

Action

la lettre d'Act Up-Paris, n°96, décembre 2004



Sommaire :

page 2-3 - Ours et Edito

page 4 - Dossier : combien coûtent nos vies ?

page 5-7 - Dossier : témoignages

page 8-9 - Dossier : jeu de l'oie

page 10 - Dossier : faites les comptes

page 11 - Dossier : lettre type

page 12-13 - Dossier : AME et actions publiques

page 14-15 - T&R : réforme de la Nomenclature

page 16-17 - T&R : chantage à la Schering Plough

page 18-19 - T&R : Etats généraux de la recherche, RéPI

page 20-21 - Prévention : la déclaratio obligatoire

page 22-23 - N/S : financement de la France et 2003

page 24-25 - N/S : Free bu five et brèves

page 26-27 - Homophobie et transphobie : SRA et GAT

page 28-29 - Strasbourg et AAD

page 31 - VPC

**Action,
la lettre d'Act Up-Paris**

Directeur de Publication :
Jérôme Martin.

Rédactrice en chef :
Claire Vannier.

Comité de Réd'Action :
Jean Cazentre - Claire Vannier.

Ont participé au numéro :
Emilie Archambault - Emmanuel Château -
Eric Daguerre - Hugues Fischer - Hervé Gaborit -
Fabienne Hejoaka - Eric Labbé - Christophe
Ledréan - Jérôme Martin - Alice Meier Oehlke -
Stéphane Pasquay - Fabrice Pilorgé - Eve
Plenel - Régis Samba Kounzi - Thierry
Schaffauser - Antonin Sopena.

Icono :
Jean-François Poupel et Le Web.

Imprimerie :
Autographe, 10 bis rue bisson, 75020 Paris.

10.000 exemplaires
Date : novembre 2004.

Commission Paritaire en cours - ISSN 1158-
2197 - Dépôt Légal à parution.

Ce journal est réalisé par les militantEs 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 d'Act Up-Paris.

Mails

Pour nous
contacter par
mail, faites
précéder
@actupparis.org
du nom lié au
sujet de votre
envoi parmi la
liste ci-dessous :

actup
traitements
coinfection
nordsud
etrangers
homophobie
prison
prostitution
drogues
droits
femmes
prevention
comptabilite
financement
stands
tombola
publications
medias
actupinfos
web
sidablable

Agenda :

25 novembre :
Sidablable n°15, 89,4.
Une émission sur le
thème du 1^{er} décembre.

28 novembre :
Concerts les yeux noirs
à la Cigale au profit
d'Act Up.

1^{er} décembre :
manifestation annuelle
d'Act Up.

15 décembre :
50^{ème} RéPI, sur le
Rapport Delfraissy,
46 rue Quincampoix.

17 décembre :
Sortie de Protocoles
n°35.

23 décembre :
Sidablable n°16, 89,4.
Emission sur le thème
des droits sociaux.

En décembre :
reprise des picketting
sur la question du
démantèlement de
l'AME.

**Pour connaitre les
autres événements
de l'association
vous pouvez joindre
notre répondeur :**
01 48 06 13 89

Act Up en France

Act Up-Paris
BP 287
75525 Paris cedex 11
Tel : 01 48 06 16 74
actup@actupparis.org

Act Up-Toulouse
10 bis rue du Colonel Driant
31400 Toulouse
Tel : 05 61 14 18 56
actuptoulouse@wanadoo.fr

Pour garder le contact

- Rejoignez nous chaque mardi soir à 19h30 (Accueil des nouveaux à 19H) à l'Ecole nationale des Beaux arts, 14 rue Bonaparte, Paris VI^{ème}, M° St Germain des Prés.

- Abonnez-vous à la lettre d'Act Up-Paris 1 an : 18 €. Abonnement de soutien : 24 €

Nom Prénom

Adresse

Libellez vos chèques à l'ordre d'Act Up-Paris - BP.287 - 75525 Paris cedex 11

- Abonnez-vous à la lettre électronique, en allant directement sur
<http://listes.samizdat.net/www/info/actupinfos>

- Consultez notre site internet : <http://www.actupparis.org/>

La réélection de Georges W. Bush est une catastrophe qui consterne les activistes du monde entier. L'administration républicaine est l'ennemi acharné des séropositifVEs et des malades du sida. Les financements américains dédiés à la lutte contre la pandémie servent à mettre en place des programmes de «prévention» fondés sur l'abstinence et la fidélité, dont on connaît l'inefficacité en termes de contrôle de l'épidémie. En outre, l'Administration Bush est inféodée aux intérêts de l'industrie pharmaceutique, qui finance en grande partie ses campagnes : d'où la politique des Etats-Unis en matière de propriété intellectuelle, ou leur volonté de bloquer toute possibilité d'échanges ou de production locale de médicaments génériques. Cette volonté se manifeste au cours des négociations sur les accords internationaux (comme avant le sommet de Cancun, en septembre 2003) ou dans les pressions qu'ils exercent par le biais d'accords bilatéraux encore plus contraignants pour le droit des génériques.

La responsabilité de George Bush ne doit pas faire oublier celle des autres dirigeants des pays riches : leur participation actuelle au financement de la lutte contre le sida est ridicule au regard des besoins, alors même que le Fonds mondial est quasiment en banqueroute. En France, il est impossible de savoir si la promesse de Jacques Chirac de verser 150 millions d'euros par an, somme de toute manière insuffisante, est tenue. Bref, les leaders du G8, George W. Bush et Jacques Chirac en tête, jugés pendant la conférence de Bangkok par un tribunal de malades, reconnus coupables de crimes contre les millions de malades du monde entier, continuent leur politique en toute impunité.

Combien coûtent nos vies ? La question que nous posons à l'occasion du 1^{er} décembre concerne plus particulièrement la situation des malades en France. Jamais un gouvernement n'aura fait aussi crûment comprendre que les malades et les handicapéEs coûtaient trop cher : augmentation du forfait hospitalier, mise en place d'un impôt forfaitaire sur la consultation médicale, contrôle purement comptable des protocoles de soins, accès restreint aux allocations pour handicapéEs. A chaque fois, ce sont les plus malades qui sont pénalisésEs. Plus vous avez besoin du système de soins, plus vous devez payer : telle est la logique de Jacques Chirac, Jean-Pierre Raffarin et Philippe Douste-Blazy, sans compter l'ensemble des parlementaires UMP qui contribuent à démanteler toujours plus le droit des malades.

Allons au bout de cette logique : si votre santé coûte si cher que l'Assurance maladie ne puisse plus la prendre en charge, et si vous n'avez pas les moyens d'acquitter ces frais, alors il serait plus économique que vous creviez. Que la droite se rassure, la situation des malades ne cesse de s'aggraver. Faute d'une surveillance globale, nous ne disposons toujours pas de chiffres fiables sur la mortalité liée au VIH. Mais il nous suffit de regarder autour de nous pour constater que les décès se multiplient. Cet été, en seulement trois mois, trois membres ou proches de l'association sont mortEs. Autant de disparitions en si peu de temps, cela ne nous était pas arrivé depuis 1996, et ces cas ne sont pas isolés.

Les causes de décès ne cessent de se diversifier : infections opportunistes, cancers non classant sida (dont l'incidence peut être jusqu'à deux fois plus élevée chez les séropositifVEs), une ou plusieurs hépatites, accidents cardio-vasculaires, infections bactériennes, suicides, etc. C'est cette variété même des causes de décès qui n'est pas suffisamment étudiée et qui fait que la mortalité liée au VIH est aujourd'hui sous-estimée. Plus inquiétant encore, nous avons récemment perdu des amiEs ou des amantEs dont les indicateurs biologiques classiques étaient bons. Leur charge virale était indétectable, leur taux de CD4 correct. Le virus s'en est pris directement à leur cerveau, via le liquide céphalo-rachidien, entraînant encéphalite, coma et décès. Quel avenir avons-nous si la recherche n'avance pas assez vite pour contrer l'évolution du virus et protéger ses nouvelles cibles ?

Il faut le réaffirmer sans cesse : les traitements contre le VIH ne sont pas anodins. Les séropositifVEs paient au prix fort leur efficacité, qui n'est en aucun cas définitive. Quels que soient les progrès effectués depuis des années, les traitements existants ne peuvent être pris une vie entière. Les effets secondaires sont trop lourds : diarrhées, nausées, vomissements, neuropathies (qui entraînent des douleurs insupportables au bout des membres et des terminaisons nerveuses), rash cutanés et autres problèmes dermatologiques, calculs rénaux, troubles du comportement, insomnies, cauchemars, déséquilibres de la répartition des graisses qui déforment les silhouettes et causent des accidents cardio-vasculaires, ostéoporoses qui provoquent des fractures spontanées, etc. Le sida n'est pas une maladie chronique. A Act Up-Paris, l'état de santé de nombre d'entre nous est préoccupant. C'est dans un tel contexte que la droite continue de dire que les malades et les handicapéEs coûtent trop cher. Le 1^{er} décembre, Jacques Chirac, Jean-Pierre Raffarin ou Philippe Douste-Blazy auront quelques paroles émues pour les malades du sida du monde entier. Ils parleront de «fléau», de «solidarité» et de «lutte contre les discriminations». Puis ils iront faire appliquer des mesures qui feront payer à ces mêmes malades le seul fait d'être malade.

Le 1^{er} décembre, la manifestation d'Act Up sera le point d'orgue d'une campagne qui lie actions publiques, communication, information et débats (lors d'une AG sur les droits des malades et des handicapéEs qui se tiendra le 29 novembre au FIAP) pour lutter contre le démantèlement de nos droits. Parce que la logique de l'UMP n'est pas une fatalité et peut être combattue.

Jérôme Martin



Combien coûtent nos vies ?

Lors de la cérémonie d'ouverture de la conférence internationale de Bangkok, Paisan Suwannawong, activiste thaïlandais, déclarait : «*Ce qui nous tue, ce n'est pas le sida, mais la cupidité*». La question économique est effectivement centrale dans la lutte contre le sida. L'accès aux traitements dans les pays du Sud en est l'illustration la plus criante. Les malades du Nord sont également confrontés à des logiques financières de plus en plus prégnantes qui s'opposent à leur santé et à leur vie.

En France, les réformes de l'assurance maladie et de la prise en charge du handicap auront de graves conséquences sur chacunE d'entre nous. Sous prétexte de lutte contre les déficits, nous n'aurons plus la liberté de choisir nos médecins. La définition des biens et des services remboursables sera de plus en plus déterminée par des assureurSEs privéEs, championNEs de la discrimination. La prise en charge à 100 % pour les séropositifVEs et les malades du sida sera remise en question. Il nous faudra payer 1 € pour chaque consultation ou acte médical, dans la limite d'un plafond fixé à 30 € : les plus malades seront donc pénalisés. L'Allocation adulte handicapé (AAH) sera toujours d'un montant totalement insuffisant et les prestations pour handicapéEs de plus en plus difficiles à obtenir.

La droite s'en est déjà pris à la protection sociale des étrangerEs sans papiers. Elle s'attaque aujourd'hui au régime général, en restant fidèle à ses principes : agresser les plus précaires, les plus vulnérables, les plus malades.

«*La santé n'a pas de prix, mais elle a un coût*». C'est le leitmotiv des représentantEs du gouvernement et de la droite. A combien estiment-ils notre santé ? Combien coûtent nos vies ? A ces questions obscures, à ceux et celles qui pensent que la santé est un luxe et agissent en ce sens, la réponse collective que nous devons leur opposer est simple : nos vies ne coûteront jamais trop cher.

Manifestez avec Act Up-Paris, le 1^{er} décembre 2004, 19 heures, départ à Barbès-Rochechouart.

Assemblée générale pour les droits des malades.

Face aux attaques contre le système de protection sociale et aux insuffisances de la prise en charge du handicap, mobilisons-nous collectivement. Venez prendre la parole avec d'autres malades et handicapéEs, venez discuter avec des syndicalistes ou des responsables administratifVEs.

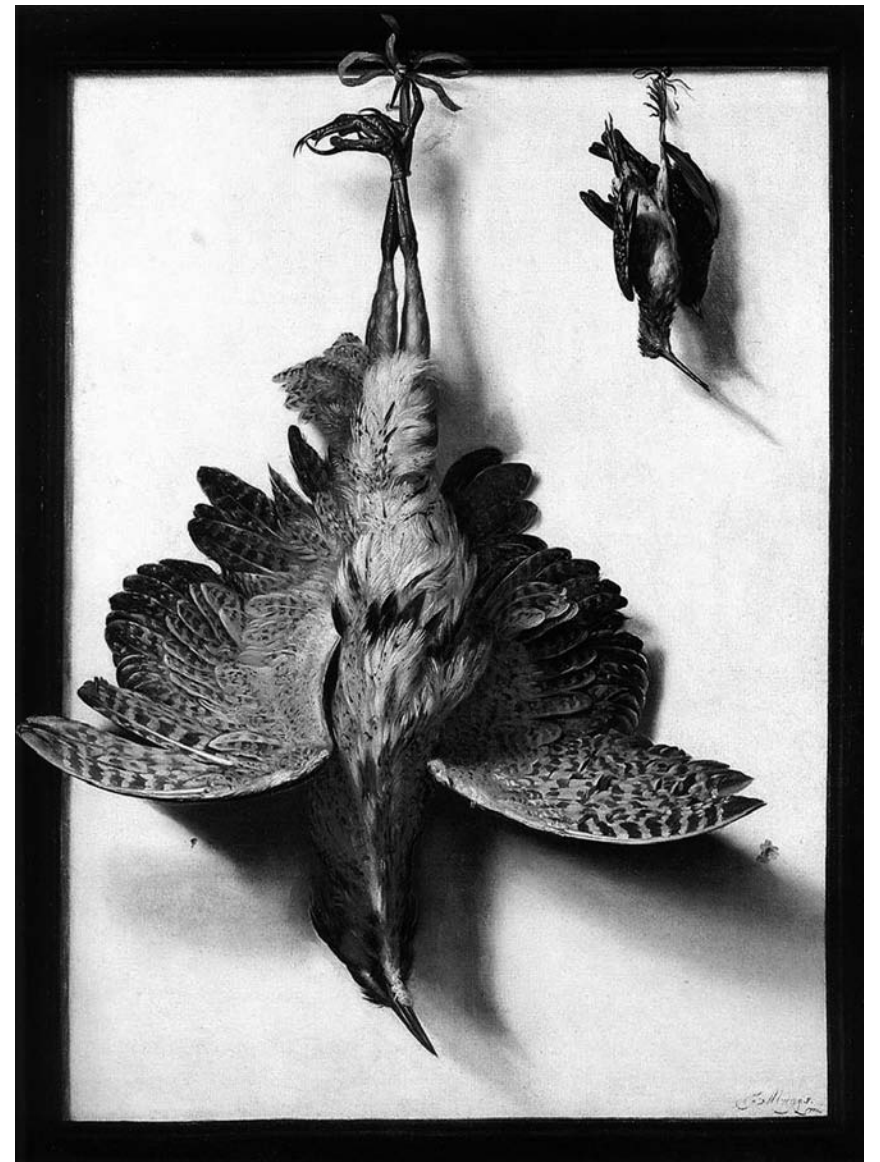
Cette AG aura lieu le 29 novembre à partir de 20 heures au FIAP Jean Monnet, salle Bruxelles, 30 rue Cabanis, Paris XIV^{ème}, métro Glacière (salle accessible aux personnes à mobilité réduite ou en fauteuil roulant).

