

Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris n°62, juillet 1999



10 ans passés	. 4
Santé en dérive	.6
Victoire sur l'échec	.10
De l'argent	.13
Les piteux de la lutte	.14
Sans capote ?	.18
Prévention : New ?	.22
Vampires au cameroun	.23
Survie en prison	.24
L'anonymat nominatif	.26
Assignation	.28
M6 traque les séropos	.30
Exigeons des traitements	.32
Jets de sang sur Abbott	.33
Arnaque au mimosa	.34
Quel PaCS ? encore enfin	.35

Action. La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

Directeur de publication :

Philippe Mangeot

Rédactrice en chef :

Gaëlle Krikorian

Ont participé à ce numéro :

Jean Cazentre • Sophie Poinot • Aude Lalande • Stany Grelet • Ludovic Laugier • Dominique Blanchon • Claire Vannier • Axel Delmotte • Marc Jaffeux • Vincent Huet • Serge Lastennet • Jérôme Martin • Gérald Sanchez • Emmanuelle Cosse • Michel Raduget • Sylvain Coudret • Donald Dovy • Jérôme Recours • Marie de Cenival • Robin Campillo • Rachel Easterman-Ulmann... et Valdo Bouyard notre modèle d4Tisé du numéro précédent.

Icono : Act Up-Paris

Imprimerie : Autographe/Paris (10, bis rue Bisson 75020 Paris). 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

santé : postes à pourvoir.

En mars dernier, le Directeur général de la Santé, annonce à Bernard Kouchner qu'il démissionnera au cours du mois de mai. Joël Ménard oublie sans doute que, pour le Secrétaire d'Etat à la Santé, une parole n'engage à rien. Sans doute n'est-il pas pris au sérieux : quand il jette effectivement l'éponge en mai, nul n'est prévu pour le remplacer. Deux mois plus tard, son poste est encore vacant ; tous nos interlocuteurs à la DGS ou au ministère affectent un air alternativement mystérieux, hilare ou désolé quand on s'inquiète du nom du futur Directeur de la Santé.

Le 2 juillet, Kofi Annan, désigne Bernard Kouchner administrateur civil de l'ONU pour le Kosovo. Il doit donc abandonner sa place de Secrétaire d'Etat à la Santé. Pas question, pour autant, de le remplacer dans l'immédiat : on indique à Matignon qu'une nouvelle nomination n'interviendra pas avant courant septembre. En attendant, Martine Aubry règlera les affaires courantes. Et nos interlocuteurs, d'affecter un air alternativement mystérieux, hilare ou désolé. Si c'était un jeu pour l'esprit, on pourrait au moins afficher une satisfaction toute intellectuelle. Les pouvoirs publics font en effet la démonstration in vivo, de ce que nous signalons et dénonçons depuis plusieurs mois : la politique de Santé publique en France n'est qu'un jeu de masques ; qu'importe qu'il y ait ou non un Secrétaire d'Etat aux commandes et un Directeur général pour l'administrer. C'était pour rire.

Maintenant, les rois sont nus. On vérifiera au passage le cas que le ministre fit de son administration ; on ne trouvera pas preuve plus éclatante de l'indifférence du Premier ministre aux questions de Santé publique. On savait depuis longtemps que la décision dans ce domaine appartenait à d'autres ministères : l'Intérieur, la Justice, le Budget ; on constate encore le poids plume de la Santé en regard de l'équilibre des forces de la gauche plurielle au sein du gouvernement. C'est la Santé sacrifiée par l'arithmétique : une conception de la politique comme une autre.

Faut-il encore jouer les rabat-joie ? Parler, par exemple, des 5 000 malades en France pour lesquels les traitements

ne font plus d'effet. Face à la mobilisation des associations, les laboratoires lambinent, l'Agence des Produits de Santé renâcle et l'Agence de Recherches sur le Sida tergiverse. Kouchner pouvait peut-être débloquer la situation – au moins s'y était-il engagé, et on connaît son malin plaisir à court-circuiter ses administrations. Mais Kouchner a, entre temps, quitté le navire. Et puis ces malades peuvent bien attendre la fin des vacances.

Faut-il se lamenter, une fois de plus, sur l'usage politique des vacances ? Elles ont un double emploi, tous les coups sont gagnants. Elles autorisent à remettre à plus tard des résolutions urgentes – la nomination de responsables aux postes de commandes... Mais elles permettent aussi de prendre en catimini des décisions qui fâcheraient à une autre époque de l'année. La diffusion, le 7 juillet dernier, d'une circulaire à l'intention des DDASS, relative à l'évaluation du taux d'incapacité des personnes atteintes du VIH, est à ce titre exemplaire. Ce texte reconnaît que le barème jusqu'à présent en vigueur est périmé, puisqu'il date d'avant l'arrivée des multithérapies. Mais plutôt que d'établir un nouveau barème objectif, en concertation avec les associations, il renvoie explicitement la décision à l'arbitraire administratif : « Il est loisible » d'intégrer « le retentissement » de la douleur et de l'asthénie dans le calcul d'un degré d'invalidité dont le principal critère est la perte plus ou moins sévère « de l'autonomie dans la plupart des actes de la vie quotidienne ». Libre dès lors à chaque COTOREP d'apprécier à sa guise d'aussi vagues déclarations, au risque prévisible de refuser le renouvellement de l'Allocation Adulte Handicapé à des malades de longue date sur qui les traitements auraient fait quelque effet – ceux-là pourront toujours compter sur le RMI.

Vous pouvez protester : les rédacteurs de la circulaire sont en vacances et il n'y a plus de ministre à la Santé. A croire que les vacances ont été inventées pour laisser les gouvernements gouverner en paix.

En attendant la rentrée, des postes sont donc à prendre. Alors téléphonez

à Matignon. Composez le 01 42 75 80 00, vous aurez le standard ; vous voulez parler aux conseillers médicaux de Lionel Jospin, faites le 01 42 75 80 11. Postulez, selon l'humeur, à la Direction Générale ou au Secrétariat d'Etat à la Santé. Puisque Matignon vous dit que c'est pour rire.

Philippe Mangeot.

Nota Bene, qui aurait pu faire un éditorial énervé si les désaffections successives à la Santé n'étaient encore plus énervantes.

La campagne d'affichage que nous avons lancée à l'occasion de la Gay Pride, et dont on trouvera la reproduction dans ce numéro d'Action, a suscité d'étranges remous parmi quelques anciens militants d'Act Up. Aborder la prévention en termes de responsabilité individuelle, ce serait verser dans l'admonestation moralisatrice et céder au puritanisme. Plutôt que de nous adresser à notre communauté, nous aurions dû nous en tenir à ce que nous avons toujours fait et que nous continuons de faire : talonner le ministère de la Santé pour la nullité ou l'inconsistance des campagnes de prévention. Un point c'est tout.

Il n'y aurait donc de responsabilité que celles des pouvoirs publics ? Est-ce vraiment cela que nous disons en investissant les ministères ou en zappant la DGS ? S'agit-il seulement de nous exonérer de toute espèce de questionnement sur nos propres pratiques ?

Nos détracteurs confondent manifestement la question de la responsabilité avec un problème de calcul. Ce n'est pas parce que le ministère est entièrement responsable des carences de la prévention qu'il nous décharge de notre responsabilité. Ce n'est pas davantage parce qu'il faut être deux pour qu'il y ait transmission du virus que la responsabilité de chacun est divisée par deux. Bref : la responsabilité partagée n'est ni une responsabilité soustraite, ni une responsabilité allégée. C'est que l'éthique n'est pas l'arithmétique, n'en déplaise à la rime.

Où l'on retrouve l'éditorial précédent. Tout à l'heure, Lionel Jospin prenait la politique pour l'arithmétique.

C'est gens aiment trop la poésie.



le temps d'une Gay Pride
10 ans

une expo, des soirées, une gay pride plutôt colorée, de la joie et de l'amour

Merci à

Hervé Bobilis, Orion Delain, Isabelle Gabrieli, Tom Craig, Agnès b., Barclays, Comme des Garçons, Gilles Rosier, Radio FG, Wake Up ! (Scream) - Soirée au Bataclan et Barbara Bui, José Lévy à Paris, Paul Smith - Partenaires Autographe/Paris, Ballantines, Bazar de l'Hotel de Ville, Kodak, Kiloutou, Lilas Lettres, Champagnes Mumm's, Elisabeth Lebovici, Vincent Giavelli - Aide à l'organisation.

our... nous étions/sommes très contents. Act Up-Paris a maintenant 10 ans et quelques semaines et retourne au boulot.



Christian Poveda, Denis Darzacq, Jean-Marc Armani, Claire Vannier - Photographes.
Infogrammes France, Louise Attaque, Mercury Polygram Universal, 3 P'tits Tours - Partenaires financiers.
Communication.
Tee-shirts.
Buche/Soiries Guillaud/Tissus Moreau, laboratoire photographique Cyclope, Expressions, IEC, DJ Jennifer,
Pernod Ricard, Le Royal Modétour, Vivarium - Dons en nature.

Kouchner mentait

Pendant deux ans, Bernard Kouchner aura servi de caution humanitaire et progressiste à un gouvernement trop « pragmatique » pour écouter les malades. En promettant beaucoup, il entretenait l'illusion que Lionel Jospin, Martine Aubry ou Dominique Strauss-Kahn se souciaient des questions de santé publique ; en ne faisant rien, il révélait son impuissance et les véritables priorités du gouvernement : les impératifs budgétaires. Ce rôle d'alibi, Bernard Kouchner l'a joué avec trop d'enthousiasme pour que l'on puisse vraiment lui pardonner.

Ainsi, pendant le mois précédant son départ, Act Up-Paris n'a cessé de dénoncer ses engagements non tenus en matière de santé publique et de lutte contre le sida. Une vingtaine de communiqués de presse envoyés aux médias et aux cabinets ministériels, ont rappelé, jour après jour, chacun des sujets sur lesquels le « french doctor » s'était engagé sans tenir ses promesses : prévention, réduction des risques liés à la toxicomanie, prise en charge médicale et sociale des malades, santé en prison, CMU, réforme des COTOREP, plan anti-douleur, etc. La liste est longue.

Act Up-Paris, derrière Bernard Kouchner à toutes occasions, a exigé des comptes. Act Up-Paris l'a interpellé le 15 juin 1999, gare de l'Est, alors qu'il inaugurait le « train de l'éclipse » : 15 secondes avant que les forces de l'ordre n'interviennent, mais 15 secondes suffisantes pour déployer notre banderole « Kouchner ment » et lire sur le visage, un instant décomposé, de notre victime, cette envie sans cesse déçue : être aimé des malades et des activistes. On croirait rêver !

Cette campagne n'avait qu'un objectif : noyer les cabinets ministériels et les administrations sous nos communiqués, mettre les responsables face à leurs contradictions.

C'est ainsi qu'un conseiller technique du secrétaire d'Etat à la santé nous téléphone un matin, dérangé par cette campagne de presse « très exagérée » : « Bernard Kouchner a tenu de nombreuses promesses ». Malheureusement, il est incapable d'en citer une seule. Un second conseiller nous assure que, contrairement à ce que nous affirmons, l'engagement de Bernard Kouchner dans la réforme des COTOREP est « réel et sincère ». Il a, d'ailleurs, donné un signal politique fort : une note interne aux administrations de l'action sociale, de la santé et des finances. Une prise de position publique sur le sujet aurait été un signal autrement plus fort, mais visiblement, ni Bernard Kouchner, ni son entourage n'en ont senti la nécessité.

Le départ de Kouchner est l'occasion de faire un bilan de deux ans de politique de santé « de gauche ». C'est édifiant :
- deux mois après sa démission, le directeur de la DGS n'a toujours pas été remplacé. Visiblement, Lionel Jospin ne rêve que d'une chose, la dissolution de cette administration ;
- le départ prévisible de Bernard Kouchner n'a naturellement pas été anticipé. Le premier ministre veut prendre du temps pour « réfléchir » à une nouvelle nomination afin de ne pas heurter les susceptibilités de ses alliés politiques. En attendant, la santé publique n'a aucun responsable, qu'il soit politique ou administratif. Quelle garantie et quels interlocuteurs avons-nous concernant les dossiers les plus urgents : la mise à disposition de nouvelles molécules pour répondre aux échappements thérapeutiques, la réforme du guide-barème et des COTOREP, ou la recherche de financement pour le FSTI, par exemple ?

Depuis deux ans, il est clair que nous assistons à une véritable gestion de droite de la santé publique. Dans ses arbitrages entre les ministères, Lionel Jospin a toujours favorisé les impératifs budgétaires et sécuritaires sur les exigences de la santé publique.

