

# Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris n°69, oct. 2000



## **Act Up 69 !**

Nous aurions voulu le faire exprès, nous n'y serions probablement pas arrivés, mais les incidences ont parfois un sens, alors voilà. La lettre mensuelle d' Act Up-Paris n°69 est fière de vous annoncer la création (ou plutôt, la résurrection) d'Act Up-Lyon, suite à la réunion du 8 septembre 2000 au F.G.L. de Lyon. Les Réunions Hebdomadaires ont lieu tous les mercredis à 20h au forum Gai et Lesbien de Lyon, 17 rue Romarin 69001 Lyon, Métro Hôtel de Ville (tél : 04.78.39.97.72). Les statuts sont fidèles à ceux de Paris. Lugdunum is burning !

## **“AG des Pédés”. Il est temps de parler.**

Depuis plus d'un an, Act Up-Paris s'est ouvertement engagé sur le sujet de la prévention en milieu gay, et plus précisément sur le retour des pratiques à risque..... Le 7 novembre 2000, nous vous invitons à une Assemblée générale des pédés. Nous vous invitons avec les dirigeants d'établissements de drague, les représentants du ministère de la Santé, le SNEG, les chercheurs et les autres associations de lutte contre le sida. Ensemble, nous déciderons de ce qu'il faut faire.

Rendez-vous le 7 novembre à 19H00, amphithéâtre des Loges, École des Beaux-Arts, 14 rue Bonaparte, M° Saint Germain des Prés.

# Sommaire

Let's talk about it ... 2  
Virus résistants ... 4  
Traitements & Recherche : News ... 6  
A vos miroirs ... 8  
Escapade à Durban ... 10  
De Durban à Seattle ... 12  
L'Union Européenne et le sida dans le monde ... 14  
Microbicides, ça tue ... 15  
A Durban, on a marché sur la lune ... 16  
Cotrimo : l'arnaque du CDC ... 16  
Contamination : les femmes et les enfants d'abord ... 18  
Si femmes ... 19  
Prisons : manifestons ! ... 21  
De l'usage ... 22  
AAH, toujours moins ... 26  
AG des PÉDÉS ... 27

## Action.

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

#### Directrice de publication :

Emmanuelle Cosse

#### Rédactrice en chef :

Gaëlle Krikorian

#### Ont participé à ce numéro :

Aude Lalande • Nathalie Mangeot •  
Victoire Patouillard • Hortense  
Patouillard • Jean Cazentre • Khalil  
Elouardighi • Stany Grelet • Médéric  
Pouyé • Philippe Mangeot • Brigitte  
Tijou • Julien Devémy • Claire Van-  
nier • Eude Panel • Younès Mezziane  
• Sylvain Coudret (la fraise) • Stany  
Grelet • Marjolaine Dégremont •  
Marie de Cenival • Gérald Sanchez •  
Nicolas Kerszenbaum • Alix Héri-  
cord • Serge Lastennet • Jérôme  
Martin • Axel Delmotte • Michel  
Raduget • Germinal Pinalie.

#### Icono ours/web :

Julien Grataloup

Imprimerie : Autographe, 10, bis rue Bisson 75020  
Paris. Commission paritaire en cours, ISSN 1158-  
2197, dépôt légal à parution. Ce journal est réalisé  
par les militants d'Act Up-Paris. Il ne peut être  
vendu. La reproduction des articles de ce numéro  
est autorisée à la condition de citer la source :  
Action, la lettre mensuelle d'Act Up-Paris.



Abonnez-vous, recevez

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

8 numéros = 80 F. Abonnement de soutien = 150 F

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

.....

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

# R a g e .

A la RéPI du 28 septembre dernier, qui portait sur "les virus résistants et les nouvelles contaminations", j'ai eu la surprise de voir des têtes dans le public, que j'avais plutôt l'habitude de croiser dans le Marais et non pas dans le milieu sida. Mais voilà, leur présence s'expliquait : ils étaient devenus séropositifs. Face à cela, j'ai toujours eu un sentiment partagé qui mêle découragement et rage.

En juin dernier, on nous reprochait d'intervenir dans le Marais pour informer sur la reprise des contaminations. Le SNEG dénonce dans Illico nos zaps parce qu'ils seraient trop stigmatisants (il s'agissait de distribution de tracts devant des backrooms). Le Dépôt, quant à lui, a porté plainte contre Act Up à la suite de cette distribution (il paraît que nous "entraverions leur liberté de commerce"), tout en nous proposant d'intervenir dans cet établissement si nous le souhaitions (sic.). C'est là que les patrons d'établissements n'ont rien compris. Nous ne voulons pas intervenir chez eux. C'est à eux que revient la responsabilité de faire de la prévention chez eux, de mettre à disposition des capotes et du gel en permanence et de manière accessible, c'est à eux d'afficher clairement leurs discours de prévention et de montrer publiquement qu'ils se battent contre le sida. Leur silence les rend complices et ils ne peuvent plus faire comme si rien ne se passait. Le relapse est là, il est temps d'agir.

La conférence de Durban a d'ailleurs confirmé nos craintes : plusieurs études (américaines, néerlandaises, australiennes et britanniques) ont montré une remontée des prises de risques dans la communauté homosexuelle. On ne s'étonne plus de voir que dans ce domaine la France est encore en retard : aucune étude sur ce sujet n'existe à ce jour. C'est certainement pour cette raison que Dominique Gillot s'est empressée de convoquer de nombreuses associations de lutte contre le sida ou homosexuelles, le 21 juillet dernier, pour "entendre nos préoccupations et nos revendications". La Direction Générale de la Santé devait nous présenter dès septembre des projets d'épidémiologie de cohortes suivant les pratiques sexuelles chez les PD (séropos ou non), de mise en place de nouvelles campagnes d'information sur l'homophobie et sur le VIH auprès des jeunes, ainsi de structures de counselling dans le milieu festif homo. Elle devait également préciser les moyens financiers débloqués. L'empressement du mois de juillet a disparu : le Ministère ne propose plus rien, ne donne aucune nouvelle et fait comme

si cette réunion n'avait jamais eu lieu. Les pédés peuvent continuer de se contaminer. Le ministère s'en fout. Il attend.

C'est pour toutes ces raisons - l'absence des pouvoirs publics, l'hostilité des patrons des établissements gais et du SNEG à nos interpellations, les difficultés des associations - que nous avons décidé d'organiser une "AG des PD" le 7 novembre prochain, à la place de notre traditionnelle Réunion Hebdomadaire. Nous avons essayé de créer un sursaut dans la communauté au moment de la Gay Pride. Mais il est nécessaire de parler entre nous, acteurs de la lutte contre le sida, patrons de boîtes, homo les fréquentant, pouvoirs publics. Nous devons être capables de nous réunir pour répondre à ces questions : qu'allons nous faire du relapse ? Comment envisageons nous les backrooms que nous fréquentons ? Comment contraindre la reprise de risques ? Nous n'attendons pas que l'épidémiologie nous donne raison : il faut agir maintenant.

Depuis le départ annoncé de Martine Aubry, et certainement de ses secrétaires d'état, dont Dominique Gillot, il n'y a plus personne au Ministère des Affaires sociales ou à celui de la Santé pour répondre à nos demandes. C'est ainsi qu'au moment où l'on se bat pour que le laboratoire Roche permette un accès plus large à sa dernière molécule (le T20), où l'on demande l'accès à l'Assistance médicale à la procréation pour les couples sérodiscordants, où l'on hurle parce que les bénéficiaires de l'AAH sont exclus de la CMU, où l'on constate la passivité de tous face à la coinfection VIH / VHC ou VHB, tout le monde fait ses cartons ou attend qu'on lui confirme son départ.

D'ici la parution d'Action, Martine Aubry et Dominique Gillot auront été remplacées. Nous les remercierons pour tout ce qu'elles n'ont pas fait :

- pour l'absence du Ministère de la Santé dans tous les rapports de force entretenus avec les firmes pharmaceutiques, qu'il s'agisse de la question de l'accès à de nouvelles molécules, de la pharmacovigilance, de la lutte pour des médicaments génériques;

- pour avoir refusé aux sans papiers l'accès à la Couverture Maladie Universelle, en les cantonnant à un dispositif spécifique (l'Aide Médicale d'État) insuffisant pour permettre l'accès à un système valable de soins, de dépistage et de prévention;

- pour avoir fixé le plafond de ressources de la CMU gratuite à 3500 francs, alors que les bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapé tou-

chent 3580 francs. Pour 80 francs de ressources "en trop", ils sont contraint à cotiser auprès d'un organisme pour obtenir le remboursement intégral de soins et du forfait hospitalier;

- pour n'avoir jamais engagé une véritable politique de revalorisation des minima sociaux;

- pour n'avoir toujours pas mis en place une véritable réflexion sur le relapse, en regardant passivement progresser les chiffres de l'épidémie

- pour avoir refusé de faire la promotion du Fémidon (Martine Aubry ne trouve pas cet outil assez féminin et Dominique Gillot s'écrase).

- pour avoir été absentes de tous les débats dans lesquelles elles auraient dû intervenir : déclaration obligatoire de séropositivité, assurabilité des personnes malades, obtention de nouvelles molécules pour les personnes en échappement thérapeutique, lutte pour l'accès à des médicaments moins chers et donc à des génériques, conditions de détention des détenus malades, etc...

Depuis mai 1997, Martine Aubry a ignoré les malades du sida. Dominique Gillot lui a emboîté le pas. Et nous savons bien que nous aurons peu à attendre de leurs successeurs. Nous avons pris l'habitude de ne plus compter sur eux.

PS : Act Up-Paris a tenu son Assemblée Générale le 24 septembre dernier. Une nouvelle équipe a été élue : Emmanuelle Cosse (Présidente), Donald Bovy (Trésorier), Jean Cazentre (Secrétaire Général), Aude Lalande, Jérôme Martin, Arlindo Constantino (Vice-Présidents) et Samuel Somen (Administrateur Politique). Cela a été l'occasion de débattre de nos moyens et de nos priorités : continuité de la stratégie "Guerre aux Labos", dans le but de favoriser la production et l'accès à des médicaments génériques dans les pays du Sud et l'obtention de nouvelles molécules telles que le T20 (Roche), ou le PMPA (Gilead) ; lancement d'une stratégie offensive en matière de prévention, dans une période où tout le monde s'accorde pour reconnaître la menace du bareback et la reprise des contaminations ; nécessité d'un plan d'urgence dans le domaine de la coinfection VIH-VHC, tant au niveau thérapeutique, qu'au niveau social (prise en compte du VHC dans le handicap). Act Up-Paris a également envisagé la constitution de listes pour les élections municipales dans certains arrondissements parisiens. L'année sera chaude. Rejoignez-nous !

Emmanuelle Cosse



## Transmission de virus résistants

**Maladie chronique, il paraît... pour qui a de la " chance ". Car ces temps-ci, le VIH mute. Et ce faisant, il échappe à l'action des antirétroviraux les plus communs. Beaucoup d'études menées ces dernières années ont observé ces mutations, et leurs résultats se recourent. Une dizaine d'entre elles a été présentée sur ce thème à la dernière conférence de Durban cet été. Les observations sont concordantes. Les recommandations peuvent diverger, mais toutes observent les mutations des gènes du VIH.**

### Contre un virus qui mute

On connaît le processus de pénétration du virus dans l'organisme, on connaît également son mécanisme de réplication. Des schémas compréhensibles pour les néophytes figurent dans un ouvrage paru l'année dernière, intitulé " les accidents d'exposition au VIH ". Quand on décompose le cycle de vie du virus et les sites d'action des antirétroviraux, on aperçoit les champs d'application des molécules actuelles et les voies de recherche intéressantes pour mettre au point des traitements efficaces contre toutes les étapes de la réplication du virus. Actuellement, seule l'inhibition de la protéase<sup>1</sup> et l'inhibition de la transcriptase inverse<sup>2</sup> sont possibles. Des inhibiteurs de fusion<sup>3</sup> commencent à apparaître, mais pour l'instant ils restent jalousement dans le sérail des laboratoires. Or les mutations observées concernent les zones de codage de la transcriptase inverse ou de la protéase. Justement les angles d'action des molécules disponibles actuellement. L'efficacité de ces molécules est par conséquent réduite.

### Surveiller les mutations

L'ensemble des études présentées sur ce thème, à Durban cette année, ou à Lisbonne il y a bientôt un an, portait sur des cohortes locales très restreintes, avec des résultats néanmoins inquiétants. Les recommandations sur la réalisation de tests génétiques, préalablement à la prescription d'un traitement antiviral, varient avec les types de résistances observés. Les conclusions concernant les mutations résistantes aux inhibiteurs de la transcriptase inverse, par exemple, varient de 3 à 25% se-

lon que ces mutations sont envisagées par rapport à l'ensemble de la classe des analogues nucléosidiques, ou qu'elles sont envisagées face à une seule molécule, comme la zidovudine : sur 3% des virus plus aucun nucléosidique ne marche, mais 25% sont résistants par contre à l'AZT, dans certaines études. Deux tendances se dessinent cependant, concernant les recommandations. Les études américaines penchent pour la surveillance de la prévalence des mutations du virus dans les groupes " à risques " (homosexuels, usagers de drogues injectables) mais ne recommandent pas systématiquement de test de résistance pour des patients naïfs de traitement. Les études européennes auraient tendance à recommander plus nettement de leur côté les tests génétiques, mais seule une étude (résumée dans l'abstract 224 de la conférence de Lisbonne) conclut à la recommandation systématique de tests génétiques au moment de la primo-infection, ou pour les patients ayant connu un échec thérapeutique de première intention.

### Limiter les effets secondaires

Les causes des mutations résistantes envisagées dans certaines études pointent l'usage prolongé de l'AZT en monothérapie avant l'arrivée des anti-protéases. La mauvaise observance des traitements est également évoquée pour tenter d'expliquer l'apparition de résistances. Les effets secondaires sont suffisamment handicapants pour qu'on comprenne des écarts de conduite, quand bien même les conséquences en sont lourdes. Mais la pharmacovigilance est loin d'être au point sur ces questions, puisque les associations sont contraintes de faire du recueil d'information et des enquêtes pour suivre les indices de nouvelles vagues d'effets secondaires. Des dosages plasmatiques permettraient de connaître pour chaque individu la charge médicamenteuse optimale qu'il doit prendre, et contribueraient à améliorer l'efficacité du traitement et l'adhésion des patients. Ces dosages sont disponibles pour certaines molécules, mais les laboratoires restent comme d'habitude d'une inertie pachydermique face aux besoins actuels, d'outils permettant d'affiner l'adaptation des traitements aux patients.

### To test or not to test ?

Là où les études européennes répondent quasi unanimement que les tests génétiques de résistance du VIH aux antirétroviraux sont des outils importants pour le choix du traitement de première intention, les études américaines semblent plus modérées. Si on propose de ne tester que des groupes de personnes sélectionnées de manière aléatoire, pour suivre l'évolution des mutations, on peut s'interroger sur le pourcentage de virus mutés à atteindre, pour qu'on passe de l'" éventualité " à la " recommandation " de tests, dans le cas notamment d'une primo-infection ou d'un premier traitement à initier.

Certains se posent la question de savoir si les médecins prescriront " mieux " à l'aide de tests de résistance que sans. Pourquoi dédaigner un outil comme le test génétique, quand l'arsenal des mesures disponibles pour décider de la conduite à suivre est aussi réduit ? On peut peut-être se passer de ce test lorsqu'on a un traitement efficace, avec une charge virale indétectable et des T4 suffisamment nombreux, mais lorsqu'une décision doit être prise pour le choix d'un nouveau traitement, notamment lors d'un premier échec thérapeutique, ces tests devraient venir enrichir le reste des connaissances. Pourquoi risquer de minimiser l'impact d'une trithérapie, en négligeant certains indicateurs ? D'autant que si le virus peut résister à certaines molécules, les effets secondaires des traitements ne s'atténuent pas pour autant. Les effets secondaires ne sont pas un gage d'efficacité. Se passer de ces tests, c'est se priver d'une information importante.

