de deux citrons et une c. à s. de maïzena diluée dans le jus. Faire chauffer à feu doux en ajoutant 75 g de beurre. Laisser épaissir, arrêter au 1<sup>er</sup> bouillon. Laisser refroidir.

(1) : Crème de citron, il s'agit d'une spécialité anglaise.

## Velouté corail aux épices, par Marianne

(pour quatre personnes)

Une délicieuse façon de manger des lentilles, riches en protéines et glucides lents. Les lentilles corail, sans peau, sont faciles à digérer (surtout avec l'aide des épices). Cette soupe rassasie bien, tout en étant diététique et les épices réchauffent le cœur et l'esprit.

Préparation : 5 minutes, Cuisson : 30 minutes

- 200 g de lentilles corail (2 petits verres)
- 3 tomates ou 1 boîte de tomates pelées en conserve (400 ml)
- 2 oignons (ou équivalent en oignons surgelés émincés)
- 1 c à café de cumin en poudre (ou autre épice)
- Une gousse de cardamome ouverte (ou un morceau de gingembre de 1 cm)
- 1 c à café de curry de madras (ou de mélange d'épices indiens)
- 1 litre d'eau ou de bouillon de légumes (reconstitué avec des cubes)
- Une poignée de feuilles de coriandre fraîche (ou ciboulette, basilic, thym...)

Mettre les lentilles, les oignons, les tomates, l'eau (ou le bouillon) dans une casserole et porter à ébullition. Laisser mijoter 20 minutes à feu moyen en couvrant à moitié la casserole puis ajouter les épices (sauf la coriandre fraîche). Laisser mijoter encore 10 mn à feu doux. Mixer au blender ou pied plongeant et servir avec la coriandre fraîche ciselée. Bon, les puristes feront revenir les oignons à l'huile d'olive avant. Mixer n'est pas obligatoire car les lentilles se délitent, mais en mixant, c'est plus velouté...Il est possible de mettre des courgettes à la place des tomates et de rajouter du lait de coco en fin de cuisson.



## Salade fraîcheur d'hiver ou de début de printemps, par Franck

C'est généralement en été que l'on déguste les salades de légumes crus, colorés et plein de fibres et de vitamines, Pourtant la fin d'hiver permet aussi de réaliser de savoureuses salades pleines de bienfaits. Pour changer de la traditionnelle salade d'endives au roquefort (ou bleu) et aux noix, voici une recette de légumes racines amis du foie (radis noir) de la peau (carotte) ou encore de crucifères amis des poumons et des os (chou chinois)

Pour quatre personnes, en entrée ou accompagnement, une salade composée, avec

- 3 carottes
- 1 radis noir, un morceau de 10 cm
- 2 betteraves déjà cuites
- ¼ de chou chinois, le restant pouvant être utilisé plus tard, cuit.

Les choux chinois pouvant parfois s'acheter par moitié. Utilisez de préférence le bout des feuilles, plus vert, en salade. Le radis noir, contrairement aux radis roses en bottes, peut s'utiliser comme les carottes, c'est-à-dire râpée. Sa chair est blanche. Accompagnez d'une sauce vinaigrette ou au jus de citron et huile d'olives.

Conseils : carottes et betteraves sont parmi les légumes abordables en bio. Si vous le pouvez, profitez-en.

La carotte une fois râpée, s'oxyde très vite (noircissement), pensez à presser le jus de citron au fur et à mesure en mélangeant. La vitamine C du citron empêchera l'oxydation.



### Tomates cocottes, par Marianne

Une recette simple, dont le temps doit être adapté à la puissance du four. Les aromates (thym, estragon etc.) aident à bien digérer les œufs.

- 1 à 2 tomates par personne (selon la grosseur)
- 1 œuf par tomate,
- Sel et poivre, thym (ou coriandre, estragon, ciboulette au choix).

Préchauffer le four à 180° C. Laver puis ouvrir les tomates en enlevant un chapeau. Les creuser avec une petite cuillère, garder l'intérieur pour faire une sauce tomate minute (aux micro-ondes) ; Saler et poivrer l'intérieur des tomates. Les placer dans un plat à gratin, et les précuire 10 mn (15 mn pour les tomates d'hiver). Les sortir du four et casser un œuf dans chaque tomate. (facultatif : ajouter une cuillère à café de crème fraîche ou crème soja avant l'œuf). Mettre au four 8 à 10 minutes avec un peu de sel, du poivre et une pincée de thym. Surveiller la cuisson vers la fin, pour avoir le blanc cuit mais encore tremblotant ou prolonger la cuisson si vous les aimez plus cuits (Sur la photo, ils sont un peu trop cuits...). Servir avec une salade, des pâtes ou du riz avec la sauce tomate minute (ici, quinoa et brocoli avec sauce tomate). Les jours de fête, émietter un peu de roquefort au fond de la tomate précuite avant de mettre les œufs.



### Quiche veggie aux poireaux, par Mathieu

(pour quatre personnes)

Une recette simple, rapide à préparer et gouleyante, c'est exactement ce qu'il me faut après le boulot. J'en fais aussi pour les apéros ou repas à la maison. Et quand il en reste, c'est un excellent doggy bag à rapporter au bureau. Economique ET écologique. Les produits que j'achète sont bios, mais cette recette est tout aussi intéressante et équilibrée avec des produits non issus de l'agriculture biologique.

- 3 œufs frais
- 200 à 300 grammes de poireaux émincés
- 20 cl de crème fraîche ou crème de riz/soja pour les végétaliens
- 1 pâte feuilletée ou brisée selon votre goût
- 1 pincée de sel et 2 de poivre
- 1 pincée de curry jaune
- Un peu de fécule ou de la farine pour le fond de tarte
- 30 grammes de gruyère/emmental (sans pour les végétaliens)

Faire revenir 200 à 300 grammes de poireaux émincés pendant 20 min à feu moyen, puis doux. Ajouter progressivement sel, poivre, puis curry. Pendant ce temps, préparer l'appareil à quiche en mélangeant œufs et crème fraîche ou son dérivé végétal. Mélanger en ajoutant si vous le souhaitez encore un peu de curry pour plus de parfum. Mélanger puis laisser reposer en attendant la cuisson des poireaux. Dérouler votre pâte, la placer dans un moule avec du papier sulfurisé ou légèrement huilé. Avec une fourchette, piquer la pâte pour éviter qu'elle gonfle. Déposer fécule ou farine sur le fond pour que la pâte ne détrempe pas malgré la cuisson préalable des poireaux. Une fois ces derniers prêts, les verser à même la pâte et répartir. Ajouter l'appareil à quiche et bien étaler. Ajouter le gruyère sur le dessus pour faire dorer. Enfourner 30 à 40 min à 180 degrés. Vérifier régulièrement et attendre une cuisson homogène. Sortir et laisser refroidir 15 min. C'est prêt !



### La tartiflette, revue à ma façon, par Jacqueline

(pour deux personnes)

Cette recette savoyarde revisitée est plus légère que la version traditionnelle (pas de crème ni de gras de lardons, qui sont de volaille, peu d'huile) et donne un plat généreux et tout à fait savoureux

- 600 g de pommes de terre (6 pommes de terre moyennes)
- 1 gros oignon émincé
- 2 paquets (160 g) de lardons fumés de volaille
- 2 yaourts
- 150 g à 200 g de fromage fondant (½ reblochon ou raclette, cantal, Saint-Nectaire, fromage à tartiflette, roquefort...)
- 1 c. à c. ½ de sel
- 1 c. à c. de poivre
- 1 c. à c. de muscade
- 1 c. à s. d'huile

Cuire les pommes de terre à l'eau ou à la vapeur. Pendant ce temps, faire revenir les oignons ; quand ils sont fondants, ajouter les lardons, cuire 5 mn ; ajouter yaourts et épices, mélanger, arrêter la cuisson.

Allumer le four (180°). Eplucher les pommes de terre, les couper en rondelles. Dans un plat à gratin, disposer une couche de pommes de terre, puis la moitié de la préparation oignons-lardons, puis la moitié du fromage en lamelles ; renouveler les couches. Faire gratiner 15 mn.



### Comme une soupe d'oranges, par Jean-François

(pour quatre à six personnes)

A mi-chemin entre une soupe et une salade de fruits, ce plat se compose d'oranges et de clémentines parfumées à la cannelle. Plein de vitamine C, il est facile à réaliser et ne comprend pas, dans cette version, de sucre ajouté. Idéal pour un coup de vitalité et d'énergie en misant sur les agrumes du moment et sur une version Santé.

- Un bon kilo d'oranges Maltaise, celles qui viennent de Tunisie ;
- Deux ou trois clémentines, selon la taille ;
- Une cuillère à café de cannelle ;
- Coriandre fraîche et lamelle de carottes pour la décoration.

Couper deux oranges et en extraire le jus, mettre de côté.

Peler à vif les autres oranges et les couper en fines tranches ; récupérer le jus lors de la découpe. Oter la peau des clémentines, enlever les filaments blancs qui resteraient. Les couper également en fines tranches. Dans une boîte hermétique, placer à plat, en alternance, les tranches d'oranges et de clémentines. Mettre une pincée de cannelle entre les couches. Ajouter le jus d'orange. Placer la boîte fermée dans le réfrigérateur entre quatre et cinq heures. C'est mieux de préparer la veille. Servir dans de petites assiettes creuses ; décorer d'un brin d'herbe aromatique (coriandre, cerfeuil ou menthe) et d'une lamelle de carotte. La cannelle peut être remplacée par un poivre aromatique (Sichuan, par exemple) ou de l'eau de rose ou de jasmin, pour une note plus orientale. Dans ce cas, doser délicatement pour ne pas masquer le goût des agrumes.



**Merlan frit et légumes croquants,**  
**par Jean-François**  
 (pour quatre personnes)

Cette recette mise sur un poisson frais juste poêlé à vif, que l'on trouve facilement et qui est bon marché. Il est associé à des légumes de saison blanchis et d'autres, crus. Des fibres, de bonnes protéines, des vitamines, des saveurs, des couleurs dans une recette facile à faire et qui est réalisée avec très peu de graisses.

- Des filets de merlan pour quatre personnes (150 g par personne) ;
- Trois carottes dont une jaune ;
- 500 grammes de choux de Bruxelles frais ;
- Une petite betterave jaune ou bicolore (la chioggia) crue ;
- Un morceau de radis noir ;
- Deux à trois pincées de farine ;
- Brins de cerfeuil ou coriandre ;
- Poivre, un peu de sel.

Eplucher les carottes, la betterave crue et le radis noir. Nettoyer les choux de Bruxelles. Dans une casserole pleine d'eau salée, faire blanchir, une dizaine de minutes dans l'eau bouillante, les carottes détaillées en rondelles, les choux de Bruxelles. Egoutter, passer sous l'eau froide, puis égoutter de nouveau.

Réserver. Détailler la betterave crue et le radis noir cru en fines lamelles. Réserver. Nettoyer à l'eau fraîche vos brins d'herbes aromatiques.

Passer les filets de poisson sous l'eau fraîche ; les placer sur un papier absorbant pour les sécher, mettre une pincée de farine de chaque côté puis réserver. Dans une poêle, mettre un peu d'huile d'olive, faire chauffer à vif et faire cuire le poisson quelques minutes (un aller-retour) afin qu'il prenne un peu de couleur. Dans une autre poêle, faire sauter avec un peu d'huile d'olive les lamelles de carottes et les choux de Bruxelles. Dresser dans le fond de vos assiettes, les lamelles de betterave et de radis noir crus, placer dessus le poisson lorsqu'il est cuit, puis les légumes sautés à la poêle, puis les herbes, un tour de moulin à poivre, quelques grains de sel. Servir chaud. Cette recette est réalisable avec d'autres poissons en filet ou en tranches (cabillaud, colin, lieu jaune ou noir, etc.). A vous de voir en fonction du prix. Les filets trop longs doivent être coupés en tronçons avant la cuisson ; une fois cuits, ils se cassent très facilement et c'est moins beau dans une assiette individuelle.



# Trans :

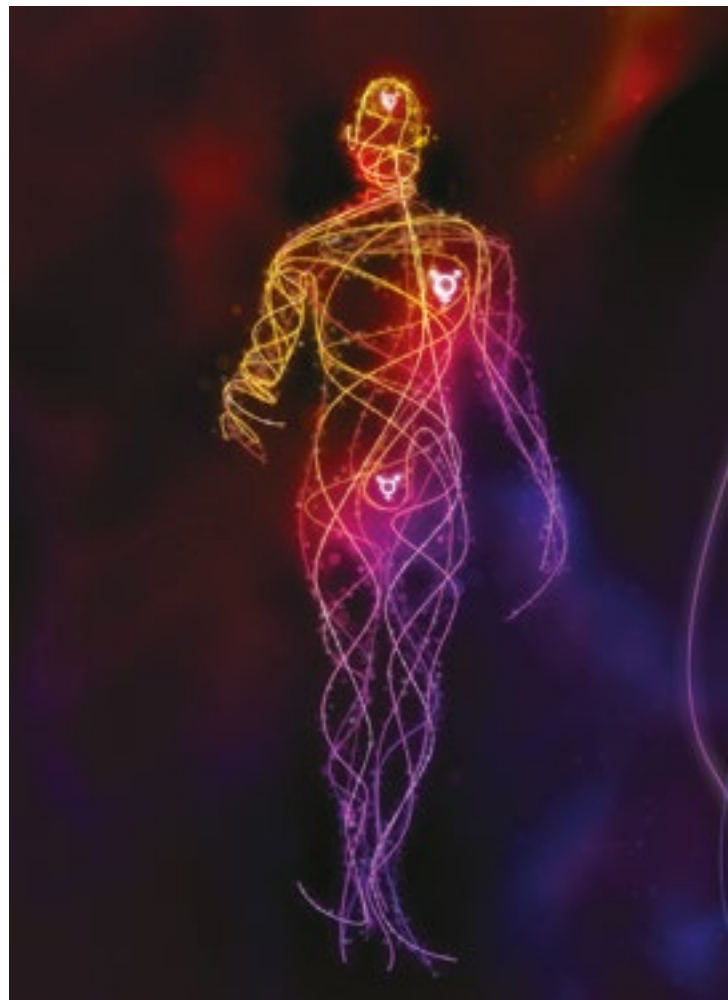
## A notre santé !

Après une première série d'articles et d'interviews proposés dans le *numéro 98 (hiver 2016)*, *Remaides* publie la seconde partie de son dossier inédit consacré aux transidentités sous différents aspects : la santé et tout particulièrement le VIH, le parcours de transition, l'engagement militant en faveur des droits notamment le changement d'état-civil, la vie quotidienne, l'accès à la PrEP, etc. Comme nous le mentionnions dans notre numéro précédent, la situation des personnes trans et intersexes reste, en 2017, extrêmement mal connue et mal comprise. L'intimité du sujet comme les tabous moraux qui y sont associés n'ont d'égal que les violences et discriminations à leur égard au sein de la société.

Interviews, points de vue d'expert-e-s, informations pratiques, glossaire engagé, etc. tout a été pensé pour expliquer en évitant les poncifs, faire réfléchir, parler de la diversité des parcours et des besoins, montrer l'engagement des militant-e-s. Ce vaste dossier n'est probablement pas exhaustif. Il est désormais publié en intégralité sur [Seronet.info](http://Seronet.info) qui lui consacre un dossier spécifique... ouvert aux réactions et commentaires.

