



# RéPI

## La prise en charge tardive

En France trop de malades découvrent leur séropositivité alors qu'ils et elles présentent déjà des symptômes de maladies opportunistes ou alors que le virus a déjà causé de sérieux dégâts au système immunitaire. Une personne prise en charge tardivement a un risque 16 fois plus élevé de décéder dans les 6 mois qui suivent le diagnostic de l'infection.

Dans les cas de dépistage tardif, la prise en charge est souvent plus difficile. Mais le problème est aussi celui du recours tardif aux soins qui touche particulièrement les oubliés du système de santé français : les exclus de l'assurance maladie et les précaires.

Qui sont les personnes prises charge tardivement ? Quels sont les traitements et le suivi médical recommandés ? Quelle prise en charge sociale doit être assurée afin de permettre un suivi adapté pour les malades précaires, notamment les étrangers ? Pourquoi il y a-t-il autant de personnes dépistées tardivement ?

## InvitéEs

- Emilie Lanoy (FHDH)
- Sophie Matheron (H. Bichat-Claude Bernard)
- Rachida Rodrigo (Act Up-Paris)
- Didier Maille (COMEDE)
- Emmanuel Ricard (médecin de santé publique).

# La prise en charge tardive

## Intro facilitateur

Bienvenue à la Réunion Publique d'Information d'Act Up-Paris, le sujet que nous vous proposons ce soir concerne la prise en charge tardive. Nous avons voulu traiter ce thème parce qu'il est d'actualité pour un certain nombre de raisons, mais également et surtout parce que c'est un des points qui avaient été mis en avant par le rapport sur la prise en charge des personnes atteintes par le VIH, le rapport Delfraissy. Nous avons estimé qu'il était extrêmement important de voir où en est le traitement de cette question et comment aujourd'hui on peut répondre à ce problème qui reste quand même essentiel. Vous allez également avoir un certain nombre de données pour comprendre au juste de quoi il s'agit, quand on parle de prise en charge tardive. Nous avons quatre invités ce soir :

- **Émilie Lannoy**, qui est une chercheuse de l'INSERM U720 qui travaille en épidémiologie clinique et thérapeutique. Elle nous parlera essentiellement de l'aspect de définition à savoir comment se passe les choses en terme d'épidémiologie.

- Nous avons invité **Sophie Matheron** de l'hôpital Bichat Claude Bernard qui nous dira plus concrètement ce qui se passe sur le plan clinique, comment les personnes prise en charge tardivement sont suivies et quels sont les points importants et les précautions à prendre.

- **Didier Maille** du Comede et **Rachida Rodrigo** d'Act Up-Paris qui s'occupe de la question des étrangers malades essayeront de voir sur un plan plutôt social ce que signifie la prise en charge des personnes lorsqu'elles rentrent

tardivement dans le système de soin par rapport à l'infection à VIH.

- Et puis nous terminerons avec **Emmanuel Ricard** qui est médecin de santé publique pour essayer de comprendre un peu pourquoi il y a autant de personnes dépistées tardivement. Est-ce un problème lié aux messages de prévention qui passe ou pas ou plus ou moins bien ? Est-ce qu'on peut trouver les réponses ailleurs ?

Ce que je vous propose dans un premier temps, c'est d'entendre ce qu'on a dit nos invités, vous aurez après chaque intervention éventuellement un peu de temps pour poser des questions qui portent directement sur la présentation qui aura été faite et de réserver des questions d'ordre plus général à la fin. Sans plus attendre, je propose donc à Émilie Lannoy de nous parler de l'épidémiologie de la prise en charge tardive.

## Émilie Lannoy

Bonsoir ma présentation porte sur les caractéristiques et le devenir des patients pris en charge tardivement à partir d'une étude qui a été menée sur la base de données hospitalières française sur l'infection à VIH, à l'ère des thérapies antirétrovirales hautement actives. Il reste encore une proportion importante de patients qui sont pris en charge alors qu'ils présentent un stade immuno-clinique avancé de la pathologie avec un faible taux de CD4 ou un diagnostic de pathologie classant sida à leur entrée dans la filière de soin. Quels sont ces patients qui sont pris en charge tardivement ? Quels sont leur devenir clinique et