### Améliorer la prophylaxie

Les prophylaxies post-exposition sont déjà influencées par le développement de plus en plus fréquent de virus résistants à la zidovudine (AZT) et on prescrit parfois d'autres analogues nucléosidiques ou non-nucléosidiques, dans la simple hypothèse qu'ils vont être plus efficaces. Dans le cas d'une décision de traitement prophylactique post-exposition, les renseignements sur les caractéristiques du virus ne peuvent pourtant être connus que lorsque le partenaire séropositif est identifié et que lui-même a connaissance des résistances du



virus qui l'infecte. Lors d'une primo-infection, il a été montré par ailleurs que si on peut limiter le pic de charge virale au moyen d'un traitement efficace, on peut espérer une réponse immunitaire beaucoup plus importante par la suite. Plus on a d'éléments pour apprécier l'efficacité future d'un traitement, plus on a de chances de limiter des souffrances inutiles.

Plus d'un quart en moyenne des patients naïfs de traitement ont des virus résistants aux INTI. Les proportions sont pour l'instant moindres pour les INNTI. Les " polymorphismes " de la protéase sont très répandus, et s'ils n'impliquent pas encore systématiquement de résistance aux traitements, les cas d'échappement thérapeutique se multiplient. Les quelques études menées sur la durée montrent que les résistances aux traitements se sont démultipliées depuis ces quatre ou cinq dernières années.

Vous venez d'être contaminé. Vous avez par conséquent une probabilité d'avoir contracté un virus muté. Des tests génotypiques existent pour le déterminer, mais ils ne vous seront pas indiqués systématiquement. Demandez-les, c'est un élément de décision important quant au traitement le plus indiqué dans votre cas. Il est recommandé par ailleurs de faire ces tests dans un intervalle de un à douze mois de la date de contamination.

Certains des traitements réputés les plus efficaces se révèlent impuissants face aux nouvelles facettes du virus. Informez-vous, sachez à quel virus vous avez à faire.

#### Notes

1. Inhibiteurs de la transcriptase inverse : antiviraux ayant pour cible la transcriptase inverse, enzyme du VIH qui lui permet de transcrire son ARN en ADN et de s'intégrer à la cellule vivante. Il existe deux types d'inhibiteurs de la transcriptase inverse : les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI) et les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI).
2. Inhibiteurs de protéase : antiviraux ayant pour cible la protéase, enzyme du VIH. Lorsque celle-ci est bloquée, les nouveaux virus produits sont défectueux et ne peuvent plus infecter de nouvelles cellules.
3. Inhibiteurs de fusion : la fusion est l'un des stades de la pénétration du virus dans la cellule et de sa réplication.



# SOME NEWS.

## Allègement thérapeutique : Durban, ou la revanche des captifs.

Paradoxe : si la conférence de Durban représente indéniablement un succès politique pour tous ceux qui se battent afin d'améliorer l'accès des malades du Sud aux traitements disponibles, elle marque aussi, au Nord, la fin d'une période d'avancée thérapeutique dont les trithérapies furent l'emblème. Plus personne ne peut ignorer, désormais, que des pays du Sud sont prêts à produire des traitements, massivement et à meilleur marché – les laboratoires occidentaux en frémissent encore, et leurs maigres concessions en matière de prix, même si elles sont très loin du compte, n'en ont pas moins l'allure réjouissante d'une réaction de panique. Mais cette modification spectaculaire des rapports de force économiques au niveau international contraste avec la pauvreté des progrès de la recherche : l'autre leçon de Durban, c'est qu'il n'y a pas, aujourd'hui, de perspective alternative en matière pharmaceutique.

## Vers l'allègement des traitements ?

Cette impasse chimique a néanmoins un aspect positif. A Durban, quelques médecins ont fait part des prémices d'une recherche non plus sur les médicaments eux-mêmes, mais sur la façon de les prescrire. Cette tendance émergente a déjà son leitmotiv : " moins de traitements " (less drugs), qui sonne comme une réponse au " traiter tôt, traiter fort " dont nous sortons à peine. Impulsée au Nord, principalement aux Etats-Unis, cette nouvelle veine de recherche est née d'un triple constat : les trithérapies sont trop toxiques à long terme sur l'organisme humain ; une observance stricte de ces trithérapies est impossible sur de longues durées ; l'apparition de mutants résistants pourrait entraîner rapidement une nouvelle hécatombe.

Pour éviter ces trois écueils, le défi médical est de parvenir à un équilibre entre " moins de traitements " et " une meilleure survie à long terme des personnes séropositives ". Les pistes explorées sont essentiellement les Interruptions Structurées de Traitement (IST, arrêt du traitement une semaine sur deux, ou un mois tous les deux mois, etc.) et les vacances thérapeutiques (arrêt du traitement pendant quelques semaines ou

quelques mois chaque année). Les IST visent en premier lieu à réduire la quantité de chimie à ingérer, les vacances thérapeutiques visent, elles, à améliorer l'observance. Dans les deux cas, les médecins observent attentivement l'évolution de la réponse spécifique anti-VIH chez les patients (capacité ou non de l'organisme, quand il est à nouveau en présence du virus, à produire des anti-corps spécifiques au VIH), ainsi que son corollaire, la dynamique virale après chaque arrêt. Or, au vu des premiers résultats, on observe certes chez la majorité des patients un rebond de la charge virale après chaque arrêt, mais il semble que pour certains d'entre eux, ce rebond diminue dans le temps en fonction de la répétition des arrêts de traitement.

## Pas d'alternative chimique.

D'une certaine manière, il était bon de l'entendre. La conférence aura au moins permis de tordre le cou à un certain nombre de chimères sur lesquelles spéculent les adversaires de l'accès aux traitements pour tous. A Durban, il a enfin été clairement dit que les microbicides testés pour la prévention du VIH, en particulier le Nonoxynol-9 que nous dénonçons depuis un an, ne fonctionnent pas dans cette indication : le mythe en prend un coup, d'une " réduction des risques sexuels " à bas prix et à la louche, prévention au rabais pour pauvres, supposés incapables de s'habituer à la capote. A Durban, il a également été fermement établi qu'aucun vaccin n'était envisageable avant au moins dix ans : la philosophie imbécile du " tout-prévention " – sauver les générations futures, solvables, plutôt que s'épuiser à traiter les malades, morts pour la dette – perd là un de ses chevaux de bataille. L'International AIDS Vaccine Initiative a cependant annoncé un essai de phase I (test d'une éventuelle efficacité in vivo) pour un candidat vaccin dirigé contre le sous-type A, le plus répandu en Afrique de l'Ouest. Nous surveillerons ça de près : on sait qu'une phase I en Afrique est le plus souvent pour les chercheurs un terrain privilégié d'expérimentations à moindre coût, s'embarassant peu de règles d'éthique et de déontologie.

Quoi qu'il en soit, en l'absence d'alternative crédible, les médecins, les chercheurs, les pouvoirs publics et l'opinion internationale ont enfin dû entendre l'évidence : les trithérapies, puisqu'il n'y a rien d'autre, doivent désormais bénéficier au plus grand nombre, au meilleur prix et dans les meilleurs délais, et dans les pays à forte pandémie, les politiques de prévention ne sauraient servir de substitut au traitement des personnes déjà contaminées.

Mais si certains aveux d'échec peuvent avoir une vertu, d'autres sont plus inquiétants. C'est le scoop paradoxal de Durban : la recherche se dit clairement en panne de nouveaux médicaments. Grand silence sur les inhibiteurs de fusion, rien sur des produits " immunomodulateurs " du type Remune, rien sur d'éventuels antirétroviraux de deuxième ou troisième génération. Les malades en échappement thérapeutique devront attendre ; les autres, s'habituer aux effets secondaires.



Act Up-Paris et Act Up-Toulouse vous invitent à la Réunion Publique d'Information :

**Sexualité et séropositivité**  
mcredi 22 novembre

Univ. des Sciences Sociales, amphi Dauvillier, Place Anatole France, Toulouse.

Quand ça ne bande pas ou ne mouille pas, quand ça fait mal ou que ça ne jouit pas, ce n'est ni en gardant le silence, ni en nous opposant un silence que les problèmes s'arrangeront : problèmes fonctionnels, problèmes d'interactions avec nos traitements, problèmes psychologiques, affectifs, sociaux, problèmes liés à l'absence de parole privée ou publique.

Comment évaluer la nature de ces problèmes qui concernent à la fois les hommes et les femmes, à qui s'adresser et que faire ?

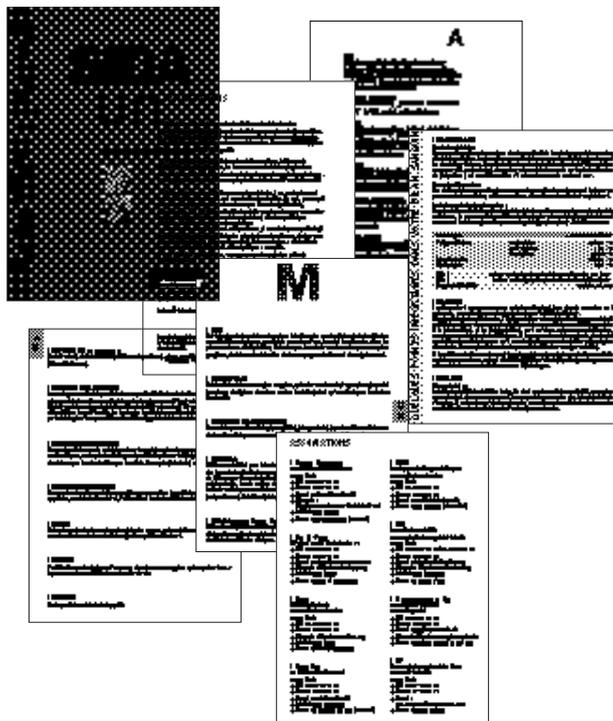
Cette réunion sera l'occasion de poser ces questions et d'y apporter certaines réponses.

## La fuite des captifs.

Il y a de quoi applaudir. On nous permet en effet d'espérer que 6 à 8 mois de traitement correctement répartis dans l'année font aussi bien qu'une trithérapie continue. Et puisque l'on sait que la toxicité de ces thérapies dépend à la fois de leur dosage et de leur durée, moins de médicaments devrait signifier moins de toxicité, donc moins d'effets secondaires – une (sur)vie meilleure, en somme. Rêvons un peu plus loin : la recherche des riches, pour une fois, pourrait bénéficier aux pauvres. Car s'il est prouvé qu'un traitement de six mois équivaut à un traitement de douze mois, le coût actuel des trithérapies s'en trouverait diminué de moitié, améliorant d'autant les chances d'accès aux traitements pour les pays du Sud et, plus généralement, pour tous ceux qui, en l'absence de système de protection sociale, doivent payer leurs soins.

Pas d'emballement, toutefois. D'une part, les pouvoirs publics continueront longtemps à nous objecter que nos désirs d'allègement ne relèvent plus de la santé, mais du confort ; et on peut par ailleurs douter que les labos financent massivement des essais qui conduiraient, s'ils étaient concluants, à diviser par deux leur chiffre d'affaire. D'autre part, il faudra veiller à ce que cette piste de recherche ne soit pas expérimentée, précisément, par opportunisme financier : comme au bon vieux temps, lorsque des médecins bricolaient en Afrique, faute de traitement abordable, des essais visant à prouver l'efficacité d'une thérapie au rabais. Surtout, les incertitudes scientifiques nous interdisent de nous ruer sans réfléchir dans cette nouvelle voie, et plus encore de la conseiller sans précaution à d'autres.

Mais quelque chose est en train de bouger, qui joue en notre faveur. Tout se passe comme si, au Nord comme au Sud, les malades devenaient de moins en moins captifs des molécules qu'on leur prescrit ou qu'on leur fait miroiter. Au Nord : des malades lourdement traités commencent à montrer des signes de lassitude et d'exaspération sous le poids des traitements, et tendent à s'en débarrasser – pour les labos, une clientèle s'esquive. Au Sud : las d'attendre l'aumône thérapeutique des pays occidentaux, des producteurs locaux font fi des brevets pharmaceutiques pour produire à leur tour et à moindre coût – pour les industriels du Nord, un concurrent émerge. C'est peut-être la clef du paradoxe de Durban. Inutile d'opposer la stagnation de la recherche chimique aux avancées politiques enregistrées sur le front de l'accès aux traitements. Les deux phénomènes relèvent d'un même mouvement : les laboratoires occidentaux sentent trembler sous leurs pieds le marché captif dont ils tiraient profit et arrogance. Durban, à ce titre, est la victoire de tous.



## Sida, un glossaire

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

**Vous pouvez aussi nous consulter sur le Web : [www.actupp.org](http://www.actupp.org)**



## n°30 Réunion Publique d'Information Ressources et logement Mercredi 22 novembre, de 19h à 22h

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

La prise en charge sociale de l'infection à VIH reste largement insuffisante. Pire, les dispositifs actuels sont régulièrement remis en cause : en ignorant la réalité de notre état de santé (échappements thérapeutiques, affections opportunistes, effets secondaires invalidants), les pouvoirs publics nous estiment "guéris" : nous n'aurions plus droit à des prestations minimum. Cette remise en cause a des conséquences dramatiques sur la situation sociale des malades, mais aussi sur leur état de santé : comment penser à bien se soigner quand la première des priorités est de trouver des ressources et un logement ?

Au moment où Act Up-Paris publie le guide des droits sociaux des personnes atteintes, cette Répi permettra de faire le point sur ces deux aspects primordiaux. Les intervenants apporteront notamment des réponses aux questions suivantes : comment constituer un dossier COTOREP pour faire valoir au mieux son droit à des prestations nécessaires (Allocation Adulte Handicapé, Allocation Compensatrice Tierce Personne, Reconnaissance Travailleur Handicapé, etc.) ? Quelles sont les règles de calcul des ressources dont dépend le montant de nos allocations ? Qu'est-ce qu'un appartement thérapeutique ? Quelles sont les autres possibilités de logement pour une personne séropositive, en fonction de son état de santé et de sa situation sociale ?

Intervenants : Michaël Gaizelot (Assistant Social, Espace Baudelaire, Hôpital Saint-Antoine) ; René Montier (Médiateur de la Caisse Nat. d'Alloc. Familiales) ; Isabelle Sentis (Alternat'Hiv) ; et un travailleur social sur la question de l'hébergement d'urgence et du logement social.



# Miroir, mon beau Miroir...

Beaucoup de malades du sida sous traitement — même sous bi-thérapie — se plaignent d'effets secondaires sur leur physique. D'après les médecins, il est encore difficile de savoir quelles molécules provoquent quelles réactions, mais plusieurs études laissent entendre qu'une classe de molécules en particulier pourrait être responsable des lipoatrophies : les analogues nucléosidiques. Le Zérit® plus précisément, qui constitue pourtant un traitement efficace, est plus souvent incriminé que les autres. Les effets secondaires en question sont d'abord des lipoatrophies du visage : la fonte des "boules de Bichat" (provoquant des trous dans les joues), des tempes, des paupières (donnant l'"œil creux"), ou des pommettes, qui donne un aspect proéminent à l'arcade sourcilière et entraîne une émaciation générale du visage (dénommée "ptose du faciès" par les médecins). Certains malades en arrivent à ne plus se reconnaître dans leur miroir. Mais le reste du corps n'est pas épargné. Les destructions de graisse touchent également les cuisses, les fesses, les épaules, les bras. Cette perte de masse lipidique s'accompagne souvent d'une perte de masse sèche qui accentue l'amaigrissement de certaines parties du corps.

