

# Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris n°57, nov. 1998

1 décembre - PaCS - Labo\$ - douleur=souffrance - m... malsain - female - and so on

Bruno Esnault est mort du sida.

## RETOUR AU SILENCE



1<sup>er</sup> décembre 1998

MANIFESTATION

# Sommaire

---

Du 1er décembre	p.2
Epilogue d'une trahison socialiste	p.5
Des dollars dans les yeux	p.10
Douleur : les malades auraient la parole	p.12
Cohabitation tendue	p.15
Schering Plough, plouf	p.16
Ouaga - Kampala - Paris	p.20
Du pognon, même en prison	p.24
FemmEs - Fâmes	p.26
Cinématographe	p.28
En bref	p.29

## **Action.** La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

### **Directeur de publication :**

Philippe Mangeot

### **Rédaction en chef :**

Gaëlle Krikorian

**Collaboration artistique :** Rachel Easterman-Ulmann

### **Ont participé à ce numéro :**

Stany Grelet • Jean Cazentre • Victoire Patouillard • Sophie Poinot • Dominique Blanchon • Samuel Somen Weller • Christophe Martet • Aude Lalande • Marc Jaffeux • Marie de Cenival • Emmanuelle Cosse • Liza Delaby • Nicolas Kerszenbaum • Claire Vannier • Gérald Sanchez • Vincent Huet • Olivier Körber • Jean-Marc Weller • Robin Campillo • Nicolas Netter • Axel Delmotte

Commission paritaire en cours, ISSN 1158-2197, dépôt légal à parution.

Ce journal, cofinancé par Ensemble contre le Sida, est réalisé par les militants d'Act Up-Paris. Il ne peut être vendu. La reproduction des articles de ce numéro est autorisée à la condition de citer la source : Action, la lettre mensuelle d'Act Up-Paris.

**Abonnez-vous, recevez**

**Action.**

**La lettre mensuelle d'Act Up-Paris**

11 numéros par an = 80 F.

Nom ..... prénom .....

Adresse .....

Libellez vos chèques à l'ordre d'Act Up-Paris  
BP287, 75525 Paris cedex 11.

# RETOUR AU SILENCE

Depuis quelques mois, le silence est retombé sur les problèmes rencontrés par les personnes atteintes du sida. Silence, d'abord, sur les nouveaux visages de l'épidémie : sur le nombre de malades en situation d'impasse thérapeutique, sur les effets secondaires parfois dramatiques des traitements, sur la co-infection par les virus du sida et de l'hépatite C, qui devrait pourtant provoquer une nouvelle mobilisation générale. Retour au silence.

Silence, ensuite, sur la démission des pouvoirs publics : sur l'absence presque totale de campagnes de prévention, sur la liquidation discrète des institutions chargées de la lutte contre le sida, sur les délais inscrits dans le projet du PaCS, incompatibles avec la situation d'urgence où se trouvent des malades homosexuels. Silence, toujours, sur les inégalités que le sida révèle ou conforte : sur la difficulté croissante à obtenir ou à renouveler une Allocation Adulte Handicapé ; sur la difficulté d'accéder à des soins décents quand on est prisonnier, usager de drogues, prostitué, précaire ; sur le montant ridicule des minima sociaux concédés aux personnes qui ne peuvent travailler, réduisant des malades à des conditions de vie indécentes. Silence, encore, sur l'avarice des Etats du Nord face aux personnes atteintes dans les pays du Sud.

Tout se passe comme si l'arrivée des multithérapies avait autorisé les pouvoirs publics et les médias à se complaire dans un mutisme satisfait. Pourtant, 6000 personnes sont encore contaminées en France chaque année. Aujourd'hui, l'épidémie s'étend dans les populations les plus défavorisées : celles qui n'ont jamais la parole. Nous avons contribué à briser le silence qui régnait dans les premières années de l'épidémie. Aujourd'hui, nous ne pouvons nous résoudre au retour au silence auquel nous assistons.

Reprendre la parole : c'est le sens des rencontres nationales des acteurs de la lutte contre le sida, les 12 et 13 décembre prochains. Il faudra que vous y fassiez entendre votre voix, si la manifestation du 1er décembre ne l'a pas cassée. Nous devons être nombreux, ce jour-là, à rappeler que le premier slogan d'Act Up n'a rien perdu de son actualité : Silence = Mort.

# [ Rencontres nationales des acteurs de la lutte contre le sida ]

## Sommes-nous toujours d'actualité ?

12-13 décembre 1998  
CNIT Paris Défense

### Programme

Samedi 12 décembre 1998

- 10h00 : Ouverture des rencontres
- 10h15 : Qu'est-ce qu'un traitement efficace ?
- 14h00 : Quels sont aujourd'hui les besoins des personnes atteintes ?
- 16h15 : Qu'avons-nous gagné ?

Dimanche 13 décembre 1998

- 10h00 : Ouverture des rencontres
- 10h15 : Doit-on maintenir une spécificité au sida ?
- 14h00 : Le sida dans les pays en développement a-t-il une place dans notre action ?
- 16h15 : De quels moyens avons-nous besoin ?

### Bulletin d'inscription

Nom(s) .....

Prénom (s) .....

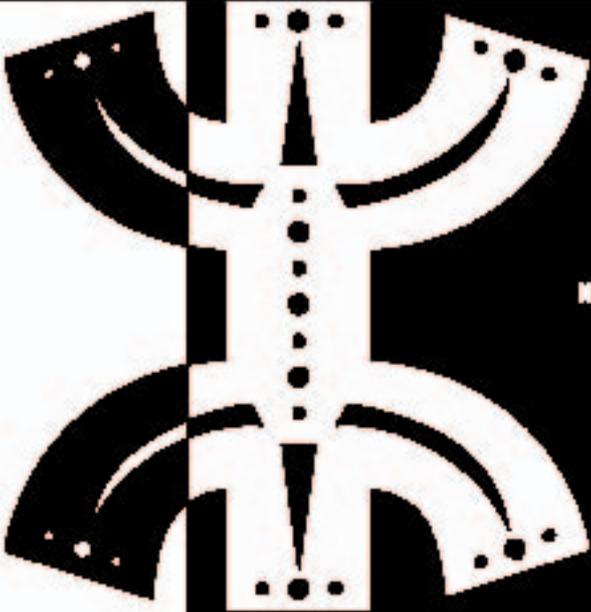
Organisme ou association .....

Adresse .....

téléphone .....

fax .....

Prière de retourner ce bulletin à l'association, par fax, par e.mail ou par courrier avant le 7 décembre 1998. Ensemble Contre le Sida. 228, rue du Faubourg Saint-Martin 75010 paris. Contact Joël Gauthier-Joubaud - tel : 01 53 26 45 77 - fax : 01 46 07 82 82 - e.mail : sodactoin@sidaction.org



**PRODUCTION DE SUBJECTIVITÉ**

- PHILIPPE MARCOTY – ENTRETIEN
- ABABOUSSA COULI – ENTRETIEN

**AUTOUR DU POSTMODERNISME**

- ANDRÉ COZE – ENTRETIEN
- CHÔMARÇA, PRÉSENTÉ, MARIUS GARABIN
- ANTOINETTE DU TERNAY
- YVES FAGÈS – RÉCITS

**LA FABRIQUE DU SENSIBLE**

- PIERRE DE SOLLAZO – TYPOGRAPHIE
- FREDERICK LÉNY ET LA VIE L'AMUSE-GARÇON MEXICAIN

**RÉSISTANCE ET COMMUNICATION**

- MARION BEY
- CRITIQUE ART INCOMPRÉHENSIBLE
- MAD COPYSIGHT
- CYBERFLUXUS ET HANGERS
- IDENTITÉ ET MOUTONNERIE SOCIALE

**LATITUDES**

- CHÈZ LES XÉTENS DU VIETNAM

**CRITIQUE DE LA POLITIQUE**

- UNE OBSERVATION DES DROITS DES USAÏENS

**NUMÉRO 3 | 160 PAGES | 70 FRANCS**  
en librairie ou par correspondance  
chèques à l'ordre de «octobre».

**alice**  
REVUE DE CRITIQUE DU TEMPS  
11000 040 41116, 21 ter, rue Voltaire, 75011 Paris  
01 48 07 82 54 – [alice@ecm.org](mailto:alice@ecm.org) – [www.ecm.org/contenu/alice](http://www.ecm.org/contenu/alice)



## 8 octobre

# PaCS : du droit à la politique

D'une association comme Act Up, on attend sans doute qu'elle oppose à la reconnaissance timorée que le PACS accorde sans le dire aux couples homosexuels le maximalisme lyrique de ses revendications : adoption et mariage ; égalité des droits et droit à la famille. Cette position attendue de l'homosexuel transgressif, nous ne la tiendrons pas. Non que nous ayons décidé d'être sages : nous maintenons nos revendications et les ferons entendre lorsque Elisabeth Guigou présentera son projet sur la famille. Nous avons simplement décidé de prendre les promoteurs et les défenseurs du projet au pied de la lettre : le PACS, nous dit-on, n'est pas un " sous-mariage homosexuel ". Dès lors, puisqu'en effet ce projet ne règle rien en matière d'accès des homosexuels à la famille, il ne faut le juger ni du point de vue - ridiculement paniqué - des théologiens de la famille qui monopolisent l'espace médiatique, ni du point de vue - dans lequel on souhaite nous maintenir - des " pédés " de service.

A la veille de l'ouverture des débats parlementaires, il serait temps de penser au-dessus de la ceinture. Historiquement le PACS n'est pas une revendication homosexuelle élargie aux hétérosexuels. C'est une vieille exigence des malades du sida et de leurs amants (ce qui n'équivaut pas exactement aux " homosexuels ", même si nous avons payé le tribut le plus lourd à l'épidémie) qui ne deviendra droit commun que si elle s'adapte aux conditions de vie concrètes d'une multitude d'autres groupes sociaux qu'on ne saurait réduire à la catégorie des " hétérosexuels ". Pour juger le PACS, il faut quitter le sexuel pour le social et le symbolique pour le réel. Le seul point de vue qui importe, c'est celui, jusqu'à présent occulté, de ses usagers.

Or, examiné depuis nos conditions de vie réelles, ce projet comporte des absurdités, des effets pervers et des injustices qui n'ont rien à voir avec la révolution normative qui effraie la droite et que la gauche essaie de brider. Pour notre part, nous en recensons de trois sortes : né dans l'épidémie de sida, le projet devait nous permettre de garantir, par la succession, la survie matérielle de celui ou de celle qu'on aime et que l'on va laisser veuf ; de conserver l'appartement du compagnon dont nous avons partagé la vie ; de bénéficier des prestations de sécurité sociale du conjoint ; et de résister à l'arrogance - trop fréquente, hélas - des familles. Par obsession de la fraude, et pour distinguer le PACS du mariage, la plupart des droits qu'il accorde ont été bardés de délais. Malheureusement, l'espérance de vie d'un malade du sida - ou de toute autre pathologie grave - ne lui permet pas d'attendre. Ici, la création de garde-fous conduit à mépriser les situations concrètes des personnes dont le projet se proposait pourtant d'améliorer le sort ; ceux d'entre nous qui relèvent de l'allocation adulte handicapé (AAH) et, par extension, tous les allocataires de prestations sociales qui prennent en compte les revenus du conjoint - risquent de la perdre s'ils contractent un PACS. Les bénéficiaires de minima sociaux devront donc choisir entre la reconnaissance de leur couple et leur droit au revenu. Ou attendre patiemment les compensations très hypothétiques d'une imposition commune elle-même soumise à délai. Ce projet n'est certainement pas ce gadget pour riches que d'aucuns raillaient, mais il risque de devenir un cauchemar (ou un rêve inaccessible) pour les pauvres ; pour les étrangers, on a préféré faire du PACS l'une des multiples pièces du dossier de régularisation examiné par les préfetures et non un critère suffisant pour l'obtention d'un titre de séjour. Ce qui se révèle là, c'est que ce texte est hanté par l'obsession du mariage blanc pourtant démentie par le taux de divorce très ordinaire des couples mixtes - perpétuellement opposée à nos amants étrangers. Soumis à l'examen d'une administration traditionnellement suspicieuse, nos couples devront-ils rester tributaires de la paranoïa du contrôle des migrations ?

Des soucis de délais, des inquiétudes financières, des angoisses de guichet : on nous trouvera peut-être triviaux. C'est pourtant là, à l'intersection des lois et des vies, que le débat doit porter - car c'est là, précisément, qu'il devient politique. Pour notre part, comme les chômeurs ou les sans-papiers (qu'ils y réfléchissent : nos inquiétudes sur le PACS les concernent), c'est ainsi que nous luttons : en opposant le détail de nos inquiétudes aux majorités tranquilles, aux lois rigides et aux administrations mécaniques. Nous continuerons. Il faudra bien sûr peser sur les débats pour que les parlementaires soient attentifs à nos vies. Mais la vraie bataille, en vérité, commencera après le vote du texte. Qu'on se le dise : nous avons l'intention de mettre en place un Observatoire du PACS, avec tous ceux qui le voudront : non pas " un comité de sages ", moral et pseudo-compétent, mais des " groupes d'usagers " revendiquant un droit de surveillance sur l'application du texte et une participation active à sa jurisprudence. " C'est là, disait le philosophe Gilles Deleuze, qu'on passe du droit à la politique. "

# 9 octobre

# TRAHISONS

**Devant un hémicycle déserté par les socialistes, la droite fait voter l'exception d'irrecevabilité du projet de loi sur le PaCS.**

Par négligence, par lâcheté ou par calcul, la majorité vient de saborder les débats sur le PACS. L'absence des députés de gauche est une insulte à tous ceux qui attendaient des droits de survie élémentaires (c'est le cas, entre autres, des malades du sida) et un moment de honte pour tout ceux qui croient encore en la politique.

Pourtant, loin de faire amende honorable, les hiérarques de la gauche officielle cherchent à se défausser sur la droite de la responsabilité de cet échec, renvoient le débat aux calendes grecques et cherchent, dans une nouvelle version du texte étendue aux fratries, à noyer cette "loi pour tantouzes" (le mot est d'Henri Emmanuelli) dans un projet moins ostensiblement profitable aux couples homosexuels. Et laissent intactes les absurdités que nous avons dénoncées : des malades du sida qui risquent de mourir avant le terme des délais imposés ; des précaires qui risquent de perdre leurs minima sociaux à cause des ressources de leur conjoint ; des sans-papiers dont le couple est soumis une fois de plus à l'appréciation arbitraire des préfectures.

Plus attentive aux petites peurs campagnardes de ses députés qu'aux critiques des associations, la gauche de gouvernement semble ne pas avoir compris que ce texte, après de multiples reniements électoraux, était pour elle l'occasion de prouver qu'elle est encore un peu de gauche. Elle ne parviendra jamais, décidément, à représenter ceux qui l'ont portée au pouvoir.