Témoignages

Quatre séropositifs/malades du sida témoignent de leur situation : l'histoire de la maladie, la répercussion sur leur travail, leur vie quotidienne, les difficultés d'accès à des revenus suffisants, les problèmes de reconnaissance par leur médecin de tous les aspects de la pathologie, etc.

Militants d'Act Up ou usagers de notre permanence sociale et juridique, leur parcours respectif témoigne des lourds dysfonctionnements du système de prise en charge de la maladie et du handicap, et légitime pleinement la question que nous posons publiquement pour le 1^{er} décembre : combien coûtent nos vies ?

A cette lecture, on a vite le sentiment que la vie d'un malade relève du parcours du combattant, et que l'interaction entre l'infection, les effets secondaires des traitements, la situation sociale et la prise en charge médicale est plus lourde de conséquences que jamais. Si nous publions ces témoignages, ce n'est pas pour entretenir un sentiment de fatalité consternée et compatissante, mais bien parce que ces parcours témoignent d'une manière ou d'une autre, d'une logique d'empowerment qui est aux fondements d'Act Up. Seules ou avec nous, ces personnes se battent, d'une manière ou d'une autre, pour leur propre situation et pour celle des autres, se réapproprient des informations mal diffusées par les institutions et ne lâchent pas prise devant les aberrations administratives.



Dominique :

«Je connais ma séropositivité depuis mai 1987, je suis passé en stade sida début 1995, suite à un surmenage au travail. En 1995, j'ai obtenu ma carte d'invalidité à 80 %, du premier coup, et diverses prestations dont l'AAH et l'ACTP. Grâce à ces allocations, j'ai une personne qui m'aide dans les tâches de la vie quotidienne, ce qui est appréciable quand on travaille. Je ne pourrais pas m'en passer. En 1998, je me suis remis à travailler et l'AAH a été suspendue. Je passe actuellement par de petites périodes d'arrêt maladie. Pour moi, ne pas travailler, c'est psychologiquement ne pas aller bien, c'est une forme de désocialisation, bref il faut que je travaille, c'est impératif. Aujourd'hui, je suis en voie d'expulsion de mon logement. Je n'arrive pas à résoudre ces problèmes car les structures sociales se renvoient la balle. Avec Act Up, j'ai déposé une demande de FSL, j'ai fait une demande de relogement social par l'intermédiaire de la PILS. J'ai actuellement un logement dans le privé pour lequel je ne peux plus payer le loyer depuis juin. Suite à une longue période de maladie, je me suis retrouvé à mi-traitement sans aide complémentaire. De plus j'avais pris cet appartement avec une personne qui est partie du jour au lendemain en me laissant les charges à payer. Mes ressources mensuelles avoisinent les 1 000 €. Cette somme est trop juste pour payer mon loyer (743 € avec les charges), mais trop importante, selon certaines structures sociales, pour me permettre de bénéficier d'aides complémentaires. C'est en venant à Act Up que j'ai appris l'existence de ressources complémentaires comme le FSL. Ce qui me convient à Act Up, c'est que j'y apprend quelque chose, ce n'est pas moi qui enseigne à mon interlocuteur les bases indispensables pour la prise en charge des malades, ce que j'ai toujours trouvé aberrant dans certaines structures où les malades sont mal orientés, souvent par ignorance.

En plus de mon demi-traitement, je perçois donc l'ACTP (450 €) pour compenser les frais engagés pour payer la personne qui m'aide dans les tâches de la vie quotidienne. J'avais l'AAH, dont je suis privé depuis mon retour à l'emploi. Actuellement, on ne m'envoie même plus de déclarations de ressources, comme si celles-ci ne pouvaient plus évoluer.

En 1998, quand la CAF m'a annoncé que je ne pouvais plus prétendre à l'AAH, j'ai fait valoir la neutralisation de ressources. On m'a ri au nez et refusé cette possibilité, alors même que le médiateur de la CNAF, que j'ai dû appeler, la confirmait.

Moralement, je me sens vidé, pas forcément à cause du VIH, mais le virus est le fil directeur de tous ces problèmes qui se greffent les uns sur les autres, qui seraient anodins chez une personne en bonne santé, mais qui prennent une proportion énorme chez quelqu'un déjà fragilisé. Cela fait 17 ans que j'ai le virus, que je m'estime en survie, que je dois me battre toujours plus pour avoir un semblant d'existence. Je suis par ailleurs victime de discriminations liées à ma pathologie.

Mes lipoatrophies marquent fortement mon visage et je fais un travail où l'apparence est très importante, et les préjugés vite posés. Je suis conducteur pour l'Administration, j'ai conduit des personnalités par le passé, mais depuis que mon physique a changé, je sens bien des barrières dans l'évolution de ma carrière. L'absence de prise en charge des produits de comblement m'oblige donc actuellement à me contenter de cette situation : on ne me fait pas des remarques directes et insultantes, mais on me fait comprendre que mon apparence ne me permet pas de prétendre à certains postes.

Il a fallu que j'aie à Act Up pour être informé de la prise en charge du New Fill®. Mais je suis allé à reculons au premier rendez-vous, car cette lipoatrophie s'est faite sur le long terme (sur 7 ans) et j'ai appris à m'y faire, à ne plus tenir compte du regard des autres, même si cela reste blessant. Or, le New Fill® est efficace et rapide. J'ai mis 7 ans à me faire à mon visage, et on me propose un nouveau visage en trois mois, ça me pose un problème psychologique.

Je dors de plus en plus mal, je m'alimente de plus en plus irrégulièrement, la menace d'une expulsion et l'absence d'une solution par les services sociaux font que je ne peux pas gérer mes problèmes et mes thérapies correctement. Pour prendre ses traitements, il faut être clair dans sa tête, ne pas avoir de problèmes. Donc, mes médicaments, je les prends quand j'y pense. Résultat : ma charge virale est redevenue détectable et je tourne autour de 60-70 T4. Mes marqueurs, notamment hépatiques, sont en éveil. Je souffre de vertiges, de crampes, de nausées, particulièrement marqués depuis le début de mes problèmes sociaux.

Actuellement, je suis en arrêt maladie, je voudrais reprendre le travail, mais cela m'est impossible. Mon employeur est au courant de ma séropositivité, je suis entré dans l'Administration en 1990. En 1991, j'ai cumulé des problèmes personnels. J'ai pété les plombs au travail, j'ai été convoqué par l'employeur, je lui ai parlé de tous mes problèmes, y compris de ma séropositivité. Cela a eu pour conséquence que l'on m'a ménagé, jusqu'en 1994. Puis au dernier trimestre, il y a eu une session parlementaire où j'ai eu une charge de travail particulièrement épuisante, j'ai dû cumuler près de 200 heures supplémentaires sur le mois. Cela m'a laissé sur le carreau juste avant Noël. J'ai été hospitalisé en urgence, on a suspecté une encéphalite à VIH. Mon employeur a-t-il zappé volontairement ou non le fait que j'étais séropositif ?»

David :

«J'ai découvert ma séropositivité en 93. J'ai demandé une reconnaissance COTOREP qui m'a été refusée 4 fois. Je suis indétectable depuis 7 ans, je n'ai jamais eu d'infections opportunistes. Mon état de santé est donc resté stable, à part une lipoatrophie qui me creuse le visage et des neuropathies extrêmement douloureuses, notamment dans les jambes. La prise de médicament est un peu difficile à gérer (trithérapie en deux fois), mais j'y arrive, ce qui me permet d'éviter les résistances. Les effets secondaires arrivent régulièrement. Je ressors par exemple d'une diarrhée qui a duré 8 jours ; je suis parfois incontinent. Quand je porte des charges lourdes (par exemple des courses) ou que je monte des escaliers, je sens particulièrement les neuropathies.

En ce moment, je vis avec les ASSEDIC (750 € par mois). La COTOREP m'a expliqué que ma maladie n'évoluant pas, j'étais capable de travailler. Mon certificat médical n'a jamais été correctement rempli. Ce n'est qu'à la troisième demande que mon médecin traitant a indiqué correctement les effets secondaires dont je souffrais. Il n'était pas particulièrement favorable à ce que j'obtienne l'AAH. Donc, quand j'ai revu le médecin de la COTOREP, elle m'a dit après cinq minutes d'entretien que c'était refusé. Je me pensais capable de travailler, mais je me sens extrêmement fatigué par ma trithérapie. Quand je travaillais, je me mettais souvent en arrêt maladie à cause des effets secondaires.

Je suis venu à Act Up malgré ce que m'a dit mon médecin. Il m'avait déconseillé de rejoindre une association sous prétexte que ce ne serait pas bon pour mon moral. Mais je me suis rendu compte que les associations étaient les seules à pouvoir m'aider. Je suis venu à Act Up la première fois à la permanence juridique pour un dossier de surendettement. J'avais trouvé un emploi dans la sécurité, j'avais payé moi-même ma formation, en prenant un crédit, j'ai été employé en CDI. Au bout de deux ans, mon patron a su que j'étais séropositif. Il m'a forcé à partir, c'était en 1999. Il m'a fait signer un protocole d'accord comme quoi il me licenciait pour faute grave. Je ne pouvais plus rembourser mes crédits, ce qui m'a conduit au surendettement.

Travailler avec le VIH n'est pas évident. J'ai eu des pertes de mémoire dans mon travail, ce qui m'a empêché de travailler correctement. Le stress et la fatigue ont déclenché une crise d'épilepsie dans un supermarché, sans raison apparente car je ne me sentais pas mal deux minutes avant. Je me suis retrouvé à l'hôpital pendant un mois. Mon médecin VIH m'a dit que cela n'avait rien à voir avec ma sérologie, mais uniquement à voir avec la fatigue et le stress.»



Patrice :

«Je suis en AAH et carte d'invalidité à 80 % depuis quelques années. Je dois repasser régulièrement les «examens» de la COTOREP. J'aimerais avoir l'ACTP, j'ai besoin de plus d'argent. Suite au décès de Christine, ma compagne, je consulte un psy, ce qui m'a poussé à prendre une complémentaire dont le montant est important (68 € par mois, très important pour un budget AAH). J'ai aussi besoin de soins dentaires.

J'ai fait renouveler mon dossier AAH par le biais d'Act Up, car c'est la seule garantie que les dossiers ne se perdent pas et qu'ils soient traités dans des délais acceptables. J'ai renouvelé aussi ma carte d'invalidité à 80 %. Ma demande d'ACTP est motivée par le décès de ma compagne, qui est morte alors que ses bilans sanguins étaient bons, ce qui m'effraie, en plus du deuil à porter. Je continue à prendre mon traitement, mais je ne vois plus l'utilité d'aller faire une charge virale et un bilan sanguin, après ce qui est arrivé à Christine. Après sa mort, je suis allé dans le réseau ESPAS consulter une aide psychologique. Mais parce que je dispose d'une AAH, ils m'ont réorienté vers un psy du secteur privé, ce qui revient à 70 € minimum. J'ai fait remplir le dossier ACTP par le psy. J'ai dû y revenir à deux fois car le médecin s'est trompé de cases... Il a donc fallu être vigilant. Ce que je n'avais pas été en sortant de chez le médecin, car, déprimé comme je l'étais, je n'ai pas fait attention. C'est un ami qui, en relisant le certificat, m'a alerté.

Actuellement, je prends mes traitements de façon très irrégulière. Je dors très mal la nuit, je fais des cauchemars, ce qui perturbe mes prises horaires. Ce qui est arrivé à Christine (encéphalopathie à VIH alors que la charge virale était indétectable) montre bien que notre avenir n'est pas très rose. Les critères qui signalent le stade sida ne me semblent plus adaptés.»

Thierry :

«Séropositif depuis 1993, j'ai fait une pneumocystose en 1994. J'avais vu plusieurs médecins qui avaient diagnostiqué pendant deux mois angine, bronchite, angine blanche... jusqu'à ce qu'on se rende compte enfin de ce que j'avais. J'ai été hospitalisé trois semaines à la Salpêtrière, j'ai commencé un traitement AZT-ddI. Je fais régulièrement des candidoses. Aujourd'hui j'ai 20 T4 et une charge virale de 600 000 copies. Je suis en échappement thérapeutique depuis 97. Les T4 avaient remonté grâce au Crixivan® en mai 96, mais ça n'a pas duré : dès janvier 97 j'étais en échappement. J'ai essayé toutes les combinaisons imaginables qui m'ont valu pas mal d'effets secondaires : diarrhées, lipodystrophies, insomnies, impuissance, perte de poids, etc., tous ces trucs «classiques» qui pourrissent la vie.

J'ai travaillé chez France Télécom jusqu'au 31 août 1999, où l'on m'a proposé un CDI. J'ai refusé car j'étais incapable de travailler. J'ai fait un dossier AAH, avec le Dr P. J'ai eu une réponse favorable au bout de trois mois. J'ai donc reçu l'AAH à partir de décembre 99. En juillet 2000, suite à une déclaration de mes ressources, la CAF m'a privé de mon AAH. Je pensais avoir résolu le problème en téléphonant, mais le mois suivant, la suppression de l'AAH était confirmée, et en plus, on me demandait de rembourser ce qu'on m'avait versé en 2000.

Mes ressources étaient constituées d'indemnités journalières que je touchais au titre de l'ALD. J'ai dû écrire un courrier avec l'aide d'une amie et j'ai rendu visite à la CAF. Ces démarches m'ont permis de faire valoir mes droits : je rentrais en effet dans le cadre de la neutralisation des ressources. Or, mon premier contact à la CAF n'était pas au courant de cette disposition, il a fallu qu'un responsable se déplace pour lui confirmer que, depuis une circulaire de 1994, les indemnités journalières (IJ) au titre de l'ALD ne doivent pas être prises en compte.

Grâce à ces démarches j'ai perçu l'AAH pendant 2 ans et demi. Au bout de deux ans, j'ai été contrôlé par un médecin expert de la Sécu qui voulait me passer de l'arrêt maladie à l'invalidité, situation qui m'aurait été beaucoup moins favorable. J'ai contesté cette décision et là encore j'ai eu gain de cause.

Je pensais retravailler. Je me suis inscrit au chômage, arrêtant AAH et IJ. Je me sentais capable de travailler à domicile. Cela s'est avéré un peu trop compliqué. J'ai donc abandonné ce projet. Mon état de santé se dégradant, j'ai voulu reprendre l'AAH et me remettre en arrêt maladie. C'est en décembre 2003 que je suis venu à Act Up – la CAF m'avait signalé que je n'avais droit à rien, car je déclarais 10 000 € de chômage sur l'année !!! Or, là encore, ils avaient pris en compte des IJ qui auraient dû être neutralisées. Avec Act Up, on a donc fait une neutralisation de ressources pour 10 000 €, ce qui m'a permis de toucher l'AAH et le complément à taux plein, ainsi qu'une allocation logement. Début janvier 2004, soutenu par Act Up j'ai fait une demande d'ACTP. J'ai eu la réponse au bout de 6 mois : c'était un refus. Mon état de santé ne le justifiait soi-disant pas. Le dossier médical rempli par le Dr T à Garches était plutôt léger. J'ai donc refait un nouveau dossier avec mon médecin traitant de ville, qui avait rempli mon dossier AAH et qui a mieux fait le certificat médical ; il a fallu faire une expertise psychiatrique complémentaire. Le dossier a été envoyé il y a un mois et demi et je n'ai toujours aucune réponse. Dans mon premier dossier ACTP, des effets secondaires ainsi que des symptômes de la maladie ne figuraient pas, notamment lipoatrophies. A propos de ces dernières, mon médecin hospitalier me dit qu'aller voir un diététicien suffira à aller mieux. J'ai évoqué avec lui le New Fill®, sans aucune réponse ou suggestion d'orientation de sa part. J'ai été informé des possibilités de prise en charge du New Fill® par Act Up. Ce produit a vraiment changé ma vie.»