- Lionel Jospin ne prête attention aux malades sans-papiers que lorsqu'ils en viennent à se trancher les veines ou après cinquante jours de grève de la faim, lorsque les conséquences sur leur santé sont irréversibles. Il sait tendre l'oreille aux propos de Jean-Pierre Chevènement, mais reste sourd à ceux des malades.

- Dominique Strauss-Kahn, dans ses choix budgétaires, préfère défiscaliser les stock-options et promouvoir les fonds de pension plutôt que de favoriser des projets au service des malades, comme la réforme des COTOREP.

- Martine Aubry, avec son projet de CMU, s'apprête à créer un véritable apartheid médical excluant les sans-papiers. Elle n'a pas hésité à brader cette couverture maladie universelle aux assureurs, qui se réjouissent déjà que les précaires soient la tête de pont qui leur permettra de faire main basse sur l'ensemble de la couverture maladie.

- Jean-Pierre Chevènement, perdu dans ses délires sécuritaires de contrôle migratoire, refuse la régularisation des sans-papiers atteints de pathologies graves, donc inexpulsables. Il crée ainsi des situations absurdes, où des personnes autorisées à rester sur le sol français ne peuvent accéder à la moindre prestation sociale et restent soumis à l'arbitraire des administrations et des préfectures.

- Elisabeth Guigou refuse de réformer le système des grâces médicales en prison, de dépénaliser l'usage des drogues d'abroger la loi de 1970 ; elle n'assure aucun respect de la loi de 1994 sur la continuité des soins en prison.

- Ségolène Royal et Claude Allègre auront tout entrepris pour faire régresser la prévention au sein de l'Education Nationale : laissant la circulaire qui prévoit deux heures de prévention sida au collège jouer les Arlésiennes ; laissant un poste de référent santé au ministère de l'Education Nationale inoccupé pendant des mois ; s'opposant à la diffusion d'une plaquette de prévention dans les écoles et les collèges, sous prétexte d'incitation à la débauche.

Voilà de quelle façon ce gouvernement gère la santé. Pendant deux ans, Bernard Kouchner aura servi de tampon entre nos revendications et la politique de droite du gouvernement Jospin ; il n'aura eu aucun pouvoir sur les orientations gouvernementales en matière de santé ; les autres ministres auront régulièrement choisi pour lui. Que son successeur s'inquiète : nous ne supporterons plus

d'avoir à dialoguer avec le faire-valoir des préoccupations gestionnaires, sécuritaires ou puritaines de ses collègues. En attendant, la maison est vide. Lionel Jospin s'imagine sans doute que le sida est parti en vacances. **Cette situation est inadmissible. Exigeons du gouvernement la nomination de responsables de la santé publique !**

**ACT UP
PARIS**

**Aucun secrétaire d'Etat à la santé
avant septembre.**

**Pas de Directeur Général de la Santé
depuis deux mois.**

**Aucune politique de santé publique
depuis deux ans.**

Pendant ce temps,
**5000 malades du sida
sont en échappement thérapeutique.**

**Exigez des comptes à Lionel Jospin.
Exigez un véritable ministère de la Santé.**

Conseillers médicaux de Jospin : **01 42 75 86 11**
Standard de Matignon : **01 42 75 80 00**

Act Up Paris - 01 42 75 86 11 - 01 42 75 80 00 - 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 00

01 42 75 86 11 - 01 42 75 80 00

La campagne contre l'échec thérapeutique en 6 rendez-vous.

Le chiffre est maintenant officiel : 8% des séropositifs traités ne répondent plus à leur traitement, soit entre 6000 et 8000 personnes dont l'immunité s'est effondrée (moins de 200 CD4), dont la charge virale est incontrôlable (plus de 30.000 copies), et qui attendent de développer ou développent déjà des maladies opportunistes. Un chiffre livré aux associations par plusieurs responsables de service des maladies infectieuses, confirmé finalement par la Direction des Hôpitaux : un chiffre qui a réveillé un peu brutalement les institutions et autres apôtres de l'efficacité des traitements. Un chiffre qui a très vite fait l'objet d'une mobilisation des associations de lutte contre le sida : comme nous l'avions annoncé, huit d'entre elles, dont Act Up-Paris, se sont réunies pour élaborer une stratégie visant à permettre aux personnes en échec thérapeutique un accès précoce à de nouveaux médicaments.



La première d'une série de rencontres sur ce thème se déroule fin mai : le TRT5 et deux vice-présidents d'Act Up rencontrent, dans le cadre de réunions régulières, l'Agence des Produits de Santé, cette fois-ci sur le thème des personnes en échappement.

A notre demande, l'Agence a contacté plusieurs laboratoires dont certains produits, en cours d'élaboration, présentent un intérêt pour les malades porteurs de résistances importantes aux traitements actuellement disponibles. L'exposé qui nous est fait est pitoyable : incomplet (nous indiquons à la personne chargée des contacts avec les labos le nom et les coordonnées de celui qui fabrique le T20), partiellement faux (nous la corrigeons plusieurs fois dans sa description des essais cliniques en cours). Ce travail peut difficilement rivaliser avec le dossier "nouvelles molécules" constitué par le TRT5, ou encore les contacts que le groupe interassociatif a d'ores et déjà établi avec les laboratoires. Le ridicule de cette situation aurait dû inciter l'Agence à une certaine humilité ; difficile pourtant de leur faire entendre l'urgence de notre demande, difficile de les faire sortir du petit rythme tranquille adopté avec l'arrivée des trithérapies - depuis le début du mois de mai, par exemple, les associations demandent une réunion sur les échecs thérapeutiques, avec la participation de l'ANRS et de la Direction des hôpitaux, réunion vitale que l'Agence met une bien mauvaise grâce à nous accorder. Une date nous est finalement proposée : le 6 juillet, début des vacances d'été... Pour nous, c'est trop tard.

Aussi, le 2 juin, Act Up revient seul à l'Agence des Produits de Santé, cette fois pour une autre sorte de rencontre, moins langue-de-bois et plus efficace. En quelques minutes, les onze portes de l'Agence sont cadencées, des stickers collés aux vitres, des tags bombés au pochoir sur les marches. C'est un zap. Il ne nous reste plus qu'à attendre l'arrivée du personnel, slogans et tracts à l'appui. Ceux-ci exigent :

- Que l'Agence prospecte de manière systématique en direction des traitements anti-VIH à venir (participation assidue aux congrès internationaux, dépouillement exhaustif de la littérature médicale, rencontre avec les laboratoires).
 - Que l'Agence des Produits de santé, de concert avec l'ANRS, mette en œuvre un dispositif d'accès compassionnel à ces molécules, plus rapide que le système d'ATU actuel, et moins discriminatoire qu'un essai thérapeutique classique.
 - Qu'une cellule d'information soit créée dans le cadre de l'Agence assurant la communication sur ces produits en direction des services hospitaliers.
- Philippe Duneton, le directeur de l'Agence, rappelé de Roissy, d'où il devait s'envoler pour

Londres, arrive sur ces entrefaites : une discussion s'engage avec Act Up, devant une caméra de LCI, à l'issue de laquelle nous exigeons la tenue d'une réunion sous 10 jours avec l'ensemble des responsables institutionnels.

Cette réunion se tient le 17 juin, en présence d'un représentant d'Aides, d'un représentant d'Actions Traitements et des deux vice-présidents d'Act Up. De cette première véritable réunion de travail sortent plusieurs pistes, que les associations souhaitent voir explorées conjointement :

- La mise en place d'essais cliniques par l'ANRS, évaluant ces nouvelles molécules sur des personnes en échec thérapeutique, et qui permettront de récolter les données sur les effets indésirables et les interactions médicamenteuses.
- La mise en place, simultanément, par l'Agence des Produits de Santé, d'ATU pour ces médicaments, y compris ceux encore à des phases précoces de leur développement, afin que l'accès soit le plus large possible.
- L'accès des personnes les plus malades à certains médicaments sous la forme d'un octroi compassionnel (et donc rapide).

L'essentiel étant la nécessité de faire venir ces médicaments en même temps, afin qu'ils soient administrés simultanément, et non pas l'un après l'autre, ce qui nuirait à leur efficacité. L'ANRS est d'accord. L'Agence des Produits de Santé s'engage à réfléchir là-dessus.

Depuis le 8 juin, l'action médiatique des associations avait, elle, débuté. Juste avant la RéPI d'Act Up (Réunion Publique d'Information) sur le thème de l'échec thérapeutique, le premier communiqué de presse sur l'échec thérapeutique était envoyé par l'association Vaincre Le Sida, suivi de ceux de Sol en si, Actions Traitements, Arcat Sida, Act Up-Paris, Aides, Sida Info Service. Suite au questionnaire envoyé fin avril, une vingtaine de personnes avaient manifesté leur désir de témoigner de leur état de santé. Les ayant mis en relation avec les médias qui nous contactaient, plusieurs articles ont ainsi été publiés dans la presse généraliste et la presse spécialisée.

Suffisamment pour que Bernard Kouchner s'inquiète : il convoque, le 18 juin, une réunion au ministère, à laquelle est convié le groupe interassociatif TRT5. Sont également présents : la Direction des Hôpitaux, l'Agence des Produits de Santé, l'ANRS, le Rapport du comité d'expert à l'infection à VIH, deux cliniciens (W. Rozenbaum et P-M Girard) ainsi qu'un conseiller de Bernard Kouchner. C'est une réédition de la réunion précédente (essais cliniques et ATU), mais le Secrétaire d'état à la Santé est présent et s'énerve : « On ne va pas s'arrêter dans nos efforts. Il faut tenter quelque chose ! » Chacun acquiesce. Bernard Kouchner propose de contac-



ter les PDG des laboratoires concernés, afin d'accélérer la procédure. Ce à quoi le TRT5 répond que du côté associatif, une conférence téléphonique est programmée.

Elle s'est tenue le 1^{er} juillet. Trois laboratoires américains ont été contactés : Gilead Sciences, pour l'Adefovir et le PMPA ; Pharmacia & Upjohn pour le Tipranavir ; US Biosciences pour le f-dda. Quelques perspectives se dégagent pour l'automne, du côté du Tipranavir, avec des études d'interactions, et peut-être la possibilité d'utiliser le stock que le laboratoire est obligé de constituer aux USA, en amont de la mise sur le marché. Mais globalement, nos interlocuteurs n'ont pas mesuré l'urgence de notre demande, ou bien ils ont fait la sourde oreille. Les laboratoires n'ont de toute façon pas l'habitude de modifier leur calendrier pour quelques milliers de malades, à moins d'être l'objet de fortes pressions.

C'est de ces pressions qu'il est question lors de la réunion du 6 juillet à l'ANRS, en présence de la même équipe (Agence des Produits de Santé, Direction des Hôpitaux, TRT5) : après diverses propositions d'essais ANRS ne couvrant qu'un nombre insuffisant de malades (deux cents), la discussion est consacrée aux

moyens de pression à mettre en œuvre vis-à-vis des laboratoires. Il s'agirait, à long terme, de rattraper le retard accumulé par l'Europe en matière d'accès compassionnel par rapport aux USA. Mais à court terme, il faut surtout que les laboratoires nous livrent leur produit en quantités suffisantes : la proposition de Bernard Kouchner, faite le 18 juin, de téléphoner directement aux laboratoires concernés est une perspective ; tout le monde tombe d'accord sur un courrier collectif au Secrétaire d'état à la santé, avant son départ pour le Kosovo, afin de lui rappeler sa promesse ; joint au courrier, la liste des médicaments à obtenir...

La première manche contre l'échec thérapeutique semble remportée : convaincre l'ANRS d'organiser des essais cliniques que l'Agence des Produits de Santé accompagnera d'ATU. La seconde manche, une joute avec les laboratoires pour la délivrance des produits, s'annonce plus coriace. Les moyens de pression sont limités. Il va falloir innover, imaginer, et délirer. Mais surtout, il faudra être nombreux. Aidez-nous à poursuivre cette campagne. Appelez-nous au 01 49 29 44 75.

Sida, un glossaire

est le titre du deuxième exemplaire de notre collection Information = Pouvoir. Rédigé par la commission Traitements & Recherche d'ActUp-Paris, il a été réalisé sous forme pratique afin de permettre aux malades et à leurs proches de mieux comprendre les termes médicaux, interpréter leur bilan sanguin, de participer plus activement au dialogue avec leur médecin et de connaître les principaux acteurs de la lutte contre le sida. Il est complété par une liste des médicaments disponibles actuellement et par des adresses utiles. Ce glossaire est disponible au local d'ActUp-Paris, 45 rue Sedaine, 75011 Paris, ou par correspondance contre une participation de 15F pour les frais d'envoi.