Cette ultime trahison nous rend folles de rage. Le 17 octobre, nous manifesterons pour le dire. Avec tous ceux, pédés ou hétéros, chômeurs ou sans papiers, qui en ont assez de voir opposer des objections à leurs couples. Et contre ceux qui font métier, bien légitimement, du gouvernement de nos vies.

## 17 octobre

**Quelques jours après la trahison socialiste, Act Up-Paris manifeste : nous sommes en colère.**

Ce qui s'est passé le 9 octobre n'est ni un "aléa de la vie parlementaire" (Daniel Vaillant), ni un "incident regrettable" (François Hollande) ; c'est un lapsus homophobe, insultant pour tous tous ceux qui attendaient des droits de survie élémentaires (c'est le cas, entre autres, des malades du sida) et pour tous ceux qui ont porté cette majorité au pouvoir.

La trahison a commencé, en vérité, bien avant le débat



avorté. La défection des députés n'aurait pas été possible sans la lâcheté du gouvernement, qui s'est bien gardé de reprendre ce projet à son compte : lorsqu'on s'acharne à défendre "l'ordre symbolique" (Élisabeth Guigou), lorsqu'on théorise "l'ordre dans le mouvement" (Lionel Jospin), lorsqu'on parle, en somme, pour la droite et comme elle, il ne faut pas s'étonner de sa victoire.

L'échec, semble-t-il, n'a pas été assez cuisant : plus attentif aux petites peurs campagnardes de ses députés qu'aux critiques des associations, le PS vient d'imposer une nouvelle version du texte, étendue aux fratries, qui prend bien soin de dissoudre cette "loi pour tantouzes" (le mot est d'Henri Emmanuelli) dans un dispositif moins ostensiblement profitable aux couples homosexuels. Il laisse intactes, en revanche, les absurdités que nous avons dénoncées : des malades du sida risquant de mourir avant le terme des délais imposés ; des précaires qui risquent de perdre leurs minima sociaux à cause des ressources de leur conjoint ; des sans-papiers dont le couple est soumis une fois de plus à l'appréciation arbitraire des préfectures.

La trahison continue, donc. La gauche de gouvernement semble ne pas avoir compris qu'après de multiples reniements électoraux, sa seule chance de prouver qu'elle est encore un peu de gauche est de prendre en compte les désirs et les inquiétudes des usagers du PACS, c'est-à-dire de tous ceux dont il va changer la vie, en bien ou en mal. C'est pour faire valoir ce point de vue que nous avons défilé le 17 octobre. Nous continuerons. Quelle que soit l'issue des débats, nous mettrons sur pied un observatoire du PACS : avec tous ceux, pédés ou hétéros, chômeurs ou sans papiers, qui en ont assez de voir opposer des objections à leurs couples, nous constituerons des groupes d'usagers du PACS, attentifs à l'application du texte et participant activement à sa jurisprudence. La bataille, à ce titre, ne fait que commencer.

**En tant qu'usagers du PaCS, nous exigeons :**

- la suppression des délais,
- le maintien des minima sociaux,
- un droit de séjour automatique.



**3 novembre** Création de l'observatoire du PaCS. Encart dans libération.

# observatoire du pacs

Tel : 01 49 29 95 38. e.mail : [obspacs@cglparis.org](mailto:obspacs@cglparis.org)

**Nous sommes des usagers du PaCS.** Nous sommes des homosexuel/les, exclu(e)s du droit au mariage. Des sans-papiers et des couples bi-nationaux, rendus à l'arbitraire des préfectures. Des malades du sida, qui peuvent mourir avant d'avoir acquis aucun droit. Des parents ou futurs parents gays ou lesbiens, privés de droits pour leurs familles. Des allocataires des minima sociaux, qui devront choisir entre le PaCS et le maintien de leurs allocations. **Nous sommes ceux dont le PaCS devrait améliorer les vies. Dans son état actuel, ce projet ne le fera pas.**

**Aujourd'hui, nous créons un observatoire du PaCS.** Pendant les débats, nous nous engageons à **surveiller les députés.** Après le vote, nous continuerons à **dénoncer les incohérences du texte**, et nous nous efforcerons, avec les instruments du droit, d'en **corriger les lacunes.**

L'observatoire du PaCS est une initiative d' Act Up-Paris, ACI, Aides Fédération nationale, Aides Paris Ile de France, APGL (Association des parents et futurs parents gays et lesbiens), ARDHIS (Association pour la Reconnaissance des Droits des personnes Homosexuelles et Transsexuelles à l'Immigration et au Séjour), Centre Gai et Lesbien de Paris, Prochoix.

**13 novembre** PaCS : Nous n'avons pas le temps d'attendre.

Si l'on en croit Le Monde daté du samedi 14 novembre, le gouvernement "envisagerait de n'obtenir le vote définitif du PaCS que dans le dernier trimestre de 1999." Faut-il s'étonner de ce nouveau délai ?

Depuis près de dix ans, nous avons constaté le peu d'empressement des socialistes à reprendre à leur compte les différents projets de Contrat d'Union Sociale qui leur étaient proposés. Il a fallu 18 mois à la majorité pour soumettre au Parlement l'examen d'un texte dont le contenu faisait pourtant l'objet d'une promesse électorale de Lionel Jospin. Le vendredi 9 octobre, nous avons pris acte de la démission des députés de gauche, dont l'absence au Parlement, en partie encouragée par la frilosité du Premier Ministre, a encore retardé d'un mois les premiers débats sur le texte.

Depuis le début des débats parlementaires, nous devons supporter l'obstruction systématique de l'opposition. Face à une tactique qui se réclame dans la majorité des cas d'une homophobie éhontée, le gouvernement et l'ensemble de la majorité pouvaient mettre un point d'honneur à présenter le texte comme une priorité et à le faire enfin adopter dans les plus brefs délais.

Au contraire, gouvernement et majorité anticipent la conduite de la droite en retardant encore l'adoption du texte. Ce faisant, ils légitiment cette conduite, et donnent à entendre à tous les usagers potentiels du PaCS que leur avenir vaut moins à leurs yeux que l'hystérie haineuse de l'opposition. Ce faisant, ils acceptent d'être les complices des manœuvres indignes de la droite.

Nous sommes des malades du sida. Nous aurions aimé croire encore que la nécessité de l'adoption du PaCS s'imposerait en raison des situations dramatiques que connaissent aujourd'hui des couples d'homosexuels et de séropositifs. Nous ne le croyons plus.

Le gouvernement considère manifestement que quelques mois de plus ou de moins ne changeront pas grand chose à l'affaire. Il ignore sans doute ce que "quelques mois" veulent dire pour des personnes atteintes du VIH. Il montre pas là que nous ne vivons pas dans le même temps que lui.

Nous exigeons du gouvernement et de la majorité qu'ils mettent tout en oeuvre pour faire adopter le texte du PaCS dès le printemps, comme ils l'avaient d'abord annoncé.

# OBJECTIONS

## PROPOSITION DE LOI relative au pacte civil de solidarité

### Article premier

Le livre premier du code civil est complété par un titre XII ainsi rédigé: Titre XII : Du pacte civil de solidarité.

Art. 515-1.— Un pacte civil de solidarité peut être conclu par deux personnes physiques, quel que soit leur sexe, pour organiser leur vie commune.

Art. 515-2.— A peine de nullité, il ne peut y avoir de pacte civil de solidarité : 1° entre ascendant et descendant en ligne directe, entre alliés en ligne directe et entre collatéraux jusqu'au troisième degré inclus; 2° entre deux personnes dont l'une au moins est engagée dans les liens du mariage; 3° entre deux personnes dont l'une au moins est déjà liée par un pacte civil de solidarité ".

Art. 515-3.— Le pacte civil de solidarité fait l'objet, à peine de nullité, d'une déclaration écrite conjointe des partenaires organisant leur vie commune et remise par eux à la préfecture du département dans lequel ils établissent leur résidence d'un commun accord. (...)

Art. 515-4.— Les partenaires liés par un pacte civil de solidarité s'apportent une aide mutuelle et matérielle. Les modalités de cette aide sont fixées par le pacte. Les partenaires sont tenus solidairement à l'égard des tiers des dettes contractées par l'un d'eux pour les besoins de la vie courante.

Art. 515-5.— A défaut de stipulations contraires de l'acte d'acquisition, les biens des partenaires acquis à titre onéreux postérieurement à la conclusion du pacte sont soumis au régime de l'indivision. Les biens dont la date d'acquisition ne peut être établie sont également soumis au régime de l'indivision.

(...)

Art. 515-8.— Lorsque les partenaires liés par un pacte civil de solidarité décident en commun d'y mettre fin, ils remettent une déclaration conjointe écrite à la préfecture du département dans lequel l'un d'entre eux au moins a sa résidence. (...)

Lorsque l'un des partenaires décide de mettre fin au pacte civil de solidarité, il notifie à l'autre sa décision. Il informe également de sa décision, ainsi que de la notification à laquelle il a procédé au moins trois mois auparavant, les services de la préfecture qui ont reçu le pacte pour qu'il en soit porté mention sur celui-ci, en marge du registre sur lequel cet acte a été inscrit, ainsi qu'en marge du registre prévu au troisième alinéa de l'article 515-3. (...)

Les partenaires déterminent eux-mêmes les conséquences que la rupture du pacte entraîne à leur égard. A défaut d'accord, celles-ci sont réglées par le juge.

### Article 2

I. — Le 1 de l'article 6 du code général des impôts est complété par un alinéa ainsi rédigé : « Les partenaires liés par un pacte civil de solidarité défini à l'article 515-1 du code civil font l'objet, pour les revenus visés au premier alinéa, d'une imposition commune à compter de l'imposition des revenus de l'année du troisième anniversaire de l'enregistrement du pacte. L'imposition est établie à leurs deux noms, séparés par le mot : "ou" (...) »

### Article 3

I.— Il est inséré, après le tableau III de l'article 777 du code général des impôts, un tableau IV et un alinéa ainsi rédigés : (...) **Le délai de deux ans** pour le calcul du tarif des droits applicables entre partenaires liés par un pacte civil de solidarité prévu dans le tableau IV ci-dessus ne s'applique pas pour les donateurs ou les testateurs reconnus atteints d'une affection de longue durée au sens des 3° et 4° de l'article L. 322-3 du code de la sécurité sociale. "

II.— Dans l'intitulé du tableau III de l'article 777 du code général des impôts, les mots : " et entre non-parents " sont remplacés par les mots : " jusqu'au 4e degré ". La dernière ligne de ce tableau est supprimée.

III — L'article 779 du code général des impôts est complété par un III ainsi rédigé : " III.— Pour la perception des droits de mutation à titre gratuit, il est effectué un **abattement de 250.000 F** sur la part du partenaire lié au donateur ou au testateur depuis **au moins deux ans** par un pacte civil de solidarité défini par l'article 515-1 du code civil. Toutefois, ce délai ne s'applique pas pour les donateurs ou les testateurs reconnus **atteints d'une affection de longue durée** au sens des 3° et 4° de l'article L. 322-3 du code de la sécurité sociale. "

### Article 4

I.— Après le quatrième alinéa de l'article 885 A du code général des impôts, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : " Les partenaires liés par un pacte civil de solidarité défini par l'article 515-1 du code civil font l'objet d'une imposition commune. "

#### ARTICLE 2 - IMPOSITION COMMUNE

La mise sous condition de délais est symptomatique d'un climat de suspicion envers les couples pacésés. Il est inacceptable que nous d'avoir à montrer «patte blanche» pour se voir accorder des droits, alors qu'il suffit d'un jour pour en bénéficier.

Alors que les droits ouverts sont soumis à des délais, la signature d'un PaCS entraînera immédiatement l'amputation des minima sociaux (en particulier AAH, RMI). Elle risque donc d'engendrer des situations plus dramatiques encore que celles qu'elle vise à résoudre. Les personnes précaires seront contraintes de choisir entre la signature d'un PaCS et le maintien de leurs allocations.

#### ARTICLE 3 - DROITS DE SUCCESSION

Toujours le même climat de suspicion :

La clause concernant les personnes atteintes de pathologie grave leur permet l'accès immédiat aux droits. Elle a été insérée dans le texte suite aux auditions des associations, et a des allures de bonne conscience.

Cependant, l'application de cette clause implique la rupture du secret médical et risque de créer des situations conflictuelles avec les compagnies d'assurance.

Elle crée de fait une discrimination par rapport à l'ensemble des usagers du PaCS.

L'abattement avant perception des droits de mutation est inférieur à celui consenti aux couples mariés, et les taux d'imposition sont supérieurs.

II.— Au II de l'article 885 W du code général des impôts, après les mots : " Les époux ", sont insérés les mots : " et les partenaires liés par un pacte civil de solidarité défini par l'article 515-1 du code civil " .

III.— A l'article 1723 ter-00 B du code général des impôts, après les mots : " Les époux ", sont insérés les mots : " et les partenaires liés par un pacte civil de solidarité défini par l'article 515-1 du code civil " .

### Article 5

Les dispositions des articles L. 223-7, L. 226-1, troisième alinéa, et L. 784-1 du code du travail sont applicables aux partenaires liés par un pacte civil de solidarité.

### Article 6

La conclusion d'un pacte civil de solidarité constitue **l'un des éléments d'appréciation** des liens personnels en France, au sens du 7<sup>o</sup> de l'article 12 bis de l'ordonnance n° 45-2658 du 2 novembre 1945 relative aux conditions d'entrée et de séjour des étrangers en France, pour l'obtention d'un titre de séjour.

### Article 7

Le fait pour un étranger d'être lié à un Français depuis au moins un an par un pacte civil de solidarité, tel que défini par les articles 515-1 à 515-8 du code civil, **est pris en compte** pour apprécier son assimilation à la communauté française au sens de l'article 21-24 du code civil.

### Article 8

I. — Dans la deuxième phrase du quatrième alinéa de l'article 60 de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat, après les mots : " raisons professionnelles, ", sont insérés les mots : " aux fonctionnaires séparés pour des raisons professionnelles du partenaire avec lequel ils sont liés par un pacte civil de solidarité ". (...)

### Article 9

I.— Après le troisième alinéa de l'article 14 de la loi n° 89-462 du 6 juillet 1989 tendant à améliorer les rapports locatifs et portant modification de la loi n° 86-1290 du 23 décembre 1986, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : " — au profit du partenaire lié au locataire par un pacte civil de solidarité ; " .

II.— Après le septième alinéa de l'article 14 de la loi n° 89-462 du 6 juillet 1989 tendant à améliorer les rapports locatifs et portant modification de la loi n° 86-1290 du 23 décembre 1986, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : " — au partenaire lié au locataire par un pacte civil de solidarité ; " .(...)

