

Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris n°63, oct. 1999



Le sida, ça vous échappe ?

Abonnez-vous, recevez

Action. La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

8 numéros = 80 F.

Nom Prénom

Adresse

.....

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

Sommaire

Let's talk about it	. 4
700 000 Co-infections ?	. 7
Rencontre avec Christian Courpotain	. 10
Lusaka, 20% de séroprévalence : sérénité	. 12
Testing	. 16
"Qu'est-ce qu'on nous fait gober ?"	. 18
Séjour à Longuenesse	. 20
Sida chronique selon Martine	. 22
Sénat : repaire d'homophobes	. 26
Pharmacia & Upjohn, un os...	. 28
Reprise des expulsions	. 29



Action. La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

Directrice de publication :

Emmanuelle Cosse

Rédactrice en chef :

Gaëlle Krikorian

Ont participé à ce numéro :

Nathalie Mangeot • Philippe Mangeot • Victoire Patouillard • Hortense Patouillard • Jean Cazentre • Sophie Poinot • Ludovic Laugier • Brigitte Tjou • Dominique Blanchon & Vincent Huet • Claire Vannier • Didier Lestrade • Gérard Sanchez • Axel Delmotte & Robin Campillo • Serge Lastennet • Jérôme Martin • Michel Raduget • La Fraise • Eudes Panel • Younès Mezziane & Christophe Martet • et Germinal Pinalie, oublié de l'ours précédent.

Icono : Rachel O'Bonnet, Sophie Poinot, GKK.

Imprimerie : Autographe, 10, bis rue Bisson 75020 Paris. Commission paritaire en cours, ISSN 1158-2197, dépôt légal à parution. Ce journal 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.

I n c a r n a t i o n ?

Si nos commentateurs veulent voir dans l'élection d'une femme séronégative et hétérosexuelle à la présidence, un signe de changement structurel et politique d'Act Up, c'est leur choix. Ce n'est pas le nôtre. La nouvelle équipe comprend cinq vices-présidents qui sont chargés de l'ensemble de nos axes de travail. Act Up a toujours été incarné par un président pédé séropo : pour la première fois, l'image d'Act Up sera liée à celle d'une jeune femme séronégative et hétéro. Pourtant cette élection ne s'est pas faite par dépit, en l'absence de candidat pédé séropo. Elle exprime la diversité des personnes impliquées dans le groupe : Act Up a séduit aussi des hétéros séronégatifs qui se sont approprié son discours, l'ont construit, défendu et incarné.

Si j'ai rejoint Act Up en 1992, et si j'y suis restée depuis, c'est parce que mon engagement devait être là et nulle part ailleurs : Act Up est le seul groupe à parler publiquement du sida, d'homosexualité, de plaisir, à utiliser des méthodes radicales et sans concession, et c'est un des seuls lieux où l'on peut vivre librement sa maladie, sa sexualité, ses désirs, son engagement. Si le changement que constitue mon élection ne s'est pas fait facilement, si le discours à la première personne est pour moi plus problématique sans être impossible, les méthodes, les combats d'Act Up continuent, même si leurs incarnations évoluent : Act Up a une histoire et non pas une identité.

Pendant ce temps on attend toujours les signes d'une présence quelconque au Secrétariat d'État à la Santé. Dominique Gillot, se démarquant des effets d'annonce de notre ami Kouchner, a préféré le silence, voire même l'inaction. Elle chercherait, paraît-il, à dénoter par un travail de fond. Certes. Mais est-ce vraiment la meilleure attitude au moment où en-

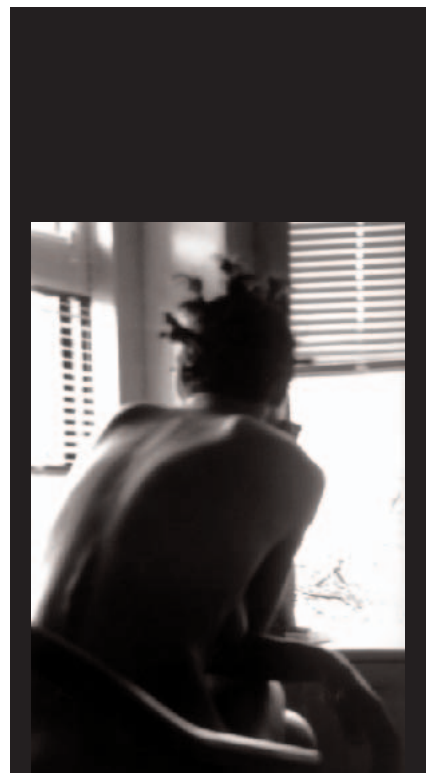
viron 8000 malades sont en échappement thérapeutique, où un nombre croissant de personnes sont en train de perdre leurs ressources, où les derniers chiffres concernant la coïnfection VIH/VHC sont catastrophiques. Ce que nous attendons du Secrétaire d'État à la Santé, c'est le traitement immédiat de ces situations d'urgences, ce sont des campagnes de prévention continues et pas seulement l'été - comme si on ne baisait que pendant les vacances - et une défense sans concession de notre place de malades face aux vellétés des autres ministères. Notamment celles du Ministère des Affaires sociales qui entend restreindre les faibles revenus accordés aux malades du sida, comme si nous étions des privilégiés dans le monde des précaires. Force est de constater qu'il n'y a pas de différence entre l'absence de secrétaire d'État de la Santé en juillet et aujourd'hui.

Tandis que les institutions font comme si l'épidémie de sida était réglée, la gêne causée par la dernière affiche de prévention d'Action nous ont montré que la communauté homosexuelle parisienne n'était pas prête à entendre l'exaspération d'Act Up sur la mythologie de la baise sans capote. Mais enfin, est-il vraiment normal et acceptable d'entendre aujourd'hui fréquemment que c'est fun de baiser sans capote, ou qu'après tout ce n'est pas si grave de ne plus adopter des réflexes de safer sex? Après 8 ans dans Act Up, je ne peux accepter cette tendance, alors que nous avons perdu tant d'amis et de maris, que les communautés homosexuelle et toxicomane ont été décimées par le sida. Comment peut-on vouloir ce relâchement, ce bare back ? Qu'avons nous à dire à des jeunes de 19 ans qui arrivent à Act Up parce qu'ils viennent d'apprendre qu'ils sont contaminés? Que c'est difficile de conserver des pratiques safe après 15 ans?

Faudrait-il attendre que les séropos retournent à l'hôpital, que les contaminations reprennent dramatiquement pour que les consciences se réveillent? Les récents débats sur le PACS nous l'ont bien montré : les pédés et les séropos sont tolérés mais pas acceptés. Si c'était vraiment le cas, c'est le droit au mariage pour les homosexuels qui aurait été adopté, ouvrant alors les mêmes droits aux pédés qu'aux hétéros. L'adoption du PACS n'est pas une victoire : c'est un minimum dont nous ne nous contenterons pas.

Act Up a changé de président mais n'a pas changé de volonté politique, ni perdu l'envie d'en découdre avec ses ennemis : sur les traitements, sur les droits des malades, sur la prévention, sur la toxicomanie, sur les discriminations homophobes, sur l'accès aux soins, sur le sort réservé aux prisonniers, aux étrangers, aux femmes, aux prostituées, aux pédés, aux lesbiennes, aux précaires, nous continuons.

Act Up-Paris entre dans une nouvelle décennie de lutte contre le sida. Avec vous. Rejoignez-nous.



... avec Erik Rémès

« Je me suis rapidement aperçu qu'[il] était complètement désœuvré et paumé, vraiment con, prétentieux et immature. Je me suis dit que le contaminer ne pourrait mettre que du plomb dans sa microscopique cervelle de laitue. En fait, je crois lui avoir rendu service en le contaminant. Je lui ai donné un sens à sa vie. »

Ce texte est extrait du livre d'Erik Rémès, *Je bande donc je suis*. Celui qui parle a le nom de l'auteur ; c'est un ami et un double du narrateur Berlin Tintin.

Ont-ils vraiment lu ce passage, ceux qui traitent les militants d'Act Up de fascistes ou de censeurs, juste parce que nous avons écrit sur une affiche que ce livre « propose une petite religion de la prise de risque » ?

Croient-ils vraiment ce qu'ils disent, ceux qui, comme le 3615 JKH, du groupe Gai-Pied, ont suspendu leur publicité dans Action, en signe de « soutien à Erik Rémès » ?

Respectent-ils vraiment leur ami Rémès, ceux qui le déchargent de toute de responsabilité sous prétexte qu'il « fait de la littérature » ?

C'est pour combattre des propos comme ceux d'Erik Rémès que j'ai rejoint Act Up en 1990. A l'époque, les mêmes saloperies d'idées étaient exprimées par d'autres, qui avaient cependant plus de style. Hervé Guibert, dans *À l'Ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, rendait grâce à l'« incroyable perspective d'intelligence qu'ouvrait le sida dans une vie ». A l'époque, il n'y avait pas davantage de monde pour s'en effrayer.

1989-1999 : c'est toujours la même histoire. La souffrance, la maladie, la mort, rien de tel pour ouvrir l'esprit, dégager des « perspective d'intelligence » ou « mettre du plomb dans la cervelle ». En général, les lecteurs en raffolent. Surtout si c'est un pédé qui parle. Le problème, avec Rémès, c'est qu'il est vieux. Ses idées bégayent. Et elles puent le cadavre.

... avec Jan-Paul Pouliquen

Jan-Paul Pouliquen est président du Collectif pour le PaCS. Il supporte mal que l'on puisse, comme Act Up ou le CGL, émettre des réserves à l'encontre d'un projet auquel il s'est totalement identifié. Que des malades, des étrangers, des parents gays et lesbiens, des allocataires des minima sociaux, estiment que le projet du PaCS ne résoudra pas les problèmes qu'ils rencontrent, le laisse indifférent. Futurs usagers du PaCS, qu'ils se mêlent d'en modifier la teneur avant qu'il soit trop tard le fait sortir de ses gonds.