Pour tenter de reprendre du muscle, certains d'entre nous prennent des anabolisants. D'autres ont interrompu leurs traitements — convaincus très souvent qu'ils ne pouvaient pas en parler avec leurs praticiens et chercher avec eux des solutions. Et il est vrai qu'il semble à l'heure actuelle impossible d'inverser le processus. La modification, voire l'arrêt des traitements sur six mois ou sur un an n'y changent rien.

Mais ne désespérons pas. Il existe actuellement deux méthodes pour redonner à votre visage sa jeunesse et sa beauté d'antan.

La première technique, dite technique de Colemann, consiste à utiliser de la matière grasse en provenance d'autres parties du corps : on prélève de la graisse dans le ventre ou dans le dos, pour la centrifuger puis l'injecter dans les joues. Cette opération est assez douloureuse, mais efficace. Elle nécessite une hospitalisation, une anesthésie générale et un arrêt maladie d'au moins une semaine — des inconvénients majeurs quand on travaille et qu'on aimerait que l'opération passe inaperçue. Cette intervention, qui entre dans les codifications des accidents appelant à une chirurgie réparatrice de la Sécurité Sociale, est prise en charge à 100 %. Sans cela ce serait une intervention coûteuse, notamment à cause des IRM nécessaires pour suivre l'évolution de l'injection et s'assurer que la matière grasse ne descend pas dans le cou. La CNAM a récemment cherché à remettre en cause cette pratique à Saint Louis, à Rothschild et à Ambroise Paré,

mais les médecins sont déterminés à poursuivre ces interventions. Les traitements sont en effet responsables d'effets secondaires, il est par conséquent légitime que les malades du sida aient accès gratuitement à la chirurgie réparatrice.

Pour les malades qui n'ont pas de graisse en quantité suffisante, un produit de comblement peut être utilisé. Le New Fill® du laboratoire Biotech est par exemple une molécule connue depuis la fin des années cinquante, qui bénéficie d'un agrément à la GEMED en qualité de prothèse (les prothèses n'étant pas considérées comme des médicaments, elles ne sont pas soumises aux autorisations de mise sur le marché, ou AMM, mais requièrent des procédures d'homologation spécifiques). Cette molécule a une durée de vie limitée (entre six et dix-huit mois). Elle a la particularité de provoquer la fabrication de collagène, une protéine naturelle qui vient se substituer au New Fill®, mais pour une durée limitée seulement et dans des quantités variables. Au bout d'un an et demi, le produit se résorbe totalement. Il ne s'agit donc pas d'une intervention définitive.

La technique actuelle, mise au point par le Dr Patrick Amard, consiste à injecter le New Fill® dans les zones du visage à traiter à l'aide d'aiguilles de diverses tailles afin de répartir le produit à plusieurs niveaux de profondeur. Les piqûres sont très supportables et un anesthésiant peut être rajouté si nécessaire. Pour les personnes très sensibles, il est possible d'utiliser un gel anesthésiant quelques heures avant les injections en prenant bien soin de couvrir la zone à traiter. Les injections prennent en moyenne une dizaine de minutes. Des pansements froids sont ensuite posés pendant environ un quart d'heure. Quelques saignements sont possibles et plus rarement l'apparition d'hématomes qui s'estompent en quelques jours. Il est ensuite possible de reprendre une vie normale, en évitant toutefois de retourner au travail le jour même si on veut éviter les questions, car le visage est un peu gonflé juste après l'opération.

Un essai débuté à Paris en avril 2000 par le Pr. Katlama a recruté cinquante patients — 49 hommes et une seule femme. Les inclusions sont terminées, mais le suivi doit s'étendre sur deux ans. Dans le cadre de ce protocole, l'acte médical et le produit sont gratuits. Pour les autres, comme celles et ceux qui ont postulé, mais qui n'ont pas été retenus à cause d'une charge virale supérieure à 5000 copies, ou qui ont changé récemment de traitement, reste la possibilité de se procurer New Fill® en officine. Le kit est vendu contre la modique somme de 1200 Francs environ (prix variable suivant les officines car aucune réglementation n'est imposée). Il est ensuite

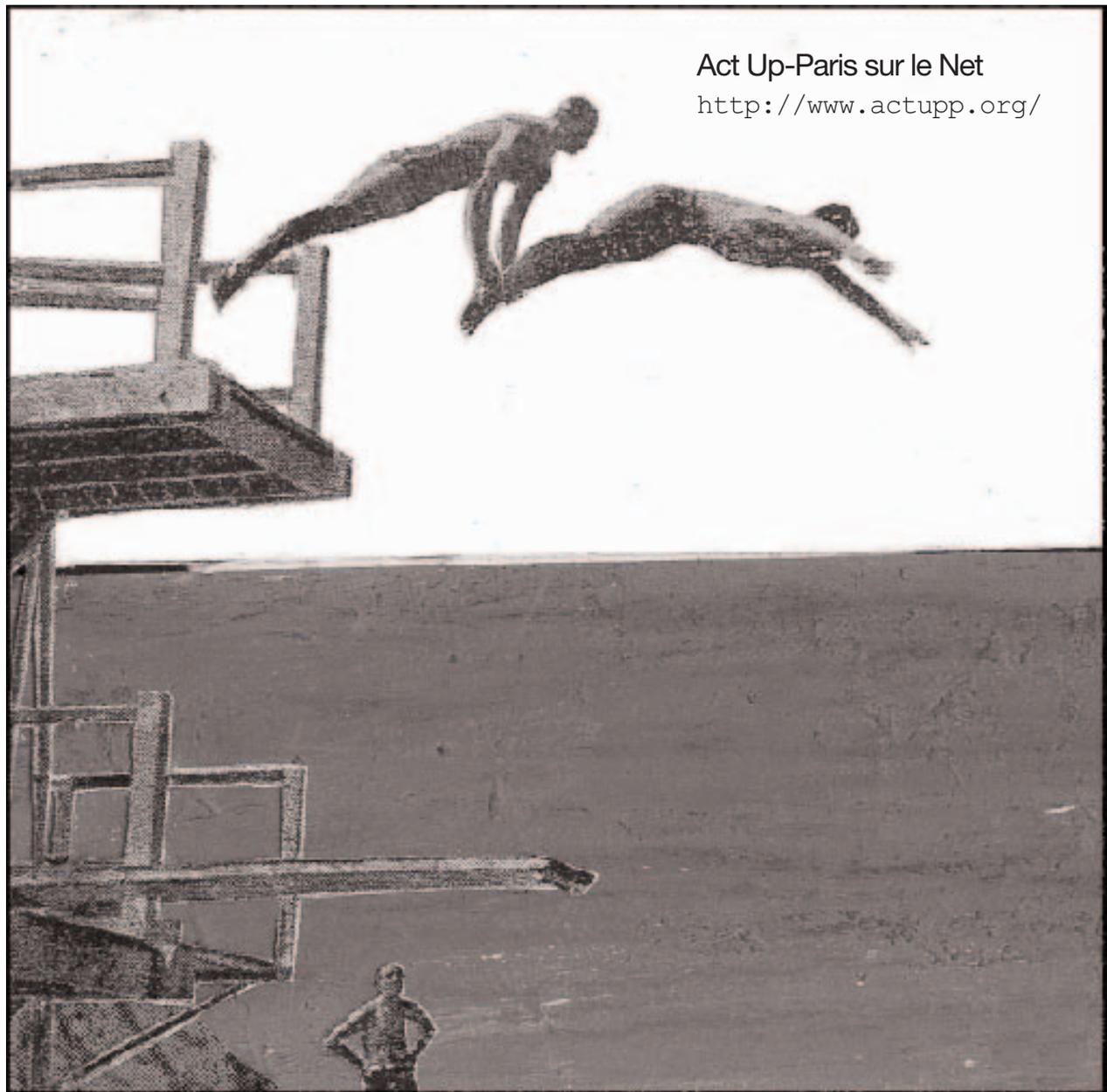
possible de se faire injecter le produit par un dermatologue maîtrisant la technique. L'acte coûte entre 2000 et 3000 Francs par séance. Environ trois séances sont à prévoir pour une personne "normalement atrophiée" (quatre à cinq séances en cas d'atrophies majeures). Mais certains dermatologues bien connus sur la place de Paris injectent un demi kit par séance pour forcer leurs patients à renouveler l'acte, vu le prix, donc méfiance...

Le problème majeur de cette intervention est donc son coût, quand il est à la charge du patient. La chirurgie réparatrice serait-elle réservée à l'usage des malades qui ont de la graisse ou qui ont de l'argent ?!

**Act Up demande l'accès gratuit au New Fill® pour tous ceux et celles qui le désirent, et la prise en charge financière totale des interventions – beaucoup de malades n'ayant que l'AAH comme revenu. Ou en d'autres termes : un agrément spécifique et la prise en charge par la CPAM du produit comme de l'intervention chirurgicale, dans le cadre du 100%. En outre, il est impératif que les femmes soient systématiquement incluses dans ces essais thérapeutiques.**

Note :

Nous n'avons actuellement que six mois de recul pour évaluer ce produit dans cette indication. Mais à ce jour, aucun problème n'a été signalé. Ceux d'entre nous qui l'ont essayé en sont contents. On peut souligner aussi au passage que cette intervention n'a aucune incidence sur la charge virale ou le taux de CD4.





## Conférence internationale de Durban

Notre présence à la Conférence de Durban était une présence sous contrainte. Il nous fallait tout à la fois déjouer la politique du "zéro tolérance" en matière d'action publique prônée par les organisateurs de la conférence, et répondre au coup par coup aux annonces médiatiques que n'allaient pas manquer de faire les laboratoires pharmaceutiques pendant les cinq jours de la conférence. Nous avons donc adopté une stratégie de contrebandiers.

Dès le dimanche, dans l'après-midi qui précédait l'ouverture, nous participons à une manifestation organisée par le groupe sud-africain TAC : une foule de plusieurs milliers de personnes défilait dans les rues de la ville en réclamant des traitements. Tous les participants portaient des T. Shirt violets "HIV +". Le ton était donné.

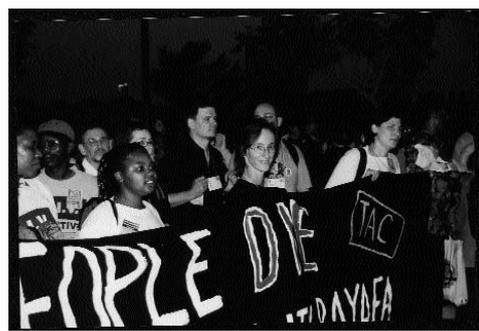
pleine session, nous faisons irruption à grand renfort de sifflets et de cornes de brume. La représentante a dû interrompre son discours et écouter Act Up exposer comment les intérêts des empires pharmaceutiques dictaient leur politique aux institutions internationales.

Mercredi, après deux journées de calme dans le hall commun aux stands des ONG et des laboratoires, nous passons à l'action. La sécurité nous interdisant de faire un zap violent, nous avons choisi de pousser le principe de non-violence à son terme en occupant de façon absolument pacifique les stands des laboratoires. Boehringer Ingelheim fut le premier stand à céder. Bientôt recouvert d'affiches d'Act Up et d'immenses banderoles noires, il ressemblait à un immense bateau pirate. Le personnel du laboratoire était médusé de nous voir vendre nos T. Shirts, distribuer nos tracts d'information, et travailler avec nos ordinateurs sur leur propre stand. L'effet de terreur semblait d'autant plus grand que nous restions calmes, silencieux et absorbés par notre tâche. La stratégie s'est révélée payante au sein de la conférence : quel meilleur endroit choisir pour contrecarrer l'annonce du don de Névirapine® que venait de faire Boehringer, par nos propres

communiqués de presse, que le stand même du laboratoire ? Nous pouvions y diffuser l'information que nous détenions sur le prix des médicaments, y dévoiler la stratégie du laboratoire, et surtout nous étions cent fois plus visibles et susceptibles d'être entendus sur ces immenses stands plutôt que dans les deux mètres carrés qui nous avaient été alloués dans l'espace des ONG. De fait, et ce fut le cas à chaque occupation, tout le monde se pressait autour du stand. L'après-midi, ce fut au tour de Merck d'être occupé. A peine étions-nous arrivés que l'ensemble du personnel avait plié bagage et nous laissait seuls maîtres à bord. Jeudi, le stand d'Abbott fut à son tour pris à l'abordage. Enfin, jeudi après-midi, le stand de BMS était entièrement investi. Cette série d'occupations se concluait par une grande conférence de presse organisée sur ce dernier stand. Les laboratoires n'ont pas gagné cette fois la guerre des coups médiatiques : avec leurs propres instruments, et sur leur propre terrain, nous avons imposé les questions que nous voulions voir aborder.



Mardi, ce fut la première action avec Act Up-Philadelphia. Elle avait pour cible l'OMS. En



# Manif à Durban



11 juillet 2000 - Durban, Afrique du Sud

## L'OMS à la solde des laboratoires

Depuis des années, l'Organisation Mondiale de la Santé oppose une résistance active et criminelle à la distribution de traitements antirétroviraux dans les pays pauvres.

En mai dernier, les États membres de l'Assemblée Mondiale de la Santé mandataient l'OMS pour accélérer le processus qui doit permettre l'accès aux traitements et la prophylaxie du VIH. La mission qui lui était confiée comprenait entre autres " la réactualisation des bases de données existantes, afin que les États membres puissent disposer de toutes les informations sur les prix des médicaments essentiels, y compris des traitements VIH ". Elle exigeait surtout que l'OMS mette tout en œuvre pour " favoriser les politiques d'accès aux génériques ", " encourager les productions locales et les importations parallèles ", conformément aux accords internationaux sur le commerce. Deux mois plus tard, nous ne voyons rien venir.

1. Deux antirétroviraux seulement figurent dans la liste des médicaments essentiels produite par l'OMS. Mais ils sont exclusivement réservés à la prévention de la transmission materno-foetale du VIH. Aujourd'hui encore, l'OMS ne reconnaît pour essentielle que la prévention, au détriment des soins.

2. La base de données actuellement disponible sur le site web de l'OMS est scandaleusement incomplète : les références aux producteurs des médicaments sont absentes ; les antirétroviraux génériques sont totalement occultés.

3. L'OMS a jusqu'à présent refusé de diffuser et de promouvoir ses propres recommandations sur la prophylaxie par le cotrimoxazole.

4. L'OMS n'a toujours pas diffusé sa propre brochure d'information sur les accords TRIPS, qui explique notamment aux gouvernements les possibilités de recours aux licences obligatoires et aux importations parallèles. Les groupes activistes en sont venus à distribuer eux-mêmes cette brochure aux délégations des États membres de l'Assemblée mondiale de la Santé, pour faire connaître un document que l'OMS refuse d'assumer.

5. Il y a encore deux jours, après que l'ONUSIDA a démontré, au cours d'un Satellite meeting, que la mise en concurrence des génériques et des produits de marques aboutissait systématiquement à des baisses substantielles des prix, M. Tarantola, conseiller politique de Mme Brundtland, a tenu à rectifier le tir : " le prix des antiviraux est l'arbre qui cache la forêt ". Et d'exposer avec complaisance la liste des pré-requis à la distribution de traitements : eau, hygiène, nutrition, droits de l'homme etc. On aimerait que l'OMS renonce à sa vision caricaturale des pays en développement, et cesse d'imaginer ces pays comme de vastes terres désolées, plongées dans l'obscurantisme et peuplées de miséreux.