**Jean-François Laforgerie et Mathieu Brancourt**

**Merci à Coline Mey, Caroline Izambert, Théau Brigand, Céline Offerlé, ainsi qu'à toutes les personnes qui ont témoigné, aux militante.s mobilisé.es, à AIDES comme ailleurs, pour leur contribution et leurs conseils.**



Le parcours du combattant pour être reconnu dans sa transidentité, c'est toujours maintenant ! Médicalisation très forte et pathologisation récurrente : le poids du médical reste encore omniprésent sur le parcours de transition, comme celui de l'obtention de papiers correspondant à son genre devant les tribunaux. Jules-Raphaël, président de l'association d'autosupport OUTrans (voir encart en page 35), revient pour Remaides sur les obstacles et discriminations frappant encore sa communauté.

## Jules-Raphaël de l'association OUTrans :

"Les personnes trans ne sont toujours pas considérées comme capables de prendre des décisions pour elles-mêmes"



### Quelles sont aujourd'hui les réalités du parcours de soins des personnes trans, notamment sur les enjeux de médicalisation de la transition ?

**Jules Raphaël** : Malheureusement, la réalité, c'est que dans la grande majorité, les médecins se réfugient derrière l'obligation d'avoir au préalable une attestation de psychiatre pour entamer ce parcours. Ils pensent que cela peut les dédouaner en cas de souci ultérieur, alors que cela n'arrive quasiment jamais. C'est vraiment cela l'obstacle majeur, pas tant la médicalisation que la psychiatisation du parcours de transition. Heureusement, grâce aux réseaux d'auto-support, nous avons connaissance de médecins plus ouverts, qui ne demandent pas d'attestation, ou pas dans un premier temps, ce qui permet aux personnes trans d'entrer plus facilement dans ce type de parcours. Autre souci, les parcours de transition restent très stéréotypés. Les médecins, même les plus ouverts, attendent des personnes un parcours univoque qui serait : le psychiatre, puis l'endocrinologue, puis le chirurgien pour effectuer toutes les chirurgies possibles et ainsi rentrer dans le moule de ce que doit être, in fine, une personne : un homme ou une femme. Que les personnes trans le pensent vraiment ou non,

celles-ci sont contraintes à produire et reproduire ces discours préconstruits pour éviter les refus, même si ces derniers existent encore... pourtant. Lorsqu'on sort de ces cases, les médecins s'abritent derrière cette fameuse attestation du psychiatre et ne prennent pas leurs responsabilités. Cela continue à perpétuer des discours sexistes et niant les autres réalités et diversités de parcours. Cela conduit à exclure des personnes, comme celles qui veulent prendre des hormones mais pas être opérées et vice-versa. Celles-ci vont être mal perçues et avoir encore plus de difficultés à être prises en charge.

### Dans quelle mesure cette pathologisation se retrouve dans le parcours du combattant pour l'obtention du changement d'état-civil des personnes ?

Ici encore, on considère que les personnes trans ne sont pas capables de prendre des décisions pour elles-mêmes. On présume que le pouvoir médical sait mieux ce qui serait bon pour elles. Cela se retrouve dans le parcours de soin, mais aussi sur le changement d'état-civil. On verra ce que produira

la nouvelle loi XXI siècle (voir en page 42), mais jusque-là, il fallait être en mesure de produire tout un tas de documents et notamment des certificats médicaux qui attestaient d'un suivi considéré comme "correct" pour prétendre à obtenir ce changement d'état-civil. Nous étions dans un flou juridique permanent, faute d'une loi. Les jurisprudences variaient dans chaque juridiction. Cela allait du pire au moins mauvais. Ces juridictions pouvaient changer subitement de position au gré de l'arrivée ou du départ d'un juge. Nous connaissons et subissons dans ce domaine des disparités géographiques majeures, produisant des inégalités. Les personnes trans avaient d'ailleurs appris à connaître les endroits où les juges sont moins rigides sur "l'irréversibilité" de la transition, et pour lesquels une hormonothérapie et non une stérilisation ou opération de réassignation de genre suffit. Ce qui produit une autre inégalité, économique, entre les personnes qui peuvent se permettre de plaider leur cas dans ce type de tribunal, loin de chez elles et à leurs frais, et celles qui ne peuvent financièrement pas le faire et ne peuvent pas bénéficier de l'aide juridictionnelle.

**La loi "Justice XXI siècle" comporte un volet pour améliorer la situation du changement d'état-civil des personnes trans. Le texte a été voté, mais n'est pas encore en application faute de décrets <sup>(1)</sup>. Quelle analyse faites-vous du contenu de cette première législation ?**

Le principal problème pour le moment, et sans avoir pour l'instant de recul sur ses effets, réside dans le flou autour des critères de refus du changement d'état-civil, maintenu dans la sphère judiciaire. Le texte stipule que l'absence de documents médicaux ne peut pas à elle seule justifier un refus. En théorie, c'est bien, mais il n'y a aucune visibilité quant à ce que sont les nouveaux critères. Une absence de témoignages de proches, de photos de soi en pieds ? On peut s'inquiéter que la décision du juge se fasse alors sur la perception du juge sur la transition, c'est-à-dire qu'elle corresponde, selon lui, aux standards physiques attendus d'un homme ou d'une femme. Et on lui accorderait ou refuserait au seul motif de rentrer ou non dans les stéréotypes physiques du genre ressenti. Pour le moment, nous n'avons aucune sécurité sur ce point. De toute façon, le fait de passer devant un tribunal pour un changement d'état civil maintient une forme d'arbitraire systématique de la part du juge. Nous attendons à OUTrans, de voir l'arrivée des décrets d'application mais, à ce stade, nous sommes inquiets. Au final, cela pourrait rien changer à la situation actuelle, en maintenant une vision

binaires de la validité des preuves permettant un changement d'état civil. Sans parler de la nécessité potentielle de saisir un-e avocat-e pour constituer le dossier à présenter au tribunal.

**OUTrans fait partie du collectif CST+ qui veut visibiliser les enjeux de santé et VIH concernant la communauté trans. Quel est l'intérêt et le sens d'un tel collectif ?**

Il est très important que les personnes concernées parlent pour elles-mêmes, comme lorsque nous avons créé OUTrans. Il faut remettre en avant l'idée que les expertes et les experts c'est nous, alors que la plupart des gens pensent l'inverse. Cela permet symboliquement de rappeler le sens de l'empowerment et de l'information par les pair-e-s. Un collectif sur les enjeux de santé des personnes trans est important, parce qu'il prend place à côté d'autres groupes, d'associations ou de collectifs focalisés sur d'autres enjeux concernant les personnes trans. C'est une autre façon de faire avancer les choses ensemble et de discuter. Dans CST+ (voir en page 46), il y a une alliance entre de petites structures avec une autre, beaucoup plus grosse, AIDES, qui bénéficie d'une force de frappe bien supérieure. Les associations trans ont peu ou pas de moyens. Pour faire du lobbying ou de l'autosupport, il faut donc s'associer pour être capable de relayer nos positions et revendications, d'accompagner le travail de plaidoyer et même d'ouvrir des portes.

**Propos recueillis par Mathieu Brancourt**

### **OUTrans (association)**

Association féministe d'auto-support trans, mixte FtM, MtF, Ft\*, Mt\*, personnes cisgenres. Créée en avril 2009 par des trans et pour les trans, pour lutter contre la transphobie à tous les niveaux (social, professionnel, institutionnel). L'association propose des permanences d'auto-support pour les personnes trans, pour leurs proches, pour leurs partenaires. Un accompagnement chez les médecins est également proposé. L'association organise aussi des formations autour des transidentités en direction des personnels médicaux, paramédicaux, sociaux et des entreprises.

#### **Pour les permanences d'autosupport :**

autosupport@outrans.org

**Pour les activités de formation :** coordination@outrans.org

**Plus d'infos sur** outrans.org et sur contact@outrans.org

(1) : Question posée en décembre 2016, les décrets ont été publiés fin mars / début avril 2017.

La procédure sur le changement d'état civil des personnes trans reste en France à l'arrière-garde par rapport à de nombreux pays dans le monde. Elle a fait l'objet de nombreux blocages et, au fil des ans, d'une construction par la jurisprudence, lente et instable. En voici les étapes majeures jusqu'à la plus récente : la loi Justice du XXIème siècle, qui ne donne toujours pas satisfaction aux personnes concernées. Par Théau Brigand <sup>(1)</sup>.

## Changement d'état civil : un parcours de combattant-e-s



Photographie Max K Pelgrims

(1) : Une version longue de cet article a été publiée dans "VIH, hépatites. La face cachée des discriminations. Rapport 2016", réalisé par AIDES. Ce document est consultable sur [www.aides.org](http://www.aides.org)

L'état civil sert à l'identification d'individus grâce à un ensemble de données telles que le nom, la date de naissance, la filiation, ou encore le genre : masculin et féminin. Cette image juridique de la personne est aussi un outil de contrôle. En droit français, il est considéré comme indisponible, c'est-à-dire que l'individu ne peut en disposer de manière pleine et entière.

Au nom du principe d'indisponibilité, la Cour de cassation a interdit, jusqu'en 1992, tout changement de genre.

### La France condamnée sur la scène internationale

En 1992, la Cour de cassation est contrainte d'évoluer, sous l'impulsion de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH). Celle-ci est saisie d'une affaire portant sur le refus par les tribunaux français d'autoriser la modification de l'état civil. Elle condamne la France dans l'arrêt B contre France sur la base de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme portant sur le respect de la vie privée. "La requérante se trouvait quotidiennement placée dans une situation globale incompatible avec le respect dû à sa vie privée. Dès lors, même eu égard à la marge nationale d'appréciation, il y avait rupture du juste équilibre à ménager entre l'intérêt général et les intérêts de l'individu", estime la juridiction. A la suite de cette condamnation, la Cour de cassation opère un revirement de jurisprudence, dans deux arrêts, et définit trois conditions nécessaires à l'obtention du changement d'état civil pour les personnes trans :

- l'existence d'un syndrome du transexualisme, et donc le recours à une expertise judiciaire pluridisciplinaire s'appuyant notamment sur une attestation psychiatrique ;
- une opération de réassignation sexuelle, et donc un ensemble de documents permettant de le certifier ;
- l'adoption, outre d'une apparence conforme à son sexe de destination, d'un comportement social concordant avec celui-ci : "Un changement vrai d'identité sexuelle, affirmé personnellement et reconnu socialement."

S'il devient ainsi possible d'obtenir un changement d'état civil, c'est sous conditions strictes d'ordre psychologique, social et médical. Il ne revient pas aux personnes de s'autodéterminer librement, mais à la société, aux médecins, aux psychiatres, de dire qui elles sont et comment elles peuvent être reconnues. Ces conditions laissent une grande part d'interprétation aux juges et donc d'arbitraire. Elles impliquent des délais longs et entretiennent une logique d'assignation qui prescrit des comportements sociaux liés aux genres. Les critères sont appliqués de façon très aléatoire dans les années qui suivent,

créant de fortes disparités territoriales. Quand certains juges s'opposent au changement d'état civil, d'autres l'autorisent en l'absence d'opérations, d'expertises médicales ou psychiatriques. Une circulaire du ministère de la Justice tente en 2010 de clarifier les critères afin d'harmoniser les procédures sur l'ensemble du territoire. L'effectivité de cette circulaire reste cependant très limitée. En 2012, la Cour de cassation censure les interprétations les plus libérales et actualise les conditions requises :

- "établir, au regard de ce qui est communément admis par la communauté scientifique, la réalité du syndrome transsexuel dont elle est atteinte
- ainsi que le caractère irréversible de la transformation de son apparence".

S'il n'est plus fait explicitement mention de rôles et comportements à adopter en fonction du genre de destination, les dimensions psychiatriques et médicales sont réaffirmées comme éléments nécessaires à l'obtention du changement d'état civil. La Cour de cassation considère ainsi établir "un juste équilibre entre les impératifs de sécurité juridique et d'indisponibilité de l'état des personnes d'une part, de protection de la vie privée d'autre part". Cette nouvelle position met en évidence les limites des autorités judiciaires à aller vers un changement d'état civil rapide, simplifié, respectueux des personnes, leur laissant la possibilité de déterminer elles-mêmes qui elles sont, avec la garantie de l'égalité territoriale. Une loi s'impose alors pour définir une procédure sur le changement d'état civil.

### Vers de nouveaux droits ?

Dans son avis de juin 2013 sur l'identité de genre et sur le changement de la mention de sexe à l'état civil, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) en appelle à l'intervention de la loi. Elle constate "la situation très précaire des personnes transidentitaires en France, victimes de discriminations et d'exclusion sociale" avant de préciser "le droit, non seulement n'est pas suffisamment protecteur pour ces personnes, mais contribue aussi à les maintenir pendant de nombreuses années dans une situation de grande vulnérabilité sociale". D'où la nécessité d'une refonte de la législation française concernant l'identité de genre et le processus de changement de sexe à l'état-civil.

### Les tergiversations de l'exécutif

Dès 2006, à la suite d'une occupation du siège du Parti socialiste par Act Up-Paris et le Groupe Activiste Trans, François Hollande, alors Premier secrétaire, s'engage à faire voter une loi permettant aux personnes trans de bénéficier d'une identité en accord avec leur genre. Cet engagement est porté par François Hollande, candidat à l'élection présidentielle. Interrogé par l'association HES (Socialistes lesbiennes, gais, bis et trans), il promet qu'"une loi permettra le changement de sexe à l'état civil (et au niveau de la Sécurité sociale) sans qu'il y ait eu, de manière obligatoire et préalable, une opération chirurgicale de réassignation sexuelle". Une fois élu, cet engagement n'est pas une priorité. En 2013, Najat Vallaud-Belkacem, ministre des Droits des femmes, et Christiane Taubira, Garde des Sceaux, saisissent la CNCDH (voir en page XX), mais l'avis n'est pas suivi d'effet. En novembre 2013, interrogée par le député écologiste Sergio Coronado sur les difficultés de reconnaissance du changement de sexe pour les personnes trans, la ministre répond : "Nous devons aussi faciliter la modification de leur état-civil et je me suis engagée au Sénat à ce que des dispositions en ce sens figurent dans le projet de simplification du droit, notamment de l'état civil, que vous examinerez au premier trimestre 2014." Il n'est plus question d'une loi spécifique mais d'une disposition dans un projet de loi plus large. Les promesses ne sont pas tenues et aucun texte n'est voté.

### Des initiatives parlementaires brimées par le gouvernement

Face à l'inaction du gouvernement, les parlementaires sont à l'initiative de propositions de loi, comme celle présentée par la sénatrice écologiste Esther Benbassa, puis celle déposée par les députés Pascale Crozon et Erwan Binet pour le groupe socialiste. L'exposé des motifs précise pour ceux deux propositions, qu'elles visent à renforcer l'accès aux droits fondamentaux et à lutter contre les discriminations. La proposition de loi socialiste souligne ainsi que "la prévention et la lutte contre la transphobie ne sauraient toutefois être efficaces sans modification de la mention du sexe à l'état civil, la discordance entre l'identité légale et l'identité perçue par la société exposant les personnes trans à de nombreuses discriminations et entraves en matière d'accès à l'emploi, au logement, aux soins, aux services bancaires, et parfois même au droit de vote". Ces propositions de loi, sans soutien du gouvernement, et sans être prioritaires pour les groupes politiques, ne trouvent pas leur chemin jusqu'à la séance, dans aucune des deux Assemblées.