Vous aussi rendez des militants heureux



Soutenez leur action avec votre argent



Depuis plusieurs mois, Act Up-Paris traverse une grave crise financière. Après dix ans de lutte, celle-ci pourrait bien être fatale à l'association, et mettre un terme à son combat politique.

Pourtant l'épidémie est loin d'être finie : les nouvelles thérapies ont atteint leurs limites (40% des personnes traitées depuis 1996 sont aujourd'hui en échec thérapeutique), les contaminations continuent (6 000 nouveaux cas de séropositivité chaque année).

Nous devons continuer à nous battre. Pour les malades, de plus en plus nombreux (8 500 en 1990, 15 000 en 1994, 20 000 en 1998), et contre leurs ennemis. Pour les homosexuels, les étrangers, les prisonniers ou les usagers de drogues et contre tous ceux qui, par racisme, par homophobie ou par bêtise, font le jeu du sida.

Ce combat, nous ne pouvons continuer à le mener sans vous.

**Envoyer vos dons,
par chèque bancaire ou postal
(CCP Paris 561 41D), à l'ordre
d'Act Up-Paris.**

Act Up-Paris est une association de lutte contre le sida
BP 287 75525 Paris Cedex 11 - Tel : 01 48 06 13 89
Fax : 01 48 06 16 74 - Minitel : 36 15 ACTUP
Web : <http://www.actupp.org/> - CCP Paris 56141D
Nos réunions ont lieu chaque mardi à 19h30, Ecole
des Beaux-Arts, rue Bonaparte 75006 Paris.
Rejoignez-nous.

Conseil de Coordination du Programme d'ONUSIDA

Un seul bilan, la lutte contre le sida se joue ailleurs.

UNAIDS Programme Coordinating Board :
Only one thing to say : the fight against
AIDS is elsewhere.

UNAIDS P.C.B. meeting was held in Geneva on June 28 & 29, gathering different political decision-makers, U.N. agencies and international NGOs on two objectives : to take stock of the activities achieved during the year and to settle UNAIDS's workplan for the following year.

Act Up-Paris attended the meeting as an observer, willing to assess the contents of the debates and the problems raised in order to put an end to the alarming propagation of the epidemic and to help affected populations. **We've wasted our time and our money.**

It is clear that the people there present were there to put up a good show and congratulate each other ; it is clear that they just do not find in the current emergency sufficient motivation to leave their usual bureaucratic comfort. **It is clear that the fight against AIDS is elsewhere.**

The decision-makers announced, within the scope of a multisector-based offensive against the epidemic in Africa, their will to widen the range of the interlocutors and NGOs involved. They've never been able to support the PWAs fighting at the grassroot level ; what kind of guarantee can they give us that this will not just lead to a dissolution of the fight against AIDS in a general slump pigeonholed 'Development' ?

We have been fighting for years so that the money of the fight against AIDS in the developing countries should not be monopolised by consortiums of NGOs, with local or international political support, so-called fighters against the virus. This money must go to the people who are directly hit, the associations of PWAs. **This objective will never have been achieved ; without money, with no treatments, the PWAs and their associations keep dying.**

Of course, the officials of the fight against AIDS put those associations forward at conferences and international meetings ; but, they despise them or do without them. Nevertheless, these associations, in many countries, compensate the weaknesses and the inertia of the States and provide the minimum of psychological and medical support with derisory means. These associations are occasionally instrumentalised, exploited and never really supported, neither logistically, nor financially.

The fight against AIDS will never succeed without the PWAs, because they know, better than anybody else, what HIV infection represents in their countries, they know the reality of the illness, the state of the medical support and the failures of the health systems.

Les 28 et 29 juin, s'est tenu à Genève le Conseil de Coordination du Programme d'ONUSIDA, regroupant décideurs politiques, agences des Nations Unies et ONG internationales autour d'un objectif : faire le bilan des activités menées durant l'année écoulée et établir le plan de travail de l'ONUSIDA pour l'année à venir.

Act Up-Paris s'est rendu à ce meeting en tant qu'observateur, désireux de mesurer le contenu des débats et des problématiques soulevées en vue de stopper la propagation alarmante de l'épidémie, et de venir en aide aux populations touchées. **Nous avons perdu notre temps et notre argent.**

Il est clair que les personnes présentes ces deux jours, l'étaient avant tout pour faire bonne figure et se congratuler réciproquement, et qu'elles ne trouvent pas, dans la situation actuelle d'urgence absolue une motivation suffisante pour sortir de leur confort bureaucratique habituel. **Il est clair que la lutte contre le sida se joue ailleurs.**

Dans le cadre d'une offensive multisectorielle contre l'épidémie en Afrique, les responsables présents ont annoncé leur volonté d'élargir l'éventail des interlocuteurs et des ONG impliqués. Quelles garanties peuvent-ils nous donner que cela ne servira pas simplement la dissolution de la lutte contre le sida dans un marasme général couvert par l'englobante étiquette de Développement ?

Nous avons combattu pendant des années pour que l'argent de la lutte contre le sida dans les pays en développement ne soit pas monopolisé par des consortiums d'ONG, fortes de leurs appuis politiques locaux ou internationaux, et soi-disant engagées contre le virus, mais pour qu'il parvienne à ceux qui en ont le plus besoin et qui sont directement touchés : aux associations de malades du sida. **Cet objectif n'aura jamais été atteint ; sans argent, sans traitement, les associations et les malades continuent de mourir.**

Des associations de malades que les responsables de la lutte contre le sida invoquent pourtant allègrement lors de conférences et de rencontres internationales, mais qu'au quotidien ils ignorent et/ou méprisent ; des associations qui, dans bien des pays, se substituent aux défaillances et à l'inertie des Etats, assurent avec des moyens dérisoires le minimum de prise en charge psychosociale et médicale existant ; des associations, instrumentalisées à l'occasion, exploitées sur le terrain, mais jamais véritablement soutenues, ni logiquement, ni financièrement.

La lutte contre le sida ne se fera jamais sans les malades qui, mieux que personne, savent ce que représente la séropositivité dans leur pays, connaissent la réalité de la maladie, l'état de la prise en charge médicale et les carences des systèmes de santé.



Pourtant, comme il y a 15 ans en Occident, chacun préfère s'entretenir entre soi : entre médecins, chercheurs, fonctionnaires, politiques, etc. Ceux-là même qui ont perdu des années à opposer prévention et accès aux traitements par souci d'économies, laissant se propager l'épidémie, laissant mourir les malades et condamnant l'efficacité des politiques de lutte contre le sida ; ceux qui conçoivent l'Afrique comme un vaste champ d'expérimentations thérapeutiques et vaccinales, et voient en l'éthique un frein au progrès ; ceux qui refusent d'affronter la réalité, obnubilés et sans scrupules, s'imaginent que le prix des traitements antirétroviraux pèse plus dans la balance que la vie des personnes ou la cohérence des politiques ; ceux qui, avec condescendance et hypocrisie, répètent du haut de leur tribune ou devant les caméras, combien il est essentiel d'impliquer les malades à tous les niveaux de la lutte contre le sida mais ne prêtent ni intérêt ni attention à ce qui se produit sur le terrain. **Qui espèrent-ils leurrer ?**

Nous ne supporterons plus :

- la lâcheté de l'ONUSIDA, incapable de soutenir les malades, et qui courbe l'échine sous la pression américaine. ONUSIDA qui, il y a deux ans, avait au moins le courage d'ouvrir le débat sur l'accès aux traitements dans les pays en développement et la volonté de maîtriser dans les meilleures conditions la distribution des antirétroviraux, vacille sous les pressions de ses détracteurs : ceux qui ont essayé de faire croire que la prévention suffirait à juguler l'épidémie, que les traitements antirétroviraux étaient plus coûteux que les conséquences de leur inaction, ceux qui, après 20 ans, de réflexions profondes et de recommandations savamment ajustées ne sont toujours pas parvenus à instaurer le moindre accès aux traitements de base ;
- la prétention de l'USAID qui tente d'imposer son leadership sur la lutte contre le sida alors qu'elle méprise l'expérience des malades et refuse de participer à la solidarité internationale pour l'accès aux traitements ;
- l'hypocrisie de l'Union Européenne, qui, derrière Lieve Franssen, et de plus en plus en retrait de la scène publique, tente par tous les moyens de réduire sa contribution financière à la lutte contre le sida, alors que la réalité de l'épidémie réclame qu'au contraire elle la multiplie ;
- les querelles et compétitions mesquines entre agences bilatérales, organismes internationaux ou ministères, et leur incapacité à se coordonner pour être efficaces.

Nous ne supporterons plus que des individus à salaires plus que confortables, vivant à Genève, Bruxelles, Washington, Paris, etc. et « travaillant à » la lutte contre le sida, se contentent d'aligner des propos bureaucratiques vides de sens et sollicitent indéfiniment notre patience.

Nevertheless, just like 15 years ago in the Western countries, doctors, researchers, officials, politicians etc. prefer endlessly argue with each other. Those very same people have lost years and years to oppose prevention and access to treatments, with savings as sole concern, letting the epidemic spread, letting the people die and killing the efficacy of policies against AIDS. Those very same people see Africa as a wide therapeutical and vaccinal experimentation field and consider ethics as a brake upon progress. Those very same people refuse to face the reality and keep saying, shamelessly, that the prices of ARVs weigh more than the life of people and the consistency of their policies. Those very same people patronise, from the top of their stands or in front of cameras, claiming that it is so essential to involve people living with AIDS at any level of the fight, but they just have no interest about what really happens in the field. **Who do they think they delude ?**

We cannot stand anymore :

- UNAIDS's cowardice, its inability to support ill people and its way to submit to American pressure ; two years ago, UNAIDS had at least had the courage to open the debate on access to treatments in developing countries, had had the will to manage in good conditions, the distribution of ARVs. But now it wavers under the pressure of its detractors, of those who tried to convince us that prevention would be sufficient to halt the epidemic and that ARVs cost more than the consequences of their inaction, of those who, after 30 years of deep thoughts and recommendations, keep being unable to implement any access to basic treatments ;
- USAID's pretentiousness when it tries to impose its leadership in the fight against AIDS while despising PWAs' experience and refusing to take part to the international solidarity for access to treatments ;
- The European Union's hypocrisy, when, behind Lieve Franssen, and more and more set back from the public scene, it does everything to reduce its financial contribution to the fight against AIDS, while the reality of the epidemic, on the contrary, demands an increase of it ;
- The quarrels and competition between bilateral agencies, international bodies or ministries, and their inability to co-ordinate so as to be more efficient ;

We will not accept anymore that individuals with high salaries, living in Geneva, Brussels, Washington, Paris etc. and "working for" the fight against AIDS content themselves with stringing together meaningless bureaucratic sentences and spend their time asking us to be patient.

L'épidémie de sida, elle, n'attend pas. 10% de contamination de plus par an, ce n'est pas supportable. Combien de milliers de personnes meurent chaque jour ? Combien sont contaminées sans espoir d'aucun soin ni d'aucune prise en charge ? Dans les pays les plus touchés, nos amis séropositifs ou malades luttent et crèvent sans traitements, sans soins, sans un local fixe pour leur association, sans un téléphone, sans un fax, sans un ordinateur, sans électricité parfois. Cette lutte qui n'a pas peur de se faire là où sont les malades survit au gré d'éventuelles petites charités. Cela ne peut plus durer.

Combien d'associations de malades auraient pu être sorties de leur isolement et de leur précarité si les sommes d'argent considérables, gaspillées lors de conférences sciemment rendues stériles, comme celle organisée à Genève en juillet 1998, avaient été utilisées pour les soutenir ?



Nous, que les thérapies et les soins font survivre en Occident, ne resterons pas silencieux devant tant d'hypocrisies et d'inerties. Nous n'attendrons pas une prochaine assemblée de la lutte contre le sida d'ONUSIDA pour nous faire entendre. Ce qui intéresse les malades et le reste de la population, ce sont les mesures concrètes qui doivent être mises en oeuvre pour les protéger et les aider : une information, une prise en charge médicale et psychosociale, un accès aux tests décents et suffisants.

Act Up-Paris, largement investie dans la lutte contre le sida dans les pays en développement, aux côtés d'autres malades, est en colère et exige des décideurs qu'ils aient enfin le courage et l'honnêteté de mener une véritable lutte contre l'épidémie, ou qu'ils se reconvertissent.