L'OMS est un frein dans le combat mené par les malades du sida, certains États du sud, et même l'ONUSIDA, pour la reconnaissance des médicaments génériques, le soutien à ceux qui les produisent et la circulation de l'information à leur propos. Elle l'est aussi pour tout ce qui concerne la baisse des prix des médicaments de marque. C'est que l'OMS ne sait pas et ne veut pas travailler en dehors de la logique ordonnée par les multinationales pharmaceutiques. Entre les malades et les laboratoires, elle a choisi son camp.





# DURBAN : NOTRE SEATTLE

Break the silence : le mot d'ordre officiel de la XIIe Conférence internationale sur le sida rappelle d'une manière un peu pathétique le Silence = Mort lancé par Act Up il y a presque quinze ans. Il n'y aurait donc rien de bien nouveau si cette conférence ne se tenait pour la première fois dans un pays africain. Ici, c'est moins le silence qu'il faut briser que la fatalité qui voudrait que 95% des malades soient privés des traitements existants, et le cynisme de laboratoires pharmaceutiques arc-boutés sur leurs brevets et leurs bénéfices. Toutes les associations de malades du Sud comme du Nord le savent : c'est pour résister à la loi des laboratoires et imposer une autre politique qu'elles sont venues à Durban. Aujourd'hui, des médicaments antirétroviraux génériques sont produits à moindre prix, et dans des cadres légaux, au Brésil, en Inde, en Thaïlande : il faut le faire savoir, il faut favoriser leur circulation. Il faut que s'organisent entre pays du Sud des marchés régionaux. Tel sera pour nous l'un des enjeux de cette conférence. Durban doit être notre Seattle.

Quelques jours avant l'ouverture de la conférence, le directeur exécutif de l'ONUSIDA, Peter Piot, nous signalait sa volonté de lancer un appel d'offre ouvert à tous les producteurs d'antirétroviraux, sous brevet ou non, seul moyen désormais de garantir l'accès à des traitements dans les pays pauvres. Le 11 mai dernier, le même Peter Piot avait pourtant annoncé à grands renforts de publicité que cinq laboratoires pharmaceutiques acceptaient enfin d'entamer une réflexion sur une réduction des prix de leurs médicaments.

Il n'aura donc pas fallu deux mois pour qu'à l'ONUSIDA, on reconnaisse, au moins en privé, que la stratégie de négociation avec les multinationales détentrices de brevets est un jeu de dupes. Aujourd'hui, les masques tombent : les résolutions apparentes des laboratoires n'étaient qu'effets d'annonce, marke-

ting cynique et charité de façade.

Les masques tombent en effet, quand certains laboratoires pharmaceutiques refusent de se rendre en Afrique du Sud en invoquant " des raisons de sécurité ". A Durban, leurs représentants auraient eu à rencontrer des délégations de malades africains, celles-là même qui, il y a quelques mois, exigeaient de l'OMS, à l'occasion de l'Assemblée Mondiale de la Santé, qu'elle mette en concurrence des producteurs de génériques avec des détenteurs de brevets, afin de favoriser l'accès des pays pauvres à des traitements enfin abordables. A Durban, ils n'auraient pu ignorer que des milliers de malades ont défilé ce dimanche avec le groupe activiste sud-africain TAC (Treatment Access Campaign) pour exiger des traitements.

Il y a juste deux ans, à Genève, à l'occasion de la XIe Conférence internationale sur le sida où les laboratoires vantaient avec une arrogante publicité les mérites de leurs médicaments, pareille manifestation eût été inconcevable. A l'époque, la question de l'accès aux traitements dans les pays pauvres étaient reléguée par M. Hirschel, président de la Conférence, au rang des utopies abstraites et dangereuses. Il paraît que le vent tourne.

En deux ans, en effet, on a vu se multiplier les programmes d'accès aux traitements dans les pays pauvres, alors que les politiques de lutte contre le sida dans ces pays, largement dictées par les bailleurs de fonds internationaux, avaient été jusqu'alors exclusivement consacrées à la prévention. Mais ces programmes resteront impuissants, et bénéficieront au mieux à quelques centaines de malades, tant que ces pays ne pourront se procurer des traitements à des tarifs adaptés à leurs capacités de paiement. Jusqu'à présent, les prix prohibitifs pratiqués par les laboratoires absorbent la majorité des sommes engagées pour ces programmes et empêchent les autorités sanitaires de renforcer les systèmes de prise en charge.

Dans ces conditions, il n'y a pas d'autre solution que la production, par les industries nationales, de produits génériques, et l'importation de ces produits dans des pays privés de capacité de production. Or ces solutions

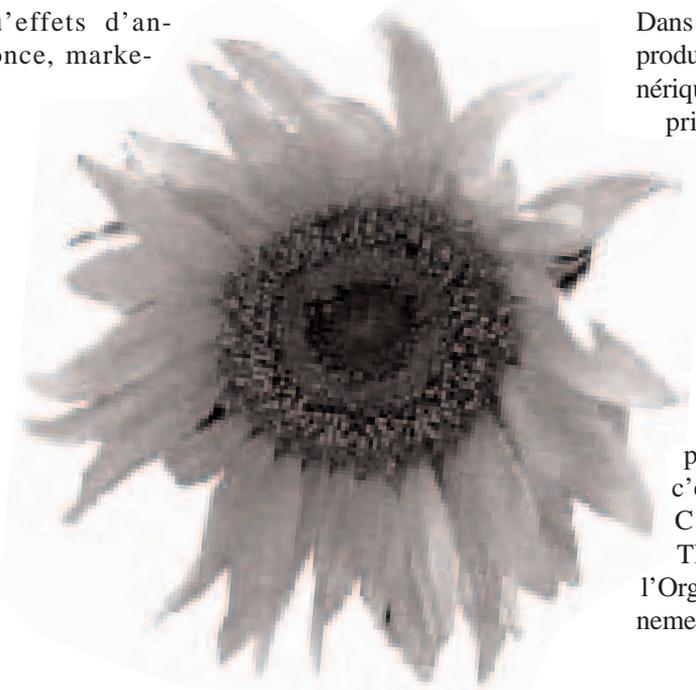
sont notamment inscrites en droit dans les accords TRIPS, contractés dans le cadre de l'Organisation Mondiale du Commerce. Un

Etat peut invoquer une crise sanitaire aiguë pour demander à un laboratoire le droit de fabriquer un générique d'un produit protégé par un brevet. Si le laboratoire y consent, on parle de " licence volontaire " ;

s'il refuse au contraire, l'Etat est souverain pour décréter la production nationale d'une copie –

c'est ce qu'on appelle une " licence obligatoire ". C'est dans ces brèches, prévues par les accords

TRIPS comme autant de soupapes de sécurité de l'Organisation Mondiale du Commerce que des gouvernements et des associations de malades ont jusqu'à pré-



sent tenté de s'engouffrer. Jusqu'à présent, pourtant, aucun pays ne s'est vu octroyer par aucun laboratoire une licence volontaire. Quant aux industries nationales de la copie, elles sont constamment menacées par les pressions des multinationales pharmaceutiques, et les Etats qui les autorisent ou les commanditent subissent des rétorsions économiques rédhitoires, de la part des Etats-Unis, largement secondés par l'Union européenne. Récapitulons : les laboratoires pharmaceutiques aujourd'hui refusent de mettre en place des tarifs différenciés adaptés aux capacités de paiement des différents pays. Ils refusent d'octroyer des licences volontaires. Et ils font obstacle, avec la complicité des grandes puissances économiques, à toute velléité de production nationale. Le pire est que, dans cette affaire, tout le monde est dans son droit : les licences obligatoires ne sont qu'une brèche, prévue par les accords de l'OMC, dont la contrepartie est la reconnaissance des brevets pour vingt ans. Et ces brèches sont inexploitable.

Peut-être avons-nous été jusqu'à présent trop sages et trop conciliants. Nous avons cru dans les accords TRIPS et le dispositif de licences obligatoires qu'ils prévoyaient, nous avons cru dans la négociation, nous nous en sommes tenus au strict cadre légal, parce que nous espérions qu'ils permettraient de garantir la protection des intérêts sanitaires des pays en crise. Aujourd'hui, il se pourrait bien que les activistes, au Sud comme au Nord, n'y croient plus : le cadre défini par l'OMC ne permet en fait de protéger que la propriété intellectuelle. Quand le cadre légal est inopérant, il faut en sortir. Faute de résultats, c'est à la notion de propriété intellectuelle telle qu'elle est actuellement garantie par les brevets qu'il faut impérativement s'attaquer. Si les brevets servent à restreindre aux seuls malades solvables l'accès aux nouvelles technologies de santé, alors les brevets sont criminels. Un point c'est tout.

On connaît la chanson des laboratoires : ils seraient, en matière de santé, les garants de l'innovation, et c'est à ce titre qu'ils devraient être protégés par les brevets. Mais les laboratoires ont de l'innovation une conception formidablement restrictive, et des brevets une notion décidément arrangeante. On ne sait pas assez que les laboratoires brevètent aujourd'hui l'ensemble des molécules proches de leurs molécules " phares " pour bloquer la recherche de leurs concurrents. Ce faisant, les champions de l'innovation en empêchent la dynamique en la monopolisant à leur seul profit. Nous croyons quant à nous, avec les Indiens qui défendent leur industrie du générique, que les dynamiques d'innovation sont d'autant plus fortes que les découvertes peuvent être immédiatement exploitées par le plus grand nombre. Surtout, nous considérons qu'une industrie nationale qui apprend à copier, comme c'est par exemple le cas au Brésil, participe absolument de l'innovation parce qu'elle peut bénéficier à tous, et pas seulement aux malades des pays riches.

L'urgence impose donc que les gouvernements du Nord et les organismes internationaux procurent une aide aux pays en développement afin d'assurer la production et la commercialisation de molécules génériques - qu'il s'agisse de la production de matières premières, de l'enregistrement de molécules ou de l'organisation de marchés régionaux sud/sud qui permettent aux producteurs de génériques de baisser leurs coûts de production et de résister au dumping des laboratoires de marques. Mais l'urgence impose aussi, et dès maintenant, que soit radicalement remis en cause le cadre qui régit actuellement la propriété intellectuelle pour les entreprises de santé. C'est à cette seule condition que pourront être effectivement mises en concurrence les industries copieuses avec les marques. Partout où la propriété intellectuelle est contradictoire avec les exigences de la santé publique, elle doit être suspendue.

En Afrique du Sud, plus de 20% de la population est contaminé par le VIH. Il serait obscène et inacceptable pour des millions de malades de devoir se contenter du rituel concert de lamentations impuissantes auquel nous ont habitué d'autres conférences. La XIIe Conférence internationale sur le sida ne doit pas avoir lieu à Durban par hasard.

Act Up-Paris.

Texte paru dans Le Monde, 13 Juillet 2000.





## SIDA : L'UNION EUROPEENNE SE PLIE AU CHANTAGE DE L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE

Le 10 novembre, le plan d'action pour la lutte contre la tuberculose, le VIH et la malaria sera remis à la Présidence de la Commission pour être validé par le Conseil du Développement. D'ici là, M. Josselin, en tant que président de ce Conseil, ses homologues européens et les différents Commissaires devront choisir leur camp.

La table ronde internationale du 28 septembre 2000, prélude à l'élaboration de ce nouveau plan de plusieurs milliards d'Euros, a été le théâtre d'un chantage à peine voilé des multinationales pharmaceutiques sur les institutions européennes. Les enjeux sont considérables : l'Union Européenne, deuxième bailleur de fonds au monde en matière de lutte contre le VIH sida, pourrait, si elle résistait au lobby des géants pharmaceutiques, faciliter la production et la distribution de copies de médicaments vitaux dans les pays en développement.

Concrètement, l'UE pourrait aider le Brésil à étendre sa production de médicaments antirétroviraux génériques en soutenant sa volonté d'octroyer à ses industries une " licence obligatoire ". Elle pourrait aider l'Inde et le Brésil à exporter dans les pays africains leur technologie de production générique. Elle pourrait faire baisser les prix en aidant au regroupement des pays africains en marchés régionaux et en soutenant l'exportation de génériques à partir de nouveaux pôles de production locale.

Ces perspectives sont aujourd'hui les seules qui pourraient – à court terme – faire considérablement baisser les tarifs des traitements anti VIH.

M. Garnier - le nouveau président des laboratoires Glaxo-Smithkline – tentait de nous le faire oublier, en évoquant jeudi une autre solution : une tarification différente entre Nord et Sud, sur le modèle adopté par l'UNICEF en matière de vaccin. Pourtant cette expérience n'est pas reproductible sans une vraie compétition entre fabricants de génériques et détenteurs de brevets.

Mais M. Garnier a menacé l'UE : " *si d'aventure les licences obligatoires, qui ont été une grande idée, venaient à être adoptées, cela pourrait détruire la recherche d'une solution* ".

La menace a déjà porté ses fruits : la Direction Générale du Commerce a en effet pris au nom de la Commission, et devant plusieurs ONG dont Act Up-Paris, Health Action International et le Trans Atlantic Consumer Dialogue des positions incroyables : l'exportation des traitements produits sous licence obligatoire ne serait – d'après elle – pas prévue par ces accords sur la propriété intellectuelle.

Cette interprétation erronée des accords est amoral : elle ne laisse qu'aux rares pays qui ont des capacités de production la possibilité de copier des médicaments sous brevets pour palier à une situation d'urgence sanitaire, et interdit aux autres pays de les importer. Si elle devait être promulguée, elle mettrait un sérieux frein à la compétition entre génériques et produits de marque.

C'est la voix de l'industrie pharmaceutique qui s'exprime à travers la Commission, et cette position n'a pas été démentie par M. Nielson, interrogé par Act Up-Paris en conférence de presse le 28 septembre. Si le soutien à l'exportation sous licence obligatoire devait être exclu du futur plan d'action de la Commission Européenne, cela prouvera que les intérêts financiers prévalent sur les intérêts sanitaires.

**Act Up-Paris s'élève contre les prises de position de la Commission et enjoint les membres du Conseil et du Parlement à ne pas exclure les seules actions qui permettront aux malades du sida d'être traités demain avec les molécules d'aujourd'hui.**

**Act Up-Paris met en garde les institutions et ONG internationales contre la tentation de céder à ce nouveau chantage des grands labos.**

[Communiqué de presse – mardi 3 octobre 2000]

En réponse à ce communiqué, M. Nielson a déclaré lors d'une réunion quelques jours plus tard : " l'industrie est contre les licences obligatoires, mais les accords TRIPS les autorisent. La production à l'exportation n'est pas interdite. Les autorités locales doivent produire majoritairement pour leur usage domestique, ce qui n'exclut pas l'exportation. Seule la production uniquement destinée à l'export est impossible. " à suivre...



# Meurtres aux microbicides

**Lors de la conférence internationale sur le sida à Durban en juillet dernier, le Dr. Van Damme a annoncé les résultats de l'ensemble des essais ONUSIDA / C o l u m b i a Laboratories menés en Afrique et en Thaïlande sur le Nonoxynol 9 (N-9), utilisé dans l'indication de microbicide préventif, empêchant la transmission du VIH.**

Un gel microbicide est un produit qui s'applique dans le vagin ou le rectum avant un rapport sexuel, et qui a la particularité de tuer — en principe — les microbes et les virus. L'idée est de réduire, voire d'empêcher la transmission des maladies sexuellement transmissibles.

De 1996 jusqu'à mai 2000, ONUSIDA a commandité une étude sur l'efficacité d'un gel qui contenait 52,5 milligrammes de N-9, un produit déjà largement répandu et utilisé comme spermicide. Pour les besoins de cette étude, près de 1000 professionnelles du sexe séronégatives ont été recrutées. En plus de l'utilisation de préservatifs, elles ont été "invitées" à employer un gel vaginal chaque fois qu'elles avaient des rapports sexuels. La moitié a reçu un gel placebo, l'autre moitié du gel N-9.

