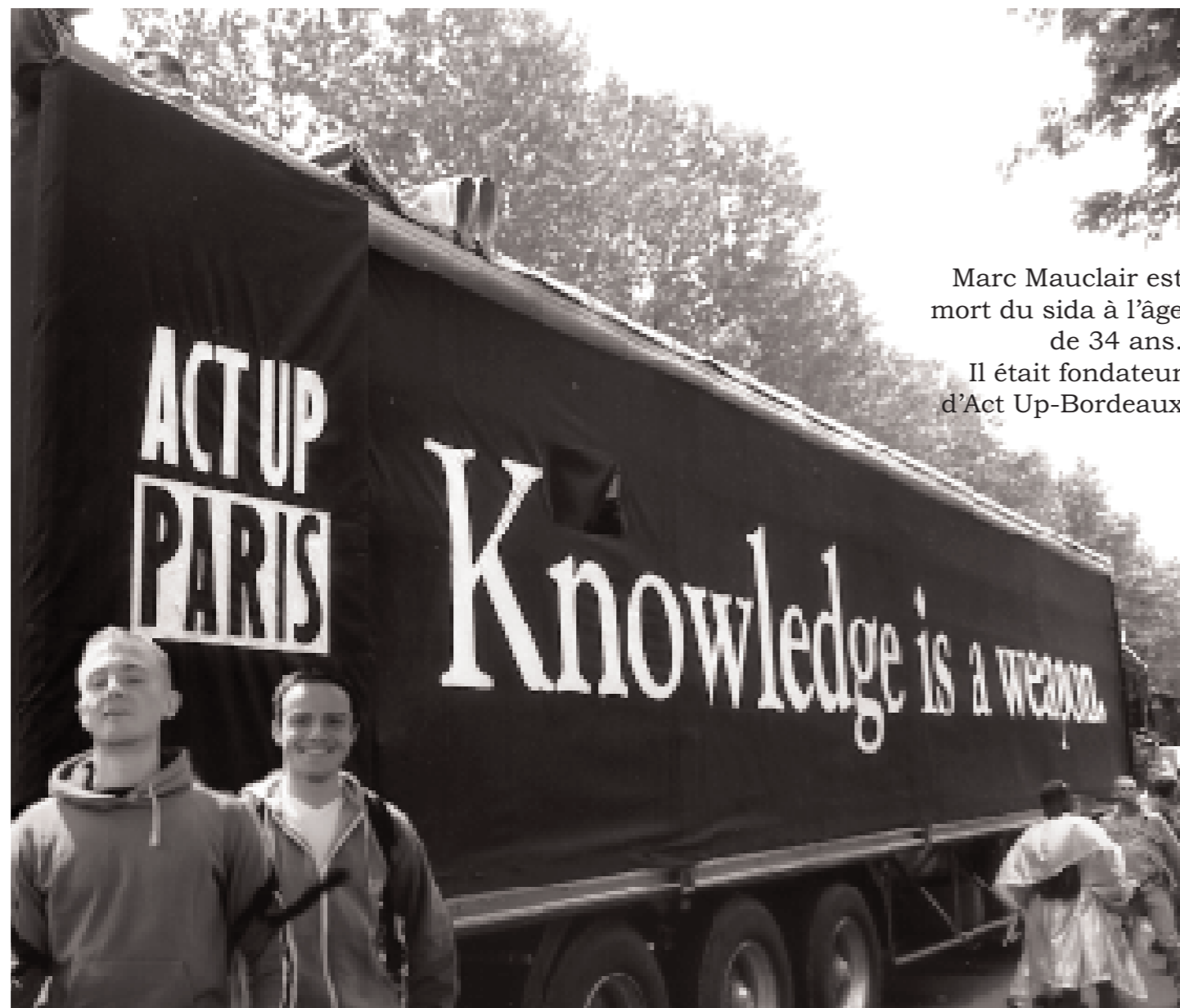


Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris n°49



Marc Mauclair est
mort du sida à l'âge
de 34 ans.
Il était fondateur
d'Act Up-Bordeaux

Sommaire

1 Note 666	
p.4	
2 Nouvelles recommandations américaines	
a) Quel traitement pour qui ?	p.8
b) Un an après Vancouver	p.11
3 Afrique : les activistes en réseau	p.12
4 Sans-Papiers : les expulsions continuent	p.14
5 Bernard Kouchner ou le principe de réalité	
p.16	
6 Une Gay Pride rattrapée par la guerre	p.19

Treizième Réunion publique d'Information Les nouvelles recommandations dans le traitement du VIH

Mercredi
22 octobre
19h



Les répis se tiennent désormais
au centre Wallonie-Bruxelles
46, rue Quincampoix, entre Beaubourg
et le boulevard Sébastopol.
Métro: Châtelet-Les Halles ou Rambuteau,

Action, la lettre mensuelle d'Act Up-Paris

Directeur de publication : Marc Nectar

Rédacteur en chef : Robin Campillo

Maquette : Bettybente Hansen

Ont participé à ce numéro : Emmanuelle Cosse • Christophe Martet • Bruno Jaeger • François Bes • Victoire Patouillard • Stany Grelet • Thomas Doustaly • Marie de Cenival • Gaëlle Krikorian • Marc Nectar

Photos : Alain Gravelet • Rachel Uhlmann • Gaëlle Krikorian

Site Internet • Yves Ménager

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

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

Il ne peut être vendu.

La reproduction des articles de ce numéro est autorisée à la condition de citer la source : Action, la lettre mensuelle d'Act Up-Paris.

Abonnez-vous

Recevez **Action**.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

11 numéros par an = 80 F.

Nom prénom

Adresse

.....

.....

Libellez vos chèques à l'ordre d'Act Up-Paris

BP287, 75525 Paris cedex 11.

Nous nous sentons forts.

Avouons-le : nous nous sentons forts. Ce n'est pas de l'autosatisfaction, c'est de la stratégie : sur plusieurs fronts, nous avons remporté des victoires importantes, et nous en sommes fiers. Bien sûr, ces victoires ne sont pas des points finaux - elles inaugurent au contraire de nouvelles batailles. Mais elles témoignent d'un nouvel état des forces, que nous saurons exploiter.

Première victoire : l'alignement de Bernard Kouchner sur nos positions en matière de prophylaxie. Depuis le 12 août, l'accès à des trithérapies en cas d'exposition au VIH n'est plus réservé au seul personnel médical, ni au seul risque de contamination par le sang. Il faut maintenant prévenir et combattre les discriminations de rechange qui se profilent : en pratique, les critères d'octroi des traitements prophylactiques risquent fort d'être des critères moraux. Nous ne l'accepterons pas.