Quand il sort de ses gonds, justement, Pouliquen pète les plombs. Il l'avait fait début 1996, en diffusant dans les bars gays parisiens une lettre ouverte où il réglait déjà ses comptes avec les associations de lutte contre le sida. Il nous y rappelait à l'ordre et à notre raison sociale : nous aurions trahi notre cause en nous occupant de luttes qui ne nous regardaient pas, comme les droits des homosexuels, par exemple. Ce faisant, nous détournerions l'argent du contribuable à des fins de prosélytisme, etc.

Mais quand Pouliquen pète les plombs, il devient ignoble. Dans cette lettre ouverte, il écrivait que *le sida faisait vivre plus de gens qu'il n'en faisait mourir*. Faites un effort de mémoire : au printemps 1996, les trithérapies ne sont pas encore massivement distribuées comme elles le seront plus tard. Prenez de vieux carnets d'adresses. Comptez le nombre de vos amis qui sont morts, au printemps 1996.

Pourquoi en parler maintenant ? Parce que Jan-Paul Pouliquen récidive. Depuis 1996, il a découvert le courrier électronique. Alors il inonde les réseaux de lettres ouvertes qu'il signe « *un simple citoyen qui ne vit pas du sida* ». À Caroline Fourest, présidente du CGL, il reproche de conforter l'idée que « *c'est une maladie qui fait vivre plus de gens qu'elle n'en tue* ». « *On est en droit, dit-il encore dans une autre lettre, de savoir où passe notre argent.* »

Parfois, on perd jusqu'à l'envie de répondre. Trop de tristesse, trop de dégoût. Que faire alors ? Le citer. Car personne ne fait mieux que Pouliquen la publicité de sa propre turpitude.

... avec Jean Le Bitoux

« *Je m'associe totalement à ta colère quant à l'argent du sida* ». C'est Jean Le Bitoux qui adresse son soutien dans une autre lettre ouverte à Jan-Paul Pouliquen.

Quand j'étais petit, j'admirais Jean Le Bitoux. Parce qu'il était passé par le FHAR, parce qu'il avait participé



à la fondation de *Gai-Pied*, parce que j'étais petit et que j'avais de la reconnaissance pour ceux qui se battaient pour mes droits et le respect de moi-même.

Et puis j'ai grandi, j'ai rencontré Jean Le Bitoux et j'ai déchanté. Le militant historique ne contemplait et ne commentait plus que lui-même. C'est un mélange d'amertume et de belle âme, qui s'autorise de ce qu'il a fait pour empêcher tout ce qui reste à faire.

La dernière fois que je l'ai vu, c'était quelques jours avant la Lesbian & Gay Pride, à l'occasion d'un débat sur l'outing. Jean Le Bitoux était contre, ce qui est son droit. Mais il le dit, une fois de plus, en se réclamant du passé, comme s'il en était l'unique dépositaire. Il l'écrit encore à Jan-Paul Pouliquen dans la même lettre : « *La moindre justification du outing insulte ceux qui nous ont précédé, victimes de fichiers, de délations, de mise à l'index (...).* »

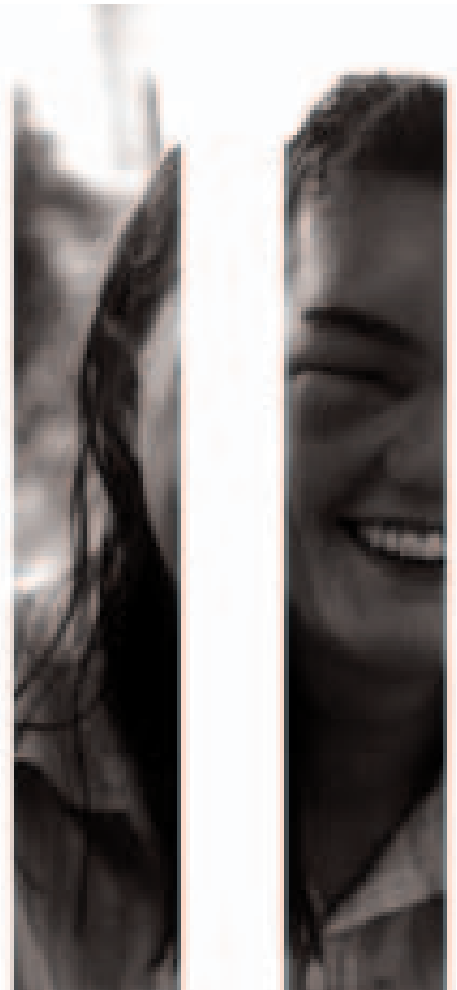
Il y a quelques années, Michel Celse, alors vice-président d'Act Up, m'avait éclairé sur l'usage du passé et des morts selon Jean Le Bitoux. Michel consacrait sa thèse à la déportation des homosexuels, et avait à ce titre recensé les textes de l'animateur de l'association Mémorial de la Déportation Homosexuelle, Jean Le Bitoux. Parmi eux, celui-ci, paru dans 3 Keller : « *Pour les homosexuels du Reich, le cauchemar et la mort s'installèrent dès 1933. Combien ? Inutile de dire que cette tragédie est inchiffable, si ce n'est en centaines de milliers de victimes, à moins de rentrer dans des querelles de révisionnistes.* » C'était, en quelques lignes, couper le sifflet à tous ceux qui, par respect pour les morts, veulent ne défendre que l'histoire en travaillant précisément sur les persécutions des homosexuels sous le IIIe Reich. Le problème est que Jean Le Bitoux n'a pas grand respect pour les morts. Ils lui servent, il s'en sert, dans des querelles mesquines et haineuses, à conforter une posture de statue du Commandeur. Dans l'histoire, cette statue règne sur un cimetière.

... avec deux années de présidence

Il y a exactement neuf ans, j'assistais à ma première réunion d'Act Up. J'y suis resté, je m'y suis engagé, parce que c'est selon moi le seul groupe qui ait toujours témoigné d'un amour inconditionné de la vie. Nous le devons à ceux qui étaient morts, à ceux qui mouraient, à ceux qui meurent. Cela exigeait qu'on se batte, y compris à l'intérieur de ce que nous avons pris l'habitude d'appeler notre communauté, contre la vieille chanson de l'amour à mort, contre le déni poujadiste, contre les velours viscontiens – aujourd'hui, respectivement, Erik Rémès, Jan-Paul Pouliquen et Jean Le Bitoux.

On ne dira jamais assez qu'une traduction appropriée de *queer* manque au lexique français. A Act Up, nous avons suffisamment tordu le sens du mot « pédé » pour en faire un équivalent possible de *queer*. Qu'il me soit permis d'apprendre à ceux qui l'ignoraient qu'Emmanuelle Cosse, au moment où elle prend la présidence d'Act Up, si elle est sans doute moins homosexuelle que Rémès, Pouliquen et Le Bitoux, est infiniment plus pédée.

Philippe Mangeot



SILENCE = MORT

La nouvelle épidémie d'hépatite C, annoncée depuis 1997, semble plus importante que prévu ; ce alors que l'épidémie de sida est toujours lourdement d'actualité. En 1997, une étude de prévision épidémiologique prévoyait un pic de contamination pour 2005 avec 500 000 personnes infectées, dont 30% environ subiraient des complications aggravantes. C'est sur cette base que nous avons rencontré Bertrand Sachs, chef de projet VHC à la DGS, en mars dernier.

Le 6 mai 1999, le CRIPS organisait une rencontre sur la prévention des hépatites, à laquelle étaient invités différents spécialistes ; les résumés sont publiés dans sa Lettre d'Information n° 51 de septembre 1999.

Les chiffres sont consternants. Le taux de 500 000 contaminations prévu pour 2005 semblait d'ores et déjà atteint au printemps 1999 ; les toutes dernières données annoncent 700 000 séropositifs à l'hépatite C.

Le tableau ci-dessous, publié dans la Lettre du CRIPS, fait un pré-bilan non exhaustif concernant la population co-infectée VIH et VHC par mode de contamination. Il a été établi à partir de données récentes de la Direction des Hôpitaux, du DMI 2 (base de données épidémiologiques de tous les séropositifs VIH sous traitement antiviral, suivis en hôpitaux ou par des réseaux

L'échappement thérapeutique qui touche environ 8 000 séropositifs au VIH en France, ou les 6 000 nouvelles contaminations en 1998, ne semblent pas suffisants pour persuader les pouvoirs publics à renoncer au scénario de fin d'épidémie et de baisse des crédits.

Aucun moyen ne sont prévu pour prendre en charge les 150 000 séropositifs au VHC qui connaîtront des complications de leur état sous peu.

de médecins). Ces différentes informations nous permettent aujourd'hui de faire le point :



1/ En 1998, le mode de contamination principal du VHC a changé. Ce sont maintenant les usagers de drogues par injection et par snif, qui sont surtout touchés, et non plus les hémophiles. Or,

En tant qu'homosexuel(le)s - usager(e)s de drogue - étranger(e)s sans papiers et séropositifs co-infecté(e)s, nous préférons largement ne pas avoir à négocier avec un médecin traitant qui en 1999 n'a toujours pas compris ce que 10 ans de lutte contre le sida ont démontré. Nous n'avons ni à subir les conséquences de cette surdité, ni à attendre qu'ils apprennent. Si vous rencontrez des "problèmes d'exclusion" ou de refus de dialogue avec un médecin, sachez qu'il y en a d'autres, plus compétents, pour qui le serment d'Hypocrate ne dépend pas du Ministère de l'Intérieur.

aujourd'hui, nous nous retrouvons face à des spécialistes, les hépatologues, dont certains ont jugé prudent, dans les conclusions de la Conférence de Consensus sur l'hépatite C, de ne pas recommander de traitements aux toxicomanes, alcooliques et autres co-infectés. Il serait

temps que les spécialistes du sida expliquent aux spécialistes des hépatites les enjeux en matière d'épidémie.

Conclusion : si vous êtes co-infectés, refusez le scénario "on s'occupe du sida d'abord" et ne vous résignez pas face au "dialogue difficile" entre spécialistes. Seule une biopsie du foie permet un diagnostic réel pour les hépatites, exigez-la - RÉAGISSEZ !