Tous les essais confirment l'inefficacité et la toxicité du Nonoxynol 9. " Nous avons été consternés de découvrir que le groupe utilisant le gel N-9 avait un taux d'infection à VIH plus élevé que le groupe utilisant un placebo " a déclaré le Dr Joseph Perriens, qui dirige les activités de l'ONUSIDA sur les microbicides. " Le groupe test comptait 59 infections, contre 41 dans le groupe placebo, ce qui représente une différence significative ". Les femmes avaient pris l'habitude d'utiliser le gel N-9 seul, sans préservatif, car elles pensaient se protéger. Non seulement le gel ne les a pas protégées, mais elles ont eu des lésions vaginales, qui ont facilité la transmission. " Bien que l'incidence de l'infection à VIH dans

les deux groupes de cette étude ait été plus faible que celle observée dans la population non traitée, dans laquelle les volontaires avaient été recrutées, il est certain que le taux d'infection a été plus élevé avec le gel N-9 qu'avec la préparation placebo utilisée comme contrôle ", a ajouté le Dr Perriens. Joseph Perriens oublie juste de préciser que ces 100 personnes sont condamnées à mort du simple fait d'avoir participé à cette étude, en l'absence d'accès à un traitement anti-rétroviral.

Malgré ces résultats catastrophiques, les essais sur le Nonoxynol 9 se poursuivent partout dans le monde, à la recherche d'un illusoire dosage optimal. Un essai intitulé Conceptrol (financé par la coopération américaine USAID et Family Health International ), qui emploie une concentration deux fois plus élevée de N-9, c'est-à-dire deux fois plus dangereuse pour les muqueuses, est toujours en cours au Cameroun.

L'intérêt que pourrait représenter la découverte d'un microbicide efficace et l'espoir que suscite cette découverte ne doivent pas conduire à l'abandon des principes éthiques et de la rigueur scientifique les plus élémentaires. Nous demandons que les objectifs de la recherche sur les microbicides soient redéfinis clairement, et que soit garanti un cadre d'expérimentation scientifique et clinique équivalent à celui de la recherche médicale pratiquée dans les pays du Nord.

En juillet dernier, Act Up-Paris communiquait par voie de presse, pour demander l'arrêt immédiat de tous les essais en cours sur le N-9. En août, le Center for Disease Control, aux Etats-Unis, recommandait enfin de ne pas utiliser ce produit. Des essais au Zimbabwe et en Zambie viennent d'être arrêtés.

A suivre tout de même. Nous restons vigilants.

# IEM



# A Durban, on a marché sur la lune

Il aura fallu quinze ans, et tellement de morts que les chiffres ressassés sans cesse sont devenus obscènes. Mais enfin, c'est fait : à la dernière Conférence Internationale sur le sida, qui s'est tenue en juillet à Durban en Afrique du Sud, **ON A ENFIN ENVISAGÉ DE DONNER DES TRAITEMENTS AUX SEROPOS DES PAYS EN DEVELOPPEMENT.** C'est une étape qui compte, pour laquelle nous nous battons depuis la création de la commission Nord/Sud d'Act Up-Paris. Les fonctionnaires internationaux, amoureux des débats du genre " l'accès aux traitements se fera-t-il au détriment de la prévention ? " ont désormais perdu. Le top du top en effet, depuis Durban, ce n'est

plus d'ergoter sur l'alternative traitements / prévention. Le débat vraiment " tendance ", c'est la bagarre entre les produits de marque et leurs copies, entre les cow-boys des multinationales et les Indiens qui sortent de l'ombre avec leur énorme industrie du générique.

A Durban, Act Up-Paris était à la pointe de la nouvelle mode : lors de la première conférence de presse des agences onusiennes, nous nous étonnions publiquement de devoir faire le boulot de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) à sa place, et nous invitons les délégations gouvernementales présentes à venir rencontrer ceux qui deviendront les stars de la presse : les producteurs de génériques.



La première réunion officielle entre les vendeurs de copies et leurs clients potentiels s'est donc déroulée sous l'égide d'Act Up-Paris, dans une stricte intimité qui faisait baver de jalousie les journalistes restés devant la porte. Les trois principaux fabricants de génériques anti-VIH — le gouvernement brésilien, le numéro 2 de l'industrie pharmaceutique indienne, et le gouvernement thaïlandais — ont présenté leur offre à une quinzaine de délégations de pays en développement.

Bien sûr, aucun accord d'importation de génériques n'a été conclu au cours de cette première réunion. Mais, si le succès de la rencontre ne se mesure pas à son chiffre d'affaire, ce fut un événement en soi. D'abord parce qu'elle n'avait pas de précédent, du moins officiellement ; ensuite parce qu'elle aura au moins contribué à deux choses : montrer aux gouvernements qu'il existe une alternative aux médicaments de marque hors de prix, et briser le " tabou " des relations entre gouvernements des pays en développement et fabricants de génériques de médicaments sous brevet.

Un " tabou " fondé sur des recettes très simples. En effet, ces pays connaissent souvent un large trafic de faux médicaments — de pilules qui ressemblent aux médicaments de marque mais ne contiennent en fait aucun principe actif. La copie y est donc mal vue et à juste titre. En outre, les personnels de santé ne sont informés des possibilités thérapeutiques que par les documents commerciaux des multinationales. Les grands laboratoires ont alors beau jeu d'introduire toutes les confusions imaginables entre génériques et faux médicaments, et de présenter la fabrication de médicaments comme une industrie de pointe si sensible, qu'en dehors des produits issus de leurs propres usines, la qualité des médicaments ne peut absolument pas être assurée. La représentation domine dès lors, de génériques constituant des médicaments de seconde catégorie, a priori suspects.

Pour ce qui est des antirétroviraux spécifiquement, les laboratoires se sont, depuis le début de l'épidémie, livrés à une propagande — intensifiée d'ailleurs avec l'introduction des génériques brésiliens, indiens et thaïlandais — visant à imposer l'idée que les médicaments contre le VIH sont particulièrement difficiles à fabriquer, que leur production industrielle est extrêmement onéreuse, et que leur prix ne pourra jamais baisser que de manière peu significative. Mais, sur ce point en particulier, les représentants des gouvernements du Sud qui ont rencontré des " génériqueurs " à Durban ont été convaincus : les prix des génériques, après seulement quelques années d'amortissement des frais, sont largement inférieurs à ceux des médicaments de marque (de près de 80% à 95%), sans être pour autant de moindre qualité.

Ces chiffres sont connus de certains hauts fonctionnaires de la santé dans les pays en développement, mais sans qu'il en résulte aucune prise de contact en vue d'importations. En raison de la peur de pressions diplomatico-commerciales (les Etats-Unis pèsent lourd contre Afrique du Sud, Thaïlande, Brésil, République Dominicaine...), ou de pressions que l'industrie la plus riche du monde sait faire peser localement sur ses interlocuteurs, dans les ministères des pays pauvres. Le fait d'avoir réuni de nombreux pays ainsi que les producteurs de génériques, et d'avoir fortement médiatisé cette rencontre au sein de la conférence, aura permis d'ouvrir publiquement la brèche sur ces questions.

En fin de conférence, les bonnes nouvelles pleuvaient donc : l'Afrique du Sud serait à nouveau déterminée à octroyer à ses industries le droit de copier des traitements sous brevet. Le Brésil en offrant aux plus demandeurs ses technologies de fabrication de génériques a remporté un franc succès ; un semblant d'accord politique serait passé entre la Chine, le Nigéria, le Brésil et l'Afrique du Sud...

Coincidence, pourtant : l'industrie pharmaceutique a décidé que le moment était venu de reprendre son procès contre le gouvernement sud-africain, pour qu'il continue d'interdire la fabrication ou l'importation de médicaments produits par des " génériqueurs ".

Les fabricants de génériques sont plus que jamais soumis à la pression des multinationales. Les procédures d'enregistrement de leurs molécules dans les pays commanditaires, en Afrique en particulier, sont systématiquement bloquées par les menaces des grands labos.

A l'heure actuelle, aucun accord officiel de transfert de technologie n'a été signé. Par conséquent, aucune commande d'ampleur n'a été ouvertement conclue entre aucun producteur de génériques et aucun pays africain.

### La guerre aux labos ne fait que commencer.

#### Accès au cotrimoxazole en prévention des maladies opportunistes du VIH/sida en Afrique.

#### La recherche publique américaine tente de falsifier les dernières recommandations de l'OMS.

L'affaire est si crapuleuse que l'alerte a été donnée par les responsables de l'ONUSIDA, co-signataires de ces recommandations avec l'OMS, à tous les experts, responsables politiques et représentants des personnes atteintes par le VIH qui s'étaient réunis à Harare en mars 99 pour les rédiger — dont deux membres d'Act Up-Paris.

Le CDC, Centers for Disease Control, était à l'origine chargé par l'OMS de compléter le texte des recommandations. Mais une lecture attentionnée du document final a provoqué le scandale : les critères pour bénéficier de ce traitement essentiel qui retarde l'apparition des premières maladies liées au VIH ont été gravement modifiés au passage !

Le cotrimoxazole est recommandé par l'OMS pour tous les séropositifs avant qu'ils ne tombent malades — quand leurs défenses immunitaires tombent sous 500 CD4. Après falsification, il leur faudrait attendre le seuil de 200 CD4, c'est à dire en Afrique, un stade très tardif avec un risque élevé d'infection opportuniste. Le CDC préfère traiter plutôt que prévenir. Les africains attendront d'être malades, et s'ils réchappent à leurs premières infections, ils pourront espérer accéder à cet antibiotique qui les protégera enfin pour un temps.

Les auteurs du forfait se sont également arrogé le droit d'imposer des pré requis drastiques (systèmes de surveillance des résistances, de monitoring etc.) avant que les gouvernements africains puissent généraliser l'accès au cotrimoxazole. Ces exigences satisfont sans doute leur soif d'excellence et leur garantiraient sûrement la possibilité de poursuivre des recherches et de vendre leur expertise. Mais elles condamnent à la maladie et à la mort des milliers de personnes atteintes par le VIH.

Ce n'est que le énième scandale d'une longue série ; que faut-il encore faire pour que cet antibiotique de base, répandu partout en Afrique, efficace, peu coûteux et pratique soit systématiquement distribué à tous les séropositifs — et ce, le plus tôt possible ?

Les malades ne peuvent plus supporter de se battre sans cesse pour que des institutions de renom international cessent d'entraver l'accès des africains à un traitement aussi basique et essentiel — à l'heure où le reste du monde bénéficie de trithérapies.

**Le CDC s'est ridiculisé, son attitude le disqualifie définitivement sur ce sujet. Nous ne voulons plus du CDC. Nous voulons du cotrimoxazole pour tous, partout, maintenant.**



# SIDA :

## L'ETAT ENCOURAGE LA CONTAMINATION DES FEMMES ET DES ENFANTS.

Depuis un certain temps, la situation de la procréation entre couples sérodifférents est préoccupante. La France, en retard par rapport à certains de ses voisins européens, ne donne aucune possibilité à ces couples d'accéder à l'assistance médicale à la procréation (AMP) hormi le cas de deux protocoles, mis en place par l'ANRS pour les couples dont l'homme est séropositif, qui furent rapidement clos, en raison des nombreuses demandes. La seule possibilité qui est dès lors laissée aux couples est une procréation naturelle, exposant ces couples à des risques de contamination.

Afin de faire cesser cette situation inacceptable et discriminatoire, non justifiée par des données médicales, nous avons entrepris des démarches auprès des pouvoirs publics français qui sont restées, à ce jour, sans réponse. Un bref aperçu de notre combat pour obtenir l'instauration d'une AMP généralisée vous est donné par la lettre que nous avons adressé à différentes instances publiques (Ministère de la Santé, DGS, etc.), ainsi que par l'encart de protestation que nous allons rapidement publié.

Des centaines de couples, dont l'homme est séropositif et désirant un enfant, sont aujourd'hui dans une impasse. S'ils veulent faire un enfant, c'est à leurs risques et périls : la femme et l'enfant peuvent être contaminés. En effet en France, du fait d'un arrêté ministériel, l'assistance médicale à la procréation (AMP) pour ces couples n'est possible que dans le cadre de deux essais mis en place par l'Agence Nationale de Recherche contre le Sida (ANRS) à Toulouse et à Paris. Ces essais proposaient, outre des critères d'inclusion stricts, un nombre de places extrêmement limité (120 inclusions dans les deux essais), et l'inclusion est depuis longtemps terminée.

Alors que dans d'autres pays européens, tels que l'Italie, l'Espagne ou la Belgique, les structures médicales accueillant des couples sérodifférents existent depuis plusieurs années, les pouvoirs publics français se réfugient derrière ces essais en cours pour ne rien faire. Or, rien ne justifie l'attentisme des pouvoirs publics français, si ce n'est des considérations d'ordre économique.

Les données recueillies dans les autres pays européens démontrent que l'AMP présente un risque de contamination proche de zéro. A titre d'exemple, l'équipe italienne du professeur Semprini a pratiqué près de 2.000 inséminations, donnant lieu à environ 350 naissances, sans qu'aucun cas de séroconversion ne soit intervenu. De plus, il existe à l'heure actuelle un consensus du corps médical français pour considérer que les méthodes de sélection de sperme sont au point, et représentent un risque quasiment nul tant pour la femme séronégative que pour l'enfant à naître.

En refusant l'accès de ces couples à la procréation par l'AMP, l'Etat français les encourage à prendre des risques en leur laissant comme seule possibilité de baiser sans capote.

**Cette situation est inacceptable et c'est pourquoi Act Up-Paris exige :**

- la modification de l'Article 1.2.4 de l'arrêté ministériel du 12 janvier 1999, qui limite l'autorisation de proposer une AMP aux couples sérodifférents,
- la mise en place d'un agrément spécifique relatif à l'AMP pour des couples sérodifférents dont l'homme est séropositif,

- le déblocage des crédits nécessaires à l'équipement d'au moins 5 centres agréés en France, ce qui permettrait dès aujourd'hui d'intégrer les couples en attente.

**SAUNA HAMMAM  
JACUZZI**

Etu SAUNA  
PRARE '99 !

UNIVERS GYM

"Le Sauna préféré  
des Parisiens !"

**SOUTIENT  
ACT UP  
PARIS !**

<http://www.univers.net>  
**Tél. : 01.42.61.24.83**

Ouvert 7j./7 de 12 h à 1 h WE jusqu'à 2 h  
20/22 rue des Bons Enfants - Paris 1<sup>er</sup>

Métro:  
Palais Royal-Musée du Louvre (lignes 1 & 7)  
ou Station Les Halles (ligne 4 & R.E.R.)

