

# Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris n°56, oct. 1998

Norvir - Resistances - Drogues - PACS - Vaccin - Prison - intégristes - Nord/Sud

Emmanuelle Sokol est morte des suite d'un sida et d'une hépatite C



Chantier de rentrée

# Sommaire

Pour un électrochoc	p.2
Norvir, la pilule	p.4
Les revanches discrètes du virus	p.6
DRUG (Nabilone & Subutex)	p.10
De San Francisco à la Grande Motte	p.13
De la démagogie vaccinale	p.14
Revenu Carcéral Garanti	p.16
Mobilisation pour 30 millions	p.18
D'hier et de demain	p.20
Un PACS et mourir	p.21
Gagner ses procès	p.24
Mieux vaut prévenir	p.25
Drogues : brèves de la rue	p.26

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

### Directeur de publication :

Philippe Mangeot

### Rédaction en chef :

Gaëlle Krikorian • Stany Grelet

### Ont participé à ce numéro :

Rachel Easterman-Ulmann • Jean Cazentre • Sophie Poinot • Didier Lestrade • Christophe Martet • Aude Lalande • Marc Jaffeux • Victoire Patouillard • Emmanuelle Cosse • Nicolas Kerszenbaum • Claire Vannier • Dominique Blanchon • Gérald Sanchez • Delmotte Axel

Îcôno : Jean-Elie Pruvost, ...

Commission paritaire en cours, ISSN 1158-2197, dépôt légal à parution.  
Ce journal, cofinancé par Ensemble contre le Sida, est réalisé par les militants d'Act Up-Paris. Il ne peut être vendu. La reproduction des articles de ce numéro est autorisée à la condition de citer la source : Action, la lettre mensuelle d'Act Up-Paris.

## Abonnez-vous, recevez

## Action.

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

11 numéros par an = 80 F.

Nom ..... prénom .....

Adresse .....

.....

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

C'est Marc Nectar qui a commencé. De tous ceux qui militent ou qui ont milité à Act Up, Marc est sans doute celui qui a la meilleure perception de l'état des forces et des structures de la lutte contre le sida. Au printemps, il a multiplié les alertes. Il pressentait que ce qu'on appelle aujourd'hui – trop vite – la « banalisation du sida » deviendrait une tendance lourde dont tout le monde – ou presque – s'accommoderait. Nous savions, pour y être quotidiennement confrontés et pour devoir y répondre, que des problèmes d'accès aux soins et aux traitements continuaient de se poser, souvent dramatiquement ; nous voyions émerger, comme tous ceux qui sont engagés dans des associations, des difficultés inédites, liées, par exemple, à l'observance contraignante des traitements, à leur éventuelle dangerosité (lipodystrophies, complications hépatiques), à l'injonction qui est faite aujourd'hui à des malades longtemps considérés comme condamnés de retourner au travail, dans un contexte social spécialement précaire. Mais nous assistions dans le même temps au démantèlement d'un certain nombre des structures importantes, à la fermeture annoncée de services chargés d'informer ou de soigner, à l'indifférence croissante des médias et de l'opinion publique, à la démobilisation des séropositifs et des militants de la première heure. Pour Marc cependant, le risque n'était pas tant dans l'installation – inquiétante – d'un mode de gestion tranquille de l'épidémie, que dans la régression systématique de nos acquis : droits sociaux rognés, budgets réduits, regain d'assurance et d'arrogance des pouvoirs auxquels nous nous étions colletés.

C'est pour cela que Marc a parlé de la nécessité d'un électrochoc.

Le mot a fait mouche et a relancé les imaginations. Il fallait trouver une forme qui permette à tous ceux qui sont engagés, à un titre ou à un autre, dans la lutte contre le sida, de sortir d'une routine où les vrais enjeux ont parfois tendance à se perdre. On pourrait identifier les problèmes que nous rencontrons, témoigner de nos inquiétudes, envisager de nouveaux fronts et d'autres alliances. On verrait si la lassitude et le sentiment relatif d'impuissance qu'un certain nombre d'entre nous connaissent dans les associations sont partagés par des infirmières ou des chercheurs, tous engagés, depuis des lieux et selon des pratiques spécifiques, dans le combat contre l'épidémie. On s'interrogerait sur ce qui nous lie effectivement, au-delà de nos rencontres rituelles et de nos relations réglées. On verrait mieux ce qui s'est rouillé depuis dix, parfois quinze ans. On voudrait que ce soit l'occasion d'un ressaisissement.

Trouver une forme : il fallait que chacun puisse y prendre part — des malades, des militants, des chercheurs, des cliniciens, des médecins, nos interlocuteurs des laboratoires pharmaceutiques, des responsables institutionnels, des journalistes-santé, des infirmières et des travailleurs sociaux, des parisiens et des provinciaux. Cela pourrait durer un week-end. Ce serait une sorte d'AG utopique de la planète sida. Pas une conférence de plus, mais le rassemblement qui nous manque.

Ensemble Contre le Sida a pris le relais : ils sont très forts en organisation ; ils ont des réseaux que nous n'avons pas ; ils sont surtout plus légitimes que nous ne le sommes, pour la majorité de ceux qu'il nous faut faire venir. Un comité de réflexion et d'organisation s'est mis en place, qui rassemble déjà des personnes issues de toutes les catégories citées plus haut. A leur charge, à notre charge de convaincre autour de nous de la nécessité d'un tel événement. Pour l'instant la date est fixée mais le titre n'est pas encore trouvé. A défaut de titre, prenez au moins la date : ce serait les 12 et 13 décembre prochains.

C'est une intuition : ces rencontres (ou ces états généraux, ou cet électrochoc) n'auront de sens que si nous parvenons à déplacer notre discours. Avec le temps et l'usage, il s'est souvent verrouillé. C'est le cas de beaucoup d'entre ceux qui s'expriment publiquement dans le champ du sida. J'en fais partie. Nous sommes devenus des « représentants » (des malades, de notre profession, de la structure que nous portons). Nous remplissons presque trop bien le programme. Nous parlons moins par nous-mêmes que pour le groupe dont nous sommes issus. Nous croyons savoir un peu trop bien ce qu'il faut dire et ce qu'on doit passer sous silence. Quand soudain, quelqu'un se met à parler publiquement pour soi, cela fait tâche. Il faut qu'un représentant représente ; il faut que son discours soit immédiatement branché sur du collectif. Comme si ce n'était pas en parlant depuis son expérience singulière qu'on pouvait trouver de nouveaux agencements collectifs, des branchements imprévus, du communautaire. Je lis dans

# POUR UN ÉLECTROCHOC..

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

Car c'est peut-être de parvenir, pour une fois, à exprimer où nous en sommes singulièrement, dans notre pratique individuelle, que nous pourrions nous ressaisir et trouver une énergie qui nous manque parfois. Je sais par exemple qu'un éditorial d'*Action* est un lieu inapproprié pour dire mes états d'âme. Ce devrait être les pages les plus collectives du journal – celles qui, même si elles sont signées par le président en titre, procèdent véritablement d'une élaboration et d'une décision commune. Ce qui suit est un éditorial rapté par la chronique intime. Et tant pis si mes petits tracés égotistes semblent pathétiques à certains.

D'ici une semaine, quelques heures après la parution du journal, ce sera l'assemblée générale d'Act Up. Alors, j'aurais rempli le mandat de président qu'on m'a confié il y a un an. Après maints atterrissements, j'ai pris le parti de me représenter, avec une équipe largement renouvelée, constituée pour une part de militants d'Act Up arrivés cette année. Ma décision n'allait pas de soi : il m'a fallu pour la prendre des consultations à tous vents, un peu de chantage affectif dont je ne suis pas très fier, mille négociations avec mon emploi du temps, et une absence dramatique d'alternative.

Pourquoi en parler ? Parce que la lutte contre le sida n'est pas indifférente à ceux qui la mènent, à leur fatigue, à leur envie – parfois – de passer à autre chose. Cela fera bientôt huit ans que je me suis engagé dans l'aventure d'Act Up. La majorité de ceux que j'ai connus alors, presque tous ceux avec qui j'ai travaillé dans les premières années, ont quitté le bateau depuis longtemps. Il y a les morts, bien sûr. Et puis il y a les autres, qui ont pris leur distance pour se consacrer à d'autres tâches : qui à sa thèse, qui à ses films, qui à d'autres combats, qui à d'autres associations qui ont pu et su les embaucher. Je le sais : on ne peut exiger de personne qu'il mette Act Up au centre de sa vie. Du coup, c'est ma propre inertie qui me pose problème.

L'année sera difficile, les structures de la lutte contre le sida sont fragiles, l'avenir d'une association comme Act Up est compromis si nous ne parvenons pas à nous assurer une stabilité financière et à inventer des formes de discours et d'action peut-être plus adaptées au contexte né, du moins en France, avec l'apparition des multithérapies. Je serais sans doute président d'Act Up l'an prochain pour m'affronter avec d'autres à toutes ces questions. Mais je le serai peut-être avec une conviction plus retenue qu'auparavant. Parce qu'il me semble souvent que j'ai une culture archaïque de la lutte contre le sida. Parce que j'éprouve parfois une saloperie de nostalgie, une nostalgie dont je sens bien qu'il est obscène de la dire, pour cette époque héroïque où nous savions qu'il était simplement impossible de faire autre chose que nous battre, dans l'urgence et parfois dans la précipitation : chaque réunion d'Act Up commençait par l'annonce d'un décès. Alors le scandale était tellement tangible, si immédiatement partageable. Alors, il était plus sensible, et peut-être moins « professionnel ».

Passer la main. Ces derniers temps, c'est devenu pour moi une obsession, sans que je parvienne à lui faire prendre véritablement forme. Passer la main, avant que mes capacités d'indignation et d'invention ne s'émoussent, ou que je fasse obstacle à celles dont fait preuve la nouvelle génération d'Act Up. Cela pourrait être un programme personnel pour l'année à venir. Pourquoi continuer dans ces conditions ? Peut-être simplement parce qu'en dépit du *burn out* qui guette, il y a un effet d'engrenage dans toute

structure militante. C'est comme si le savoir accumulé, les nouvelles qui tombent, les petits scandales quotidiens me retenaient par la manche. Des exemples, prélevés (presque) au hasard depuis quelques jours :

- 15 septembre. Rassemblement organisé par AIDES devant les portes de l'Institut Pasteur. Bientôt, le service sida fermera ses portes, et ce n'est pas en faisant miroiter un centre de pointe pour le troisième millénaire que la direction parviendra à rassurer les malades. En attendant, personne ne s'offusque vraiment d'un scandale qui a déjà eu lieu. Passe que le Dr. Gilles Pialoux ait été remercié, puisqu'il a été aussitôt engagé à Rothschild. Beaucoup plus grave, le fait qu'il ait été interdit de consultation pendant la période de son préavis. Il a fallu qu'il aille aux Prud'hommes pour obtenir le droit de recevoir ses patients. Quels que soient les différends qui opposent Pialoux à sa hiérarchie, cela devrait au moins inciter à ne faire aucune confiance dans une direction qui jette manifestement les malades avec l'eau du bain.

- 15 septembre. Emmanuelle a été sympathisante d'Act Up-Paris. Elle était malade du sida ; elle était également atteinte du virus de l'hépatite C. Elle était soignée sous trithérapie. Elle est morte d'une hépatite fulminante. On sait que les traitements par antiprotéases peuvent être préjudiciables au foie. On se gardera bien de décréter quoi que ce soit sur les causes du décès. Mais il ravive une inquiétude et une colère : où en sont les campagnes de prévention au VHC que nous exigeons depuis plusieurs mois ? Quand sera-t-il enfin vraiment question des problèmes posés par la co-infection ?