### Article 10

Les dispositions des articles 2, 4 à 9 relatives aux signataires d'un pacte civil de solidarité sont applicables à **deux frères, deux sœurs ou un frère et une sœur** qui résident ensemble.

Les délais prévus, le cas échéant, par ces articles pour l'ouverture de droits commencent à courir, pour les frères et sœurs, à compter de la justification par eux apportée de leur résidence commune.

### Article 11

Les conditions d'application de la présente loi sont fixées par décrets en Conseil d'Etat. Le décret relatif aux conditions dans lesquelles sont traitées et conservées les informations relatives à la formation, la modification et la dissolution du pacte civil de solidarité est pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

### Article 12

Les pertes éventuelles de recettes pour l'Etat engendrées par les dispositions prévues ci-dessus sont compensées à due concurrence par une majoration des droits prévus aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

Les pertes éventuelles de recettes pour la sécurité sociale engendrées par les dispositions prévues ci-dessus sont compensées à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits prévus aux articles 885 U et 575 A du code général des impôts affectée aux organismes de sécurité sociale.

#### ARTICLE 6&7 - DROITS AU SEJOUR ET A LA NATURALISATION

Alors que le mariage permet l'accès immédiat à un titre de séjour pour les étrangers, les signataires d'un PaCS n'ont l'assurance d'aucun droit, preuve supplémentaire du soupçon qui pèse sur nos couples.

Faire d'un PaCS un simple élément d'appréciation du droit au séjour revient à soumettre l'obtention des titres à l'arbitraire des préfetures.

#### ARTICLE 10 - FRATRIES

Cet article inséré dans la proposition de loi au lendemain du rejet du texte le 9 octobre, est révélateur des concessions de la gauche aux attaques du lobby homophobe.

# l'infection cotée cher

Les intérêts financiers des laboratoires s'imposent trop souvent au détriment de la santé des séropos. Les essais menés par les laboratoires Merck, Glaxo Wellcome et Dupont-Pharma l'ont prouvé récemment. Ces trois laboratoires n'ont pas hésité à utiliser dans leur stratégie commerciale tous les moyens dont ils disposent pour présenter leurs nouvelles molécules sous un jour favorable et assurer la vente de leurs produits. Le contrôle exercé sur les essais cliniques en est un : il permet aux laboratoires de dissimuler des informations, de retarder la communication sur les inconvénients que présentent leurs produits et de sélectionner les malades lors du recrutement des essais sur la base de critères d'inclusion suffisamment restrictifs pour écarter les séropos pré-traités.

## Pratiques de la communication, par Merck

Le dernier essai de Merck compare l'efficacité antivirale de l'indinavir en deux prises par jour à celle du même produit en trois prises. Après six mois de traitement, 64 % des volontaires ont une charge virale inférieure à 400 copies / ml dans le premier groupe, contre 91 % dans le deuxième groupe ; l'écart entre les deux groupes ne cesse de se creuser au cours des semaines. Le laboratoire a du en tirer deux conclusions : premièrement, il n'est plus question de promouvoir l'indinavir en deux prises quotidiennes (sauf éventuellement en association avec une autre antiprotéase) ; deuxièmement, si cette posologie a été adoptée par des patients, il faut la changer sans attendre l'échec virologique.

Ces résultats mettent un terme à la stratégie commerciale de promotion de la double prise d'Indinavir® (crixivan) ; stratégie développée par Merck pour relancer son produit farouchement concurrencé par la sortie du Viracept® (nelfinavir) de Roche. Mais il remet aussi en question les résultats des premiers essais pratiqués par Merck. Des résultats, qui, selon le laboratoire, renforçaient l'idée que les deux posologies pouvaient avoir une efficacité équivalente.

Depuis plus d'un an, influencés par cette communication, de nombreux patients ont réduit leurs prises quotidiennes. Certains ont, pourtant, pu constater après quelques semaines que la nouvelle posologie n'était pas aussi efficace. Dès mars 1998, des données pharmacologiques indiquaient également que la double prise était une stratégie dangereuse. A l'époque, le laboratoire s'est alors efforcé de décrédibiliser ce discours qui s'opposait à sa tactique commerciale, arguant des premiers essais menés. Aujourd'hui, ces nouveaux résultats lui imputent clairement la responsabilité de nombreux échecs thérapeutiques.

## Exclusion des pré-traités.

L'exemple du développement de l'abacavir est typique. Il a fallu attendre l'automne 1997 pour que soient enfin mis en place des essais qui s'adressent aux patients pré-traités. L'image du produit est alors déjà imposée : une molécule merveilleuse présentant tous les avantages, et sans défaut. Mais le plan de communication n'est pas pour autant terminé. A l'approche des procédures d'ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation), la stratégie du laboratoire est rendre son produit le moins attractif possible pour les pré-traités, afin de pouvoir rejeter leurs éventuelles revendications d'accéder à l'abacavir en urgence dans le cadre d'un traitement de relais. La priorité est bien entendu de capter le maximum de patients naïfs d'antiviraux, pour qui la durée de prescription de la spécialité est la plus longue. Les essais recrutent donc de préférence des patients lourdement pré-traités, à forte charge virale. Le protocole ne permet dans le meilleur des cas que deux changements d'antiviraux dans la combinaison thérapeutique testée. Il s'agit clairement de conclure que le produit n'est pas vraiment intéressant pour un traitement de relais. Le laboratoire est de toute façon quasiment assuré que les patients pré-traités en échec thérapeutique prendront malgré tout son produit lorsqu'il sera disponible, compte tenu du choix limité, voire nul, d'antiviraux de relais.

Lors de l'ATU, le laboratoire justifie la restriction de l'accès au médicament pour les pré-traités prétextant du manque de données les concernant. Au moment où le médicament devient accessible à tous, il n'y a toujours aucune information sur la façon dont il peut être utilisé pour les séropos pré-traités puisqu'ils ont jusqu'à présent été exclu des premiers essais réalisés. Les données issues des études réalisées in vitro sur la résistance virale à l'abacavir indiquent, par exemple, que le croisement de résistance est faible ; les premiers essais incluant des séropos pré-traités montreront, in vivo, que le profil des mutations du virus engendrant une résistance à l'abacavir sont fortement croisé. Aujourd'hui encore, les recherches sur la façon d'utiliser ces données de résistance à l'abacavir pâtissent toujours du retard initial. Ces stratégies développées par les compagnies pharmaceutiques est scandaleuse. Le développement des produits doit être conduit en incluant les pré-traités afin que tous puissent en bénéficier dans les meilleures conditions.

### Désinformation, par Dupont-Pharma

C'est l'*Antiviral Report* publié en juin 1997 par les activistes de TAG qui donne le premier des informations sur l'efavirenz (Sustiva®), concluant que « de prochains résultats sont attendus pour confirmer ces data si roses ». Les data roses en question indiquent une puissante activité antivirale, une prise unique de trois gélules, sans contrainte et sans effets secondaires. Les premiers résultats sont très prometteurs et le développement de la molécule va se poursuivre à une vitesse exceptionnelle. La motivation du laboratoire est de rattraper à pas de géants l'avance de Boehringer Ingelheim acquise avec la névirapine (Viramune®) qui, après deux ans d'un développement laborieux, vient de montrer son efficacité en polythérapie, et va être prochainement disponible en ATU. Pour Dupont-Pharma, tout patient suivant un traitement avec de la névirapine est a priori un patient perdu pour son efavirenz, car les données concernant la résistance à la névirapine, font craindre, et à raison, des résistances croisées avec les autres inhibiteurs nucléosidiques. Dès lors, la stratégie de Dupont-Pharma sera de s'engager dans une course folle vers l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché).

A la conférence de Hambourg, les data continuent de montrer une forte puissance antivirale de l'efavirenz. Peu de jours après, en octobre 1997, se tient à Paris la première réunion entre activistes et responsables scientifiques et commerciaux du laboratoire. Dupont-Pharma assure que les effets secondaires ne surviennent que durant les 15 premiers jours, avec des manifestations banales pour un antiviral (nausées, maux de tête, etc.). La réalité est bien différente. Ils omettent de mentionner les troubles neurologiques et l'état d'ébriété, qui en raison de leur ampleur et de leur fréquence, sont forcément connus du laboratoire qui a déjà inclu des dizaines de volontaires dans ses essais. Il faut cependant attendre que les patients ayant accès au produit en ATU témoignent de la survenue de ces effets pour que l'information soit diffusée. Les mois suivants ne sont qu'une succession d'anecdotes, plus ou moins drôles et inquiétantes, sur les effets euphoriques du médicament. Lorsqu'au mois de juillet, à la conférence internationale de Genève, la supériorité antivirale de l'efavirenz sur l'indinavir est annoncée, cette information, présentée comme la bonne nouvelle de la conférence, est en fait reçue par la plupart avec une certaine circonspection. La crédibilité du laboratoire Dupont-Pharma est alors très faible. Mais la nouvelle est malgré tout accueillie favorablement par les activistes dans la mesure où elle peut remettre en cause du leadership de Merck avec le Crixivan. Satisfaction motivée par la haine portée à Merck pour son refus de participer aux réductions des coûts des traitements pour l'accès aux antirétroviraux dans tous les pays. Ce que la plupart ignorent, cependant, c'est que Merck, détenteur d'actions Dupont-Pharma qu'il s'apprête à revendre, ne peut lui aussi que se réjouir : la cote de ces actions est d'autant plus forte que les data présentées sur le Sustiva® sont prometteuses.

De retour de Genève, Dupont-Pharma est stoppé dans sa course à l'AMM par l'Agence du Médicament qui réclame des informations sur les troubles neurologiques liés à l'efavirenz. Jusque là, le laboratoire s'est bien gardé de communiquer sur les effets secondaires. Aujourd'hui, on apprend par les séropos d'Act Up qu'après la phase euphorique, surviennent des crises d'angoisse. Certains ont même évoqué des tendances suicidaires. Mais les dirigeants de Dupont-Pharma essayent pourtant d'imposer le prix du Sustiva® comme le plus élevé de tous les antiviraux, en raison de son activité antivirale et de sa facilité d'observance (si aucun effet secondaire ne survient). Pour les experts, ce prix ne se justifie pas, et les effets secondaires de troubles du comportement se développent. De nombreuses questions sur les risques et la conduite à tenir restent en suspens. Dupont-Pharma doit désormais réviser sa politique de communication et fournir des réponses pour lutter contre les effets nocifs de son produit.

**Appel à témoin : Nous n'accordons aucune confiance à Dupont-Pharma : si vous subissez des effets secondaires qui pourraient être dûs au Sustiva®, contactez-nous afin que nous puissions demander des comptes à ce laboratoire : 01 49 29 44 75.**



# Le goût de la parole

Lors de la Réunion Publique d'Information sur la douleur organisée le 15 octobre, Annette Blond, représentante de Bernard Kouchner pour son Plan de lutte contre la douleur et responsable de ce dossier à la DGS, est venue répondre aux questions de la salle. Elle reconnaît qu'à ce jour aucun financement spécifique n'a été prévu, notamment pour permettre la formation médicale, élément central de ce plan. Attristée par les témoignages entendus, elle n'a cependant pas voulu se laisser abattre et a estimé que c'était déjà un grand progrès que de pouvoir parler aujourd'hui de la douleur. Bref, à aucun moment, elle n'a pu donner l'assurance d'une volonté réelle du Secrétariat d'Etat à la Santé de faire appliquer ce plan existant ; ni d'une concrétisation prochaine des généreuses promesses avancées par Bernard Kouchner en décembre 1997.

## Le plan de lutte contre la douleur, par Bernard Kouchner.

Le 11 décembre 1997, Bernard Kouchner prononce devant le Collège national de la douleur une allocution établissant les axes de ce qui sera son Plan de lutte contre la douleur. Le principe en est simple : la douleur n'existe que par ce que le malade peut en dire ; en dehors de cette parole, le médecin ne peut établir la présence ou l'absence de souffrance.

Force est de constater que ce dialogue, objectivement indispensable au traitement de la douleur, intervient rarement : le malade, au mieux considéré comme un patient, est souvent traité en objet, sans volonté propre, et sans crédibilité. Il s'agit avec ce plan, non seulement de permettre au personnel médical un meilleur traitement de la douleur, mais aussi de faire évoluer ses mentalités. Il s'agit, avant tout, de rendre le malade à sa dignité de sujet, à la conscience de ses droits et à la possibilité de les faire respecter.

## Sur le premier axe, le Plan de lutte contre la douleur envisage :

- un effort d'objectivisation de la douleur (un carnet de la douleur, une réglette et une pancarte de mesure) ;
- une simplification des modalités de prescription des antalgiques, avec la mise à disposition des antalgiques majeurs dans les pharmacies de ville, la création de formes pédiatriques de certains produits, et surtout la suppression du carnet à souche (carnet délivrable seulement par l'Ordre des médecins, souvent enfermé dans le bureau du chef de service, d'un maniement lent et lourd) remplacé par des ordonnances infalsifiables ;
- une valorisation du traitement de la douleur : son inscription au cahier des charges des établissements, la prise en compte de la qualité de ce traitement comme critère important de la grille d'accréditation des hôpitaux ; un guide pour les établissements, initialement prévu pour septembre 98, recensera les projets médicaux, les projets de soins infirmiers et les plans de formation du personnel.

## Bien moins étayé, le deuxième axe, concernant la formation du personnel médical, se résume :

en amont, à l'intégration obligatoire aux cursus d'enseignement de séminaires sur le thème de la douleur ; en aval, dans le cadre de la formation continue, au recensement dans le Guide de la Formation Médicale Continue Hospitalière de tous les stages proposés au personnel soignant sur ce thème.

Question – Jusqu'à présent, il est clair que l'on ne donne pas au personnel médical le moyen de suivre les formations sur la douleur. Actuellement, dans mon service, il manque une infirmière et demie et à peu près deux à trois aides soignants, et c'est à peu près la même chose dans tous les autres services. Les gens n'ont évidemment pas le temps d'aller se former.

Dr Lassonnaire – A l'hôpital, pour pouvoir suivre une formation, les soignants doivent d'abord en faire la demande à la surveillante générale du service. Or, je viens, par exemple, de découvrir avec stupéfaction que dans mon service celle-ci bloque l'accès aux formations sur la douleur parce qu'elle considère que cela ne sert à rien. Dans ces conditions, comment peut-on réellement espérer pouvoir travailler sur cet aspect de la prise en charge ?

Annette Blond. – Vous me rapportez des choses particulièrement navrantes et décourageantes, mais cela veut dire qu'il faut continuer notre travail, continuer à informer et à communiquer. Nous ne nous laisserons pas abattre, nous continuerons de répéter les choses dans les administrations. Bien sûr, vous allez me répondre que les malades n'ont pas envie d'attendre 10 ou 15 ans, alors qu'ils sont en droit d'être soignés correctement...