2/ Depuis l'année dernière, les CDAG ont proposé en même temps que le dépistage du VIH de faire celui du VHC et des autres hépatites. Dans ce tableau, nous constatons que même chez les séropositifs sous traitement, suivis médicalement, seulement 50% ont fait un dépistage de l'hépatite C. On peut comprendre qu'à une époque, il était préférable de s'occuper d'abord du sida, attendant pour le reste les progrès de la recherche. Aujourd'hui, nous savons qu'il est indispensable de savoir si l'on est porteur d'une ou plusieurs hépatites, notamment afin de prescrire un traitement antiviral le moins hépatotoxique possible. Le médecin a la possibilité d'adapter tous les traitements, antiviraux et autres.

Conclusion : les CDAG peuvent vous dépister gratuitement pour les hépatites A, B et C. Faites vous dépister pour toutes les hépatites, surtout si vous êtes déjà séropositif au VIH - DÈS AUJOURD'HUI.

3/ Tous modes de contamination confondus, le taux de co-infectés est aujourd'hui de 15,8 % et non plus de 9 % comme la DGS nous l'avait annoncé. Parmi les personnes dépistées pour les deux virus, le taux de co-infectés représente en fait 31%. La seule possibilité d'évaluer le nombre de co-infectés VIH-VHC serait donc de rapporter le taux de prévalence de 31% à l'ensemble de la population infectée par le VIH, ce qui nous conduirait à un chiffre de 30 000 co-infectés.

Conclusion : ne faites plus l'impasse des tests pour éviter une autre mauvaise nouvelle. Les effets secondaires dus à l'hépatotoxicité de certains traitements sont lourds. Il existe des hépatites médicamenteuses - FAITES ATTENTION.

4/ Le plus grave reste encore le point de vue en matière de prévention des hépatites de Bertrand Sachs - chef de projet VHC à la Direction Générale de la Santé - que l'on peut lire à la dernière page de la Lettre du CRIPS :

"L'information ne doit pas être étendue au grand public, le risque d'effets pervers étant supérieur au bénéfique, du fait du risque de mauvaise compréhension."

SILENCE = MORT

Bertrand Sachs est-il prêt à endosser la responsabilité des centaines de milliers de contaminations et de morts ?

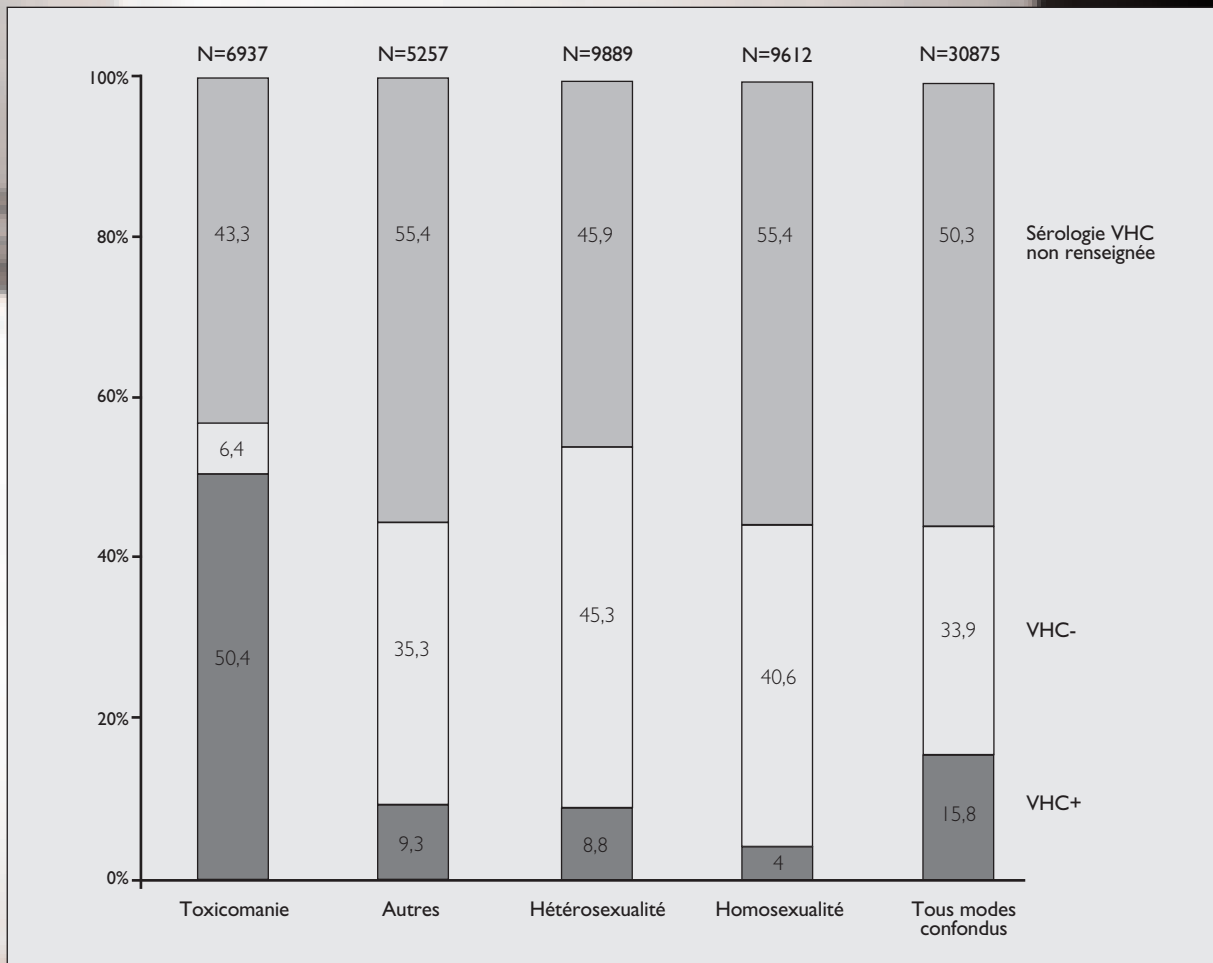
En matière de communication le silence et l'oubli ne sont plus de rigueur à l'aube d'une deuxième épidémie dont nous serons une fois de plus les premières victimes.

SILENCE

Rappel au hépatologues

La prise en charge des personnes co-infectées VIH et VHC impose un véritable travail en équipe des différents médecins qui les suivent, étant donné la complexité de chacune des deux pathologies, les nombreux niveaux d'interactions possibles et la rapidité de réponse nécessaire face à des symptômes de plus en plus délicats à déceler. Chaque spécialiste doit s'investir pour faire l'interface avec le patient, sans pour autant privilégier sa spécialité. Seul un dialogue peut permettre une meilleure compliance. Tous les médecins se doivent de :

- partager le pouvoir de décision avec le patient, s'y adapter et s'y tenir,
- défendre les choix du patient lors des réunions interdisciplinaires,
- être vigilant sur la bonne circulation de toutes les informations,
- suivre une formation permanente en liaison avec les recherches en cours.



Echappement thérapeutique chez des patients adolescents

Entretien avec le professeur Christian Courpotain

Nous sommes actuellement extrêmement préoccupés par le problème des échecs thérapeutiques lourds. Après trois années d'utilisation des antiprotéases dans le cadre des polythérapies antivirales, près de 10% des patients en traitement sont en situation d'impasse, ce qui met en péril leur pronostic de vie à court terme. C'est très certainement le début d'un nouveau tournant dramatique de l'histoire du VIH.

C'est pourquoi, nous souhaitons approfondir la question avec un médecin confronté à ce problème dans sa pratique quotidienne. Le professeur Christian Courpotain, pédiatre spécialisé dans le suivi d'enfants porteurs du VIH (Hôpital Trousseau) a répondu à notre invitation, développant la problématique de l'échappement chez l'adolescent lors d'une réunion de la commission Traitements & Recherche.



Le professeur Courpotain compte aujourd'hui 25 adolescentEs dans sa file active. C'est à partir de critères biologiques, physiques et psychiques, et non de critères d'âge, qu'il définit ses patients comme adolescents. Cela se comprend d'autant mieux qu'il a affaire en majorité à des enfants issus de populations migrantes chez qui le cycle de développement physique n'est pas identique à celui des populations européennes. En outre, l'infection à VIH retarde en moyenne d'un an et demi la puberté, nous précise-t-il, ce qui pose toujours des problèmes - en général plus délicats chez les garçons que chez les filles.

Parmi ces 25 adolescentEs, deux sont actuellement en échec thérapeutique avec un pronostic de vie limité. Leur profil thérapeutique est identique à celui d'adultes dans la même situation : succession de traitements depuis 1987, gestion extrêmement difficile des nombreux effets secondaires, aléas incontournables de l'observance, résistances multiples, croisées et de classe à l'ensemble des antiviraux existants.

Il y a peu de chance que leur multi-thérapie permette un effet antiviral suffisamment fort ou une couverture immunologique "d'attente". Si à l'issue de trois mois de suivi médical rapproché, leur état biologique se dégrade malgré les efforts d'accompagnement mis en place autour de l'observance, le professeur Courpotain a décidé de recourir à toutes les options possible (comme cela se fait pour les adultes : IL2 et Hydréa (bien qu'il n'y ait aucun essai, ni aucune indication chez le jeune adulte), recyclage massif de toutes les molécules prises les mieux tolérées (Gigahaart, Mégahaart, etc.), recours aux antioxydants (vitamines et micronutriments) afin de renforcer les membranes cellulaires.

D'une façon générale, le professeur Courpotain pense que la répétition de situations d'échappement, même indépendamment des problèmes liés à l'observance, est inévitable chez un patient, quel qu'il soit, tant que les thérapies anti-sida



seront exclusivement antivirales, axées sur deux sites, celui de la transcriptase inverse et celui de la protéase.