- 16 septembre. Nous sommes reçus à Matignon par des conseillers de Lionel Jospin. Il faudrait décrire en détails la lassitude *a priori* de Danièle Jourdain-Ménninger. D'elle, nous n'apprenons pas grand-chose, sinon qu'elle a fait l'ENA, qu'elle trouve « nulle et vulgaire » la campagne prévue par la DGS pour le jour de la gay pride et censurée au dernier moment par le gouvernement sous prétexte qu'« on ne doit pas faire la promotion de l'homosexualité », et surtout que sa mission est d'éviter que des questions et des exigences que nous formulons parviennent jusqu'au premier ministre : « Je ne lui répéterai pas ce que vous venez de me dire ». Ce que nous venions de dire ? Que les délais prévus par le texte parlementaire relatif au Pacs, auxquels Lionel Jospin semble tenir tout spécialement, dévoient le projet initial, censé permettre de faire face à des situations dramatiques de couples dont l'un des membres est malade. Qu'une personne sous AAH pourrait la perdre le jour même de la signature du Pacs — sous prétexte qu'elle profitera désormais de l'assistance financière de sa ou de son co-contractant —, mais devra attendre au moins deux ans pour bénéficier de certains droits. A cela, Madame Jourdain-Ménninger n'a rien à répondre, sinon qu'il fallait à tout prix éviter que le Pacs ressemblât au mariage. Et pour les malades ? « Bien... c'est dommage... ». Quand je lui ai signalé que nous répéterions ce qu'elle nous disait, elle a demandé que je raye le « Bien... c'est dommage ».

- 17 septembre. Médecin du Monde serait interdit de techno-parade. Il est vrai que MDM distribue des préservatifs, des kits d'injection, de l'eau, et propose de tester les pilules d'ecstasy sur le terrain. Voilà qui entrave en effet le travail de la police ; voilà qui pourrait passer pour une « incitation à l'usage ». Quant aux organisateurs de la parade, ils préfèrent ne pas prendre parti, ils ne sont opposés à rien, mais ils regretteraient « qu'on mette en péril un événement pour une question particulière » : la respectabilité de la techno vaut bien mieux que la santé de ceux qui en jouissent. On se souvient des bus de MDM harcelés par la police quand ils ont mis en place les premiers programmes d'échange de seringues. Mais faut-il rappeler à police qu'il y avait tout de même des milliers de personnes sous X à Paris le samedi de la parade, et qu'il eût été plus sage de leur signaler qu'un stock de pilules d'une concentration relativement plus forte que d'habitude venait d'arriver sur le marché ? Cela permettrait à tous ceux qui le désirent d'en prendre en conséquence de cause sans risquer les surprises malheureuses.

Les jours pairs, on puise dans le savoir de ces infamies quotidiennes l'énergie de continuer à travailler et à se battre. Les jours impairs, on n'y voit que la répétition de ce qu'on savait déjà, de ce qu'on a connu d'année en année ; alors on se sent gagné par un cynisme impuissant. Inutile de dire que c'est cela aussi qu'il faut combattre : le découragement des dinosaures. Ne me dites pas que vous n'y pouvez rien.

Philippe Mangeot.

# NORVIR

## LA PILLULE AMERE

Quand vous lirez ces lignes, il n'y aura probablement plus de gélules de NORVIR® disponibles en pharmacie. La pénurie de ce médicament, et son remplacement par la forme sirop, a été l'épisode de l'été dans la saga des antiprotéases.

Tout a commencé sur le site de fabrication de l'antiprotéase d'Abbott. La forme chimique des gélules a subi une modification, dont l'origine est encore inexpliquée, ce qui a provoqué une cristallisation du produit. Qui dit cristallisation dit risque de moins grande efficacité de la molécule. Cette modification a été observée, selon les laboratoires Abbott, dès la mi-juin, mais ce n'est qu'un mois plus tard que la nouvelle a été rendue publique. Le laboratoire se défend d'avoir pratiqué de la rétention d'information et explique qu'il convenait d'attendre le résultat des tests de qualité.

C'est donc le 28 juillet, au plus fort des congés d'été, que les associations ont pris connaissance de l'arrêt de la production de la forme gélule du NORVIR®. Si sur le papier, tout pouvait paraître simple - il suffit de remplacer la dose en gélules par une dose sirop - les choses sont en réalité un peu plus compliquées. Une première lettre d'information a bien été publiée par les laboratoires fin juillet, mais elle restait très succincte et laissait dans l'ombre un certain nombre de problèmes que les patients pouvaient rencontrer lors du passage d'une forme à l'autre.

Malgré plusieurs contacts téléphoniques avec des membres du laboratoire, Act Up n'obtenait pas réponse à ses questions. Nous avons d'abord réagi en diffusant le 4 août un communiqué de presse pointant les difficultés de cette nouvelle prescription, notamment sur la conservation, le dosage et les interactions médicamenteuses liés à l'utilisation du sirop, qui contient en effet, à la différence de la forme gélule, 43% d'alcool. C'est l'un des points qui a d'ailleurs fait l'objet d'une seconde lettre d'information publiée par Abbott le 6 août, deux jours après notre communiqué de presse.

Ce n'est pourtant que le 10 septembre que les laboratoires Abbott se sont décidés à rencontrer les associations. « Heureusement » pour eux, la pénurie annoncée pour le 15 août n'avait pas encore eu lieu, et les patients sous NORVIR® n'étaient pas encore confrontés à la rupture de stock. Cette réunion a permis de dégager les informations nécessaires aux patients afin que le passage à la forme sirop se fasse le mieux possible (voir conseils plus loin). Reste que, sur de nombreux points, les réponses du laboratoire n'étaient pas satisfaisantes - voire incomplètes. Reste également une inconnue de taille : le laboratoire ne sait toujours pas quand la production et la distribution de NORVIR® en gélules pourront reprendre. Abbott devrait déposer une demande d'AMM pour une autre forme de l'antiprotéase, en capsules cette fois. D'ici là, plusieurs mois se seront écoulés.

### Ce qu'il faut savoir

Le passage de l'une à l'autre forme du médicament ne devrait pas nécessiter la rédaction d'une nouvelle prescription initiale hospitalière (PIH). Il faut savoir en effet que lors de tout changement de traitement, votre médecin traitant doit remplir une nouvelle PIH. Cependant, dans ce cas précis, il ne s'agit pas d'un changement de molécule, seulement de sa forme. Les pharmaciens ne sont pas toujours très au courant de ces subtilités et peuvent exiger une nouvelle PIH.

A la différence de la forme gélule qui se garde au frigo, le sirop doit être conservé entre 20 et 25°C, et ne pas être utilisé au delà d'un mois après sa dispensation par le pharmacien. De plus, l'Agence du Médicament, dans un courrier du 3 août adressé au TRT-5 met en garde contre l'apparition éventuelle de particules ou d'un précipité dans la solution, ce qui obligerait le patient à consulter son médecin pour obtenir un nouveau flacon. Un précipité laisse apparaître un dépôt dans le flacon ou le liquide peut être trouble. Dans ce cas, il faut prendre la dose prescrite mais avertir immédiatement le médecin pour qu'un nouveau flacon vous soit délivré.

La dose journalière la plus couramment prescrite, deux fois 600 mg équivaut à une cuillerée et demie (7,5 ml) de sirop deux fois par jour. Un doseur en plastique doit vous être remis par le pharmacien. Ce doseur devra être lavé et séché après chaque utilisation. Le doseur fourni avec NORVIR® en sirop ne prend pas en compte la posologie utilisée par les patients qui prennent NORVIR® en baby dose, en complément d'une autre antiprotéase. C'est le cas pour environ 15% des patients qui prennent NORVIR® à la dose de 100 ou 200 mg deux fois par jour pour booster une autre antiprotéase, le plus souvent l'INVIRASE®. Pour eux, l'utilisation d'une seringue sans aiguille est conseillée et Abbott s'est engagé à en fournir. Mais ces seringues seront-elles accessibles en prison ?

La forme sirop a un goût très désagréable - on peut en parler en toute connaissance de cause puisque nous l'avons goûtée. Mélangez de la menthe avec du caramel, rajoutez de l'alcool, et une amertume tenace : vous avez une idée du goût de ce sirop. A chacun sa recette pour tenter de masquer le goût très désagréable de ce cocktail : aliments sucrés, salés, réglisse (pour la petite histoire, Abbott a commandé 5000 boîtes de Cachou qui seront distribuées dans les pharmacies des hôpitaux). En tout cas, il semble que le fait de mélanger le NORVIR® avec une boisson chocolatée ou un jus de fruit rende les choses encore plus indigestes.

Dans sa première lettre d'information, le laboratoire Abbott s'était bien gardé de préciser que la forme sirop contient 43% d'alcool. Ceci peut engendrer des difficultés supplémentaires à la fois pour les patients co-infectés par le virus de l'hépatite C, chez qui toute consommation d'alcool est à proscrire, mais aussi pour les patients qui suivent un autre traitement où la prise d'alcool est déconseillée (risques d'interaction avec certains médicaments comme l'ESPERAL® ou le FLAGYL®). Il convient donc de vous renseigner auprès de votre médecin et de lui faire préciser la liste des médicaments contre-indiqués avec le NORVIR®.

Quand vous irez chercher votre nouvelle prescription de NORVIR®, la pharmacie de l'hôpital ou l'officine devra vous fournir un document d'information.

Mais l'un des points les plus importants concerne l'éventuel changement d'antiprotéase si la forme sirop devait ne pas vous convenir (interactions médicamenteuses, abstinence, intolérance, dégoût). Ce changement devra prendre en compte votre niveau immunitaire, le choix des autres antiprotéases, etc.

En tout cas, n'attendez pas le dernier moment pour discuter avec votre médecin et le pharmacien. Le laboratoire compte mettre en place un numéro vert, mais nous n'avons pas encore eu communication de ce numéro. Vous pouvez appeler les laboratoires Abbott aux heures de bureau au 01 45 60 25 00. Pour tous renseignements ou en cas de problème, contactez notre permanence téléphonique sur les essais cliniques et les traitements, les lundi et vendredi, de 15h à 19h, au 01 49 29 04 04.



# LES REVANCHES DISCRETES DU VIRUS

Si les traitements échouent, c'est notamment parce que le virus développe des « mutations de résistance » qui les mettent en échec. Cette revanche discrète du sida donne tort aux imprudents qui croient que l'épidémie est finie : elle ne l'est pas, en tout cas, pour les séropos qui voient s'épuiser les unes après les autres les solutions thérapeutiques que l'arrivée des tri-thérapie avait ouvertes. C'était l'enjeu de notre seizième Réunion Publique d'Information, en avril, consacrée au thème « Résistance, échappement, traitements de relais ». Invités : François Clavel, virologue, Sophie Matheron, médecin à l'hôpital Bichat et Franck Fontenay, secrétaire du TRT-5 (structure inter-associative représentant les malades à l'ANRS). Extraits condensés.

## Les mécanismes de la résistance : réplication et sélection

D'un point de vue biologique, la résistance, comment ça marche ?

F.C. Les « résistances » sont le résultat d'une mutation du virus. Le virus procède selon un mouvement ininterrompu de réplication et de sélection. On parle de « mutation de résistance » lorsque, face à une drogue [traduction littérale de drugs ; désigne le médicament ou la molécule qui le compose], le virus a multiplié les mutations et sélectionné celle qui « échappe » à son action antivirale. La résistance ne vient pas d'une seule mutation : pour qu'un virus se mette vraiment à « échapper », il faut qu'il ait accumulé une dizaine de mutations au fil de sa réplication (5 ou 6 dans la reverse transcriptase, 3 ou 4 dans la protéase) ; c'est ce qu'on appelle la « barrière génétique ».

La clé du combat contre les résistances, à ce titre, c'est d'empêcher le virus de se répliquer : en lui opposant un traitement antiviral aussi actif que possible, on limite la réplication virale et les mutations de résistance produites au fil des réplifications. Symétriquement, en cas de défaite, c'est le cercle vicieux : un virus qui « échappe » est un virus qui se réplique ; un virus qui se réplique est un virus qui mute ; l'échappement va alimenter la résistance, qui en retour alimente l'échappement.