### Le projet de loi "Justice du XXI<sup>e</sup> siècle" : une occasion manquée ?

A l'approche de la fin du quinquennat de François Hollande, un dernier véhicule législatif est envisageable pour le changement d'état civil des personnes trans, le projet de loi de modernisation de la Justice du XXI<sup>e</sup> siècle, dit Justice 21. La probabilité d'une nouvelle condamnation de la France par la CEDH, notamment au regard des conditions médicales dont la légalité est contestée sur la base des articles 3 (interdiction de la torture) et 8 (respect de la vie privée) de la Convention européenne des droits de l'homme, a pu inciter à se saisir enfin du sujet. Des amendements sont déposés par des députés socialistes, radicaux de gauche et écologistes, discutés et souvent bloqués par le gouvernement lors du passage du projet de loi Justice 21 à l'Assemblée nationale en mai 2016.

La version soutenue in fine par les parlementaires ne retient que la possibilité de choisir le lieu où initier la démarche entre lieu de vie et de naissance, notamment pour le changement de la mention du prénom, et l'encadrement dans le temps de la procédure de changement d'état civil. La version du gouvernement est plus restrictive. Celui-ci réintroduit une judiciarisation totale en renvoyant les démarches aux tribunaux de grande instance, crée une procédure complexe, longue, nécessitant un-e avocat-e et donc non gratuite, conserve le caractère médical de la démarche et réintroduit une éventuelle psychiatrisation via la notion de "sincérité" de la démarche. La seule avancée réside dans la fin de l'exigence de preuve de l'irréversibilité de l'apparence. Le texte tel que souhaité par le gouvernement, loin d'améliorer la situation, entérine donc dans la loi la situation créée par la jurisprudence, au risque de bloquer durablement toute évolution favorable des droits fondamentaux des personnes trans. Outre le maintien d'une discrimination institutionnelle motivée cette fois par le principe d'immutabilité de l'état de la personne (voir encart en page XX), le gouvernement se fait aussi porte-voix des discriminations sociales transphobes, et démontre son ignorance sur le sujet. Ainsi, le Garde des Sceaux, Jean-Jacques Urvoas, n'hésite pas à justifier ces conditions excluant en faisant valoir qu'"une personne simplement travestie, par exemple pour l'exercice de sa profession, mais sans intention réelle de changement de sexe, pourrait accéder à ce dispositif". Le ministère de la Justice témoigne enfin de son mépris pour ce débat, et pour les personnes concernées, en regrettant qu'un tel article ne fasse pas l'objet d'une loi spécifique, oubliant au passage les engagements successifs non tenus du gouvernement depuis 2012.

## Une adoption malgré les critiques de la société civile et d'institutions

Les réactions à l'article voté en première lecture ne se font pas attendre. Dans un communiqué de presse, les associations Acceptess T, Outrans, AIDES, Act Up-Paris, Act Up Sud-ouest et le Planning Familial dénoncent le "projet transphobe du gouvernement !" et un "texte consternant, bien loin de l'objectif affiché de simplification, de progrès et de respect du droit à l'autodétermination des personnes trans". Un autre communiqué signé d'associations comme l'Inter-LGBT, Acthe ou En trans, souligne que : "Force est de constater que le gouvernement veut inscrire dans la loi la situation actuelle concernant le changement d'état civil en pérennisant la psychiatrisation, la médicalisation à outrance, la juridiciarisation dans une procédure complexe, discriminante, onéreuse et longue ! ... Alors que l'absence de changement d'état civil est la première cause de discrimination des personnes trans, voilà qui va continuer à exposer leur vie privée et à les empêcher d'accéder, notamment, à un logement, à un emploi, à des soins pendant des années, et même à vie pour celles et ceux qui ne peuvent pas, ou ne souhaitent pas subir de très lourdes chirurgies."

La CNCDH, dans la continuité de son avis publié en 2013, exprime dans un communiqué de presse de vives inquiétudes sur les dispositions qui encadrent les modalités de modification de la mention du sexe à l'état civil. Elle appelle les parlementaires à mettre fin à l'insécurité juridique vécue par les personnes transidentitaires. Le 24 juin 2016, le Défenseur des droits regrette "que la procédure proposée reste médicalisée via la demande d'attestations médicales et que les critères d'ordre social demeurent flous. Ces derniers risquent de faire l'objet d'une évaluation et d'une interprétation subjective, donc variable d'un juge à l'autre".

## Un texte bien loin des revendications des associations trans

Le projet de loi Justice 21 est de retour à l'Assemblée nationale début juillet 2016. L'article concernant le changement d'état civil est retravaillé en commission puis lors des débats.

En séance, des évolutions sont adoptées, en intégrant les mineurs-es émancipés-es (pas encore l'ensemble des mineurs-es), en allant, au moins dans le discours, vers une démedicalisation et une dépsychiatisation totale, et ce faisant, en renforçant la prise en compte de l'identité revendiquée par la personne requérante et dans laquelle elle est connue ou reconnue par son entourage. Il y a ce que dit la loi, il y a la pratique des textes. Les associations trans et alliées sont mobilisées pour que la démedicalisation et la dépsychiatisation s'appliquent réellement sur l'ensemble du territoire.

Si la juridiciarisation demeure, et si le texte actuel reste très loin des revendications des associations trans et de l'objectif d'autodétermination, quelques progrès sont réalisés par rapport à la situation antérieure à cette loi. Le projet de loi reste malgré tout très en retrait en comparaison à des législations d'autres pays européens. Il maintient les personnes dans une insécurité juridique relative. De nombreuses associations trans et d'autres associations (dont AIDES) continuent donc de revendiquer la mise en place d'une procédure déclarative, rapide, et transparente, auprès de l'officier d'état civil. Pour reprendre les mots du Défenseur des droits : "Cette procédure paraît la seule qui soit totalement respectueuse des droits fondamentaux des personnes trans tels qu'ils sont garantis notamment par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme". Une telle procédure permettrait véritablement de réduire les discriminations et stigmatisations, d'améliorer le quotidien des personnes, et donc de renforcer leur capacité à prendre soin d'elles et de leur santé. Nous n'y sommes pas encore !



## Indisponibilité de l'état de la personne

L'indisponibilité de l'état des personnes est un principe juridique selon lequel un individu ne pourrait disposer de manière pleine et entière de sa personnalité juridique, ni un tiers pour lui. Il ne faut pas confondre ce principe avec celui de l'immutabilité de l'état des personnes plus radical qui, lui, instaure qu'on ne peut pas changer d'état civil à sa convenance.

Pour certaines personnes trans fortement exposées au VIH, l'accès à la prévention et aux soins reste une gageure. Giovanna Rincon, activiste trans et présidente de l'association ACCEPTESS-T, qui vient en aide aux femmes trans migrantes, déploie des trésors d'énergie et d'inventivité pour permettre à sa communauté de prendre soin de sa santé. Elle a même réussi à mettre en place un programme d'accès à la PrEP pour des femmes trans. Mais les urgences sont aussi nombreuses que sa colère est grande. **Interview.**

## PrEP pour les personnes trans :

"Le parcours clinique ne correspond pas aux parcours de vie des personnes "

**En partenariat avec l'Hôpital Bichat, vous proposez une orientation vers une consultation de mise sous PrEP pour des personnes fréquentant votre association. Comment ce projet s'est-il monté ?**

**Giovanna Rincon :** Dès le lancement de la PrEP, début 2016. En février, le Chef de service des maladies infectieuses et tropicales [le Pr Yazdan Yazdanpanah, ndlr] nous a contactées. Il souhaitait nous impliquer dans cette nouvelle stratégie de prévention. Nous n'y étions absolument pas préparées et cela nécessitait, en interne, d'évaluer si ce nouvel outil était adapté pour les personnes. Les conditions de la RTU [recommandation temporaire d'utilisation, ndlr] de l'époque comportaient des lacunes concernant l'accès pour les personnes trans très exposées. Il fallait inventer un moyen d'accès et de mobilisation pour elles, sans moyens bien sûr. Il y avait beaucoup de freins à surmonter. J'ai fait remonter ces besoins afin de savoir si des personnes de l'association voulaient s'investir sur ce projet. Mais, sans salariée dédiée à cette action, ni formation interne sur la PrEP et l'accompagnement, cela était impossible. Finalement, le CRIPS-Ile de France nous a payées la formation de trois accompagnatrices trans pour l'accompagnement à la consultation. Voilà d'où cela est parti. Dès mars, nous étions présentes et en capacité d'orienter vers la consultation PrEP de Bichat. Aujourd'hui, 50 personnes s'y sont rendues, et 20 personnes sont effectivement suivies à l'hôpital Bichat et prennent la PrEP.

**Concrètement, quels obstacles avez-vous rencontré ?**

La PrEP est soit disant remboursée à 100 %, mais d'après mes chiffres (puisque qu'ils n'y en a pas d'officiels pour les personnes trans) plus de 75 % des femmes trans qui pourraient bénéficier de la PrEP n'ont pas de papiers

ou sont trop éloignées des soins en tant que séronégatives. Alors que celles qui sont séropositives au VIH ont un suivi médical ainsi qu'un soutien à l'accès aux droits (aide à la régularisation). Il faut donc régler cette affaire d'accès aux droits pour les femmes trans migrantes intéressées par la PrEP. Ces femmes viennent de l'étranger et ne maîtrisent pas la langue française. Certaines sont très mobiles, du fait de l'exercice du travail du sexe, et assez peu informées sur le traitement préventif. Il fallait imaginer comment proposer, informer et faire réfléchir sur la PrEP durant nos permanences d'accueil. Et créer un espace pour évaluer si la personne voulait la PrEP et en avait concrètement besoin selon sa situation. Nous avons mis en place, tous les lundis, une permanence spécifique sur la santé sexuelle, proposant de l'information, du dépistage rapide, de l'écoute et du soutien pour les personnes nouvellement arrivées en France, en partenariat avec AIDES. C'est durant ces temps d'échange que nous pouvons parler de l'outil et connaître les pratiques des personnes.

Ces dernières, lorsqu'elles se confient, indiquent avoir plusieurs sexualités : celle avec leur clients lors du travail du sexe et une autre, plus récréative, ou une autre encore, plus classique, lorsqu'elles sont en couple avec un partenaire. Certaines assurent se dépister régulièrement pour le VIH et utiliser systématiquement le préservatif lors du travail du sexe. Elles refusent donc de prendre un médicament pour se prémunir du VIH. Mais lorsque l'on creuse, on remarque que certaines n'utilisent pas le préservatif dans leur couple, ne connaissent pas toujours le statut sérologique de leur partenaire. Il y a donc un "filtre" à dépasser afin de réaliser que des personnes trans sont dans des situations où la PrEP peut être une bonne solution. Et lorsqu'on leur fournit des explications plus poussées, elles comprennent d'elles-mêmes que le Truvada est intéressant pour elles.





### Comment cela se passe-t-il à l'hôpital ?

Quand nous avons commencé, nous avons tout de suite remarqué que les médecins du SMIT (service des maladies infectieuses et tropicales) qui prescrivent la PrEP n'étaient absolument pas formés à accueillir des personnes trans en consultation. Les médecins sont dans des représentations très fortes des personnes et sont coincés par l'absence de formation, au-delà du médical. J'ai l'exemple d'une femme trans migrante que nous avons orientée vers Bichat, qui a été refusée, dans un premier temps par un médecin. La prenant pour une femme cisgenre (qualifie une personne dont l'identité de genre est en concordance avec son sexe déclaré à la naissance), le praticien n'a pas cru qu'elle était éligible à la PrEP, alors que cette dernière lui rapportait des rapports anaux sans préservatif. Il a fallu revenir et voir le médecin pour que cela se règle. Cet exemple illustre la profonde méconnaissance du monde qu'il peut y avoir de la part de certains médecins sur les réalités des personnes trans. Nous travaillons en partenariat et les choses se sont améliorées, mais il faut rester vigilant.

### Arrive-t-on à toucher l'ensemble des femmes trans migrantes qui auraient possiblement besoin de la PrEP pour se protéger du VIH ?

Je me suis rendu compte que les femmes en capacité de se rendre et de suivre régulièrement un protocole de PrEP étaient déjà dans une relative autonomie, avec des papiers ou des dispositifs de prise en charge. Mais quand on s'interroge sur celles qui n'ont pas les ressources pour négocier le préservatif, on réalise qu'on se heurte à quelque chose de beaucoup plus large : la loi. Et je pense notamment à la pénalisation du client des travailleurs et travailleuses du sexe. Il y a un problème d'éloignement du soin, de précarisation

des parcours de vie et de discriminations. Il y a un besoin de la PrEP prégnant dans cette communauté mais toutes les femmes éligibles ne peuvent concrètement pas y avoir recours. Le parcours clinique ne correspond pas aux parcours de vie des personnes. Les femmes trans sont très exposées au VIH par leurs pratiques sexuelles, mais aussi par la précarité et les violences vécues au quotidien par les personnes trans migrantes. Dans une stratégie de fin de l'épidémie, la régularisation complète des personnes étrangères issues des populations clés est un préalable nécessaire aux recommandations médicales de mise sous PrEP. Nous n'y arriverons pas sans travailler sur la qualité de vie et les situations d'exclusion et de stigmatisation. C'est une fois dans une situation stable et moins persécutées par des lois, comme celles du travail du sexe que les personnes trans sans papiers ne paieront plus les pots cassés. Le délit de racolage a rendu les personnes invisibles pour l'action de la prévention. C'est très difficile pour moi d'accepter qu'une simple recommandation permette de se dédouaner de la responsabilité des lois qui impactent les personnes ailleurs que dans la santé. La responsabilité des institutions est de débloquer ces situations et de développer des stratégies efficaces qui cassent les obstacles à l'accès aux outils de prévention, afin de pouvoir accompagner les personnes sur le long terme.

### Quel bilan tirez-vous de cette action de prévention mise en place ?

C'est une expérience très riche pour appréhender les diverses sociologies des personnes, leurs besoins. Nous avons pu informer pas mal de gens sur l'outil PrEP et nous avons pu atteindre également les partenaires de ces personnes trans à propos de la prévention. Nous avons réussi à trouver une voie dans un domaine de la santé sexuelle des personnes trans que nous n'aurions pas pu emprunter autrement. Mais il faut désormais lancer une véritable recherche scientifique pour mieux comprendre et étudier les déterminants, les besoins et les phénomènes qui entrent en ligne de compte, à partir de cette expérience innovante. Nous devons trouver des indicateurs et des stratégies pour mieux répondre à ces situations et trouver des solutions pour atteindre les personnes qui veulent et doivent pouvoir avoir accès à la prévention face à un risque élevé de contamination. Sans oublier d'intégrer les besoins de vie plus larges et de mettre les moyens pour pérenniser cet apprentissage et ainsi développer une véritable expertise.

**Propos recueillis par Mathieu Brancourt  
Photographie Max K Pelgrims**

**ACCEPTESS-T. 39 bis, boulevard Barbès. 75018 Paris.**

**Tél. : 01 42 29 23 27**

# Changement du sexe et du prénom à l'état civil : loin de l'autodétermination

La loi Justice du XXI<sup>ème</sup> siècle, promulguée fin 2016, intègre dans son article 56 un encadrement juridique des procédures de changement de mention du sexe à l'état civil (CEC). Toujours traitées par le tribunal de grande instance (TGI) du lieu de naissance ou de résidence, les demandes de CEC restent longues et soumises à l'appréciation des juges, loin de l'autodétermination attendue par les personnes trans et leurs associations. La nouvelle procédure permet cependant — du moins théoriquement — à toute personne majeure (ou mineure émancipée), d'obtenir cette modification sans avoir à produire d'attestations psychiatriques ni à justifier de traitements médicaux ou chirurgicaux.