Seconde victoire : l'Europride. Jamais

la communauté n'a été aussi forte, et nous ne sommes d'ailleurs pas les seuls à le sentir : la vigueur inédite des réactions homophobes qui se sont répandues dans la presse est la preuve de notre puissance de terreur. Cette puissance, il faudra l'utiliser. Pas pour réclamer niaisement « qu'on nous rende nos boîtes de nuit », mais pour obtenir des droits adéquats à nos pra-

tiques - des couples reconnus, des drogues légalisées, etc.

Troisième victoire : celle de la gauche le 1er juin. Cette victoire, nous l'avons désirée et nous y avons contri-

bué. Puisqu'elle nous appartient, nous ne laisserons pas Lionel Jospin nous en déposséder. Le renvoi du CUS aux calendes grecques, la non abrogation des lois Pasqua-Debré ne sont ni d'odieuses trahisons, ni des échecs irrémédiables : ils ne font que nous rappeler que la gauche officielle est une droite réelle quand les rues sont vides. A nous de les remplir.

Edito

Act Up-Paris

Dans le dernier numéro d'Action, Act Up dénonçait l'inégalité d'accès à la prophylaxie après exposition accidentelle au VIH, entre le personnel soignant et tous les autres. Chronologie du feuilleton de l'été...



w24 juin : Première étape de l'escalade, un encart en page 17 de Libé sous le titre : *Exposition au VIH : l'Etat organise l'inégalité des droits*. Act Up fait ce que l'Etat ne fait pas : donner des conseils sur la conduite à tenir en cas de rupture de capote ou de partage de seringue, pour essayer de limiter le nombre des nouvelles contaminations. Nous réclamons l'application immédiate des dispositions de la note 666 du 28 octobre 1996 à toutes les situations d'exposition au VIH, sang et sperme. Nous insistons enfin sur la passivité des pouvoirs publics, de Jean-François Girard en particulier, le directeur général de la santé. Sa réaction ne se fait pas attendre. L'après midi même, il téléphone à Act Up-Paris pour s'offusquer de cette attaque mais reconnaît dans le même temps que nous n'avons pas tort. Jean-François Girard est là depuis trop longtemps. Il doit partir. Il est schizophrène.

w25 juin : Dans le Monde, et sous le titre : *Sida : les trithérapies « du lendemain » ne seront plus réservées au seul personnel de santé*, Jean-Yves Nau reprend une bonne partie des arguments que nous avançons la veille et conclut son article sur la publication prochaine de recommandations officielles pour organiser les modalités d'accès à ce traitement. Act Up a déjà gagné : un problème majeur de santé publique, jusqu'alors l'objet de débats restreints et stériles, est enfin soulevé. Car cela fait plusieurs semaines qu'on étudie le problème au ministère de la santé. Par une lettre datée du 7 avril, Jean-François Girard avait en effet sollicité la présence d'un certain nombre de membres de la « communauté sida » dans un groupe de travail sur le dia-

gnostic précoce de l'infection VIH : « Les missions du groupe de travail seront d'éclairer les pouvoirs publics dans ces choix ».

Parmi les happy few invités à la première réunion le 29 avril : trois membres de Aides, des représentants d'Arcat-sida, de Sida Info Service, du CRIPS... mais de représentant d'Act Up-Paris, point. Normal, la lettre de Jean François Girard ne nous avait pas été adressée. Le lendemain de la parution de l'encart dans Libé, le même JFG s'empresse d'ailleurs de nous faire savoir que c'était une « grosse connerie » de ne pas vous avoir demandé de participer à ce travail et que pour se racheter, il nous invitait à intégrer le au groupe plénier et à participer à toutes les réunions de travail.

w30 juin : Cela tombe plutôt bien, la première réunion à laquelle nous assistons s'intitule sobrement « risque et prophylaxie ». Sont présents : le Dr Anne Laporte du Réseau National de Santé Publique, le Dr Sophie Matheron et le Pr Elisabeth Bouvet de l'hôpital Bichat, le Dr Meyer de l'INSERM, le Dr Derouineau de Sida Info Service, F. Sordet de Aides, Dr Suzanne Guglieni de la division Sida, Yves Souteyrand de l'ANRS, le Dr Helal du CDAG de Belleville et le Dr Ch. Melman de Sida Info Service. Et les deux folles d'Act Up, assez énervées, la vieille Martet et la petite Doustaly. D'emblée, nous rappelons que n'ayant pas été conviées dès l'origine à ce travail, nous ne nous sentirions pas engagées par ces propositions. Nous faisons remarquer à Anne Laporte - qui supporte visiblement mal le respect limité que nous inspire l'école épidémiologique hexagonale - que le questionnaire aux médecins sur leurs

attitudes face à la prescription prophylactique ne fait jamais référence au cas mettant en situation des femmes hétérosexuelles dans le cadre d'un rapport vaginal. On sait pourtant que le risque est deux fois plus élevé pour une femme que pour un homme de contracter le virus. Cette omission n'a pas l'air de la choquer : de toute façon, le questionnaire est déjà parti ! Anne Laporte est prudente mais sait aussi, à l'occasion, faire vite pour les conneries.

L'ambiance s'alourdit de minute en minute. Elle devient carrément électrique quand nous émettons la proposition suivante, transcrite au point V du compte-rendu. Ce qui suit en est l'exacte transcription :

« L'association Act Up désire que soit porté au compte rendu de la réunion qu'elle demande à la DGS d'écrire aux médecins traitants des personnes atteintes par le VIH. L'objectif est qu'une information immédiate soit faite aux personnes atteintes par leurs médecins traitants sur l'existence d'une prophylaxie possible en cas d'accident de prévention (rupture de préservatif), de même que sur la conduite à tenir si cela intervient. »

- le groupe discute cette proposition, rappelant qu'il est missionné pour aboutir à des recommandations fin septembre 1997, et que l'état de la réflexion, de même que l'état du consensus dans le groupe plénier ne permettent pas un affichage d'orientations dès maintenant.(...) Une discussion pour savoir si la DGS est « la mieux placée » pour faire cette information, en terme de légitimité, conclut que non. »

Ce que ne mentionne pas le compte-rendu, c'est qu'il existe bien un clivage au sein du groupe. Entre ceux des participants qui prônent l'attentisme et quelques spécialistes, qui estiment que l'on peut appliquer à tous la note 666. Ainsi, Elisabeth Bouvet et Sophie Matheron, de l'hôpital Bichat, considèrent qu'il n'y a pas d'obstacle majeur à l'accès national et généralisé à la procédure permettant la prescription éventuelle d'une prophylaxie. Dans le numéro de juin de Transcriptase, Elisabeth Bouvet écrit : « L'existence en France d'un réseau de médecins prescripteurs référents hospitaliers, habilités à prescrire en urgence une

prophylaxie antirétrovirale en cas d'exposition professionnelle au VIH, doit être mise à profit pour répondre dans l'urgence et en permanence à la demande. »

w3 juillet :

Nouvelle réunion, celle du groupe plénier cette fois. Sont présents deux représentants de Aides, des membres de Sida Info Service, du CRIPS ainsi que des médecins et des fonctionnaires de l'administration.