# Femmes : La confusion des risques

**Depuis 1998, la question " femmes et VIH " émerge avec force dans les milieux de lutte contre le sida. En même temps, est apparue une notion curieuse, qui viendrait se substituer à celle de "prévention" quand il s'agit des femmes : celle de "réduction des risques sexuels". Pourquoi l'apparition d'une telle notion ? L'expression recouvre d'abord, diront ceux qui s'en réclament, une rénovation des pratiques de prévention. Mais elle est révélatrice aussi de l'état actuel des discours sur la sexualité des femmes, comme des questionnements sur la prévention du sida en France – elle éclaire, d'une certaine manière, son inefficacité chronique.**

A la source de cette notion, on trouve les travaux de l'épidémiologiste américaine Erica Gollub. L'initiative locale de cette nouvelle philosophie d'approche de la prévention revient à l'Equipe Méditerranéenne d'Information et de Prévention du Sida (EMIPS), dont la collaboration avec Erica Gollub a permis en 1996 de monter un premier programme intitulé "Femme : mon corps et moi", soutenu par la DDASS des Bouches-du-Rhône et mené en partenariat avec le Planning Familial. Les autres programmes apparus depuis honorent généralement leur dette à son égard. Leur philosophie est double. Il s'agit d'abord de donner aux femmes "une meilleure maîtrise de leur vie sexuelle" et des risques qui peuvent y être liés. Mais également de faire admettre que la notion de "réduction" peut dans certains cas s'opposer à celle de "suppression" des risques : de signaler aux femmes "qu'il y a d'autres moyens [que le préservatif] pour réduire les risques, et qu'il vaut mieux quelque chose qui protège imparfaitement que rien du tout". Cette stratégie de prévention s'articule par conséquent autour des notions d'"échelle des risques" et de "coefficient de protection", qui distribuent moyens contraceptifs et moyens de prévention du sida selon un même axe, en les hiérarchisant. Ils proposent une échelle dans laquelle on trouve dans l'ordre, si on va du coefficient de protection le plus élevé au plus faible : préservatif masculin et préservatif féminin > cape cervicale et spermicides > spermicides seuls > retrait, etc.

Rapportée à la lutte contre le sida, cette notion d'"échelle des risques" est pourtant aberrante. Elle n'est pas seulement inutilisable, elle est dangereuse. D'abord parce que globaliser outils contraceptifs et outils de prévention du sida dans une même stratégie de "réduction des risques sexuels" peut conduire, aux pires confusions. Il y a une palette de moyens de contraception (le diaphragme, la cape cervicale, les spermicides, la pilule, la capote, le fémidon), et une de moyens de prévention (capote et fémidon). Mais ce n'est pas parce que certains moyens se retrouvent à la fois dans l'une et dans l'autre, que ces deux palettes n'en font qu'une. Les moyens de prévention du sida protègent de la grossesse, mais les moyens de contraception ne protègent pas tous du sida. Mêler dans une même échelle deux gammes d'outils à vocation différente n'est pas sans conséquence : parce qu'à mélanger les genres, on risque de désinformer encore un peu plus. Passés un certain degré de confusion, les messages de prévention ne sont souvent plus livrés qu'à la subjectivité des unEs et des autres – chacunE interprète à sa manière, avec son affect et sa culture, ce qu'elle ou il a envie d'entendre.

Sans doute la recrudescence des MST ou l'accroissement du nombre de grossesses précoces témoignent de la faible utilisation des préservatifs, et inquiètent. Certains vou-

draient du coup inventer d'autres stratégies de prévention – voudraient au moins parer un risque (celui de grossesse non désirée, ou de contracter des MST), à défaut de réussir à contrer l'autre. Mais faut-il rappeler que le mot "risque" ne veut pas tout à fait dire la même chose pour le sida et pour la grossesse ? Le sida est une maladie grave, on en meurt. La grossesse n'est pas une maladie. On peut choisir aujourd'hui d'interrompre une grossesse, mais on ne peut pas se débarrasser du sida. Conseiller aux femmes qui disent avoir des problèmes avec l'utilisation des préservatifs d'utiliser du gel spermicide, parce que c'est "mieux que rien", comme le font aujourd'hui certains médecins, c'est imbécile, non éthique et dangereux.

Là où la notion de "réduction des risques sexuels" devient franchement odieuse, c'est lorsqu'elle vient en effet s'articuler à des relents de sexisme – ou de misérabilisme, selon les cas. Pourquoi transige-t-on avec les discours de prévention les plus simples et les plus clairs, à l'endroit des femmes ? Et pire encore : pourquoi fabrique-t-on des stratégies alambiquées, des gradations de prévention à l'endroit des femmes dites "défavorisées" ? Les présupposés idéologiques et les effets de ces stratégies du "mieux que rien" sont douteux, de leur point de départ à leur point d'arrivée. Si l'on argue d'une soi-disant vulnérabilité des femmes pour leur proposer une prévention hasardeuse, une mi-prévention avec des mi-outils de protection, que peut-on obtenir d'autre que leur exposition à l'épidémie, et le constat à terme, de leur vulnérabilité au sida ? L'aboutissement de la logique de "réduction des risques sexuels" – sa caricature, diront certainEs, mais sans aboutissement tout de même –, on l'a vu avec les essais menés en Afrique autour des spermicides / microbicides. En mars dernier, lors de l'Assemblée Générale des femmes, nous nous faisons traiter d'"intégristes du préservatif" incapables de prendre en compte les besoins des femmes en difficulté, quand nous dénonçons des recommandations dangereuses concernant l'utilisation de spermicides ou de diaphragmes en guise de prévention "meilleure que rien" contre le sida. L'actualité nous a malheureusement donné raison : les désastres engendrés par les essais menés sur le Nonoxynol-9 ont été réaffirmés à la Conférence Internationale de Durban en juillet dernier. Aujourd'hui les mêmes viennent nous demander, sur un ton de reproche : mais pourquoi n'avez-vous pas zappé les sessions sur les microbicides, à la conférence de Durban ?

Il s'avère que les discours de "réduction des risques" recouvrent des réalités différentes, et que la mise en pratique de stratégies d'approche conjointe de la contraception et de la prévention aboutit parfois à des résultats intéressants. Le paradoxe en France en effet, c'est qu'à la fois l'expression de "réduction des risques sexuels" est dans toutes les bouches (des militants de Aides à la Direction Générale de la Santé), quand on parle de la prévention du sida chez les femmes – et seulement quand on parle de prévention chez les femmes. Mais que chacun (de la DGS à Aides, en passant par le Planning Familial), refuse l'idée d'"échelle des risques", quand on le cuisine un peu sur la question. En 1998, revendiquant entre autres le modèle de l'EMIPS, la DGS et le Mouvement Français pour le Planning Familial (MFPF) mettaient en place leur propre programme intitulé "Une politique de réduction des risques sexuels pour les femmes en difficulté de prévention", dont le rapport d'étape a été publié en mai 2000 et présenté à la conférence de Durban. A lire le rapport, on ne sait pas s'il faut rire ou pleurer. On ne sait plus s'il faut s'exaspérer sur les présup-



posés qui fondent la démarche (le recrutement de femmes "en difficulté de prévention" au vu de catégorisations sociales plutôt grossières, le souci d'établir une gradation des stratégies de prévention, etc.), ou rire de la résistance des femmes concernées aux pré-supposés sociologiques et théoriques du programme. Ce qui ressort du rapport en effet, c'est bien moins la pertinence de cette notion d'"échelle des risques", avancée du bout des doigts par les formatrices, écartée d'un air gêné par les animatrices, ignorée par les femmes destinataires des programmes, que la mise en œuvre d'un principe que nous connaissons déjà depuis longtemps : celui selon lequel l'accès à la connaissance (de son corps ici, de la maladie et de la façon dont elle se propage) permet de mieux se défendre, selon lequel le savoir rend plus fort, bref "savoir = pouvoir". Ce qu'échouent à faire ces programmes, c'est à convaincre qu'on peut penser la prévention (des grossesses non désirées ou de la contamination par le VIH) en termes de pourcentages de risques : le risque, dans ces domaines, ne se quantifie pas, il se prend ou ne se prend pas. Mais ce qu'ils réussissent à faire en revanche, c'est de l'empowerment. Il y a plusieurs lectures possibles de ce rapport : celle en termes de domination des femmes, comme l'a fait Blandine Grosjean dans Libération en juillet dernier, dans un article dégoulinant de compassion et de victimisation des femmes, qui entérine les dominations sans les questionner et surtout sans chercher à les combattre. Mais il y en a une autre, beaucoup plus intéressante, qui consiste à y repérer les ressources des femmes qui doivent être exploitées, et les techniques de libération que leur offrent ces programmes. On peut y voir entre autres que l'appropriation par les femmes d'un savoir qu'elles n'avaient pas, permet de modifier leurs rapports avec les hommes, de modifier les rapports hommes-femmes. Ce qui manque aux femmes certainement (mais tout autant aux hommes, de la même façon), ce sont des connaissances sur leur corps et leur physiologie, et sur ceux de leurs partenaires ; c'est de l'information sur le sida, sur les MST et sur les pratiques à risques ; c'est la possibilité de nommer les choses, et l'occasion de parler de sexualité, de leurs pratiques et de leurs mecs. Il ne s'agit pas par conséquent de nier ni de sous-estimer la nécessité et l'urgence de dispositifs de prévention spécifiques en direction des femmes. Les chiffres épidémiologiques sont là pour le rappeler : le nombre de contaminations va croissant chez les femmes. Les cas de sida féminins sont passés de une femme pour sept hommes en 1988 à une femme pour trois hommes

en 1998. Depuis trois ans déjà, la contamination hétérosexuelle est devenue par ailleurs le mode de contamination le plus fréquent : en 1999 elle concernait 41% des cas de sida diagnostiqués, loin devant les homosexuel-les/bisexual-les (29% des cas) et les usagers de drogues injectables (16% des cas).

Cette notion de "réduction des risques sexuels" appliquée aux femmes pose une série de questions. Va-t-on longtemps encore parler de la sexualité des femmes en termes de "risques" ? Pourquoi les discours de "réduction des risques" sont-ils exclusivement réservés aux femmes et aux toxicos ? En parlant de "risques sexuels", on continue d'associer la sexualité de la femme à une pratique de tous les dangers. En dressant cette "réduction des risques sexuels" aux seules femmes, on sous-entend que ces risques ne seraient pas partagés pas les hommes. Ne s'adresse-t-on pas pourtant à des hétéros ? A des couples, par définition, formés d'hommes et de femmes ? Etrange raisonnement, fondé sur la victimisation des femmes et l'irresponsabilisation des hommes, et sur la séparation irréductible des deux sexes...? Faut-il sexuer à ce point la prévention sida ? On sait que la prévention ciblée est plus intéressante et plus efficace, quand elle s'adresse à des pratiques sexuelles différentes ou à des modes de transmission différents (homos, hétéros, usagers de drogues injectables). Mais pourquoi séparer la prévention destinée aux femmes hétéros de celle destinée aux hommes hétéros ? Ils ont les mêmes pratiques, et, visiblement, justement, la majorité des échecs de prévention proviennent d'échecs des dialogues entre les deux sexes. N'en fait-on pas trop enfin avec "l'autonomie" des femmes en matière de prévention ? Les femmes ont pris en main leurs stratégies de contraception, parce qu'elles pouvaient se retrouver seules face à la grossesse. Mais depuis des années déjà, beaucoup ne revendiquent plus cette autonomie, mais plutôt un partage des moyens de contraception entre l'homme et la femme. Parler d'autonomie en termes de prévention sida reste illusoire et absurde. D'une part les moyens de protection sont mécaniques et partagés, nécessairement : il ne paraît guère possible d'utiliser une protection efficace contre le sida sans le consentement de son partenaire (le gel virucide n'existe pas, faut-il le rappeler). D'autre part, on ne peut pas dire que le fémidon soit un moyen féminin et autonome. Il est plus juste de le présenter comme le seul "autre" moyen efficace contre le sida, comme l'alternative à la capote, et d'en comparer les défauts et les qualités, pour que chacun puisse choisir. L'idée d'une protection autonome et sexuée ne fait qu'entériner les difficultés de dialogue entre femmes et hommes à propos de la sexualité. Elle ne permet pas de les combattre.

Dès qu'on aborde la sexualité des femmes, on plonge dans un discours de la confusion. Parce qu'on ne sait toujours pas en parler, sans doute. Parce qu'on perd son temps par ailleurs avec des slogans de santé publique inutiles, importés à la faveur d'un misérabilisme plus ou moins douteux, mais dénués de pertinence empirique. On ne peut pas s'empêcher de se dire, encore et toujours, que si les campagnes de prévention étaient moins puritaines et timorées, que si les pouvoirs publics s'étaient donnés les moyens depuis le début de l'épidémie de parler clair, on n'en serait pas là. Il serait temps enfin d'abandonner ces notions de "réduction des risques sexuels" en direction des "femmes en difficulté de prévention". Et de passer à la vraie question : ce dont ont besoin les femmes, c'est de plus de savoir, de plus de ressources, de moyens de gagner l'égalité avec les hommes. D'"empowerment".

## **Demandez... Protocoles, hors série femmes !**

**(Financé par ECS.)  
Disponible  
au local d'Act Up  
ou par commande  
(01 49 29 44 75).**

- 2 MEDIAS
- 3 CHIFFRES
- 4 DIFFERENCES HOMME/FEMME
- 6 FEMME DANS UN ESSAI
- DOSSIER
- 7 INTERVIEWS
- 15 BREVES
- DOSSIER
- 16 TRANSMISSION MERE/ENFANT
- 21 MICROBICIDES
- 24 GLOSSAIRE APPELLATIONS
- 25 TABLEAU
- 26 GLOSSAIRE
- 28 LE NERF DE LA GUERRE

# ils construisent des prisons neuves



## nous manifestons pour les prisonniers

**samedi 4 novembre 16h00, métro Sèvres-Babylone**

Imaginez un lieu clos, insalubre et surpeuplé, sans aucune possibilité d'intimité. Imaginez un état d'insécurité permanent : la peur des brimades arbitraires, du racket, du viol. Imaginez un lieu où tout ce qui est vital — les soins, l'argent, le plaisir, le mouvement — est rare, empêché, transformé en objet de chantage. Imaginez un lieu où la seule manière de se faire entendre, c'est de se trancher les veines ou d'avalier une fourchette. Imaginez l'étirement du temps, le rétrécissement de l'espace, l'attente interminable, les espoirs sans cesse déçus de libération anticipée ou conditionnelle. Imaginez la colère et le désespoir, l'envie d'émeute et la tentation du suicide.

Ce lieu, c'est la prison. C'est ce que vivent aujourd'hui près de 50.000 personnes.

Vous vous dites : cela ne me concerne pas, cette expérience n'est pas la mienne et ils l'ont bien cherchée. Vous avez tort. Cette expérience pourrait être la vôtre demain, et elle l'est déjà un peu, par fragments.

Demandez-vous ce que vous ressentez lorsqu'on entrave votre liberté de mouvement, vos désirs, vos amours ; lorsqu'on vous manque de respect, qu'on tient pour nul ce que vous réclamez, qu'on vous prive de droits, de soins ou de revenu. Pour haïr la prison, nul besoin de compassion : nos sensations suffisent.

Voilà pourquoi, ensemble, nous descendrons dans la rue :

- Pour dire au gouvernement que nous ne voulons ni de ses surveillants supplémentaires, ni de ses prisons neuves : on n'humanise pas une épreuve inhumaine, on la supprime.

- Pour soutenir les détenus, parce qu'ils nous sont proches, physiquement : parmi nous, dans la ville, derrière ces murs visibles depuis la rue.

- Et pour nous-mêmes, aussi. Parce que nous pourrions être de ceux-là.

Et que nous ne le supporterions pas.