Un décret publié le 31 mars 2017 détaille l'application de la loi et confirme notamment la gratuité des procédures de CEC, désormais accessibles sans recours obligatoire à un-e avocat-e. Le décret empêche la délivrance d'un nouveau livret de famille sans faire inscrire au préalable le CEC en marge de l'acte d'état civil de ses enfants. Dans les faits, il est rare qu'une personne trans demande à ce que son changement d'état civil soit inscrit en marge de l'acte de naissance de ses enfants afin de ne pas les soumettre à d'éventuelles discriminations. En revanche, toutes les personnes trans qui ont déjà des enfants au moment du CEC veulent faire modifier leur livret de famille pour pouvoir prouver leur filiation vis-à-vis des tiers (école, médecins, etc.).

La loi prévoyait aussi un transfert du traitement des demandes de changement de prénom auprès de l'officier de l'état civil, en lieu et place du juge. Le 17 février 2017, une circulaire <sup>(1)</sup> a été publiée par la Direction des affaires civiles et du sceau (DACS) afin d'éclairer les officiers d'état civil sur les conditions dans lesquelles ils pourront instruire les demandes et comment interpréter la notion "d'intérêt légitime". Les associations trans ont ainsi découvert avec consternation les motifs tenant à

la "transsexualité" (sic !) du demandeur. Les "éléments aidant à l'appréciation de la légitimité du motif invoqué" caractérisent ce motif comme "une volonté de mettre en adéquation son apparence physique avec son état civil en adoptant un nouveau prénom conforme à son apparence" et entérinent ainsi l'appréciation de l'"authenticité" de l'identité de genre d'une personne trans à l'aune de son apparence physique. Au lieu d'un simple motif lié à l'identité de genre, apprécié uniquement selon une déclaration sur l'honneur de l'usage continu de ce prénom, les personnes trans se retrouvent encore une fois contraintes de rassembler péniblement de nombreux justificatifs pour une réponse aléatoire.

Dans ces conditions, nul doute que des officiers d'état civil de mauvaise volonté (ou simplement désarmés par les critères flous à évaluer) renverront les demandes des personnes trans jugées incomplètes devant le procureur, qui les renverront à leur tour — comme le prévoit la loi — auprès du juge aux affaires familiales, perpétuant ainsi pour les personnes concernées l'arbitraire administratif et judiciaire.

Des réunions sont en cours d'organisation par les procureurs de chaque TGI auprès des officiers d'état civil de leur ressort afin de s'assurer de la mise en œuvre de ces préconisations. La circulaire de la DACS prévoit que ces préconisations pourront être adaptées "au regard d'une politique définie localement entre parquet et officiers de l'état civil du ressort", ce qui laisse craindre une diversité d'interprétations de la loi de part et d'autre du territoire. Dans le même temps, les associations trans ont pris les devants pour tenter de s'assurer au mieux, auprès de chaque mairie, d'un traitement respectueux, non normatif et non discriminant des demandes de changement de prénom.

**Coline Mey**

**Une version plus détaillée de cette analyse a été publiée sur [www.seronet.info](http://www.seronet.info)**

(1) : Cette circulaire et ses annexes ont été publiées par l'Association des Maires de France : [http://www.amf.asso.fr/document/index.asp?DOC\\_N\\_ID=24297](http://www.amf.asso.fr/document/index.asp?DOC_N_ID=24297)

La CROI <sup>(1)</sup> en février 2016, la conférence de Durban <sup>(2)</sup> en juillet dernier ont, pour la première fois, mis sur le devant de la scène les enjeux de santé des personnes trans. Désormais, cette question n'est plus cantonnée aux programmations parallèles. La prochaine conférence IAS à Paris en 2017 <sup>(3)</sup> a d'ailleurs prévu une session spécifique sur ce sujet. Prenant acte de cette évolution, Coline Mey, chargée de mission Nouvelles stratégies de santé à AIDES, propose, ici, une réflexion militante sur les enjeux de santé des personnes trans.

## La santé trans ne se limite pas seulement au VIH

Depuis quelques années, les personnes trans semblent prendre une place grandissante dans les politiques de santé publique, les programmes de lutte contre le VIH/sida, et dans les grandes conférences internationales de la CROI à l'IAS en passant par l'AFRAVIH <sup>(4)</sup>. Après de dures et longues années de mobilisation des communautés concernées dans une relative indifférence politique, scientifique et sociétale, on commence enfin à considérer les personnes trans comme une "population clef" très exposée au VIH/sida, qui nécessite des réponses spécifiques adaptées à leurs besoins. On retrouve, en effet, un taux de séroprévalence particulièrement élevé, bien au-dessus de ceux de la population générale, dans certaines des communautés trans les plus marginalisées et stigmatisées. Pour autant, si nous savons aujourd'hui que les personnes trans restent surexposées au risque d'infection par le VIH, nous manquons de données précises. En France, notamment, aucune enquête épidémiologique d'ampleur n'a été réalisée. Il serait pourtant nécessaire de caractériser les populations trans composant la "communauté" trans et de documenter et objectiver les besoins de santé spécifiques à chaque sous-groupe. La recherche constitue un préalable à des stratégies adaptées à des vulnérabilités spécifiques et souvent croisées, comme, par exemple, celles des femmes trans migrantes et travailleuses du sexe, particulièrement touchées par le VIH,



(1) : Conférence scientifique annuelle sur les rétrovirus et les infections opportunistes.

(2) : Conférence mondiale sur le sida organisée par l'International AIDS Society (IAS) qui se déroule tous les deux ans. La dernière édition s'est déroulée en juillet 2016 à Durban en Afrique du sud.

(3) : En alternance avec la Conférence mondiale, se tient une conférence scientifique, également organisée par l'IAS. En juillet 2017, cette conférence se tient à Paris.

(4) : Conférence de l'alliance francophone des acteurs de santé contre le VIH et les infections virales chroniques. La dernière s'est tenue à Bruxelles en 2016, la prochaine se déroulera à Bordeaux en avril 2018.

ou encore celles des hommes trans (FTM / FT\*)<sup>(5)</sup> qui ont des relations sexuelles avec des hommes. De plus, les interactions des traitements contre le VIH avec les traitements hormonaux, et même les effets des traitements hormonaux au long cours restent insuffisamment étudiés.

Pour faire face à l'épidémie de VIH et promouvoir la santé sexuelle et globale des personnes trans, des politiques de santé publiques adaptées et ambitieuses doivent être développées. Ces avancées impliquent notamment un soutien financier aux associations communautaires de support aux personnes trans. Cela afin qu'elles puissent mener leur indispensable travail de prévention et de promotion de la santé au plus près des besoins et des réalités des personnes et communautés concernées. Cela implique de renforcer encore la visibilité des enjeux de santé trans dans les conférences internationales afin de favoriser la mise en œuvre d'outils de réduction des risques et de programmes de prévention du VIH conçus avec les personnes concernées, à partir des analyses communautaires et des données scientifiques produites.

Aujourd'hui, cette présence se développe ; c'est une bonne nouvelle, car elle permet aux acteurs et actrices de la lutte contre le sida — issues ou non des communautés trans — de renforcer leur expertise et de nourrir leurs pratiques. Mais la santé des personnes trans reste un parent pauvre de la lutte contre le VIH, et les quelques sessions et pré-conférences programmées en 2016 à Durban sont loin de compenser des années de retard. On constate malheureusement sur certaines sessions — officielles notamment — une présence plus que timide de la communauté scientifique comme des activistes communautaires non trans, pourtant présents en nombre sur d'autres sessions. On ne peut que s'étonner de cette désaffection quand on sait la méconnaissance globale des enjeux, encore très forte, et quand on constate la faiblesse et la rareté de programmes et actions de santé spécifiques développés dans le monde. Il est vrai que plusieurs présentations de données, notamment épidémiologiques, n'avaient pas oublié de faire un focus sur les personnes trans et leurs besoins à Durban. Cependant l'intégration des questions de santé trans dans les sessions généralistes, en dehors de sessions dédiées, reste bien timide.

### Au-delà du VIH, quelle place pour la santé globale des personnes trans ?

Les personnes trans ont besoin d'une approche positive de leur santé qui prenne en compte leur environnement, qui respecte et soutienne toutes les identités, toutes les sexualités, et qui

se préoccupe de leur bien être sexuel et global en soutenant une parole "à la première personne". Cette approche doit permettre d'appréhender et valoriser la diversité des corps trans et de leurs besoins en santé en dehors du seul prisme du VIH. Et de proposer dans des espaces qui restent à construire et à conquérir, dans les conférences internationales de lutte contre le sida ou ailleurs. Car si les problématiques liées au VIH/sida chez les personnes trans y sont progressivement mieux traitées, les vulnérabilités des personnes trans sur le plan de la santé dépassent largement ce seul enjeu. Les personnes trans sont marginalisées, sujettes à de nombreuses discriminations. La stigmatisation sociale dont elles font l'objet alimente les barrières à l'accès à la santé. Plus largement, cette vulnérabilité est profondément liée à une prise en charge médicale psychiatisante et normalisante incapable d'intégrer les besoins spécifiques et la diversité des parcours et des réalités trans.

Il est d'ailleurs intéressant de noter que les personnes trans ne placent pas (ou ne peuvent pas placer) la prévention, le dépistage du VIH ou les traitements antirétroviraux dans leurs priorités de santé<sup>(6)</sup>. Leurs préoccupations sont d'abord l'accès à des services de santé non discriminants et aux traitements, notamment les thérapies hormonales. Le refus de l'autodétermination par le pouvoir médical comme dans l'accès au changement d'état civil, la pathologisation et la psychiatisation des transidentités, sont aujourd'hui les principales violences. Elles mettent en danger la santé des personnes trans. Aujourd'hui encore, l'accès aux traitements des personnes trans en France reste presque toujours soumis à l'aval de psychiatres, suivant des protocoles inadaptés et maltraitants imposés sous la pression constante des caisses régionales d'assurance maladie. Cette prise en charge défailante par le système de santé, compromet non seulement leur accès aux soins liés aux transitions, mais aussi leur accès à la prévention et aux soins généraux.

Pour lutter contre le VIH/sida dans les communautés trans, il est ainsi indispensable de commencer par faire reculer les politiques répressives et discriminantes qui constituent un frein majeur dans l'accès à la santé. Et de le faire en développant des actions de sensibilisation anti discriminations et des formations dans les services de santé pour y promouvoir une prise en charge respectueuse et adaptée des personnes trans.

**Coline Mey**

(5) : FTM – FT\* – FTX : de l'anglais "Female to Male". Personne assignée au regard des sciences biomédicales comme appartenant à la catégorie femelle et pour l'état civil au genre féminin, qui fait un parcours de transition vers un genre masculin et/ou fluide. On dit un "FTM" ou un "homme trans".

(6) : L'enquête conduite par le "Positively Trans Law Centre" et présentée lors de la conférence "Sex magic – advancing trans & non binary people's sexual health & rights".

## Le Collectif Santé Trans + (CST+)

Créé en 2012, le Collectif Santé Trans + (CST+) promeut un meilleur accès aux droits et à la santé pour les communautés trans, dans toute leur diversité, et lutter contre les dispositifs institutionnels transphobes, véritables freins à l'accès à la prévention et aux soins. Le CST+ réunit trois associations trans : Chrysalide à Lyon, OUTrans et Acceptess-T à Paris et AIDES. Ce collectif travaille à partir de la notion de santé telle que définie par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1946 : "La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité". Il s'agit notamment pour ce collectif de mettre en place des discours positifs sur la santé, les sexualités et les réalités sociales des personnes trans. Ce qui permet aux personnes concernées de s'informer, mais également d'informer l'ensemble du corps médical, les décideurs et les partenaires institutionnels, et enfin d'influencer les politiques publiques afin qu'elles garantissent des conditions d'existence dignes aux personnes trans. Le CST+ est très vigilant sur le fait de considérer les besoins des personnes et non les problèmes que la psychiatrie ou l'Etat perçoivent dans les transidentités, en travaillant au partage des savoirs, des pratiques et de l'expertise des personnes directement concernées. Dans cet esprit, le CST+ défend une approche féministe de la santé sexuelle qui prend en compte l'environnement des personnes, qui respecte et soutient toutes les identités, toutes les sexualités dans les communautés trans contre les oppressions liées à l'hétérosexisme, et qui se préoccupe du bien être sexuel et global en soutenant une parole à la première personne. Pour le CST+, lutter contre la transphobie — d'où qu'elle vienne — fait partie de la lutte contre le VIH et les hépatites virales. C'est indispensable pour mettre en place une prévention adaptée aux pratiques, aux envies, aux statuts sérologiques et aux corps de chacun et chacune quels que soient le parcours de transition ou la trajectoire de vie.

**La coordination du CST+ est assurée par Coline Mey à AIDES : [cmey@aides.org](mailto:cmey@aides.org)**

### Etat civil : ce qui se passe à l'étranger

Dans plusieurs pays, le changement d'état civil a été facilité et se fait librement et surtout sans l'obligation d'une opération chirurgicale. C'est le cas en Argentine et au Danemark depuis 2012, de la Suède depuis 2013, de la Colombie et de Malte depuis 2015. En Irlande, le changement d'état civil est libre depuis 2015.

...

...

Avancées aussi en Pologne, mais avec des restrictions : être célibataire et avoir un certificat médical qui atteste que la personne ne s'identifie pas dans son sexe de naissance.



Chargée de mission Nouvelles stratégies de Santé à AIDES, Coline Mey assure la coordination du collectif Santé trans + (voir en page 45). Que fait ce collectif ? Quels sont ses objectifs et dossiers prioritaires. Interview.

## Coline Mey : "Notre priorité est la prise en compte des besoins des personnes trans en matière de santé sexuelle"

**Le Collectif CST+ a parmi ses objectifs la "mise en place de discours positifs sur la santé, les sexualités et les réalités sociales des personnes trans" et cela pour informer les personnes trans et influencer sur les politiques publiques qui peuvent les concerner. Avez-vous des exemples concrets ?**

**Coline Mey** : Plusieurs rencontres ont été organisées avec les associations du CST+ pour favoriser la compréhension de l'expertise communautaire pour les communautés trans comme pour les professionnel-le-s de santé. Par ses communiqués ou les rencontres organisées, le CST+ contribue à promouvoir la santé sexuelle et la lutte contre le VIH auprès des personnes trans selon leurs propres mots, en prenant en compte la diversité des besoins et des parcours à l'opposé des approches psychiatisantes sur les personnes trans. Le CST+ a aussi réédité et diffusé largement la brochure de l'association OTrans "Dicklit et T Claques" (voir dossier Trans dans *Remaides*, N°98, hiver 2016) à destination des trans FT\* qui ont des relations avec d'autres hommes. Cette brochure, la première en France à s'adresser spécifiquement aux hommes trans et autres FT\*, vise à promouvoir auprès d'eux et de leurs partenaires des outils et stratégies de réduction des risques pensées par et pour eux.