Nous exigeons :

- que les bailleurs de fonds (Union européenne, Banque mondiale, USAID, Coopération bilatérale française, allemande, anglaise, hollandaise, belge, japonaise, etc.) cessent leurs calculs mesquins et soutiennent enfin véritablement les associations de malades qui luttent sur le terrain ;
- qu'ils engagent enfin les moyens financiers nécessaires pour développer l'accès aux soins et aux traitements, ce sans quoi aucune politique de prévention ne parviendra à juguler l'épidémie ;
- qu'ONUSIDA, par la voix de son directeur exécutif, affiche clairement sa stratégie et ses recommandations, ainsi que les moyens qu'elle entend mettre en oeuvre pour y parvenir ;
- qu'ONUSIDA joue enfin son rôle de coordinateur auprès des bailleurs de fonds ;
- qu'ONUSIDA, l'OMS et la Banque Mondiale refusent de se plier aux pressions et aux chantages américains qui les conduisent à faire le jeu de l'épidémie au lieu de soutenir et de protéger les populations ;
- que l'Union Européenne cesse de se terrer et de planifier insidieusement son désengagement de la lutte contre le sida, qu'elle adapte son budget aux impératifs et qu'elle fasse enfin front devant l'épidémie.

Que les décideurs de la lutte contre le sida et leurs bataillons de bureaucrates choisissent leur camp : celui de la lutte ou celui de l'épidémie. En refusant d'entendre et de soutenir les malades, ils se font complices du sida et des millions de morts à venir. Leur incompetence ne les décharge pas de leur responsabilité.

The epidemic is NOT waiting. 10% of new contaminations each year ; it is unacceptable.

How many thousands of people die everyday ?
How many are contaminated with no hope for care and support ?

In the most hit countries, our friends HIV+ and PWAs fight and kick the bucket, with no treatments, no care, no premises for their associations, no phone, no fax machine, no computers, sometimes no electricity. Where people live with AIDS, the fight survives thanks to little charity. This can't go on any longer.

How many associations could have got out their isolation and precarity if the huge sums of money that have been wasted in conferences purposely made futile - such as Geneva last July - had been used to support them ?

We, who live thanks to care and therapies in Western countries, will not remain silent in front of such hypocrisy and inertia. We will not wait for a next PCB of that kind to make ourselves heard. What the PWAs and the rest of the population are interested in are concrete measures which must be implemented to protect and help them : information, medical and psychosocial support, access to decent and sufficient testings.

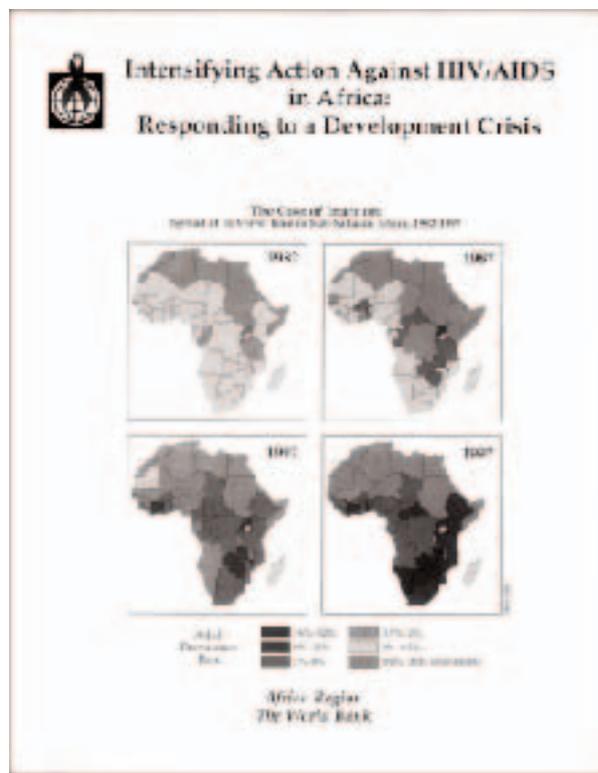
We, Act Up-Paris, largely involved in the fight against AIDS, on the side of people living with AIDS in developing countries, we are angry. We demand that the decision-makers have the courage and the honesty to lead a real fight against the epidemic, or that they change job.

We demand:

- that the backers and sponsors (European Union, World Bank, USAID, Bilateral French, German, English, Dutch, Belgian, Japanese etc. Cooperations) put an end to their mean calculations and support the associations of PWAs fighting on the grassroots level, and that they invest the necessary financial means to develop access to health care and treatments ;
- that UNAIDS, its executive director and all its members, show a clear strategy and make recommendations, and clarify the means it intends to make use of to achieve ;
- that UNAIDS plays its role as a coordinator between all sponsors ;
- that UNAIDS, WHO and the World Bank refuse to submit to American pressure and blackmail leading them to foster the epidemic instead of supporting the populations ;
- that the European Union stop hiding, planning its disengagement in the fight against AIDS and multiply its budget by 100 so as to really face the epidemic.

The decision-makers and their herd of bureaucrats must choose their side : the fight or the epidemic.

By refusing to hear and support people living with AIDS, they are accomplice of AIDS and of millions of deaths to come. Their incompetence does not relieve them from their responsibilities.



La Banque Mondiale se réveille

et conformément à nos exigences en novembre dernier vient de publier un nouveau document décrivant sa politique de lutte contre le sida. Une document qui ne se limite pas à prôner la prévention en excluant tout accès aux soins et aux traitements.



Mais pour proposer quoi ?

Mais au-delà de la couverture plutôt jolie, ce qui nous intéresse, c'est de voir ce que proposeront concrètement les programmes de la Banque mondiale aux millions de personnes contaminées et de malades. Espérons-le, pas juste de l'aspirine ou autre paracétamol ...

3615 JH

BAISER SANS CAPOTE ÇA VOUS FAIT JOUIR ?



A cette question, sans doute répondez-vous instinctivement : oui. Comment nier, en effet, le plaisir qu'il y a, entre autre, à éjaculer dans un cul sans capote ou à avaler du sperme ? Et comment n'auriez-vous pas envie de prendre ce type de risque alors que tout vous y invite ? Alors que les médias chantent inlassablement la fin de l'épidémie, que les pouvoirs publics ne produisent plus de campagne de prévention, que les trithérapies sont censées mettre les séropos hors de danger. Alors que des livres comme ceux de Guillaume Dustan ou d'Erik Rémés proposent une petite religion de la prise de risques. Pourtant, le sida continue en réalité de détruire des vies. Faut-il rappeler que le taux de contamination dans la communauté gay reste élevé, que les trithérapies produisent des effets secondaires insupportables et sont inefficaces pour une part de plus en plus importante de séropositifs (5 à 10% aujourd'hui). Faut-il rappeler, par exemple, qu'une sodomie non protégée, même sans éjaculation, expose à une contamination ? Faut-il préciser que des virus d'emblée résistants aux traitements actuels peuvent être transmis ?

Baiser sans capote, ça vous fait jouir ? Drôle de jouissance, en vérité, qui sous des airs de grand défi à la mort, dissimule mal un simple déni de la maladie. Pour notre part, nous n'arrivons pas à mettre de côté notre expérience du sida. Nous n'arrivons pas à jouir sans capote. Le risque de contaminer ou d'être contaminé continue de gâcher notre plaisir.

**ACTUP
PARIS**

BAISER SANS CAPOTE ÇA VOUS FAIT JOUIR ?



A cette question, sans doute répondez-vous instinctivement : oui. Comment nier, en effet, le plaisir qu'il y a, entre autre, à éjaculer dans un cul sans capote ou à avaler du sperme ? Et comment n'auriez-vous pas envie de prendre ce type de risque alors que tout vous y invite ? Alors que les médias chantent inlassablement la fin de l'épidémie, que les pouvoirs publics ne produisent plus de campagne de prévention, que les trithérapies sont censées mettre les séropos hors de danger. Alors que des livres comme ceux de Guillaume Dustan ou d'Erik Rémés proposent une petite religion de la prise de risques. Pourtant, le sida continue en réalité de détruire des vies. Faut-il rappeler que le taux de contamination dans la communauté gay reste élevé, que les trithérapies produisent des effets secondaires insupportables et sont inefficaces pour une part de plus en plus importante de séropositifs (5 à 10% aujourd'hui). Faut-il rappeler, par exemple, que recevoir du sperme dans la bouche, même sans l'avalier, expose à une contamination ? Faut-il préciser que des virus d'emblée résistants aux traitements actuels peuvent être transmis ?

Baiser sans capote, ça vous fait jouir ? Drôle de jouissance, en vérité, qui sous des airs de grand défi à la mort, dissimule mal un simple déni de la maladie. Pour notre part, nous n'arrivons pas à mettre de côté notre expérience du sida. Nous n'arrivons pas à jouir sans capote. Le risque de contaminer ou d'être contaminé continue de gâcher notre plaisir.

**ACTUP
PARIS**

Pub télé média 185x133
allogay

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.

Act Up-Paris sur le Net

<http://www.actupp.org/>

déjà 33 108 connections

BEAUCOUP DE FRAICHEUR ET SEULEMENT 2 CALORIES

10



TEE-SHIRTS

Modèles

Modèles	Taille	Prix	Quantité
agnès b. Guilbert	L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	50 F	<input type="checkbox"/>
Danser=Vivre	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/>	50 F	<input type="checkbox"/>
Nous sommes la gauche	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/>	100 F	<input type="checkbox"/>
Par le sang, par le sperme, par la loi	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	100 F	<input type="checkbox"/>
agnès b. (blanc ou noir)	S <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	80 F	<input type="checkbox"/>
Paris is burning, Asia ... (M ou XL)	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	100 F	<input type="checkbox"/>
Silence=Mort / Action=Vie / Colère=Action	S <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/>	100 F	<input type="checkbox"/>
Act-Up Paris Logo noir sur gris	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	100 F	<input type="checkbox"/>
Knowledge is a weapon*	14ans <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	100 F	<input type="checkbox"/>
Ignorance is your enemy**	14ans <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	100 F	<input type="checkbox"/>
Act-Up Paris Logo (blanc)*	S <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	100 F	<input type="checkbox"/>

* ce modèle existe en bleu , vert , bordeaux , violet (14 ans, S ou L)

** ce modèle existe en bleu , vert , violet ,(14 ans, S ou L) , bordeaux (S, M ou L)

SWEAT-SHIRTS

Modèles

Modèles	Taille	Prix	Quantité
Act Up-Paris capuche (bleu, vert)	L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/> XXL <input type="checkbox"/>	180 F	<input type="checkbox"/>
Act Up-Paris sans capuche (bleu)	L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/> XXL <input type="checkbox"/>	160 F	<input type="checkbox"/>
O* (1er Décembre 1996)	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	100 F	<input type="checkbox"/>

TEE-SHIRTS 10 ANS

Modèles	Taille	Prix	Quantité
Barbar Bui (blanc, marine, gris, kaki, pierre)	S <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/>	200 F	<input type="checkbox"/>
Paul Smith (blanc)	L <input type="checkbox"/>	150 F	<input type="checkbox"/>
José Lévy (marine) existe aussi en débardeur	S <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/>	120 F	<input type="checkbox"/>

BADGES

Modèles

Modèles	Prix	Quantité
Colère=Action, Action=Vie, Silence=Mort	20 F	<input type="checkbox"/>
J'ai envie que tu vives	20 F	<input type="checkbox"/>
Personne ne sait que je suis séropositif(ve)	20 F	<input type="checkbox"/>

Attention : les prix indiqués n'incluent pas les frais de port qui s'élèvent à 20 F, à rajouter systématiquement.

Bon de commande. Complétez et retournez accompagné d'un chèque libellé à l'ordre d'Act Up-Paris. BP 287. 75 525. Paris cedex 11.

Nom Prénom Adresse

Après avoir coché les cases, précisez ici le montant total de votre chèque

Total F

Les pouvoirs publics et les médias auraient bien voulu entendre Act Up-Paris clamer les louanges de la nouvelle campagne de communication prévention sida. Admirez la révolution : sur une série de 3 spots télé, l'un sera consacré au témoignage d'un homo. 17 ans après le début d'une épidémie qui a ravagé la communauté pédé, et alors qu'on ne cesse de s'inquiéter de la stagnation des contaminations dans la population homosexuelle, il faudrait se féliciter qu'enfin l'Etat concrétise une de nos premières revendications : la prévention ciblée gay dans des médias grand public.