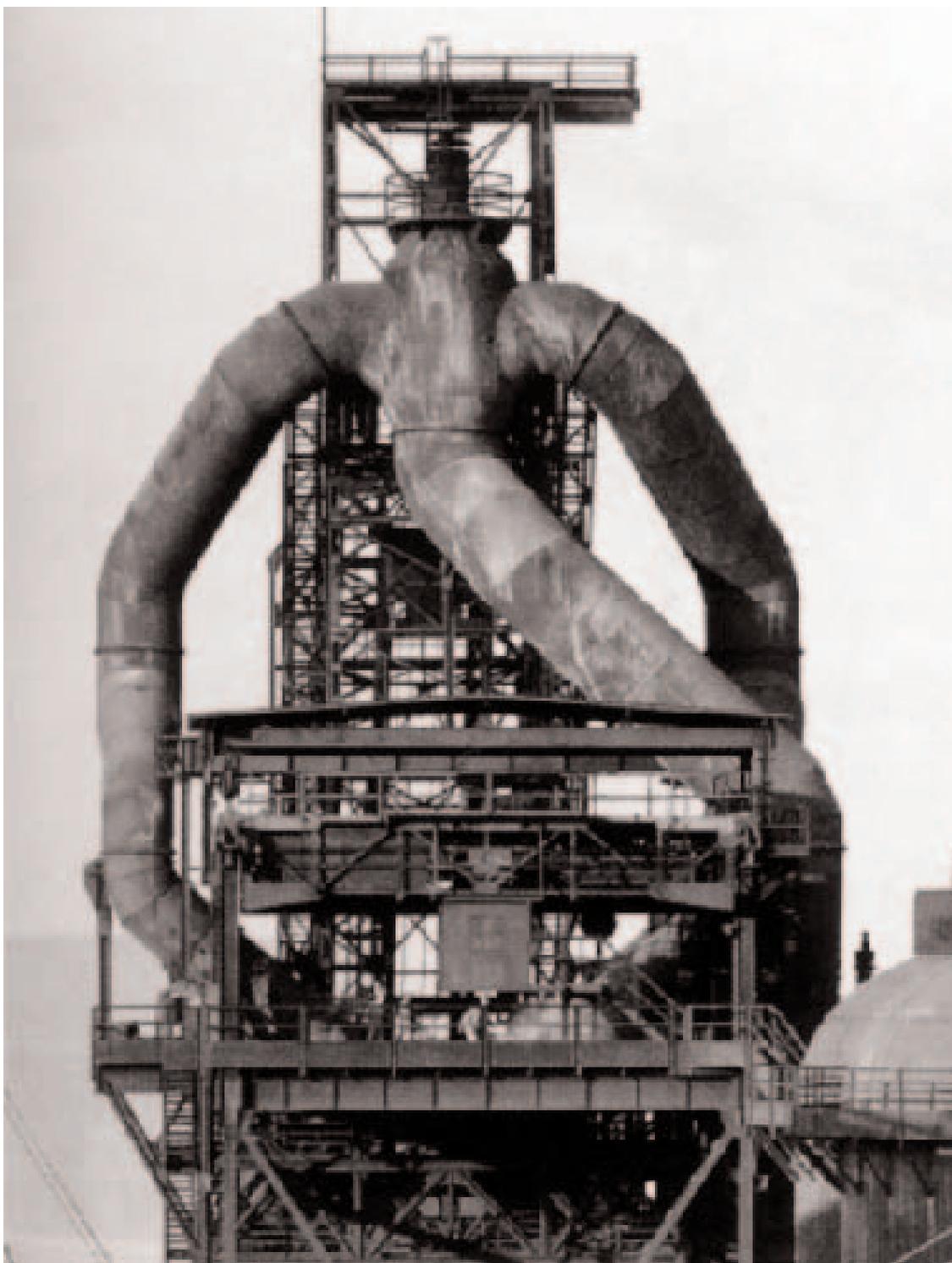
**NOUS MANIFESTONS POUR LES PRISONNIERS.**

**Le samedi 4 novembre à 16h, métro Sèvres-Babylone.**



## La loi de 1970 doit être abrogée.

Le 17 juillet dernier, un juge d'instruction du tribunal de grande instance de Pontoise perquisitionnait un programme méthadone de Sarcelles, le centre Rivages, et saisissait les dossiers médicaux de ses usagers, dans le cadre d'une enquête pour trafic de stupéfiants. Stupeur : un juge se permet de transgresser l'esprit de la loi de 1970, censée pourtant protéger des poursuites pénales les usagers qui choisissent de suivre un traitement. Mais pire stupeur encore, à lire les journaux : eh bien oui, apprend-on, les juges sont habilités à saisir tout dossier médical, dès lors qu'ils enquêtent sur " trafic de stupéfiants ". Autant dire – puisque dès lors qu'on est usager de drogues, on devient potentiellement trafiquant – qu'aucun dossier d'usager n'est à l'abri d'investigations judiciaires, ni dans un centre méthadone, ni nulle part ailleurs. Le texte qui suit a reçu le soutien des associations ASUD, le Tipi, Techno+ et de l'Observatoire des Droits des Usagers. Publié dans Libération le 14 août, et diffusé par fax dans de nombreux centres méthadone, il a suscité plus d'une réaction de soutien. Aucun signe de vie en revanche, du côté des autorités sanitaires. Fin septembre, le centre Rivages n'avait toujours aucune nouvelle du Secrétariat à la Santé, qui s'était pourtant engagé à recevoir son comité de soutien avant octobre. Affaire à suivre, évidemment.



## NI DELINQUANTS, NI MALADES

### L'affaire du centre Rivages révèle l'ambivalence de la réduction des risques face à ses usagers.

Fin juin, des médecins et pharmaciens de Montpellier étaient mis en examen pour " facilitation d'usage de stupéfiants " - à savoir, pour avoir prescrit ou délivré du sulfate de morphine dans le cadre de traitements de substitution. Moins d'un mois plus tard, un juge d'instruction de Pontoise perquisitionne deux fois un programme méthadone à Sarcelles. La liste des patients suivis dans le centre est saisie ; les informations contenues dans leurs dossiers médicaux (notamment les résultats des examens urinaires portant trace de leurs consommations) sont passées en revue par le magistrat, qui entend exploiter ces informations dans le cadre d'une enquête sur trafic de stupéfiants.

**LA " GUERRE A LA DROGUE " DOMINE TOUJOURS.** On aurait presque pu croire que l'attitude des pouvoirs publics avait changé à l'égard des usagers de drogues. La nomination de Nicole Maestracci à la tête de la MILDT, en juillet 1998, semblait confirmer une approche des drogues en termes de " réduction des risques ", héritée de l'épidémie de sida. Son programme prétendait créditer la thèse selon laquelle il serait possible d'améliorer l'accès au soin des usagers de drogues sans modifier la loi de 1970, qui prohibe l'usage. En vérité, ces événements le prouvent : sur le terrain il n'en est rien. La bonne volonté affichée par le gouvernement ne pèse rien face aux exigences policières et judiciaires. L'affaire du centre Rivages, parmi d'autres, confirme la persistance d'une politique des drogues avant tout répressive en France.

**FAUT-IL VRAIMENT S'ETONNER DE CETTE " INTRUSION " DU POLICIER DANS LE SANITAIRE ?** Depuis des mois, les appels se multiplient dans nos associations, d'usagers se plaignant des pratiques de contrôle associées à la délivrance de méthadone. Les centres méthadone pratiquent pour la plupart des contrôles d'urine. Dans trop d'entre eux, l'idée semble dominer en effet qu'un test chimique pourrait remplacer efficacement un dialogue avec le patient, basé sur une relation d'estime et de confiance. Il s'agit de vérifier s'il est "observant" au traitement qu'il reçoit, en d'autres termes de rechercher dans ses urines la trace de consommation de médicaments et de produits illégaux, que par principe il est censé abandonner à mesure du traitement de substitution. Au mieux, les consommations parallèles révélées par ces tests urinaires sont considérées comme des "rechutes", accréditant l'idée que l'usager est encore "malade" et difficile à sortir d'affaire ; au pire, elles sont prises pour rupture tacite du "contrat", entraînant des mesures de rétorsion. Dans tel centre à Bordeaux, on oblige les usagers à uriner devant un miroir sans tain, pour vérifier qu'ils ne "trichent" pas, en versant dans le flacon des urines qui ne sont pas les leurs. Dans tel autre, tout test positif à une drogue illégale est "puni" de diminution arbitraire des doses quoti-

ennes de méthadone, ou sanctionné par des fractionnements de délivrance, imposant de passer tous les jours chercher son produit, y compris les samedis et dimanches. A l'occasion de la perquisition du centre Rivages on découvre de surcroît que ni l'anonymat ni le droit à la confidentialité ne sont garantis aux usagers des Centres Spécialisés de Soins aux Toxicomanes (CSST). Et on s'aperçoit encore que sont conservés dans leurs dossiers les résultats des contrôles urinaires, alors même qu'il s'agit de données sensibles au regard d'une législation réprimant l'usage. Il ne faut pas s'étonner dans ces conditions que la médecine des drogues soit poreuse aux intru-



sions policières. La pratique des centres méthadone paie ici ses ambiguïtés, tant dans ses rapports aux institutions répressives que dans ses propres pratiques médicales. Les méthodes des centres se retournent contre eux.

### LA REDUCTION DES RISQUES A DOUBLE TRANCHANT.

Historiquement, la réduction des risques s'est justifiée en faisant valoir ses vertus en matière de lutte contre la délinquance : on avance souvent, pour la défendre contre ses détracteurs, qu'elle a non seulement permis de limiter les dégâts de l'épidémie du sida et de diminuer le nombre d'overdoses, mais aussi de faire baisser le nombre des actes "délinquants". Ses acteurs paient aujourd'hui le prix d'un argument à double tranchant, qui conforte l'idée selon laquelle l'usage de drogues serait, en soi, crimogène. Faut-il rappeler encore une fois que c'est parce que la loi désigne des produits comme illé-



gaux que, mécaniquement, les usagers de “drogues” sont considérés comme “délinquants” ? Les milieux de la réduction des risques ne sont pas sortis du double jeu dans lequel les a placés l’acceptation, tacite ou contrainte, du cadre législatif. De fait, les premières réactions, ici, ont été de faire le départ entre le “délinquant” incriminé qu’on accepte, sans trop d’états d’âme, de voir aux prises avec la justice, et les “malades” observants, qui risquent de pâtir de ses écarts. Tant qu’ils ne se prononceront pas clairement sur la loi de 1970, ni face aux intrusions policières dans leur pratique, les professionnels de santé, autant que les autorités sanitaires ou l’ordre des médecins, seront toujours déchirés entre indignation impuissante et coopération résignée.



### **NI DELINQUANTS, NI MALADES.**

Pour nous, les usagers de drogues ne sont ni des “ délinquants ”, ni des “ malades ”. Si nous sommes victimes de quelque chose, c’est avant tout d’une loi qui a fait la preuve de son injustice et de ses dangers. Circulation de produits coupés et recoupés, d’utilisation par conséquent aléatoire ; répression aveugle de toutes les formes d’usages ayant favorisé depuis longtemps les contamina-

tions virales (VIH, VHC, VHB) ; mécanismes de marché amplifiant les inégalités sociales ; dégâts psychologiques et sanitaires opérés par la clandestinité et la prison. Nul ne l’ignore plus maintenant : les lois prohibitionnistes ont provoqué de véritables hécatombes sanitaires et sociales. La loi de 1970 doit être abrogée. Les usagers de drogues doivent accéder à la place qu’ils revendiquent, celle de citoyens, forts de leur expérience des produits, dont la contribution apparaît comme indispensable et essentielle à toute réflexion sur la refonte du cadre législatif.

Les intervenants sociaux et médecins signataires de la lettre ouverte à Lionel Jospin réunis en comité de soutien au centre Rivages se sont engagés à cesser de pratiquer les contrôles urinaires, tant que des garanties de confidentialité ne leur seront pas apportées. C’est bien, mais cela ne suffit pas. L’affaire du centre Rivages de Sarcelles ne doit pas seulement être l’occasion de réaffirmer le primat de la dimension médicale sur la dimension répressive, elle doit aussi être l’occasion, pour les professionnels de santé, de s’interroger sur leurs pratiques :

- Au nom de quel principe la délivrance de produits de substitution doit-elle être associée à des pratiques de contrôle infantilisantes et dégradantes ? Au nom de quelle stratégie thérapeutique peut-on renoncer aux principes de libre choix et de confiance réciproque ?
- Les résultats de tests urinaires doivent-ils vraiment être conservés ?
- Les équipes soignantes doivent-elles admettre le principe d’une exploitation judiciaire des données médicales, ou se munir au contraire de précautions pour que le secret médical soit protégé (intégration dans les programmes sous couvert d’anonymat, comme le permet la loi ; élimination des données sensibles ; codage des données qu’ils jugent utiles de conserver) ?

L’affaire du centre Rivages ne sera pas la première ni la dernière. Dans le contexte législatif actuel, les contradictions entre logique sanitaire et logique répressive ne peuvent qu’aller croissant. Les pouvoirs publics doivent prendre acte de ces tensions, toujours plus violentes, et rouvrir le débat. La loi de 1970 est caduque, inefficace et dangereuse. Elle doit être réformée.

Ce texte a reçu le soutien des associations ASUD, TECHNO+, le TIPI et de l’Observatoire du droit des usagers.

Texte paru dans Libération le 14 août 2000

**Septembre 2000,**

#### **Lettre aux membres du comité de soutien au centre Rivages.**

Le 27 juillet s’est tenue la 1<sup>e</sup> réunion du Comité de soutien à Rivages. 54 personnes étaient présentes, représentantes de centres de soins, de syndicats, d’associations d’usagers ou de réduction des risques. Une lettre ouverte a été adressée au premier ministre.

A ce jour, le juge d’instruction ne s’est pas manifesté. Aucun de nos patients n’a été convoqué. Une réunion devrait avoir lieu fin septembre début octobre avec le cabinet du ministre de la santé afin de trouver des solutions pour une meilleure garantie de confidentialité pour les usagers de drogues en démarche de soins. Nous ne manquerons pas de vous informer des modalités d’organisation de cette réunion.

L’équipe de Rivages vous remercie du soutien que vous lui apportez.

Lettre envoyée à Act Up suite à la parution de l'article dans *Libération*.

CENTRE MEDICAL MARMOTTAN

19 rue d'Armaillé – 75017 PARIS

Téléphone : 01.45.74.00.04

Télécopie : (33) 01.45.74.40.56

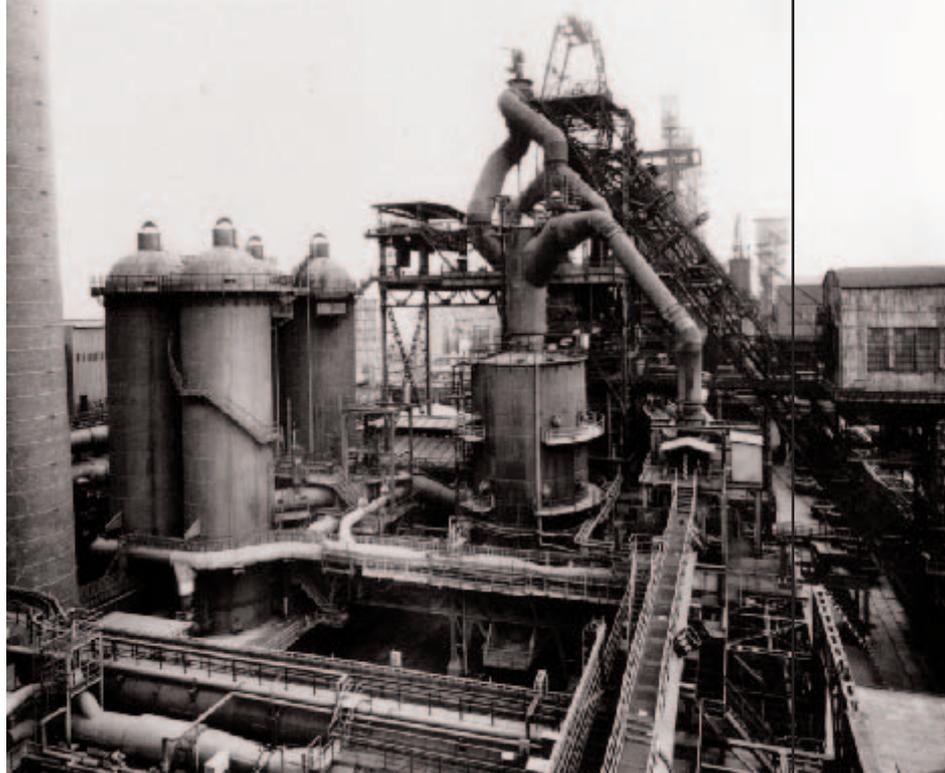
Professeur C. OLIEVENSTEIN  
Médecin-chef

Docteur M. HAUTEFEUILLE  
Praticien Hospitalier

Docteur M. VALLEUR  
Praticien Hospitalier

Docteur B. GERAUD  
Médecin-Attaché

Commission Drogues et Usages  
ACT UP-PARIS  
B. P. 287  
75525 PARIS Cedex 11



Madame, Monsieur

Merci de l'envoi de votre texte " Ni délinquants, ni malades " à propos de l'affaire du Centre Rivages. Ma première remarque est qu'il s'agit d'un texte que j'aurais volontiers signé, comme la plupart des soignants du Centre Marmottan.