**En matière de santé, quels sont vos dossiers prioritaires et quels sont vos interlocuteurs ?**

Notre priorité est la prise en compte des besoins des personnes trans en matière de santé, et en particulier de santé sexuelle, en s'appuyant d'abord sur l'expertise des personnes concernées. Cela implique, pour commencer, de mener des recherches pour mieux identifier les besoins. Nous avons eu récemment des échanges en ce sens avec l'ANRS. Nous savons que les personnes trans restent surexposées au risque de contamination au VIH, mais seule une enquête épidémiologique pourra caractériser les communautés les plus touchées en France, nous aider à comprendre les problématiques spécifiques de l'épidémie. Les interactions des traitements

contre le VIH avec les traitements hormonaux restent par ailleurs insuffisamment étudiées. Nous plaillons aussi pour des campagnes de prévention ciblant spécifiquement les personnes trans, leurs besoins en santé, conçues avec les associations trans. Au-delà, le travail même de ces associations communautaires doit être soutenu, afin de proposer des actions de prévention et d'accompagnement au plus près des personnes. Enfin, la prise en charge des personnes trans par le système de santé français est problématique et inadaptée. Le pouvoir des psychiatres sur l'accès aux traitements liés aux transitions reste un obstacle majeur à la santé des personnes trans. CST+ dénonce notamment les protocoles maltraitants de quelques équipes hospitalières spécialisées et leur mainmise sur la prise en charge des personnes trans, en particulier pour les soins chirurgicaux. Nos interlocuteurs principaux sont les associations que nous soutenons dans leurs efforts pour porter ce dossier auprès des autorités concernées (ministères de la Santé, de l'Intérieur et de la Justice, Assurance maladie, etc.). Ces dernières années, notre mobilisation était fortement concentrée sur les enjeux du changement d'état civil.

**Influer sur les politiques publiques pour renforcer les droits des personnes trans fait partie des missions du CST+. Récemment, les conditions du changement d'état civil ont été modifiées par la loi. Quelles actions ont été conduites par le Collectif sur ce sujet et qu'avez-vous porté comme revendications ?**

CST+ s'est aligné sur la revendication des associations trans pour une procédure de changement d'état civil libre, rapide et gratuite, sur simple déclaration en mairie. Ce cadre légal respectant l'autodétermination est une base indispensable à la lutte contre discriminations et à la promotion de la santé des personnes trans. Concrètement, le collectif a soutenu l'élaboration d'un plaidoyer interassociatif pour porter cette revendication auprès des responsables politiques.

Une discrimination jusqu'à la mort. Promesse de campagne de François Hollande, la fin du refus des soins funéraires pour les séropositifs (VIH et hépatites virales) pourrait devenir enfin réalité. Mais face à l'opposition de députés de droite comme de gauche, le gouvernement a décidé de passer par la voie réglementaire. Avec à la clé, peut être, des soins funéraires pour les séropositifs au 1<sup>er</sup> janvier 2018. Explications.

## Soins funéraires pour les séropositifs : l'heure a-t-elle sonné ?

Le 16 décembre dernier, un décret publié au "Journal Officiel" introduit l'obligation de vaccination à l'hépatite B et la vérification de l'immunisation des thanatopracteurs, personnes en charge réaliser les soins funéraires. Ils sont réalisés par environ 1 000 thanatopracteurs en exercice, dont près de la moitié sont des professionnels indépendants, ne bénéficiant donc pas d'un suivi par la médecine du travail. Par ce décret, le ministère de la Santé et les autres ministères associés <sup>(1)</sup> relance le processus, avorté, de la mise en œuvre des conditions adéquates permettant de lever l'interdiction des soins funéraires pour les personnes porteuses du VIH ou d'une hépatite virale décédées.

### Nouvelle voie

Initialement dans son article 52, la loi de modernisation de notre système de santé, promulguée en janvier 2016, prévoyait une réforme des conditions d'hygiène et de sécurité dans la pratique de la thanatopraxie afin de pouvoir la rendre possible pour les personnes séropositives au VIH et aux hépatites virales. Le gouvernement voulait écarter le recours des soins de conservation à domicile et ainsi lever cet obstacle. Mais lors des débats parlementaires, des députés et sénateurs, droite et gauche confondues, sous la pression d'associations catholiques et familiales et d'un certain nombre de syndicats de thanatopracteurs, amendent le texte et maintiennent la possibilité des soins au domicile de la personne décédée. Bloquant par ricochet la possible fin du refus des soins funéraires pour les séropositifs, au grand dam des activistes. Afin d'éviter un nouveau camouflet, le ministère de la Santé va s'abstenir d'un nouveau débat parlementaire en s'accommodant des soins à domicile, mais compte passer par voie réglementaire pour arriver à ses fins.

### Une levée pour janvier 2018

La Direction générale de la Santé, à partir de ses projets de décrets et d'arrêtés, a fait une saisine du Haut conseil en santé publique (HCSP) en juillet 2016. Le HCSP s'est prononcé une première fois le 1er septembre. Il recommandait, lui aussi, la fin des soins à domicile. Comme le Parlement s'est opposé à cette interdiction dans le cadre de la loi Santé, le ministère de la Santé a demandé au Haut Conseil de revoir sa copie et de rendre un nouvel avis le 23 décembre dernier, en prenant en compte la donne incompressible des soins à domicile. Ce qui doit permettre au gouvernement, via un rapport du ministère de la Santé, de proposer une nouvelle méthode pour changer la loi en vigueur, et un calendrier de mise en œuvre de cette réforme. D'après nos informations, une solution qui permet ainsi le maintien de la possibilité des soins à domicile, mais en encadrant et restreignant davantage sa pratique par des critères très précis, a été retenue. Un compromis acceptable pour les activistes, qui ont tenu à rappeler des évidences scientifiques. Les associations de santé expliquent que le principal risque rencontré par les professionnels repose sur la non-connaissance du statut sérologique des personnes décédées, mais qu'en revanche, la situation médicale des personnes séropositives au VIH ou aux hépatites a bien changé, grâce à des traitements très efficaces, voire qui guérissent dans quasi tous les cas pour le VHC. Et que pour cela, l'interdiction pure et simple des soins à domicile n'a plus lieu d'être.

Avec un décret en conseil d'état, statuant sur l'ensemble de la filière, les autorités fixent les lieux possibles de pratiques des soins funéraires : salle ou local de préparation des chambres mortuaires et funéraires, ainsi que le domicile de la personne décédée. Les hautes conditions sanitaires sont définies dans un arrêté spécifique. L'entrée en vigueur du décret serait au 1<sup>er</sup> janvier 2018. Il est également prévu une évaluation de cette réforme au bout de trois ans. Dès lors, on peut penser que cette nouvelle législation permettra la levée de la restriction, inscrite depuis 1986. Mais rien ne garantit que la levée des restrictions soit mise en œuvre à cette date. Consultées pendant l'écriture des décrets, les associations de lutte contre le sida et les hépatites virales espèrent que ces derniers seront publiés avant l'échéance présidentielle, afin d'éviter de voir la levée de cette discrimination encore reportée à une nouvelle mandature.

**Mathieu Brancourt**  
**Remerciements à Enzo Poultréniez**

(1) : Le Premier ministre, le ministre de l'Economie, la ministre de la Santé, la ministre du Travail, le ministre de l'Intérieur.

Le collectif [im]Patients, Chroniques & Associés (ICA) vient de publier un nouveau guide à destination des personnes malades chroniques et de leurs aidants. Ce dernier se veut un recueil d'informations et de sensibilisation des patients à leurs parcours de santé. Un moyen selon Muriel Londres, coordinatrice du collectif ICA, de mieux se retrouver dans le système de santé, mais aussi de mettre en valeur l'expertise et les droits des personnes, pour qu'elles en fassent usage. Interview.

## "Quand les patients sont informés sur leurs droits, ils s'en saisissent"

Guide parcours de santé  
des personnes malades chroniques



Guide créé par et à l'usage  
des personnes concernées

Pourquoi ICA a-t-il souhaité faire un guide sur le parcours de santé des personnes vivant avec une maladie chronique ? Quelle est leur situation en 2017 ?

**Muriel Londres** : Le collectif compte des associations en contact direct avec des malades chroniques. Petites ou grosses, elles ont toutes des actions en lien avec le vécu de ces personnes. Celles-ci ont, par exemple, tous affaire aux soignants, ont un parcours de soin dont les enjeux de coordination demeurent importants, doivent la plupart du temps composer avec la prise de médicament(s), élaborer leur propre "vivrologie" c'est-à-dire trouver les moyens de mieux vivre au quotidien. En lien constant avec le système de santé, nous savons que c'est très difficile de s'y orienter. Alors faire un guide d'information généraliste, sur les dispositifs techniques et les droits des personnes traversant ce parcours nous paraissait important et légitime pour notre association.

Pourquoi un guide en forme de parcours de santé, tel qu'il existe réellement, et en quoi ce format est-il pertinent ?

Jusqu'à présent, nous avons fait plusieurs guides sur l'enjeu strict de l'emploi, puisque l'on sait que l'emploi est souvent une source de grandes difficultés pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Pour ce guide sur le parcours de santé, nous avons d'abord opté pour une version papier. En effet, en 2017, la fracture numérique est encore une réalité.



En effet, 15 % des Français n'ont pas accès à internet et 80 % des plus de 65 ans n'ont pas de smartphone. Commencer par faire un guide papier, un support qui n'est pas discriminant, volontairement aéré et clair, qui coïncide avec le parcours de santé de la personne nous semblait légitime. Et cela ne signifie pas que l'on rejette les applications mobiles ou autres. Quand on est un collectif d'associations de personnes malades, on commence par faire ce que l'on sait faire : de l'information fiable et claire à destination des personnes concernées. Par écrit, c'est déjà un premier pas. Le guide est aussi disponible sur notre site internet [chronicite.org](http://chronicite.org) <sup>(1)</sup>.

### Plus précisément, quelles sont les grandes problématiques de soin des personnes vivant avec une maladie chronique ?

Les malades chroniques ont affaire à un système parcellé, en silos, des silos qui ne communiquent pas très bien entre eux. Le médecin traitant, qui est l'interlocuteur principal, doit les orienter, mais les retards et problèmes de transmission des résultats et le manque de temps des praticiens font que la coordination et l'orientation dans le soin reste loin d'être optimale. Il y a des outils numériques qui tardent à arriver, et la dématérialisation se fait attendre, notamment pour le Dossier médical partagé (DMP). On espère que ces outils-là changeront la donne. Il y a toujours l'enjeu des restes à charge pour les personnes (842 euros par an), qu'on a pu constater grâce à l'observatoire du CISS [En moyenne, le reste à charge pour une personne en ALD, donc supposée prise en charge à 100 %, est de 752 euros par an, ndlr]. L'émergence des pluri-pathologies reste pour l'instant sans réponse, avec un découpage de la prise en charge par "parties du corps", et pas assez dans une approche holistique <sup>(2)</sup> de la santé de la personne. Il y a, enfin, des personnes en errance diagnostique, faute de reconnaissance de la maladie ou de recommandation officielle de prise en charge. La question des droits, enfin, est fondamentale. Les patients n'ont jamais été autant représentés et inclus dans le système de santé. Mais cette représentation des usagers n'empêche pas une méconnaissance profonde des patients sur leurs droits ou les dispositifs de prise en charge de la maladie. On pense à l'éducation thérapeutique des patients. D'après notre étude "Vivre avec" (voir encart), il y a seulement 8 % des répondants qui ont déjà participé à une séance d'ETP, sans parler de ceux qui ignorent l'existence même de ce dispositif. Les taux de non-recours à des dispositifs restent importants, faute de les connaître ou de savoir y être éligibles.

### A sa façon, ce guide est-il politique ?

Nous n'avons pas voulu en faire un outil de plaidoyer ou de revendications, très clairement. Cela a été discuté et réfléchi. Mais au final, ce guide est éminemment politique. Quand les patients sont informés sur leurs droits, ils s'en saisissent. Et dès lors, on exige et cela aboutit à une transformation des pratiques et des rapports de force.

Une meilleure connaissance de sa maladie mais aussi des dispositifs et des droits auquel on peut se référer au cours de son parcours de santé, c'est avoir des outils pour mieux vivre son quotidien et mieux se frayer un chemin à travers. Lister leurs droits donne aux patients de la confiance pour faire valoir ces derniers. Et ainsi, bouger les lignes.

**Propos recueillis par Mathieu Brancourt**

Plus d'infos sur [www.chronicite.org](http://www.chronicite.org)

### "Vivre avec" : une enquête de constats

Pour appuyer l'intérêt d'un tel guide pratique d'information, le collectif Impatients Chroniques et Associés (ICA) a réalisé une étude entre octobre 2016 et janvier 2017. Cette enquête venait interroger, avec une quarantaine de questions, la vie avec la maladie, et plus spécifiquement les enjeux et problématiques rencontrés durant le parcours de santé. Les réponses parlent d'elles-mêmes. Un tiers des répondant-e-s vivant avec une maladie chronique note la qualité de leur prise en charge médicale comme "passable voire exécutable". Pour ceux et celles dont la pathologie est méconnue voire niée, l'errance diagnostique atteint en moyenne plus de quatre ans. Un tiers se déclare mal informé sur ses droits en tant que patients et usagers du système de santé. Un chiffre confirmé par la suite : 50 % des patient-e-s ne savent pas ce qu'est le dossier médical partagé, et 60 % ne connaissent même pas l'existence de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Des résultats, qui, en plus d'autres, "soutiennent la nécessité d'informer, encore et toujours, les personnes concernées", selon les auteurs de l'enquête.

Retrouvez les résultats de l'enquête sur le site [chronicité](http://chronicite.org) : <https://www.chronicite.org/notre-guide-parcours-de-sante-des-personnes-malades-chroniques-est-paru/>

(1) : [www.chronicite.org](http://www.chronicite.org)

(2) : L'approche holistique consiste à prendre en compte la personne dans sa globalité plutôt que de la considérer de manière morcelée dans une approche centrée sur un organe ou le(s) symptôme(s) d'une maladie.

Le "droit à l'oubli" s'applique désormais aux personnes souhaitant accéder à l'assurance-emprunteur, concernant certaines maladies. Qu'en est-il du VIH et du VHC ? Remaides fait le point sur la dernière grille de référence, approuvée fin février, qui est rattachée à la convention Aeras (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé). Explications par Jean-François Laforgerie

## VIH, VHC : où en est-on avec le "droit à l'oubli" ?

Instauré dans la loi de modernisation de notre système de santé (janvier 2017), le "droit à l'oubli" est entré en application le 14 février dernier, à la suite de la publication au "Journal Officiel" de deux décrets. Le premier est relatif aux sanctions applicables aux assureurs pour non-respect des dispositions concernant le "droit à l'oubli". Le second précise les modalités d'information des personnes candidates à l'assurance-emprunteur lorsqu'elles présentent, du fait de leur état de santé ou de leur handicap, un risque aggravé.

### Qu'est ce que le "droit à l'oubli" ?

C'est le fait pour les personnes ayant été atteintes de certains cancers de ne plus le mentionner dans le questionnaire médical lors d'une demande assurance emprunteur. Ce dispositif permet donc aux personnes ayant été atteintes d'une maladie grave et en l'absence de rechute, de ne plus être pénalisées au moment de souscrire un contrat d'assurance, et ainsi de pouvoir plus facilement contracter un crédit. Autrement dit : les bénéficiaires de ce dispositif n'ont pas à déclarer cet antécédent à leur assureur, et si le cas échéant ceci a été déclaré, alors les propositions d'assurances ne comprennent ni exclusion de garanties, ni surprime au titre de cet antécédent. Pour être encore plus précis, cela signifie qu'une personne souscrivant un contrat d'assurance emprunteur n'a plus l'obligation de déclarer un ancien cancer guéri à l'issue d'un délai, variable selon la maladie, après la fin du protocole thérapeutique.