Mais reconnaissons-le, de timides changements s'opèrent : la DGS a décidé cette année d'orienter sa campagne non pas sur la promotion du préservatif, mais sur les situations de défaillance vis-à-vis de la capote, en marquant, à travers un certain nombre de situations, l'écart entre ce que l'on sait et ce que l'on fait. Trois spots télé et un roman photo grand public déclineront ces situations.

Pourtant les mêmes erreurs sont reproduites. Le roman-photo qui doit paraître dans des journaux télé à grand tirage, est bien d'un kitsch absolu (Nous Deux y a collaboré). Ce qui reste très gênant en termes de prévention : on y fait l'amour tout habillé, et pour suggérer qu'on baise safe, on agite une boîte de capotes fermée devant l'objectif. Mais surtout, étant grand public, il est donc forcément hétérosexuel. Toujours la même logique implacable et imbécile : les pédés ont leur roman-photo distribué dans leur milieu et publié dans leurs magazines ; aucune raison, donc, qu'ils apparaissent dans le roman-photo grand public. Ils ne font pas partie du grand public.

Quant aux autres populations vulnérables, qui devraient être les cibles prioritaires des communications nationales, les lacunes sont toujours aussi flagrantes : pour les détenuEs, les toxicos, les étrangerEs, les SDF, les prostituéEs, rien ou presque. On reconduit les mêmes partenariats avec des radios, on délègue les responsabilités aux acteurs de terrain, toujours dépassés. Enfin, des groupes entiers sont totalement ignorés, comme les handicapés mentaux, par exemple .



De maigres améliorations donc, mais globalement rien de bien nouveau, malheureusement. Les innovations sont peut-être ailleurs : répondant enfin à une de nos plus vieilles revendications, la Division Sida a monté depuis juin 1999, un comité de pilotage concernant la communication sur le VIH et qui, outre les responsables de la santé et les « experts » (INSERM, ANRS, etc...), intègre les associations. Ce comité a pour tâche de fixer les objectifs et les priorités de la communication VIH pour l'an 2000. On peut immédiatement regretter que les associations, en particulier celles qui font de l'action de terrain, soient sous-représentées. Le risque qu'un discours d'experts et de professionnels noie les interrogations et les revendications des autres acteurs de la prévention reste bien présent. On peut, par ailleurs, s'interroger en ce qui concerne le pouvoir effectif de ce comité, et l'application des recommandations qu'il émettra. Dans quelles mesures seront-elles suivies ? Quel impact auront-elles auprès des autres ministères, des autres cabinets ou administrations ? Ces doutes sont plus que légitimes, quand on sait que Maignon a pu, l'année dernière, censurer une campagne pourtant finalisée par le CFES (Comité Français pour l'Education à la Santé). Ce comité aura-t-il réellement une influence sur TOUS les rouages du dispositif, ou n'est-il qu'un moyen de calmer les associations en les intégrant dans des discussions qui n'auront aucun effet ?

Malgré toutes ces réserves, Act Up-Paris participera activement à ce comité de pilotage pour y faire entendre ses deux revendications principales concernant la communication sida : une prévention ciblée dans des médias grand public, sans lesquels des actions de terrain sont impensables ; et des campagnes permanentes et multifformes, qui alternent les sujets et les tonalités de discours.



Recherche française sur le sida au Cameroun : une prise en charge de qualité ...

Début 1995, après l'annonce de sa séropositivité, une femme voit sa famille lui retirer ses enfants, de peur qu'elle ne les contamine. Elle s'engage alors dans le milieu associatif et fait du conseil et du soutien psychosocial. Sous la pression de responsables sanitaires, elle accepte de témoigner à la télévision, à visage découvert, pour la " Fête de la Santé " en mars 1996. Conséquences : le personnel des centres de santé avoisinants refuse de la toucher ! Elle entend alors parler d'un "projet de recherche" franco-camerounais où l'on peut bénéficier de soins et d'un suivi médical gratuits.

En effet, depuis 1996, des promoteurs mènent une étude prévue sur trois ans appelée PRESICA (Prévention Sida Cameroun) sur les différents génotypes viraux du VIH-1 et de leurs spécificités cliniques et biologiques. Ces sous-types sont-ils plus transmissibles, ont-ils une activité plus virulente, entraînent-ils plus de maladies opportunistes et lesquelles ? Le protocole de 1997 présente ainsi l'étude : quels sont "les paramètres de survie, le pronostic et la pathogénèse de l'infection à VIH en fonction du génotype VIH 1" ? Pour conduire cette recherche, l'Hôpital Militaire de Yaoundé enrôle 350 patients séropositifs. Les malades sont suivis par le service des maladies infectieuses. Le plasma recueilli est congelé et envoyé en France pour analyses. Les promoteurs proposent aux patients, contre une prise de sang tous les six mois, les "effets bénéfiques potentiels" de ce projet, à savoir, outre "une prise en charge clinique et un traitement gratuit", "la possibilité de traiter des infections liées à la dépression du système immunitaire". C'est écrit sans ambiguïtés.

Cette mère africaine, répondant aux critères, est incluse dans PRESICA. En septembre 1997, prise de diarrhées aiguës, n'ayant plus de traitements, elle est obligée de se rendre à l'hôpital militaire de Yaoundé à 200 km. Son voyage prend des allures de parcours du combattant, elle met trois jours au lieu de quelques heures. Elle arrive enfin un dimanche. Le service de PRESICA est fermé. Elle n'a pas d'argent. Elle reste donc, jusqu'à l'ouverture, le lundi matin. Suite à une déshydratation de 4 jours et 3 nuits, elle meurt à 34 ans devant l'hôpital (d'après Fred Eboko, «Risque sida, pouvoirs et sexualité. La puissance de l'état en question au Cameroun» à paraître dans un ouvrage collectif dirigé par Georges Courade, Paris, Kathala, 1999).

Depuis, l'étude PRESICA a été reconduite pour encore trois ans.

En avril dernier, deux membres de la commission Nord/Sud d'Act Up étaient au Cameroun et sont allés évaluer les réalités de la "prise en charge" des patients dont la recherche médicale internationale convoite tant le sang.

Ce sont évidemment les malades les plus précaires qui viennent se faire soigner à PRESICA. Mais en fait de "prise en charge" et de

soins en rapport avec leur pathologie, on ne leur dispense que du paracétamol, de la quinine ou du Bactrim© ; en cas d'hospitalisation, les frais sont toujours à 80% à la charge du malade, même si quelques rares élus bénéficient d'avantages supplémentaires. Les examens effectués sur les patients sont déterminés en fonction de la recherche en cours et en aucun cas en relation avec le bilan clinique de la personne, qu'on préfère utiliser pour les statistiques de l'étude. Les moyens accordés à cette étude ne permettent pas de suivi médical digne de ce nom, ni d'accès aux traitements nécessaires. Les maladies opportunistes ne sont traitées que si le stock du moment le permet. Aujourd'hui, les personnes incluses dans cette recherche nous appellent à l'aide pour obtenir des médicaments qu'elles ne peuvent et ne pourront jamais se payer.

Act Up-Paris exige des investigateurs de PRESICA qu'ils s'engagent à respecter le droit des patients et l'objectif de ce protocole.

Act Up-Paris exige que tous les malades inclus puissent recevoir gratuitement les traitements nécessaires, pendant et après l'essai.

Act Up-Paris exige que les promoteurs occidentaux coordonnent la recherche avec les gouvernements hôtes et les bailleurs internationaux, pour que soit garantie une réelle prise en charge médicale des personnes testées séropositives, et ce, qu'elles soient VIH-1 ou VIH-2 sans discrimination.

Nous tiendrons les promoteurs de PRESICA pour responsables des futurs décès.

C'est au Cameroun qu'ont été découverts par les chercheurs les sous-types O et M du VIH 1. C'est au Cameroun encore, qu'a été mise en évidence cette année la transmission du VIH du singe à l'homme. De grandes découvertes dont se gargarisent quelques chercheurs dans les meetings internationaux.

C'est à leurs yeux ce qui les autorise à prélever le sang des malades pour le rapatrier en Occident et le faire analyser, sans se soucier de la vie des personnes qu'ils vampirisent, sans songer à fournir la moindre contrepartie aux populations grâce auxquelles ils font leur renommée. Shame ! Nous en reparlerons probablement bientôt.



Prison Du revenu pour les détenus !

A l'initiative d'AC!, Act Up-Paris, Aides, du GENEPI (Groupement Etudiant National d'Enseignement aux Personnes Incarcérées), du GMP (Groupement Multiprofessionnel des Prisons), de l'OIP (Observatoire International des Prisons) a été lancée une plateforme revendiquant des minima sociaux pour les détenus (Action n°57, nov. 1998). En effet, en prison, plus de 60% des détenus vivent en-dessous du seuil de pauvreté carcéral et n'ont aucune possibilité de subvenir à des besoins élémentaires (achat de produits d'hygiène, de denrées alimentaires), d'aider leurs proches (loyers, emprunts). Confinés dans un univers social désastreux, ils n'ont aucune possibilité d'envisager par avance une quelconque réinsertion à leur libération.

Lors d'une rencontre interassociative, le député Jean-Pierre Michel s'était engagé à interroger le gouvernement, et plus particulièrement Martine Aubry, sur cette question. Il le fit à plusieurs reprises.

Lors de la séance des questions écrites à l'Assemblée Nationale du 4 mai 1999, Bernard Kouchner a finalement répondu et s'est une fois de plus illustré par des propos édifiants, prononcés en son nom et en celui de Martine Aubry. Il n'aura pas hésité à se lancer dans une justification des législations en vigueur, qui ont pourtant toutes pour conséquence la diminution, voire la suppression de ces minima, et qui s'appliquent indifféremment, quelque soit le régime d'incarcération, détention provisoire comprise.

La suspension du RMI, qui intervient à compter du premier jour du mois civil suivant le 60^{ème} jour d'incarcération, se justifierait « à double titre », puisque, d'une part, l'Administration pénitentiaire « prend en charge les dépenses d'hébergement et de subsistance des détenus » et parce que, d'autre part, les institutions pénitentiaires « ont vocation à prendre en charge leur réinsertion sociale ». Bernard Kouchner tentait encore de nous faire croire au mythe de la prison, lieu de reconstruction et de réinsertion sociale. Les statistiques relatives au taux de récidive, au taux de chômage et de pauvreté des personnes ayant été incarcérées sont pourtant claires : la prison est un lieu de désinsertion sociale. L'allocation de parent isolé est elle aussi supprimée puisque la personne détenue n'assure

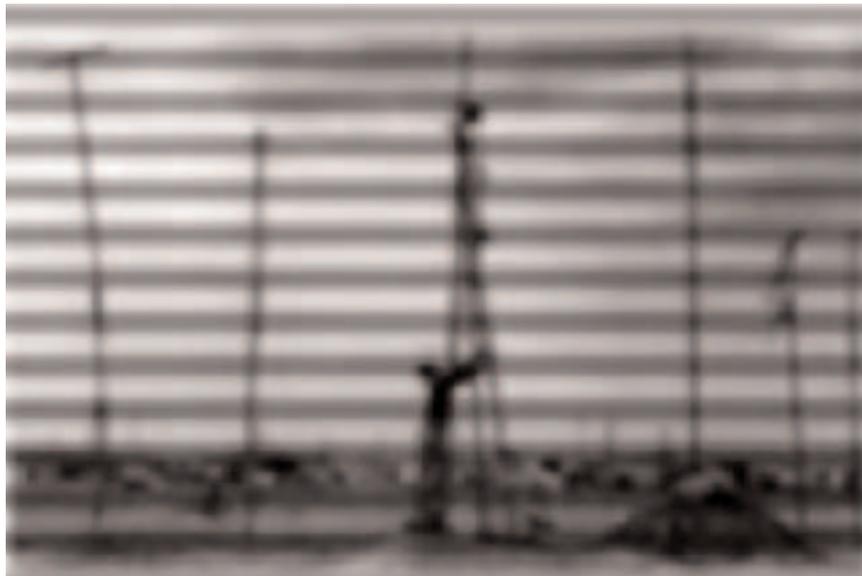
plus « la charge effective et permanente de son enfant ». C'est évident, pour Bernard Kouchner, lorsqu'on est détenu, on n'est plus parent. Dans sa bienveillance, Martine Aubry a, elle, demandé l'ouverture d'une « réflexion » sur cette question, qu'elle juge tout de même « fondée ».