Dr Gasnaud - Il faut quand même rappeler que beaucoup de professionnels de la santé sont sous le coup d'une double contrainte : il faut vous former, il faut accueillir les malades, les accompagner, et dans le même temps on nous dit qu'il faut être efficace, être rentable, faire des économies. Quand une surveillante ne peut pas faire tourner le service, elle bloque les accès à la formation. Ce qui est évident ce sont les contraintes des moyens qui sont insuffisants.

Q – Il est clair qu'il s'agit avant tout de moyens financiers. Allez-vous mettre en oeuvre les moyens nécessaires pour que le personnel soignant puisse suivre des formations ? C'est une vraie question pour laquelle nous voudrions une vraie réponse.

A.B. – Vous savez, je suis ici en tant que représentante de la Direction Générale de la Santé, je ne représente pas la Direction des Hôpitaux. Il y a des budgets formation dans les hôpitaux, et il y a certainement des choix à faire... Le plan douleur fait quand même partie des grands axes de cette année.

Q – Concrètement que comptez-vous mettre en place pour faire évoluer les mentalités du personnel médical ?

A.B. – Nous lançons des instructions que nous voulons essayer d'évaluer. C'est ce que nous faisons depuis quelques mois. Depuis quelques mois, Bernard Kouchner a réouvert le dossier des soins palliatifs. Bien sûr, la douleur ne concerne pas que les soins palliatifs. Je suis d'accord avec vous quand vous me dites que vous n'attendez pas vingt ans pour être pris correctement en charge. Mais ce n'est pas pour autant qu'il ne faut rien faire. Nous allons essayer d'avancer à la vitesse à laquelle nous pouvons avancer. Nous sommes en 1998. Je crois qu'il y a un certain nombre de choses qui se passent en ce moment dans le domaine de la douleur. D'en parler déjà, c'est quelque chose de primordial, parce qu'il y a dix ou quinze ans on n'en parlait même pas. Ce n'est qu'en 1986 qu'ont émergé les premières réflexions sur la douleur. Vous avez tout à fait raison de me faire remarquer qu'à l'heure actuelle on ne va certainement pas assez vite sur les formations. Mais il y a, en gros, une réglementation pour que les médecins soient formés correctement. Il y a quand même eu quelques séminaires qui se sont mis en place dans les cursus universitaires. Je pourrais moi aussi dire qu'au niveau du ministère de la santé on fait des choses mais que ça ne va jamais servir à rien, pourtant je pense que la parole donnée aux usagers à travers le plan douleur va faire bouger les choses, ou alors de se parler, ça ne sert à rien.

Une série de questions a ensuite porté sur l'absence dans le Plan de lutte contre la douleur de mesures spécifiques visant à mettre un terme au non-traitement de la douleur chez les usagers ou ex-usagers de drogues. Le personnel soignant continue, en effet, de véhiculer la croyance tout à fait obsolète -aux dires mêmes des spécialistes de la substitution et de la réduction des risques- selon laquelle ces produits peuvent contribuer à réveiller le désir de consommer des produits stupéfiants. Soupçonnés de simuler la douleur, les "ex-toxicomanes" sont alors privés de la plupart des antalgiques efficaces. Et quand on leur en donne enfin, ils sont systématiquement sous-dosés.

Témoignage de Christine Weinberger

Je témoigne ici en tant que personne HIV depuis 16 ans et demi. Mon dossier médical porte depuis 1987 un tampon indélébile : toxicomane. Pourtant -même si je n'ai pas à me justifier- je ne me shoote plus depuis 15 ans et demi. Je suis amenée à consulter pour d'horribles douleurs. On doit me faire une ponction lombaire et un électromyogramme. J'exprime ma crainte de la douleur mais on me refuse un pschitt anesthésiant. J'entends l'interne dire : " Pas question, ça pourrait lui donner envie de se droguer ". On s'y reprend à cinq fois pour me piquer. La douleur d'un guillaïmaré radiculo polynévrite est extrême. On m'accorde deux Diantalvic® trois fois par jour, la troisième prise dépendant toujours de l'humeur de l'équipe médicale de nuit qui ne sait rien de ma maladie, à part que je suis " toxicomane ". J'ai eu énormément de mal à avoir du Diantalvic®



## Dix-neuvième Réunion Publique d'Information

mercredi 9 décembre  
de 19h à 22h



centre Wallonie-Bruxelles  
46, rue Quincampoix  
entre Beaubourg et bd Sébastopol  
M° Châtelet-les-Halles ou Rambuteau

### Femmes : spécificités médicales de l'infection à VIH

la nuit. A cause de cette douleur, je m'enfile en cachette d'innombrables suppositoires de Diantalvic®. Il y a des risques de nécrose lorsqu'on dépasse les dix suppositoires. Je tombe donc à 5 d'hémoglobine. " Mais où est donc passé tout ce sang ? ", me questionne d'un air soupçonneux le médecin. On doit alors me faire une fibroscopie, une coloscopie, en me refusant toute anesthésie. Cette fois je me barre ailleurs. Je sais que ces examens désagréables peuvent se faire sous neuroleptiques, sans le danger de l'anesthésie générale.

Q – On se demande ce qui est prévu dans le plan contre la douleur pour faire cesser ce type de pratiques. Il y a vraiment un problème de culture médicale. Est-ce que vous comptez donner des instructions à tous les services hospitaliers pour faire passer le traitement de la douleur avant l'obsession du sevrage chez les usagers de drogues ?

A.B. – Je crois que nous avançons, que la prise en charge de la douleur, c'est aussi une façon de reconnaître le droit des malades, que c'est quelque chose d'essentiel, que c'est un des volets de qualité des soins qui doit permettre d'offrir au malade une qualité de soins qu'il est en droit d'attendre. Je réponds un peu à côté... Je ne pense pas qu'effectivement il y ait eu une réflexion pour faire la part entre ces risques et ces craintes chez les professionnels.

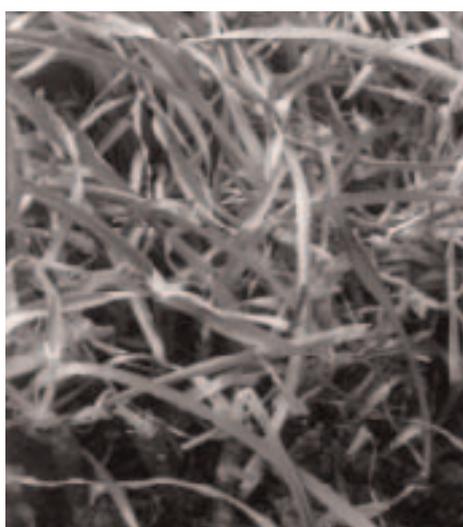
Q – L'utilisation de produits pharmaceutiques concernant la douleur évoque sans arrêt un autre débat, celui des drogues et de la législation particulière qui existe en France. Est-ce que les représentants de la répression des drogues ont été associés dans le cadre des réflexions qui démarrent actuellement sur la douleur. Est-ce que la MILDT participe à cette réflexion ?

A.B. – Non, la MILDT n'a pas particulièrement été consultée pour l'élaboration du Plan de lutte contre la douleur.

Q – Il me semble, pourtant, évident qu'à un moment donné la volonté de faire évoluer les pratiques pour combattre la douleur, entre autre par l'utilisation de morphine ou de cannabis, va sans arrêt se heurter au cadre législatif actuel que je qualifierais d'inutile et de meurtrier. Qu'avez-vous prévu pour résoudre cette contradiction ?

A.B. – La sécurisation des ordonnances devrait conduire à une sécurité plus large, et donc à une prescription plus simple. Mais je tiens à vous rassurer la consommation de morphine n'augmentera pas.

Cette réponse stupéfiante sera la conclusion d'un débat qui nous laisse perplexe quant à la volonté réelle du gouvernement de traiter le problème de la douleur.



# VIH+VHC

## cohabitation délicate

L'infection par le virus de l'hépatite C touche de 10 à 20% des malades contaminés par le sida. Ce taux élevé s'explique par la similitude des modes de transmission : transfusions (avant 1991), actes invasifs chirurgicaux, toxicomanie par voie intraveineuse. La transmission par voie sexuelle reste, elle, modérée pour le seul VHC, même si une vigilance extrême doit demeurer en cas de lésions utérines, de pénétrations anales, et durant les menstruations.

Avant l'avènement des trithérapies, le problème de la co-infection restait dans l'ombre, la fulgurance et la mortalité du sida laissant inexistant la prise en compte des problèmes hépatiques. Depuis la baisse de mortalité due au VIH, les problèmes liés à l'hépatite C chez les séropositifs VIH émergent. Les spécificités de l'infection VHC chez ces patients restent encore peu connues, mais il semblerait que le VHC puisse se montrer plus agressif en cas de co-infection.

**Une amorce d'information sur la cohabitation de ces deux virus**  
Pour les patients non immuno-déprimés infectés par le VHC, le passage à la chronicité se situe entre 50 et 80%, avec évolution vers une cirrhose dans 20% des cas. Chez les patients VIH co-infectés, si les facteurs influençant l'évolution de l'hépatopathie (mode de contamination, virémie, statut immunitaire, génotype, alcoolisme ou toxicomanie associés) sont encore mal connus et que les résultats des premières études restent à confirmer, on peut cependant constater la plupart du temps une augmentation de la réplication virale du VHC. Cette augmentation semblerait corrélée à l'importance du déficit immunitaire. L'évolution vers la cirrhose paraît plus rapide que chez les patients uniquement VHC, particulièrement chez les usagers de drogue (du fait de lésions histologiques).

Jusqu'à maintenant, rien dans la littérature médicale ne suggérait une aggravation de l'évolution de l'infection VIH par la co-infection VHC. Pourtant, les résultats d'un protocole récent laissent apparaître que le VHC serait un facteur pronostique significatif de progression clinique de l'infection VIH chez les personnes co-infectées. Les auteurs eux-mêmes de ce travail insistent, cependant, sur ses limites et ces conclusions mériteraient d'être confirmées. Des études prospectives seraient de toute évidence nécessaires et pourraient fournir des arguments décisifs pour la prise en charge thérapeutique précoce de l'hépatite C chez les patients VIH à immunité conservée.

On note que très peu d'études ont été effectuées sur le traitement par interféron alfa chez les co-infectés. Une cohorte a démarré aux Etats-Unis, multicentrique, afin de tester le nouveau traitement par bi-thérapie (interféron et ribavérine) chez les malades co-infectés. Ce protocole, débuté en mai 1998, se poursuivra sur 48 semaines.

### L'influence des antiprotéases sur le VHC

Un protocole parisien incluant 19 patients (dont 16 hommes) a publié ses résultats. Il comportait 9 personnes sous Norvir®, 7 sous Indinavir®, 3 recevant l'association ritonavir/saquinavir. De façon inattendue, il apparaît que l'introduction d'une antiprotéase s'accompagne d'une augmentation de la charge virale VHC chez les patients VIH. Cette étude atteste également de l'inefficacité des antiprotéases spécifiques du VIH sur la réplication du VHC. D'autres travaux devront cependant être menés pour compléter ces données, car de nombreuses questions subsistent, notamment concernant l'influence des antiprotéases sur les lésions hépatiques induites par le VHC.

Le Vidal indique lui, clairement que la prescription de Norvir® (ritonavir) est " contre-indiquée chez les patients souffrant d'insuffisance hépatique grave ".

### Les protocoles, les essais dans l'hexagone

Quelques cliniciens démarrent des essais sur la co-infection et l'influence des antiprotéases sur les patients co-infectés. L'A.N.R.S. s'apprête à ouvrir son champ d'investigation au VHC, ce qui va permettre la mise en place de protocoles sur ce virus et sur la co-infection.

Act Up-Paris suivra de près le déroulement de ces recherches.



# SCHERING PLOUGH profite à mort

Depuis 1996, Schering Plough prospère en France grâce au marché que lui offre la prohibition des drogues : 150 000 à 200 000 usagers de drogues par voie intraveineuse constituent le réservoir d'utilisateurs potentiels de ses produits. 30% d'entre eux ont été contaminés par le VIH, et 70% par le virus de l'hépatite C, à la faveur de la précarité imposée par la clandestinité. Près de 60 000 d'autre part sont sous traitement de substitution, très souvent contraints de recourir à ces programmes pour échapper à l'insécurité d'un marché clandestin et aux prix exorbitants des produits qui y circulent. Véritable manne que ce marché captif pour un laboratoire qui développe sa stratégie commerciale dans le cynisme et le plus pur mépris de la santé de ses clients.

## Le règne du Subutex®

Sur 60 000 personnes substituées en France, 83% sont sous buprénorphine haut dosage (Subutex®). Après avoir été bloqué pendant des années, le dispositif français de réduction des risques a été construit entièrement autour de l'hégémonie de Schering Plough, dans la précipitation, et sans même qu'aient été prises les précautions élémentaires pour garantir la santé des utilisateurs de ce produit.

Dans les années 1993-95, le terrain est déblayé pour préparer l'arrivée du Subutex® sur le marché de la substitution. Les sulfates de morphine sont interdits, alors que ces produits apparemment plus antidépresseurs que la buprénorphine convenaient mieux à de nombreux utilisateurs. La prescription de méthadone est réservée aux centres qui la délivrent, avec obligation de prendre le produit sur place dans un premier temps, et très souvent des contrôles urinaires destinés à vérifier "l'abstinence" des usagers de drogues. Aujourd'hui la situation est claire : les médecins de ville n'ont pas le droit de prescrire d'autres produits que le Subutex® aux usagers qui s'engagent dans un traitement de substitution, à moins de les adresser à un centre méthadone. Il est vrai que la place Méthadone® est prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale, alors que les traitements Subutex® sont à la charge des patients : assurément, la répartition des coûts de cette substitution "à la française" est avantageuse pour l'Etat comme pour le laboratoire Schering Plough.

De fait, le gouvernement a donc laissé toute liberté à Schering-Plough pour "régler" le problème de la substitution en France. Mais la mise en place du Subutex®, faite dans l'urgence, a de toute évidence été trop rapide :

- les essais thérapeutiques présentés dans le dossier d'A.M.M. ont été réalisés sans tenir compte des contraintes liées aux spécificités pathologiques ou aux pratiques des futurs usagers de ce produit (sérologie positive au VIH et/ou au VHC, fragilité du foie, pratiques d'injection des produits),
- il aura fallu la mort d'usagers de drogues ayant mélangé benzodiazépines et Subutex® (20 au moins sont morts depuis 1996), pour qu'apparaisse un avertissement dans la notice, spécifiant depuis 1997 que le produit "peut être à l'origine de défaillances respiratoires mortelles, notamment en cas de prise associée avec des benzodiazépines (médicaments indiqués dans l'anxiété) et d'utilisation non conforme à la prescription",
- aucune galénique injectable n'a encore été mise à disposition ni mise à l'étude, malgré des demandes réitérées et alors que - tout le monde le sait - les consommateurs de drogues demandent une substitution injectable : beaucoup se sont trouvés, de fait, exclus des programmes de substitution et ont continué à "galérer" dans la rue ; d'autres ont connu, en s'injectant du Subutex®, les accidents dûs aux excipients qui enrobent les cachets : veines bouchées ou sclérosées, abcès graves, etc.,

- les effets hépatotoxiques du Subutex® (repérés pourtant dès les études préalables à sa mise sur le marché) commencent à peine à être explorés, malgré la gravité qu'ils présentent pour les personnes atteintes, notamment, par le VHC ou le VHB,
- aucune étude n'a été réalisée jusqu'à ce jour sur les interactions médicamenteuses de ce produit avec les antirétroviraux, les antiprotéases, les benzodiazépines ou l'interféron Alpha. Les seules études disponibles actuellement ont été effectuées par l'Agence du Médicament, avec des résultats pour l'instant alarmants.