Quel seuil de réplication virale mène à une résistance qui impose un changement de thérapie ?

A l'heure actuelle, on ne le sait pas très bien. On est tenté de dire que c'est au stade de l'échappement très précoce qu'il est le plus approprié de faire le changement de traitement, parce que la résistance est peu évoluée : les virus en début d'échappement sont souvent des virus qui ne présentent pas beaucoup de mutations de résistance. Mais dans cette situation-là, les tests virologiques sont peu fiables : chez un individu infecté, on observe tout un spectre de virus très différents les uns des autres dans lequel les mutations sont plus ou moins présentes et en plus ou moins grande quantité ; comme les tests de résistance font une analyse globale de la population virale, il est difficile de détecter les virus « minoritaires ». Donc, dans les situations d'échappement très précoce, les tests de résistances n'indiquent pas grand chose. Et puis, il y a les situations beaucoup plus inquiétantes d'échappement avancé, où les virus sont résistants à toutes les drogues, même à celles auxquelles ils n'ont pas été confrontés : lorsque le nombre des mutations de résistance augmente, le virus devient plus résistant à la drogue et de façon plus large à des drogues qu'il n'a jamais vues mais pour lesquelles on sait que les mutations qu'il a accumulées vont pouvoir conférer une résistance ultérieure ; c'est ce qu'on appelle des résistances croisées, ou résistance de classe.

## Cartographie des résistances

Peut-on faire une sorte de « cartographie générale » des résistances qui indiquerait quelle mutation grille quelle molécule ?

F.C. Pour l'instant, on ne peut pas faire un tableau qui présenterait toutes les résistances croisées en fonction du nombre de mutations, car il y a beaucoup de choses qui semblent varier d'un virus à l'autre, d'un contexte à un autre. C'est là que les tests dits « phénotypiques » seront intéressants : il s'agit de tests qui n'ont pas pour objet les mutations de résistance mais qui renseignent sur le comportement réel

du virus en présence des différentes drogues qu'on pourrait présenter comme alternatives thérapeutiques. Pour les inhibiteurs de protéase, dans le cas de ritonavir (Norvir®) et indinavir (Crixivan®), on sait que quel que soit le nombre de mutations, la résistance croisée va être de toute façon absolue : il ne faut donc jamais prendre le relais d'un échec indinavir par ritonavir, et inversement. La plupart des virus ayant échappé au ritonavir et indinavir sont souvent aussi résistants au nelfinavir (Viracept®). En revanche, certains virus résistants à ritonavir et indinavir gardent une certaine sensibilité au saquinavir (Invirase®) et à l'amprenavir (Agenerase®). Ces molécules ont probablement leur place en relais d'un échec relativement peu avancé au ritonavir ou à l'indinavir. Mais si on laisse évoluer les résistances en présence d'indinavir ou de ritonavir, les virus vont devenir résistants à la plupart des inhibiteurs ; des résistances croisées très larges pourront apparaître.

Peut-on au moins isoler des constantes ?

L'apparition de résistance croisées dépend en effet d'un certain nombre de paramètres, comme la « fitness », c'est à dire la valeur répliquative du virus et sa capacité à se répliquer en présence de concentrations élevées de drogues. Par contre, en l'absence de drogue, ces virus résistants, en particulier aux inhibiteurs de protéase, ne se comportent pas exactement comme des virus normaux parce qu'ils n'ont pas été sélectionnés pour ça ; ils auront alors une performance répliquative moins importante. Des virus résistants à l'AZT, lorsqu'ils acquièrent la mutation de résistance au 3TC ont tendance à perdre leur capacité à résister à l'AZT ; on sait aussi que la mutation de résistance au 3TC fait perdre un peu de son pouvoir répliquatif au VIH. Mais, est-ce que la perte de pouvoir répliquatif veut aussi dire la perte de pouvoir pathogène ? Est-ce qu'on peut espérer que des virus qui, après de nombreuses mutations, ont un pouvoir de réplication moindre, aient une baisse de pouvoir pathogène telle que l'on puisse tolérer une certaine virémie ? Ceci pourrait être une des explications de la dissociation entre l'échec virologique et l'échec immunologique, où des patients ont une virémie qui remonte franchement mais des CD4 qui restent stables et satisfaisants. Est-ce que cela est lié à la capacité répliquative du virus qui peut être modifiée ? C'est une hypothèse extrêmement intéressante ; il peut y en avoir d'autres.

## Stratégies thérapeutiques

### (I) : Les tests de résistance

Les tests disponibles, sont-ils satisfaisants ?

FC : La génotypie de la résistance, aujourd'hui, devient un peu une jungle. Dans l'accumulation graduelle des échecs en mono ou en bithérapie, on voit apparaître des mutations qui ont l'air de participer à la résistance à plusieurs molécules. Il y a aussi ce qu'on appelle les mutations MDR (multiple drug resistance) qui confèrent un très large spectre de résistance. Il y a toute une combinatoire qui fait qu'à partir des mutations observées, il est très difficile de dire comment le virus va se comporter et donc de tirer une conclusion thérapeutique. Les tests génotypiques documentent l'échec, mais ils ne peuvent pas aider pour savoir, sauf exception, quelle est la meilleure drogue à prescrire en relais de l'échec. Il y a des tests qui permettent de mesurer les mélanges ; ils marchent bien et arrivent à détecter de toutes petites minorités. Mais ils sont lourds ; ils permettent de travailler sur une ou deux mutations, une par une, mais certainement pas dans cette jungle compliquée des mutations de résistance. Ce qui resterait *a priori* le meilleur outil pour décider d'un changement de traitement, ce sont les tests phénotypiques. Ces tests sont mis en place par deux compagnies commerciales, une en Europe, l'autre aux Etats-Unis. A Bichat, on a pu accélérer un peu leur réalisation pratique ; on a un test qui dure une semaine mais qui n'est vraiment encore qu'au stade expérimental. En tout cas, ces types de tests ne pourront vraiment s'établir et être engagés dans un processus de reconnaissance par les autorités de santé que lorsqu'ils auront vraiment fait la preuve de leur intérêt et de leur apport réel en terme de visibilité dans la maladie.



L'objet de ces tests phénotypiques est-il de dresser un plan individuel des mutations, pour obtenir une indication du moment propice pour changer et du choix du traitement adapté à ces mutations ?

FC : C'est absolument le but. Mais les tests de résistance ne vont pas nous dire quand il faut changer. C'est l'évolution clinique et virologique qui va nous le dire, en fonction de la virémie, des CD4 et de l'ensemble de l'état clinique, et aussi de l'acceptation à changer de traitement. C'est déjà difficile pour certains patients d'accepter un traitement ; tout chambouler, c'est souvent une décision difficile à prendre. Le test de résistance pourra vous dire, à partir du moment où vous avez décidé de changer, pourquoi il faut changer.

SM : Quand il faut décider s'il faut changer, et par quoi il faut changer, la priorité c'est de se demander si on a un test au point qui permette de prédire le meilleur choix thérapeutique. Mais, pour le moment, la priorité est encore d'évaluer les tests qui peut-être permettront d'apporter ce type de réponse ; certainement pas de faire une cartographie des mutations des patients dont on sait déjà qu'ils sont résistants.

FC : Idéalement, c'est d'avoir un outil simple qui nous permette de dire quels médicaments vont marcher le mieux sur un virus donné, avec toujours l'idée de taper fort, et d'essayer de faire une composition des drogues qui soient potentiellement les plus actives. Les tests de résistance aujourd'hui sont plutôt des tests qu'il faut réserver aux situations d'échappement où il faut prendre une décision thérapeutique de secours.

## Stratégies thérapeutiques (2) : frapper fort ?

Pour empêcher l'apparition des résistances, et donc l'échec thérapeutique, il faut frapper fort.

Or, il y a encore beaucoup de gens sous bithérapie ...

SM : Il y a un certain nombre de gens qui considèrent encore que le traitement de l'infection, c'est le traitement des patients. Mais, donner un traitement avec une efficacité maximale sur le virus, sans prendre en compte les interactions médicamenteuses et la tolérance, ce n'est plus de la médecine. Donc, il y a effectivement un certain nombre de patients encore traités par bithérapie. Ce qu'il faut c'est qu'ils arrivent à savoir de leur docteur pourquoi il les a mis sous une bithérapie et pas une trithérapie.

FC : Quand on a un patient en échec de bithérapie, peut-on être sûr en le mettant sous trithérapie d'obtenir une réponse optimale ? On a l'impression que non, et donc on peut se dire : je donne une bithérapie parce que je préfère stabiliser une situation ; et plutôt que de rajouter simplement un médicament, ou de faire une alternance, j'attends qu'il y ait de nouveaux médicaments pour composer cette trithérapie.

FF : On peut comprendre éventuellement que quelqu'un soit sous bithérapie, ce qui n'est pas normal c'est que la personne ne comprenne pas pourquoi elle est sous bithérapie.



Quels sont vos critères ? En cas d'impasse thérapeutique, êtes-vous attentifs à des questions de tolérance et d'adhérence ou à des arguments virologiques ?

SM : Chez une personne en échec thérapeutique, je crois qu'il faut une collaboration extrêmement étroite avec les virologues, pour faire des tests génotypiques et phénotypiques. J'ai envie de savoir quand je vais changer de traitement. Chez le patient qui avait pris de la ddl pendant 2 ans mais qui n'en a pas pris depuis 2 ans, si le virologue me dit qu'il a une population virale majoritairement sauvage pour la ddl, ça va m'inciter à la represcrire, même si je ne connais par la valeur prédictive de ça. Au cas par cas, il faut une collaboration avec les virologues pour discuter de ces cas difficiles et sur un cadre plus général, il faut qu'on apprenne à interpréter et utiliser ces différents tests. On peut



parler d'échec, sur un critère virologique, à partir du moment où la charge virale redevient détectable. Sur un bon nombre de patients, lorsque l'on n'a pas pu changer ou que l'on a attendu pour changer, on a une charge virale qui, après être redevenue détectable, est stabilisée, avec une réponse CD4 non seulement dissociée mais décalée. La question qui se pose est : est-ce qu'il faut prendre le risque d'un changement thérapeutique, avec un espoir d'efficacité qui ne va pas être extraordinaire, alors que finalement le jugement n'est pas que virologique ? Il faut trouver des bouts de réponses, par la virologie, par la pharmacologie, mais pas changer systématiquement.

FC : Pour le virologue intégriste, dès qu'il y a une virémie véritable, il faut changer, essayer de taper plus fort. Chez des patients qui sont en début d'échappement pour une première trithérapie, on ne se pose pas la question : on va tout faire pour que ce virus ne s'engage pas dans une résistance plus avancée, et là, les changements de traitement seront décidés de façon plus énergique par les virologues et les cliniciens.

### Stratégies thérapeutiques (3) : frapper tôt ?

Dans la mesure où les « mutations de résistance » sont une forme de riposte du virus au traitement, qu'en est-il pour des patients « naïfs », pas encore traités ?

FC : Ce n'est pas la drogue qui fait la mutation, mais la mutation qui apparaît au hasard dans un processus aveugle. Le virus est sans arrêt remplacé par la sous-espèce la plus à même de s'établir. Chez un sujet qui n'est pas traité, c'est celui qui arrivera à se défendre contre le système immunitaire qui prendra l'avantage. Le virus résistant ne peut pas s'établir durablement et franchir la barrière génétique avant qu'il ait été confronté à la drogue. Donc, pour que la sélection se fasse en sa faveur, il faut que la drogue soit présente, dans des concentrations qui ne bloqueront pas sa réplication et lui laisseront la latitude de multiplier les mutations pour atteindre et franchir cette barrière génétique. En l'absence de drogue, il y aura des virus avec une mutation de résistance, beaucoup plus rarement avec deux, et pratiquement pas avec trois.