Glossaire

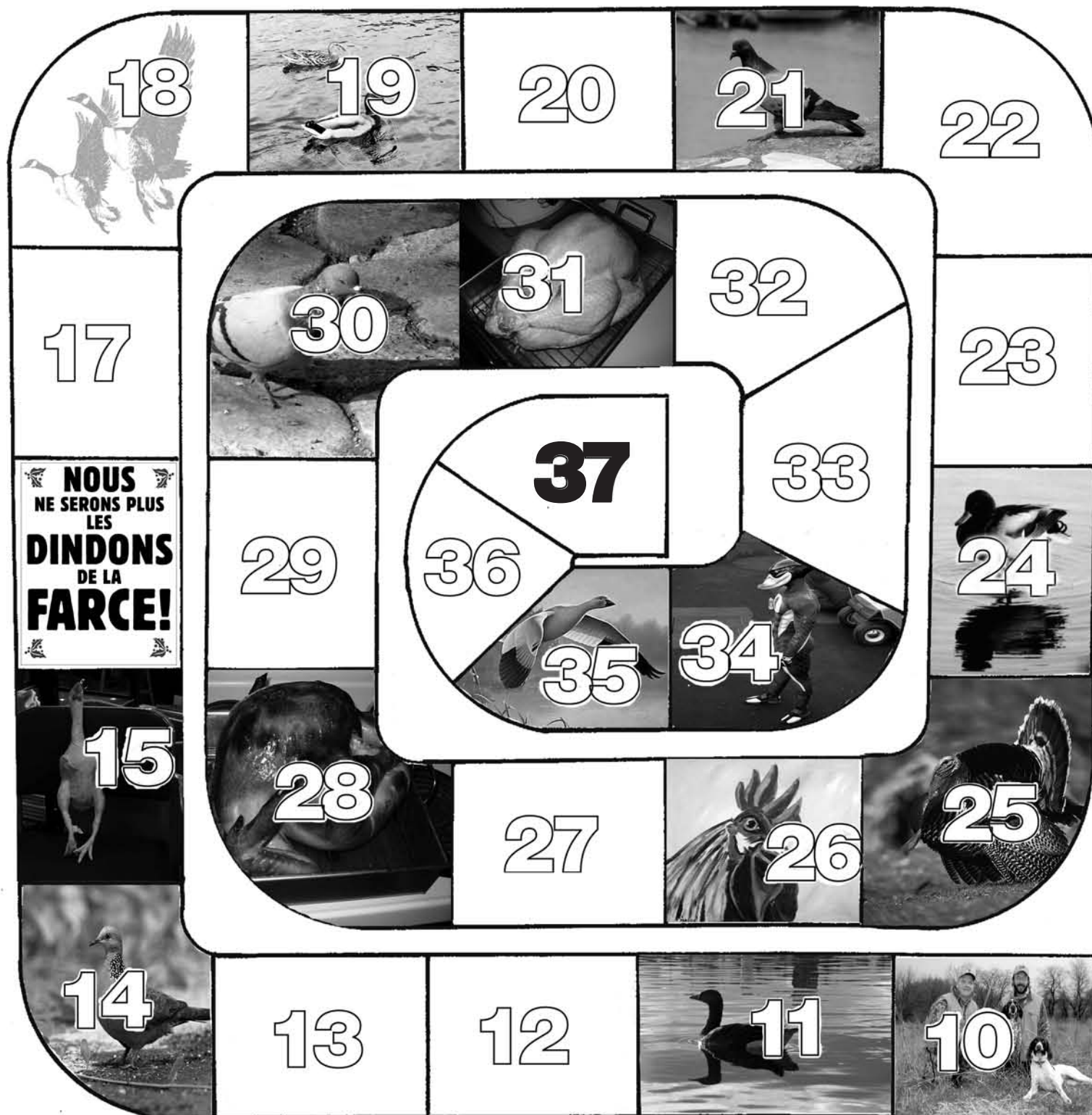
AAH : Allocation adulte handicapé (577,92 € maximum).
ACTP : Allocation compensatrice tierce personne.
FSL : Fonds solidarité logement.
Neutralisation de ressources : possibilité de ne pas prendre en compte certaines ressources dans le calcul

des revenus qui conditionne l'allocation ou le montant d'une prestation. C'est le cas des indemnités journalières que des personnes en affection longue durée perçoivent lorsqu'elles sont en arrêt maladie.
PILS : Plateforme interassociative du logement sida.



Le jeu de l'oie des droits des malades

Forfait à 1 €, médecin référent, protocoles de soins pré-établis, participation des assureurs à la définition du panier de biens et de services, accès aux prestations pour handicapés : tu as du mal à voir quelles vont être les conséquences de la réforme de la Sécu et des COTOREP sur ta prise en charge. Qu'est-ce qui va changer ? Quelles sont les pratiques administratives arbitraires qui vont être renforcées ou systématisées ? Fidèle à sa devise, Information = Pouvoir, Act Up t'aide à te faire une idée, de façon ludique, avec ce jeu de l'oie.



Case 2 – Démantèlement de l'AME : tu es sans-papier, tu es en sida déclaré et tu ne le savais pas ! PrivéE d'une prise en charge gratuite (l'AME), tu n'as consulté que lorsque tu as eu un problème sérieux. Bon courage pour soigner ta tuberculose, ton CMV ou ta toxo, qui auraient pu être évités si tu avais été dépistéE plus tôt. Saute 15 cases.

Case 3 – Pratique illégale existante : à l'occasion d'un voyage à l'étranger, tu prends à la pharmacie des médicaments pour deux mois. La CPAM refuse de les rembourser au-delà de 30 jours et te réclame des milliers d'euros. Des semaines de procédures garanties... Passe 3 tours.

Case 5 – Réforme de la protection sociale : le médecin référent : ton médecin refuse de prendre en compte les effets secondaires de tes traitements et d'adapter les posologies des antirétroviraux. Tu veux prendre l'avis d'unE autre praticienNE. Immédiatement, la CPAM te rappelle à l'ordre et te menace de sanctions et de déremboursement. Recule d'une case.

Case 8 – Pratique illégale existante : au cours d'une hospitalisation, ton gynéco fait pression sur toi : il te rappelle que tu es sans-papier, tu ferais mieux de rentrer chez toi, tu coûtes trop cher à la collectivité. Désespérée, tu quittes l'hôpital. Ton cancer du col de l'utérus se développe. Passe ton tour.

Case 12 – Réforme de la protection sociale : établissement d'un protocole de soins : la consultation en sexologie n'est pas prévue dans le protocole établi par ton médecin et la Sécu – sans ton avis. Ou bien tu renonces, ou bien tu y vas de ta poche. Passe ton tour le temps de la réflexion.

Case 13 – Pratique illégale existante : depuis qu'il sait que tu es séropo, ton dentiste refuse de te soigner. Recule de 6 cases.

Case 17 – Pratique illégale existante : tu es sans-papier : la préfecture vient de t'expulser. Un avantage, tu n'as plus à te préoccuper de l'AME. Retourne à la case départ.

Case 20 – Pratique illégale existante : ton dermato refuse la CMU. Tu peux toujours te gratter. Passe ton tour.

Case 22 – Réforme de la Sécurité sociale – forfait à 1 € : c'est la fin de l'année et la CPAM te demande de t'acquitter de 30 €, correspondant au plafond sur toute l'année du versement de 1 € par acte médical ou consultation. Joyeuses fêtes !

Case 23 – Pratique illégale existante : tu as fait une demande d'AAH et tu attends la réponse de la COTOREP depuis plus de 6 mois. Passe 6 tours.

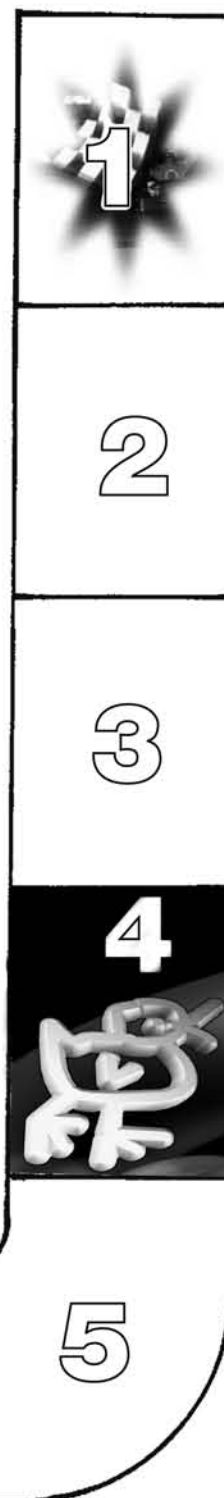
Case 27 – Pratique illégale existante : tu viens d'être reclasséE à un taux de handicap inférieur à 80 % par la COTOREP, malgré ton sida avéré. Recule de 3 cases.

Case 29 – Réforme de la Sécurité sociale : établissement d'un protocole de soins : pour économiser des frais inutiles à la Sécu, le directeur de l'UNCAM a décidé que les consultations en diététique, en observance et en cardiologie ne rentreraient plus dans le 100 % Sécu. Les associations, qui n'ont pas de place dans les structures de décision de l'Assurance maladie, n'ont rien pu faire. Retourne à la case départ.

Case 32 – Réforme de la Sécurité sociale : participation des assureurs et des mutuelles privées : ta mutuelle complémentaire te propose un nouveau forfait à 70 € par mois incluant tous les frais progressivement exclus de la Sécurité sociale et du 100 %. Passe 2 tours.

Case 33 – Pratique illégale existante : la COTOREP te refuse pour la 3^{ème} fois consécutive ton ACTP malgré ton encéphalite à VIH, tes phases de dépression suicidaire et ton besoin d'avoir près de toi une personne pour t'aider dans les gestes quotidiens. Recule à la case 27.

Case 36 – Action = Vie : tu décides de te battre. Tu rejoins Act Up-Paris ou tu fondes ta propre association activiste.



Combien nous coûtera notre sida ?

1 € par acte médical ou consultation : c'est la somme qu'il faudra payer pour combler le «trou-de-la-Sécu» et nous «responsabiliser» c'est le terme employé. Ci-dessous, une dizaine de séropositifEs ou malades du sida d'Act Up ont fait le compte des consultations ou actes médicaux qu'ils ont fait durant l'année et qui avaient un lien avec le VIH. Cela donne une idée du prix de la responsabilité.



L'impôt sur la maladie, calculez vous-même combien vous coûte votre sida !

A partir du 1^{er} janvier 2005, nous aurons à payer 1 € pour chaque consultation ou acte médical. C'est une des mesures phares de l'UMP pour combler le «trou-de-la-Sécu» et précariser un peu plus les malades. Les responsables techniques du ministère planchent encore sur le mode de perception de cette gabelle sur la maladie. Une chose est sûre : la mesure va coûter plus cher qu'elle ne rapportera, ce qui nous garantit des hausses du forfait à très court terme.

Nous avons déjà dit tout le mal que nous pensions de cette disposition. Il est temps de s'y opposer. Dans un premier temps, nous vous proposons d'envoyer le courrier suivant, adapté selon vos goûts, au Ministre de la santé (qui risque fort de ne plus être Philippe Douste-Blazy), au Président de la République (qui a toutes les chances d'être encore Jacques Chirac), à votre députéE ou encore à votre CPAM. Ce courrier vous permet aussi de savoir approximativement combien cette mesure va vous coûter l'année prochaine.

Madame, Monsieur,

Le 1^{er} janvier 2005, le «forfait médical» entrera en vigueur. Nous serons tenus de payer 1 € pour chaque consultation ou acte médical. Je suis séropositifVE/malade du sida. En 2004, j'ai eu besoin des consultations et actes médicaux suivants :

Consultations

Infectiologue : ____ fois
Virologue : ____ fois
Généraliste : ____ fois
Hépatologue : ____ fois
Cardiologue : ____ fois
Gynécologue : ____ fois
Dentiste : ____ fois
Ophtalmo : ____ fois
Dermatologue : ____ fois
Sexologue : ____ fois
Endocrinologue : ____ fois
Consultations d'observance : ____ fois
Autres : _____

Examens

Examens sanguins VIH (charge virale, CD4) : ____
Examens hépatites : ____
Fibrose : ____
Dosages plasmatiques : ____
Tests de résistance : ____
Ostéodensitométrie : ____
Autres : _____

Si j'avais eu à m'acquitter du forfait médical, j'aurais eu à payer la somme de _____ €. Ce montant, une personne en meilleure santé que moi n'aurait pas à la déboursier. Je suis donc pénaliséE du seul fait de mon statut sérologique. Cette mesure me remplit de colère. Je demande aux CPAM de refuser d'en être complices. Je demande aux parlementaires d'exiger l'abrogation de cet impôt sur la maladie. Je demande au gouvernement d'en suspendre l'application. Je demande au Président de la République de se prononcer sur cette disposition qui pénalise gravement les malades et les handicapéEs. Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de ma colère.

EtrangerEs

Depuis décembre 2002, l'Aide médicale d'État (AME) est la cible d'attaques répétées de la droite. Bientôt, le gouvernement prévoit de publier deux nouveaux décrets qui viendront parachever son travail de sape des droits fondamentaux. Depuis deux ans, nous ne cessons de dénoncer et de combattre cette application de la préférence nationale au système de santé.

En septembre dernier, lors du projet de loi de finances pour 2005, le gouvernement a persisté dans sa stratégie de sous-évaluation du financement de l'AME. Son argumentation est aussi simple que cynique : la poursuite de la mise en application des réformes de cette aide lui permettra d'exclure



des soins de nombreuSESx sans-papiers et ainsi de faire des économies. Une logique comptable qui fait peu de cas des situations inextricables que les personnes concernées rencontrent chaque jour et qui nie les enjeux de santé publique (voir ci-dessous).

Plus récemment, nous avons appris que le gouvernement prévoit de publier deux décrets qui lui permettront de parachever le démantèlement du droit à l'AME. Le premier mettra définitivement fin à la gratuité des soins en introduisant un ticket modérateur et un forfait hospitalier. Le second établira la liste des pièces à fournir pour justifier des trois mois de résidence et des conditions de ressources nécessaires à l'attribution de l'aide. Sous des apparences techniques, ce deuxième décret n'est en réalité que l'ultime version d'un projet qui avait été soumis en février dernier à l'avis de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM). Celle-ci l'avait rejeté au motif qu'il constituait une réelle entrave à l'accès aux soins des sans-papiers. Cette fois, le gouvernement s'est assuré d'avoir au sein de la CNAM un regard bienveillant sur ses « réformes » en la personne de son nouveau directeur général, Frédéric Van Roekhegem, qui n'est autre que l'ancien directeur de cabinet de Philippe Douste-Blazy. Et si nous avons eu le moindre doute sur les intentions de Frédéric Van Roekhegem, rappelons qu'il a récemment justifié la fin de la prise en compte des déclarations sur l'honneur des demandeurSES de l'AME ou des personnes qui les hébergent au motif que l'on ne pouvait tenir compte

de la parole de personnes qui contreviennent à la loi – les premierES résidant illégalement en France, et les autres étant coupables du délit de solidarité mis en place par Nicolas Sarkozy. La boucle est bouclée.