Alors que la discussion traîne sur les moyens d'accompagnement d'une mise à disposition de la prophylaxie, nous remettons sur le tapis notre proposition. Cette fois-ci, nous précisons « qu'il s'agit de demander aux médecins d'informer spontanément leurs patients séropositifs de ce qu'il faut faire en cas d'accident ».

Voici les réactions telles que transcrites dans le compte-rendu :

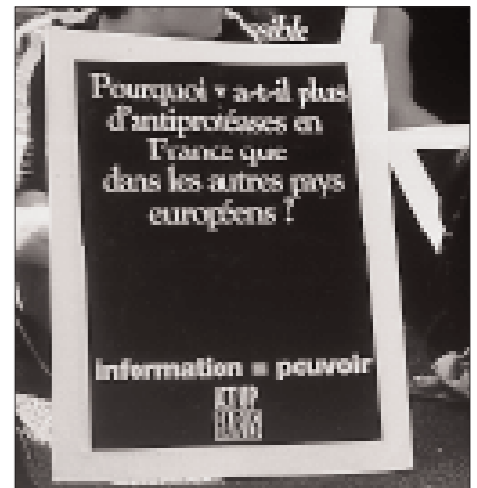
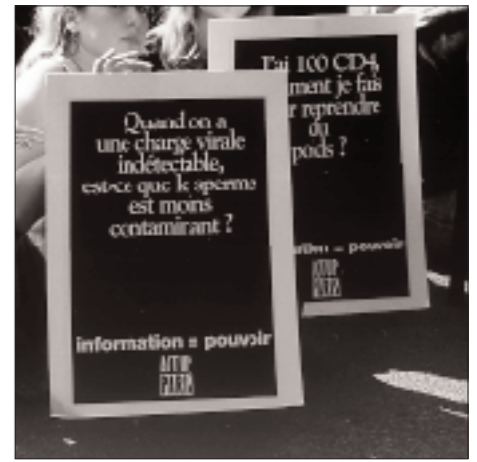
- Anne Laporte souligne que « les avis sont très divergents sur l'opportunité de traiter » si l'on en croit les premiers retours de son questionnaire.
- Le Dr Pialoux n'est pas favorable à la démarche proposée : on ne peut actuellement aller au delà de la responsabilité médicale à décider dans chaque cas,(...).
- Le Pr Rouzioux demande « qu'on prenne le temps de mener à terme la démarche engagée ».
- Le Dr Chossegros pense « qu'il est impossible de répondre positivement à la demande ».
- Le Pr Pierre Marie Girard partage les avis d'A. Laporte et du Pr Rouzioux.
- Monsieur Fierro (un sociologue de Toulouse) est le seul à penser que la demande d'Act Up est recevable : la demande du public existe, la rumeur circule, il faut répondre sans plus rationaliser. Il faut arriver à gérer le désordre.

Françoise Bélingard-Deybach, chef de la division sida de la DGS, s'engage en conclusion à poser la question à Jean-François Girard.

w17 juillet :

Françoise Bélingard-Deybach annonce à Marc Nectar, président d'Act Up-Paris, qu'une initiative « va être prise rapidement pour répondre à notre demande », sans en préciser la nature.

w24 juillet : Un mois jour pour jour





après l'encart d'Act Up dans *Libé*, Bernard Kouchner écrit aux coordinateurs médicaux des CISIH (Centres d'Information et de Soins sur l'Immuno-déficience Humaine) :

« La mise en oeuvre précoce d'une prophylaxie en cas d'une exposition à un risque de contamination sexuelle telle qu'une rupture de préservatifs entre partenaires sérodiscordants ou en cas d'exposition sanguine liée à l'usage de drogue (partage de seringue avec une personne atteinte) est rendue envisageable par les nouvelles données scientifiques et les avancées thérapeutiques.

Jusqu'à présent, des recommandations ont porté uniquement sur les accidents professionnels (...). Par analogie, et en cas de risque avéré, elles conduisent à envisager la mise en oeuvre d'une prophylaxie antirétrovirale précoce dès lors que l'indication est posée ».

Privilégiant l'effet d'annonce aux mesures concrètes, le ministre se contente d'une lettre alors que nous réclamions une information directe aux médecins suivant des personnes séropositives, pour faire de ces dernières des relais actifs d'information.

w29 juillet :

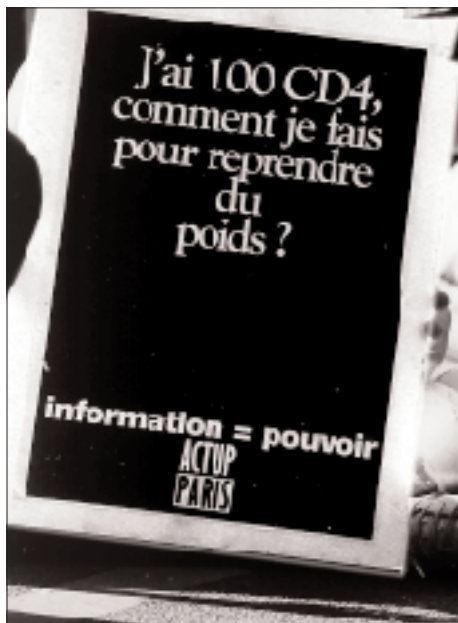
Nouvelle réunion, sur l'accompagnement. Aides et Arcat, si silencieuses quand il s'agissait de mettre fin à une inégalité d'accès aux traitements sont soudainement très prolixes et avancent des propositions, comme celles de créer des lieux spécifiques d'accompa-

gnement, de lancer des plans de formation, des appels d'offre, etc. En clair, elles espèrent de nouvelles subventions pour la mise en oeuvre d'une mesure qu'elles ne soutenaient pas 3 semaines auparavant. Bel exemple d'opportunisme, pardon d'adaptabilité.

w1^{er} août : Kouchner reçoit Act Up-Paris après d'autres associations de lutte contre le sida. Il affirme sa volonté de rendre accessible le dispositif de prophylaxie à tous.

w12 août : 289 jours se sont écoulés depuis la publication de la note 666. La division sida fait parvenir une circulaire à tous les préfets (DGS/DH n° 97/560) « relative au dispositif transitoire de prise en charge des personnes signalant des accidents de prévention avec exposition au risque de transmission du VIH par voie sexuelle ou par partage de seringue ». En ce qui concerne nos demandes - nécessité de l'ouverture 24h/24 d'un CDAG par département (mais trois sur Paris) et mobilisation des services d'urgence - la circulaire reste muette. Elle demande simplement à ce que le dispositif soit organisé localement sans plus de précision. Ce flou et cette absence de mesures concrètes ont des conséquences : plusieurs personnes confrontées à une rupture de capote contactent Act Up pour dénoncer ici l'absence d'information, là le refus de prescription, ou encore le parcours du combattant pour obtenir des conseils et des traitements.