F. Brun-Vézinet avait dit que chaque année sans traitement entraînait la sélection de 3 à 4 résistances, argument invoqué pour traiter tôt. Vous semblez dire que sans traitement toute mutation a vocation à disparaître ?

FC : Tout à fait. Je ne suis pas complètement d'accord sur le fait qu'il y aurait moins de potentialité d'évolution vers la résistance lorsqu'on traite près de la contamination, plutôt que d'attendre 5 ou 6 ans. Aucun argument ne le prouve. A la limite, dans une primo-infection, on va s'adresser à une population virale en pleine explosion, pour laquelle il y aura beaucoup de mutations potentielles.

Cette logique vaut-elle pour les personnes contaminées par un virus déjà résistant ?

Dans les cas de contaminations par des virus déjà résistants - à l'AZT par exemple - si le sujet contaminé n'est pas traité les mutations vont disparaître en 1 ou 2 ans. En effet, certaines mutations de résistance confèrent au virus un avantage sélectif très important en présence de la drogue, mais si on la retire le virus mutant va s'effacer au profit des autres sous-espèces de virus, minoritaires en présence de la drogue mais qui deviennent majoritaires en son absence ; la pression de sélection change, donc l'équilibre va être différent. Mais le virus va toujours rester en coulisses, et il suffira qu'on remette la pression de sélection pour qu'il revienne. Donc, recycler un médicament pour lequel on espère pouvoir retrouver un effet n'est probablement pas une bonne idée. Des patients contaminés avec des virus résistants aux inhibiteurs de protéase ont l'air d'avoir aussi pas mal de mutations et d'en garder : encore une fois, il y a un risque de virus résistant en réserve. Je crois qu'il ne faut pas compter sur des vacances d'antiprotéase dans le contexte d'une résistance établie pour voir disparaître la résistance.

## Dix-huitième Réunion Publique d'Information

Judi 15 Octobre  
de 19h à 22h



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

## Traitement de la douleur

# DRUG

## [drug] 1 drogue *f*, stupéfiant *m*, narcotique *m* ; 2 médicament *m*. he's on ~s, he's taking ~s

D'un point de vue pharmacologique et institutionnel, la Nabilone® et le Subutex® sont des produits symétriques : le premier est un antiémétique à base de cannabis, tardivement importé en France malgré son efficacité médicale ; l'autre est un produit de substitution hégémonique malgré ses effets toxiques sur le foie. Tout se passe comme si, en France, on préférerait les mauvais médicaments aux bonnes drogues. Récit de nos pressions sur l'Agence du médicament.

### Autorisation de mise sur le marché.

Seule l'Agence du Médicament peut autoriser la mise sur le marché d'un médicament, selon une procédure parfois longue.

**Procédure d'urgence.** Si le produit dispose déjà, dans un pays étranger, d'une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM), les médecins peuvent en solliciter l'importation auprès de l'Agence. Cette procédure n'est possible qu'en direction d'un malade précis, après avoir vérifié qu'il n'existe dans « l'arsenal thérapeutique » français aucun autre médicament efficace. Le médecin doit motiver sa demande (nature de l'affection, et inefficacité ou absence de traitements en France) et l'adresser par fax au service des Autorisations Temporaires d'Utilisation (ATU). Cette demande est nominale : on l'appelle une ATU nominative. En cas de nécessité, et, cette fois, après examen par une commission d'experts d'un dossier fourni par le laboratoire, l'Agence peut autoriser une ATU de cohorte qui permette de traiter plusieurs personnes souffrant de la même affection. Ces ATU sont subordonnées à un protocole d'utilisation thérapeutique spécifique ; le médecin et le laboratoire s'engagent à informer l'Agence de l'ensemble des événements cliniques apparus au cours du traitement (circuit de pharmacovigilance).

**Procédure normale.** Si le laboratoire souhaite obtenir pour son produit une AMM qui le rende disponible dans le réseau pharmaceutique ou veut modifier son AMM (l'élargir à de nouvelles pathologies), il soumet à l'Agence un dossier et expose, lors d'une réunion de concertation, ses intentions, l'état de développement de sa production, ses capacités à répondre au marché français, et présente un peu plus longuement aux experts son produit. Selon la nature des documents que présente le laboratoire (résultats cliniques), l'Agence peut décider d'une mise à disposition pré-AMM. Un second dossier, exhaustif, est ensuite demandé au laboratoire, qui doit comporter les relevés d'un certain nombre d'essais. Il est examiné par une nouvelle commission d'experts qui décidera de l'attribution de l'AMM.

Elle peut être refusée si l'Agence estime le dossier incomplet (pas assez d'études sur les interactions avec d'autres médicaments, sur les effets secondaires, ou études trop anciennes, etc.) ; à moins que le laboratoire ait le moyen de mettre en oeuvre de nouveaux essais, son médicament est seulement accessible en ATU nominative s'il possède une AMM à l'étranger : c'est le cas de la Nabilone, antiémétique utilisé en Grande Bretagne dans le cadre de chimiothérapie.

L'AMM peut être attribuée malgré un dossier incomplet, si le laboratoire s'engage à fournir à l'Agence les éléments complémentaires après sa mise sur le marché : c'est le cas du Subutex (produit de substitution à l'usage d'une population massivement touchée par l'hépatite C) qui a obtenu son AMM sans qu'aucun test d'hépatotoxicité n'ait été exigé.

En janvier 98, Act Up-Paris a pris contact avec l'Agence du Médicament avec la volonté de rendre disponible en France un antiémétique fabriqué et associé en Grande Bretagne au traitement du cancer.

La chimiothérapie (injection par intraveineuse de produits chimiques, en continu, sur plusieurs cycles de plusieurs jours) est sans doute un des traitements les plus douloureux, du fait des vomissements qu'il peut induire, parfois toutes les heures. Deux antiémétiques se distinguent par leur efficacité : les corticoïdes (à base de cortisone) et le Zophren (ondansétron). Les premiers sont interdits aux personnes séropositives, à cause de leur effet immunodépresseur ; le second, le Zophren, n'est pas toujours efficace : certains malades n'y répondent pas. D'où la souffrance chez les séropositifs traités pour un cancer : perte de poids et fonte des muscles (plusieurs kilos dès les premiers jours), brûlure du gosier due au remontée de bile (incapacité de manger et de boire), affaiblissement général et découragement pouvant mener à l'abandon du traitement.

Plusieurs malades ayant témoigné dans ce sens, Act Up a entrepris une recherche pour savoir s'il n'existait pas un médicament efficace à l'étranger. Deux après-midi nous ont suffi pour découvrir la Nabilone, un antiémétique à base de cannabis synthétique (delta 9 tetrahydrocannabinol), inventé en 1971 par le laboratoire Ellie Lily et utilisé depuis 1983 en Grande Bretagne. Ce qui signifie que, depuis 15 ans, un traitement aurait pu être administré aux nombreuses personnes souffrant de vomissements irrépressibles, à une époque où le Zophren n'existait pas. On peut difficilement se représenter sans hurler de colère le volume de souffrance qu'un tel médicament aurait pu éviter. Or personne, ni l'Agence du Médicament, ni les médecins, n'ont entrepris, pendant toutes ces années, une quelconque recherche à ce sujet.

Act Up a adressé un premier courrier le 22 février au service des ATU pour exiger que ce médicament soit disponible au plus tôt en France, courrier auquel nous avons joint une série d'articles (fournis par l'Agence Européenne du Médicament) sur les effets de la Nabilone. Un mois plus tard, dans le cadre d'une réunion du TRT5, le professeur Alexandre (président de l'Agence) nous assurait que le médicament, dans la mesure où il est enregistré à l'étranger, pouvait faire l'objet d'une demande en ATU nominative, et qu'il ne voyait pas d'inconvénient à entamer une procédure d'AMM.

Un rendez-vous a été pris par l'Agence avec le laboratoire anglais (Cambridge Laboratories), auquel Act Up a exigé d'être invité. Fin avril, ce laboratoire nous assurait qu'il avait les moyens de répondre au marché français (contrairement à ce que l'Agence nous avait laissé entendre), et que l'usage de leur médicament, utilisé à 50% comme antiémétique, agissait directement sur le système nerveux et ne provoquait que peu d'effets secondaires (euphorie). Cambridge Laboratories se proposait d'envoyer le dossier de demande d'AMM dès la semaine suivante. L'Agence planifiait, donc, de mettre en place une ATU de cohorte début juin, et envisageait l'AMM pour début septembre.

Le dossier de demande d'AMM est parvenu à l'Agence début juin seulement. Il aurait ensuite encore fallu attendre qu'un groupe d'experts se réunisse pour l'examiner, ce qui semblait problématique puisque nous approchions de l'été. Entre-temps nous avons demandé, et ceci dès le mois de mars, qu'une note soit distribuée auprès des CISIH pour informer les médecins de l'existence de ce médicament, dont certains malades pourraient avoir un besoin urgent. L'Agence tergiversait systématiquement, nous expliquant que les médecins les auraient déjà contactés s'ils avaient eu besoin de ce médicament : vision proprement utopique.

Début juillet, nous avons rencontré Jean-René Brunetière (Directeur de l'Agence), en présence du Professeur Alexandre et des responsables des ATU. Nous avons obtenu, après une discussion plutôt coriace, que l'Agence envoie cette note aux CISIH début août, ce qui supposait d'avancer la réunion d'experts. L'ATU de cohorte se déroulerait alors début septembre.

La note aura bien été envoyée, après qu'Act Up obtienne qu'on la recentre sur les problèmes spécifiques au cancer HIV. Mais fin août, après concertation des experts, l'Agence estime que les études sur les interactions médicamenteuses jointes au dossier de demande d'AMM sont insuffisantes pour accorder celle-ci, et refuse même la mise en place d'une ATU de cohorte.

De ce parcours, Act Up aura tiré plusieurs conclusions :

- L'indifférence des médecins d'hôpitaux pour le traitement de la douleur : aucun d'entre eux n'a envisagé de faire venir ce traitement de l'étranger.
- Un point faible dans la procédure de l'ATU nominative, qui ne s'appuie que sur l'initiative des médecins censés faire les recherches sur les palliatifs et contacter l'Agence.
- Le dialogue nécessaire entre l'Agence et les malades, puisque leurs témoignages ne sont pas transmis par les médecins ; la représentation des malades pour renforcer le lien entre l'Agence et la pratique médicale paraît nécessaire, d'autant qu'elle est prévue dans le cadre de la nouvelle loi de Sécurité Sanitaire du 2 juillet 1998 qui mentionne des « rencontres régulières » entre les deux parties (en partenariat avec la Direction Générale de la Santé, Act Up et d'autres associations ont commencé à réfléchir sur les modalités de cette représentation).
- Les lenteurs administratives auxquelles l'Agence n'échappe pas, et le fonctionnement pitoyable de sa communication quant à la disponibilité nouvelle de certains médicaments essentiels.
- Le soudain revirement de l'Agence à propos de la Nabilone (médicament pourtant utilisé régulièrement par un pays voisin, doté d'une Agence du Médicament aussi vigilante que la française), qui nous laisse entendre que des raisons d'ordre idéologique sont à l'origine du blocage de l'AMM d'un produit à base de cannabis synthétique.

Ce dernier point ne nous aurait pas autant frappé si, lors de cette réunion du 7 juillet, nous n'avions pu constater une espèce de double vitesse dans l'attribution des AMM.

Act Up tenait en effet à vérifier auprès de l'Agence les rumeurs d'hépatotoxicité (effets nuisibles sur le foie) d'un produit de substitution, le Subutex, destiné à une population massivement porteuse du VHC (virus de l'hépatite C). Le professeur Alexandre nous a alors expliqué qu'aucun test de ce genre n'avait été demandé au laboratoire Shering Plough pour l'attribution de l'AMM, ces tests étant longs, difficiles, et coûteux. Lorsque nous avons

ensuite abordé le problème des interactions des traitements avec les drogues et l'alcool, et l'opportunité d'associer aux essais thérapeutiques des consommateurs d'alcool ou des usagers de drogues, les représentants de l'Agence ont reconnu n'avoir jamais envisagé une pareille procédure et qu'elle soulevait des problèmes éthiques. Mais l'Agence n'a pas exclu d'opposer aux laboratoires un Commitment (une condition préalable) sur l'association d'usagers de drogues aux essais pour l'attribution de certaines AMM.