De même, la suspension de l'allocation de solidarité spécifique paraît tout à fait justifiée : « le bénéficiaire incarcéré n'est pas inscrit à l'ANPE comme recherchant un emploi ». Cette législation s'applique à des personnes incarcérées avec des conditions relatives à des personnes libres. Les détenu(e)s devraient-ils disposer d'un don d'ubiquité ?

Quand à la baisse du montant de l'allocation adulte handicapé (après 45 jours d'incarcération, le montant est ramené à 12% du taux plein, soit environ 425 francs), cela paraît si normal que Bernard Kouchner a tout bonnement oublié de l'expliquer. Reconnaissons la générosité de l'Etat français : l'AAH est maintenue « pour les personnes mariées, celles dont le conjoint est reconnu inapte au travail et celles ayant une charge de famille ». Lorsque l'on est handicapé, célibataire et sans enfant, une seule solution : attendre sa libération.

Cette réponse, écrite au nom de Martine Aubry, a été exemplaire de la méthode Kouchner : révolté par les situations de précarité il passe pourtant son temps à se réfugier derrière l'existant, qu'il s'agisse de réglementations, de pratiques, ou de tabous. Ce n'est pas parce que des réglementations imposent la suppression des minima sociaux aux personnes incarcérées qu'un ministre doit s'en réjouir et les utiliser. A aucun moment, ni lui, ni Martine Aubry, n'ont envisagé de modifier ces législations et de mettre en œuvre des actions permettant l'amélioration de la situation sociale des personnes incarcérées.

Prudent malgré tout, Bernard Kouchner rappelait que chaque situation est « examinée attentivement, y compris et surtout lorsqu'il y a des incidences familiales, charge d'enfants par exemple ». Qui voulait-il berner ? Quiconque travaille avec des détenus connaît le peu de moyens accordé au suivi social ; certaines prisons sont d'ailleurs dépourvues de travailleurs sociaux. Si chaque cas était véritablement « examiné attentivement », nous ne serions pas sollicités constamment, pour résoudre des problèmes d'obtention d'AAH,



d'assignation à résidence, ou de logement thérapeutique à la sortie de prison.

Qu'il s'agisse des minima sociaux, de la continuité des soins en prison (distribution de produits de substitution, prescription de trithérapies et de traitements anti VHC), le constat est le même : il y a une pratique à l'extérieur, et une pratique à l'intérieur, en prison. La multitude de circulaires incitant les institutions pénitentiaires à appliquer les législations relatives à la situation sociale et sanitaire des détenus restent inefficaces et ne suffisent pas.

Tant que le responsable au Ministère de la santé restera muet face à Martine Aubry et Elizabeth Guigou, tant qu'il fera passer des intérêts sécuritaires devant ceux de santé publique, cette situation demeurera : un système à deux vitesses, où l'on est plus pauvre qu'à l'extérieur, où l'on est plus malade qu'à l'extérieur. Que le successeur de Bernard Kouchner se prépare, nous serons là pour lui rappeler les réformes nécessaires et attendues, et le contraindre à jouer véritablement son rôle.

Epidémiologie : l'anonymat nominatif

Act Up-Paris, comme d'autres associations de lutte contre le sida, demande depuis longtemps que l'épidémiologie cesse d'être l'outil de propagande d'un Etat pressé de faire passer l'épidémie pour maîtrisée. Entre autres urgences, pour permettre l'élargissement et l'affinement du champ d'observation de l'infection à VIH, l'intégration des personnes séropositives dans les données épidémiologiques s'impose – ne serait-ce que pour rendre définitivement clair que le recul relatif du nombre de décès ne peut être confondu avec la fin de l'épidémie.

Par un décret daté du 6 mai 1999, le gouvernement a répondu à cette exigence en modifiant la liste des maladies faisant l'objet d'une déclaration obligatoire et de transmission de données individuelles à l'autorité sanitaire et sociale. A la place de « sida avéré », on trouve désormais dans cette liste : « infection par le virus de l'immunodéficience humaine, quel que soit le stade ». En un sens, les associations de lutte contre le sida ont toutes les raisons d'être satisfaites. Pourtant, Act Up-Paris, comme d'autres, a déposé un recours en annulation de ce décret devant le Conseil d'Etat pour excès de pouvoir. La raison : le gouvernement a simplement profité d'une nécessité épidémiologique pour modifier dangereusement les conditions de collecte des données individuelles.

C'est en 1988 que l'infection à VIH est inscrite sur la liste des maladies à déclaration obligatoire. Il s'agit d'une mesure d'urgence sanitaire ayant pour but de mettre en place des structures d'observation épidémiologique du sida. La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) avait fixé les conditions strictes de collectes de données, pour protéger l'anonymat des personnes atteintes et garantir la confidentialité du traitement des informations. Ainsi, les données collectées ne devaient, en aucun cas, être nominatives. Elles devaient se limiter au champ clinique et être remises par les médecins traitants à la Direction Générale de la Santé (DGS) via les services sanitaires et sociaux départementaux.

A partir de 1997, la responsabilité du traitement des données est intégralement transférée au Réseau National de Santé Publique (RNSP), après quelques années de partage avec la DGS. Ce transfert s'accompagne d'une première modification inquiétante des modalités de collecte des informations : les médecins sont tenus de notifier, pour chaque cas de sida avéré, la date de naissance, le sexe, la nationalité, la profession, le département de résidence et les initiales de la personne atteinte. Le recueil de données plus précises était justifié par la nécessité d'analyses plus

finies montrant le vrai visage de l'épidémie. Rien en revanche ne justifiait l'entrée de données nominatives indirectes (initiales du patient) dans la collecte.

Un an plus tard, les statistiques officielles sur le sida en France persistaient à donner de l'épidémie une image biaisée de la réalité : des courbes de mortalité en déclin, occultant l'augmentation du nombre de malades ; des catégories de transmission fourre-tout masquant de sévères inégalités selon le sexe, la nationalité ou le statut socio-économique ; des nomenclatures cliniques désuètes, où les effets secondaires des traitements ne figurent pas, etc. La DGS ne cachait pas d'autre part, officieusement, qu'il était désormais tout à fait possible, grâce aux données collectées, de retrouver un malade déclaré. Cette première refonte du dispositif se soldait donc par un double échec :

- incapacité des études épidémiologiques à donner du sida un état présent satisfaisant ;
- recul notable de la protection de la confidentialité et de l'anonymat des personnes atteintes.

Les défaillances gouvernementales en matière de prévention, les tentatives permanentes de faire passer le sida pour une maladie chronique afin de faire des économies sur les droits acquis par les malades, la non prise en compte des impasses thérapeutiques et des effets secondaires, les retards pris sur l'arrivée de nouveaux traitements, appelleraient pourtant une épidémiologie précise, en cohérence avec l'état actuel de la pandémie.

Le 1^{er} juillet 1998, une loi relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme crée un établissement public dénommé Institut de Veille Sanitaire (IVS), placé sous la tutelle du Ministère de la Santé. L'IVS se trouve ainsi responsable :

- du recueil et du traitement des données sur l'état de santé de la population, à des fins épidémiologiques,
- de l'analyse des connaissances sur les risques sanitaires,
- de la détection de tout nouvel événement susceptible d'altérer l'état de santé de la population.

Au moment de la création de l'IVS, les détails juridiques du dispositif sont remis à plus tard : ils seront réglés ultérieurement, par décret. De fait, le 13 mai 1999, des décrets concernant la collecte des données individuelles sont publiés par le Conseil d'Etat, sans avoir été avertis par la CNIL. On y lit : « La notification des données individuelles est réalisée sous la forme d'une fiche qui comporte des éléments à caractère nominatif et des informations nécessaires à l'épidémiologie ... ». Ce décret représente un recul dangereux pour le respect de l'anonymat des malades du sida. Qu'on nous explique comment « l'anonymat » que prévoit la loi pourra être respecté si l'on recueille, comme le prévoit le décret, des données nominatives. Qu'on veuille bien

nous expliquer en quoi ces données nominatives apportent quoi que ce soit aux statistiques, surtout lorsqu'on connaît l'incapacité des structures d'observation sanitaires actuelles à utiliser à bon escient les informations qu'elles collectent.

Réalise-t-on l'impact d'une telle mesure sur les relations entretenues entre médecins et patients ? On sait combien cette relation reste délicate, voire difficile. On connaît les problèmes que rencontrent des malades à trouver en leur médecin un soignant qui soit un vrai interlocuteur. On connaît les difficultés qu'ont toujours certains médecins à suivre l'épidémie dans sa constante évolution. On sait combien le maintien à domicile a déjà été largement exploité par de nombreux médecins pour se réapproprier la parole du malade. Certains médecins commencent même parfois à se substituer aux structures administratives, refusant, par exemple, de soutenir des demandes d'AAH sous prétexte d'on ne sait quels abus. Faut-il redoubler les abus de pouvoir de certains médecins, d'entorses au droit des malades à voir respecter leur anonymat ? Les malades ont fondamentalement besoin d'être suivis par des professionnels dignes de confiance et garants du secret médical. Comment les patients réagiront-ils, lorsqu'ils apprendront que leur médecin traitant est aujourd'hui tenu, par décret, de transmettre à l'IVS des données nominatives ?

C'est jusqu'au dépistage même que cette mesure peut nuire. Il n'est pas absurde d'imaginer que face à ce dispositif, des personnes hésiteront à se faire tester, sachant que le médecin qui leur annoncera, le cas échéant, leur séropositivité, remplira par la même occasion, un document informant l'administration de cette nouvelle contamination, données nominatives à l'appui. Le recueil de données plus précises est indispensable. Mais la collecte d'informations nominatives ne peut se justifier sur simple « souci épidémiologique ». Des techniques de codage irréversibles de données individuelles existent, elles sont utilisées pour d'autres opérations de collecte d'informations. Elles doivent être appliquées à l'épidémiologie. Si le Ministère de la Santé veut nous convaincre de sa bonne foi, il doit modifier ce décret ou le retirer.

C'est dans ce sens qu'Act Up-Paris a présenté un recours en annulation des décrets, pour excès de pouvoir, devant le Conseil d'Etat. Nous nous chargerons de faire entendre au gouvernement à quel point il est incapable de faire face à l'urgence sanitaire et à la nécessité épidémiologique. Nous continuerons de dénoncer ce qui ouvre la possibilité d'une utilisation douteuse de l'épidémiologie. L'argument – que les conseillers sans ministre de l'avenue de Ségur nous oppose aujourd'hui – selon lequel il faudrait être prudent dans le refus d'un texte qui aurait pu représenter une avancée en terme épidémiologique est, à nos yeux, un argument hypocrite et dangereux.

Ce texte a failli passer inaperçu auprès de l'ensemble des associations de lutte contre le sida, ce qui ne flatte pas notre vigilance. Diminution de nos effectifs, difficultés à travailler ensemble pour une cause qui nous est commune, réorientation dangereuse de certains : les associations de lutte contre le sida doivent se méfier ; leur fragilité et leur division offrent à l'État la possibilité de développer un discours trompeur sur l'état de l'épidémie et sur la réalité médicale et sociale des personnes atteintes par le VIH. Par ailleurs, le recours déposé devant le Conseil d'Etat n'est pas suspensif et le dispositif a déjà été mis en place dans 22 départements, dans le cadre d'une phase pilote, dirigée par l'IVS, sans que la CNIL ne soit intervenue ou n'ait été consultée. Même si la CNIL demande, en automne, l'anonymisation des fiches de notification, sa position n'aura que valeur d'avis et ne pourra en rien empêcher l'officialisation d'un « anonymat nominatif » au cœur du dispositif de collecte des informations censées supporter l'épidémiologie. Ainsi et définitivement, les garanties de l'Etat quant à la confidentialité des informations collectées par l'autorité sanitaire n'auront été que promesses de dupes.



Assignation à résidence

Le bannissement intérieur

Aujourd'hui, en France, des séropositifs étrangers sont totalement privés de droits. Cela s'appelle « l'assignation à résidence ». C'est un aménagement à la double peine, présenté comme une mesure de clémence, qui frappe d'expulsion les justiciables étrangers à l'issue de leur condamnation. condamnation qui peut leur avoir été infligée suite à un refus d'embarquement lors d'une expulsion, ou dans un cadre pénal, pour infraction à la législation sur les stupéfiants, par exemple. Inexpulsables du fait de leur pathologie, ces ex-détenus malades étrangers sont sous le coup d'interdictions du territoire pouvant aller jusqu'à dix ans, prononcées par les cours de justice qui les ont jugés, et sont alors, suivant l'article 28 de l'Ordonnance de 1945, assignés à résidence. Il est alors interdit au malade de sortir d'une circonscription administrative donnée, une ville, un département ou une région. Celui-ci est tenu de pointer régulièrement auprès de la police ou de la gendarmerie, sous peine de retourner en prison. Seule une autorisation exceptionnelle du ministre de l'Intérieur ou du préfet peut lui permettre de sortir de ce territoire. Impossible de choisir son médecin, son service hospitalier ou une association de soutien en dehors de ces limites. Impossible de rendre visite à des proches, d'accompagner ses enfants à l'école ou de consulter un avocat si l'on doit pour cela franchir les limites de l'assignation. Un simple contrôle dans le métro peut ramener le malade en prison.