To be continued.



Connection

IEM

Nouvelles recommandations

Quel traitement pour qui ?

Un peu plus d'un an après l'introduction des antiprotéases et des trithérapies, les autorités américaines ont publié le 19 juin dernier de nouvelles recommandations thérapeutiques. En France, le Pr Dormont est chargé avec un groupe d'experts d'actualiser le rapport du même nom pour présenter de nouvelles recommandations fin septembre. Loin d'être une bombe, les recommandations américaines insistent surtout sur deux points essentiels.

1/ La nécessité d'aboutir à un niveau de charge virale indétectable comme objectif mesurable d'un traitement antirétroviral.

2/ L'utilisation d'une trithérapie comme une base minimum pour un traitement antirétroviral quel que soit le stade de la maladie.

Paradoxalement, les experts américains mettent en évidence les nombreuses incertitudes qui demeurent sur l'utilisation des médicaments actuellement disponibles et sur les objectifs d'un traitement à long terme. Quand commencer un traitement ? Avec quelles molécules ? Qu'est-ce que les malades peuvent attendre des trithérapies à long terme ? Existe-t-il de réelles options en cas d'échec au traitement initial ? Pourra-t-on un jour éradiquer le virus ?

A ces questions, le panel d'experts américains ne répond pas.



Les experts américains ont distingué différents stades de l'infection et du traitement antirétroviral.

Pour les personnes ayant une infection asymptomatique mais avec des CD4/mm3 inférieures à 500 ou une charge virale supérieure à 10 000 copies/ml (test bDNA, Chiron) ou 20 000 (RT-PCR Roche) : le traitement doit être envisagé. En revanche, selon le panel, il n'existe pas pour l'instant de données scientifiques qui permettent de démontrer le bénéfice d'un traitement antirétroviral chez des personnes asymptomatiques ayant plus de 500 CD4/mm3. Si l'on en croit Mark Harrington, activiste américain membre de TAG (Treatment Action Group) et faisant partie du panel, les avis ont été très divergents entre « les virologues fous de la gâchette qui mettraient volontiers les trithérapies dans l'eau du robinet » et ceux qui sont partisans de pratiques plus réalistes et conformes aux désirs des patients. C'est pourquoi le panel américain s'est contenté de présenter les risques et les bénéfices d'un traitement antirétroviral chez des séropositifs asymptomatiques.

BÉNÉFICES POTENTIELS :

- contrôle de la réplication virale et de la mutation, réduction de la charge virale,
- prévention d'une progression vers l'immunodéficience ; maintien potentiel d'un système immunitaire normal,
- progression retardée vers le sida et allongement de la durée de vie,
- risque diminué de sélection de virus résistants,
- risque diminué de toxicité médicamenteuse.

RISQUES POTENTIELS :

- altération de la qualité de vie à cause des effets secondaires des médicaments,
- développement anticipé de résistances,
- limitation dans les choix futurs de médicaments,
- risque de dissémination de virus déjà résistants,
- toxicité inconnue à long terme de certains médicaments,
- durée de l'efficacité des traitements actuels inconnue.

Le document insiste également sur les critères qui peuvent conduire à un changement de traitement et notamment :

- une réduction inférieure à 10 fois de la charge virale par rapport à la mesure initiale au moment de la mise sous traitement,
- une incapacité à obtenir l'indétectabilité de la charge virale après 4 à 6 mois de traitement. A ce sujet, l'ampleur de la diminution initiale de la charge virale doit être examinée. Par exemple, un patient avec 10^6 copies/ml (soit un million de copies) avant la mise sous traitement et qui s'est stabilisé après 6 mois de traitement à un niveau de charge virale détectable mais inférieur à 10000 copies n'est pas forcément candidat pour un changement thérapeutique immédiat.

A la lumière de ces indications, il est clair que les médecins doivent avoir la liberté de prescription des tests de charge virale en fonction de l'évolution de chaque patient.

En cas de changement de traitement : les choix sont limités.

Un changement de traitement dû à un échec thérapeutique doit conduire au remplacement complet des médicaments initiaux, qui doivent être remplacés par des médicaments nouveaux pour lesquels le patient est dit « naïf ». Ce changement de traitement doit inclure de nouveaux analogues nucléosides et une nouvelle anti-

protéase ou un médicament non analogue nucléoside (NNRTI). Chez certains individus, cette option n'est pas possible à cause de l'utilisation antérieure d'un trop grand nombre de médicaments antirétroviraux, d'une toxicité ou d'une intolérance. Chez des patients cliniquement stables avec une charge virale détectable pour lesquels un changement optimal de thérapie n'est pas possible, le panel suggère la prudence en différant le changement de traitement pour attendre que de nouveaux médicaments plus efficaces apparaissent.

Personnes pré-traitées

Une interrogation majeure demeure : quelle alternative peut être envisagée pour des malades lourdement pré-traités et qui aujourd'hui commencent à ne plus bénéficier pleinement des trithérapies avec antiprotéase ? Pour les personnes en échappement thérapeutique qui ont épuisé toutes les possibilités de traitement, une solution résiderait dans la possibilité de prescrire plusieurs médica-



ments faisant actuellement l'objet d'ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation), ce qui n'est pas sans soulever des problèmes (manque de coordination entre les labos, concurrence, absence d'harmonisation des demandes d'ATU). Lors de l'atelier sur « le VIH, le traitement et les résistances », qui s'est tenu en Floride fin juin, des médecins ont même défendu l'arrêt d'un traitement sous optimal (qui favorise l'émergence de résistances et donc empêche toute alternative) comme option thérapeutique valable en attendant l'arrivée de molécules entièrement nouvelles. Et pour des personnes que la trithérapie a remis sur pied après des mois voire des années de dégringolade, il peut sembler illusoire de vouloir leur imposer un changement de traitement, ou même de leur dire que leur intérêt réside dans l'arrêt de celui-ci, alors que leur charge virale n'est « que » de 3000 copies/ml et qu'elles se portent bien.

Enfin, la notion même d'échappement thérapeutique suscite des divergences. Quand doit-on considérer qu'un traitement n'est plus efficace ? Est-ce lorsque la charge virale rendue indétectable remonte à quelques centaines, voire quelques dizaines de copies, comme certains virologues le pensent ? Dans la pratique, les cliniciens attendent des niveaux de charges virales plus élevés. En fait la décision de changer de traitement ne peut être qu'individuelle. Les recommandations ont leurs limites.