Dans ce contexte,

La médecine au service de la «préférence nationale»

Joëlle est venue en France pour rendre visite à son fils. Elle a dû être hospitalisée d'urgence et a découvert lors de ses examens un cancer du col de l'utérus, ainsi qu'une séropositivité au VIH. N'étant pas en France depuis plus de trois mois, elle n'a pas pu bénéficier de l'Aide médicale d'Etat. Le médecin du service de néphrologie a alors entrepris un véritable harcèlement moral à son encontre pour qu'elle quitte l'hôpital. Un jour, il la rendait responsable du déficit de la Sécurité sociale ; un autre, il lui demandait de rentrer chez son fils pour le week-end ; et un autre encore, elle a vu sa chambre donnée à un autre malade alors qu'elle était au bloc opératoire et a ainsi dû passer la nuit sur un brancard. Pire, ce médecin a empêché qu'un traitement par laser de son cancer du col lui soit administré. Aujourd'hui, Joëlle a dû changer d'hôpital pour être prise en charge comme le requiert son état de santé.

nous ne pouvons avoir nullement confiance en Philippe Douste-Blazy, et les «promesses» de ce dernier ne font qu'accroître notre colère. Depuis le printemps dernier, il annonce une circulaire qui permettrait l'attribution immédiate de l'AME aux sans-papiers en situation d'urgence médicale. Or jusqu'à présent aucune décision n'a été prise en ce sens, et quand bien même un tel texte serait publié, il nous serait intolérable de constater que des sans-papiers doivent attendre de se retrouver dans une situation d'urgence médicale pour espérer avoir accès à des soins qu'ils leur sont indispensables.

Comme nous l'avons fait depuis décembre 2002, nous ne cesserons de nous battre contre ce gouvernement qui veut exclure des soins les sans-papiers. Pour participer à nos actions, rejoignez-nous lors de nos Réunions Hebdomadaires chaque mardi à 19 heures, Ecole des Beaux-Arts, amphithéâtre des Loges, 14 rue Bonaparte, Paris 6^{ème}, métro Saint Germain des Près, ou contactez-nous par mail à l'adresse etrangers@actupparis.org

Actions publiques

AME démantelée, malades méprisésEs

Pour l'UMP, la vie d'unE étrangerE ne vaut rien. La droite veut nous avoir par l'usure, nous n'abandonnerons pas ce combat, rejoignez-nous.

Le 18 novembre dernier, huit militantEs d'Act Up-Paris se sont invitéEs à l'hôpital André Grégoire de Montreuil-sous-Bois suite au harcèlement moral, et à l'exclusion des soins que Joëlle y a subie (lire encadré précédent).

Nous avons fait irruption dans l'administration de cet hôpital. Celle-ci mise au courant de notre venue par le Ministère de la santé (au dire du directeur de l'hôpital), avait fait appel aux forces de police pour nous empêcher d'entrer.

Nous avons cependant réussi à atteindre le bâtiment de l'administration et à obtenir un rendez-vous avec le directeur de l'hôpital et les médecins ayant suivi Joëlle, atteinte de plusieurs pathologies. Face à notre colère, leur réaction a été une défense corporatiste au mépris de la parole de la malade et de son fils, témoin du harcèlement qu'elle a subi. Ils nous ont expliqué que l'hôpital ne faisait pas de discrimination (fort heureusement) et que, s'il y a eu un problème, il s'agissait d'un cas particulier et d'un malentendu, que le fait de dormir sur un brancard dans un couloir après avoir vu sa chambre donnée à un autre malade était courant dans cet hôpital, que rendre responsable cette malade du déficit de la sécurité sociale n'était rien autre que l'informer des «problèmes sociaux». Malgré nos questions répétées, le médecin responsable n'a, à aucun moment, infirmé les propos que nous lui

attribuions. Le directeur de l'hôpital, de son côté, a préféré mettre en cause la parole d'une malade, plutôt que la respectabilité d'un médecin.

C'est sur un tel mépris de la parole des malades que nous n'avons décidé de quitter ce rendez-vous.

Le principe de base l'AME est de permettre à toute personne dont la santé le nécessite, de se soigner, quand elle n'a pas d'autre possibilité de prise en charge. En instaurant un délai de carence de trois mois en 2002, le gouvernement a remis en cause ce principe dans son

essence et endosse la pleine responsabilité de telles situations. En démantelant l'AME,

l'UMP applique au système de soins une politique de préférence nationale. Les médecins qui se rendent complices d'une telle logique vont à l'encontre des fondamentaux éthiques de leur profession.

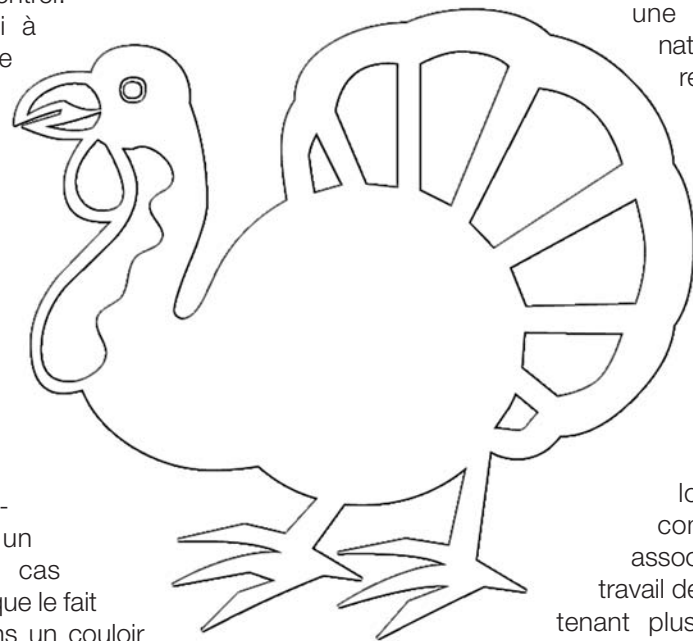
Le 20 novembre, avaient lieu les 9^{èmes} Etats généraux d'Elus locaux contre le sida (ELCS).

Trois militants se sont invités pour interpellier Philippe Douste-Blazy sur la question du démantèlement de l'AME. C'est lorsque le ministre a commencé à remercier les associations de malades pour leur travail de vigilance et d'alerte que, n'y

tenant plus, nous avons dénoncé la politique criminelle de la droite et en particulier

les deux décrets qu'elle va prendre pour finir d'achever l'AME. Mais la réaction a été vive de la part du service de sécurité et l'expulsion un peu mouvementée. Nos tracts ont pu être diffusés avec succès.

A suivre.



Réforme du système de remboursement : perspectives.

Nous, les malades du sida, sommes fréquemment confrontés à l'arrivée de marqueurs sanguins nouveaux qui déterminent plus finement l'évolution de notre pathologie et ses complications.

Il est donc important que ces tests soient rapidement inscrits à la Nomenclature des actes de biologie médicale pour être régulièrement prescrits et remboursés par l'Assurance maladie. Par exemple, depuis plusieurs mois, Act Up négocie l'obtention du remboursement des dosages plasmatiques, des examens d'ostéodensitométrie, du New Fill®, des tests de résistance génotypique, etc. La décision du remboursement des médicaments et des actes médicaux nous concerne donc prioritairement, car elle engage notre santé.

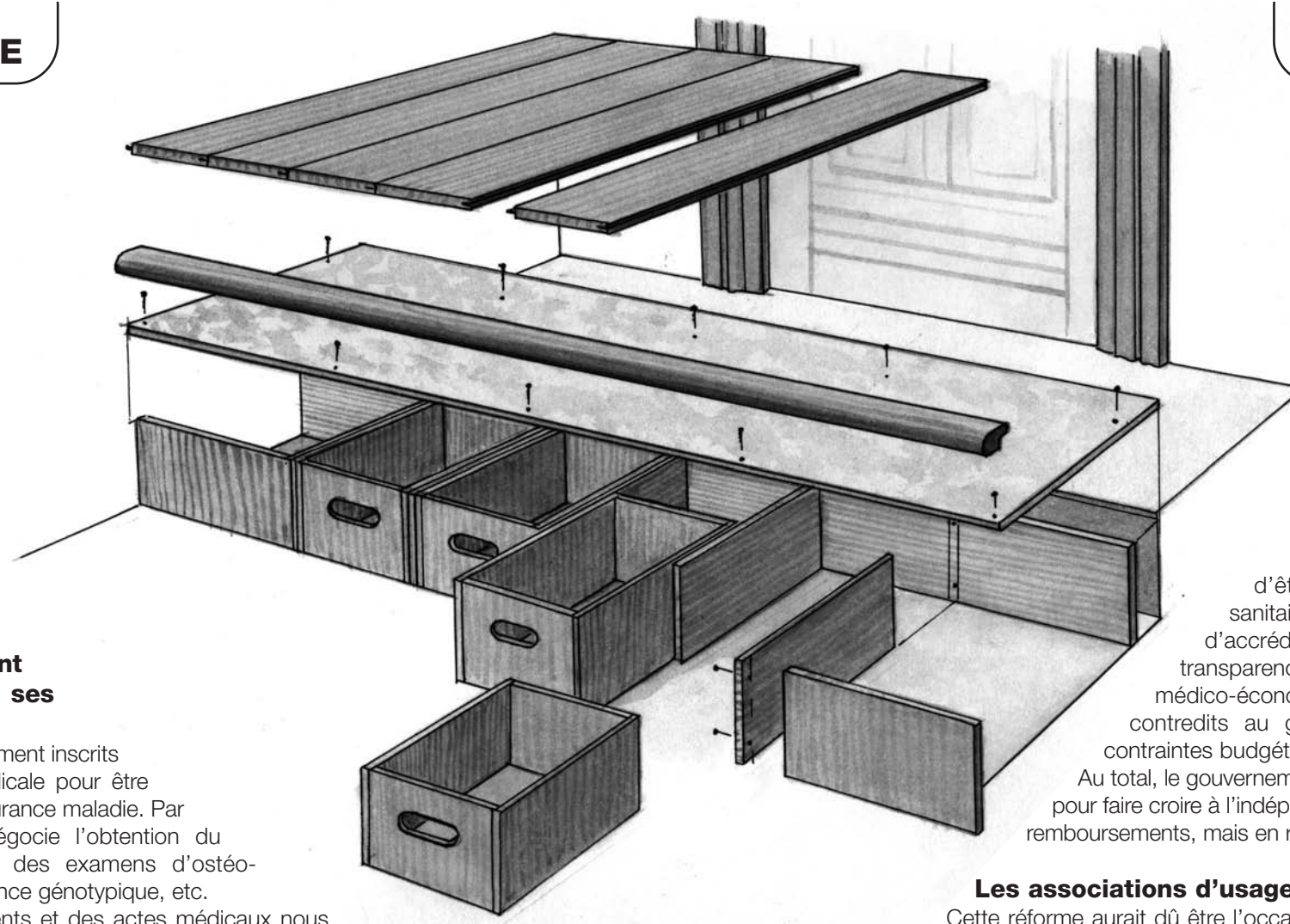
Jusqu'à aujourd'hui, nous avons toutes les raisons de dénoncer la lenteur, la complexité et l'opacité des décisions de l'administration, ainsi que l'absence de représentation des usagerEs dans les instances qui décident du remboursement.

Mais à compter de 2005, l'application de la réforme du système de soins voulue par le gouvernement Raffarin va accentuer encore l'arbitraire. Comme si la Loi sur le droit des malades n'avait jamais existé. Comme si vingt ans d'épidémie n'avaient servi à rien.

Détails d'une politique à la fois ultra-libérale et conservatrice.

Depuis sa création en 1945, jamais l'Assurance maladie n'avait opéré un virage si peu en accord avec les aspirations des citoyenNEs. Pour légitimer les décisions gouvernementales, deux organismes vont être créés. - D'abord, la verroterie clinquante : la Haute autorité de santé, pour faire strass. Des compétences et des missions très larges vont lui être conférées, dont seulement 8 hauts personnages de l'Etat seront dépositaires. Mais ne pas s'y tromper : cette «machine à dérembourser» aux compétences éléphantesques touchant tous les domaines d'activité de la santé ne livrera en réalité que des propositions. Les règles et les décisions relatives à l'inscription au remboursement par l'Assurance maladie seront prises par le Ministre, et lui seul, la Haute autorité servant à légitimer par ses avis les décisions les plus arbitraires. On aurait espéré une certaine indépendance : il faudra là aussi déchanter. Sur les 8 hauts membres, 2 seront nommés par le Président de la République, 2 par celui du Sénat, 2 par celui de l'Assemblée nationale, 2 par le Conseil économique et social. La Haute autorité de santé ressemblera à un club VIP très select qui servira de paravent aux décisions du gouvernement.

- Ensuite, le miroir aux alouettes : l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM). Elle constitue l'autre nouvelle structure créée par Philippe Douste-Blazy. C'est en quelque sorte le symétrique exécutif de la Haute autorité. Elle réunira les Caisses nationales des trois principaux régimes d'Assurance maladie (celui des salariéEs, des agriculteurRICEs, des artisanEs et des commerçantEs). Le/la directeur RICE généralE sera nomméE par le gouvernement. Ses pouvoirs seront limités puisqu'elle fixera les taux de remboursement selon les conditions et les limites que lui auront dictées le Ministère de la santé et le gouvernement. Elle aura un rôle consultatif, non décisionnel : elle pourra proposer au gouvernement d'inscrire les actes médicaux et les prestations à la «Nomenclature», pour une prise en charge par l'Assurance maladie. Mais les décisions d'inscription à la Nomenclature continueront de relever de l'Etat. De cette façon, les agences affectées au travail d'évaluation vont voir leur indépendance réduite au lieu



d'être renforcée. L'Agence française pour la sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSaPS), l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), le Comité de la transparence, le Fonds de promotion de l'information médical et médico-économique (FOPIM) rendront des avis qui pourront être contredits au gré du lobby de l'industrie pharmaceutique et des contraintes budgétaires de l'Etat.

Au total, le gouvernement Raffarin a donc fait voter une réforme-écran de fumée pour faire croire à l'indépendance des Caisses maladie dans la fixation des taux de remboursements, mais en réalité, le dernier mot en reviendra toujours à l'Etat.

Les associations d'usagerEs et les malades laissés pour compte

Cette réforme aurait dû être l'occasion d'une réflexion approfondie sur la participation des usagerEs dans les prises de décision qui concernent les domaines les plus importants de notre vie citoyenne. Le niveau local, c'est-à-dire là où le débat sur l'organisation concrète des politiques de santé a tout son sens, aurait pu trouver enfin l'importance que nous souhaitons lui accorder. Il n'en est rien. Tout cet édifice est envisagé au niveau national. Le niveau local demeure absent, tout comme la place des associations de malades. Aucune instance n'est prévue pour nous représenter.

Toute politique du médicament qui s'engagera se fera donc sans l'avis des usagerEs. Dans la perspective de démocratisation qui s'était esquissée avec la Loi sur le droit des malades, c'est un très grand recul, une formidable régression.

En revanche, une place importante a été accordée aux assurances privées : elles pourront désormais participer aux négociations avec les professionnelLEs de la santé et signer des accords avec l'assurance maladie ou les médecins. Elles donneront également leur avis sur les taux de remboursement.