Pire : dans cette situation absurde de contrôle en plein air, le malade assigné à résidence ne reçoit de titre de séjour que selon le bon vouloir des services préfectoraux, en fonction, par exemple, des raisons pour lesquelles il a déjà été jugé et emprisonné. Ce titre éventuel n'est que provisoire, le plus souvent de trois mois. De nombreux malades assignés à résidence n'ont donc pour tout titre que la notification de leur assignation à résidence : un bout de papier qui n'est valable qu'avec des papiers d'identité que bien souvent ils n'ont plus. Ils peuvent rester indéfiniment dans cette situation de stigmatisation intégrale, sans aucun droit ni revenu, car

ces titres ne donnent pas tous droit au travail, qui de toute façon, reste en réalité inaccessible sans titre de séjour définitif. La durée minimale d'une assignation à résidence à Paris peut-être, par exemple, de deux ans. La préfecture considère, au mépris de toute considération pour la santé, que ce dispositif est une période probatoire nécessaire au terme de laquelle l'ex-détenu malade peut en demander la levée. C'est donc l'administration policière qui juge de la bonne réinsertion du malade, alors même qu'il a déjà été jugé et puni par la Justice.

Le malade assigné à résidence ne peut sortir de cette situation que si la juridiction qui l'a condamné lève son interdiction du territoire. Dans les faits, cette levée n'a lieu que dans les cas où une situation familiale est en jeu. Seuls les assignés à résidence qui arrivent à prouver à la DDASS qu'ils ont continué à jouer les bons pères de famille peuvent espérer devenir des malades étrangers régularisables au titre de leur pathologie dans le cadre de la loi Chevènement, ce qu'ils n'ont en fait jamais cessé d'être. C'est cette discrimination absurde entre malades étrangers qui doit cesser.

Tous les malades assignés à résidence ne subissent pas de la même manière le dispositif. Certains sont effectivement pris en charge par des proches, ou peuvent travailler. D'autres s'effondrent doucement, de refus en brimades, sans aucun revenu, rejetés des structures d'accueil, des rares appartements thérapeutiques existants, finissent par ne plus pouvoir prendre leurs traitements et perdre tout espoir. Le seul secours que la collectivité ait prévu pour les assignés à résidence est l'Aide médicale État, qui n'a jamais fonctionné correc-



tement. Elle aussi, fonctionnant comme un dispositif de stigmatisation, soumet les malades au tri ignoble des services de recouvrement des hôpitaux et autres centres de soins. Il est très facile de se faire rejeter d'un service hospitalier public, même muni d'une ordonnance d'un service sida connu, lorsque l'on montre à la caisse sa carte de l'Aide médicale. Les problèmes de remboursement à l'intérieur même de structures publiques poussent des agents zélés à préserver les budgets de leurs services des malades indésirables, n'hésitant pas à dire à des personnes sans revenu de s'adresser à la médecine de ville... Le pire est à venir, pour les assignés à résidence comme pour les autres étrangers en situation précaire tels les sans-papiers, puisque ce dispositif qui n'a jamais fonctionné leur est maintenant réservé par le projet de Couverture maladie universelle, qui exclut les personnes titulaires d'un titre de séjour provisoire ou sans titre du tout, organisant ainsi un véritable Apartheid médical.

Le principe de la double peine est inique. Ses aménagements sont absurdes. Expulser un détenu après sa peine sous le prétexte qu'il est étranger, alors que les nationaux sont libres de se réinsérer dans la société, est discriminatoire et rappelle le temps des supplices et des bannissements. Imposer aux anciens détenus malades étrangers une situation floue, soumise aux arbitraires les plus divers, organise purement et simplement une zone de non-droit pour toute une partie des malades étrangers.

Act Up-Paris exige la suppression de la double peine pour tous les détenus étrangers, et la suppression de l'assignation à résidence pour les malades étrangers. Ces malades doivent tous être régularisés de plein droit au titre de leur pathologie et obtenir sans délai des titres de séjour renouvelables d'un an, en attendant la régularisation de tous les étrangers par l'attribution de cartes de dix ans.



Entre cynisme et bêtise : Hervé Bourges répond à Act Up-Paris

M6 Proxénète

L'émision *Zone Intimité* intitulée « La Hétéro-Épique de nos » diffusée sur M6 dans le domaine du 06 du 11 juin, a, une fois de plus, été l'occasion de faire en direct scandales sur les transsexuels et les prostituées. On a pu voir un politicien réaffirmer la séropositivité d'une transsexuelle, au mépris du respect de la vie privée et du droit médical. On a pu entendre les mêmes politiciens affirmer, sans aucun état d'esprit, malade ou le sida. On met des gens dans un mal plus ou moins morbide, qu'il soit ou non une opération où on a 80% de succès. Il faut prendre des précautions, parce qu'il y a une épidémie, il y a des personnes qui sont très vulnérables, il y a des personnes qui ont des difficultés, on y a vu même un «journaliste» se livrer à un véritable travail de rédaction, de script et de travail d'écran, en affirmant, en toute l'ignorance qu'il ne possède aucune compétence, uniquement à cause de son statut professionnel.

Comme si il était normal que la télévision de la chaîne de télévision, soit devenue privée et le service médical parce qu'elle est en possession d'une profession. Depuis et il doit donner de l'avis, à partir de ces messages totalement sous influence sur le sida. Comme si il n'était pas acceptable de parler sur des transsexuels, des prostitués, des prostitués, un regard totalement et totalement, ne les affectent que comme des personnes. Autant on peut parler de la vie de gens, mais les droits. Comme si, enfin il était acceptable de cultiver la criminalisation de la contamination par le sida.

Les transsexuels (et) et les transsexuels, les transsexuels du programme des de France. Cette émission n'a de en qualité, l'effort à lutter contre la criminalisation, l'effort à lutter contre la criminalisation, l'effort à lutter contre la criminalisation. Pour le présentateur qui a participé à plusieurs reprises, on met transsexuels) que par misère sociale, surtout, tenir le public de que des transsexuels, aucune association comme le PASTT ne présente et défend, ne la serait jamais vu au esprit.

Si M6 n'a rien d'autre à montrer des transsexuels et des prostitués, que ce type de images médicales, misérabilistes, moralisatrices et discriminatoires, si M6 ne veut pas arrêter, ne s'interroge sur transsexuels (et) et les prostitués du 06, elle fera mieux de ne plus en parler.

Act Up-Paris - condamne cet encouragement à la discrimination des transsexuels, à la condamnation de la prostitution et à la criminalisation de la contamination par le virus du sida.

Act Up-Paris exige que M6 accorde un droit de réponse au P.A.S.T.T. et aux autres associations de transsexuels.

**ACTUP
PARIS**

Principaux lieux de Réunion Hétérosexuelle le mardi à 19H00, Ecole des Beaux-Arts 14 rue
Dauvoine, 75005 Paris - Métro St Germain des Près.

ActUp-Paris - 18129 75005 Paris - 06 06 13 02 14 00 / 01 42 26 15 14 - 06 06 07 38 00

Interpellé par Act Up-Paris à propos de l'émission « Zone Interdite » diffusée le 6 juin dernier sur M6, le président du CSA nous répond qu'il s'étonne que nous ayons pu trouver choquant le reportage intitulé «La filière équatorienne». En effet, qu'une prostituée transsexuelle ait pu être présentée, par exemple, comme une « séropositive grave », ou que des officiers de l'OCRTEH aient pu expliquer qu'il fallait se protéger au moyen de gants lors de perquisitions chez les séropositifs ne semble pas inquiéter Hervé Bourges : « La chaîne M6 ne peut être tenue responsable des propos que tient à ce sujet un officier de l'OCRTEH », nous répond-il, ignorant sans doute qu'il existe une technique appelée montage qui permet habituellement d'évacuer ce genre d'informations douteuses.

Mais le Président du CSA se veut plus rassurant encore : « Il n'apparaît pas que le reportage mette ces personnes [les prostituées transsexuelles] en position d'accusées, bien au contraire » (?). Pourtant, le présentateur de l'émission, Bernard de la Vilardière, se demandait, à la suite du reportage, pourquoi la police n'empêchait pas une prostituée séropositive de travailler, avec tous les dangers qu'elle pouvait représenter pour ses clients. Comment avons-nous pu imaginer qu'il y avait dans ces propos quelque connotation malveillante ?

Bref, moyennement habile dans sa manière de se défaire ou consternant dans son aveuglement, Hervé Bourges est de toute façon ridicule à vouloir ainsi défendre la bienveillance supposée de M6 qui, loin de dénoncer «l'exploitation dont sont victimes les transsexuels», en propose, dans la course à l'audimat, un prolongement particulièrement sournois. (Communiqué de presse 19.07.99)



(zap conjoint Act Up-PASTT de M6)

Campagne de demande de traitements

renvoyez-nous
cette lettre

Madame, Monsieur,

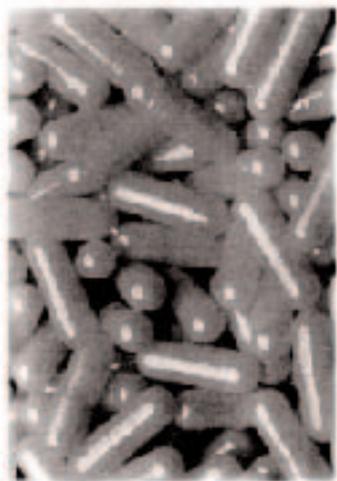
Je vous écris ce courrier pour vous faire part de ma situation et compte tenu de vos responsabilités institutionnelles, solliciter votre aide.

Je suis porteur du virus du Sida. Habitant à [] je n'ai pas la possibilité d'accéder dans mon pays à des traitements antirétroviraux.

Comme vous devez le savoir, il est vital pour moi que je puisse me soigner. Vous avez certainement la possibilité de me procurer les médicaments dont j'ai besoin. Impliqué comme vous l'êtes dans la lutte contre le sida, vous ne pouvez refuser de m'aider.

Ma vie est entre vos mains. J'attends avec impatience votre réponse.

Je vous prie de renvoyer, Madame, Monsieur, mes salutations respectueuses.



Les demandes de traitements seront transmises :

- ⊕ A l'Union européenne : principal bailleur de la lutte contre le sida dans le monde et qui, par l'intermédiaire de Lieve Fransen à la DG VIII, refuse de s'engager financièrement sur l'accès aux antirétroviraux dans les pays en développement et refuse d'augmenter son budget destiné aux traitements et aux soins à hauteur des besoins.
Cibles : Lieve Fransen, administrateur principal sida ; Jacob Houtman, responsable DG VIII.
- ⊕ A la Banque mondiale qui restreint l'accès aux traitements dans les politiques qu'elle promeut et refuse de soutenir les gouvernements pour mettre en place un accès rationnel aux antirétroviraux.
Cibles : Debrework Zwedie, responsable sida ; James Wolfensohn, président de la Banque mondiale.
- ⊕ A l'ONUSIDA dont l'engagement sur l'accès aux traitements est de plus en plus ténu et qui, sous la pression de ses détracteurs (Union Européenne, Banque mondiale, USAID, etc.), semble prête à faire marche arrière sur ses programmes d'accès aux traitements (aux antirétroviraux en particulier).
Cibles : Joseph Saba, responsable des programmes d'accès aux traitements (Côte d'Ivoire, Ouganda, Chili, Vietnam) ; Peter Piot, Directeur exécutif de l'ONUSIDA.

Au sein de ces institutions les responsables devront répondre aux malades.

Au fur et à mesure que les demandes de traitements nous parviendront nous les leurs retransmettrons.

Act Up-Paris s'engage à relancer les destinataires afin qu'ils y répondent et à dénoncer publiquement leur silence et leur mépris des malades, le cas échéant. Par cette action, nous voulons non seulement mobiliser les malades et les associations qui les soutiennent pour qu'ils soient enfin entendus, amplifier la visibilité de situations tragiques pour la plupart ignorées, mais également contraindre les responsables de la lutte contre le sida à participer à la solidarité internationale indispensable pour prendre en charge les millions de personnes contaminées.