Selon lui, il faut d'urgence :

- 1- accéder aux nouveaux antiviraux, actuellement en phase précoce de développement, et faire porter en priorité les efforts vers des molécules à action lente pour une simplification des prises,
- 2- obtenir des antiviraux dirigés vers de nouvelles cibles (la fusion, l'intégrase),
- 3- accélérer la recherche en matière d'immunité pour combiner les traitements avec des molécules immunomodulatrices,
- 4- alerter le milieu médical pour une meilleure prise de conscience de la situation actuelle,
- 5- développer un travail de proximité accru dans le suivi des patients.

C'est à partir de son expérience singulière qu'il aboutit à ces conclusions.

Dans sa file active, une majorité d'enfants est porteuse de la maladie depuis la naissance (parmi les autres, deux ont été contaminés par rapport sexuel et huit d'origine africaine sont nés de mère séronégative mais dépistés VIH positif à leur arrivée en France - vers l'âge de six-huit ans). Ces enfants, pour la plupart issus de classes défavorisées, ont grandi dans un contexte familial marqué par le VIH - deuil d'un ou de plusieurs parents. Ils sont soumis à une forte pression et une forte stigmatisation en raison du tabou autour du sida. Certains parmi eux arrivent à l'adolescence ; une période de la vie parfois difficile à gérer et qui se prête difficilement aux obligations d'un traitement lourd et systématique. Il est également délicat d'aborder le sujet de la sexualité (au delà du préservatif) avec des adolescents pour qui la notion de risque est très réelle, multiforme, et qui disent "affronter" la sexualité sans plaisir. Comment rompre la "barrière du silence", qui est peut-être la plus grande souffrance pour l'adolescent séropositif ? Comment, enfin, aborder le thème de la mort ?

Il ne reste au thérapeute qu'une alternative : tout mettre en oeuvre pour rendre son patient "autonome" le plus rapidement possible, quel que soit son âge et son milieu.

Christian Courpotin rappelle, par ailleurs, les difficultés pour les adolescents d'accéder à des traitements prophylactiques de post exposition (Cf. article dans Action n°61). En tant que mineur ils sont dans l'obligation de recourir à un accord parental, ce qui est le plus sûr moyen de les tenir éloignés de l'hôpital dans ces situations d'urgence. Il serait donc primordiale de se servir de l'expérience acquise en matière de contraception pour les mineurs, et réclamer au plus vite, qu'en la matière, la loi change.



Lusaka : 15 ans de lutte contre le sida pour rien !

La conférence internationale de Lusaka sur le sida en Afrique, qui s'est déroulée du 12 au 16 septembre, aura au moins servi à cela : faire entendre sans équivoque que l'épidémie de sida est bien une catastrophe sanitaire mondiale; une épidémie qui prend des proportions alarmantes, tue des millions de personnes, condamne l'économie et le développement des pays.

Pourtant, outre son programme scandaleux, inconséquent et inadapté, cette conférence aura été totalement désertée par les leaders politiques. Après le discours grandiloquent de Jacques Chirac fin 1997 à Abidjan, la France s'en tient à une contribution dérisoire de 30 millions de francs pour la réduction de la transmission mère-enfant et l'accès aux antirétroviraux dans les pays du sud. L'Union Européenne, premier bailleur de la lutte contre le sida, se contente d'envoyer à Lusaka une représentante alibi qui assène en plénière d'ouverture un discours honteux et périmé. Interrogée par Act Up-Paris, celle-ci s'avère totalement ignorante des réalités du sida. La Banque mondiale, elle, enfin consciente de la catastrophe, impose son leadership sur la lutte contre le sida, oubliant presque qu'avant d'être un problème de développement, le sida est surtout une maladie qui nécessite une prise en charge médicale.



Depuis 15 ans la communauté internationale ignore la gravité de la situation et se refuse à prendre les mesures qui s'imposent. Elle laisse l'épidémie se propager par souci d'économie, s'acharne à ne promouvoir que des politiques de prévention, oubliant délibérément que si au Nord la prévention peut être efficace c'est qu'elle est également associée à une prise en charge médicale des personnes infectées. Aujourd'hui le constat est clair : la prévention est un échec dans les pays les plus touchés parce que le sida reste un tabou, une fatalité ; parce que l'on ne propose rien d'autre aux personnes contaminées que d'apprendre à vivre "positivement" en attendant la mort.



Dans ce contexte, l'ONUSIDA constate que la majorité des personnes infectées ignorent leur statut sérologique. Comment pourrait-on s'en étonner ? Non seulement le dépistage est inaccessible dans la plupart des pays ; mais il est aussi évident que personne ne souhaite véritablement connaître son statut si l'annonce de sa séropositivité ne renvoie qu'à l'annonce pure et simple de sa condamnation à mort. Or, la prise en charge médicale est quasi inexistante dans la plupart des pays. Un traitement aussi peu cher que le Bactrim (3\$ par mois en générique), un antibiotique particulièrement efficace contre l'apparition de maladies opportunistes conduisant fréquemment à la mort, ne fait l'objet d'aucune campagne nationale et internationale d'accès et est absent dans de nombreux pays.

La Banque mondiale et l'ONUSIDA l'ont répété, une mobilisation politique massive est indispensable. Encore faut-il être clair sur les objectifs que doivent se fixer les Etats et les bailleurs de fonds. On ne luttera pas contre le sida en mettant de côté la prise en charge médicale. Or, c'est précisément ce qu'à fait la conféren-

ce de Lusaka : évincer délibérément l'accès aux soins et aux traitements pour laisser la place à un discours scandaleux prônant l'abstinence, l'ordre moral, la médecine traditionnelle, renvoyant la lutte contre le sida 15 années en arrière.

Les enjeux actuels sont pourtant clairs. Les Etats et les bailleurs doivent d'urgence :

- accroître massivement leurs financements pour l'accès aux soins et aux traitements.

- soutenir le recours aux licences obligatoires et aux importations parallèles pour permettre aux pays du sud l'accès aux traitements coûteux.

Ces pays ne peuvent s'affronter plus longtemps aux tarifs prohibitifs imposés par les laboratoires. La communauté internationale, à commencer par le gouvernement français, doit s'engager politiquement pour garantir des prix abordables dans les pays les plus touchés.

Act Up-Paris exige que l'Union Européenne s'explique sur son silence et que le gouvernement français s'engage enfin véritablement.

De gauche à droite : Awa Coll-Seck, n°2 ONUSIDA, Anne Winter, Communication ONUSIDA, Carole Bellamy, directrice UNICEF, Gro Harlem Brundtland, directrice OMS, Debrework Zwedie, responsable sida Banque mondiale. Conférence de presse, 15 sept. 99, Lusaka..



Le Testing

Histoire de bonne conduite

Six mois après notre article sur les testeurs de drogues (Action n°59), nous vous proposons de découvrir plus en détail d'autres outils de dépistage de produits stupéfiants.



Le testing, c'est quoi ?

Depuis longtemps, c'est un outil utilisé par des usagers de drogues avertis pour informer et dialoguer avec d'autres usagers, des risques qu'ils peuvent courir en consommant certains stupéfiants coupés avec n'importe quoi. Le testing consiste à effectuer un test rapide sur un prélèvement infime pour confirmer ou non la présence de principe actif de certaines familles de drogues. Le réactif s'appelle Test de Marquis, c'est un mélange de 90% d'acide sulfurique et de 10% de formol. Sa particularité est d'avoir une réaction colorée immédiate en présence de chacune des différentes molécules de la famille des amphétamines.

REACTIONS COLORÉES DU TEST DE MARQUIS :

Pour l'ecstasy, métamphétamine, il réagit violet-pourpre immédiatement et vire en 1 à 2 secondes au noir. Pour le speed, amphétamine, il réagit jaune d'or immédiatement et vire en 1 à 2 secondes à l'orangé. Pour le 2CB, la seule amphétamine légèrement hallucinogène, il réagit vert. Pour certains opiacés il réagit par des traces rouges vifs.

Le testing ça sert à quoi ?

Il ne s'agit en aucun cas d'une analyse mais seulement d'un dépistage, nombre d'usagers l'ont bien compris maintenant. Le testing peut seulement confirmer la présence de principes actifs connus pour leur qualité psychoactive, sans pouvoir se prononcer sur le dosage. Il ne permet en aucun cas de révéler de façon exhaustive la liste de tout les composants. On peut se demander à

quoi ça sert de déceler une substance si l'on ne peut pas savoir dans quelle proportion elle est présente ? Après des années d'expériences, le véritable but et le côté novateur du testing, réside surtout dans la rapidité et la qualité avec laquelle s'instaure un dialogue permettant une éducation entre un usager et son pair.

Seule une analyse faite à la demande d'un tribunal ou sur prescription d'un médecin, effectuée dans un des 31 laboratoires de toxicologie agréés, permet d'établir scientifiquement et légalement la liste de toutes les molécules présentes dans un échantillon.

Le testing et la prohibition

C'est la connaissance de certains symptômes qui nous permet de dire à des amis "tu crois pas que tu devrais ralentir, tu y va trop fort !" ; ce que l'épidémie de sida a démontré, en valorisant les pratiques de prévention primaires. En France, l'Etat a choisi d'interdire la libre parole sur les effets recherchés des drogues en terme neutres mais objectifs, et sur leurs risques encourus, les nouveaux usagers, inexpérimentés et pas encore admis dans des milieux plus informés, ont comme seul recours d'information la roulette russe : "tant pis j'essaie, on verra bien ce qui se passe !". C'est encore un effet pervers directement causé par la prohibition.

Le testing et les usagers de drogues

Sur un stand de Médecins du Monde, on informe simplement des risques encourus, sans jamais pouvoir



indiquer à l'utilisateur qu'un autre produit serait nettement plus approprié à sa recherche et surtout beaucoup moins dangereux ! A l'heure actuelle, le testing nous prouve à quel point de jeunes usagers ne sachant où s'informer sur les drogues et leurs effets et risques, sont prêts à prendre des risques non évalués. Personne n'a pu leur dire : "Si tu cherche tel effet, alors commence par essayer plutôt tel produit comme ça... fait attention à... ne fait surtout jamais... sinon tu risques de... bonne soirée!... tu peux revenir nous voir pour nous dire comment ça c'est passé avant de tout de suite aller chercher plus fort !".