Nous avons aussitôt exigé et obtenu le dossier du Subutex regroupant les observations médicales depuis sa mise sur le marché. Dans celui-ci il apparaît qu'étaient exclus de l'essai de référence pour l'attribution de l'AMM du subutex « les patients souffrant de maladies aiguës ou chroniques » et ceci pour un médicament qui s'adresse à une population à 30% infectées par le VIH et à 70% par le VHC. Dans la deuxième étude de référence à laquelle se trouvaient associées des patients VIH +, aucune étude spécifique n'a été réalisée sur eux. On peut lire, enfin, que « les effets hépatiques sont les effets graves les plus fréquents », « qu'ils n'ont été liés au médicament de l'essai que dans 7 cas graves », sans plus d'analyse...

Malgré ce qui apparaît comme une déficience du Subutex (cas graves, décès), l'Agence n'a jamais envisagé une seule fois la suspension, même provisoire, de son AMM. Ici, les interactions médicamenteuses et les effets indésirables ne semblent pas la gêner, à la différence de la Nabilone dont la réputation est intacte après quinze ans d'usage...

Act Up a décidé de poursuivre son travail sur les palliatifs, dans le cadre du soin des neuropathies, manifestations secondaires de certains médicaments. Certains médecins utilisent, par exemple, le Lamictal (un anticonvulsant). Vos témoignages nous intéressent. Que vous prescrit-on ? Appelez-nous au 01 49 29 44 75.



# CANNABIS THERAPEUTIQUE

## DE SAN FRANCISCO A LA GRANDE MOTTE

Du 23 au 25 juillet 1998, s'est tenu à la Grande Motte, le Symposium sur les Cannabinoïdes, satellite du 13<sup>e</sup> Congrès International de Pharmacologie, organisé par la Société Internationale de Recherche sur les Cannabinoïdes. 135 études récentes sur les cannabinoïdes ont été présentées pour faire le point sur le cannabis et ses bénéfices thérapeutiques. Si officiellement SANOFI Recherche est le sponsor de ce congrès, il s'avère que c'est en fait le N.I.D.A. (National Institute on Drug Abuse équivalent américain de la MILDIT) qui a discrètement organisé ce symposium loin des activistes anti-prohibitionnistes américains et des polémiques internationales. Voici les extraits d'une étude critique de l'intérêt thérapeutique de la prise du cannabis selon différentes galéniques (fumée contre cachets).

« ...Une prétendue supériorité des médecines à base de marijuana sur les médecines synthétiques est un mensonge ... Les multiples composants dans l'herbe (les ingrédients actifs et psycho-actifs primaires et les composants secondaires) doivent fonctionner ensemble de manière additive ou synergique. Selon quels critères pourrions-nous préférer la marijuana, au seul regard des composants secondaires non psycho-actifs plutôt que son principe actif de base ? ».

Les recherches médicamenteuses ne s'intéressaient jusqu'à présent qu'aux cannabinoïdes non psycho-actifs, plutôt qu'à l'ensemble de ces molécules. Bel exemple, ici, d'autocensure et de subjectivité chez des scientifiques travaillant en recherche fondamentale.

«...Le THC synthétique est administré oralement, avec une biocompatibilité aléatoire qui rend le dosage oral difficile à prescrire. La marijuana contient du cannabidiol qui possède des effets sédatifs, et donc réduit les états d'anxiété provoqués par le THC pur et même stimule des effets antipsychotiques. L'anxiété peut aussi être calmée par d'autres composants, présent dans les huiles essentielles de marijuana comme certains alcools volatils...Les huiles essentielles peuvent aussi diminuer les pertes de mémoire. Les autres cannabinoïdes augmentent l'activité de la dopamine, de la sérotonine et de la norepinephrine dans le cerveau, et certaines sont bien plus puissantes que le THC. De la même façon la circulation sanguine cérébrale augmente après l'inhalation de marijuana. D'autres composants de la marijuana peuvent diminuer l'effet immunodépresseur du THC et favorisent une meilleure activité anti-inflammatoire que le THC pur. Toutes les substances volatiles mentionnées plus haut peuvent être inhalées grâce à un vaporisateur qui brûle l'herbe entre 150° et 200°. A cette température les huiles volatiles forment un aérosol, mais c'est bien en dessous du point de combustion des vaporisateurs de plantes traditionnels, et c'est pourquoi il n'y a pas de fumée. \* ».

Les Etats-Unis ont interdit ces vaporisateurs spécifiquement adaptés à la marijuana. D'un point de vue strictement thérapeutique, il semblerait nettement plus efficace de consommer le cannabis par inhalation d'aérosol, plutôt que de s'évertuer à rouler trois feuilles, ou à consommer des médicaments à base de THC. En France, en revanche, une rencontre avec l'Agence du Médicament nous a confirmé l'intérêt de deux de ses experts pour les programmes thérapeutiques utilisant du cannabis. Pour preuve les pressions d'Act Up ont permis d'obtenir de l'Agence une note à l'attention des C.I.S.I.H. (Centre d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine) rappelant la possibilité de prescrire la Nabilone (Cf. page 11) en ATU nominative. La campagne sur le traitement de la douleur, programmée pour les semaines à venir par le cabinet de Bernard Kouchner, nous fournira en outre l'occasion de demander l'homologation de vaporisateurs pour les malades du cancer et / ou du sida ne supportant ni la Nabilone, ni la fumée de cannabis.

Act Up-Paris est pour la légalisation du cannabis si la révision de la législation sur les stupéfiants ne s'en tient pas au reclassement de ce seul produit. Le maintien du clivage "drogues dures / drogues douces" mis en place par les autorités politiques et médicales - et repris naïvement par bon nombre d'usagers- constituerait en effet la base dangereuse d'une législation à deux vitesses, renvoyant les usagers de drogues dites « dures » à un marché noir probablement plus sauvage encore, et à une répression tout aussi lourde. S'il y a une opposition à maintenir, ce n'est pas entre « drogues dures » et « drogues douces », mais entre « usages doux » et « usages durs », quels que soient les produits. Aujourd'hui la prohibition des drogues interdit toute approche rationnelle. Elle favorise la circulation de produits frelatés et interdit de dispenser une information fiable sur les produits ; elle entrave lourdement les libertés individuelles et remplit les prisons d'usagers de drogues. Act Up-Paris est pour la légalisation contrôlée de toutes les drogues. A cette condition seule pourra être mise en place une véritable politique de santé publique de l'usage des drogues.

\* ( Traduction des résumés de John L. McPartland et Patty L. Pruitt, de la société Vermont Alternative Medecine, An Herbal "Synergistic Shotgun" Compared to a Synthetic "Silver Bullet": Medical Marijuana vs. Tetrahydrocannabinol ).

# DEMAGOGIE VACCINALE

On agite beaucoup l'espoir, ces temps-ci, d'une intensification des efforts internationaux pour la découverte d'un vaccin contre le sida : malgré l'absence perspectives de recherches claires en la matière, les effets d'annonce, les communiqués tonitruants, les articles enthousiastes se sont récemment multipliés. Cet emballement doit beaucoup à la campagne extrêmement agressive que l'IAVI, un lobby ultralibéral, mène en faveur du vaccin. En faveur du vaccin, c'est-à dire contre l'accès au traitement. Connaissez vos ennemis.

Du point de vue de la recherche, rien ne se profile qui laisse envisager des avancées prochaines et décisives en matière de vaccin contre le sida. Des quinze années de recherche passées, on ne retire en effet que peu d'informations utilisables. Peu d'acquis, peu de pistes.

Les propriétés du virus du sida ne permettent pas, semble-t-il, d'espérer une protection classique qui s'appuie sur le renforcement ou la stimulation du système immunitaire (et des anticorps) pour bloquer l'infection virale, comme dans le cas des virus de la grippe, de la rougeole ou de la poliomyélite. Traditionnellement, la vaccination rend à son bénéficiaire les défenses immunitaires d'un individu guéri. Or on ne guérit pas du sida : l'infection virale chronique n'est jamais contrôlée par les défenses immunitaires.

Les essais de phase 1 chez l'homme qui ont été menés en France ou aux Etats-Unis, comme les recherches sur modèles animaux, ont donné des résultats similaires : les tentatives de vaccin mises au point ne protègent que d'un nombre très limité de variants ; ce qui compte tenu de la capacité de mutation du virus du sida n'offre aucune garantie de protection efficace. Par ailleurs, les travaux menés sur les protéines de souches virales adaptées en laboratoire ne s'avèrent pas pouvoir être transposés à la réalité in vivo. Il existe certes des perspectives de recherche alternatives (immunité muqueuse, virus recombinants, lipopeptides, pseudovirus, ADN, etc...), des pistes peu explorées qui nécessitent de renforcer les expérimentations menées sur les animaux, de multiplier les essais de phase 1, d'avoir recours à la recherche fondamentale et de la faire progresser. Le seul acquis de la recherche vaccinale, à ce



titre, c'est qu'elle est désormais consciente de ses limites : les chercheurs savent qu'il leur faut abandonner la vieille approche pasteurienne et inventer de nouveaux procédés.

D'échecs en déceptions, on avait logiquement fini par aboutir à un sérieux désengagement de la recherche et des investissements financiers dans ce domaine. D'autant que les premiers intéressés, les pays les plus touchés, les pays les plus démunis économiquement, ne sont pas solvables ; et que dans les pays industrialisés l'arrivée des nouvelles thérapies a sérieusement ralenti la pression et l'urgence de trouver. Ainsi, la tendance était plutôt au pessimisme. On se souvient des déclarations de David Baltimore à Vancouver qui n'envisageait rien avant 2006. Pourtant la communication sur le vaccin a été sérieusement boostée depuis peu ; nous avons pu nous en rendre compte à Genève. Si ce ne sont pas les progrès scientifiques qui le justifie, il faut donc chercher la réponse ailleurs.

Il y a certes des enjeux sanitaires : l'évolution de l'épidémie dans le monde impose objectivement que la recherche vaccinale, aujourd'hui tarie, soit relancée. Mais il y a également des enjeux politiques et financiers qui motivent un lobby vaccin teigneux, l'Initiative internationale pour le vaccin contre le sida (IAVI). Encouragé il y a moins d'un an par le président Clinton aux Etats Unis, qui entend bien remotiver son secteur privé à gagner la bataille du vaccin, l'IAVI s'offre une publicité omniprésente. Pendant la conférence de Genève, elle inondait les salles de presse de brochures de promotion. Démagogique et ultralibéral, son discours est simple : il oppose le sage investissement de la recherche vaccinale au gaspillage financier de l'accès aux traitements. Ce lobby agressif s'interpose systématiquement dans les débats internationaux sur l'accès aux traitements dans les pays en développement : ici, une note qui circule officieusement entre Banque mondiale et Union européenne en pleine action diplomatique du Fonds Internationale de Solidarité Thérapeutique ; là une déclaration au G7-G8 dans un même contexte de négociations serrées pour développer l'accès aux traitements. Avec visiblement les moyens de ses ambitions, il tente de séduire la Banque Mondiale et les gouvernement pour qu'ils investissent dans son plan d'action. Un plan d'action qui reste parfaitement obscur, mais qui bénéficie du soutien de VRP aussi inattendu que Michèle Barzach. Membre du conseil d'administration de l'IAVI, elle estimait dans le Monde daté du 2 juillet 1998 qu'il était "temps d'agir". Agir nous l'entendons bien, mais pas n'importe comment et pas à n'importe quel prix.