Dans certains pays,
1 personne sur 4 est contaminée.
Mais pratiquement aucune
n'a accès à des soins médicaux.



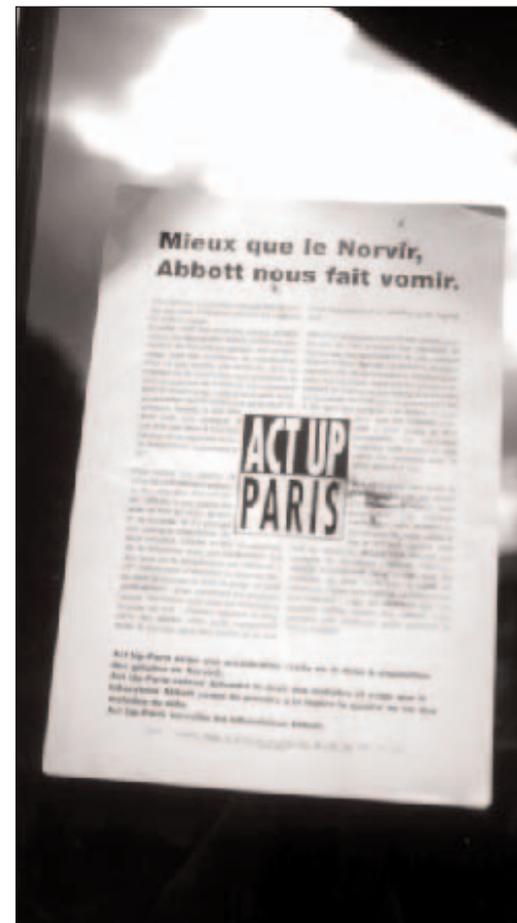
Mieux que le Norvir® Abbott nous fait vomir.

Brèves

Le 15 juillet, une quinzaine de militants d'Act Up-Paris ont investi le siège des laboratoires Abbott à Rungis pour protester contre le retard de l'arrivée des gélules de Norvir®. Ce n'est pas la première fois que Abbott profite des mois d'été pour prendre les malades du sida en otage. En juillet 1998 déjà, pour des raisons de fabrication, le laboratoire arrêta la production du Norvir® en gélules, pour des problèmes de cristallisation.

Pour les malades, sans gélules, et pour ne pas abandonner une précieuse molécule quand les possibilités d'alternatives sont si restreintes, le seul recours est de continuer le traitement avec la version sirop : un sirop au goût absolument infect qui ne s'estompe qu'après plusieurs heures, qui doit être dosé avec une seringue, qui doit être pris deux à trois fois par jour, et pour finir, qui ne supporte aucune température supérieure à 25°. Pour toutes ces raisons, l'observance à ce traitement n'est pas une mince affaire : difficile, le soir, avec des amis ou bien au resto, de sortir sa bouteille et d'y plonger une seringue dégoûtante de sirop cristallisé. Difficile, en été, en vacances, de ne fréquenter avec son médicament que des lieux où la température reste inférieure à 25°. Difficile, enfin, d'absorber ce sirop dégueulasse jour après jour, jusqu'à trois fois par jour. Nombreux sont ceux qui renoncent à la prise du soir ; d'autres injectent le sirop dans des gélules vides qu'ils transportent toute la journée

dans leurs poches et, quand arrive le soir, ingurgitent l'équivalent d'un placebo. Abbott avait pourtant promis ces gélules pour fin juin. Ses représentants l'ont répété à plusieurs reprises aux membres de l'ensemble des associations de lutte contre le sida. Nous apprenons, finalement, que les gélules ne devraient arriver en France que mi-juillet, c'est à dire en plein été, une fois un certain nombre de malades partis en vacances. Mais au lendemain du 14 juillet, toujours rien en vue. Nous avons réagi. L'action d'Act Up aura permis au laboratoire de se réveiller ; en effet, le soir même, sur une chaîne de télévision nationale, il annonçait pouvoir mettre à disposition les nouvelles gélules de Norvir® dès le lendemain du zap. Act Up-Paris surveille les laboratoires Abbott. Nous n'en resterons pas là s'il s'avère qu'une fois de plus l'efficacité fait place au cynisme.



Traitement « colladeter » les trithérapies marquent le pas, les charlatans reviennent.

Act Up-Paris met en garde contre une affaire d'escroquerie au traitement-miracle : le colladeter – 40 injections de mimosa – est censé « guérir » le sida. Ce charlatanisme prospère sur les limites des multithérapies : posologie contraignante, lourds effets secondaires, « échappements » thérapeutiques. Au-delà d'une alerte ponctuelle, Act Up-Paris appelle une réponse politique de fond.

Sillonnant Paris – et peut-être d'autres villes – des individus peuvent proposer un traitement-miracle, le « colladeter », censé guérir le sida et rendre séronégatives les personnes séropositives. Ces charlatans vendent un traitement de 40 injections intramusculaires de mimosa pudicaline, découvert et pratiqué par le « Dr Cruz » dans une clinique roumaine. Ce « traitement » est payant, mais des remises sont concédées si l'acheteur aide à l'enrôlement d'autres malades.

Ne cédez pas à cette escroquerie. Profitant des incertitudes qui entourent les médecines alternatives, et des inconvénients des thérapies habituelles (posologie contraignantes, lourds effets secondaires, échappements possibles), ces individus font la promotion d'un traitement qui a fait la preuve de son inefficacité. En 1995 déjà, ils en vantaient les mérites, affirmant que le colladeter avait été « essayé » sur des malades roumains, et qu'il avait parfaitement marché. C'est faux. Les personnes qui se sont laissé séduire à l'époque peuvent en témoigner : le mimosa ne soigne pas, il appauvrit.

Il est de notre responsabilité de vous alerter. D'abord parce que l'intérêt des malades est en jeu. Ensuite parce que ces individus prétendent avoir la caution des associations de lutte contre le sida, dont la nôtre, ce qui est un mensonge. Enfin parce que la résurgence d'un charlatanisme que nous croyions disparu appelle, outre une mise en garde immédiate, une réaction cohérente.

La chronologie de cette affaire est en effet symptomatique : proposé une première fois en 1995, à un moment où très peu de malades avaient accès à des multithérapies, le colladeter revient une seconde fois, à un moment où leurs limites deviennent de plus en plus patentées. Ce genre de charlatanisme se développe moins sur une fascination irrationnelle pour les médecines dites « parallèles » que sur les carences de la recherche pharmaceutique et des agences sanitaires. Tant qu'on ne cherchera pas à alléger les contraintes de « l'observance », tant qu'on considérera comme « secondaires » les effets terriblement handicapants des traitements sur la morphologie et la psychologie des malades, tant qu'on considéra comme négligeable la proportion de personnes en échec thérapeutique total, les vendeurs de miracles prospéreront. Il y a un écho troublant, à ce titre, entre l'affaire du colladeter, et la campagne que nous menons en ce moment-même, avec les autres associations de lutte contre le sida, pour que la lourde Agence Française des Produits de Santé accélère la mise à disposition d'un certain nombre molécules qui constituent la dernière chance pour des malades en « échappement ». Déjouer le charlatanisme, ça n'est donc pas seulement se méfier des charlatans : c'est mettre la vie des gens, enfin, au centre des politiques de santé publique.



Pour quel PaCS défilons-nous?

A quelques jours de l'adoption définitive du Pacte civil de solidarité par l'Assemblée nationale, prévue le 30 juin prochain, les gays et les lesbiennes sont appelés à défilé sous le mot d'ordre : «Contre l'homophobie, pour le PaCS». Si la lutte contre la haine et l'exclusion des homosexuels ne peut que susciter l'adhésion, peut-on afficher un soutien sans nuance au Pacte civil de solidarité ? Pour quel PaCS défilons-nous aujourd'hui ?

Pour un PaCS qui exclut avec cynisme les personnes précaires en leur imposant de choisir entre la signature d'un PaCS et le maintien de leurs allocations ? Ce sera le cas, en particulier, des malades du sida percevant l'Allocation Adulte Handicapé. Pour un PaCS qui ne donne aucun droit automatique séjour à nos amantes sans papiers ? Une loi encore, ils-elles seront livrés à l'arbitraire des préfetures. Pour un PaCS qui pousse l'absurdité à son comble, entraînant la perte immédiate des minima sociaux quand l'imposition comme une n'intervient qu'après deux ans ? Pour un PaCS qui ignore la famille homoparentale, interdit l'adoption ou l'aide médicale à la procréation, par crainte ou par hypocrisie ? Pour un PaCS qui prétend masquer sa timidité en matière de droits nouveaux par la force symbolique de la reconnaissance des homosexuels...

mais qui refuse aux couples pacésés la signature en mairie ?

Pour quel PaCS défilons-nous ? Ce texte, que la gauche gouvernementale a tenu à différencier du mariage avec tant d'insistance, ne porte-t-il pas sa part d'homophobie ? En refusant d'ouvrir des droits qui demeurent propres au mariage, le PaCS consacre l'inégalité entre les couples hétérosexuels et les couples homosexuels qui en sont exclus.

Pourtant, en dépit de ces insuffisances, l'Observatoire du PaCS soutient le principe d'un PaCS, contrat universaliste ouvert aux couples homosexuels comme hétérosexuels, alternative au mariage et au concubinage, et premier pas vers l'égalité des sexualités. D'ores et déjà, par son action, l'Observatoire du PaCS a contribué à la suppression des délais de carence pour les droits de succession. Dès l'application du texte, nous travaillerons à son amélioration, en enregistrant les difficultés rencontrées par les usagers. En utilisant les moyens du droit, nous nous efforcerons de le faire évoluer par jurisprudence.

Le premier rapport de l'Observatoire du PaCS est disponible contre un chèque de 30 francs à l'ordre de «l'association des amis de l'Observatoire du PaCS».

observatoire du pacs

Tel : 01 49 29 95 38 e-mail : obepace@chez.com
c/o CQL BP 255 - 75 524 Paris Cedex 11

L'Observatoire du PaCS est un membre d'Act Up-Paris, 421, avenue Franklin Roosevelt, 75016 Paris. Act Up-Paris est une association loi 1901, reconnue d'intérêt général par le Préfet de la Région Parisienne. L'Observatoire du PaCS est une association loi 1901, reconnue d'intérêt général par le Préfet de la Région Parisienne. Act Up-Paris est une association loi 1901, reconnue d'intérêt général par le Préfet de la Région Parisienne.



PaCS : la trahison continue

La démission des députés socialistes à l'Assemblée nationale le 9 octobre dernier n'aura pas suffi. Après 9 mois de débats sur la PaCS, au cours desquels le gouvernement Jospin a préféré se porter garant d'un « ordre symbolique » que les couples homosexuels menaceraient, plutôt que de répondre aux attaques homophobes de la droite, l'adoption définitive du Pacte Civil de Solidarité prévue le 30 juin a été repoussée à l'automne.

Si la droite sénatoriale peut s'enorgueillir de cette nouvelle injure faite aux homosexuels, comment ne pas voir la part que le gouvernement Jospin doit y prendre ? Comment ne pas mettre en doute la volonté politique de Lionel Jospin ? Les personnalités de gauche pouvaient bien s'afficher à la Lesbian and Gay Pride sous le mot d'ordre « Contre l'homophobie et pour le Pacs », le premier ministre a, depuis le début, montré son désintérêt pour un texte de loi, par ailleurs très insuffisant. Son incapacité à imposer le vote du PaCS dans le calendrier parlementaire en apporte une nouvelle preuve. Lionel Jospin fait comme s'il n'y avait pas d'urgence à ce que ce texte soit voté. Nous sommes des malades du sida et nous n'avons pas le temps d'attendre.

A la rentrée parlementaire d'octobre, les députés devront adopter le Pacte Civil de Solidarité en dernière lecture. Act Up-Paris exige que le Gouvernement Jospin mette tout en oeuvre pour en assurer l'application dans les délais les plus brefs, et prépare d'ores et déjà son amélioration.

Dans le cadre de la réforme générale du droit de la famille, le gouvernement Jospin devra prendre en compte des questions que le PaCS a soigneusement évitées : famille homoparentale, adoption, aide médicale à la procréation. Enfin le gouvernement Jospin devra encourager l'élaboration d'une loi contre l'incitation à la haine homophobe. Act Up-Paris exige que le gouvernement Jospin cesse d'ignorer les homosexuels et combatte enfin l'homophobie.

CONNECTION PUB