Même l'OCDE n'y croit pas

Les Ministres de la santé des pays de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques) se sont réunis à la mi-mai 2004 pour débattre des réformes des systèmes de santé. S'appuyant sur une étude menée dans trente pays, l'OCDE affirme qu'elle se montre réservée sur les politiques de déremboursement qui, non seulement ne peuvent conduire à des économies importantes, mais freinent l'accès aux traitements nécessaires. Enfin, l'introduction des assurances privées n'apparaît pas comme la solution miracle, tant il est «*de plus en plus difficile d'instaurer et de maintenir des conditions de concurrence, tout en respectant l'obligation de couvrir toute la population*».

La droite ou la politique du gâchis

Tous les acteurRICEs de la santé conviennent qu'une adaptation du système de santé est nécessaire. Act Up-Paris aurait souhaité que la réforme soit le centre d'un vrai débat autour des enjeux de notre protection sociale. Mais les conservateurRICEs ont préféré, une fois encore, l'immobilisme. S'épargnant toute réflexion d'envergure, ils et elles ont exclusivement privilégié la gestion comptable.

Dans la réforme qui va être appliquée en 2005, les usagerEs sont écartés des instances de décision qui touchent le remboursement des soins, a contrario d'une revendication citoyenne qui prône la co-décision.

Ce faisant, cette réforme de droite ménage l'industrie pharmaceutique, le pouvoir médical et la toute-puissance centralisatrice de l'Etat. Elle a aussi à cœur de culpabiliser les malades pour les faire payer plus. Avec la droite, une impression tenace demeure : celle d'une immense perte de temps.



La sécurité des malades n'est pas à vendre

Depuis l'apparition des premiers antirétroviraux, Act Up-Paris favorise la mise à disposition des nouveaux traitements, répondant aux besoins des malades dont le virus devient résistant, ou présentant moins d'effets indésirables et plus de simplicité dans leur gestion quotidienne. Notre exigence n'a pas varié au cours du temps : nous nous battons pour obtenir la meilleure prise en charge des personnes atteintes, celle qui leur garantit la meilleure qualité de vie.

C'est au nom de cette exigence que nous avons harcelé les laboratoires et les autorités sanitaires, à l'époque où nous avions un besoin urgent de solutions pour empêcher les séropositifEs de mourir, afin d'accélérer l'arrivée des médicaments antirétroviraux, fut-ce au prix de concessions sur la sécurité des essais. Le rapport bénéfice-risque de ces essais était à ce moment clairement en faveur d'une prise de risque pour des personnes en grand danger.

Aujourd'hui, pour les personnes les plus en danger, celles dont l'immunité a atteint un seuil de dégradation inquiétant (moins de 200 cellules CD4 par mm³) on dispose de solutions de prise en charge éprouvées qui permettent de les ramener à un état clinique raisonnablement optimiste. Pour autant, les traitements actuels ne sont pas parfaits et nous avons toujours besoin d'expérimenter de nouvelles solutions thérapeutiques. Mais le rapport bénéfice-risque de la recherche clinique penche aujourd'hui en faveur de la prudence et de la sécurité, tant la réponse médicale permet, avec les moyens dont elle dispose, de mettre à l'abri du danger de mort imminent la plupart des malades.

Evidemment, les problèmes existent toujours, principalement chez celles et ceux qui, séropositifEs depuis longtemps, ont tout essayé, tout usé et n'ont plus beaucoup de solutions thérapeutiques devant eux. Pour elles et eux, l'urgence n'a pas beaucoup varié et l'expérimentation de nouveaux produits constitue une solution pour survivre. Mais quel intérêt y a-t-il à tester des nouvelles molécules chez des personnes fortement immunodéprimées n'ayant jusque là jamais pris de traitement, et qui ont donc tout l'arsenal thérapeutique actuel à leur disposition ?

Parmi ces nouveaux antirétroviraux à l'étude figure une nouvelle classe appelée « anti-CCR5 ». Trois des plus gros laboratoires pharmaceutiques, Pfizer, Schering-Plough et GlaxoSmithKline se livrent actuellement une concurrence effrénée pour la maîtrise commerciale de cette nouvelle classe de médicaments, au détriment de la sécurité des personnes atteintes. Et cela, nous ne pouvons l'accepter. En effet, sans respecter les règles de prudence et les consignes de sécurité recommandées par les expertEs nationaLESux, ces laboratoires proposent des essais cliniques pour expérimenter les

nouvelles molécules à un stade où on n'a pas encore de preuves suffisantes de leur efficacité – des essais de phase II – sur des personnes n'ayant jamais pris de traitement antirétroviral et qui se trouvent dans un état d'immunité requérant une plus grande vigilance.

Il est aujourd'hui reconnu par tous les spécialistes que la surveillance d'un premier traitement est essentielle pour la suite de l'histoire des malades. Savoir réagir rapidement à la moindre faiblesse de l'activité du traitement initial met les personnes soignées à l'abri de difficultés et d'inquiétudes quant au contrôle de leur virus. C'est pourquoi, de l'avis partagé par touTEs les expertEs internationaLESux, les recommandations de surveillance après la mise en route d'un traitement sont strictes et impliquent une réaction immédiate au moindre risque de défaillance. Peut-on imaginer qu'un essai clinique propose une vigilance moindre alors que les règles internationales prévoient que les personnes qui se prêtent à la recherche doivent disposer du meilleur standard de soins ?

C'est pourquoi, avec le groupe interassociatif TRT-5, nous dénonçons les conditions de mise en oeuvre de l'essai du SCH890, l'anti-CCR5 de la firme Schering-Plough. Nous avons demandé que cette recherche soit conduite en conformité avec les recommandations françaises du rapport présidé par le P^r Delfraissy. Nous avons publié un article (lire Protocoles n°34 : www.actupparis.org/article1774.html) relatant l'affaire en cours avec pour but de décourager les industries qui seraient tentées d'agir de la même façon. Mais l'opinion des malades du sida a déplu à la firme Schering-Plough, qui menace d'exercer des mesures de rétorsions financières sur Act Up-Paris.

Comme d'autres laboratoires pharmaceutiques, Schering-Plough compte parmi les financeurs de notre association. Aujourd'hui, Schering-Plough entend remettre en cause ce soutien en représailles à notre volonté de porter publiquement les débats qui regardent tous les malades du sida. Le laboratoire voudrait nous contraindre au silence, estimant que ses intérêts financiers priment sur la sécurité des malades.

Cette manière d'agir est outrageante. Lorsqu'il existe un respect mutuel, la collaboration entre associations de malades et firmes pharmaceutiques peut s'organiser pour le plus grand bénéfice de touTEs. Mais nous n'acceptons pas qu'une firme arrange les conditions des essais cliniques dans un but de stratégie commerciale, et nous continuerons à le dénoncer.

Nous nous indignons des tentatives de chantage et d'instrumentalisation exercées par ce laboratoire, visant à nous manipuler et à nous détourner de

notre mission : permettre la meilleure prise en charge possible des personnes atteintes par le VIH.

Il est urgent que les clinicienNEs et les associations de malades se saisissent de cette question et s'accordent sur les conditions dans lesquelles l'expérimentation de nouvelles molécules est possible et souhaitable dans le respect de la santé des malades amenéEs à participer à la recherche. Et cela doit se faire sur le plan national mais aussi international. Nous ferons tout ce qui est en notre pouvoir pour provoquer ce débat et y contribuer.

ClinicienNEs et malades sont d'accord : nous avons besoin de nouveaux produits plus performants et moins délétères. Mais en laissant la cupidité de l'industrie pharmaceutique guider les méthodes d'expérimentation, on n'aboutira qu'à un immense gâchis de pistes pourtant prometteuses. Il n'est plus acceptable aujourd'hui que le marketing des laboratoires se conduisent comme des vendeurSEs de voitures ou des gérantEs de fast food. Notre santé n'est pas une marchandise.

Pfizer, dérapages dans la course à la concurrence

Lancé dans la compétition avec Schering-Plough ou GlaxoSmithKline, le laboratoire Pfizer emprunte lui aussi des chemins inéthiques. La stratégie choisie par Pfizer pour le développement de son nouveau produit, le UK 427 met en jeu la santé de centaines de personnes naïves de traitement, ayant un faible taux de CD4 et une charge virale élevée. En agissant sur une nouvelle cible thérapeutique (les co-récepteurs CCR5 présents à la surface des cellules CD4), le UK 427 pourrait compléter la gamme des antirétroviraux disponibles. A ce niveau de développement, la dose optimale de traitement n'est pas encore connue ; on ignore également les conséquences, en termes d'efficacité et de tolérance, de son association avec d'autres antirétroviraux. Des études de phase II et III sont donc nécessaires, mais pas à n'importe quel prix. Comme dans l'essai de Schering-Plough, les critères d'inclusion de l'essai de phase IIb du UK 427 ne sont pas satisfaisants. Cet essai prévoit d'inclure des personnes naïves de traitement ayant moins de 200 CD4 et une charge virale supérieure à 100 000 copies, sans assurance que le traitement proposé ait une efficacité prouvée. Les recommandations de mise sous traitement vont à l'encontre de ces critères. Outre la responsabilité du laboratoire, il appartient aussi aux autorités compétentes de sanctionner toute violation des réglementations en matière d'éthique et de protection des personnes participant à la recherche.

Quelle collaboration entre chercheurSEs et usagerEs de la recherche ?

Après 8 mois d'une large consultation de la communauté scientifique, les États Généraux de la Recherche arrivent à leur terme. Celui-ci est marqué par la rédaction d'un rapport de 70 pages qui tente de faire la synthèse d'une centaine de contributions. Nous dénonçons le peu de place accordée dans ce document à la réflexion sur la nécessaire collaboration entre les chercheurSEs et les associations de malades et/ou d'usagerEs de la recherche.

Lors des Assises de clôture des Etats Généraux de la Recherche les 28 et 29 octobre derniers, dans le cadre du débat sur le thème «science et société», avons dénoncé le fait que ne soit pas clairement affirmée l'importance d'un «dialogue permanent au sein des organismes de recherche, entre usagerEs et chercheurSEs». Ces dernierEs ont une peur panique que la société ne leur dicte leurs recherches. Pourtant il ne s'agit que de créer des lieux de dialogue entre les malades, la société et les chercheurSEs, comme cela a été fait par l'ANRS (Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites). S'agissant du sida, la collaboration entre malades et chercheurSEs a été fructueuse. Une demande d'usagerEs peut rebondir sur une question de recherche fondamentale sans entraver la liberté des chercheurSEs.

Processus

Depuis mars 2003, le collectif «Sauvons la recherche» (SLR), qui regroupe des universitaires et des chercheurSEs des principaux organismes de recherche publique, se bat avec véhémence contre le désengagement financier du gouvernement de Jean-Pierre Raffarin. En 2003, les budgets des organismes de recherche publique ont en effet subi des coupes sombres : 20 à 30 % des sommes qui devaient leur être versées, ont été

bloquées par le Ministère des finances.

Le mouvement de protestation des chercheurSEs a été très largement soutenu par la société civile. En outre, lorsque le collectif SLR a demandé conseil à Act Up-Paris pour la scénographie de ses manifestations, nous avons rapidement répondu à la requête des chercheurSEs.

Pour canaliser ce mouvement, le gouvernement a favorisé, au mois de mars, la création d'un Comité d'initiative et de proposition (le CIP). Celui-ci regroupait des représentantEs des chercheurSEs en colère et des personnalités scientifiques de premier ordre, comme les P^s Beaulieu et Brézin. Le CIP s'est vu confier la responsabilité d'organiser une large consultation, visant à dégager un consensus sur la réforme de l'organisation de la recherche en France.

Dès l'annonce de la création du CIP, Act Up et Aides ont demandé que des représentantEs de malades en fassent partie. Il s'agissait, pour nous, d'analyser l'expérience de la collaboration entre chercheurSEs et malades acquise dans le domaine de la lutte contre le sida, et d'en tirer des enseignements qui pourraient être transposés à d'autres pathologies. A titre d'exemple, le collectif TRT-5* est représenté au sein de différents groupes de travail de l'ANRS, dont les fonctions sont aussi bien de déterminer les priorités de la recherche que de choisir les protocoles thérapeutiques qui seront mis en place. Le TRT-5 révisé les notices d'information destinées aux personnes ; le collectif va même jusqu'à négocier le design des protocoles d'essai, lorsqu'il juge que ceux-ci ne respectent pas l'équilibre entre l'intérêt pour la science et la protection des personnes qui se prêtent à la recherche.

L'initiative des associations Act Up et Aides visait d'une part à faire comprendre à la communauté scientifique les principes permettant aux malades d'être de véritables «acteurRICES de la recherche» et d'autre part, à faire inscrire ces principes dans les textes qui réglementent la recherche française.

Devant le refus catégorique du P^r Brézin et le peu de soutien des dirigeants de SLR, des associations de lutte contre le sida se sont réunies sous la houlette du TRT-5 et du CHV (Collectif Hépatites Virales**) pour constituer un atelier local dont le but était d'apporter la contribution des associations aux Etats Généraux. La synthèse des travaux de cet atelier local «Les malades acteurRICES de la recherche» (<http://www.actupparis.org/article1794.html>) a été transmise et intégrée au rapport du CLOEG Paris Centre. Un membre de cet atelier a en outre été auditionné par le groupe de travail «Science et Société» du CIP.



Malades, oubliéEs de la recherche

Le rapport des Etats Généraux plébiscité par les 850 chercheurSEs présentEs aux Assises les 28 et 29 octobre derniers à Grenoble, se veut une synthèse de la centaine de contributions élaborées par les chercheurSEs regroupéEs dans des ateliers locaux.

Le 9 novembre prochain, le CIP remettra son rapport final au ministre de la Recherche, François d'Aubert, rapport qui devrait contribuer à la préparation d'un projet de loi d'orientation et de programmation de la recherche. Ce texte devrait être discuté avec la communauté scientifique cet hiver, puis présenté à l'Assemblée et au Sénat au printemps.

Dans le rapport plébiscité par les chercheurSEs, les dispositifs suggérés pour renforcer les relations entre les chercheurSEs et la société civile (une mission interministérielle Science et Société, des conférences de citoyens, une représentation de la société civile dans un Haut conseil de la science) sont loin d'être suffisants. On peut légitimement se demander si la communauté scientifique n'a pas manqué, avec ces Etats Généraux, l'occasion d'une salutaire remise en cause de ses relations avec les usagerEs de la recherche et, au-delà, avec la société toute entière.

Dans le contexte particulier de l'épidémie de sida, l'expérience acquise, notamment par les associations de malades, a révélé de manière inédite l'intérêt d'une collaboration entre malades et chercheurSEs. Grâce à, ou à cause de, ce dispositif original, la France est au 4^{ème} rang mondial de publication d'articles scientifiques dans le domaine du VIH/sida. Et 10 à 15 % des 70 000 séropositifEs suiviEs à l'hôpital participent à une recherche. Act Up-Paris exige que des dispositifs de collaboration entre chercheurSEs et malades, ainsi que des lieux de dialogue délibératifs, soient mis en place dans tous les organismes de recherche bio-médicale.