Combinaisons antirétrovirales recommandées pour le traitement de l'infection à VIH

Antiprotéases

Indinavir
Nelfinavir
Ritonavir
La formulation actuelle du saquinavir n'est pas recommandé du fait de sa mauvaise biodisponibilité

Analogues nucléosides

AZT+ ddI
d4T + ddI
AZT+ ddC
AZT+ 3TC
d4T + 3TC

Non analogues nucléosides

Névirapine

wA Traitement préféré :

une antiprotéase hautement active et deux analogues nucléosides.
L'intérêt clinique est réel et l'on obtient une suppression soutenue de la charge virale grâce à la combinaison incluant

wB Traitement alternatif :

un analogue non nucléoside (névirapine) + deux analogues nucléosides * ou Saquinavir + deux analogues nucléosides.
Ce traitement a moins d'intérêt car il a moins de chance de permettre une réduction maximale de la charge virale et le bénéfice clinique est indéterminé

* la seule combinaison de deux analogues nucléosides et d'un analogue non nucléoside qui a démontré sa capacité à rendre la charge virale indétectable chez la majorité des patients est la combinaison AZT+ ddI + névirapine. Cette combinaison a été étudiée chez des patients naïfs d'antirétroviraux

wC Traitement généralement non recommandé :

deux analogues nucléosides.
Un bénéfice clinique a pu être démontré mais la suppression de la charge virale n'est pas maintenue chez la plupart des patients.

wD Traitement non recommandé * :

Toutes les monothérapies ainsi que certaines associations d'analogues nucléosidiques :
• d4T + AZT
• ddC + ddI
• ddC + d4T
• ddC + 3TC
** la monothérapie à la AZT peut être utilisée en prophylaxie chez les femmes enceintes avec une charge virale basse et des CD4 élevés pour prévenir la transmission materno-foetale du VIH.*

Alternatives suggérées pour des patients en échappement

Ces traitements n'ont pas démontré leur efficacité clinique.

Traitement antérieur

2 nucléosides +

1 antiprotéase :

- Nelfinavir
- Ritonavir
- Indinavir
- Saquinavir

Nouveau traitement

2 nouveaux nucléosides +

1 ou 2 antiprotéases :

- Ritonavir;
- Indinavir;
- Saquinavir et ritonavir;
- Névirapine et ritonavir;
- Névirapine et indinavir**
- saquinavir et ritonavir**
- nelfinavir et névirapine
- saquinavir et ritonavir
- nelfinavir et névirapine
- névirapine et indinavir

Traitement antérieur

2 nucléosides

+ névirapine

2 nucléosides

1 nucléoside

Nouveau traitement

2 nouveaux nucléosides

+1 antiprotéase

2 nouveaux nucléosides

et une antiprotéase

2 nouveaux nucléosides

et une antiprotéase

2 nouveaux nucléosides

et névirapine

Ce tableau montre que le nelfinavir devrait être l'antiprotéase de première intention car elle induit moins de résistances croisées et l'on peut bénéficier de l'indinavir ou du ritonavir après échappement au nelfinavir.

** il y a quelques essais cliniques qui soutiennent cette recommandation.

Un an après Vancouver...

Jamais le savoir n'a été aussi abondant. Le problème, c'est son interprétation. Il y a aujourd'hui plusieurs niveaux de lecture possibles d'une même information : 200 CD4/mm³, ça n'est pas la même chose selon qu'on est virologue, médecin, ou patient. Choisissons nos armes.

Le traitement initial est déterminant

Une antiprotéase va fonctionner de façon optimale dans le cas où elle sera accompagnée de deux analogues nucléosidiques qui agiront à 100%. Un des aspects importants des décisions prises outre-Atlantique insiste sur le fait que le traitement initial est déterminant. Le nouveau standard de traitement pour les patients démarrant une thérapie anti-VIH est la prescription d'un régime qui permette de rendre le virus indétectable, et de le maintenir indétectable. Cela minimise le risque de développement de résistances, permet de prolonger le fonctionnement de l'immunité et retarde le risque de progression vers le stade sida de la maladie. Mieux vaut ne pas traiter, que de traiter avec un régime trop faible. L'association AZT/3TC tendrait à être moins prescrite en première intention à cause du niveau de résistance très élevé du 3TC. L'association d4T/ddI, avec une antiprotéase, pourrait être plus largement proposée en premier traitement parce que le niveau de résistance n'est pas très élevé avec la ddI et qu'il est encore plus difficile de résister au d4T.

Prévoir le relais

Lorsqu'il s'agit de débiter un traitement ou d'en changer, il est pertinent de demander à son médecin quel est le traitement qu'il pourrait proposer ensuite, si jamais un échappement devait survenir. On appelle ça prévoir le relais. Le choix d'un traitement aura un impact sur les décisions qu'il conviendra de prendre ensuite, sachant que les alternatives qui pourront être proposées resteront très limitées. Certains médecins considèrent qu'il est préférable de changer de traitement dès le retour d'une charge virale détectable, aux alentours de 2000 ou 3000 copies/ml. Sur deux prélèvements si après avoir été indétectable, la charge virale remonte sans signe d'infection passagère, une alternative peut être proposée

au patient, en fonction des molécules disponibles qu'il n'aura pas utilisées. Il s'agit, autant que possible, de ne pas laisser le virus muter pour ne pas compromettre les chances de succès des traitements qui seront proposés ensuite. Comme l'explique le docteur François Clavel, virologue à l'Institut Pasteur : "Intuitivement, nous devinons que si des changements thérapeutiques doivent intervenir dans la conduite d'un traitement antirétroviral, ceux-ci devront se produire suffisamment tôt, avant que le virus n'échappe complètement, et que s'installent de fortes résistances croisées."

Prescription libre de la charge virale

La mesure de la charge virale joue un rôle important pour déceler la survenue d'un échappement au traitement. Il serait aberrant que les patients aujourd'hui ne puissent bénéficier que d'un nombre limité de mesures de la charge virale par an. Il faut laisser aux médecins la possibilité de la prescrire librement en fonction de la situation individuelle de chaque patient. Quand va-t-on disposer en France du test de charge virale Ultra Direct de Roche à moins de 20 copies/ml? Les résultats de l'essai INCAs, mis en place par le Laboratoire Boehringer Ingelheim indiquent clairement que les patients qui ont une charge virale inférieure à 20 copies/ml gardent une virémie indétectable plus longtemps que ceux qui ont une charge virale à moins de 400 copies/ml. Un suivi régulier, avec le test à moins de 200 copies/ml, tant que la charge virale n'approche pas ce seuil, puis avec un test à moins de 20 copies/ml, dès que le seuil de 200 est atteint, devrait pouvoir être prescrit facilement.