Schering Plough travaille à l'économie dans une opacité totale. Ce laboratoire joue cyniquement de sa position hégémonique, dans l'irrespect de ses clients.

Deux ans après le positionnement hégémonique du Subutex® sur le marché, l'utopie de la substitution commence pourtant à être sérieusement ébranlée.

Les chiffres ont à peine changé : depuis 1994, 43% des cas de sida diagnostiqués chaque année concernent les usagers de drogues par voie intraveineuse. Les accidents liés aux injections (infections veineuses, abcès, embolies, etc.) sont toujours aussi nombreux. Seul le nombre d'overdoses semble avoir régressé. Mais l'attention portée depuis peu au VHC a révélé une épidémie alarmante dans les milieux d'usagers de drogues, avec 70% de contaminations. La politique de « réduction des risques » française porte-t-elle réellement ses fruits ?

L'écart n'a cessé de se creuser par ailleurs entre les objectifs fixés à la substitution par les milieux médicaux ou para-médicaux (visant de plus en plus le sevrage) et les pratiques réelles des usagers de drogues, qui alternent phases de "décrochage" et consommations récréatives, et marient produits légaux et illégaux pour se "défoncer". De plus en plus, les uns et les autres parlent des langages différents. Mais c'est qu'on se refuse encore aujourd'hui, obstinément, à prendre en compte les pratiques de plaisir des usagers de drogues. Aujourd'hui la palette des produits de substitution est réduite à ceux qui ne procurent aucun plaisir, et les galéniques injectables sont systématiquement écartés. Mais les pratiques des usagers de drogues n'ont pas pour autant changé d'objectifs, elles se sont simplement déplacées, quitte à devenir parfois plus dangereuses : la recherche d'effets conduit à ajouter l'alcool ou les benzodiazépines au Subutex®, et la substitution aux opiacés (qui empêche d'y trouver du plaisir) a relancé la consommation de cocaïne.

Pendant ce temps, Schering Plough continue pourtant à travailler à la commercialisation de produits destinés au sevrage : antagonistes purs (Nalorex) ou produits inshootables (Suboxone). Cherchant à contourner l'Agence du Médicament, il tente même de faire homologuer ces produits au niveau européen. Aucune politique de substitution réaliste ne peut se faire dans la négation du plaisir et des pratiques réelles des usagers de drogues. L'approche entière du "problème des drogues" doit être reconsidérée : seule une légalisation contrôlée de toutes les drogues permettra d'imaginer une politique réaliste de prévention des dépendances et des risques liés à l'injection et au mélange des produits.

**Le "pack" rebetron : une stratégie commerciale simplement cynique.**

En France, le seul traitement contre l'hépatite C est l'interféron alpha en injection sous-cutanée. Cette molécule rudimentaire ne produit que de piètres résultats et des effets secondaires très lourds - situation comparable aux débuts de l'épidémie de sida, lorsque le seul médicament prescrit était l'AZT. Pourtant il existe une autre molécule, la Ribavérine, qui, utilisée en bi-thérapie avec l'Interféron, produit de meilleurs résultats : leur alliance permet une réduction de la charge virale du VHC en dessous du seuil de détection chez plus de 40% des patients traités, contre seulement 5% des patients traités par Interféron seul. La Ribavérine n'est cependant disponible aujourd'hui en France que par le biais d'ATU nominatives, seulement 1000 patients y ont accès.

A l'heure actuelle, le laboratoire Schering-Plough manoeuvre pour obtenir l'A.M.M. du Rebetron, un "pack" de deux médicaments destinés à juguler l'hépatite C : l'Interféron (Introna®), sous forme injectable, et la Ribavérine (Rebetol®), sous forme de cachets.

Ses stratégies commerciales sont claires. Il s'agit :

- de monopoliser un marché juteux : 600 000 personnes seraient atteintes en 2005 selon l'INSERM. Or, depuis son rachat à un laboratoire mexicain, le laboratoire possè-

de l'exclusivité internationale de la Ribavérine. Mais son Interféron, en revanche, l'Introna® est en concurrence avec d'autres médicaments du même type (Laroféron®, Roféron®), qu'il cherche à évincer.

- de forcer la demande : c'est chose faite depuis le 3 juin 1998, lorsque le laboratoire a reçu de la FDA (Food and Drug Administration, USA) l'autorisation de vendre sur le marché américain son « pack » Ribavérine-Interféron, destiné aux personnes atteintes par le VHC pour lesquelles l'Interféron seul reste inefficace. En France, cette pratique est inédite : l'Agence Française du Médicament nous confirme qu'il n'y a pas de précédent sur le marché français de « pack » associant deux médicaments de galéniques différentes.

- de forcer les législations : Schering Plough cherche à étendre l'autorisation américaine au marché européen. Après un échec auprès de l'Agence Française du Médicament, le laboratoire a adressé une demande d'A.M.M. à l'Agence Européenne du Médicament.

- de créer une jurisprudence : Schering Plough cherche à profiter d'un vide juridique pour pénétrer le marché français et reproduire éventuellement des "coups de force".

Ces opérations commerciales sont pourtant contraires à l'intérêt des malades. Elles alourdissent les coûts : aux Etats Unis, le prix de 24 semaines de traitement (durée moyenne) a été multiplié par 2,5 après le rachat de la Ribavérine, passant de 12500 francs à 33500 francs. Et au passage, l'accès compassionnel en vigueur a été, selon nos informations, purement et simplement supprimé. Elles restreignent aussi les choix : l'imposition d'un « pack » indissociable de deux produits restreint la palette de prescription du médecin, qui n'aura plus la possibilité de décider d'associer une molécule à une autre, et la liberté de choix du patient. Si la stratégie de Schering Plough aboutit, ceux qui désireront associer la Ribavérine à un autre Interféron devront en faire la demande nominative auprès de l'Agence du Médicament.

Le gouvernement a laissé tout pouvoir à Schering Plough pour régler le problème de la substitution en France. Laissera-t-il Schering Plough s'emparer des traitements VHC ?



Schering Plough a construit son succès commercial sur le mépris de la santé de ses clients.

Act-Up Paris exige de ce laboratoire qu'il cesse de bafouer les règles les plus élémentaires de la santé publique.

Act-Up Paris exige de l'Etat qu'il joue son rôle de contrôle des industries pharmaceutiques et veille au respect des malades.

Schering Plough a assis son succès commercial sur une législation répressive qui met en danger la santé des usagers de drogues.

Act-Up Paris exige l'abrogation de la loi de 1970 sur les stupéfiants.

Act-Up Paris demande la réouverture du dossier de la substitution en France, et la remise en cause du monopole de la buprénorphine haut dosage sur ce marché.

# PLAISIR DES DROGUES

## épreuve imposée aux institutions

Alors que Lionel Jospin s'était engagé à ouvrir un débat public sur la politique des drogues, la MILDT (Mission interministérielle de Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie) organise clandestinement en décembre 1997, un séminaire interministériel sur le plaisir des drogues. Une réunion tenue dans le secret et l'embarras, à l'ombre des institutions, loin de la réalité des usagers de drogues, laissés à l'écart comme il se doit en ces occasions exceptionnelles. On peut se demander quand ce type de réflexions, principale clef du débat, sera intégré officiellement et concrètement dans l'approche de la "toxicomanie", ouvrant alors sur l'indispensable évolution législative de la politique des drogues.

Il y a un an déjà, dans le cadre de la préparation de la Semaine Européenne de Prévention des Toxicomanies (SEPT) qui se déroulera du 16 au 22 novembre 1998, la MILDT organisait un séminaire sur « La place du plaisir dans une démarche préventive des comportements de consommation de substances psycho-actives ». Étaient conviés à cette réflexion des représentants de neuf Ministères et deux Secrétariats d'État, les présidents de l'Association Nationale des Intervenants en Toxicomanie et du Réseau Européen des Intervenants en Toxicomanie, les directeurs de l'Observatoire des Drogues et Toxicomanies et de Drogues Infos Service, les Professeurs Olivenstein et Parquet, des psychiatres, des pédopsychiatres, des sociologues, ainsi que des médecins.

« ...Les intervenants ont été invités à porter leur réflexion sur les trois questions suivantes :

- Le plaisir est-il une valeur et donne-t-il un sens à la vie ?
- Comment ce concept peut-il faire évoluer la pratique éducative et la prévention ?
- Comment traduire ce thème auprès du public, professionnels, parents et jeunes ?... ».

Suite au discours d'ouverture de Mme de Veyrinas, la représentante de la SEPT demande :

« ...pourquoi ce thème, qui est inhabituel dans un cadre institutionnel ? La notion de plaisir est au centre du sujet, pour le toxicomane, pour l'usager qui, sans être toxicomane, est également, certainement, dans une recherche de plaisir... ».

Le coup d'envoi est donné. Cette première partie du débat reste frileuse, d'aucun n'ayant souvent à exprimer que réticences et pudeur déplacée.

« ...pour avoir du plaisir, est-il vraiment nécessaire de gâcher sa santé ?... On pourrait imaginer une prévention sur la séduction des risques ?... La question que je me pose depuis le début de cette séance, c'est comment essayer de désamorcer la bombe, et savoir si cet axe de travail sur le plaisir peut avoir des mérites... »

Le professeur Parquet, malgré tout, marque un essai :

« ...c'est une grande joie et non pas un grand plaisir de voir que l'on s'oriente vers une démarche qui est plus centrée sur les facteurs de protection, sur les facteurs de santé, sur les facteurs du "Vivons ensemble", que sur ce qui ne va pas, sur le côté figures du dépendant, figures emblématiques de la déviance, figures emblématiques de la marginalisation, figures emblématiques d'une société qui ne va pas... »

Giulia Sissa, philosophe, auteur de l'ouvrage "Le plaisir et le mal : Philosophie de la drogue" aux éditions Odile Jacob, fait en guise de deuxième partie, dans son rôle d'avocat du diable, un brillant exposé qui débute par :

« ...pourquoi ne pas se droguer ?... les psychotropes favorisent des transformations de la vie... qui peut dire que le plaisir de l'héroïne est moindre que celui de la lecture d'un livre ?... la jouissance toxique n'est pas mauvaise en soi, elle est moins prisée que d'autres... c'est une communication plus intéressante que "Just Say No !"... ne pas se droguer est un investissement pas un renoncement ... on doit parler de drogues et pas de toxicomanies ... la réussite des échanges de seringues chez les toxicos est la garantie que les jeunes doivent bien être en mesure de choisir leurs plaisirs... »

Amenant un argument que peu d'usagers osent revendiquer, elle conclut sur la raison d'être de la légalisation :

« ...en terme de plaisir, la chimie est plus efficace que l'existence... Il faut donc une gestion du recours à ces substances... ».

Ce séminaire a eu lieu le 10 décembre 1997, à la veille des rencontres de Kouchner sur la toxicomanie, où dans son discours de clôture il rappelait que :

« La politique de l'autruche, tête dans le sable, n'a jamais protégé des coups de pieds au ... ».

Pour plus de détails, nous vous invitons vivement à consulter l'intégralité des retranscriptions des débats, sur le Reitox, (site internet prohibitionniste hébergeant celui de la MILDT et bien d'autres encore) : <http://www.ofdt.fr/bulletin/docdgltdt/debats.html>

# DANSER = VIVRE

Burkina Faso : "pays des hommes intègres". 10 millions d'habitants, plus d'un demi-million de séropos (8%) et une épidémie qui explose : la guerre. Mais une guerre propre, qui ne fait pas de bruit. Les séropos ne disent rien : les séropos n'existent pas. Les résultats des tests sont des secrets bien gardés qui circulent sous les blouses blanches des internes. Au service de gastro-entérologie de l'hôpital de Ouagadougou, on a testé tous les malades, à leur insu, pour voir. Sur 96 tests réalisés, 87 positifs, et aucune annonce. Qu'est-ce qu'on fait ? Rien.

Visibilité nulle. Dans la capitale, à Ouagadougou, il n'y a pas d'association de malades, il n'existe que des "associations de soutien aux personnes atteintes". Mais nous ne sommes pas dupes : personne ici ne s'implique à ce point sans avoir de très bonnes raisons de le faire. Pourtant, personne ne dit jamais les vraies raisons de son combat.

Partout où nous allons, nous rencontrons les responsables des associations, puis "leurs malades", qui restent muets en la présence des premiers. Les malades ont honte de leur statut ici, ils ne parlent pas. A la troisième visite, les dirigeants sont absents, mais Roch Zongo, lui, est là : un activiste né, qu'un médecin nous a présenté à dessein. Le mélange Zongo/Act Up détonne, ça fomente : "le poing sur la table des médecins (...), leur dire qu'ils ont gâché deux ans de notre vie à ne rien nous dire (...), leur dire qu'on sait maintenant que des traitements existent, qu'on les veut. Maintenant!".

Danser = vivre ! Zongo canalise les énergies et la colère de cinq autres malades, autrefois isolés. Ensemble, ils vont créer la première association de personnes atteintes de Ouagadougou. Act Up est dépassé. Deux nuits de discussions et de danse libèrent la fureur de vivre de ces inconnus d'hier. Vie Espoir Solidarité est née. Aux dernières nouvelles, les statuts sont écrits. Les représentants du gouvernement se mettent soudain à les courtiser. Ils nous accompagneront désormais dans nos périples à travers le dédale du Programme Population et Lutte contre le Sida de la Banque mondiale.

Génération perdue. Après 10 jours d'enquête et 40 entretiens, nous avons compris : L'argent de la lutte contre le sida au Burkina Faso, c'est celui que la Banque mondiale a "prêté" : 170 millions de francs à dépenser entre 94 et 99, dans le cadre d'un programme atrocement ficelé depuis Washington ; des millions consacrés à "changer les mentalités" ; de la prévention, toujours de la prévention.