Les chercheurs et les pouvoirs publics ont le choix :

- ils/elles peuvent choisir d'accompagner et encadrer réglementairement notre demande, les aspirations citoyennes et la légitimité de la société à participer à l'orientation de la recherche ;
- ils/elles peuvent faire le choix contraire et prendre le risque que la société et les malades imposent ces lieux de dialogue, comme les malades du sida l'ont fait au début des années 1990 en s'invitant, sans y avoir été conviéEs, aux réunions des groupes de travail qui déterminent désormais les priorités de recherche à l'ANRS.

* : le collectif TRT-5 (Traitements et Recherche Thérapeutique) regroupe des membres des associations de lutte contre le sida Act Up, Aides, Arcat, Aides, Actions Traitements, Dessine moi un mouton, Nova Dona, Sida Info Service, Sol En Si.

** : le CHV (Collectif Hépatites Virales) regroupe des membres des associations Act Up, Aides, Actions Traitements, Arcat, Sida/Hépatites Info Service, Trans-hépatite, Nova Dona, Association française des hémophiles.

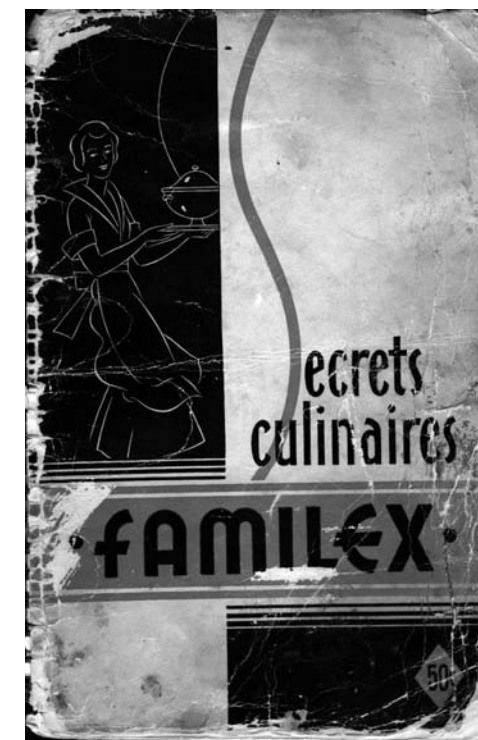
50^{ème} RéPl mercredi 15 décembre Quoi de neuf en 2004 ?

Prise en charge des personnes vivant avec le VIH - Échec thérapeutique

Nous sommes de plus en plus nombreux à être séropos. On estime aujourd'hui à plus de 100 000 le nombre de personnes vivant avec le VIH en France. Les connaissances scientifiques autour de cette maladie, sa prise en charge et les traitements évoluent sans cesse. Tous ces paramètres rendent la tâche difficile à des médecins qui doivent être de plus en plus nombreux et qui sont parfois isolés.

C'est à ces enjeux que répond le rapport du groupe d'experts dirigé par le professeur Jean-François Delfraissy. La publication des recommandations mises à jour en septembre 2004 nous fournit l'occasion de revenir sur l'usage de cet outil commandé par le Ministère de la santé. Quelles sont les grandes lignes de la prise en charge de l'infection à VIH en 2004 ? Comment ce rapport est-il exploité ? Quelles sont les nouvelles pistes et inquiétudes ?

En plus du tour d'horizon des nouveautés du rapport 2004, nous nous attarderons sur les stratégies de traitement de l'échec thérapeutique avec le P^r Jean François Delfraissy, du CHU Bicêtre ; le D^r Khadouja Chemlal, de la Direction Générale de la Santé ; le D^r Marc-Antoine Valentin, du CHU Pitié Salpêtrière ; et Hugues Fischer, d'Act Up et du TRT-5.



Déclaration obligatoire de séropositivité, l'inconséquence coupable de l'InVS !

Les gens de l'InVS sont peut-être des gens très biens... N'empêche qu'on commence à être ulcérés de voir combien le dispositif de déclaration obligatoire de séropositivité tarde à se mettre en place. Prévue dès 1998, ce n'est qu'en mars 2003 que la Déclaration Obligatoire de séropositivité (DO VIH/sida) est entrée en application. Après avoir présenté un premier projet qui ne garantissait pas l'anonymat des personnes, l'InVS a tardé à mettre au point son dispositif de veille sanitaire. Après 5 années à l'aveugle sur l'épidémie de sida en France, le moins que l'on puisse dire c'est que la DO éprouve de sérieux retards au démarrage.

Le seul quatrième trimestre 2003 concentre à lui seul près de la moitié des nouvelles notifications (1 700 sur un total de 3 500 fiches pour les déclaration de sida et VIH). En extrapolant le nombre de nouveaux diagnostics de séropositivité parvenus à l'InVS pendant cette période, on arriverait non pas aux 2 293 nouveaux diagnostics d'infection VIH avancés par l'InVS pour 2003, mais à plus de 4 500 contaminations sur l'année. On sait que le rythme des notifications ne cesse d'augmenter et l'InVS semble débordé par l'afflux des fiches de déclaration.

Pour 2004 il semble que l'on puisse déjà s'attendre à presque 6 000 notifications de nouveaux diagnostics de séropositivité (entre 1 600 et 1 800 notifications reçues par trimestre pour les seuls nouveaux diagnostics VIH dont il convient de soustraire environ 17% de doublons). L'InVS nous explique que le dispositif monte en charge et qu'il ne devrait pas se stabiliser avant 2 ans. Il ne sera donc pas possible de connaître l'incidence de l'épidémie avant plusieurs années. Les résultats du dispositif de déclaration obligatoire de séropositivité montrent déjà que les 4 500 à 5 000 contaminations annuelles ressassées par les épidémiologistes depuis plusieurs années pour mieux s'en convaincre étaient gravement sous-estimées. En outre, il faut bien avoir conscience que la DO ne concerne pas l'ensemble des contaminations qui ont lieu en France aujourd'hui. Naturellement, elle ne concerne que les diagnostics constatés. Or plus de la moitié des personnes chez qui on identifie un sida déclaré ignoraient leur séropositivité, ce qui montre bien à quel point le recours au dépistage reste encore trop peu fréquent en France. Par ailleurs, les CDAG ne font pas partie du dispositif de déclaration obligatoire. On a du mal à se convaincre qu'un test positif fait dans un CDAG donne forcément lieu à un autre prélèvement dans le circuit traditionnel.

Tandis qu'en Grande-Bretagne, la Health Protection Agency annonce 7 000 contaminations, on peut s'attendre au pire dans notre pays où la prévalence est considérablement plus élevée. On a constamment l'impression que l'InVS préfère, sur l'autel d'une hypothétique vérité scientifique, se tromper en donnant une évaluation basse plutôt qu'en estimant le nombre réel des contaminations. Les données de la DO indiquent que l'épidémie s'avère plus sévère en France qu'on ne l'a prétendu. Est-ce pour ne pas reconnaître ses erreurs que l'InVS tarde à alerter les politiques et l'opinion publique alors même qu'il s'agit de son travail de veille sanitaire ?

L'évaluation du dispositif de déclaration obligatoire accumule aussi les retards. Alors que la dernière réunion du comité d'évaluation avait eu lieu au printemps, la réunion suivante initialement prévue au mois d'octobre a été déplacée au mois de décembre : trop tard pour avoir un quelconque impact sur la récolte des données pour 2004. Dommage, encore une année de perdue ! Diverses études envisagées pour évaluer les problèmes rencontrés n'ont toujours pas été lancées. Sous prétexte de délais liés aux procédures d'appels d'offre, une enquête auprès des professionnels de santé pour évaluer les difficultés du dispositif finalisée au printemps n'a toujours pas été menée. Quant aux tournées dans les CISIH promises par l'InVS pour relancer les médecins sur la DO, elles n'ont toujours pas eu lieu (mis à part une visite dans les Antilles-Guyane plutôt motivée par la présentation des résultats de l'étude Vespa) alors même que l'on constate de fortes disparités entre les régions dans la mise en place de la DO.

En ce qui concerne les cas de sida déclarés pour lesquels on dispose de données complémentaires, on s'aperçoit que les médecins ont une forte tendance à sous-déclarer. A titre d'exemple, en 2002 le DMI-2 (base de données qui rassemble 60% des malades suivis dans le système hospitalier) recense 1 800 décès chez les malades du sida tandis que la DO n'en fait apparaître que 681... En 2003 les médecins ont de plus manifestement tendance à sous-déclarer les cas de sida et les décès. Qu'en est-il réellement de la déclaration de séropositivité ?

Si le nouveau dispositif de déclaration obligatoire apporte d'ores et déjà des informations intéressantes sur les populations les plus touchées par les contaminations, il faut aussi s'interroger sur la qualité des données recueillies. Pour les nouveaux diagnostics de séropositivité, 21% des modes de contamination ne sont pas renseignés, 17% des nationalités restent inconnues, 14% des consentements ne sont pas renseignés pour la surveillance virologique... Manifestement les médecins remplissent mal les fiches. Souvent, celles des laboratoires parviennent à l'InVS sans être accompagnées de celles des cliniciens, car ces derniers ne les remplissent pas au moment de l'annonce du diagnostic. Les malades ne reviennent pas forcément les voir car ils ne choisissent pas nécessairement le médecin qui leur a annoncé sa séropositivité pour le suivi de leur pathologie.

Derrière les plaintes récurrentes concernant les difficultés du dispositif français, on entend bien que c'est le système d'anonymat qui est mis en cause. En aucune manière cela ne pourrait justifier un quelconque retard. Faut-il rappeler que la DO ne peut se concevoir autrement pour garantir les droits des malades ? Faut-il aussi rappeler le caractère obligatoire de la DO ? Que fait l'InVS et que font les médecins inspecteurs des DDASS pour améliorer la collecte des informations ? La surveillance virologique présentée comme une nouveauté mondiale ne nous fera pas oublier que la France ne dispose toujours pas en 2004 d'un système de surveillance épidémiologique du sida efficace.

La CPAM du Val-de-Marne se fout des séropos !

Au retour des vacances, une centaine de malades au moins ont eu la charmante surprise de recevoir un courrier de leur Caisse Primaire d'Assurance Maladie les informant qu'elle ne pouvait « prendre en charge le traitement » qui leur avait été délivré. On sait que selon l'article R 5148 bis du Code de la Santé publique la délivrance de médicaments ne peut excéder une durée de quatre semaines. Toutefois, en pratique, de nombreuses pharmacies hospitalières délivrent deux mois de médicaments, notamment en période de vacances ou lors d'un voyage. Certes, le problème n'est pas nouveau, mais ici des directives ont été données et c'est de manière quasi systématique que la CPAM du Val-de-Marne a rejeté les dossiers de remboursement. Le problème ne s'est pas posé dans cette mesure avec les caisses des autres départements. Surtout, la CPAM du Val-de-Marne (peut-être nous sait-elle cardiaques) a eu la gentillesse de joindre aux courriers des patients la facture du traitement ! Sans doute un bon moyen de nous RESPONSABILISER en nous demandant de payer de notre poche. C'est bien connu, les traitements, on joue aux billes avec ! Et pas question de faire des stocks pour la rentrée...

Contraints de s'adresser au service des recours contentieux, les malades, qui n'ont sans doute que ça à faire, galérer dans la paperasse, étaient censés adresser des pièces justificatives dont la nature n'était pas même précisée. Nombreux sont ceux qui ont eu la présence d'esprit de revenir à la pharmacie hospitalière pour les laisser régler le problème. Qu'en est-il de ceux qui n'y ont pas pensé ? Combien de malades impressionnés ou particulièrement disciplinés se sont exécutés et ont payé indûment la somme demandée ? Il est inacceptable que les malades soient obligés de régler par eux-mêmes un problème de remboursement alors que la caisse primaire pouvait s'adresser directement à la pharmacie pour régulariser leur dossier. D'autant que s'il y a eu entorse au code de la sécurité sociale, ce sont les pharmacies qui ont délivré le traitement.

Outre ce qu'il y a d'inquiétant, ce flicage fait preuve d'un manque de souplesse dans la délivrance des médicaments particulièrement débile. Que cherchait la CPAM ? Nous dégoûter d'aller chercher nos médicaments à l'hôpital, alors que l'année dernière il était question d'arrêter la double dispensation ? En plus d'avoir fait flipper les malades, cette rigidité oblige les pharmacies hospitalières à traiter des tonnes de dossiers. Dorénavant, pour régler le problème, les pharmacies ont trouvé la solution : avec les médecins, ils trichent et antident les feuilles de prescription et les dates de délivrance des produits dans le système informatique. Tout le monde sait qu'un règlement mal appliqué est un mauvais règlement. Bravo !

Lutte mondiale contre le sida : la France ne tient pas ses promesses financières

70 % des promesses financières faites par la France il y a 3 ans, en matière de lutte mondiale contre le sida, ne sont pas tenues. Le déficit des versements internationaux s'élève à 365 millions de dollars. Alors que, l'année dernière, le sida a tué plus de 3 millions de personnes, et près de 25 millions en 20 ans, le non-versement des financements prévus bloque sur le terrain l'essentiel des tentatives visant à juguler l'épidémie.

En 2001, la France s'était engagée aux Nations-Unies sur l'objectif mondial de 10 milliards de dollars par an consacrés à la lutte contre le sida. En effet, une étude de l'ONUSida avait établi qu'en deçà de ce chiffre il n'était pas possible de stopper la propagation du virus dans le monde¹.

Si l'on s'en réfère à sa richesse, la part de la France dans cet objectif devait donc être d'au moins 440 millions de dollars par an. Or, d'après les derniers chiffres de l'ONUSida et du Fonds mondial, la France n'a versé, en 2003, que 30 % du montant promis, avec moins de 75 millions de dollars pour le sida.

Pourtant, le 1^{er} décembre 2003, l'OMS rappelait qu'il n'en coûterait que 3 milliards de dollars par an, soit bien moins que les sommes prévues en 2001, pour mener à bien l'opération «3 millions de malades du sida sous traitement d'ici 2005²». Ainsi la vie de 3 millions de personnes dépend de la tenue effective par la France et les autres pays riches de leurs engagements.

Puis, le 3 mars 2004, Stephen Lewis, l'envoyé spécial des Nations-Unies pour le sida, tançait également la France et les autres pays riches en déclarant : «*si le projet de l'OMS de mettre 3 millions de personnes sous traitement VIH d'ici 2005 échoue, ce qui ne manquera pas de se produire si les financements n'arrivent pas, alors il ne restera plus alors aucune excuse derrière laquelle se cacher. Il ne restera que les charniers où entasser les corps des victimes.*»

Enfin en juin 2004, le directeur de la Banque mondiale, James Wolfensohn, sonnait l'alarme dans une revue internationale la semaine dernière : «*nous sommes encore très loin des 20 milliards de dollars dont le monde aura besoin chaque année à partir de 2007 afin de combattre le sida*³».

En juillet dernier, à Bangkok, la conférence internationale sur le sida, avait pour mot d'ordre «Accès pour touTEs», en référence aux médicaments qui peuvent stopper l'hécatombe. L'OMS estime que 98 à 99 % des personnes infectées n'y ont toujours pas accès, 8 ans après leur diffusion au Nord. Douze chefs d'Etat du Sud étaient présentEs à Bangkok, dont ceux et celles de la Chine et de l'Inde où l'épidémie explose en ce moment. Des malades du monde entier étaient aussi présents ; leur message fut clair «*où sont les 10 milliards de dollars promis ?*»⁴.