Accès élargi aux tests de résistances

Débiter un traitement ou le changer en cas d'échec ne doit pas uniquement être fondé sur la seule observation de la charge virale et des CD4 mais doit aussi pouvoir s'appuyer sur un diagnostic précis et

détaillé des résistances. Le docteur Perrin de l'Hôpital Universitaire de Genève a indiqué que 10 % des personnes en période de primo-infection étaient déjà porteurs de la résistance à l'AZT. Plus les traitements prescrits sont nombreux, plus l'apparition de souches virales déjà résistantes à certaines molécules sont possibles. On parle alors de transmission de virus résistants. Lorsqu'une personne suit un traitement et que sa charge virale remonte, c'est d'une sélection de virus résistants qu'il s'agit. Un diagnostic des résistances doit pouvoir être proposé aux patients que ce soit avant de démarrer un traitement ou au moment de le changer. Au moment de changer de traitement, le profil de résistance doit pouvoir être rendu rapidement, en même temps que la confirmation d'une remontée de la charge virale. Une équipe de chercheurs de l'Institut Pasteur a amélioré la fiabilité et la rapidité d'un test d'évaluation des résistances. Sa reproductibilité et son coût plus faible que les tests classiques devraient le rendre facile d'accès. Les pouvoirs publics ont le devoir de financer son développement, et celui de projets équivalents, dans l'intérêt immédiat de tous les séropositifs et malades du sida.

Information = Pouvoir

En annexe des recommandations américaines, il est rappelé qu'un véritable échange entre le patient et son médecin est capital pour le succès du traitement. Mais ce dialogue est souvent réduit à quelques minutes. C'est pourquoi le recours aux associations est plus que jamais essentiel. Act Up-Paris propose une permanence téléphonique les lundis et les vendredis de 15h à 19h au 01 49 29 04 04. A partir de la présentation des essais qui est faite dans la publication "Protocoles", cette ligne téléphonique se propose d'être un lieu de partage des informations dans le cadre des thérapies.

Planet Africa : les activistes en réseau



Deux membres d'Act Up-Paris rentrent d'une mission en Côte d'Ivoire et au Mali pour le lancement de PLANET Africa : un réseau d'associations de séropositifs africains échangeant des informations sur le VIH, les traitements, les politiques de lutte contre le sida par e.mail.

Pourtant les choses commencent à bouger. Un premier pas est franchi vers plus de visibilité avec la création du seul et unique centre de prise en charge spécialisé, le CESAC, grâce au combat de son directeur Aliou Sylla et sur un financement de la mission de coopération française. C'est le seul endroit du Mali où les malades sont informés de leur sérologie.

On y croise à l'occasion les membres de l'unique association de personnes atteinte au Mali, AMAS, dont le président-fondateur est le premier et le seul à avoir annoncé sa séropositivité dans les médias. Cette association ne réunit que trois personnes atteintes contre une vingtaine de professionnels de la santé très liés aux pouvoirs publics. Leur marge d'action est étroite, mais c'est de ce creuset alimenté par le CESAC qu'émergeront sûrement demain de nouvelles dynamiques. Gageons qu'elles seront facilitées par les possibilités prochaines d'un dialogue nourri avec les associations des pays voisins. C'est le but du projet PLANET Africa.

Si le tabou sur le sida en Côte d'Ivoire est moins pesant qu'au Mali, il n'en reste pas moins un sujet délicat autour duquel gravitent aussi des enjeux d'argent et de pouvoir. En Côte d'Ivoire, on compte quatre associations de lutte contre le sida impliquant des personnes atteintes: Ruban Rouge, le Club des Amis, Lumière & Action, et le GAP+ nouvellement créé. Le combat de ces associations pour la reconnaissance de leurs droits et de leur dignité a déjà porté ses fruits : aujourd'hui, dans ce pays, leur membres ont un droit d'expression qu'ils n'avaient pas il y a seulement trois ou quatre ans, et leur « voix au chapitre » est reconnue par les instances nationales et internationales. Au point que la

difficulté maintenant consiste à conserver cette « reconnaissance institutionnelle » en résistant aux pressions multiples dont les plus cotés des militants africains font l'objet. La présence des personnes atteintes dans les conférences internationales, c'est bien, mais cela ne doit pas servir la bonne conscience des instances invitantes. Les malades sont encore exclus des processus de décision. Il n'y a encore, à Abidjan, aucune structure efficace de prise en charge médicale qui soit abordable pour le séropositif moyen. Les associations ne sont toujours pas impliquées dans la définition des protocoles de recherche thérapeutique en projet sur leur terrain. L'Afrique est en effet depuis plusieurs années un terrain de recherche sur le sida sans que le résultat de ces essais soient toujours directement bénéfiques pour les personnes atteintes. Nous avons à plusieurs reprises dénoncé le caractère non éthique de certains essais mis en place par des instances internationales. D'où le rôle joué par Act Up-Paris dans la définition d'une éthique des essais dans les pays du sud adoptée par les associations françaises composant le TRT 5 (Act Up-Paris, Aides, Arcat-Sida, Vaincre le Sida, Actions Traitement). La mise à disposition de traitements antirétroviraux pour les personnes atteintes en Afrique est aujourd'hui l'enjeu. Ni les agences internationales, ni les gouvernements des pays du nord, ni les laboratoires pharmaceutiques ne semblent disposer à prendre des mesures efficaces pour y répondre. On ne résoudra pas cette question par des solutions partielles voire partiales. C'est une réponse globale qu'il faut aujourd'hui apporter. Avec Planet Africa, Act Up-Paris entend aider les associations africaines à relever ce défi.

Pub LFM

Ce projet conjoint du RAP + (Réseau africain des personnes séropositives) et d'Act Up prend corps : les associations de personnes atteintes de Côte d'Ivoire ont aujourd'hui une adresse électronique qui leur permet de discuter entre elles et avec tous les acteurs de la lutte contre le sida qui possèdent un « e. mail ». Les maliens pourront bientôt faire de même, et à terme les séropos du Burkina, du Bénin, du Cameroun, du Sénégal et du Togo. Une « mailing list » sera alors créée. Elle reliera les séropos de ces sept pays autour de débats collectifs : les messages des uns parviendront instantanément et simultanément à tous les autres. Act Up-Paris fournira par ce biais aux activistes africains les infos qui leur manquent sur les pathologies, les traitements, les structures et les stratégies de lutte contre le sida.

Sur ce continent où plusieurs millions de personnes sont atteintes par le VIH mais où l'accès aux soins et l'accès aux traitements sont quasi inexistantes et restent la priorité absolue, le besoin d'information est criant.

Au Mali, les malades du Sida n'existent même pas, puisque les rares à « subir » un test de séropositivité ne sont pas informés des résultats. Cherchez-les dans les hôpitaux de Bamako, vous ne le trouverez pas. Ils vivent cachés et meurent en silence dans les cases, loin des structures de soins de la capitale.