L'experte de la Banque à l'origine de ce programme nous expose les objectifs qui ont présidé à sa conception : "Il fallait limiter l'expansion de l'épidémie. Vous savez, ici, il y a une génération perdue. Il faut faire en sorte que la suivante soit préservée". Une génération perdue ? Il s'agit juste de cela pour cet expert de la Banque mondiale. Le reste, les "termes de référence" absurdes de ce programme et les procédures impossibles, découlent naturellement de cette logique caricaturale.

Regrets. Le gouvernement burkinabé regrette d'avoir accepté les termes de ce contrat : l'argent est inutilisable, les objectifs ne correspondent pas aux besoins, les politiques sont pieds et poings liés par les administrateurs zélés qui n'acceptent qu'à regret de payer par bribes les moyettes, les toyotas et les téléviseurs censés véhiculer des messages de prévention qui n'ont aucun effet.

La Banque mondiale, là-bas à Washington, regrette un peu aussi : ses experts ont fait un audit qui conclut à l'échec, il faut revoir les termes du programme.

Action. Trois jours d'ateliers rassemblant tous les acteurs concernés, sont organisés à Bonkougou. Les membres du gouvernement -qui nous ont vu zapper la Banque à Genève- nous propulsent devant les micros de la plénière, pour qu'Act Up-Paris dise tout haut ce que tous, ici, pensent tout bas : la Banque mondiale est le premier responsable du retard en matière de dépistage, de prise en charge, de mobilisation des malades, des médecins, des politiques du Burkina Faso. Ses "experts" venus de Washington n'ont d'autre choix que de nous entendre. Eux qui, diront-ils, ont "tant appris en nous parlant", ne savent pas ce qu'est un CD4, et roulent des yeux interrogateurs lorsqu'on leur parle de Bactrim : "Bactrim, d'accord, mais c'est quoi ?".

De passage à Paris, les dirigeants de la Banque ont été prévenus : Act Up is watching them. Nous les attendons au tournant de ce programme assassin.

idéologie

criminelles

inertie

sida : 30 millions de séropositifs  
Accès aux soins et aux traitements



# SILENCE = MORT

## FEED-BACK OUGANDA

L'Ouganda, l'un des quatre pays dans lesquels l'ONUSIDA met en place ses programmes pilotes d'accès aux traitements. Une prévalence qui avoisine maintenant les 10%. Au total près de 1 million de personnes atteintes et déjà plus de 2 millions de morts.

Que signifie l'arrivée d'une initiative de ce type dans ce pays ? Quelles conséquences cela peut avoir ; conséquences positives qu'il faut amplifier, conséquences négatives qu'ils faut identifier et dénoncer. Nous nous y sommes rendus pour être à même de le comprendre.

L'initiative a débuté il y a maintenant trois mois. Points positifs : elle a permis de mettre la question de l'accès aux traitements sur la table. Les pratiques médicales chez les médecins qui prescrivent les antirétroviraux - une maigre poignée - comme chez les patients qui ont les moyens de s'offrir ce type de traitements (meilleur suivi, plus régulier) en sont améliorées. La proximité des médicaments et le caractère officiel de ces produits limitent d'autant les trafics. Le contrôle est donc meilleur. Pourtant, les réductions de prix négociées par l'ONUSIDA avec les compagnies pharmaceutiques sont largement insuffisantes. Actuellement le prix d'une trithérapie en Ouganda est d'environ 700 US\$ par mois (comptez en plus environ 600 US\$ pour les frais d'analyses, charge virale, CD4). Le salaire moyen des malades 'moyens' est de 50 à 200 US\$. Il est clair qu'ils ne peuvent absolument pas accéder aux traitements antirétroviraux. C'est la situation de la plus grande majorité des malades ; notamment de ceux qui travaillent dans les associations. Ces malades ne peuvent souvent d'ailleurs pas se payer les traitements contre les maladies opportunistes ou contre la malaria. Alors... difficile d'espérer quoi que ce soit. Seules les personnes issues de la classe sociale la plus élevée accèdent aux antirétroviraux, et encore pour seulement une personne par famille, et les militaires qui sont pris en charge par l'armée : c'est à dire moins de 0.1% des malades. Deux centres ont commencé à suivre des patients sous trithérapie dans le cadre de l'Initiative. Ce sont les mêmes personnes qui ont accès aux traitements qu'avant. Selon certains, il y aurait de 30 à 40 personnes de plus sous traitement.

Tout le monde parle de déception. " Les ARV sont beaucoup trop chers, il n'y a pas d'argent, ni de UNAIDS, ni du gouvernement ". " Les laboratoires se font de la publicité, ils sont les seuls bénéficiaires ". Le discours des malades est assez déprimé : " On n'y rêve même pas ". Pourtant ...

Pourtant, nous nous rendons bien compte que l'existence de ces programmes pilotes menés par des organismes internationaux dans les pays offre des perspectives. A plusieurs niveaux : par définition, cela représente une innovation par rapport aux programmes et politiques officiels en vigueur dans le pays. Des dynamiques inexistantes jusqu'alors sont lancées : on parle enfin de l'accès aux traitements : accès aux traitements en général, des plus élémentaires aux antirétroviraux en passant par tous les traitements contre les maladies opportunistes (les traitements contre l'herpès, les candidoses, le Kaposi, etc. qui ne sont généralement pas disponibles pour les malades). L'indispensable coordination avec le gouvernement pour assurer la cohérence de la démarche - une coordination qui nous exigeons - peut offrir une perspective de coordination avec d'autres actions de santé publique. Le caractère international d'une opération menée par une agence des nations unies peut également amener les différents bailleurs de fonds internationaux et exécutifs de programmes, à une coordination accrue de leur action - pour autant que la société civile internationale exerce sur eux une pression suffisante, le leur rappelle et insiste sur l'engagement de leur responsabilité. Le gouvernement, politiquement impliqué sur le sida dans le cadre de ces programmes, quand bien même il ne participe pas financièrement à l'achat d'antirétroviraux, peut être contraint à s'investir sur des volets connexes (maladies opportunistes, infrastructures, personnels). L'intervention et la présence d'acteurs internationaux (agences de l'ONU, observateurs extérieurs, activistes) créent, d'ailleurs, un contexte de visibilité de l'opération et des politiques gouvernementales. Plus les malades et les ONGs s'impliquent, meilleure peut être la transparence des travaux qui se déroulent et des décisions prises, moindre la corruption et les détournements financiers. Dans ce contexte, les ONGs sur place bénéficient d'une plus grande marge de manoeuvre politique. Elles peuvent plus aisément qu'auparavant exercer une pression sur leur gouvernement pour obtenir son implication véritable et le renforcement de ses politiques. Les intervenants extérieurs ont, eux, à jouer un rôle de relais à un niveau international, amplifiant leurs exigences et leurs revendications. Nous sommes réalistes : quand bien même ces initiatives se mettraient en place de la façon la plus cohérente et la plus démocratique, elles ne permettront pas dans un laps de temps réduit d'offrir des traitements antirétroviraux à tous les malades qui en ont besoin. Cependant, nous devons en tirer le meilleur avantage, nous en saisir comme d'un levier pour que l'accès à tous les autres traitements soit rendu possible, pour que les structures médicales soient renforcées, que le personnel médical soit formé, que la distribution des produits soit améliorée partout dans les pays, que les bailleurs de fonds se coordonnent enfin et appliquent des programmes cohérents, que les compagnies pharmaceutiques ne s'arrêtent pas sur leur lancée et continuent de réduire leurs prix dans ces pays, etc. Le chantier est énorme, la vigilance et l'action des malades sont plus que jamais primordiales.

## Ce que nous refusons

Nous avons lancé dans le dernier Action (n°56) un appel à la mobilisation pour l'accès aux soins et aux traitements pour les malades qui viennent dans des pays où les nouvelles thérapies ne sont pas actuellement disponibles. A l'occasion de la journée mondiale contre le sida du 1er décembre nous souhaitons donner un nouvel écho à ce texte.

Nous refuserons le silence imposé par les responsables politiques, les bailleurs de fonds, tous ceux qui continuent d'ignorer la situation des malades et se cachent derrière des discours timides et inadaptés.

Chaque semaine, une dizaine de demandes de traitements nous parvient. Demandes auxquelles nous ne pouvons répondre. Des malades écrivent, téléphonent. Ce sont chaque semaine des centaines de demandes de traitements qui arrivent en France. Combien dans d'autres pays, d'autres associations ? Cette situation est inacceptable.

C'est pourquoi, la commission Nord/Sud d'Act Up-Paris a élaboré une stratégie de lobby qui, nous l'espérons, permettra de donner une plus grande visibilité aux besoins des malades et de souligner la dimension politique du problème. Elle a été présentée, le 6 octobre 1998, lors d'une réunion interassociative qui s'est tenue à Paris entre différentes associations françaises engagées sur cette question.

Cette réunion n'était qu'une première étape et la démarche que nous souhaitons engager a pour vocation de mobiliser le plus grand nombre de personnes concernées. Pour devenir une arme véritable, elle doit reposer sur une coordination efficace de toutes les personnes et associations qui souhaitent y participer, dans les pays d'où sont originaires les malades privés d'accès aux traitements comme dans les pays occidentaux.

Le principe est simple : centraliser toutes les demandes de traitements afin de les réadresser aux responsables des institutions internationales ainsi que des gouvernements qui financent la lutte contre le sida dans le monde et persistent à refuser de s'engager véritablement sur l'accès aux traitements pour les pays en développement.

Si la mobilisation ne vient pas des malades eux-mêmes, et tant que la gravité de leur situation n'est pas perçue par ces institutions, nous resterons impuissants.

Depuis plus d'un an, nous nous heurtons aux réticences de responsables de la Banque mondiale, de l'Union Européenne, de ministres des coopérations et de la santé, de gouvernements, qui, ignorant les réalités du terrain, s'évertuent à ne vouloir financer que de la prévention et refusent de considérer l'accès aux soins et aux traitements comme une priorité tout aussi essentielle.

Les arguments mis en avant ne sont que d'ordre économique. Il y a

trois mois, l'Union Européenne, le plus important bailleur de fonds sur le sida, envisageait même de diminuer de 10% son budget sida. Pendant que les budgets d'aide au développement et de lutte contre le sida ne cessent de décroître, l'épidémie, elle, explose : 30 millions de personnes contaminées il y a 10 mois, quelques millions de plus depuis. Les projections - faites en l'état des moyens mis en oeuvre - sont claires, ce sont des dizaines de millions de contaminations supplémentaires qui se produiront dans les années à venir.

Le débat archaïque qui opposait « prévention » à « accès aux traitements » est dépassé. Il apparaît de plus en plus évident que non seulement « prévention » et « accès aux soins et aux traitements » sont deux priorités qui doivent être menées de front et articulées l'une à l'autre, mais que, par ailleurs, sans un accroissement considérable des moyens mis en oeuvre, la lutte contre le sida ne sera jamais à la hauteur de l'épidémie et ne pourra parvenir à en contrôler l'évolution.

Dans les pays en développement, l'heure est à la prise de conscience, même pour les gouvernements les plus réticents à considérer cette épidémie comme une priorité absolue : tant socialement qu'économiquement, les conséquences du sida sont totalement désastreuses. D'autant que cette épidémie entraîne avec elle l'aggravation d'autres pathologies et épidémies qui profitent de la fragilité immunologique de ces malades, pour se développer (tuberculose, choléra, ...).

C'est pourquoi, les décideurs et les bailleurs de la lutte contre le sida doivent être mis au fait de la situation des malades, de la gravité de l'épidémie et de l'urgence d'une réaction adaptée de leur part.

Ces responsables, nous les connaissons. Nous avons les moyens de les interpeller directement.

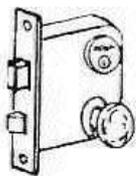
Nous ne nous faisons pas d'illusion, ils ne répondront pas aux malades, n'envoieront pas de médicaments. Mais nous pensons qu'il est essentiel qu'ils soient soumis à cette pression des malades, qu'ils soient confrontés à la réalité de gens au seuil de la mort ; que cela doit les 'aider' à élaborer et mettre en place des politiques de lutte contre le sida plus adaptées à la réalité de l'épidémie, à la réalité des besoins des personnes.

Les responsables des institutions doivent être bien conscients que l'absence de réponse ou le refus d'accéder à une demande n'est rien d'autre qu'une condamnation à mort.

Il est clair que le résultat à court terme ne sera pas l'obtention de médicaments pour ceux qui en auront fait la demande. Mais pour que ces médicaments deviennent le plus rapidement disponibles dans les pays en développement, nous ne pouvons pas faire l'économie d'une prise de conscience internationale ; du fait que les malades demandent l'accès aux traitements, du fait que personne ne peut décemment leur refuser, sauf à en prendre personnellement la responsabilité et à l'assumer.

# les minima sociaux même en prison

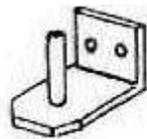
Tout le monde le sait : ce sont surtout les pauvres que l'on met en prison. Ce que l'on sait moins, en revanche, c'est que l'univers carcéral accentue la précarité de ses " hôtes ", et produit son indigence propre. Aujourd'hui, faute de revenus, 60% des détenus vivent en France en dessous du seuil de pauvreté carcéral ; ceux qui travaillent ne perçoivent qu'un salaire dérisoire ; la plupart sont contraints à l'inactivité ; beaucoup sont exclus des prestations sociales courantes et tributaires d'aides extérieures extrêmement inégales. Cette précarité propre aux prisons achève de rendre la vie carcérale dégradante, injuste et dangereuse : elle menace la santé et l'intégrité physique des détenus ; elle fragilise leur famille et leurs proches ; elle crée et renforce des injustices judiciaires et sociales.



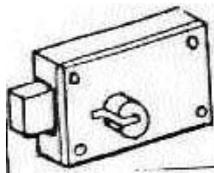
1. Dommages sanitaires. Sans revenus, les détenus ne peuvent ni renouveler les produits d'hygiène élémentaire que l'administration pénitentiaire est censée leur procurer, ni compléter l'alimentation de base qu'elle fournit. A ce titre, la précarité carcérale constitue un risque sanitaire : elle empêche les détenus de prendre soin d'eux-mêmes et aggrave les effets des pathologies lourdes, particulièrement fréquentes en prison, comme le sida ou l'hépatite C.



2. Délinquance et insécurité. L'absence de revenus en prison est par ailleurs un facteur d'insécurité pour les détenus. Le manque de ressources entraîne trafics, rackets et prostitution. Les plus pauvres se trouvent par là même surexposés aux sanctions disciplinaires, aux violences physiques et aux pratiques à risques.



3. Inégalités judiciaires. La précarité propre à l'univers carcéral crée par ailleurs des inégalités judiciaires : l'absence de revenus rend plus difficile l'aménagement des peines qui exige des garanties d'emploi et de logement, et un effort actif d'indemnisation des victimes ; qui sont en outre pénalisés pour assurer leur défense dans les meilleures conditions.