Le testing et le savoir

Après trente ans de Loi 70, répressive et aveugle, c'est le savoir pratique et culturel des usagers qui ne peut pas être transmis. L'État semble voir dans la transmission de ce savoir d'usager un risque de surconsommation. Au contraire, les jeunes usagers éduqués, informés et guidés ont toutes les chances de ne pas reproduire ce genre de comportement. Tant que l'article L.630 réprimera des associations d'usagers ou autres partis politiques pour une incitation non-démontrée, de nombreux usagers continueront de prendre des risques incontrôlés.

Le testing et la loi

Depuis le mois de décembre, le dossier de la reconnaissance du testing comme outil de prévention est sur le bureau de Jospin. La première mouture a été faite essayant d'associer ce dossier à celui, tout aussi délicat, de la reconnaissance des Free-party. Le Ministère de l'Intérieur et celui de la Justice ont alors refusé de signer. A l'heure actuelle tout les usagers de drogues, attendent un signe de reconnaissance pour un outil de réduction des risques innovant en France et qui a fait ses preuves depuis longtemps chez nos voisins.

Le testing et ses limites légales

En fait le procédé du testing est utilisé en France depuis longtemps par la brigade des stupéfiants et les douanes. Ils utilisent évidemment du matériel fabriqué par un laboratoire industriel de renommée internationale, le laboratoire Merck. Merck est une firme très ancienne. Au lendemain de la première guerre mondiale, peu de temps après avoir déposé le brevet de la molécule d'ecstasy, une scission s'est produite entre sa filiale française et allemande. La multinationale Merck a coupé depuis toutes relations avec cette filiale allemande, Merck KGaA basée à Darmstadt. Elle en parle comme des fabricants de matériel peu recommandable. Or, justement c'est ce laboratoire qui fabrique la valise de tests pour stupéfiants utilisée par la brigade des stupéfiants et les douanes. Ce matériel sert donc à des fonctionnaires pour éventuellement mettre en garde à vue un usager de drogues.

L'Agence du Médicament - service des laboratoires et contrôles, département des réactifs - nous a indiquée après recherches, qu'aucune demande d'autorisation de mise sur le marché ou d'agrément n'a jamais été déposée pour ce produit. Quel est donc la valeur des poursuites engagées à partir d'un contrôle effectué sur un matériel non-agréé par des inspecteurs non-agréés ?

Si vous désirez en savoir plus au sujet des dépistages de drogues sur le lieu de travail, A.C.L.U., une importante association activiste américaine vient de publier une enquête excellente intitulée « Drug Testing a bad investment » (Le dépistage des drogues n'est pas un bon investissement) . Hélas, elle n'est qu'en américain sur leur site web : www.aclu.org - en attendant qu'on publie la version française sur le site d'Act Up-Paris : www.actup.org

Usage de drogues : appel à témoignage

Nous cherchons des témoignages personnels, précis et détaillés, au sujet des problèmes rencontrés entre suivi d'un traitement et usage de drogues concomittants.

1/ Vous êtes ou avez été sous traitement antiviral VIH (sida) et/ou VHC (hépatite C),

2/ Pendant cette période vous avez fait usage de drogues (occasionnellement ou régulièrement), ou suivi un traitement de substitution.


Notre objectif est de recenser des cas d'interactions imposant des changements de prescription - lorsque la substitution n'est plus ou pas suffisamment satisfaisante (symptômes de manque) ou lorsque les analyses VIH et/ou VHC (T4, charge virale, transaminases, etc.) indiquent une moindre efficacité du traitement. Vos témoignages nous permettront de recouper des travaux de recherche menés sur des risques d'interactions.

Ces recherches nécessitent le recueil d'informations détaillées. Merci de citer précisément les dosages, les produits, les médicaments, les traitements, la durée des traitements mais aussi les résultats d'analyses cor-

respondant à cette période. N'hésitez pas à nous demander de l'aide pour rédiger votre témoignage si vous hésitez.

Un anonymat scrupuleux sera respecté, mais afin de pouvoir vous demander des compléments d'information, laissez-nous si possible un pseudo et surtout un contact. Une confirmation de la bonne réception de votre témoignage vous sera adressée. D'ici deux ou trois mois nous publierons un premier dossier vous présentant les conclusions auxquelles nous sommes parvenus, accompagnées des conseils adéquats. Cette enquête est réalisée conjointement par Act Up-Paris, ASUD et Actions Traitements. Merci d'avance.

**Pour répondre, écrivez à Act Up-Paris, Commission Usages de Drogues, BP 287 - 75525 Paris cedex 11.
E.mail : actup@actupp.org.**



“ Pourquoi faire de la prévention des drogues si on n'y a pas d'usage de drogues sur notre

“ Qu'est ce qu'on nous fait gober ? ”

Technopole à côté de la plaque

Quelques mois avant la Technoparade, différentes associations de prévention étaient invitées aux réunions de préparation par Technopole, l'organisateur, afin de soumettre des projets de participation.

Saisissant l'invitation, ASUD se propose de tenir un stand avec distribution de journaux et de flyers sur les produits et les techniques d'usage à moindres risques, récupération et distribution de seringues et contrôle rapide des produits (testing). Ce à quoi Technopole répond : "Pourquoi faire de la prévention des drogues puisqu'il n'y a pas d'usage de drogues sur notre événement ?". Le porte-parole de Techno+ (association de prévention dans le mouvement techno) s'oublie quelque peu et approuve sans ciller ces propos aberrants. Mais ASUD ne renonce pas, et c'est finalement la

DDASS, sur ses conseils, qui doit rappeler Technopole à l'ordre et à la raison : la loi impose de réserver le meilleur accueil aux associations d'usagers de drogues, notamment pour l'échange de seringues. La réduction des risques est la politique officielle du gouvernement en matière de santé publique et d'usage de drogues ; une politique que la DDASS se doit de promouvoir ; une politique pour laquelle sont soutenues des associations comme ASUD et Techno+.

Aucune excuse donc pour le porte-parole de cette association, supposé défendre et assurer la santé de sa communauté. Gageons que, l'an prochain, l'ensemble des associations d'usagers feront front commun face au déni de l'usage et pourront faire entendre la parole des consommateurs de toutes les drogues, culturelles ou pas.



gues puisqu'il événement ? ”