La deuxième porte sur le caractère fondamental de l'anonymat qui, inscrit dans la loi de 1970, montre que le secret professionnel n'apparaîtrait pas une garantie suffisante.

En décembre 1997, lors des rencontres nationales, était exprimé un consensus de toutes les générations d'intervenants pour remettre en cause le volet répressif de la Loi de 70. Trop d'intervenants semblaient considérer ce point comme acquis, comme si réduction des risques et substitution avaient abrogé la loi.

Il faudrait d'ailleurs réfléchir à des modalités de pratiques anonymes et gratuites de substitution.

Il est enfin permis de se demander si la fin de la pénalisation de l'usage – condition nécessaire – suffirait à rendre caduques ces dispositions sur l'anonymat et la gratuité.

Indépendamment de la pénalisation légale, il existe une forte stigmatisation sociale liée à nombre de conduites addictives – particulièrement vis-à-vis des usagers qui acceptent de continuer à s'appeler " toxicomanes ".

Malgré tous les discours les plus consensuels, on peut par exemple douter que les alcooliques se vivent, et soient perçus, simplement comme " des malades comme les autres "...

Je vous prie de croire à mes sentiments les meilleurs.

Docteur Marc VALLEUR  
Médecin-Chef.



# Tout est bon pour restreindre nos droits à l'AAH

Lorsque la COTOREP donne un avis favorable à une demande d'Allocation Adulte Handicapé (AAH) sur la base d'une évaluation du handicap, le versement de cette allocation reste encore conditionné à un examen des revenus du demandeur par la CAF. La réforme du Guide Barème des COTOREP, qui est en cours, laisse espérer un affinement des critères de définition du handicap et donc un assouplissement des conditions d'accès à l'AAH. Dans le même temps, on assiste du côté des CAF à une évolution inverse : les conditions administratives d'accès à l'AAH deviennent de plus en plus contraignantes. Deux événements récents l'attestent : tout d'abord, l'interprétation par les CAF des Indemnités Journalières comme revenu de substitution, qui remet en question la règle de la neutralisation des ressources ; ensuite, l'utilisation par les CAF, et contre les demandeurs d'une circulaire portant sur l'évaluation des ressources des travailleurs indépendants

## Vers une amélioration de l'évaluation du handicap ?

Aujourd'hui, faute d'une définition du handicap qui tiendrait compte des spécificités de l'épidémie de sida, les COTOREP continuent à nous déclasser lors du renouvellement de nos demandes d'Allocation Adulte Handicapé, faisant passer un grand nombre d'entre nous d'un taux de 80% de handicap à un taux de 50%. Cela nous prive alors, soit d'avantages supplémentaires comme l'Aide à l'Autonomie, soit carrément des 3575,83 Francs de l'allocation.

Une réforme du Guide Barème qui permet d'évaluer le handicap des demandeurs d'AAH est en cours. S'agissant des handicaps liés au sida, il faudra se reporter au chapitre VI : Déficiences viscérales et générales. Selon les informations dont nous disposons, il semblerait que les associations de malades du sida aient enfin été entendues quand elles expliquent que les effets secondaires des traitements et l'importance de l'environnement social doivent être pris en compte dans l'appréciation du handicap. Ainsi, le paramètre " désavantage social " pourrait être considéré dans l'évaluation du handicap à partir de 2001. Un article complet sera consacré à cette réforme dans le prochain numéro d'Action. Il s'agira d'une avancée réelle si, d'une part, des moyens sont alloués aux COTOREP afin de permettre le recours à ce nouveau type d'appréciation et si, d'autre part, les déficiences physiques ne sont pas occultées par la mise en avant du " désavantage social ".

## L'évaluation des ressources du demandeur : un mode de calcul injuste.

On sait que, pour avoir accès à l'AAH à taux plein, quand la COTOREP a donné un avis favorable, la CAF évalue les ressources du demandeur pour vérifier que celles-ci ne dépassent un plafond situé actuellement à 42 658 Francs par an (ces ressources sont celles de l'année précédant la demande). Ce mode de calcul est injuste, car il ne prend pas en compte les ressources actuelles du demandeur d'AAH. Or, la situation matérielle d'une personne atteinte du

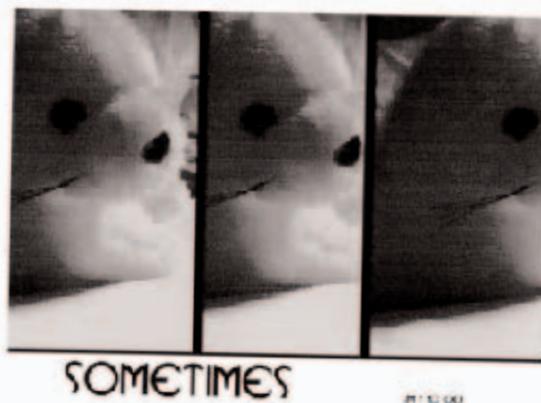
VIH/sida peut évoluer rapidement ; elle peut se retrouver sans ressources, alors que, quelques mois auparavant, elle gagnait bien sa vie. En conséquence, un demandeur d'AAH peut se voir attribuer une allocation partielle, ou nulle, parce qu'il était salarié un an plus tôt, alors qu'il ne gagne plus rien au moment de sa demande.

Plutôt que de réformer ce mode de calcul injuste, les pouvoirs publics ont préféré mettre en place, sous la pression des associations, des règles de neutralisation de ressources. Ces règles sont insuffisantes, complexes, souvent ignorées des CAF, quand elles ne sont pas systématiquement bafouées, mais elles restent actuellement pour les demandeurs la seule possibilité d'obtenir 3575,83 francs par mois.

## Les règles de neutralisation des ressources remises en question.

Lorsqu'un malade du sida est licencié, il s'inscrit aux ASSEDIC et touche les indemnités chômage. Mais si son état de santé le contraint ensuite à se mettre en arrêt maladie longue durée, il est radié des ASSEDIC, les indemnités journalières longue durée qu'il touchera alors n'étant pas cumulables avec le chômage.

Nous avons obtenu en 1994 que cette radiation des ASSEDIC permette la neutralisation de l'ensemble des ressources de l'année de référence (salaire + chômage) dans l'évaluation des ressources donnant droit à l'AAH, c'est à dire que ces ressources ne soient pas prises en compte dans le calcul effectué par la CAF. Nous expliquions alors que la radiation des ASSEDIC laissait le malade avec ses seules indemnités maladie. Or, les Indemnités Journalières ne sont pas un revenu. Selon le principe qui oblige l'État à



ne pas laisser quiconque sans revenu, la non prise en compte des salaires et des indemnités chômage de l'année précédente permettait alors au malade de toucher l'Allocation Adulte Handicapé dès son acceptation.

En décembre 99, nous avons encore pu obtenir cette neutralisation pour un malade, au prix de cinq relances auprès d'Annick Morel, directrice de la CNAF, Philippe Steck, son directeur adjoint, et d'un recours au contentieux.

Aujourd'hui, Morel et Steck semblent remettre définitivement en question cette neutralisation. En effet, la CNAF considère que les Indemnités Journalières que le demandeur a touchées depuis qu'il est en congé longue durée sont un revenu de substitution. Pour elle, le demandeur ne s'est pas trouvé sans revenu depuis son licenciement, et il n'y a aucune raison de ne pas prendre en compte les salaires ou indemnités chômage dans le calcul des ressources de l'année de référence. Le demandeur a alors de fortes chances de se trouver au-dessus du plafond de l'AAH et ne peut pas toucher l'allocation avant la prochaine évaluation des ressources, c'est-à-dire 6 mois plus tard (le calcul des ressources de référence se faisant de janvier à janvier, puis de juillet à juillet).

Il s'agit d'une interprétation particulièrement contestable des textes.

Les Indemnités Journalières Longue Durée ne sont pas un revenu. Elles ne sont que des indemnités dues à toute personne dont le handicap barre l'accès à un emploi, indemnités pour lesquelles un grand nombre d'entre nous cotise ou a cotisé sur ses salaires. Elles ne sont d'ailleurs pas impossibles. En faire un revenu de substitution est un point de principe malhonnête qui fait d'un dû un revenu et qui n'a pour but que de réduire le nombre d'allocataires de l'AAH.

#### **Le recours à une circulaire oubliée.**

Depuis juillet, lorsqu'un travailleur indépendant, malade du sida par exemple, ne déclare aux impôts aucun bénéfice, en général parce que son état de santé l'a simplement empêché de travailler; la CAF calcule alors fictivement un revenu (cette disposition ayant pour principe de base que les indépendants peuvent aisément dissimuler des revenus au noir!).

Or, il arrive fréquemment que ce bénéfice fictif fixé par la CAF se situe au dessus des 42 658 Francs fatidiques ouvrant le droit à l'AAH ou à son renouvellement.

Ainsi donc, un malade du sida, travailleur indépendant, qui ne touchait que l'AAH depuis un moment, du fait de son incapacité à travailler (incapacité reconnue par la COTOREP !) se retrouve soudain privé de son seul revenu (et des avantages qui lui sont liés, comme l'allocation logement, l'aide à l'autonomie etc.), et bon pour le RMI.

Nous exigeons, évidemment, la neutralisation des ressources de l'année de référence pour tout malade ayant été radié des ASSEDIC pour raison de congé longue durée. Nous exigeons que le gouvernement range sa circulaire absurde sur les ressources des travailleurs indépendants. Mais nous exigeons surtout une réforme du mode d'appréciation des ressources pour que la période de référence ne soit plus l'année précédant le dépôt de la demande, mais bien les trois mois précédents. Seule une évaluation de ce type est juste puisqu'elle tient compte de la situation réelle du demandeur.



**BORN TO MAKE YOU HAPPY**

## **“ AG des Pédés ”**

### **Il est temps de parler**

Depuis plus d'un an, Act Up-Paris s'est ouvertement engagé sur le sujet de la prévention en milieu gay, et plus précisément sur le retour des pratiques à risque. Qu'il s'agisse de relapse ou de bareback, l'ensemble de notre communauté doit faire face à un défi. Oui, nous revendiquons une sexualité joyeuse et libérée ; mais non, nous ne pouvons accepter des pratiques sexuelles qui favorisent la propagation des maladies sexuellement transmissibles et surtout du sida. Même si le contexte est différent, c'est à ce type de défi que notre communauté a déjà dû s'affronter au début de l'épidémie.

Dans son histoire, Act Up s'est toujours battu contre tous ceux dont l'homophobie, le silence ou la bêtise faisaient le jeu de l'épidémie. Aujourd'hui, nous nous tournons vers les homosexuels. Il est temps de parler.

Les discours et les actions de prévention n'ont su s'adapter, ni au développement de pratiques à risque explicitement revendiquées, ni au relâchement de la vigilance après des années de précaution. Au contraire : les difficultés de la prévention sont devenues le meilleur alibi pour ne rien faire, ne rien changer, ne rien modifier de ce qui existe. Nous ne pouvons pas l'admettre. Nous croyons que le plaisir n'a rien à voir avec les souffrances de la maladie et les effets secondaires des traitements. Et nous préférons rencontrer notre communauté partout ailleurs que dans des chambres d'hôpitaux.

Le 7 novembre 2000, nous vous invitons à une Assemblée générale des pédés. Nous vous invitons avec les dirigeants d'établissements de drague, les représentants du ministère de la Santé, le SNEG, les chercheurs et les autres associations de lutte contre le sida. Ensemble, nous déciderons de ce qu'il faut faire.

Rendez-vous le 7 novembre à 19H00, amphithéâtre des Loges, École des Beaux-Arts, 14 rue Bonaparte, M° Saint Germain des Prés.

Pub télémedia 185x133  
allogay

Tee-Shirts Louise Attaque  
vendus au profit d'Act Up



100 Francs

(+ 20 francs frais de port)

Foule orange sur fond noir

Deux personnages et louisette sur la manche (kaki (U, XL), noir, bleu nuit)

**Ln XLn**

**Sn Mn Ln XLn**

# 10



## TEE-SHIRTS

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

\* ce modèle existe en bleu foncé  , bleu ciel  , vert  , rouge  , orange (S)  , violet (14 ans, S ou M)

## SWEAT-SHIRTS

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

## TEE-SHIRTS 10 ANS

Barbar Bui**	S <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/>	150 F	<input type="checkbox"/>
Paul Smith (blanc)	M <input type="checkbox"/>	100 F	<input type="checkbox"/>
José Lévy (marine) existe aussi en débardeur	S <input type="checkbox"/> L <input type="checkbox"/>	100 F	<input type="checkbox"/>

\*\*\* ce modèle existe en blanc (L)  , marine  , pierre (L)  , kaki  , gris (S)

## BADGES

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

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

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

Nom ..... Prénom ..... Adresse .....

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

Total F .....

# MERCI.

**BMS** pour  
**GLAXO** pour  
**ROCHE** pour  
**BMS** pour  
**BOEHRINGER** pour  
**MERCK** pour  
**ABBOTT** pour  
**GLAXO** pour  
**DUPONT PHARMA** pour  
**ABBOTT** pour  
**BMS** pour  
**ROCHE** pour  
**ROCHE** pour  
**MERCK** pour  
**BMS** pour  
**GLAXO** pour  
**BMS** pour  
**BOEHRINGER** pour  
**MERCK** pour  
**ABBOTT** pour  
**BMS** pour  
**MERCK** pour  
**BOEHRINGER** pour  
**ROCHE** pour  
**GLAXO** pour  
**BMS** pour  
**GLAXO** pour  
**BMS** pour  
**ABBOTT** pour  
**MERCK** pour  
**DUPONT PHARMA** pour  
**Tous** pour

**Lipoatrophies**  
**Leucémie**  
**Diarrhées**  
**Pancréatite**  
**Rash cutanés**  
**Bosse de bison**  
**Attaques cardiaques**  
**Anémie**  
**Tendances suicidaires**  
**Vomissements**  
**Triglycérides élevées**  
**Perte de poids**  
**Troubles de l'érection**  
**Calculs rénaux**  
**Migraines**  
**Neutropénie**  
**Atrophie des boules de Bichat**  
**Rash mortels**  
**Assèchement de la peau**  
**Diarrhées**  
**Changements corporels**  
**Perte des cheveux**  
**Toxicités hépatiques**  
**Fatigue**  
**Lymphomes**  
**Troubles de la libido**  
**Lipodystrophies**  
**Neuropathies**  
**Désordres lipidiques**  
**Nausées**  
**Cauchemars et hallucinations**  
**Prix démesurés**

**NOUS EXIGEONS  
DES TRAITEMENTS :  
Moins toxiques,  
Plus faciles à prendre,  
Moins chers.  
Et de nouvelles molécules**

# MAINTENANT !

Act Up-Paris™



AFFICHE AGL

Nouveau FILM

# AFFICHE CONNEXION