4. Désinsertion sociale. La précarité qui prévaut en prison contribue largement à l'exclusion des détenus et contredit l'objectif de réinsertion affiché par l'administration pénitentiaire : incapables, pendant la détention, de faire face à leurs charges extérieures (emprunts, loyers), ils ne peuvent plus dès lors soutenir leurs proches, sanctionnés et pénalisés à leur tour, et risquent de se retrouver sans ressources à leur libération. Il ne faut donc pas s'étonner que le taux de récidive culmine dans les mois qui suivent la sortie de prison.



5. Cherté de la vie carcérale. Il faut se défaire du mythe du détenu « nourri, logé et blanchi », dont les besoins seraient couverts gracieusement par l'administration pénitentiaire. Pour être plus supportable, la vie carcérale coûte cher : le prix des marchandises y est parfois deux fois plus élevé qu'à l'extérieur, et le développement en cours des prisons privées accusera davantage ce phénomène.

Le système actuel doit être remis en question : rares et inégalitaires, le travail carcéral et les aides extérieures ne peuvent plus être les seules ressources en prison. C'est pourquoi nous demandons que toute personne incarcérée ait droit, du premier au dernier jour de son incarcération, à un minimum de ressources personnelles, ce minimum étant constitué soit par le maintien de ses droits (minima sociaux, notamment RMI), soit par l'ouverture pendant l'incarcération des droits sociaux auxquels elle aurait pu prétendre avant l'incarcération, soit par des prestations particulières lui donnant droit aux mêmes minima pendant toute la durée de son incarcération et l'articulation de sa sortie.

## 1. Dommages sanitaires. *Sans revenus, les détenus ne peuvent ni renouveler les produits d'hygiène*

*mentaire que l'administration pénitentiaire est sensée leur procurer, ni compléter l'alimentation de base qu'elle fournit. A ce titre, la précarité carcérale constitue un risque sanitaire : elle empêche les détenus de prendre soin d'eux-mêmes et aggrave les effets des pathologies lourdes, particulièrement fréquentes en prison, comme le sida ou l'hépatite C.*

Si l'administration pénitentiaire doit fournir les produits d'hygiène indispensables à tous les nouveaux arrivants, rien ne l'oblige à en assurer le renouvellement. D'où les tâches supplémentaires que les UCSA\*, responsables des soins en prison, ont à remplir : outre l'exercice de la médecine - rendu encore plus difficile par les conditions de détention -, elles sont amenées à assurer un service d'aide matérielle aux détenus les plus démunis en leur prodiguant, dans la limite de leurs moyens, le savon, le dentifrice, les serviettes hygiéniques ou encore les sous-vêtements que ces derniers ne peuvent pas se procurer. Ce soutien ponctuel ne suffit néanmoins pas à effacer des carences qui ont des conséquences réelles sur le quotidien du détenu et sur ses perspectives de réinsertion. En outre, le fait que l'eau de Javel ne soit gratuite qu'une fois tous les quinze jours (et payante le reste du temps) augmente nettement les risques de contamination par voie intraveineuse dûs à l'usage de seringues déjà utilisées, et de façon générale, empêche les détenus d'assurer par eux-mêmes la salubrité de leur propre cellule.

Les effets de la pauvreté ont également d'importantes conséquences au niveau de l'alimentation : lorsqu'ils ont la chance de ne pas manger froid (ce qui n'est pas le cas à la prison de la Santé), les détenus se plaignent souvent de la mauvaise qualité des repas. Ainsi, les détenus atteints de pathologies graves, pour qui l'équilibre alimentaire est primordial, doivent compléter à leur frais leurs apports nutritionnels, et ce, alors que les aliments cantinables sont plus chers en prison qu'à l'extérieur. Les malades pauvres sont davantage pénalisés : sans argent, ils n'auront accès ni aux vitamines B6 et B12, nécessaires au système immunitaire mais non remboursées par la Sécurité Sociale, ni aux suppléments alimentaires. Ainsi, à ce détenu incapable de mâcher on a refusé un second yaourt, le seul aliment qu'il était capable d'avaler, parce qu'il ne pouvait plus le payer.

La pauvreté ne fait, en outre, que multiplier les entraves à la prévention et à la prise de traitements particulièrement lourds, comme les traitements antirétroviraux. L'impossibilité de subvenir à leurs besoins pousse certains détenus à recourir à la prostitution dans des conditions qui ne permettent pas des mesures de protection minimales. L'extrême instabilité des emplois destinés aux prisonniers engendre, par ailleurs, des conditions de stress incompatibles avec la prise correcte de traitements qui imposent notamment des horaires fixes et réguliers. Cette instabilité incite d'ailleurs les prisonniers malades à cacher leur statut sérologique lorsqu'ils ont enfin l'opportunité de travailler pour ne pas risquer de perdre cet emploi à cause des contraintes imposées par leur traitement. Ce choix terrifiant se comprend quand on sait que l'Allocation Adulte Handicapé tombe en prison à 12% de sa valeur à l'extérieur - soit 416FF pour survivre pendant un mois.

Même si la loi de janvier 1994 rattache les services de santé des établissements carcéraux publics aux hôpitaux, les problèmes de santé en prison sont loin d'être résolus. Et cette situation ne pourra que perdurer tant que les détenus ne bénéficieront pas de sommes minimales mises à leur disposition. Refuser aux détenus ces minima sociaux, c'est pérenniser un système de médecine à deux vitesses, dans lequel les prisonniers continueront d'être plus souvent malades et moins bien soignés qu'à l'extérieur.

**Act Up-Paris**

\*UCSA : Unités de Consultation et de Soins Ambulatoires



[ FEMMES ]



**GMHC**  
TREATMENT  
ISSUES

**ACT UP**  
**PARIS**

## Cancer du col de l'utérus

Les séropositives se trouvent sans cesse confrontées au manque d'information sur leurs maladies. C'est pourquoi, nous avons décidé de traduire les 'fact sheets' produites par le Gay Men Health Crisis (NY). Au nombre de seize, elles traitent différents sujets : inhibiteurs de protéase, maladies et bouleversements récurrents chez les femmes séropositives (herpès, cancer du col de l'utérus, CMV, hépatite A, lymphome, tuberculose, toxoplasmose, etc.). Ces fiches d'information seront publiées au fur et à mesure dans les numéros d'Action et sont disponibles au local d'Act Up-Paris. Voici la première parution.

Qu'est-ce que le cancer du col de l'utérus ?

Le cancer du col de l'utérus est une tumeur maligne. Le col de l'utérus est l'ouverture de l'utérus qui conduit au canal vaginal. Vous pouvez le sentir avec vos doigts à l'intérieur du vagin. On pense que le cancer du col de l'utérus est provoqué par un virus sexuellement transmissible appelé Virus Humain du Papillome (VHP). Seul quelques types de VHP provoquent un cancer. En général, le VHP est à l'origine du cancer cervical mais il peut aussi causer un cancer du vagin, de la vulve, du secteur ano-rectal (chez les hommes et les femmes) et du pénis. Le début du cancer est appelé « Dysplasia ». La dysplasie est le développement de cellules anormales sur le col de l'utérus. Si elle est diagnostiquée et traitée tôt, il est possible de prévenir le cancer. Le cancer du col de l'utérus débu-

# Rejoignez Act Up-Paris

réunions tous les mardi à 19 heures 30

École des Beaux-Arts, 14 rue Bonaparte, 6<sup>ÈME</sup>, M° St Germain des Prés

te dans quelques cellules puis croît graduellement. Sa croissance peut s'étaler sur une période de plus de dix ans. Quand cette croissance est constatée de visu et au toucher pendant un examen du pelvis, on parle de tumeur. Si la tumeur n'est pas traitée, elle peut s'étendre aux organes environnants comme les ovaires, les trompes et le vagin. Si le cancer n'est pas traité il peut devenir fatal.

### Quels sont les groupes à risques pour le cancer du col de l'utérus ?

Une femme peut développer le cancer du col de l'utérus et n'avoir aucun symptôme visible. Les femmes atteintes par ce cancer peuvent tomber enceintes et ont habituellement des règles normales. Il n'y a pas de symptôme spécifique spécialement durant les premières étapes de la maladie. Durant la phase la plus avancée une femme peut avoir des douleurs, des pertes vaginales et saigner facilement en dehors des périodes de règles.

### Comment diagnostique-t-on le cancer du col de l'utérus ?

L'examen pratiqué pour diagnostiquer le cancer du col de l'utérus s'appelle le test de Papanicolaou. Il est conseillé aux femmes séropositives de faire cet examen tous les six mois car il permet de détecter les dysplasies. Quand une dysplasie est diagnostiquée, un examen plus approfondi est fait à l'aide d'un coloscope (cet examen peut provoquer des pertes de sang et un certain inconfort). Il permet de déceler un tissu anormal. Dans ce cas, on procède ensuite à une biopsie. La plupart du temps il ne s'agit effectivement que d'une dysplasie mais les examens peuvent parfois révéler un cancer. Quand le cancer du col de l'utérus est détecté d'autres tests sont nécessaires avant qu'une stratégie thérapeutique ne soit établie. On détermine les phases du cancer par une série d'examens et d'évaluations qui indiquent le degré d'avancement.

### Comment traite-on le cancer du col de l'utérus ?

Une petite tumeur cancéreuse (appelée cancer microinvasif) peut être totalement enlevée par une procédure appelée conisation. Une grande partie du tissu du col de l'utérus est alors enlevée. Le prélèvement est examiné au microscope afin de s'assurer que tous les tissus cancéreux ont été enlevés. Cette biopsie peut se faire dans le cabinet du médecin ou à l'hôpital.

Si le cancer ne peut pas être totalement éliminé par la conisation, une hystérectomie (ablation de l'utérus) peut être pratiquée afin d'empêcher que le cancer n'envahisse d'autres parties du corps. Il arrive que l'on enlève également les glandes lymphatiques situées dans la zone du pelvis, on pratique alors une hystérectomie totale. Mais si le cancer s'est déjà propagé au delà du col de l'utérus, il est nécessaire de recourir à un traitement par irradiation. Habituellement, la chimiothérapie n'est pas utilisée pour traiter le cancer du col de l'utérus.

### Peut-on prévenir le cancer du col de l'utérus ?

Oui, le cancer du col peut être prévenu en faisant des examens réguliers (frottis) et en traitant proprement la dysplasie. C'est la raison pour laquelle il est fortement conseillé aux femmes séropositives de faire des examens gynécologiques réguliers. Les femmes séropositives qui ont un « passé médical de dysplasie » devraient faire un examen colposcopique tous les six mois. Assurez-vous que le gynécologue que vous consultez soit familier du VIH.

### Quelques mots sur le virus humain du papillome (VHP)

Le VHP ne provoque pas toujours le cancer. En fait, environ un tiers des femmes actives sexuellement sont exposées au VHP mais très peu d'entre elles ont développé un cancer du col de l'utérus. Le VHP est aussi connu comme étant le virus qui provoque les verrues. Cependant certains types de VHP ne produisent aucun symptôme. De récentes recherches ont déterminé qu'il y a environ, et au minimum, 60 différents types de VHP parmi lesquels douze sont sexuellement transmissibles. Certains de ces virus se transmettent très facilement, par toutes sortes de contacts intimes allant du contact sexuel au contact peau contre peau.

Le traitement contre le VHP a besoin d'être répété (habituellement une à trois fois par semaine pendant deux à six semaines). Des contacts sexuels sont déconseillés quand le virus est présent dans la zone génitale. Les partenaires sexuels doivent être examinés pour que le virus soit dépisté.

IEM

# 1 nuit d'Act Up

Le samedi 28 novembre 98 à minuit

3 films

4 courts métrages

1 petit déjeuner

Act Up-Paris investit le cinéma pour une nuit à l'occasion du 1er décembre.

1 Jeanne et le garçon formidable  
de Jacques Martineau & Olivier Ducastel

2 Sick, the life and death of Bob Flanagan, Supermasochist  
de Kirby Dick

3 Les corps ouverts  
de Sébastien Lifitz

4 La prière d'écolier  
de Jean Julien Chervier

5 Une robe d'été  
de François Ozon

6 Les majorettes dans l'espace  
de David Fourrier (César 1998)

7 Lettre à mon père  
de Michel Langlois

## Cinéma Racine Odéon

6, rue de l'école de médecine 75006 Paris

70 Frs en prévente jusqu'au 10/11 inclus / 85 Frs la nuit / loc sur place & FNAC

Adhérents Act Up 70 Frs / programmation Act Up

Organisation Rodolphe Rouxel / tel 01 46 34 75 74 / fax 01 46 33 97 60

## SCHERING PLOUGH

Le vendredi 6 novembre 1998, 40 militants d'Act Up-Paris investissent l'usine de fabrication du laboratoire Schering Plough à Hérouville Saint Clair, dans la banlieue industrielle nord de Caen. L'accès en est interdit : les portes sont fermées avec des chaînes, l'entrée principale est cadénassée et ornée d'une banderole " Schering Plough nous tue", des militants se menotent aux grilles.



Très rapidement, le responsable du personnel contacté, à notre demande, le siège social de Schering Plough à Levallois Perret (Hauts-de-Seine) - dont les dirigeants refusent catégoriquement de nous recevoir depuis des mois, malgré nos demandes répétées. Le personnel de sécurité et les forces de police restent étrangement plus que bienveillants, mais les salariés sont prêts à tout pour aller travailler. Tentatives pour forcer le blocage des portes - quitte à nous écraser -, injures, quolibets et grandes déclarations sur la liberté du travail et le droit à l'emploi : la situation manque de s'envenimer, le blocage se réduit finalement à celui des voitures et des camions de livraisons. Les salariés exigent de rentrer, mais les livraisons et l'enlèvement des produits sont paralysés. Ce zap frigorifié aura porté ses fruits : distribution massive de tracts à un personnel médusé (qui croit réellement fabriquer un produit salvateur et miraculeux), contacts fructueux avec les responsables syndicaux, interviews données aux médias présents (Libé, France 3, France 2, Ouest-France, AFP, Radio France). Un rendez-vous finit par être pris, sous la pression, avec le directeur médical de Schering Plough, le Dr Rimaillo, dont le ton jusque-là méprisant change subitement.

Ce rendez-vous au local d'Act Up-Paris, avec un interlocuteur sur la défensive et inquiet des informations que nous pouvions détenir et diffuser, nous a permis de formuler nos critiques et nos revendications. Le combat n'est pourtant pas fini. Nous resterons intransigeants face au cynisme commercial de Schering Plough, et à la désinvolture avec laquelle il met en jeu la santé de ses clients. Mais il s'agit de ne pas se méprendre : jamais Schering Plough n'aurait pu prendre le contrôle de la quasi-totalité du marché de la substitution, ni s'y comporter avec une telle légèreté, si l'Etat ne lui avait pas donné carte blanche. Plutôt que contrôler l'activité de ce secteur de l'industrie pharmaceutique, le Ministère de la Santé a préféré se débarrasser de la question de la substitution, en confiant le marché à un seul laboratoire et en acceptant la mise en circulation de molécules dont les effets secondaires et les interactions médicamenteuses ont à peine été étudiés.