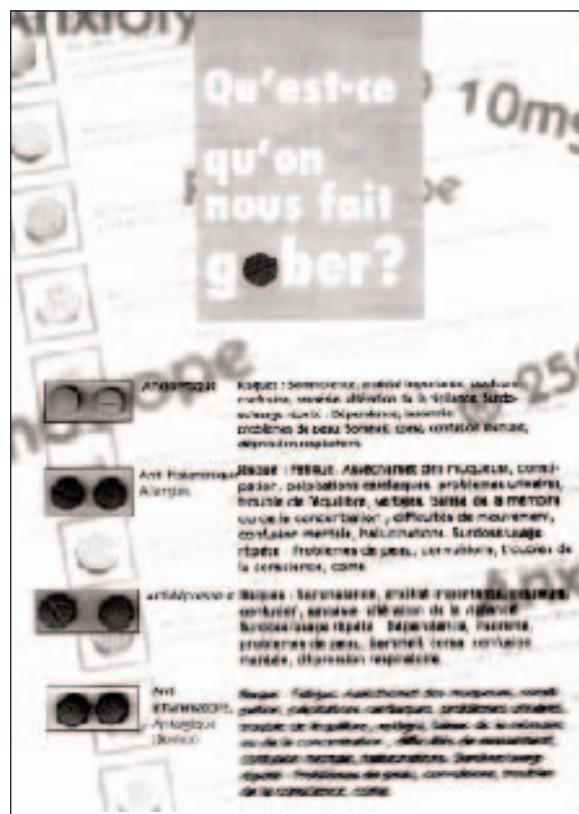
Catalogue des mauvaises surprises

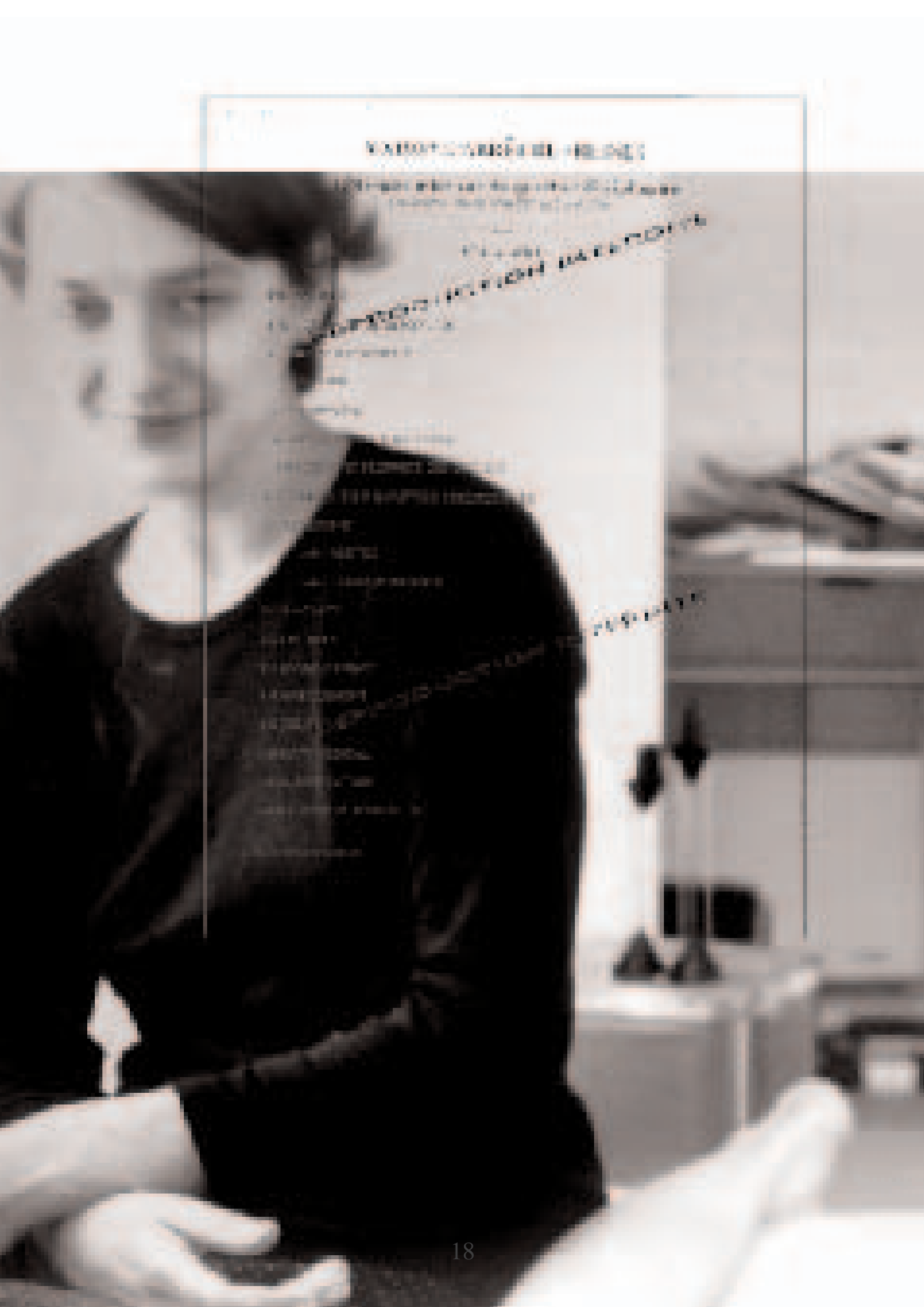
Avec Médecins du Monde et ASUD, nous nous lançons dans une nouvelle aventure. Les opérations de contrôle rapide des produits nous ont, en effet, amenés à un constat : on voit passer à longueur de soirées sur le stand de testing des cachets vendus pour de l'ecsta et qui ne sont autres que des médicaments. Lorsque l'usager n'a jamais effectué de test rapide, nous le faisons tout de même, afin de lui présenter la démarche et d'ouvrir le dialogue - puisque c'est l'atout principal du testing - mais il faut bien le dire, un coup d'oeil suffit pour reconnaître ces produits, expliquer leurs indications thérapeutiques et les effets encourus. Pour mettre un frein à ce type de pratiques, il fallait une première : par exemple, un tract avec photos, permettant de reconnaître les principaux médicaments vendus pour de l'ecstasy, accompagné de quelques informations et de conseils.

C'est chose faite. Cette plaquette : "Qu'est-ce qu'on nous fait gober ?", diffusée à 10 000 exemplaires à l'occasion de la Technoparade, présente les photos recto-verso de 27 médicaments couram-

ment rencontrés sur les stands de testing. Loin d'être exhaustive, nous souhaitons la mettre à jour régulièrement et améliorer son contenu. C'est pourquoi, nous ne manquerons pas de solliciter le Syndicat National de l'Industrie Pharmaceutique et de lui offrir de participer au financement et à la diffusion massive de la prochaine édition de la brochure.

Si vous connaissez des associations ou organisations susceptibles de vouloir s'impliquer dans la diffusion de cette nouvelle édition, n'hésitez pas, appelez-nous.





11

WIRTSCHAFTSRECHENGELEHRE

1984 bis 1988 an der Universität zu Köln
1988 bis 1992 an der Universität zu Köln

1992 bis

1998 an der Universität zu Köln
1998 bis 2002 an der Universität zu Köln
2002 bis 2006 an der Universität zu Köln

2006 bis

2008

2008 bis

2009 an der Universität zu Köln

2009 bis 2012 an der Universität zu Köln

2012 bis 2015 an der Universität zu Köln

2015 bis 2018 an der Universität zu Köln

2018 bis

2020

2020 bis 2022 an der Universität zu Köln

2022 bis

2023

2023 bis

2024

2024 bis

2025

2025 bis

2026 an der Universität zu Köln

2026 bis

2027

2027 bis

2028

2028 bis

2029

2029 bis

2030

2030 bis

2031

2031 bis

2032

2032 bis

2033

2033 bis

2034

2034 bis

2035

2035 bis

2036

Une mort de plus par manque de soins et de respect des personnes au centre pénitentiaire de Longuenesse.

Le 25 juillet 1999, Daniel Giacomini, jeune père de famille de 31 ans est mort dans sa cellule de la maison d'arrêt de Longuenesse, après une journée et deux nuits de souffrance et d'appels ignorés.

Depuis plusieurs jours, Daniel Giacomini se plaignait d'importants troubles intestinaux, de malaises et de nausées, sans être entendu par le service médical. Le samedi 24, il est enfin reçu à l'infirmerie. L'infirmière s'arroge les compétences et l'autorité nécessaires pour "diagnostiquer" une gastro, et le renvoie en cellule avec du maalox et du spasfon, sans examen complémentaire ni recours au médecin. Daniel Giacomini est alors incapable de contenir les diarrhées et les vomissements et se "vide" littéralement. Aucun des appels de son compagnon de cellule n'est entendu, l'agonie se poursuit la nuit durant.

Le dimanche 25, à la ronde d'ouverture des portes de 7 heures, Daniel Giacomini est inconscient dans son lit. Son codétenu est en état de choc, mais le surveillant ne réagit pas. A 8 heures, le codétenu renouvelle ses appels à l'aide, l'infirmière se décide à venir mais elle vient les mains vides. Elle repart donc à l'infirmerie et lorsqu'elle réapparaît, il est trop tard, Daniel Giacomini est mort.

Après une longue attente, l'administration évacue son compagnon de cellule, pour le placer dans une cellule voisine. Un aller-retour de Daniel Giacomini à l'infirmerie, sans qu'on sache et dise s'il est mort ou vivant, ajoute à la confusion. En milieu de matinée, les surveillants viennent finalement emporter le corps laissé sur un chariot. Ils servent alors à la cantonade leurs habituelles plaisanteries grasses et vulgaires sur la maigreur du mort, sa pâleur, le sordide de son décès ("la voiture n'a pas la direction assistée mais le passager reste calme", "la viande n'est plus fraîche, mais on est pas pressés", "pas grand chose à se mettre sous la dent", "pas appétissant ça", etc.).

Pour Daniel Giacomini c'est terminé, mais son codétenu, par contre, n'est pas encore au bout de son calvaire. Il est remis dans la cellule où il ne lui reste qu'à nettoyer les déjections et le vomi de son camarade. Le lundi, il est interrogé par le directeur du centre Pénitentiaire qui lui annonce la thèse officielle : mort par overdose (sans qu'aucune autopsie n'ait encore été pratiquée aux dires du service médical). Il est interrogé plus tard par le "docteur" Follet, décidé, lui aussi, à camoufler la négligence criminelle de l'admini-

nistration en étayant la thèse diffamatoire de l'overdose. Tous les détenus qui connaissent Daniel Giacomini depuis plus d'un an sont pourtant formels ; il y a longtemps qu'il a renoncé à la drogue, il s'est attaché à son fils et lutte pour mériter une nouvelle chance auprès des siens. Une fouille approfondie est d'ailleurs menée dans les affaires du codétenu, sans résultat. Pour mourir d'overdose, moins d'une heure suffit, pas deux jours ; et puis, il faut de la drogue, et il n'y en a pas. L'administration invente pour maquiller ses fautes, prive un petit garçon orphelin et une famille de leurs droits légitimes à la vérité et aux poursuites contre les responsables de cette mort.

La liste trop longue des suicides et morts suspectes à Longuenesse s'accompagne du silence de plomb imposé par l'administration, obsédée de sa propre sécurité, et d'une vision strictement disciplinaire et matérielle des hommes. Aucune information n'est apportée. Le mépris est le seul discours audible.

L'incurie médicale du docteur Follet est marquée d'innombrables refus de soin, erreurs de diagnostic, manipulations. Combien de victimes faut-il prévoir encore ? Toute mort suspecte devrait entraîner ipso-facto une enquête ; des mesures sanitaires devraient être prises.

A Longuenesse, aucune précaution d'hygiène n'a été prise. Le compagnon de cellule de Daniel Giacomini n'a subi aucun examen médical, ni appui psychologique, seulement des interrogatoires et une fouille humiliante.

Ces faits provoquent une vive émotion et une grande colère parmi les détenus. Ils révèlent des carences coupables du système de soins et des pratiques hypocrites d'une administration coupée de tout respect des droits de la personne, et du droit tout court. Aujourd'hui, les détenus veulent que ces faits soient connus.

Des détenus écoeurés.

(lettre envoyée à la commission Prison d'Act Up-Paris)

Sida chronique selon Martine

La remise en cause du droit à l'Allocation Adulte Handicapé pour les personnes séropositives et les malades du sida suit son cours. Au début de l'année, le rapport IGAS/IGF affirmait que le sida était désormais une maladie réversible ; le versement de l'AAH aux personnes atteintes par le VIH ne se justifiait donc plus. Une seule alternative était proposée : le retour au monde du travail. Suivant la même logique, le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité a sorti le 7 juillet 1999 une circulaire "relative à l'amélioration de la prise en compte des handicaps survenant au cours de l'évolution des maladies chroniques" et qui modifie les conditions de fixation du taux d'invalidité. Si VIH et hépatite C y occupent une place importante, cette circulaire, censée répondre enfin aux revendications des associations, mais rédigée sans qu'elles soient consultées, va à l'inverse de ce que nous exigeons.



Comme le rapport IGAS/IGF, la circulaire du 7 juillet définit le sida comme une maladie chronique. Il est clairement notifié qu'un sida avéré ne justifie plus un taux d'invalidité à 80% comme c'était le cas auparavant. Les personnes séropositives qui ont été atteintes par une toxoplasmose ou un CMV doivent donc maintenant fournir la preuve qu'elles sont "suffisamment" malades pour bénéficier de droits minimum.