Act Up-Paris exige :

- l'accélération du rythme de financement du Fonds mondial (au lieu de son ralentissement) ;
- le respect par la France et les autres pays européens des engagements pris en 2001 à l'ONU et au G8 de consacrer 10 milliards de dollars par an à la lutte contre la pandémie ;
- le déblocage immédiat, sous régime d'exception budgétaire, des sommes promises afin de permettre aux pays en développement de résister à l'offensive anti-préservatif et anti-génériques du programme bilatéral de George W. Bush.

(1) Declaration of Commitment on HIV/AIDS, IUnited Nations GASS, 27 juin 2001.

(2) Treating Three Million by 2005 : Making It Happen, WHO, 1^{er} décembre 2003.

(3) de China Aids Survey, 25 Juin 2004

(4) Déclaration de la 11^{ème} conférence internationale des personnes vivant avec le VIH à Kampala, 30 octobre 2003.

Entre la propriété intellectuelle et la vie, il va falloir choisir

À partir du 1^{er} janvier 2005, une grave menace pèse sur les principaux fournisseurs d'antirétroviraux génériques : l'Inde, la Chine, le Brésil. En effet, à cette date, ces pays devront appliquer les accords de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) sur le respect des brevets aux produits pharmaceutiques. Principales victimes : les pays importateurs de ces copies à moindre coût, c'est-à-dire les pays les plus touchés par l'épidémie de sida.

Le programme brésilien de distribution gratuite des traitements aux malades du sida, mis en place depuis 1996, est directement menacé. Cette échéance compromet l'ensemble du programme. A l'échelle mondiale, les conséquences directes seront meurtrières : 37,8 millions de personnes sont atteintes du sida dans le monde. Aujourd'hui, les fabricants indiens de médicaments génériques proposent une trithérapie pour moins de 10 € par mois, contre 700 € en France. L'Organisation mondiale de la santé (OMS), avec le concours de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSaPS), a établi que ces médicaments fabriqués en Inde sont de qualité au moins équivalente aux originaux fabriqués en Europe ou aux Etats-Unis. Pourtant, à cause des brevets, ces antirétroviraux génériques ne seront plus disponibles dans la plupart des pays africains où, faute de médicaments, des millions de personnes vont mourir : en 2003, ce fut le cas pour 2 millions de malades du sida, faute d'un accès plus large aux traitements. Les clauses dérogatoires négociées à l'OMC, contraignantes jusqu'à l'inapplicable, restent lettre morte.

Rappelons que malgré un usage consciencieux du brevetage, qui lui permet d'imposer des prix prohibitifs dans le monde entier, l'industrie pharmaceutique n'avait pourtant pas eu raison de toutes les énergies. Ignorant pressions et menaces, quelques pays en développement avaient choisi, face aux épidémies qui les gangrenaient, de s'asseoir sur l'obscène loi du profit brandie par les laboratoires, pour explorer les voies permettant d'assurer à leurs populations des traitements à bas coût. Dès le milieu des années 90, le Brésil, fortement touché par le sida, lance la fronde. Son gouvernement met en place une législation empêchant le brevetage des médicaments commercialisés avant mai 1997. Simultanément, il lance une production propre d'antirétroviraux génériques, qui fait chuter le coût de production des traitements. L'audace a payé : le Brésil commercialise aujourd'hui 8 des 15 antirétroviraux existant sur le marché. Les malades du sida bénéficient de la distribution gratuite des médicaments dont ils ont besoin. Mis devant le fait accompli, les laboratoires ont dû consentir des baisses de prix sur des produits plus récents pour ne pas les voir copier sauvagement. Les efforts du Brésil pour protéger sa population vont être réduits à néant par le respect des règles protégeant les brevets et les clauses dérogatoires négociées à l'OMC, contraignantes jusqu'à l'inapplicable, resteront lettre morte.

Les multinationales pharmaceutiques qui composent le LEEM (Les entreprises du médicament) usent de tous les moyens à leur disposition pour bloquer l'importation et la distribution de ces médicaments génériques dans les pays pauvres. En toute impunité, ils détournent les lois et imposent la leur. En agissant ainsi, les grands laboratoires pharmaceutiques condamnent à mort les séropositivEs vivant dans les pays pauvres. En 2005, ils vont enfin pouvoir consolider leur monopole et décimer des millions de malades en toute légalité. Le Brésil, l'Inde et la Chine devront, comme les autres pays en développement, se plier aux règles de l'OMC et respecter les brevets. Le silence notoire de l'OMS et l'ONUSida face à cette catastrophe annoncée est stupéfiant.

La propriété intellectuelle sur les médicaments est censée permettre de financer l'investissement dans la recherche pharmaceutique et assurer l'accès du plus grand nombre aux innovations de santé. Pourtant, sur 300 milliards de dollars dépensés au niveau mondial en médicaments sous brevet, seuls 40 milliards sont investis dans la recherche, contre 50 milliards pour les dividendes aux actionnaires et 90 milliards pour le marketing. Au final, les brevets sur les médicaments ne garantissent qu'une chose : les profits d'une poignée de multinationales bénéficiant d'un monopole de 20 ans sur l'exploitation des médicaments, tandis qu'ils en restreignent l'accès aux seulEs malades solvables.

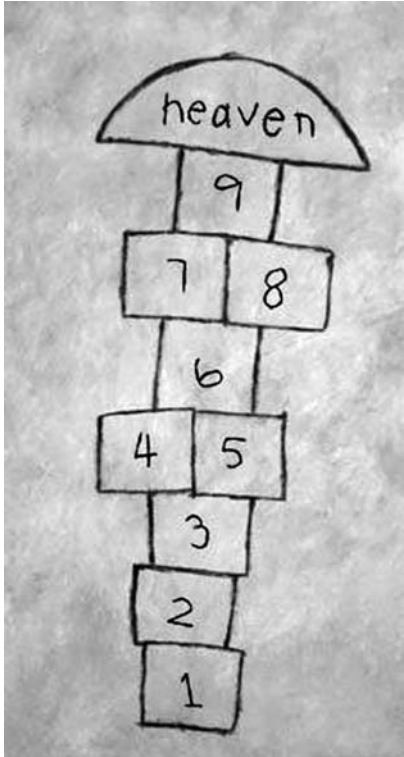
Act up-Paris exige que :

- l'OMC se prononce en faveur de l'accès aux médicaments génériques en permettant leur exportation vers les malades des pays pauvres qui n'ont pas de capacité de production ; aucune législation ne doit entraver le droit à l'accès aux traitements ; le principe de la libre circulation des produits de santé doit être réaffirmé et concrétisé ;
- les institutions internationales, l'OMS et ONUSida, doivent réagir et se positionner publiquement.

Free by five

La déclaration internationale Free by 5 issue d'économistes, d'expertEs en santé publique et d'acteurRICEs politiques, démontre la nécessité et la faisabilité d'un accès universel à la gratuité des soins pour les personnes vivant avec le VIH.

Act Up, qui a signé cette déclaration et adhère à ces recommandations pour un changement d'échelle, d'équité, d'efficacité et de qualité de la prise en charge médicale, s'engage à tout mettre en oeuvre pour que cet objectif soit atteint. En effet, les politiques actuelles relatives à une prise en charge payante pour les personnes atteintes ne font qu'accentuer le gouffre entre les pays du Nord et ceux du Sud, s'inscrivant dans une logique criminelle. Souvent évoquée, la gratuité doit être admise pour les tests de dépistage, la prévention, la prise en charge médicale des maladies opportunistes, les examens biologiques, les frais de consultations et d'hospitalisation, les antirétroviraux, afin d'être réellement effective. Dans ses dernières recommandations, l'OMS a souvent évoqué cette nécessité d'un changement d'échelle, afin que le plus grand nombre de personnes infectées puissent avoir un accès aux traitements : 3 millions de personnes sous traitement d'ici 2005. Pourtant, malgré cette prise de conscience, cet objectif semble difficile à atteindre en l'état actuel. Le manque de moyens et de volonté politique restent les principaux obstacles. La seule issue pour atteindre l'universalité de l'accès aux soins est alors évidente : la gratuité effective.



De nombreux exemples à travers le monde viennent illustrer la faisabilité de la gratuité, comme au Brésil, en Ouganda et au Vénézuéla. En 2004, la Thaïlande a également annoncé qu'ils allaient faire en sorte que des antirétroviraux soient dispensés gratuitement. La gratuité est donc primordiale pour une prise en charge de qualité, afin de favoriser l'équité entre malades, faciliter l'accès aux structures de santé et permettre un traitement efficace et un suivi de qualité. Devant les conséquences économiques du sida lorsque le traitement est payant, la nécessité d'une universalité de la gratuité des soins ne peut être soumise à une appréciation des gouvernements, qui imposent des exemptions ou qui fixent le prix des traitements en fonction des revenus des personnes. Quelle que soit la situation socio-économique, la gratuité, souvent synonyme de survie, ne peut être ramenée à de telles considérations. Les politiques prônant la nécessité de la participation économique des personnes atteintes pour leur traitement n'ont jusqu'alors jamais fait leur preuve, montrant largement le désastre causé. L'ensemble des arguments avancés par ces politiques criminelles ne peut être à aucun moment recevable. Cette «gratuité universelle» nécessite des financements, pour 2004 - 2005, jugés par les expertEs de Free by 5, de 5,4 à 6,4 milliards de dollars, tandis que ONUsida les estiment à 3,8 milliards allant jusqu'à 6,7 milliards en 2007. Les pays en développement, qui se sont engagés en avril 2001 à consacrer 15 % des dépenses publiques à la santé, doivent, enfin, tenir leurs engagements. Seul un partenariat étroit de l'ensemble des acteurRICEs financiers nationALESux et internationALESux, consacré par un protocole international, garantirait une réelle effectivité de ces mesures.



Le Brésil exporte la technologie d'une banque de prix vers des pays de l'Amérique latine et les Caraïbes.

La Banque de prix en VIH/sida (BPS) est une banque de données, disponible sur Internet, qui compare des prix des médicaments, du matériel médico-hospitalier et des services utilisés dans le système de santé. Elle est de ce fait un instrument régulateur du marché qui contribue à la transparence des actions gouvernementales du secteur santé, l'objectif du système étant de réduire les frais d'achat des médicaments et autres matériels utilisés dans le traitement du VIH/sida. Le Ministère de la santé brésilien a décidé d'exporter cette technologie vers d'autres pays de l'Amérique latine et des Caraïbes. Les 11 et 12 novembre derniers, les techniciens de neuf pays : El Salvador, Paraguay, Costa Rica, Mexique, Uruguay, Bolivie, Pérou, Cuba et Equateur, ont été formés à cette technologie. Avec ces nouvelles adhésions, 14 pays utilisent désormais la banque de données du gouvernement brésilien. Souhaitons que ce transfert de technologie ne se limite pas aux seuls pays sud-américains et que demain des Banques de prix soient opérationnelles dans les pays africains et asiatiques.

Le RAME* interpelle l'Ambassadeur des Etats-Unis d'Amérique au Burkina Faso

«Excellence Monsieur l'Ambassadeur, suite à votre article paru dans le numéro 3015 du 2 décembre 2003 du quotidien «Le pays» et du mensuel «Votre Santé» du même mois, nous avons réagi par un commentaire apparu dans le mensuel sus-cité, à son édition du mois de janvier 2004. Dans ce commentaire, nous vous félicitons pour l'importance de l'engagement des Etats-Unis contre le sida en Afrique, en exprimant tout de même notre inquiétude « que ces fonds servent à payer des médicaments de spécialités très coûteux, produits par les firmes américaines.» Si cette inquiétude était vérifiée, votre pays aurait trouvé là, un moyen de récupérer simplement les milliards qu'il a donnés, sans souci du nombre de personnes soignées, ni de l'adaptation des traitements aux réalités des malades africains. Les plus grands gagnants seraient simplement les laboratoires pharmaceutiques américains. Nous avons aujourd'hui la presque certitude que votre pays a décidé d'écarter non seulement les génériques, moins chers et pratiques, des programmes américains, mais également des autres initiatives de la communauté internationale. L'Administration de votre président, George Bush, a adopté une stratégie qui risque de décrédibiliser une institution internationale importante comme l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En rejetant la liste de pré-qualification de l'organisation en charge de la santé mondiale, votre pays entache, d'une manière peut-être irréversible, la crédibilité et l'efficacité de cette structure que nous trouvons sacrée dans le dispositif actuel de protection et de promotion sanitaire mondiale. Nous dénonçons par conséquent cette attitude de votre pays et vous demandons, Excellence, de transmettre à la présidence de votre pays, notre dépit par rapport à l'obstination des américains à compromettre l'accès des pays pauvres à des médicaments moins chers et de qualité. Nous nous joignons à la pétition adressée au Coordinateur de la lutte mondiale contre le sida des Etats-Unis en vous adressant ci-joint notre signature. Nous espérons, en adressant notre pétition au représentant officiel d'une «grande démocratie», qu'elle sera transmise et prise en compte. En attendant d'autres actions qui viendront ponctuer notre contestation, nous vous prions de recevoir l'assurance de notre détermination à sauvegarder l'intérêt majeur de nos populations».

*Le RAME est le Réseau d'Accès aux Médicaments Essentiels. Leur site internet : www.rame-bf.org

Contre l'extrême droite homophobe : solidarité avec les antifascistes inculpés !

A la suite d'échauffourées avec des activistes homophobes cours de Vincennes le 5 juin 2004, quatre militantEs antifascistes sont convoquéEs au tribunal le 13 janvier 2005. Le SRA (Solidarité résistance antifasciste) appelle à un rassemblement le jour du procès.

Rappel des faits

Le 5 juin 2004 au matin, alors qu'on célébrait à Bègles, Gironde, le premier mariage homosexuel, des militantEs du Bloc identitaire ont investi le cours de Vincennes, où devait se rendre Bertrand Delanoë, pour manifester leur homophobie. Ces héritiers d'Unité radicale pensaient pouvoir occuper la rue impunément. Mais, rapidement, plusieurs antifascistes se sont rassembléEs pour les empêcher de diffuser leur message homophobe. Suite à des échauffourées entre les deux groupes, près d'une quinzaine d'antifascistes ont été interpelléEs par la police, dont six ont été placéEs en garde à vue. Quatre d'entre eux ont été transféréEs au dépôt, puis libéréEs le lundi 7 juin après près de 50 heures de garde à vue, avec une citation à comparaître pour le jeudi 8 juillet 2004.

Deux poids, deux mesures : répression antifasciste

Plusieurs membres du Bloc identitaire ont immédiatement porté plainte. En revanche, un passant agressé par eux n'a pu déposer la sienne. De sorte qu'aucunE militantE du Bloc n'a été interpelléE ce matin-là.

Le SRA a assisté à l'audience du 8 juillet 2004 où la 10^{ème} chambre du Palais de justice de Paris a rendu une première décision concernant les quatre militantEs antifascistes. Compte tenu de la brièveté des délais entre l'inculpation et la citation à comparaître, les avocatEs des militantEs antifascistes

ont demandé un report afin de pouvoir étudier le dossier et assurer dans des conditions correctes la défense de leurs clientEs. Le tribunal a souscrit à cette demande en reportant l'audience au 13 janvier 2005.

Mobilisation en vue du procès du 13 janvier 2005

Le SRA appelle l'ensemble des militantEs antifascistes, organisations et individus, à rester mobiliséEs au cours des mois à venir. Nous vous invitons notamment à poursuivre la campagne de signature de notre premier appel à soutien. Un concert de soutien aux quatre militantEs antifascistes aura lieu le 12 décembre 2004 au CICP, 21 ter rue Voltaire, 75011 Paris. Le SRA appelle également les antifascistes et touTEs ceux et celles qui luttent contre l'homophobie à un rassemblement de soutien devant le Palais de Justice le 13 janvier 2005 à 13h30.