## REMBOURSEZ LE MAXEPA !

Le Maxepa®, (Oméga 3 polyinsaturés), médicament produit par les laboratoires Pierre Fabre Médicament, n'est plus remboursé par la Sécurité Sociale depuis le 23 juillet 1998. Dans un avis sibyllin de la Commission de transparence, invoquant " la place marginale occupée par le Maxepa® dans le traitement des dyslipidémies ", le Maxepa® a été radié de la liste des spécialités pharmaceutiques remboursables, alors qu'il y bénéficiait d'une inscription continue depuis 1989.

Pourtant ce médicament est de plus en plus prescrit aux personnes qui suivent un traitement anti-VIH pour contrer les risques de perturbations métaboliques (augmentation massive du taux de lipides circulants) causés en partie par les effets secondaires des trithérapies. Ces personnes doivent maintenant acquitter une charge supplémentaire de 180 francs par mois pour suivre ce traitement : pour la majorité, cela se traduit déjà par l'arrêt pur et simple du traitement. Or, comme le souligne le rapport Dormont 98, ces complications sont d'une extrême gravité et leur nombre ne pourra qu'augmenter, avec celui des personnes sous trithérapies et l'allongement des traitements. Le Maxepa® est l'une des seules molécules capables de provoquer une diminution du taux de triglycérides de 30%. Sans toxicité, et sans interactions avec les antirétroviraux (contrairement par exemple au Zocor®, à l'Elisor®, ou au Lipanthyl®), il est de plus en plus prescrit.



L'avis de la commission de transparence est incompréhensible. Sans aucune concertation avec les malades, sans même, ont reconnu certains, avoir envisagé la spécificité des prescriptions aux malades en trithérapies, mais simplement au vu du nombre global de prescriptions, elle a décidé de sortir ce médicament de la classe des produits remboursés aux assurés sociaux. Il est vrai que le manque d'études sur cette question, et le peu d'empressement des laboratoires à s'intéresser aux effets secondaires des trithérapies n'ont pu que conforter le choix du Ministère des affaires sociales.

Nous avons donc attaqué l'arrêté du 23 juillet 1998 devant le Conseil d'Etat. En attendant que la juridiction administrative, dont les délais sont longs, se prononce, nous demandons que le Maxepa® soit à nouveau remboursé par la Sécurité. Mais aussi que soient exigées des laboratoires des études sur le développement des hypertriglycéridémies chez les patients suivant un traitement anti-VIH comprenant des antiprotéases.

## “PATHETIQUE ET CONSTERNANT” (droit de réponse)

Combat face au sida , le magazine des communistes contre le sida, se plaint d'être soit systématiquement ignoré par Action, soit déformé lorsque nous le citons. Nous publions un droit de réponse de son rédacteur en chef, soucieux de rétablir le "contenu réel" de ses propos contre "le procès malveillant" dont il aurait été victime. Notre lecture était "partiale", paraît-il : nous laissons le lecteur en juger.

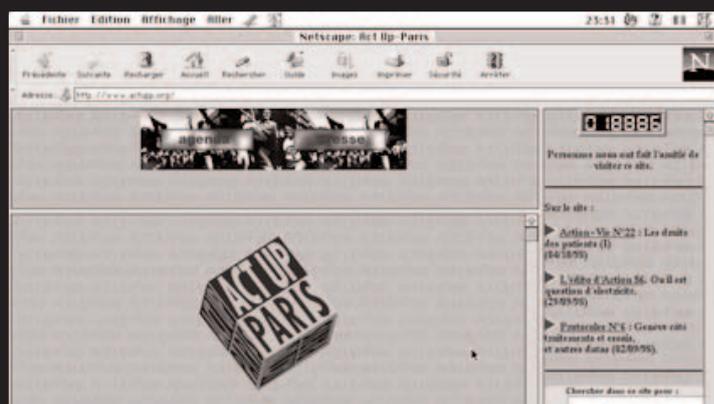
Dans le numéro n° d'octobre d'Action, Philippe Mangeot écrit : “ je lis dans Combat face au sida des commentaires sarcastiques sur la chronique que Didier Lestrade tient depuis plusieurs années dans le Journal du sida : le fondateur d'Act Up n'en finirait pas de faire le récit de "sa démobilisation". Pour le magazine des communistes contre le sida, l'idée qu'un séropositif, engagé sans interruption depuis bientôt dix ans dans la lutte fasse part de ses doutes et du sentiment qu'il a parfois que nous sommes dans une impasse, est une chose qui ne se fait pas. Ils trouvent même cela “pathétique”. On peut trouver navrante cette façon de clore un débat que Didier prétend au moins alimenter. ”

Ce commentaire fait peu de cas du contenu réel du passage concerné, qui est sorti de son contexte, et prend dès lors le ton d'un procès malveillant, quelle que soit l'intention de son auteur. Après une brève où nous donnions la parole à Philippe Mangeot sur les rapports nord/sud, le passage en question est : “ (...) la chronique de Didier Lestrade reste une curiosité : le fondateur d'Act Up-Paris n'en finit pas de nous compter l'histoire de sa démobilisation. Sa dernière trouvaille concerne la Conférence de Genève : il faudrait “ laisser toute la place aux laboratoires et aux chercheurs arrivistes ” afin de les prendre “ en flagrant délit de grossièreté commerciale et d'obscénité scientifiques ”. Pathétique et consternant. ” C'est bien la proposition de Didier Lestrade qui était, selon nous, pathétique et consternante ... et démobilisatrice.

On est bien loin d'un quelconque refus de débattre des doutes et des impasses qui se posent à tous les acteurs de la lutte contre le sida, séropositifs ou non. Une lecture moins partiale de Combat face au sida montre au contraire que nous donnons une large place à ce type de débats. Philippe Mangeot conclut son éditorial par ces mots : “ Inutile de dire que c'est cela qu'il faut combattre : le découragement des dinosaures. ” Ecrivions-nous autre chose ?

Si Action cesse de censurer l'existence de Combat face au sida - tandis que nous citons régulièrement Act Up-Paris, son président et Action -, il reste à espérer que ce ne soit pas pour déformer son contenu. Le débat public, dont nous pensons qu'il doit être contradictoire, y gagnera beaucoup. (Gilles Alfonsi, rédacteur en chef, 12. 10. 98).

## Act Up-Paris sur le Net <http://www.actup.org/>



si vous n'avez pas accès à internet, créez votre BAL internet sur le 3615 Act Up. 1,23 la minute.

depuis peu :  
Archives en ligne.

3615 JH

Pub télé média  
185x133

allogay

DOCKS

3615 JKH

► *Oui, je souhaite soutenir Act Up-Paris dans son combat quotidien contre le sida.*

**Par prélèvement mensuel :**

j'autorise Act Up-Paris à prélever la somme de :

50F

100F

200F

autre montant :

sur mon compte tous les 10 du mois je remplis l'autorisation de prélèvement ci-dessous, et je joins à mon courrier un relevé d'identité bancaire ou postal.

Par chèque bancaire ou postal (CCP Paris 561410) à l'ordre d'Act Up-Paris

200F

300F\*

500F

autre montant

\* après déduction fiscale mon don ne me revient qu'à 150F.

J'ai bien noté que je recevrai par retour du courrier un reçu fiscal me permettant de déduire 50% du montant de ce don de mes impôts.

Pour les prélèvements, je recevrai un reçu récapitulatif des sommes versées pendant l'année courant janvier.

ACTUP-PRÉ

BP 287

75625 Paris cedex 11

Tel: 0146204475

Fax: 0146061874

3615 edup129@fr

Email: adup@compuserve.com

Web: http://www.actup.org

inf: 20492559900085\_APE\_813E

**Par carte bancaire :**

500F

300F

200F

autre montant :

numéro de carte :

date d'expiration : mm/aa

merci de noter ici vos nom et adresse pour l'établissement du reçu :

Signature :

PENSEZ AU PRÉLÈVEMENT MENSUEL : LA FORMULE EST SOUPLE ET AINSI VOUS CONCRÉTISEZ VOTRE SOUTIEN TOUT AU LONG DE L'ANNÉE

LES INFORMATIONS CONTENUES DANS LA PRÉSENTÉ DEMANDE NE SERONT UTILISÉES QUE POUR LES BESOINS NÉCESSAIRES DE LA GESTION ET POURRONT DONNER LIEU À UN EXERCICE DU DROIT INDIVIDUEL D'ACCÈS ET DE MODIFICATION, DANS LES CONDITIONS PRÉVUES PAR LA DÉCISION N° 80 DU 18/05 DE LA COMMISSION INFORMATIQUE ET LIBERTÉ. VOUS RESSERVA ACT UP.

**AUTORISATION DE PRÉLÈVEMENT :**

JA VOUDRAIS L'AUTORISER TOUT EN TANT QUE TITULAIRE DE MON COMPTE À PRÉLEVER SUR CE DERNIER, SI SA NATURE LE PERMET, TOUTES LES PRÉLÈVEMENTS ORDONNÉS PAR LE CRÉDITOR CI-DESSOUS. EN CAS DE LITIGE SUR UN PRÉLÈVEMENT JE POURRAI EN FAIRE SUSPENDRE L'EXÉCUTION PAR SIMPLE DEMANDE À L'ÉTABLISSEMENT TITULAIRE DE MON COMPTE. JE RÉSERVE LE DIFFÉREND D'ORDRE ÉVENTUEL DE CRÉDITOR.

N° NATIONAL D'ÉMETTEUR

421 849

NOM, PRÉNOMS ET ADRESSE DU DÉBITEUR :

NOM ET ADRESSE DU CRÉDITOR :

ACT UP-PARIS  
BP 287  
75625 PARIS CEDEX 11

nom et adresse postale de l'établissement titulaire du compte débiteur :

CODE ÉTABLISSEMENT

CODE GUICHET

N° DE COMPTE

CLÉ PIN

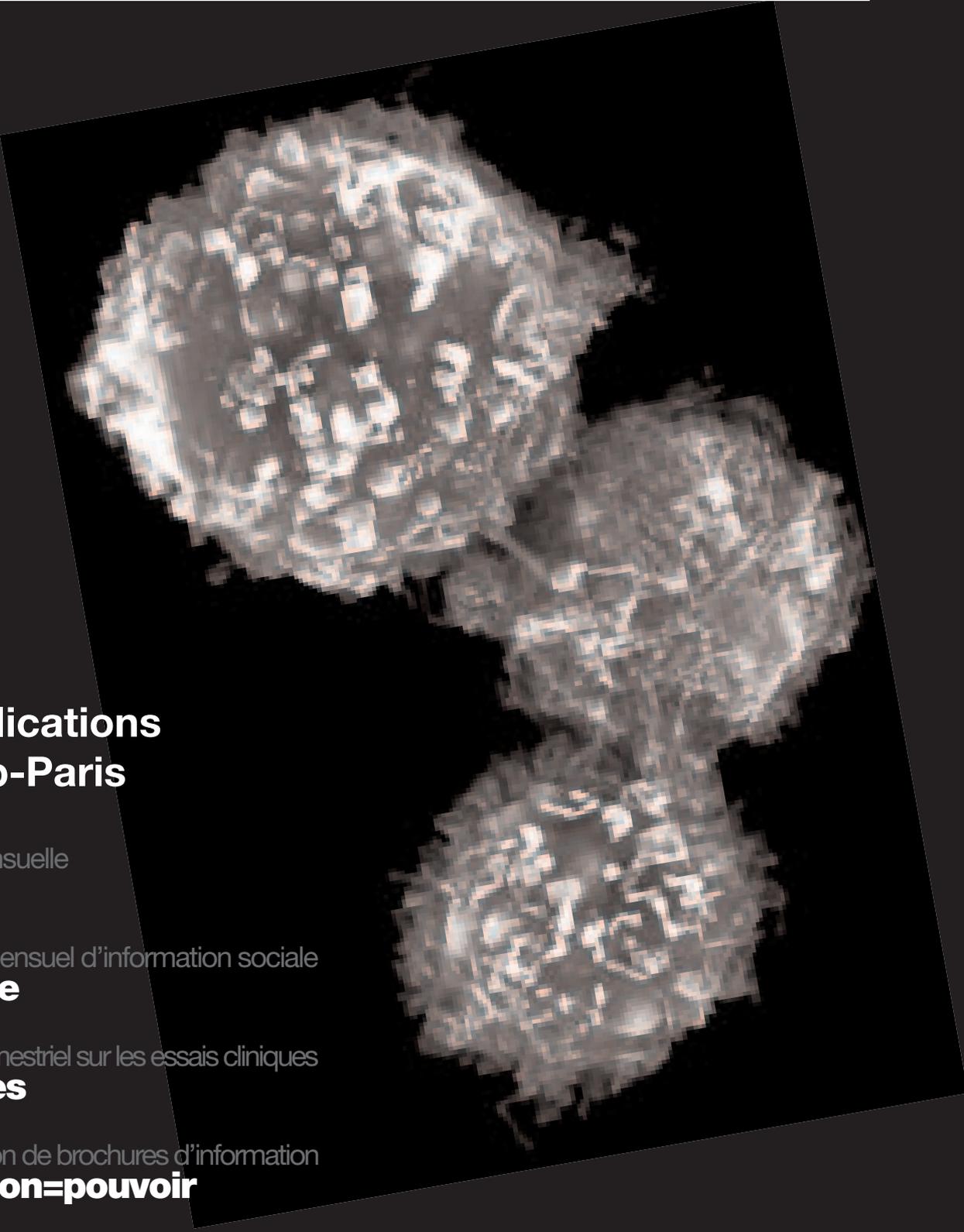
DATE

Signature :

**AUTORISATION DE LA POSTE :**

PA / B / 07 / 96

PRENEZ SOIN DE RENVoyer CET IMPRIME À ACT UP, EN Y JOIGNANT, SVP, UN RELEVÉ D'IDENTITÉ BANCAIRE, POSTAL, RPI OU DE CARRÉ D'ENVOI (RCE).



## Les publications d'Act Up-Paris

► la lettre mensuelle  
**Action.**

► le bulletin mensuel d'information sociale  
**action=vie**

► le bulletin bimestriel sur les essais cliniques  
**protocoles**

► une collection de brochures d'information  
**information=pouvoir**

**Pour vous abonner, contactez-nous**

Tel. : 01 49 29 44 75 - Fax : 01 48 06 16 74

E.mail : [actup@actupp.org](mailto:actup@actupp.org) - Web : [www.actupp.org](http://www.actupp.org)

Act Up-Paris™

# CONNECTION PUB