### Qu'est-ce que la grille de référence ?

La loi de modernisation de notre système de santé a consacré une "grille de référence" des maladies et types de cancers concernés. Cette "grille de référence" a été établie par les parties (assureurs, associations de santé) et rattachée à la convention AERAS. Elle fixe notamment des délais, maladie par maladie, au terme desquels des personnes anciennement malades pourront souscrire un contrat d'assurance dans les mêmes conditions que les personnes n'ayant pas contracté ces maladies, c'est-à-dire sans surprime ni exclusion de garantie. Les délais peuvent aller jusqu'à dix ans pour certains types de cancers. Ce délai est réduit à cinq ans lorsqu'il s'agit de cancers de personnes de moins de 18 ans. Cette grille de référence est en deux parties.

### Deux parties, deux situations et des obligations différentes

La partie I "concerne les personnes vivant avec des affections qui sont bien à déclarer à l'assureur, mais qui n'entraîneront ni surprime ni exclusion de garanties". Il faut pour cela satisfaire "aux conditions cumulatives de la grille en termes de stade d'évolution au temps du diagnostic, de conduite du traitement, et après une durée d'observation sans rechute. La grille donne des délais différents selon la maladie concernée. Le VHC entre dans cette première catégorie.



La partie II "traite des situations de personnes vivant avec une maladie chronique stabilisée au moment de la demande d'assurance, déclarée et définie de façon précise par des critères biologiques, des conditions de diagnostic, de traitement et de suivi". Une assurance sera proposée après une période de traitement et de suivi de durée déterminée. Des limitations de garantie pourront s'appliquer, tandis que les surprimes seront plafonnées. Le VIH, et lui seul à ce jour, entre dans cette seconde catégorie.

### Comment cela marche ?

Les assureurs ont l'obligation de transmettre aux candidat-e-s à "l'assurance emprunteur", c'est-à-dire l'assurance souscrite à l'occasion de la mise en place d'un crédit relevant de la convention Aeras, une information simple et claire concernant le dispositif de "droit à l'oubli" et la "grille de référence". La personne qui veut souscrire une assurance emprunteur doit remplir un questionnaire de santé. Il en existe deux types selon le niveau d'assurance (voir encart). Lors du remplissage et en fonction des critères de la "grille de référence", la personne voit ce qu'elle doit indiquer et ce qu'elle n'est plus obligée de mentionner, sans craindre un rejet de sa demande.

La loi a prévu que l'Autorité de contrôle prudentiel et de résolution (ACPR) soit chargée du contrôle du respect du "droit à l'oubli".

### Le VHC est-il concerné par le "droit à l'oubli" ?

Le VHC ne rentre pas encore dans ce qu'on appelle le "droit à l'oubli" stricto sensu. Le VHC est dans la partie I. Il fait partie des maladies à déclarer à l'assureur lors du remplissage du questionnaire de santé sous peine de sanction (nullité du contrat au titre de l'article L.113-8 du code des assurances) et qui bénéficient de conditions d'acceptation sans surprime ni exclusion à la condition qu'elles répondent à certains critères. Pour le VHC, il ne doit pas s'agir d'une réinfection, pas de co-infection par le VIH ou le VHB, il faut un score de fibrose initiale inférieur ou égal à F2 confirmé par au moins deux tests non-invasifs ou par examen histologique, une réponse virale soutenue quel que soit le traitement, une échographie hépatique normale, sans dysmorphie ni stéatose. Ces conditions sont applicables 48 semaines après une guérison totale de l'hépatite C. Autrement dit, il faut attendre 48 semaines après la fin du protocole thérapeutique et sans rechute pour bénéficier de ces conditions d'acceptation.

### Le VIH est-il concerné par le "droit à l'oubli" ?

Pendant plusieurs mois, les experts ont travaillé à l'actuelle "grille de référence" et négocié afin de mettre au point un référentiel spécifique aux personnes vivant avec le VIH. C'est fait. Le VIH fait partie des maladies à déclarer à l'assureur lors du remplissage du questionnaire de santé sous peine de sanction (nullité du contrat au titre de l'article L.113-8 du code des assurances). Il est dans la partie II qui permet l'accès à des conditions d'acceptation d'une assurance emprunteur qui se rapprochent "des conditions standard (avec une surprime plafonnée, applicable par les assureurs) si elles répondent" à certains critères cumulatifs.

### Quels sont les critères relatifs au VIH ?

Les personnes vivant avec le VIH doivent avoir eu des CD4 supérieurs ou égaux à 350 CD4/mm<sup>3</sup> sur tout l'historique de leur vie avec le VIH.

Elles doivent avoir au moment de la demande des CD4 supérieurs ou égaux à 500 CD4/mm<sup>3</sup> et une charge virale indétectable à 12 mois après le début des traitements, sans rechute pendant deux ans.

D'autres critères sont exigés :

- absence de stade sida ;
- absence de co-infection actuelle par le VHB ou VHC ;
- absence de co-infection passée par le VHC, sans stade de fibrose strictement supérieur au stade F2 ;
- absence de maladie coronarienne et d'AVC ;
- absence d'usage de substances illicites (liste des stupéfiants fixée par Arrêté du 22/02/1990). Autrement dit, il ne faut pas être consommateur de drogues ;
- absence de cancer en cours, ou dans les antécédents notés dans les dix années antérieures ;
- absence de tabagisme actif ;
- avoir un traitement débuté après janvier 2005.

Bilan biologique de moins de six mois avec résultats dans les normes du laboratoire :

- concernant la fonction hépatique (transaminases ALAT, ASAT, GGT) ;
- concernant la fonction rénale (DFG) ;
- contrôle de la glycémie à jeun, bilan lipidique (exploration d'une anomalie lipidique).
- Dosage de la cotinine urinaire négatif.

Marqueurs viraux :

- marqueurs VHB : Ag HBs négatif, ADN viral négatif ;
- marqueurs VHC : ARN viral négatif, avec recul de 48 semaines.

Le délai d'accès à compter du diagnostic est de deux ans.

Dans ce cas, quelles sont les conditions d'acceptation par garantie et le montant de la surprime maximale applicable par l'assureur ?

- Décès et PTIA (perte totale et irréversible d'autonomie) : surprime plafonnée à 100 % ;
- GIS (garantie invalidité spécifique) : surprime plafonnée à 100 % ;
- Durée entre début de traitement et fin du contrat d'assurance emprunteur : plafonnée à 27 ans.

Cette grille constitue une sorte de plafond pour les assureurs, ce qui est une nouveauté. Aucun assureur ne pourra avoir des critères plus restrictifs que cette grille. En revanche, il serait tout à fait possible pour un assureur d'être "mieux disant", c'est-à-dire d'avoir des critères facilitant encore davantage l'accès à l'assurance et l'emprunt des personnes vivant avec le VIH, comme c'est aujourd'hui parfois le cas.

Si la convention Aeras s'est améliorée ces dernières années, il n'en demeurait pas moins que les personnes vivant avec le VIH restaient très exposées à des surprimes punitives (jusqu'à + 300 %) qui empêchaient d'accéder à des crédits immobiliers ou professionnels. La mise en place de ce référentiel est donc un net progrès, mais qui ne concernera pas tout le monde.

Bien sûr, cette grille pourra être améliorée, en fonction des futures négociations entre assureurs, pouvoirs publics et associations, et au regard des avancées thérapeutiques. Elle sera révisée chaque année.

### La convention Aeras, qu'est-ce que c'est ?

Elle a été créée en 1991 pour faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt pour les personnes ayant un risque de santé aggravé ; par exemple, le fait de vivre avec une ALD. La convention Aeras a été largement modifiée en 2001, puis 2006, puis 2011. Un nouvel avenant à la convention Aeras a été signé le 2 septembre 2015. Il introduit le "droit à l'oubli". Comme on a vu, celui-ci regroupe deux dispositifs : l'absence de déclaration d'une maladie grave dont on a guéri et la création d'une "grille de référence" listant les maladies. Cette dernière grille sera établie et actualisée au rythme des progrès thérapeutiques et de la disponibilité des données de santé nécessaires.

Un site dédié à la convention Aeras donne toutes les informations. Il explique les procédures et donne accès aux textes officiels, aux derniers décrets et à la "grille de référence".

**Plus d'infos sur [www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr)**

**Remerciements à Christian Andreo et Enzo Poultréniez**

### Aeras : les questionnaires de santé

Il existe deux types de questionnaires de santé, explique le site de la convention Aeras : le questionnaire simplifié (ou 1<sup>er</sup> niveau) et le questionnaire détaillé par pathologie.

- Le questionnaire simplifié comprend une série limitée de questions simples (entre dix et quinze questions). Il correspond au niveau 1 d'assurance. Vous pouvez le remplir seul, sans difficulté.
- Le questionnaire par pathologie est plus détaillé. Il correspond à l'examen des demandes de niveaux 2 et 3.

**Le rôle de votre médecin** : il peut vous aider à remplir un questionnaire de santé simplifié. Mais il n'appartient qu'à vous de le signer et de prendre ainsi la responsabilité des réponses apportées. Si l'assureur vous demande de remplir un questionnaire détaillé, dans la mesure où il est plus technique, le médecin en charge des soins pour la pathologie concernée peut y répondre. Dans ce cas, le questionnaire vous sera remis en main propre et vous devrez l'adresser vous-même au médecin conseil de la compagnie d'assurance.

Les questionnaires de santé que les assureurs vous donneront à remplir, ainsi que les clauses générales de votre contrat d'assurance, respecteront les dispositions sur le "droit à l'oubli".

**A savoir** : la formulation des questions relatives aux arrêts de travail et à la prescription d'un traitement médical, à la prise en charge au titre des affections de longue durée (ALD), à l'invalidité et à l'allocation pour adulte handicapé (AAH), a été harmonisée. La question relative à la prise en charge au titre d'une ALD porte au maximum sur les quinze dernières années. La question relative aux arrêts de travail ainsi qu'à la prescription d'un traitement médical, porte sur des durées de plus de vingt-et-un jours et au maximum, sur les dix dernières années. Le délai de mise à jour des questionnaires de santé à la suite d'une modification de la grille de référence par pathologies ne peut excéder trois mois.

Trente associations de dix-sept pays différents. Des organisations non-gouvernementales du continent, dont AIDES, ont déposé une opposition à l'un des brevets du Sofosbuvir, médicament anti-VHC commercialisé par Gilead, devant l'Office européen des brevets. Elles sont vent debout contre le prix prohibitif pratiqué par le laboratoire américain. Après une première victoire de Médecins du Monde en octobre dernier, ce collectif lance une nouvelle attaque sur la valeur scientifique de l'innovation vantée par Gilead. L'objectif est de démontrer le dévoiement du système des brevets qui permet aux industriels de conquérir de façon illégitime des positions de monopole et de pratiquer des prix très élevés.



## Nouvelle salve européenne contre le brevet du Sofosbuvir

Gilead face aux organisations non gouvernementales, deuxième round ! Alors que les candidat-e-s à la présidentielle se sont affrontés, c'est un autre combat qui débute, au même moment, dans une autre arène. Lundi 27 mars, AIDES et vingt-neuf autres organisations mobilisées pour l'accès aux traitements annoncent attaquer le brevet du sofosbuvir (Sovaldi) devant l'Office européen des brevets. Une fois de plus dans le viseur, le laboratoire pharmaceutique américain Gilead. En 2014, ce dernier lance le Sovaldi (sofosbuvir). Un médicament anti-VHC très efficace, un antiviral à action directe, qui peut guérir, en combinaison avec d'autres molécules, dès trois mois et à plus de 90 %. Problème, le laboratoire négocie à prix d'or son médicament (41 000 euros la cure de trois mois en France), partout dans le monde. Depuis rejoint par d'autres médicaments du même type, Gilead s'est refusé à baisser le tarif de sa machine à cash, malgré la difficulté flagrante des pays à pouvoir donner accès à cette molécule innovante à toutes les personnes vivant avec le VHC. Marisol Touraine, ministre de la Santé, a annoncé le traitement universel pour les malades du VHC (230 000 personnes vivent avec le VHC en France) à la condition que les prix baissent.

### Le système de brevet, une forteresse dorée des labos

En février 2015, Médecins du Monde lançait un premier pavé dans la mare et avait déposé une opposition à l'un des brevets du sofosbuvir, devant l'Office européen des brevets (OEB). Avec une demi-victoire, en octobre 2016, avec l'annulation partielle de ce brevet. Mais depuis, rien n'a changé. Dans cette nouvelle opposition, les ONG expliquent que le système de

brevet participe à une escalade tarifaire pour les médicaments. "En déposant une vingtaine de brevets, (dont les deux principaux auprès de l'Office Européen des Brevets (OEB), couvrant chaque composant du sofosbuvir/Sovaldi ainsi que les processus de fabrication et de commercialisation, l'industriel a totalement verrouillé le marché et s'est arrogé une situation de monopole pour 20 ans", dénonce AIDES dans son communiqué. Pour une manne financière estimée à sept milliard d'euros, rien que pour la France. "Le "cas Sovaldi" est le cas de trop", explique Aurélien Beaucamp, président de AIDES. "Il symbolise à lui seul les dérives d'un système qu'il est temps de réformer". Car le brevet serait devenu selon la plus grande association de lutte contre le sida et les hépatites européenne, un outil de monopole plus qu'une protection de la recherche. Par cette opposition, les associations espèrent casser le brevet et ouvrir la voie la fabrication de génériques moins chers. D'ailleurs, un chercheur a donné le "vrai prix" des médicaments anti-VHC comme le Sovaldi. Andrew Hill et son équipe ont fait la démonstration que pour moins de 100 euros, les coûts liés à la production et à la commercialisation seraient couverts, tout en ménageant des profits. Aujourd'hui, le Sovaldi coûte 400 fois plus cher. Tout récemment, le ministère de la Santé a indiqué avoir trouvé un accord sur une baisse des prix du Sovaldi (sofosbuvir) et d'Harvoni (sofosbuvir + lédispavir) : le prix des traitements sera inférieur à 28 700 €, contre 41 000 € actuellement pour Sovaldi. Cet accord entre Gilead et l'Etat français n'a pas de conséquence sur la procédure engagée par les organisations non gouvernementales contre le brevet de Gilead.

**Mathieu Brancourt**



## En bref

### Refus de soins : la composition des commissions chargées des testings

Un arrêté paru au "Journal officiel" du 6 janvier 2017 établit la liste des associations d'usagers qui siègeront dans les commissions de l'Ordre des Médecins, des chirurgiens-dentistes et des sages-femmes, chargées d'évaluer les refus de soins. Ces commissions ont été créées par la dernière loi Santé. Les associations santé retenues sont AIDES, l'Association des paralysés de France, le Collectif interassociatif sur la santé (CISS, dont AIDES est membre), le Planning familial (MFPF) et l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei). Ces commissions ont pour mission d'évaluer le nombre et la nature des refus de soins, par tous les moyens légaux, notamment des enquêtes auprès des patients, des études et des opérations de testing. Ces commissions doivent remettre un rapport annuel au ministère de la Santé.