La circulaire peut bien prétendre considérer les handicaps subis par les personnes malades, le Ministère peut bien essayer de nous faire croire qu'il s'intéresse aux effets secondaires des traitements ; il est évident que cela n'est pas le cas. Le but n'est pas, comme il est inscrit dans le texte, "d'harmoniser les pratiques des COTOREP", mais plutôt d'avaliser l'arbitraire des décisions

de chaque commission. Ainsi, peut-on lire "Il vous est loisible d'intégrer le retentissement de la douleur" pour évaluer le niveau des incapacités ; "il sera judicieux" d'informer les médecins traitants de la nécessité de bien remplir un certificat médical. Il serait effectivement "judicieux" de le faire, mais surtout, il est indispensable de généraliser l'inclusion, au niveau national, d'une notice d'information aux médecins dans le dossier de demandes d'AAH - comme cela se fait à la COTOREP de Paris. Au lieu de cela, Martine Aubry préfère lancer une circulaire rédigée dans des termes volontairement vagues, et qui, on le sait, ne sera jamais appliquée. Ainsi, peut-elle répéter à qui veut l'entendre que les dossiers concernant des pathologies évolutives graves doivent bénéficier d'un traitement accéléré (rappelons-le, à Paris, la durée moyenne du traitement d'un dossier est toujours de 5 mois).

Ca ne mange pas de pain.

C'est, finalement, dans les dernières lignes du texte qu'apparaît clairement l'objectif du gouvernement : "l'évolutivité des pathologies chroniques n'est pas constamment synonyme d'aggravation et des améliorations de l'état de santé de la personne peuvent vous amener à réviser à la baisse le taux ou les prestations accordées". La logique implacable suit son cours : puisque les malades vont mieux, il faut les renvoyer travailler. Alors que l'on sait aujourd'hui que 8 % des séropositifs sous traitement sont en échappement thérapeutique et peuvent tomber malade ou mourir à tout moment, cette circulaire évacue la possibilité même d'une aggravation de leur état de santé. Or, les thérapies ne font que stabiliser notre état, au prix d'effets secondaires invalidants, et pour une durée incertaine.

Nous sommes des malades du sida et à ce titre nous exigeons des explications. La stabilisation provisoire de

notre état de santé ne justifie pas cet acharnement à nous voir retrouver le monde du travail. Quelles garanties pouvons-nous avoir sur notre capacité de travail à long terme ? Il est clair qu'à la moindre aggravation de notre état, il nous faudra emprunter à nouveau le parcours d'obstacle pour obtenir une AAH, qui sera forcément réduite puisque la CAF en calcule le montant en tenant compte de nos revenus.

Les rédacteurs de la circulaire mesurent-ils les conséquences de leurs décisions ? Un guide-barème ne peut pas être modifié simplement par une accumulation de textes déconnectés de la réalité des maladies qu'on entend prendre en charge. Les associations de personnes concernées doivent absolument être consultées.

La spécificité et la complexité du VIH et du sida justifient à elles seules un chapitre spécifique dans le guide-barème. L'évaluation du taux de handicap lié à une séropositivité au VIH doit prendre en compte les caractéristiques du virus : évolutivité, irréversibilité, caractère léthal.

C'est cela qui doit être pris en compte en premier chef pour la fixation du taux d'invalidité, et dans les décisions de durée d'attribution des prestations des COTOREP.

Les affections de la liste C de la classification d'Atlanta qui définissent un sida avéré ont été choisies à cause de leur gravité et de la permanence des séquelles. C'est pourquoi elles nécessitent un taux d'invalidité de 80 % renouvelable.



Uniquement consacré au VIH, un chapitre du guide-barème devrait tenir compte des éléments suivants :

- Les traitements ne doivent pas être considérés à la légère ; même avec de bons chiffres viraux et immunitaires, la lourdeur des traitements, les effets secondaires, constatés ou potentiels, justifient l'ouverture d'un taux d'invalidité de 50 % dans le cas d'une séropositivité sous traitement.

- Les effets secondaires et leurs répercussions doivent être pris en compte au titre de déficiences spécifiques. Les conséquences d'une lypodystrophie, par exemple, sont tout autant physiques que psychiques.

- Un sida avéré ouvre automatiquement et de façon permanente un taux d'invalidité de 80%. Des règles de cumul des affections catégorie B ouvrant un 80% sont également indispensables.

- L'évolutivité de l'infection doit impérativement être prise en compte : tout échappement, résistance, changement fréquent de traitement, doivent justifier immédiatement l'aggravation du dossier et l'accès au 80 %.

- Les contraintes thérapeutiques doivent être considérés comme des handicaps à part entière. Aux COTOREP de faire valoir l'incompatibilité entre les prises de traitement et les horaires de travail, les contraintes diététiques et les repas servis en entreprise, etc... Autant d'aspects de la vie quotidienne qui ne sont pas pris en compte dans le monde du travail.

- L'ensemble des troubles psy, neurologiques, du comportement, de l'humeur, de la libido doivent eux aussi être considérés.

Enfin, et indépendamment du guide-barème, le montant de l'AAH doit impérativement être revalorisé de façon conséquente, afin d'être au moins équivalent au SMIC.

La lecture de cette dernière circulaire en atteste, nous sommes bien loin des règles minimum qui fonderaient un guide-barème et une AAH adaptés à la vie des malades. Tant que les responsables politiques et administratifs refuseront d'écouter les séropositifs, tant qu'ils ne se soucieront que d'impératifs budgétaires, ils produiront des textes inadaptés qui condamnent irrémédiablement la santé et le bien-être des malades.



n°24

Réunion Publique d'Information

Les échappements thérapeutiques

Lundi 8 novembre, de 19h30 à 22h

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

Dans quelques années, on se rappellera de 1999 comme le tournant thérapeutique de l'après "Age Doré des Antiprotéases". Depuis plusieurs mois, Act Up et le groupe interassociatif TRT-5 s'époumonent pour alerter les médias sur une reprise de la maladie. Selon les chercheurs eux-mêmes, 40% des séropositifs suivis en France n'ont pas une charge virale contrôlée. Parmi eux, 8000 personnes sont en échappement thérapeutique : ils ont déjà pris tous les antirétroviraux disponibles sur le marché. Ils attendent une nouvelle vague de produits qui n'arrive pas.

Pour faire le point sur cette situation dramatique, Act Up - Paris invite le TRT-5 pour une RéPI exceptionnelle qui tentera de développer cette campagne de pression et de lobby auprès de nos interlocuteurs : l'Agence Nationale de Recherches sur le sida, l'Agence du Médicament et surtout l'industrie pharmaceutique qui ne promet du compassionnel que pour l'année prochaine.

Seront invités : pour le TRT-5, Emmanuel Trenado (Aides), Serge LeCoz (Actions Traitements), Didier Lestrade (Act Up-Paris). Mais aussi Pierre Marie Girard (Hôpital Rothschild, ANRS), Daniel Vittecoq (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé), Christos Chouaid (Ministère de la Santé). Venez nombreux.

Paul Cuarchand

Rentrée parlementaire, l'homophobie au bûcher

Vendredi 1^{er} octobre, à l'occasion de la rentrée parlementaire, une trentaine de militants d'Act Up-Paris sont intervenus au Palais du Luxembourg aux cris de "Sénat, repaire d'homophobes". A quelques jours de l'adoption définitive du PaCS, Act Up-Paris entendait rappeler et dénoncer les débordements homophobes largement exprimés depuis l'ouverture des débats sur le PaCS, notamment ceux des sénateurs, Hamel, Abadie ou Seillier.

loi, "quête pathétique des homosexuels à l'égard du mariage, allait précipiter la société vers un aggravation de ses pathologies, déjà perceptibles par la drogue, les suicides...".

Ces déclarations s'ajoutent au florilège lancé par les députés lors des débats : Pierre Lellouche (RPR) qui, voyant dans le PaCS "un fil tiré par un lobby, repris par les partis de gauche", conseillait de stériliser les couples homosexuels, Dominique Dord (UDF) qui proposait la direction des cliniques vétérinaires comme lieu de signature, Jacques Myard (RPR) qui s'indignant qu'un texte de loi prenne en considération les couples homosexuels, s'étonnait qu'on ne légifère pas aussi pour les zoophiles, François Vannson (RPR) qui pensait lui aux animaux, tandis que Christine Boutin soutenait que "toutes les civilisations qui ont reconnu et justifié l'homosexualité comme un mode de vie normal ont connu la décadence" et que ses amis réclamaient, lors de la manifestation anti-pacs du 31 janvier, que l'on envoie « les pédés au bûcher ».



Parmi les plus répugnants effectivement : Emmanuel Hamel (RPR) proposant lors de la seconde lecture au sénat de rebaptiser le PaCS "Pacte de contamination sidaïque", François Abadie (Radical) assénant que "les citoyens normaux n'ont pas à payer pour les pédés", Bernard Seillier (sans étiquette) professant que la

Jamais la communauté homosexuelle n'aura subi autant d'agressions publiques, alors qu'on légifère sur ses droits.

Act Up-Paris exige que le gouvernement mette en place l'application du Pacte civil de Solidarité dans les délais les plus brefs, quelles que soient les imperfections du texte actuel. Nous exigeons la levée de l'immunité parlementaire des députés et sénateurs homophobes et qu'enfin le gouvernement travaille à l'élaboration d'une loi contre l'incitation à la haine homophobe.



Merci à Force Majeure

The House Collection Volume I, un CD vendu sur le web depuis peu. L'intégralité des bénéfices sera reversé à Act Up-Paris.

Beyond the Sunshine - Kynt
Move my pants - Tronster
Read my lips - DJ Reflex
Disco Tec - DJ Ionic
Your are my fantasy feat. MAXX - F8

Visitez le site, achetez le CD,
soutenez-nous !

<http://www.f2m.com/actup>



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.actup.org/> - CCP Paris 56141D
Nos réunions ont lieu chaque mardi à 19h30, Ecole
des Beaux-Arts, rue Bonaparte 75006 Paris.
Rejoignez-nous.