Ce lobby intensif semble porter ses fruits. Quelques jours avant la conférence de Genève, l'ONUSIDA organisait une réunion d'experts sur le thème de l'éthique vaccinale. Peu d'activistes, peu de malades, beaucoup de représentants de la médecine et de la recherche. Mais notre minorité d'irréductibles était parvenu à ce qu'aucun consensus ne soit ni voté, ni entériné qui ne permette de remettre en cause les règles internationales de l'éthique en la matière au profit de règles nationales reposant sur « le plus haut standard de soin atteignable dans le pays » : la porte ouverte à tout les abus. Ceci n'a pas empêché l'ONUSIDA, quelques jours après la réunion, de lancer un communiqué de presse qui faisait état du fameux consensus. Nous avons naturellement réagi. Avec d'autres activistes, nous avons exigé de Peter Piot qu'il démente ce communiqué mensonger. Parce qu'il nous paraît essentiel que des garde-fous sérieux soient maintenus afin qu'on ne voit pas, sous prétexte de l'urgence de la situation dans les pays dits "en développement", et dans l'intérêt de ses populations, se multiplier des essais dangereux.

Cette vigilance est d'autant plus nécessaire qu'alors même que cette réunion avait lieu, différents essais de phase III débutaient ou se profilaient. Un essai est lancé aux Etats-Unis et sera bientôt suivi d'une cohorte thaïlandaise. Un autre s'annonce en Ouganda. Or, les essais de phase III paraissent à l'heure actuelle prématurés, dangereux et très douteux d'un point de vue éthique. Leur intérêt scientifique est loin de faire l'unanimité dans la communauté scientifique internationale. Les essais de phase I réalisés aux Etats-Unis ont montré des taux de contamination supérieurs à la prévalence de la population générale parmi les individus inclus dans les essais vaccinaux. Il est en effet particulièrement difficile de s'assurer que les personnes incluses ne relâchent pas leur prévention se croyant plus ou moins consciemment protégés. Certains promoteurs d'essais n'hésitent pas à dire que les personnes concernées sont « parfaitement responsables », entendez parfaitement responsables de leur contamination. Quand on sait que les essais de phase III nécessitent d'inclure un grand nombre de personnes (plusieurs milliers), cette nouvelle conception du consentement éclairé ne peut que nous faire frémir. L'expérience des essais menés dans ces pays depuis une dizaine d'année n'est d'ailleurs pas faite pour nous rassurer. D'autant que parmi les projets à courts termes figure un essai en Afrique dirigé par un chercheur de l'ONUSIDA, José Esparza. Celui-là même qui est à l'origine du communiqué falsificateur d'ONUSIDA.

# EN PRISON NI REVENU, NI INSERTION

Comme les moins de 25 ans et les étrangers, les détenus sont exclus du Revenu minimum d'insertion (RMI). L'Etat ne voit pas pourquoi il donnerait un revenu à des gens qu'il "loge" et "nourrit" à ses frais, ni pourquoi il promettrait de "l'insertion" à des délinquants qu'il a délibérément mis à l'écart de la société. Ce bon sens de maton est non seulement grossier, mais dangereux : en prison comme à l'extérieur -mais plus brutalement encore- la précarité fait le jeu du sida. A ce titre, nous revendiquons la mise en place d'un revenu carcéral.

Le 1er décembre 1988, l'article 26 de la loi sur le RMI disposait que cette allocation pouvait être "réduite ou suspendue lorsque le bénéficiaire ou l'une des personnes prises en compte pour la détermination du revenu minimum d'insertion est admis, pour une durée déterminée, dans un établissement d'hospitalisation, d'hébergement ou relevant de l'administration pénitentiaire". Pour les détenus, l'article 34 du décret n°88-1111 du 12 décembre 1988 a fixé cette diminution de manière radicale, en supprimant purement et simplement le RMI après 30 jours d'incarcération. La raison ? Le détenu est déjà nourri et logé aux frais de l'Etat ; pourquoi aurait-il besoin d'une allocation, alors que l'essentiel lui est déjà prodigué ? Evidemment, ce raisonnement est faux : il repose sur trois mythes qu'il est urgent de briser.

Premier mythe : "le détenu coûte cher". On veut nous faire croire qu'il y a une équivalence entre ce que coûte le détenu à l'Etat et le montant du RMI . D'une part, cette équivalence reste à prouver et d'autre part, si l'on s'en tient à ce raisonnement financier, les alternatives à l'incarcération coûteraient bien moins cher à l'Etat que l'emprisonnement. Alors, tant qu'à faire des économies...

Second mythe : "la vie carcérale ne coûte rien au détenu". La loi néglige les situations d'extrême pauvreté qui se développent dans les prisons françaises : ainsi, les produits de première nécessité (papier toilettes, savon, shampoing, dentifrice, brosse à dent, serviettes hygiéniques, etc.) sont payants, et plus coûteux qu'à l'extérieur (l'administration pénitentiaire nous faisant bien comprendre quelque chose comme " vous comprenez, mon petit monsieur, ça nous coûte quand même de l'argent de faire transiter ça à l'intérieur de la prison "). La détention créant, en outre, ses propres besoins (télévision, cigarettes, compléments à l'alimentation offerte...), la vie carcérale devient rapidement chère. Pour régler ses dépenses, la personne incarcérée a le choix entre un travail sous-payé (le SMIC n'existe pas en prison) et généralement peu formateur (du type pliage de cintres ou remplissage de flacons de parfum) et les mandats qu'elle peut recevoir de l'extérieur. Dans les cas (fréquents) où elle n'a accès ni aux mandats, ni aux emplois (rares), les moyens de survivre passent généralement par des rapports de force entre détenus - comprendre agressions, prostitution et trafics divers.

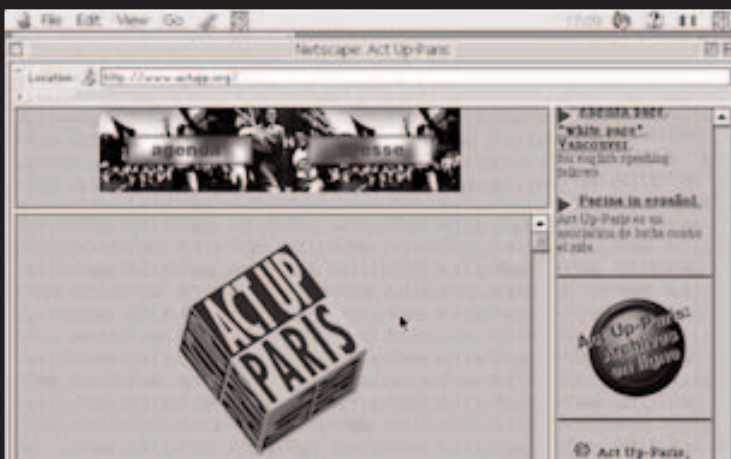


Troisième mythe : "le détenu n'a plus d'insertion sociale". L'individu incarcéré est d'emblée mis au ban de la société : s'il a un conjoint, un concubin ou une personne à charge, il n'est plus compté au nombre des membres du foyer, ce qui réduit considérablement l'allocation reçue par ses proches. Que se passe-t-il dans le cas d'un loyer à payer, d'un prêt à rembourser ? L'institution pénitentiaire dissout déjà par elle-même les liens sociaux qui lui préexistent ; la diminution des ressources du détenu contribue encore davantage à cette désinsertion. Pour le détenu, ces problèmes se posent non seulement à l'intérieur de l'institution, mais également à l'extérieur : on peut en effet, à partir du jour de sa sortie, attendre jusqu'à un mois et demi avant de toucher son premier RMI.

Cette situation est non seulement injuste, mais dangereuse : en prison comme à l'extérieur, mais plus brutalement encore, la précarité fait le jeu du sida. L'absence de revenu livre les détenus aux rapports de force inégaux et violents qui démultiplient les risques de transmission du VIH en prison. Elle les condamne à une hygiène, un confort et une alimentation lacunaires, qui minent l'efficacité des traitements. Affaiblissement physique et psychologique, exploitation sexuelle et économique : l'interdiction de RMI qui frappe les détenus est un allié discret, mais sûr, de l'épidémie.

Nous dénonçons le caractère discriminatoire et dangereux de la suppression du RMI pour les personnes détenues. En juin dernier, la section française de l'Observatoire International des Prisons demandait aux parlementaires de supprimer la disposition de l'article 26 de la loi du 1er décembre 1988 qui permet aujourd'hui la suspension du versement du RMI aux détenus. De son côté, Act Up-Paris rencontrait le député MDC Jean-Pierre Michel afin qu'il propose, lors des débats portant sur la loi contre l'exclusion, cette même modification. Nous n'avons pas été entendus : aucune prise de parole lors de ces débats allant dans ce sens ne nous est parvenue. Dans ce contexte, nous avons décidé de construire une plate-forme interassociative pour l'obtention d'un revenu minimum attribué à chaque détenu.

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



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

Act Up demande aux séropositifs du Nord de  
pour obtenir de véritables engagements  
des bailleurs de fonds et des gouvernements  
face à une épidémie qui touche maintenant  
plus de 30 millions de personnes

### Post-Scriptum de Genève.

Après la grande messe biennale, chacun est rentré chez soi ; dans son laboratoire, dans son agence internationale, dans son ministère, dans son association, dans son pays. Les polémiques autour du thème de la conférence 'Bridging Or Not The Gap' ne sont plus tout à fait d'actualité ; l'été a passé. On conviendra majoritairement qu'aucun écart n'a été réduit. Quelques projets sont en cours, quelques réticences à considérer l'accès aux soins et aux traitements comme une priorité se sont émoussées, quelques centaines de malades vivant dans des pays où aucun traitement n'est pour le moment disponible pourront y avoir accès. Mais, globalement, pour les millions de personnes contaminées rien n'a changé ; leur situation reste la même, leur maladie continue de progresser. Pourtant, de plus en plus, les malades partout dans le monde connaissent l'existence des traitements 'anti-sida' qui pourraient leur éviter une mort prochaine. Certains essaient de se procurer des boîtes de médicaments pour six mois, trois mois, un mois. Alors, de plus en plus, les associations de malades française, européennes ou américaines, croulent sous des demandes de traitements auxquelles elles ne peuvent répondre. Des malades se retrouvent dans la situation où ils doivent dire non à d'autres malades : non, nous ne pouvons pas vous envoyer de traitements : parce que nous n'avons pas de stocks ; parce que nous ne pourrions pas assurer un approvisionnement sur le long terme ; parce que nous ne pouvons pas faire de cas-par-cas quand il faut de toute urgence exiger une réponse globale à l'échelle de l'épidémie ; parce que nous ne pouvons pas rentrer dans un rapport de dépendance vis-à-vis d'autres malades ; parce que nous ne voulons pas d'alléger ou de soulager la conscience de responsables politiques qui n'espèrent qu'une chose : pouvoir se reposer sur quelques initiatives humanitaires pour clamer que le problème est pris en charge et n'est pas de leur ressort ; parce que nous ne voulons pas trier ceux que nous aiderons puisque de toute façon nous ne pourrions jamais répondre à toutes les demandes, etc. Pourtant les demandes affluent et cette situation est de plus en plus inadmissible.

Les séropositifs du Nord doivent réagir, mettre les politiques en face de leurs responsabilités, se faire le relais de cette pression du 'Sud' qui s'exprime, l'aider à trouver les moyens de se faire entendre. C'est l'objectif qu'Act Up s'est toujours fixé, faire entendre la voix des malades, exiger des réponses politiques adaptées à l'épidémie.

Si vous voulez nous y aider, n'hésitez pas à nous contacter.



réagir

ornements

ant



pour le 1er décembre Act Up-Paris fait son cinéma  
au Racine Odéon : soirée 100% lopes

Dans la nuit du samedi 28 au dimanche 29 novembre, Act Up-Paris organise une nuit de projection. La programmation n'est pas encore arrêtée. N'hésitez pas à faire vos suggestions, livrer vos envies. Films, reportages, tout ce que nous avons aimé, ce que nous rêvons de voir depuis tant d'années, etc. Du succès de cette première dépendra le renouvellement de l'expérience. Un espace pour nous faire plaisir.