### Fumeurs séropositifs : arrêter fait gagner cinq années !

Quels sont les bénéfices réels de l'arrêt du tabac pour les personnes séropositives ? Une étude américaine s'est penchée, à travers plusieurs groupes de personnes vivant avec le VIH, sur l'espérance de vie des personnes selon leur consommation de tabac. Pour ainsi voir les potentiels gains en longévité. Pour les hommes, quand on est un séropositif de 40 ans entrant dans le soin pour le VIH, l'espérance de vie est de 65,2 ans pour les fumeurs, 70,9 ans pour les anciens fumeurs et 71,9 ans pour ceux n'ayant jamais fumé. Un écart donc de plus de cinq années. Chez les femmes, les chiffres sont, respectivement, de 68,1 ans, 72,7 ans et 74,4 ans. Les chercheurs évaluent donc le gain moyen pour une personne séropositive de l'arrêt du tabac à 40 ans de 5,7 ans pour les hommes et 4,6 ans les femmes. Le gain en années de vie était d'autant plus important après le sevrage si le taux de CD4 était haut et si on a démarré jeune le traitement. Comme on le voit, le tabagisme réduit significativement l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH et l'arrêt a, à contrario, un impact positif sur la survie. C'est d'autant plus intéressant que les personnes séropositives fument beaucoup plus que la moyenne des gens et que la première cause de décès associée au VIH est le tabac. Aux Etats-Unis, près de 40 % des séropositifs sont fumeurs ; un chiffre comparable en France.

### Cannabis : 43 % des Français favorables à sa dépénalisation

Selon un sondage IFOP pour le site Atlantico, plus de quatre Français sur dix seraient favorables à la dépénalisation de la plante et ses dérivés. Un chiffre en hausse constante note l'institut de sondages. Le 8 novembre dernier, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) s'est prononcée en faveur de la dépénalisation du cannabis dans son rapport intitulé "Usages de drogues et droits de l'homme", rappelle l'AFP. Selon un sondage IFOP donc, plus de quatre Français sur dix (43 %) sont favorables à la dépénalisation du cannabis. Ce chiffre est en hausse par rapport au mois d'avril 2016 où 41 % des Français soutenaient cette proposition. En 2012, ils n'étaient que 30 % et 26 % en 1996, première année de cette étude. Le sondage a été réalisé selon la méthode des quotas sur un échantillon de 1 004 personnes âgées de 18 ans et plus.

## VHC : le rationnement des nouveaux traitements sévit en Suisse aussi

Le coût très élevé des traitements anti-VHC pose problème dans de nombreux pays, même les plus riches. Le journal suisse "L'Hebdo" y a consacré un article en décembre 2016. En Suisse, seules 2 500 personnes sur les 60 000 à 80 000 personnes vivant avec le VHC ont pu être traitées en 2015 et 2 000 devraient l'être en 2016, indique le journal. En cause, les prix élevés des antiviraux à action directe : de 35 000 à 50 000 francs suisses (de 32 800 à 46 800 euros environ) selon le traitement pour une cure de douze semaines. Le 7 novembre dernier, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a reçu une lettre ouverte de la part de plusieurs associations de médecins à ce sujet, même chose a été faite à destination des laboratoires. Comme c'était le cas en France de 2014 à 2016, seules les personnes ayant un stade de fibrose avancé ou présentant des symptômes graves ont accès aux nouveaux traitements. En Suisse aussi, les prix aboutissent à une sélection des patients. Dans une lettre ouverte, les associations de médecins dénoncent le fait que les négociations entre l'OFSP et les groupes pharmaceutiques n'aient pas pu aboutir "à des prix plus bas susceptibles d'autoriser un accès illimité à ces médicaments en Suisse."

## Grèce : relaxe pour les travailleuses du sexe accusées d'avoir "propagé le sida"

Huit femmes accusées d'avoir transmis le VIH ont été relaxées, mi-décembre 2016, par un tribunal d'Athènes. C'est l'épilogue d'une affaire sinistre et discriminatoire au cours de laquelle une trentaine de travailleuses du sexe avaient été soumises de force à des tests VIH au motif qu'elles auraient transmis le VIH à certains de leurs clients. Cette affaire qui date de 2013 avait valu à la Grèce d'être interpellée sur son respect des droits de l'homme, notamment par Amnesty International. Certaines de ces femmes ont été placées jusqu'à onze mois en détention préventive. Dans son jugement, le tribunal a également interdit la diffusion et la publication des photos de ces femmes. A l'époque de leur arrestation, la police les avait rendues publiques et elles avaient été publiées en couverture de certains journaux grecs.

## Etranger malade : une décision primordiale de la Cour européenne des droits de l'Homme

Le 13 décembre 2016, la Cour Européenne des Droits de L'Homme a pris une décision importante en matière de droit au séjour et de protection contre l'expulsion des malades étrangers. Il s'agit de l'affaire "Paposhvili c. Belgique". Elle concernait la situation d'un Géorgien, atteint d'une leucémie et d'une tuberculose, qui s'était vu refuser à plusieurs reprises un titre de séjour en Belgique. La décision de la Cour apporte pour la première fois une définition précise des situations où le refus de séjour, ou la décision d'expulser une personne gravement malade vers un pays où elle n'aurait pas accès aux soins, constitueraient un "traitement inhumain ou dégradant". Pour la Cour, l'existence d'un "risque réel d'être exposé à un déclin grave, rapide et irréversible de son état de santé entraînant des souffrances intenses ou à une réduction significative de son espérance de vie" justifie la suspension de la décision d'expulsion et la reconnaissance d'un droit au séjour. Et c'est à l'Etat de s'assurer que la personne malade étrangère aura la possibilité effective d'accéder au traitement dans le pays vers lequel elle pourrait être renvoyée. Cette décision marque un tournant pour la Cour. En 2009, elle n'avait pas considéré que le renvoi d'une femme, séropositive pour le VIH, ayant développé des maladies opportunistes, vers l'Ouganda, où elle n'avait aucune assurance d'avoir accès au traitement, était contraire à la Charte européenne des Droits de l'Homme (affaire N c. Grande-Bretagne). La protection proposée dans la décision européenne n'est pas équivalente à celle prévue par le droit français qui reste supérieure, mais elle ouvre la voie pour beaucoup de pays européens où aucun dispositif n'existe dans ce domaine. Elle montre également que la mobilisation pour le droit au séjour aux soins, notamment en France, porte ses fruits malgré un contexte politique et sociétal défavorable.

**Texte de la décision de la Cour en français sur :** <http://hudoc.echr.coe.int/fre#%22itemid%22:%22001-142425%22>





## Un oeil sûr...

(par Rash Brax)

### Le tiers payant obligatoire pour les personnes en ALD depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2017

Le tiers payant généralisé est prévu par la loi de modernisation de la santé, entrée en vigueur en janvier 2016. Il se fait par étapes. En général, lorsqu'une personne consulte un professionnel de santé libéral, elle le règle immédiatement. Depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2016, les professionnels de santé pouvaient proposer la dispense d'avance de frais aux femmes enceintes et aux personnes atteintes d'une affection de longue durée (ALD). Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2017, la dispense d'avance de frais est un droit pour tous ces patients : femmes enceintes et personnes en ALD. Comme le rappelait le ministère de la Santé, il y a quelques mois, cette "évolution cible volontairement les patients qui reçoivent le plus fréquemment des soins et qui sont donc amenés à dépenser le plus pour leur santé : en moyenne, une femme enceinte avance 640 € au cours de sa grossesse et une personne diabétique en ALD 1 100 € par an". Les médecins garderont le choix d'appliquer le tiers payant pour la part mutuelle. Le tiers payant s'applique déjà à tous les personnes bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) et de l'aide à la complémentaire santé (ACS). Prochaine étape : la généralisation du tiers payant à l'ensemble des Français. Le tiers payant généralisé deviendra un droit pour chaque Français le 30 novembre 2017.

Militant de la lutte contre le sida, des droits LGBT, Francis Carrier avait lancé, en février 2015, une lettre ouverte à toutes les personnes qui se sentent concernées par le thème : "Vieillir LGBT de nouveaux enjeux communautaires".

Deux ans se sont écoulés depuis et l'association GreyPRIDE a vu le jour.

Son initiateur et président Francis Carrier et Alain Bonnineau, vice-président de AIDES, partie prenante du projet depuis le début, font le point pour

*Remaides* sur cette initiative qui trouve un bon écho chez les personnes concernées et des associations, et qui aborde les questions de santé, dont celle du VIH. Interviews.

## Vieillesse des personnes LGBT : GreyPRIDE a la santé !

### Dans le cadre de GreyPride quelle place occupe la santé ? Et sur quels axes travaillez-vous ?

**Francis Carrier** : La santé, lorsqu'on est vieux/vieille, doit plutôt se décliner sur le concept de qualité de vie. En vieillissant, différentes pathologies peuvent apparaître et en parler séparément n'a pas beaucoup de sens. Il y a bien sûr des spécificités liées au VIH et à la nécessité de former le personnel soignant/aidant à cette pathologie. La méconnaissance de cette maladie chez des salariés de l'aide à domicile et des maisons de retraite risque de provoquer les mêmes phénomènes de peur et de rejet que nous avons connus au début de la pandémie. Mais globalement, la santé des seniors doit se décliner en parlant de conditions de vie et de respect des individus ; la plupart du temps les personnes âgées sont peu à peu considérées comme des objets que l'on lave, nourrit et soigne.

### Quel concept de santé défendez-vous dans GreyPRIDE ?

**Francis Carrier** : C'est avant tout humaniser la vieillesse et maintenir le désir de vivre. Nous sommes des êtres sexués, faits d'une histoire, de désirs jusqu'au dernier jour de notre vie. Bien se nourrir, avoir des relations amicales et amoureuses, pouvoir vivre dans un environnement que l'on aime, sont les meilleurs garants d'une bonne santé. En dehors des pathologies lourdes (cancer, diabète, arthrose, VIH pour certains et certaines, etc.) les personnes âgées souffrent très souvent de trois problèmes qui sont très mal traités et qui limitent leur confort de vie : les dents, la vision, l'audition. Nous devons imaginer des solutions pour résoudre ces problèmes récurrents.

Mais je veux revenir sur le cas des personnes vivant avec le VIH et parler de mon cas personnel. Je suis gay, séropositif depuis plus de 30 ans ; 30 ans pendant lesquels j'ai vécu les annonces successives concernant les traitements, 30 ans pendant lesquels

j'ai voulu continuer à vivre comme tout le monde malgré la disparition de mes amis, 30 ans pendant lesquels je me suis engagé pour lutter contre les préjugés et aujourd'hui, je ne suis pas prêt à abandonner. Je n'ai pas envie que toutes ces années de lutte disparaissent parce que j'ai plus de 60 ans. Je n'ai pas envie que toute mon histoire disparaisse dans l'anonymat d'une maison de retraite dans laquelle je deviendrai un simple numéro dans une chambre anonyme.

### Comment AIDES en est venue à participer à GreyPRIDE ?

**Alain Bonnineau** : Les enjeux du vieillissement des personnes LGBT vivant ou non avec le VIH font partie de nos réflexions depuis quelques années. La question, centrée sur le VIH, a d'ailleurs fait l'objet d'une conférence de consensus que nous avons organisée en 2013. La conférence de consensus a permis d'identifier cinq axes sur le vieillissement, dont un sur la santé, et de proposer des premières recommandations <sup>(1)</sup>. A la suite de cette conférence, la ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie dans le gouvernement de Jean-Marc Ayrault, Michèle Delaunay, a commandé à trois associations : le Groupe SOS, SOS homophobie et AIDES, un rapport sur Vieillir LGBT. Rapport qui intégrait aussi les questions de santé. Mais suite à un changement de ministre, notre rapport et ses propositions restent lettre morte. De son côté, Francis Carrier, un militant depuis toujours sur le bien-être et la qualité de vie des plus vulnérables et qui, par ailleurs, fut un acteur essentiel dans le projet Arc-en-ciel de Paris dans les années 90 à AIDES, nous interpelle. Il connaît notre travail avec la conférence de consensus, celui du rapport à la ministre et approche l'association avec une idée : créer une structure, GreyPRIDE, sur le vieillissement des personnes LGBT.

(1) : Voir article sur Seronet.info : "Vieillesse LGBT/VIH, AIDES rend un rapport au gouvernement".

## Quelle vision défend AIDES et dans quel cadre ?

**Alain Bonnineau** : Le premier écueil à éviter est celui d'une structure qui ne traiterait que des enjeux du vieillissement à l'aune du seul VIH, car si le sujet reste crucial, les problématiques de santé des personnes LGBT qui vieillissent sont plus larges. Un groupe travaille sur les questions de santé. Il est en cours de constitution et comprend notamment Francis Carrier, Yves Ferrarini [ancien directeur de Sida Info Service, ndlr], moi-même. Notre travail démarre. Il portera sur le VIH, les comorbidités, la sexualité et la santé sexuelle, les maladies chroniques, les dimensions du sensoriel et les aspects de la qualité de vie au quotidien, etc. Nous envisageons d'investir les questions liées aux problèmes de perte d'audition, pertes de vision, de problèmes de dentition, et peut-être, la dimension psy et neurologique. Ces prochains mois, le groupe de travail sur la santé qui va être reçu par le cabinet de la ministre de la Santé avancera sur priorités et fera ses premières propositions d'actions. A suivre.

Plus d'infos sur <http://gayandgrey.blog4ever.com>



## Vieillir en chiffres

10 000 à 11 000 personnes de plus de 60 ans en France vivent avec le VIH et sont suivies.<sup>(1)</sup>

Fin 2012 en France, 29 % de la population adulte avait plus de 60 ans.<sup>(2)</sup>

Environ 100 personnes vivant avec le VIH sont hébergées dans un EHPAD.<sup>(3)</sup>

35,5 % des personnes vivant avec le VIH avaient plus de 50 ans en France en 2011.<sup>(4)</sup>

50 % des personnes vivant avec le VIH auront plus de 50 ans à l'horizon 2015 aux Etats-Unis.<sup>(5)</sup>

72,3 % des personnes vivant avec le VIH de plus de 50 ans se déclarent seul-e-s et/ou célibataires.<sup>(6)</sup>

Les personnes âgées de 60 ans et plus sont au nombre de 15 millions aujourd'hui ; elles seront 20 millions en 2030 et près de 24 millions en 2060.<sup>(7)</sup>

En 2012, 5,7 millions de Français avaient 75 ans et plus.<sup>(8)</sup>

75 % des personnes de plus de 65 ans sont propriétaires de leur logement.<sup>(9)</sup>

En France, l'espérance de vie est de 84,8 ans pour les femmes et 78,4 ans pour les hommes.

En 2011, les personnes de 60 ans et plus ont subi une hausse moyenne de + 11,8 % de leur cotisation à une complémentaire santé.<sup>(10)</sup>

15 à 20 % des personnes de plus de 65 ans sont atteints de dépression, ce chiffre atteint 40 % en institution, dont 15 % se manifestent dès la première année.<sup>(11)</sup>

Les personnes d'une moyenne d'âge de 55 ans présentent trois fois plus de comorbidités que les personnes séronégatives de plus de 70 ans.<sup>(12)</sup>

88,7 % des personnes ne peuvent pas toujours compter sur un tiers pour les amener chez le médecin.<sup>(13)</sup>

Le montant de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) sans ressources (anciennement le minimum vieillesse) est de 787,26 euros par mois.<sup>(14)</sup>

79 % des personnes séropositives de plus de 50 ans rencontrent des problèmes financiers.<sup>(15)</sup>

Environ trois millions de personnes âgées de 50 ans et plus en Afrique subsaharienne seraient séropositives, soit 14 % de la population adulte vivant avec le VIH.<sup>(16)</sup>

(1) Données de l'Inserm (FHDH CO4), 2010.