Il s'est passé quelque chose le 1^{er} juin, mais quoi ?



Il n'aura pas fallu trois mois à Lionel Jospin pour abandonner une des principales promesses de la campagne électorale : l'abrogation des lois Pasqua-Debré. La France continuera donc à appliquer une politique d'immigration fabriquant des clandestins par dizaines de milliers. Les interdictions du territoire, les emprisonnements, les mesures policières, le principe de la double peine, les expulsions, notamment de personnes atteintes de pathologies graves resteront la règle. Depuis la mi-juillet, Act Up-Paris avec la Coordination nationale des sans-papiers, le Gisti, Sud-PTT et Treize Actif organisent chaque vendredi de 13h00 à 14h00 devant la préfecture de police de Paris un picketing afin de demander un moratoire sur les expulsions.

Télé média

1/2 p

Bernard Kouchner ou le principe de réalité

Bernard Kouchner est un garçon sensible. : il a été «blessé» par nos attaques après sa nomination. Feed back d'un rendez-vous avec ce vieil ami au coeur tendre.

Le 1^{er} Août, Act Up-Paris rencontrait pour la première fois Bernard Kouchner, le nouveau Secrétaire d'Etat à la Santé. Après la période Gaynard marquée par une peur panique d'aborder les grands dossiers comme la toxicomanie, le droit des étrangers ou la santé en prison, l'arrivée de Kouchner rue de Ségur marquera-t-elle une rupture ? A l'issue de cette rencontre, nous pouvons affirmer que rien ne changera sur le fond. Quatre sujets étaient à l'ordre du jour : la toxicomanie, les étrangers en situation irrégulière, les mesures à mettre en place pour la prophylaxie de l'exposition au VIH (voir p. 4) et les nouvelles recommandations thérapeutiques. Sur les deux premiers, Act Up-Paris dénonce le fait que la santé publique cède le pas devant une logique répressive. D'où la nécessité d'abroger purement et simplement la loi de 1970 sur la toxicomanie qui fait de l'usage un délit et de l'usager un délinquant et de légaliser les drogues. D'où la nécessité de remettre en cause les lois Pasqua et Debré sur l'immigration qui, en jetant des milliers de personnes dans la clandestinité, les éloignent des soins et les rendent plus vulnérable à la maladie. Sur ces deux

points, Bernard Kouchner se retranche derrière ce qu'il appelle « le principe de réalité » qui fait que « la position d'un gouvernement est forcément différente de celle d'une association ». En clair, sur la toxicomanie, le gouvernement n'a pas l'intention d'abroger la loi de 1970. Et concernant les étrangers, il ne peut « transformer l'illégalité en égalité. On ne peut accepter tout le monde ». Mais, conscient du décalage que créent ces déclarations avec son image personnelle, Bernard Kouchner choisit d'en dire un peu plus. Sur la toxicomanie, par exemple, il situe les blocages à l'intérieur même du gouvernement : « personnellement je suis pour repenser les choses, mais je ne me sens pas la possibilité de les faire bouger ». Tout d'un coup très modeste, il s'interroge devant nous « comment faire pour ne pas heurter ? ». A ce train là, l'hécatombe chez les toxicomanes n'est pas prête de s'arrêter. Visiblement, c'est sur les thèmes thérapeutiques qu'il se sent le plus à l'aise. Le fait qu'il nous ait donné rapidement raison sur la prophylaxie lui laisse probablement croire que nous saurons être plus coopératif. Rien n'est moins sûr. Dès sa nomination, nous l'avons mis sous surveillance. Celle-ci ne se relâchera pas. Cette pression a quelques effets positifs immédiats puisque Kouchner est disposé à accélérer le rythme de mise au point des nouvelles recommandations thérapeutiques dont nous exigeons qu'elles soient rendues publiques au 30 septembre 1997. Il est également d'accord pour revoir complètement le système de consultation sur ces recommandations afin de le rendre plus opérationnel. Enfin, il a convenu avec nous qu'il est indispensable de lever les limitations d'accès aux examens de charge virale pour les personnes sous traitement. En résumé, Bernard Kouchner semble disposé à prendre quelques mesures ponctuelles que nous pourrions lui suggérer mais les cinq années passées dans l'opposition ne l'ont pas rendu plus courageux pour s'attaquer aux causes de l'épidémie de sida.



Les bonnes nouvelles de l'été

AAH

Si la mise en place des polythérapies et l'arrivée des antiprotéases ont eu des effets bénéfiques pour la santé des personnes atteintes, elles ont aussi été utilisées par les services sociaux pour revoir à la baisse un certain nombre de droits. Ainsi depuis plusieurs mois, la COTOREP, chargée d'établir le taux de handicap ouvrant droit à l'allocation adulte handicapé (AAH) avait allongé le délai d'instruction des dossiers VIH et attribuait parfois des taux ne permettant pas l'attribution d'une AAH. Ainsi, pour certains malades le handicap était évalué à 79% alors que 80% sont nécessaires pour l'attribution de droits spécifiques tels que la carte d'invalidité, l'exonération de la redevance télé ou le versement du complément d'aide au logement de 549F mensuels. Vu le montant dérisoire de l'AAH, 3433,08F mensuels, ce complément est le bienvenu pour aider au paiement du loyer. Il était donc particulièrement mesquin d'en interdire l'attribution pour une différence de 1%, chiffre non significatif en matière de handicap. Les services centraux du ministère de la solidarité ont accepté, à la suite de nos démarches, d'adresser de nouvelles instructions dans une circulaire datée du 25 Août 1997. Constatant « que si les nouvelles thérapeutiques apportent une amélioration de l'état général d'un certain nombre de personnes atteintes, cette amélioration n'est pas assurée à long terme et qu'une partie notable des malades échappent à cette efficacité thérapeutique » ; ce texte exige « l'attribution d'un taux justifié et compréhensible par le demandeur. (...) A cet effet, la détermination d'un taux très légèrement inférieur aux taux de 50% ou 80% requis selon les cas, doit faire l'objet d'une motivation suffisamment explicite pour éviter des contestations ». En clair et si l'on en croit ce texte, l'administration devrait mettre les services de la COTOREP sous surveillance. Pour une fois, l'administration réagit avec rapidité et efficacité à nos demandes. Mais, il est clair que nous ne nous en contenterons pas tant que l'AAH ne sera pas considérablement revalorisée, ce qu'aucun gouvernement ne s'est engagé à faire jusqu'à présent.