Racine Odéon : 6, rue de l'École de Médecine, Paris 6<sup>ème</sup>. Prévente et membres : 70 frs, sur place : 85 frs. Info : 01 43 26 19 63.

Archives manquantes.

**Compte-rendu de RH :**

- 12.12.89.
- 30.01.90 ; 20&27.02.90 ;
- 6&13.03.90 ; 3,10,17,24,31.07.90 ;
- 4,11,18.09.90.
- 8,15,22,29.01.91 ; 5.02.91 ;
- 30.07.91.
- 26.01.93 ; 14.12.93.
- 5.04.94 ; 26.07.94 ; 11.10.94.

**Compte-rendu de CC :**

- tout en 1989 à partir du 17.10.89.
- tout en 1990.
- 7,14,21,28.01.91 ; 4.02.91.
- 1&29.07.92 ; 18&25.11.92.
- 27.01.93 ; 3.02.93 ; 7.04.93 ;
- 2,16,30.06.93 ; 15.12.93.
- 6.07.94 ; 28.09.94 ; 12.10.94.
- 12&19.04.95.

Appel à dons.

Une association comme Act Up-Paris n'est rien sans sa mémoire. A cause du grand turn-over de ses membres et de la mort de nombreux d'entre nous, Act Up a été pensé dès ses premiers mois comme une association où rien ne devait se perdre. Dans chaque compte-rendu de réunion hebdomadaire ou de comité de coordination, on peut lire, des années après, le déroulé de nos discussions, de notre réflexion. Il est possible, à

travers ces documents, de se replonger à l'origine des décisions et des actions d'Act Up. Chaque t-shirt, chaque affiche, chaque tract témoigne d'un épisode de notre lutte et du travail des militants qui la font. Cette mémoire fait d'Act Up le bouillon de culture et de réflexion que l'on sait ; ces documents seront la base de toute recherche faite sur le travail d'Act Up-Paris. C'est pourquoi il est important que les trous de mémoire soient comblés. En effet, malgré notre acharnement hystérique à tout conserver, certains éléments ont été égarés. Nous faisons appel aujourd'hui, d'une manière presque solennelle, à votre aide. Pour retrouver certains passages de notre histoire qu'il nous faut retrouver. Un groupe Archive est constitué depuis un an. Il a fait un fantastique travail de recherche et de rangement. Vous pouvez l'aider en regardant dans vos cartons et vos placards pour nous apporter les éléments qui nous manquent (Cf. liste ci-contre). Neuf ans d'activisme c'est long, ce sont beaucoup de documents produits, bien sûr. Prenez un moment pour fouiller vos propres archives et pour faire avec celles d'Act Up une vraie bibliothèque de l'activisme sida en France. Merci.



# PACS ET SI JE MEURS AVANT DEUX ANS ?

PACS, Enfin ...



Act Up - Paris a toujours soutenu la création d'une loi qui comblerait un vide juridique inadmissible et devrait permettre de résoudre les situations injustes et parfois dramatiques que rencontrent en particulier les malades du Sida. Cependant, lorsque le PActe Civil de Solidarité aura été voté, les couples hétérosexuels disposeront alors de trois possibilités de reconnaissance de leur couple, alors que les couples homosexuels n'en disposeront que d'une. C'est pourquoi Act Up-Paris revendique l'extension des droits des concubins et l'ouverture du mariage aux couples homosexuels, afin de mettre fin aux discriminations que le droit instaure.

Près de 10 ans de lutte ont été nécessaires pour qu'un le texte de loi, en cours d'élaboration et présenté par MM. Patrick Bloche et Jean-Pierre Michel, soit voté le 9 octobre prochain à l'Assemblée Nationale. Nous nous réjouissons que ce

texte s'adresse sans distinction à des couples homosexuels ou hétérosexuels, selon le principe républicain d'égalité des citoyens. Ce texte est par là même une reconnaissance possible du couple homosexuel, ce qui lui donne un caractère inédit, puisque le couple homosexuel est actuellement ignoré par le statut de l'union libre et par l'institution du mariage.

Ce texte devra permettre de mettre fin à des situations intolérables de discriminations, en ce qui concerne les droits de succession, les donations et legs, l'imposition commune, l'assimilation à la communauté française de l'étranger lié à un Français, et les dispositions relatives à la fonction publique et à la location de logement.



Ce texte devra permettre de mettre fin à des situations intolérables de discriminations, en ce qui concerne les droits de succession, les donations et legs, l'imposition commune, l'assimilation à la communauté française de l'étranger lié à un Français, et les dispositions relatives à la fonction publique et à la location de logement.

PACS mais des délais ... Un, deux, trois, ... cinq ans de vie commune pour mériter des droits ?

La version actuelle du projet fait l'objet d'une controverse à propos de la question des délais. Il est notamment prévu cinq ans de vie commune sous le régime du PACS pour que le partenaire soit pris en compte dans le règlement des droits successoraux, des donations et des legs. Il est, par ailleurs, prévu deux ans de vie commune sous le régime du PACS pour que les partenaires bénéficient de l'imposition commune. Il suffit d'un jour pour que ces droits soient ouverts aux couples mariés. Il est inacceptable que nous devions montrer "patte blanche" pour que l'on daigne nous accorder des droits. Cette mesure crée un climat de suspicion inadmissible sur la nature des relations des couples ne désirant ou ne pouvant pas se marier, notamment les couples homosexuels. On ne





soupçonne pas les couples mariés d'avoir effectué cette démarche par simple rentabilité fiscale ou successorale. Alors que le PACS devait mettre fin aux discriminations dont sont victimes les couples homosexuels, en particulier lorsque l'un des conjoints est malade du Sida, ces mesures sont scandaleuses.

Pour combien de couples sera t-il trop tard au bout de cinq ans ? Que se passera-t-il si l'un des contractants meure accidentellement ? Est-ce que les Caisses d'Allocations Familiales prendront en compte les revenus du nouveau partenaire dans le calcul du montant de l'Allocation Adultes Handicapés ou de l'Allocation Parent Isolé, alors que pendant deux ans, les partenaires ne bénéficieront pas de la potentielle réduction d'impôt ?

Act Up-Paris dénonce le caractère discriminatoire de cette mesure et exige que les délais d'accès aux droits soient supprimés, afin qu'ils prennent effet dès la signature de PACS.

### PACS mais moralité

Le projet n'est pas sans préoccupation morale. Certains des ces articles expriment le souci de stabiliser les couples concernés. Ainsi les articles 2 et 5 obligent les contractants à vivre en commun. Cette mesure n'existe pas dans les textes qui régissent le mariage. De même, l'article 9 énonce que le pacte ne peut être rompu dans les 12 mois qui suivent son enregistrement. Cette contrainte est en contradiction avec le règlement général des contrats, qui stipule que nul n'est tenu de rester lié par contrat contre son gré.



Act Up-Paris exige que ces mesures soient supprimées.

### PACS mais inégalité

Enfin, le projet instaure des différences de traitement manifestes : en ce qui concerne les droits de succession (article 13), un abattement de 330 000 F serait appliqué sur la part revenant au partenaire, mais le restant de la succession serait imposé à 60%, comme c'est actuellement le cas entre deux personnes n'ayant pas de liens familiaux. On a même entendu parlé de réduire cet abattement à 300 000 F. Histoire de faire une différence.

Act Up-Paris exige que, dans l'attente de la réforme générale du droit des successions, les droits ouverts par le PACS soient alignés sur ceux dont bénéficient aujourd'hui les personnes mariées.



# Rejoignez Act Up-Paris

## réunions tous les mardi à 19 heures 30

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

# RÉAGISSEZ

Les corbeaux de l'extrême droite n'en finissent pas de nous salir. Après la pétition des maires opposés au CUS, la façade d'une secte chrétienne répondant au nom d' Avenir de la culture a mis sur pied une campagne de pression d'une homophobie consternante. Dans ses courriers préparant l'opération, le groupe amalgame homosexualité et pédophilie («Voulez-vous que demain, à la porte de l'école, un couple d'homosexuels regarde sortir vos enfants ou vos petits-enfants ?» écrit le président du groupe). Le PACS est qualifié d'«infâme» union entre «invertis», les unions homosexuelles de «pratiques nauséabondes contre-nature» dotées d'«une très grande instabilité». C'est donc la bave aux lèvres et armé d'une envie ancestrale d'imposer son modèle de vie aux autres qu' Avenir de la Culture a invité à harceler Matignon. Entre 70 000 et 80 000 lettres seraient d'ores et déjà arrivées pour exiger que soit abandonnée toute reconnaissance des couples homosexuels. Et nous ? Ce sont nos vies, nos libertés, nos amours qui sont en jeu.. Il est temps de réagir. De telles injures homophobes ne doivent pas rester impunies.

REJOIGNEZ le Front pour des Unions Républicaines et Egalitaires et criez NON aux diktats moralistes de l'extrême droite ! Remplissez la lettre au dos, photocopiez-à, faites-la circuler et envoyez-la à FURIE! 14 rue Saulnier 75009 Paris. Après les avoir comptabilisées, nous nous chargerons de les acheminer à Matignon (sans passer par le broyeur). Vous pouvez aussi vous connecter sur le site Têtu, <http://www.tetu.com>, opération FURIE! et balancer directement votre lettre sur le site internet de Matignon. Votre action sera prise en compte.

PARMI LES PREMIERS SIGNATAIRES : Têtu Magazine, Prochoix, CGL, Act Up-Paris, Radio FG, Cyprine, Marie pas claire, Ardhis, Collectif des Homos sans papiers, Les Verts-Commission Gay & Lesbienne, SOS Homophobie, Lesbia Magazine...



Monsieur le Premier ministre,

Une proposition de loi instituant le PACS sera discutée au Parlement à partir du mois d'octobre. En attendant cette étape vers la fin des discriminations à l'encontre des homosexuels, les débats autour de la reconnaissance des couples du même sexe servent de prétexte au déchaînement d'une homophobie inacceptable.

À l'initiative de militants catholiques intégristes, des maires, dont certains se réclament du Parti socialiste, ont accepté de signer un texte qui justifie l'inégalité entre les couples homosexuels et hétérosexuels au nom d'une République pourtant basée sur les principes de liberté, d'égalité et de fraternité.

Aujourd'hui, ces valeurs républicaines sont également menacées par le groupe Avenir de la Culture. Dans ses courriers, cette association issue d'une secte qualifie le PACS d'«infâme» union entre «invertis». Comme vous le savez, sa propagande invite à faire pression sur vous et nous menace jusque dans nos boîtes aux lettres.

La garde des Sceaux, Madame la ministre de la Justice, a elle-même encouragé ce climat de tension en concédant à ces groupes de pression qu'une signature du PACS en mairie constituerait une menace pour l'«ordre symbolique». Faut-il en conclure que le projet de société de votre gouvernement s'arrête aux limites fixées par l'ultra-droite catholique ?

Nous préférons espérer en un avenir où les citoyens attachés aux principes de la démocratie auront droit à l'égalité et à la sérénité.

C'est pourquoi nous vous demandons d'engager des poursuites à l'encontre d'Avenir de la Culture et de prendre toutes les mesures nécessaires pour que cette association cesse de nuire.

Nom et prénom :

Signature :

Adresse :

AGRIF, suite et fin : Non lieu pour Act Up-Paris.  
Après quelques années de procédures et de batailles, le lobby  
intégriste devra faire son deuil d'une victoire en justice :  
la cour de cassation, par un arrêt du 10 février 1998 a affirmé  
l'arrêt de la Cour d'Appel de Paris du 20 septembre 1996  
qui déclara irrecevable l'AGRIF contre Act Up-Paris.



En 1995, à l'occasion de la parution de l'Encyclique du Pape, 'Evangelium Vitae', Act Up avait publié en quatrième de couverture, une affiche comportant la mention 'Ce pape est un assassin'. Sitôt fait, les représentants du lobby intégriste s'étaient déchaînés, nous accusant de discrimination raciale à l'encontre des personnes catholiques.