(2) Recensement, données fin 2012. INSEE.

(3) Etude Direction générale de la Santé, mars 2013.

(4) Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale).

(5) Rapport du Gay Men Health Crisis (GMHC).

(6) Enquête "VIH, hépatites et vous", AIDES, 2010.

(7) Introduction Service du Premier ministre aux Rapports Broussy, Aquino et Pinville, 2013

(8) INSEE.

(9) Rapport Broussy, janvier 2013.

(10) UFC Que Choisir, enquête 2011.

(11) Rapport Aquino, février 2013.

(12) Etude ROAH, 2006. Etats-Unis.

(13) Enquête "VIH, hépatites et vous", AIDES, 2010.

(14) Service public.fr

(15) Etude "50 plus" Terrence Higgins Trust, juillet 2010.

(16) revue "AIDS", juillet 2012.

Dans de nombreux secteurs de la vie associative, du fait de fortes contraintes budgétaires, les pouvoirs publics choisissent de se désinvestir. La lutte contre le sida n'est pas épargnée. Le phénomène n'est pas nouveau, mais s'amplifie, incitant certaines associations à diversifier leur recherche de financement, notamment en faisant appel aux legs. Legs et lutte contre le sida : le rapprochement peut surprendre voire heurter. En charge de ce sujet

à AIDES, Frédérique Siess explique de quoi il s'agit, revient sur les enjeux que ce financement peut représenter pour une organisation indépendante et sur la question taboue du rapprochement : VIH et mort. Interview. Par Jean-François Laforgerie

## Frédérique Siess :

"Le legs est une proposition d'engagement citoyen et militant pour un avenir sans sida"

Comme d'autres organisations, AIDES lance une campagne concernant le legs et les assurances-vie. Pourquoi lancer une telle campagne et quels en sont les objectifs ?

**Frédérique Siess** : Depuis sa création en 1984, AIDES tient à agir en toute indépendance ; c'est pourquoi elle s'est toujours attachée à mettre en œuvre des moyens pour obtenir des fonds privés, en plus des financements publics dont elle bénéficie. Au vu de l'augmentation de nos actions (dépistages du VIH et du VHC, actions de prévention et de soutien, recherche, etc.) et de la stagnation des financements publics, il est impératif aujourd'hui de diversifier les moyens de collecter des fonds privés. En lançant pour la première fois une campagne d'envergure sur les legs et les assurances-vie, nous avons pour objectif de mieux faire connaître ces moyens de soutenir nos actions — bien moins connus que les dons — et de disposer des fonds nécessaires pour en finir avec le sida dans un avenir proche.

Legs, donation, assurance-vie, testament olographe, testament authentique, héritage, etc. On voit pas mal de termes, parfois techniques, dans les campagnes portant sur ce sujet. Quelles sont les différences ?

C'est vrai que les termes évoqués ne font pas partie du langage courant, notamment le terme d'assurance-vie, moins connu que celui de legs. Il ne s'agit pas pour autant de notions compliquées qui requièrent des connaissances juridiques et de lourdes formalités. Les legs et les assurances-vie ont un point commun : les personnes qui décident de les consentir à notre association ne cèdent aucun bien de leur vivant ; elles font en sorte de céder une partie de leurs biens, ou tous leurs biens, à leur décès. Les legs permettent de céder tous types de biens : des objets, des biens immobiliers, des sommes d'argent, etc. Ils passent par la rédaction d'un testament avec des dispositions en faveur de notre association. Les assurances-vie permettent de céder des sommes d'argent placées sur un compte. Elles impliquent de signer un contrat auprès d'un établissement — telle une banque ou une mutuelle — et dans ce contrat, de désigner une association comme bénéficiaire des sommes éventuellement disponibles au jour du décès de la personne. Les Français affectionnent ce type de placement, mais ils ne retiennent pas forcément le terme d'"assurance-vie". Assez souvent, des personnes nous ont expliqué détenir un tel placement à la banque, mais ne pas se souvenir qu'il s'agissait d'une "assurance-vie".



LA FIN DU SIDA  
PASSERA PAR MOI,  
JE LÈGUE.

"Je n'ai jamais rien lâché  
et je ne lâcherai rien.  
Après moi, mon legs et  
mon assurance-vie  
poursuivront un combat  
que nous gagnerons.  
Le sida n'a plus d'avenir."



Frédérique Siess  
Chargée des legs, assurances-vie  
et héritages  
01 41 83 46 25  
frs@aidess.org  
www.aidess.org

La grande violence de l'épidémie de VIH en France à ses débuts, la difficulté pour de nombreuses personnes de vivre avec le VIH aujourd'hui encore peuvent constituer des obstacles à une bonne acceptation d'une campagne fondée sur l'héritage, donc associée à la mort. Est-ce le cas ou assiste-t-on à une évolution des mentalités sur cette question ? Autrement dit, dans le contexte du VIH, craignez-vous qu'une telle campagne suscite du rejet notamment de la part des personnes vivant avec le VIH ou de leurs proches ?

La mort reste un sujet tabou. Cela peut amener certaines personnes à refuser de penser à leur décès et probablement, à ne pas accepter ce type de campagne relatif à l'héritage, que ce soit en faveur de la lutte contre le sida ou de toute autre cause d'ailleurs. J'ignore si l'opinion publique évolue sur ce sujet et si l'acceptation d'un tel dispositif est meilleure. On peut noter cependant que de plus en plus d'organisations y font appel, c'est sans doute un signe. Les événements dramatiques qui secouent actuellement le monde, le climat de défiance voire de désillusion vis-à-vis des dirigeants politiques, la volonté de faire œuvre utile par delà sa disparition peuvent conduire des personnes à réfléchir de façon différente à "l'après", y compris en s'engageant par un héritage "militant" pour en finir avec le sida.

A l'époque où le VIH est apparu en France et où il n'existait pas encore de traitements efficaces, une telle campagne n'aurait pas été possible. Vingt ans après l'arrivée des trithérapies et les immenses succès qu'elles ont permis pour les personnes, le contexte est très différent. Notre campagne est une proposition d'engagement citoyen et militant pour un avenir sans sida.

**Aujourd'hui, la plupart des grandes associations ont développé des secteurs sur les legs et donations. De plus en plus de campagnes sont lancées, mettant en concurrence les causes. Qu'est-ce qui différencie la campagne lancée par AIDES ?**

Ce qui nous singularise, ce n'est pas tant notre campagne en elle-même que notre cause : la lutte contre le sida. Et surtout, le fait que nous savons aujourd'hui comment mettre fin à cette épidémie. La plupart des autres associations, sinon toutes, ne peuvent malheureusement pas, à la différence de notre association, assurer à leurs bienfaiteurs que leur acte de générosité contribuera à mettre fin au fléau qu'elles combattent.

C'est tout le sens du slogan que nous avons retenu pour cette campagne : "La fin du sida passera par moi, je lègue".

**Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter : Frédérique Siess 01 41 83 46 25 - [fsiess@aides.org](mailto:fsiess@aides.org)**

### Legs : ils s'engagent avec AIDES

"C'est une forme de suite évidente de mon engagement après mon décès, comme un prolongement de mon action actuelle en faveur de AIDES en tant que volontaire depuis 2014", explique Grégory, militant dans le Nord. "Concernant mon projet de legs, je n'en ai pas parlé avec ma famille. C'est une décision qui ne revient qu'à moi-même. C'était aussi un moyen d'éviter toute éventuelle opposition si je leur en avais parlé. J'en ai discuté avec une amie qui m'avait parlé de son projet personnel de legs pour une association dans laquelle elle était investie."

"En juin 2010, j'ai appris ma séropositivité. Par la suite, j'ai rencontré régulièrement des volontaires puis j'ai commencé à participer à des actions de soutien et de réduction des risques (...) Etant sans enfant et possédant un appartement à Bordeaux, j'ai décidé de rédiger un testament dans lequel j'ai désigné AIDES comme légataire universelle. J'ai également indiqué mes principaux souhaits concernant l'organisation de mes obsèques afin que l'association puisse s'en charger (...) De cette manière, je continuerai à contribuer à la lutte contre le sida et les hépatites, lutte qui occupe une grande place dans ma vie", explique Jean-Claude.

"J'avais besoin de me rendre utile et, en plus, je cherchais un moyen pour que les biens que je laisserai à mon décès soient également utiles aux autres (...) J'ai frappé à la porte de plusieurs associations et l'accueil qui m'a été réservé par deux d'entre elles m'a déçu (...) La personne qui m'a reçu chez AIDES s'est montrée très disponible avec moi et j'ai beaucoup apprécié nos échanges, explique Patrick. J'ai décidé de léguer mes biens à AIDES et de désigner l'association comme bénéficiaire de mes contrats d'assurance-vie. Sur les conseils de mon notaire, j'ai accepté de faire enregistrer mon testament pour être sûr que celui-ci sera exécuté (...) Je suis content de savoir que je participerai à tout ce que AIDES met en œuvre pour que le sida disparaisse."

# Equilibre et nutrition :

## des pages à dévorer



### Le Guide Larousse de l'autosuffisance. Vivre pleinement de presque rien

**Auteur :** Ouvrage collectif, adaptation française de l'ouvrage américain "The Backyard Homestead".  
**Editeur :** Editions Larousse ; octobre 2016, 1000 pages, 29,95 euros.

Les auteurs ont bien raison de poser, dès l'avant propos, cette question décisive avant de se lancer dans la lecture de cet ouvrage : "Quel temps voulez-vous ou pouvez-vous réellement consacrer à votre jardin, vos cultures, vos élevages ?" Car c'est bien ce qui frappe d'emblée à la lecture de cette somme sur l'autosuffisance qui a pour objectif de vous permettre de "vivre pleinement de presque rien". Enfin, presque rien, mais pas à n'importe

quel prix. Au fil de chapitres, fluides, érudits, copieusement illustrés et détaillés, on comprend vite que l'autosuffisance se paie en volontarisme, en apprentissages techniques et même en sueur. L'ouvrage sera plus utile aux personnes qui ont la chance d'avoir un peu d'espace (jardin personnel, jardin partagé, voire un balcon correctement ensoleillé) et a fortiori à celles qui vivent à la campagne. L'ouvrage couvre deux champs : les cultures et les élevages. Bien évidemment, le potager, la culture de ses propres céréales ou l'élaboration d'un verger sont plus accessibles financièrement et techniquement que l'élevage des lapins, de la volaille voire du mouton. Dans ce domaine, même si les explications et conseils sont assez passionnants à lire, on comprend vite que cela engage des responsabilités supérieures et s'accommode mal d'un amateurisme un peu dilettante. A priori, il est moins grave d'oublier un arrosage de salades que d'oublier les règles de manipulation d'une chèvre (page 324) lorsqu'elle s'apprête à mettre bas (page 340). Pour le lecteur urbain, ce sont donc les premiers chapitres qui seront le plus utiles et le plus applicables. On y apprend tout sur les légumes du potager, les fruits du verger... les techniques de culture et d'élevage, l'adaptation aux saisons, la réalisation des semis, les cultures verticales (pratiques sur les balcons et terrasses). C'est si bien fait, si clair, cela semble si facile qu'on a le sentiment de pouvoir tout faire... Il faut alors raisonnablement revenir à la question initiale des auteurs... Histoire de voir dans quoi on envisage de s'aventurer.

**Jean-François Laforgerie**



## Lait fermenté, kéfirs de lait et de fruits. Ces probiotiques naturels d'aujourd'hui. 90 recettes et leurs bienfaits

**Auteur : Tetyana Fontenelle.**

**Editeur : Editions du Dauphin ; septembre 2016, 208 pages, 19 euros.**

L'engouement pour le rôle joué par l'intestin et le microbiote, qu'on appelait auparavant la flore intestinale, sur notre santé, se sont manifestés récemment par le succès phénoménal du best-seller "Le charme discret de l'intestin" (Giulia Enders, Actes Sud). Aujourd'hui, c'est un livre sur le kéfir, protecteur de ce microbiote et du milieu intérieur intestinal, que nous propose Tetyana Fontenelle aux éditions du Dauphin. Très utilisés dans les pays nordiques, en Turquie, Russie et Asie centrale, les kéfirs, de lait ou de fruits (1), peuvent être réalisés par soi-même à partir de petits grains mêlant levures et bactéries spécifiques vivant en équilibre. On en produit des boissons et des laits bienfaits pour le confort intestinal. On les trouve aussi en poudre ou sous la forme de yaourts et boissons dans les magasins bio. Les vertus alléguées vont du renforcement de la barrière intestinale contre les pathogènes, d'une plus grande facilité à digérer, à la protection du système immunitaire ou au maintien de bons taux de cholestérol. Si comme l'auteur de ces lignes vous aimeriez le croire mais que votre esprit rationnel demande plus de preuves, essayez les kéfirs et leurs recettes, 90 dans le livre. Si, dans le ressenti, cela vous fait du bien, ce sera déjà beaucoup.



**Franck Barbier**

## Qu'est-ce qu'on mange ? Des légumes ! : 500 recettes saines et gourmandes

**Auteurs : Claude Aubert, Anahid Bacher, Marie Chioca et Côté Jardins (jardin collectif bio lyonnais)**

**Editeur : Terre Vivante Edition, septembre 2016, 350 pages, 29,90 euros.**



Voici un gros livre de référence sur les légumes, leurs saisons, le bio, où acheter les légumes, comment les conserver, comment les cuisiner, comment utiliser les fanes, les tiges et les racines pour ne pas gaspiller et 500 recettes assez originales, voire inattendues et variées pour manger des légumes toute l'année. Classées par saison, ces recettes salées, sucrées, avec ou sans viande et poisson, nous font découvrir les multiples façons de cuisiner plus de soixante légumes, classiques ou méconnus, et nous prouvent à quel point les légumes sont une source illimitée de créativité.

Crus, cuits, rôtis, sautés, braisés, mijotés, à la vapeur, en salades, soupes, tartes, gratins, soufflés, terrines, jus, gâteaux, glaces... Il y a mille et une façons de consommer les légumes, et ce livre nous le démontre. La variété des légumes des étals des marchés ou dans les jardins, renouvelée à chaque saison, mérite d'explorer la multitude de préparations et d'associations culinaires possibles pour les apprécier tous les jours. Un petit sigle permet d'identifier les recettes vegan, un autre les recettes végétariennes, et un 3ème signale les plats complets. Il comporte un index par légumes et un index

des plats complets. La table des recettes est organisée par saison, et à chaque saison, par type de plats : les entrées, les plats au four, les plats mijotés et les desserts (tous avec des légumes !). Pour donner une idée de l'originalité des recettes : au printemps, un carpaccio de radis roses, un velouté de fanes de radis ; en été des rouleaux de printemps aux courgettes crues, un entremet au fenouil ; en automne, une île flottante au céleri, une choucroute aux champignons et une tarte tatin de tomates vertes ; en hiver, la tarte à l'oignon confit, le risotto au chou rouge et un gâteau aux betteraves donnent envie d'aller au marché, pour suivre les recettes de saison de cette bible des légumes.



**Marianne L'Hénaff**

*Thomas,  
1<sup>er</sup> prix du conservatoire*



© Mathieu César @ Iconoclast Image - TBWA/PARIS

*Les séropositifs sous traitement ont  
beaucoup de choses à nous transmettre.  
Mais pas le virus du sida.*

.....



[aides.org](http://aides.org)