SÉCU

Enfin ! Il est désormais possible à toutes les personnes atteintes par le VIH d'obtenir un double de leur carte d'assuré social ne comportant pas la mention du 100%. Inscrit dans les textes, ce droit dépendait en fait du bon vouloir du chef de centre de sécurité-sociale qui dans bien des cas refusait de l'établir. D'autres centres délivraient des doubles au contenu pire que l'original. La CPAM de Seine et Marne par exemple : « ce document a été spécialement établi pour vous permettre de justifier de votre qualité d'assuré social sans fournir de renseignement de caractère confidentiel ». Présenté à un futur employeur ou à une compagnie d'assurance, un tel document contribuait au rejet d'une candidature ou d'une prise en charge. La caisse nationale d'assurance maladie a enfin compris ce qu'il fallait faire. Dans un courrier du 23 juillet, elle nous annonce qu'elle va délivrer à toutes les caisses primaires un modèle de référence informatisé. Il aura fallu des années de démarches pour qu'Act Up-Paris obtienne la mise en oeuvre d'une solution si simple.

Pub L'arène

enemy enemy enemy enemy

Carrière assurée

François Ewald, directeur des affaires publiques à la Fédération Française des Sociétés d'Assurance, la FFSA, restera-t-il au comité scientifique d'Arcat-Sida ?

La nomination de François Ewald au comité scientifique d'Arcat-sida a été rendue publique par le Journal du sida dans son numéro de juin 1997. Cette nomination est surprenante : elle est incohérente avec les prises de positions d'Arcat-sida contre les discriminations pratiquées par les sociétés d'assurance. En effet, Arcat-sida était signataire avec Aides et Act Up-Paris d'un texte exigeant l'assurabilité des personnes atteintes par le VIH. Or François Ewald a participé à la définition de cette politique discriminatoire : refus d'accorder des prêts à la consommation du fait de la séropositivité, abandon par les compagnies d'assurance des remboursements en accusant le souscripteur d'avoir caché sa séropositivité, procès contre des malades. Le président d'Arcat-sida, Emmanuel Hirsch, s'est engagé auprès d'Act Up-Paris à revenir sur cette nomination.

Leçons de bricolage

Le Pr Gentilini est optimiste : selon lui, les seringues bricolées ne transmettent pas le virus du sida.

Marc Gentilini, professeur de médecine, auteur d'un rapport sur la toxicomanie en prison, destiné au ministère de la Santé, actuel Président de la Croix-Rouge, déclare à propos de la mise à disposition des seringues en prison : «...Beaucoup sont bricolées et ne peuvent transmettre le virus. Le jour où il y aura des études épidémiologiques sûres prouvant qu'il y a plus de danger de contamination avec des seringues clandestines qu'avec des seringues introduites médicalement, je m'inclinerai.» (*Dedans-Dehors*, n°3, revue de l'Observatoire International des Prisons, septembre 97). Marc Gentilini remet donc en question 10 ans de politique de réduction des risques en matière de toxicomanie, alors que des milliers de toxicomanes sont morts du sida après échange de seringues ou utilisation de pompes improvisées. Gentilini achètera-t-il les seringues de la Croix-Rouge à Bricorama ?

Les docks

Gay Pride



Une Gay Pride rattrapée par la guerre

« Knowledge is a weapon », « Ignorance is your enemy », « Power to the tapiole ». Act Up ne s'est pas corrigé : même au coeur de la fête, nous avons cherché des armes, des ennemis et du pouvoir. Cette gay pride a été l'occasion de diffuser nos dernières publications, la brochure « Information=Pouvoir » ainsi que le premier numéro de « Protocoles » sur les essais cliniques. La soirée au Queen a clos une semaine d'initiatives non-stop allant d'une RéPI sur le thème nutrition et VIH à Beaubourg, d'un festival des films sur Act Up à l'Entrepôt et d'une soirée internet au WebBar rue de Picardie. Qu'ils soient ici remerciés du soutien apporté à Act Up-Paris.

Inutile de plaider le caractère politique de la Gay pride contre son caractère festif, ni même contre son caractère marchand : qu'on le veuille ou pas, la Gay pride est une fête et un événement politique. Une fête hystérique, avec des corps, du son et de la drogue. Et un événement politique, parce qu'à elle seule l'occupation de la rue par des pédés et de lesbiennes visibles est politique. La Gay pride n'est rien d'autre qu'une façon joyeusement arrogante de dire à qui ne veut pas l'entendre : « Nous existons encore plus hystériquement que vous ne le craigniez. Vous nous rêviez discrets ou morts. Nous sommes vivantes, fières et fortes ». L'Europride 1997 n'a pas failli à la règle. Ses organisateurs avaient pourtant tout pour en dégoupiller la charge guerrière : revendiquer une vague « citoyenneté européenne » plutôt que des droits précis, dissocier les revendica-



tions homosexuelles de la lutte contre le sida, lorgner du côté d'une Love Parade plus mixte, plus ouverte, moins communautaire. Les mots d'ordre d'Act Up, dans ce contexte, avaient l'allure d'une hérésie queer : « Knowledge is a weapon », « Ignorance is your enemy », « Power to the

tapiole » - au coeur de la fête, nous voulions encore des armes, des ennemis et du pouvoir. Nos ennemis ne s'y sont d'ailleurs pas trompés : ils ont instinctivement sentis la portée politique la Gay pride. Pour ne citer qu'eux, Jean-François Kahn dans Marianne, Guy Coq dans Libération, Max Gallo dans le Monde se sont respectivement inquiétés de la puissance du « lobby gay », des effets démographiques d'une reconnaissance légale de l'homosexualité ou du caractère petit-bourgeois de nos revendications par rapport à celles des ouvriers de Vilvorde. Paniquée par l'ampleur de l'Europride, l'homophobie est sortie du bois, quitte à prendre de nouveaux visages. Paradoxalement, cette haine doit nous réjouir : sa virulence inédite est la preuve de notre puissance. Le gouvernement lui-même a pris acte d'un nouvel état des forces. Les promesses hâtives d'Elisabe-

th Guigou sur le CUS ne sont ni des mots d'amour, ni des paroles de campagne - elles sont des conquêtes. Quant aux déclarations ultérieures de Martine Aubry, elles ne marquent ni un échec irréversible, ni une odieuse trahison : elles ne font que nous rappeler que les gouvernements de gauche n'entendent que le langage de la force et qu'ils sont de droite lorsque la rue est vide. A nous de la remplir.

La vraie leçon que nous devons en tirer, c'est que nous serons toujours rattrapés par la guerre : celle qu'on nous mène quand nous nous montrons, celle qu'il nous faudra mener si nous voulons obtenir des droits.



**sans-papiers : malgré le 1er juin,
les expulsions
continuent**



**exigeons un
moratoire**

**chaque vendredi à 13 heures
rassemblement**

devant la préfecture de police de Paris - métro Cité

Renseignez-vous au 01 46 07 16 19 ou au 01 49 29 44 75