Plus d'infos : Contact, Solidarité Résistance Antifasciste (SRA), 21ter rue Voltaire 75011 Paris



Les nouveaux homophobes

Ils/elles n'osent plus s'afficher avec autant de fierté et d'assurance, et c'est une grande victoire. Mais prenons garde, même si certainEs nient être homophobes, ils/elles sont toujours là. Quelques clefs pour mieux les reconnaître.

Ils/elles ne parlent plus de nature mais d'ordre symbolique de la différence des sexes définit à leur image hétérosexuelle, divisée en deux sexes, alors qu'il n'existe pas.

Ils/elles parlent du droit à la vie privée pour ne pas dire du devoir de rester caché.

Ils/elles veulent l'amélioration du PaCS pour ne pas donner le mariage.

Ils/elles font comme si les pédés, les gouines et les trans n'existaient pas.

Ils/elles censurent des spots de prévention pour ne pas faire de prosélytisme homosexuel.

Ils/elles parlent d'universalisme républicain pour ne pas dire suprématie blanche masculine hétérosexuelle.

Ils/elles nous accusent de communautarisme car nous ne devrions pas nous défendre en tant que minorité.

Ils/elles ne donnent pas les mêmes droits à nos couples qu'aux couples mariés car les nôtres seraient moins sérieux et stables.

Ils/elles refusent un titre de séjour pour nos amantEs étrangerEs ou refusent de les reconnaître comme réfugiéEs victimes

d'homophobie et transphobie car considéEs comme des fraudeuSEs.

Ils/elles parlent du bien de l'enfant comme si nous étions un danger pour les nôtres et/ou les leurs.

Ils/elles dénoncent l'aspect liberticide d'une loi contre l'homophobie par peur de perdre leur liberté et pour inciter à la haine.

Ils/elles refusent qu'on parle d'homosexualité et de transsexualisme à l'école pour «protéger» les enfants.

Ils/elles ne font rien contre le sida en espérant que l'on crève au plus vite.



20 novembre, jour du souvenir des victimes de transphobie

Le Groupe activiste trans (GAT) a appelé à un rassemblement le 20 novembre dernier au Forum des Images, Forum des Halles à Paris, en cette journée du souvenir des Trans victimes d'actes de transphobie.

Les gouvernements persistent dans leur refus de voir dans les personnes trans autre chose que des malades relevant de la psychiatrie, et nous laissent croupir dans les cachots des matons psys. Cette année 2004, l'Etat a manifesté sa transphobie à plusieurs reprises :

- La mission dite «Stasi» sur les discriminations aura réussi le tour de force d'invisibiliser totalement les trans et, malgré un rapport de 120 pages, cette mission est allée jusqu'au mépris le plus absolu en «oubliant» volontairement la résolution du Parlement européen du 12 septembre 1989 sur la discrimination dont sont victimes les transsexuelLEs et la recommandation 1117 du 29 septembre 1989 relative à la condition des transsexuelLEs.

- Conséquence immédiate : le «machin» dit «Haute autorité de lutte contre les discriminations» n'entendra jamais parler des trans, les laquais aux ordres du gouvernement ont refusé les amendements parlementaires qui auraient permis de sortir les trans de leur condition de sous-citoyenNEs en leur accordant quelque chance de lutter contre leurs tortionnaires.

- Enfin, dernier épisode en date, Dominique Perben, Ministre de la justice a refusé d'inscrire la notion d'identité de genre dans le dispositif de loi qui sera bientôt proposé au parlement pour pénaliser les propos homophobes.



Etat transphobe = Etat assassin !

Chaque jour, nous sommes victimes d'agressions, d'humiliations, de la pire des stigmatisations, nous avons été violéEs, brûléEs, assassinéEs, torturéEs.... Qui d'entre nous sera le/la prochainE ? La transphobie s'étend et l'Etat ne fait rien !

Parce que nous sommes trans/fierEs/belles/vivantes et que nous voulons le rester... Enjoy the silence ? no way !

Le 20 novembre 2004, lutter contre la transphobie c'était aussi participer au rassemblement pour le TDOR (Transgender Day Of Remembrance). Nous y étions.

Après la condamnation de Strasbourg : pour un procès des politiques publiques de prévention

Il y a quatre mois, le Tribunal Correctionnel de Strasbourg a condamné à six ans de prison ferme un homme séropositif pour «administration volontaire d'une substance nuisible ayant entraîné une infirmité permanente». Retour sur ces tristes faits.

Il lui était reproché d'avoir contaminé sciemment deux jeunes femmes lors de rapports sexuels non protégés. Outre notre tristesse et notre colère devant les contaminations que cette affaire révèle, chaque nouvelle contamination est pour nous un drame. Cependant, 15 années de lutte contre le sida nous conduisent à récuser la réponse judiciaire et carcérale apportée à ce drame par le jugement de Strasbourg. Le 2 novembre devait s'ouvrir à Colmar le procès en appel de cet homme, incarcéré depuis le mois de juillet. A la veille de ce jugement, le suicide de l'une des jeunes femmes contaminées a encore assombri la toile de fond dramatique du procès et mit en péril la sérénité des débats qu'il n'a pas manqué de relancer autour de la criminalisation du VIH. Act Up-Paris n'a pas vocation à s'immiscer dans l'affaire proprement dite, mais se doit de veiller à préserver le développement des stratégies de prévention, lesquelles pourraient être remises en cause par une nouvelle condamnation.

Dès 1991, le Conseil national du sida (CNS) soulignait les risques d'une pénalisation de la transmission du VIH, qui «ferait obstacle aux politiques de prévention» et «n'aurait d'autre effet qu'une stigmatisation supplémentaire des personnes souffrantes». Le CNS a récemment renouvelé ses avertissements (communiqué du 8 novembre) : «pour ne pas miner les fondements de la politique de prévention en France, il est de la plus haute importance que la responsabilisation partagée soit prise en compte dans les procédures judiciaires relatives à la transmission du VIH lors d'une relation sexuelle». Le jugement en première instance de Strasbourg a en effet réactualisé les craintes de la plupart des acteurs de la prévention.

- Si cet homme ne s'était pas fait dépister et avait donc ignoré sa séropositivité, il n'aurait pas été condamné. Le jugement, notamment s'il devait faire jurisprudence, est une incitation pour les personnes ayant eu des pratiques à risque à ne pas se faire dépister. Or l'un des principaux enjeux des politiques de prévention et de santé publique face à l'épidémie est d'inciter au dépistage. Aujourd'hui, 12 % des nouvelles contaminations ne sont dépistées qu'au stade du sida déclaré, indiquant que des milliers de séropositifs ignorent leur statut sérologique pendant des années.

- L'affirmation de la séronégativité du partenaire, qu'elle soit mensongère ou sincère, ne saurait conduire à abandonner sans risque les pratiques protégées. Le jugement de Strasbourg laisse au contraire entendre que cette parole, pourvu qu'elle soit sincère, suffirait à prémunir contre les risques de contamination. Il est pourtant certain que de telles affirmations «sincères» sont à l'origine de la très grande majorité des contaminations.

- Le jugement fait reposer toute la prévention sur les seules personnes séropositives et déresponsabilise entièrement les personnes séronégatives ou se supposant telles. Il ne s'agit nullement de dédouaner les personnes séropositives mais de réaffirmer qu'une démarche de protection ne peut se fonder que sur la responsabilité commune, solidaire et indivisible des deux partenaires.

- La partition des responsabilités qu'opère le tribunal induit la stigmatisation des séropositifs, définis par le danger qu'ils représentent face aux séronégatifs qui en seraient les victimes. Les propos du procureur révèlent brutalement cette conception quand il regrette que le prévenu ait été laissé en liberté pendant l'instruction au risque de faire de «nouvelles victimes» (source : AFP).

- La nature de la peine prononcée (6 ans d'emprisonnement ferme) est doublement inacceptable : tout d'abord en raison de l'incompatibilité entre l'incarcération et le suivi des soins qu'exige l'état de santé d'une personne atteinte par le VIH, ensuite en ce qu'elle suggère, dans les termes du procureur, que l'enfermement des séropositifs serait un moyen de lutter contre de nouvelles contaminations.

A la suite de cette condamnation et du signal dangereux qu'elle donne, les recours aux tribunaux suite à des contaminations risquent de se multiplier. Une telle juridiciarisation est le symptôme de l'échec de politiques de prévention radicalement insuffisantes quantitativement et qualitativement. Pour s'en tenir aux propos tenus par les différentes parties au procès, force est de constater que, après plus de 20 ans d'épidémie, l'information du public est défailante : le danger de l'épidémie et les moyens de s'en prémunir sont perçus en termes de choix des partenaires et non de protection dans les pratiques sexuelles ; la connaissance des outils de prévention est incomplète.

Sur ce second point, il est en effet particulièrement frappant de constater qu'au cours du procès aucune des parties n'ait mentionné le fait suivant : le fémidom® (préservatif féminin) qui a été conçu comme un outil de prévention particulièrement destiné aux femmes, ne contient pas de latex puisqu'il est fabriqué en polyuréthane. Autrement dit si des campagnes de prévention réellement efficaces avaient été menées, la question de l'allergie aurait été sans conséquence. Ce désastre est donc d'abord le fruit de la démission du Ministère de la santé (DGS, INPES) et de l'Education nationale ainsi que de l'absence de campagnes publiques permanentes, et suffisamment ciblées et diversifiées pour atteindre efficacement les différentes catégories de population, suffisamment précises pour apporter toute l'information dont chacun a besoin selon ses pratiques. Le jugement de Strasbourg n'a jusqu'à présent apporté aucune réponse aux carences des pouvoirs publics, il ne fait qu'en aggraver les conséquences puisqu'un malade du sida vit actuellement dans les conditions de l'incarcération, strictement incompatibles avec son état de santé. Il est aujourd'hui temps d'ouvrir le procès qu'appelle beaucoup plus fondamentalement cette affaire : celui de la déliquescence des politiques publiques de prévention.

Sortie de crise

Il y a exactement un an, Act Up-Paris traversait une grave crise financière, suite à la baisse générale de nos financements publics et des aides toujours incertaines des laboratoires. Craignant de nous retrouver en situation de cessation de paiement, nous avons alors largement communiqué afin d'alerter toutes celles et ceux qui nous soutiennent habituellement. Vous avez été nombreux à répondre à notre appel «Tout régresse, sauf le sida» (lire Action n°92) : cette campagne a rapporté 10 000 € de plus que celles des années précédentes à la même époque. Votre aide, prompte et massive, alliée à l'impressionnante mobilisation des militantEs d'Act Up autour de concerts, de soirées et autres braderies de soutien, ont permis à l'association de remettre sa balance comptable à zéro dès le début de l'exercice suivant, en mars 2004.

Tout au long de cette année, nous avons poursuivi une politique d'économies et de prudence : renouvellement différé de plusieurs postes salariés, diminution de la fréquence de nos publications, restrictions sur les appels téléphoniques et les photocopies, etc. Nous avons en outre multiplié les recherches de financements spécifiques dès lors que nous souhaitions engager des dépenses exceptionnelles : c'est ainsi que la «Celebration & Safe Week», la campagne «NoKpote ? No Way !» autour de la Gay Pride, ou notre présence à Bangkok pour la XV^{ème} Conférence mondiale sur le VIH/sida ont été intégralement financées hors du budget général de l'association. La crise financière à laquelle nous avons été confrontéEs l'an dernier n'était donc en aucun cas une hystérie passagère : l'association, en particulier ses salariéEs, en ont pâti, et nous en sortons à peine.

15 bougies

En juillet dernier, Act Up-Paris a ainsi pu fêter ses 15 ans : un chiffre qui nous effraie autant qu'il nous flatte, car il atteste l'urgence toujours brûlante de l'épidémie de sida en France et à travers le monde.

Depuis 15 ans, nous luttons contre le sida. Depuis 15 ans, nous nous battons pour que toutes les personnes touchées par le VIH aient accès aux meilleurs traitements disponibles et à l'information la plus transparente possible. Depuis 15 ans, nous militons pour que les pouvoirs publics mènent des actions de prévention ciblées, tant en direction des personnes les plus fragiles face au virus qu'envers le grand public. Depuis 15 ans, nous nous mobilisons contre toutes les formes de discrimination, d'exclusion et de précarisation liées à un état de santé, une orientation sexuelle ou un mode de vie.

Pour rappeler au monde que l'épidémie de VIH célèbre, elle, ses 20 ans et ne montre aucun signe d'affaiblissement, nous avons toujours autant besoin de votre soutien.

Act Up-Paris en campagne

«Combien coûtent nos vies ?» : tel est le thème de la nouvelle campagne d'Act Up avant, pendant et après le 1^{er} décembre 2004 – car une journée ne suffit toujours pas contre le sida.

Pour que cette campagne ait un véritable écho et pour que le 1^{er} décembre ne soit pas une simple date dans la litanie des «journées mondiales», nous devons être particulièrement visibles et audibles : dans la rue, mais aussi dans les médias, lors de réunions publiques d'information et lors de rencontres inter-associatives.

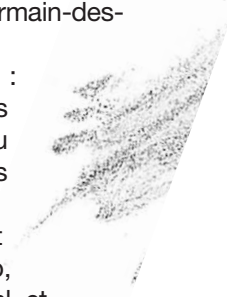
Nous devons aussi être en mesure de sécuriser en 2005 la situation de nos 9 salariéEs (6 équivalents temps plein) et de maintenir notre activité quotidienne : information thérapeutique, juridique et sociale auprès des malades (accueil au local de l'association, permanence juridique, RéPis, Protocoles), lobby sur les pouvoirs publics, actions publiques, médias, etc. La visibilité et la continuité de notre combat ont un coût, que l'association ne peut assumer seule. C'est pourquoi nous faisons de nouveau appel à votre générosité pour ce 1^{er} décembre 2004.

Pour nous soutenir : 3 possibilités.

- Devenez membre actifVE de l'association, en vous acquittant d'une cotisation de 25 € : libellez et envoyez vos chèques à l'ordre d'Act Up-Paris et venez récupérer votre carte de membre lors de nos Réunions Hebdomadaires, chaque mardi à partir de 19h00, à l'École Nationale des Beaux-Arts, amphithéâtre des Loges, 14 rue Bonaparte, Paris VI^{ème} (métro Saint-Germain-des-Prés).

- Soyez l'un de nos donateurRICES ponctuelLEs : libellez et envoyez vos chèques à l'ordre d'Act Up-Paris BP 287 – 75525 Paris cedex 11 et recevez un reçu fiscal qui vous permettra de déduire de vos impôts l'équivalent de 60 % de vos dons.

- Aidez-nous tout au long de l'année : remplissez et renvoyez l'autorisation de prélèvement au verso, accompagnée d'un relevé d'identité bancaire ou postal, et recevez un reçu fiscal qui vous permettra de déduire de vos impôts l'équivalent de 60 % de vos dons.



Votre commande : Montant :€
Merci d'ajouter 3 € pour les frais de port



15/11/04 : Zap contre le PSG suites aux propos homophobes de ses supporters



15/11/04 : Zap contre la COTOREP contre la réforme de l'Assurance maladie



20/11/04 : Die in symbolisant les mortEs victimes de la transphobie