A l'issue d'une réunion entre Act Up-Paris et le laboratoire Pharmacia & Upjohn, le 5 août 1999, une quinzaine de militants a exprimé sa colère devant l'indigence des propositions du laboratoire et interpellé ses responsables aux cris de : "Pharmacia & Upjohn, profiteurs du sida".

8000 séropositifs, pour lesquels les traitements actuellement disponibles sont inefficaces, attendent, en effet, que trois laboratoires américains (Gilead, US Bioscience, Pharmacia & Upjohn) mettent à leur disposition leurs nouveaux médicaments. Un séropositif sur dix traité, soit entre 6000 et 8000 personnes (chiffre livré aux associations par plusieurs responsables de services des maladies infectieuses, confirmé finalement par la Direction des Hôpitaux), ne répond plus à son traitement et voit son état de santé s'aggraver : effondrement de l'immunité (moins de 200 CD4), charge virale incontrôlable (plus de 30 000 copies), développement des maladies opportunistes.

Sous la pression des associations, l'Agence du Médicament et l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida ont promis pour septembre la mise en place d'un dispositif permettant un accès large à de nouvelles molécules pour ces malades : mise en place d'essais cliniques par l'ANRS évaluant ces nouvelles molécules sur des personnes en échec thérapeutique, et, simultanément, mise en place par l'Agence des Produits de Santé d'Autorisations Temporaires d'Utilisation pour ces produits. Mais cela nécessite d'obtenir des laboratoires américains assez de traitements pour alimenter ce dispositif d'urgence. Or, les propositions de ceux-ci sont ridicules aux vues du dispositif à mettre en place et du nombre de personnes en attente de traitements efficaces.

Le laboratoire Pharmacia & Upjohn refuse d'octroyer immédiatement le Tipranavir aux per-

sonnes en échec thérapeutique. Le seul essai prévu ne débutera pas avant le printemps 2000 et ne sera ouvert qu'à un nombre très restreint de personnes (500 pour le monde entier).

Or le Tipranavir, nouvelle molécule extrêmement puissante, répondrait assez bien aux besoins de ces 8000 malades en échec thérapeutique : inhibiteur de la protéase non peptidique, sa structure souple lui permet d'accéder au site actif de la protéase malgré les réarrangements liés aux mutations du virus ; le Tipranavir serait donc particulièrement efficace pour les personnes résistant aux antiprotéases. Réduire l'accès à ce médicament à seulement 60 personnes sur 8000 implique une procédure type "tirage au sort" qu'Act Up-Paris s'est toujours refusé à cautionner. Impossible par ailleurs d'avoir l'assurance que le laboratoire ne dispose pas d'un stock plus important qu'il ne le prétend. Il est de leur intérêt, en terme de marketing, de ralentir le plus possible la mise à disposition du Tipranavir. Nous connaissons leur réticence à organiser des essais cliniques sur des personnes lourdement pré-traitées, les essais sur des personnes naïves de traitement donnant de meilleurs résultats.

Actuellement, il reste à entreprendre l'analyse de l'association de ce produit avec d'autres antirétroviraux. Pour l'instant seules deux études (avec le Ritonavir, et avec la Delavirdine) ont été menées à bien, alors qu'il est extrêmement urgent de faire des essais avec tous les autres antirétroviraux.

Act Up-Paris exige que le laboratoire Pharmacia & Upjohn :

- **accélère et facilite l'étude des interactions de son produit avec les principaux antirétroviraux.**
- **mette à la disposition des malades en échec thérapeutique le Tipranavir dans le cadre d'un octroi compassionnel.**





MALADES : LES EXPULSIONS REPRENNENT

Les indices se multiplient : depuis plusieurs mois, la préfecture de police de Paris chargée de gérer les questions relatives au séjour des étrangers remet en cause l'inevitable et la régularisation des personnes atteintes de pathologies graves.

Celles-ci sont en effet irresponsables depuis la loi Debré, et régularisables depuis la loi Chevènement, grâce à la pression des associations de malades et des mouvements de sans-papiers. Elles sont entrées récemment de plein droit des titres de séjour incluant un renouvellement automatique d'accès au travail, et leur ouvrant les mêmes droits qu'aux autres malades. Pour les personnes récurrentes, c'est même le droit à l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) qui est en jeu.

Les régularisations traînent

Du début de l'année, des personnes se voient refuser à Paris l'attribution de cartes d'un an, et se retrouvent avec des Autorisations provisoires de séjour (APS) de trois mois successives, pour une durée d'un an, avant l'attribution éventuelle de la carte d'un an. La préfecture de police de Paris batoue la loi et les droits des étrangers malades, et recrée les discriminations entre personnes malades que nous avions réussi à limiter. Un malade hospitalisé peut désormais se retrouver dans la situation absurde d'être empêché de se rendre à la préfecture pour renouveler son APS justement parce qu'il est hospitalisé, et se voir réclamer un titre valide par les services sociaux. Il est presque impossible d'obtenir des DOSS une allocation sans titre d'un an, et quel employeur embaucherait quelqu'un qui ne peut être sûr de son statut trois mois plus tard ?

Les expulsions reprennent

Pire, la préfecture de Paris a autorisé cet été au moins une expulsion de malade, et il semble que le médecin-chef de la préfecture ait décidé de ne pas reconnaître comme inex-pulsibles les personnes séropositives, mais n'ayant pas encore initié de traitement. Ce qui revient, rappelons-le, à les expédier vers une mort certaine dans ces pays où l'il y a ni traitements, ni protection sociale. Il est par ailleurs probable que les malades renoués vers leur pays d'origine des leur arrivée en France sont encore plus malheureux que les malades expulsés après y avoir séjourné.

Si elle se vérifie, cette tendance alarmante appelle une riposte forte et rapide. Nous avons besoin d'informations précises pour lancer une campagne.

Nous invitons tous les sans-papiers qui demandent une régularisation au titre de leur pathologie, leurs proches, leurs collectifs, les associations qui les soutiennent, et tous ceux qui auraient des renseignements et des difficultés similaires, à nous contacter.

01 48 06 13 89

(Laissez un message à l'attention de Germinal ou Julien)

06/10/99 - Association déclarée le 26.7.89 (loi de 1901). Siret 394 895 569 00025. APE 913E.
Tél : 01 49 29 44 75 - Fax : 01 48 06 16 74 - Minitel : 3615 ACTUP - <http://www.actup.org>



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 38 580 connections



BEAUCOUP DE FRAICHEUR ET SEULEMENT 2 CALORIES

10



TEE-SHIRTS

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

* ce modèle existe en bleu, vert, bordeaux, brique (14 ans, S ou L), violet (14 ans, S ou L)
 ** ce modèle existe en bleu, jaune, rouge (14 ans, M ou L), vert (14 ans, S ou M), blanc (M ou XL), violet (14 ans, S ou M), gris clair (M, L ou XL), orange (S)

SWEAT-SHIRTS

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

TEE-SHIRTS 10 ANS

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

*** ce modèle existe en blanc, marine, pierre, kaki, gris (S ou M)

BADGES

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

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

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

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

50F

100F

200F

autre montant :

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

Par chèque bancaire ou postal
 (CCP Paris 561 410)
 à l'ordre d' Act Up-Paris

200F

300F *

500F

autre montant

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

J'ai bien noté que je recevrai par retour du courrier un reçu fiscal me permettant de déduire 50% du montant de ce don de mes impôts.
 Pour les prélèvements, je recevrai un reçu récapitulatif des sommes versées pendant l'année courant janvier.

ACT UP-PARIS
 BP 267
 75625 Paris cedex 11
 Tél: 01 48 29 44 75
 Fax: 01 48 06 16 74
 0615 edup (129 61 m)
 E-mail: actup@compuserve.com
 Web: http://www.actup.org
 Fax: 33 1 48 29 44 75 - APE: 913E

Par carte bancaire :

500F

300F

200F

autre montant :

numéro de carte :

date d'expiration : mm/aa

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

Signature :

PENSEZ AU PRELEVEMENT MENSUEL :
 LA FORMULE EST SIMPLE ET AINSI VOUS CONCRETISEZ VOTRE SOUTIEN TOUT AU LONG DE L'ANNEE

LES INFORMATIONS CONTENUES DANS LA PRESENTE ENQUETE SERONT UTILISEES QUE POUR LES BESOINS NECESSITES DE LA GESTION ET POURRONT DONNER LIEU A UN EXERCICE DU DROIT INDIVIDUEL D'ACCES ET DE MODIFICATION DANS LES CONDITIONS PREVUES PAR LA DELIBERATION N° 2004-1486 DE LA COMMISSION INFORMATIQUE ET LIBERTES SAUF REQUIS A ACT UP.

AUTORISATION DE PRELEVEMENT :
 J'AUTORISE L'ESTABLISSEMENT TENEUR DE MON COMPTE A PRELEVER SUR CE DERNIER SI SA SITUATION LE PERMET, TOUTS LES PRELEVEMENTS ORDONNES PAR LE CREDENCIER DESBILLE EN CAS D'ETAT SUR UN PRELEVEMENT JE POURRAI EN FAIRE SUSPENDRE L'EXECUTION PAR SIMPLE DEMANDE A L'ESTABLISSEMENT TENEUR DE MON COMPTE. JE RECLAMERAI LE DIFFEREND DROIT EVENTUEL A CE REGARDER.

N° NATIONAL D'EMETTEUR
421 849

NOM, PRENOMS ET ADRESSE DU DEBITEUR :

NOM ET ADRESSE DU CREDENCIER :

ACT UP-PARIS
 BP 267
 75625 PARIS CEDEX 11

nom et adresse postale de l'établissement tenu du compte débité :

CODE DEBILITEMENT CODE GUECHET N° DE COMPTE CLERE

DATE

Signature :

AUTORISATION DE LA POSTE :
 PA / B / 07 / 96

PRENEZ DE RENVOYER CET IMPRIME A ACT UP, EN Y JOIGNANT, SWP, UN RELEVÉ D'IDENTITÉ BANCAIRE (RIB), POSTAL (RPI) OU DE CAISSE D'ÉPARGNE (RCE).

3615 JH

CONNECTION PUB