Comme elle a pu le faire contre d'autres - Charlie Hebdo notamment- cette association s'arroge le droit de partir en bataille contre ceux qui osent dénoncer le discours d'arrière-garde du Vatican. Pourtant, comme l'a rappelé la Cour d'Appel, cette association n'a jamais eu la qualité pour agir en la personne du Pape, 'personne visée personnellement par le document incriminé'. Loin d'attaquer les personnes d'obédience catholique, c'est au Pape que nous nous adressons en tant que 'concepteur et rédacteur de cette encyclique', pour les discours insensés et criminels qu'il a pu tenir et propager.



## Prévention à l'École : le Conseil d'Etat cède au lobby catholique

Le lobby catholique a gagné : à la fin du mois d'août, le Conseil d'Etat a décidé d'interdire les deux pauvres heures de prévention scolaire péniblement arrachées en 1996. La balle est désormais dans le camps de Ségolène Royal. Au vu de ses décisions passées et des tendances actuelles en matière de prévention, il y a de quoi être pessimiste.

Sous la pression de la confédération nationale des associations familiales catholiques, le Conseil d'Etat (Conseil d'Etat du 29 juillet, Confédération nationale des associations familiales catholiques n°180803) vient d'annuler l'obligation pour les collèges d'inscrire deux heures d'enseignement obligatoires d'éducation à la sexualité et à la prévention du sida. Act Up-Paris avait réussi à arracher cette décision (circulaire n°96-100 du 15 avril 1996) au ministre de l'époque, François Bayrou. Quelle sera la réaction de Ségolène Royal, ministre des Enseignements Scolaires ? Envisage-t-elle de mettre au point un nouveau texte ou décidera-t-elle de céder au lobby catholique ? Cette dernière hypothèse est malheureusement la plus prévisible : Ségolène Royal s'est déjà illustrée par l'interdiction de diffuser une brochure de prévention du sida rédigée par les services de l'Education Nationale et de la Santé et tirée à des milliers d'exemplaires. Ce refus frileux et puritain d'envisager que l'école soit un des lieux privilégiés de la prévention montre une fois de plus que ce sont des considérations morales qui dictent les politiques de santé publique. L'alternance politique, à ce titre, n'a rien changé : Matignon a récemment censuré un encart de prévention ciblée en direction des gays et des lesbiennes, sans soulever la moindre protestation de la part de Bernard Kouchner ; quant à l'affichage d'été (kamasutra et bites d'éléphant, vous vous souvenez ?), il reste fidèle à la tradition désormais bien ancrée de la grivoiserie hétérocentrique. Dix sept ans après le début de l'épidémie, les pouvoirs publics n'ont rien appris. Alors que toutes les études montrent un relâchement des comportements individuels de prévention et que 6000 contaminations sont encore constatées en France chaque année, le gouvernement de Lionel Jospin, semble au contraire considérer que l'épidémie tourne désormais à un régime satisfaisant. S'il parlait encore, Jean-Pierre Chevènement dirait : " il devra en répondre le jour du jugement dernier ".

# IEM

## Drogues : notre savoir vaut soixante francs

Depuis le mois de juin 98, Aides a lancé une enquête sur les produits de substitution auprès d'usagers de drogues suivant ces traitements. Ce questionnaire a été diffusé par le réseau national de Aides. Apparemment, ASUD (Auto-support des usagers de drogues), pourtant hébergé par AIDES, n'a pas été convié à participer à cette enquête. Plusieurs points de désaccords ont amené ASUD-Paris à donner comme consigne aux ASUD de province de ne pas participer à ce questionnaire.

Premier point de désaccord : ce questionnaire est intégralement financé par le laboratoire Schering Plough, qui confirme ainsi sa place de sponsor principal de toutes les études, conférences ou rencontres touchant de près ou de loin la toxicomanie. Hégémonique sur le marché de la substitution, Schering Plough cherche à parfaire son image de marque à coup de subventions, et à protéger son produit fétiche – le Subutex – de toute critique.

Second point de désaccord : chaque usager acceptant de participer à l'étude reçoit un chèque-service d'un montant de soixante francs. Inédit pour une enquête de type sociologique, ce « défraiement » frôle l'aumône : il n'autorise que l'achat de produits de consommation de première nécessité et conforte à ce titre le mythe de l'irresponsabilité économique du « toxicomane » d'Epinal; s'il doit y avoir rétribution, alors les usagers doivent être rémunérés en bonne et due forme, et non pas remercié avec un dédommagement dérisoire et insultant.

Le troisième point de désaccord est un doute politico-méthodologique. Ce questionnaire comporte certes plusieurs questions très intéressantes (souhaitez-vous une substitution injectable ? vous injectez-vous déjà votre substitution ? en cas d'hospitalisation, la substitution a-t-elle facilité votre rapport avec les médecins et les soignants ou vous a-t-on imposé un sevrage ?). Mais comment les résultats seront-ils traités et exploités, sachant que Schering Plough est, par exemple, hostile à une substitution injectable ? Ce dispositif a été mis en place pour deux mois seulement, l'été. Nous attendons avec impatience la publication des résultats promis pour début octobre.

## La Techno Pride n'a pas eu lieu ... où on l'attendait.

La Techno Parade aurait pu être une Technopride. Tout, dans l'événement, rappelait la Gay Pride : une marche festive aux sons et au public similaire une sortie au grand jour après des années de répression ; un coming out de masse, inquiétant et joyeux. Il manquait pourtant l'essentiel : un discours politique.

A quoi rime la « visibilité » revendiquée de la Techno si on n'explique pas dans le même temps ce qui, jusqu'à présent, la maintenait dans la clandestinité ? La Techno Parade aurait pu être une Techno Pride si ses organisateurs avaient eu le cran de dénoncer publiquement la politique de prohibition des drogues qui soumet les amateurs de Techno à un harcèlement policier. La Techno Parade aurait pu être une Techno Pride si elle avait été une Toxipride. Pour notre part, c'est ce que nous avons tenté d'en faire : outre le déploiement d'une banderole « légalisation » sur le char de Trance Culture, nous avons distribué 10 000 exemplaires d'un tract titré « usagers de drogues, et alors ? ».

Technopole, l'organisateur, avait choisi une autre stratégie : respectabilité à tout prix (« pas d'amalgame entre les drogues et la Techno ») et obéissance docile aux exigences paranoïques de la préfecture (présence obligée de six membres du service d'ordre et de deux policiers sur chaque char, plus l'encadrement). C'est réussi : le lendemain, la presse a pu saluer la « bonne tenue » d'un public Techno bien lisse, et s'horripiler du comportement des « bandes de jeunes de banlieue » drainées par la gratuité du concert. Cette soirée façon Show-Bizz, avec scène centrale et star-system, était bien éloignée des premières "Love Parade" sauvages et autogérées. Certes, du côté de la Villette, une Free Party déjantée a pu démontrer que l'esprit rebelle et collectif, inventif et festif qui fait l'intérêt politique de la Techno existe encore. Mais c'est l'exception qui confirme la règle : les forces de l'ordre attaquent maintenant ces raves interdites à coup de matraques, de lacrimos, et utilisent des dépanneuses pour tracter et détruire les sound-systems, comme on a pu le voir dernièrement à Nemours. On comprend mieux, dès lors, les inquiétudes des équipes de la mission rave de Médecin du Monde : le ministère de l'Intérieur traite leurs véhicules de la même manière que les sound-system ; récemment, il a même cherché à mettre au point un projet de circulaire visant à interdire le testing d'ecstasy, heureusement avorté avant terme. L'Etat a peur, sans doute, des implications politiques de ce travail d'analyse des produits : dans les raves officielles (200 Frs l'entrée, 5 à 10 000 personnes, gestion policière de la situation) seuls 10% des produits testés ressemblent à de l'ecstasy (soit 90% de produits plus dangereux), contre 70% dans les Free-Party où les consommations sont auto-gérées.

3615 JH

# Pub télé média 185x133

allogay

## **Enquête CNRS (suite)**

Vous avez été nombreux à répondre au questionnaire que nous avons envoyé aux militants et sympathisants d'Act Up au mois de mai. Nous vous en remercions vivement. Pour ceux qui ne l'ont pas encore fait, il n'est pas trop tard. Vous pouvez toujours le remplir et nous l'adresser jusqu'au 10 octobre 1998 (date d'expiration des enveloppes T). Ceux qui l'ont égaré en trouveront des exemplaires ainsi que des enveloppes T au local de l'association. En réponse à des questions qui nous ont été posées, nous tenons à préciser que le fichier de l'association a été utilisé pour cet envoi dans le plus strict respect de la confidentialité, et que nous n'en avons conservé aucune copie. L'anonymat des réponses a été et restera respecté, conformément au principe de base présidant à toute recherche en sciences sociales. Par ailleurs, certains d'entre vous ont exprimé le souhait d'être tenus informés des résultats de l'enquête. Nous nous engageons donc à communiquer, par le biais d'Action, les références de chacune des publications qui seront produites sur cette recherche. Afin d'optimiser la représentativité et la qualité des résultats, nous invitons tous ceux qui ne l'ont pas encore fait à remplir le questionnaire et à nous le renvoyer au plus vite. Plus nombreuses seront les réponses et plus fidèles pourra être le compte-rendu que nous ferons des activités de l'association, de ses membres et ses sympathisants.

Merci d'avance.

Olivier Fillieule/Christophe Broqua

3615 GPH

3615 JKH



modèles SILENCE=MORT,  
COLÈRE=ACTION,  
unisexe,  
100% coton,  
existe en noir uniquement,  
prix 120 FF.



modèles «Ignorance is your  
enemy»,  
«knowledge is a weapons»,  
unisexe,  
100% coton,  
existe en vert, bleu, rouge,  
violet, jaune, orange,  
prix 120 FF.



modèle «DANSER=VIVRE»  
unisexe,  
100% coton,  
prix 120 FF.



modèles «par le sang, par  
le sperme, par la loi»,  
«Paris is burning», ...  
unisexe,  
100% coton,  
prix 120 FF



modèle «par le sang, par le sperme,  
par la loi», unisexe,  
100% coton,  
prix 120 FF.

Bon de commande à compléter et à retourner accompagné de votre chèque libellé à l'ordre d'Act Up-Paris.  
BP 287 75 525. Paris CEDEX11.

## TEE-SHIRTS

Modèle	Taille	Prix	Quantité
Par le sang, par le sperme, par la loi	L <input type="checkbox"/>	120 F	<input type="checkbox"/>
Agnès B blanc	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/>	120 F	<input type="checkbox"/>
Paris is burning	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	120 F	<input type="checkbox"/>
Silence=Mort	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	120 F	<input type="checkbox"/>
Action=Vie	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	120 F	<input type="checkbox"/>
Colère=Action	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	120 F	<input type="checkbox"/>
Act-Up Paris Logo noir sur gris	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	120 F	<input type="checkbox"/>
Knowledge is a weapon (bleu ou vert)	S <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	120 F	<input type="checkbox"/>
Ignorance is your enemy (b. ou v.)	S <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	120 F	<input type="checkbox"/>
Act-Up Paris Logo noir sur blanc *	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	120 F	<input type="checkbox"/>

\* ce modèle existe en bleu  , vert  , rouge  , violet  , jaune  , orange

## SWEAT-SHIRTS

Modèle	Taille	Prix	Quantité
O* (1 <sup>er</sup> Décembre 1996)	M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/> XL <input type="checkbox"/>	170 F	<input type="checkbox"/>

## BADGES

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

Nom ..... Prénom ..... Adresse .....

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

Total F .....



## Les publications d'Act Up-Paris

▶ la lettre mensuelle  
**Action.**

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

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

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

**Pour vous abonner, contactez-nous**

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

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

Act Up-Paris™

# CONNECTION PUB