thérapeutique ? Les objectifs de cette étude étaient de décrire les patients pris en charge à un stade avancé parmi les nouveaux entrants dans la base de données hospitalières françaises sur l'infection à VIH (le DMI-2), d'étudier les facteurs démographiques associés à la prise en charge tardive et d'évaluer l'impact de cette prise en charge tardive sur le devenir clinique et thérapeutique des patients. Tout d'abord quelques rappels sur la base de données hospitalières françaises sur l'infection à VIH. Cette base a été créée en 1988 actuellement 72 hôpitaux répartis dans 29 CISIH y participent. Les critères d'inclusion dans la base FHDH sont : un diagnostic de séropositivité VIH-1 et VIH-2, un suivi hospitalier et la signature d'un consentement éclairé par le patient. A chaque suivi du patient, le technicien d'étude clinique recueille de façon prospective et standardisée à l'aide du logiciel du DMI-2 les données cliniques, biologiques et thérapeutiques du patient. En 2002, plus de 40 000 patients ont été suivis dans la base de données FHDH. Dans cette étude nous avons étudié les patients qui étaient entrés dans la base FHDH, entre le 1<sup>er</sup> janvier 1997 et le 31 décembre 2002, qui avaient au moins une mesure du taux de CD4 dans les 60 jours suivant leur entrée dans la base et cette variable nous permet de définir le stade d'entrée. Les critères d'exclusion sont : les patients dont la date de diagnostic de séropositivité est postérieure de plus de 30 jours à l'entrée dans la base FHDH et les patients qui ont été déclarés par le centre hospitalier comme ayant présenté un stade sida sans que la pathologie classante soit retrouvée dans le dossier. Le stade avancé de la pathologie VIH attaché à l'entrée dans la base est défini par un taux de CD4 inférieur à 200/mm<sup>3</sup> ou un stade sida. Ces deux critères correspondent aux recommandations de traitement dans toutes les guidelines. D'un point de vue statistique on a décrit le pourcentage de prise en charge tardive parmi les nouveaux entrants dans la base, on a étudié l'impact des facteurs démographiques sur la prise en charge tardive et sur la régression logistique multivariée. On a étudié la mise sous traitement et la survie en fonction du stade à la prise en charge et on a mesuré l'impact de cette prise en charge tardive sur la survie. On remarque que parmi les 22 282 patients inclus dans cette étude, qui étaient entrés dans la base entre 1997 et 2002. 7 369 présentaient une prise en charge tardive ce qui représente 33 % de patients. Les facteurs démographiques associés à la prise en charge tardive sont le sexe, l'âge, le séjour en Afrique sub-saharienne (car on n'a pas la notion de migration) et on a une variable qui

indique un séjour en Afrique sub-saharienne de plus de 6 mois depuis 1978. On a des comparaisons avec d'autres enquêtes telles que « Vespa » qui montre que c'est un bon indicateur de la notion de migration. Parmi les autres critères, on a le groupe de transmission et la région.

Les résultats : les hommes sont associés à un plus gros facteur de risque d'être pris en charge tardivement, soit 35,5 % de prise en charge tardive pour les hommes ce qui représente un ratio de 1,6. Le taux de prise en charge tardive augmente significativement avec l'âge, il est de 20,3 % chez les moins de 30 ans et de 49,2 % chez les 60 ans et plus, soit un autre ratio qui est de 3,41, quand on compare les patients de 60 ans ou plus à ceux de moins de 30 ans. Le séjour en Afrique sub-saharienne est associé à la prise en charge tardive. Tous les autres groupes de transmission comparés au groupe de transmission homosexuelle sont associés à un risque plus élevé de prise en charge tardive. Et enfin la région dans laquelle s'est effectué la première prise en charge du patient est aussi associée à la prise en charge tardive : il y a plus de prise en charge tardive dans les départements Français d'Amérique (36,5 %) et à la Réunion (39,4 %). On a testé s'il y avait des interactions entre le fait d'être migrant d'Afrique subsaharienne et le groupe de transmission ainsi qu'entre le sexe et le groupe de transmission mais leur influence n'est pas significative.

Là sur cette courbe, on voit en fonction du délai après l'inclusion dans la base FHDH exprimé en mois, la proportion de patients qui est mis sous traitements. Là les courbes claires correspondent aux patients qui sont pris en charge tardivement. La courbe rose c'est en 1997-1999, et la bleue en 2000-2002. Les courbes foncées correspondent aux patients qui ne sont pas pris en charge tardivement.,

On remarque que sur les deux périodes les patients pris en charge tardivement sont mis plus précocement sous traitements. A 6 mois plus de 90 % des patients sont mis sous traitement, en revanche les patients non pris en charge tardivement sont moins rapidement mis sous traitement surtout dans la 2<sup>ème</sup> période en 2000-2002 comparativement à 1997-1999. En fait pour étudier la survie, on a découpé le temps entre les 6 premiers mois selon l'entrée dans la base et la période suivante, car c'est dans les 6 premiers mois du suivi (d'après d'autres études) que surviennent le plus d'événement clinique. Là on voit qu'il y a beaucoup plus de décès parmi les prises en charge tardive le risque relatif brut

## 4

de décéder d'une prise en charge tardive comparé aux non prises en charge tardives est de 16. Ensuite on a regardé ce qui se passait après ces 6 premiers mois. Là voit qu'il continue à y avoir plus de décès parmi les patients pris en charge tardivement comparé aux autres patients soit un risque relatif de 4. On a donc voulu savoir à partir de quel délai depuis la première visite dans la base, le risque relatif des décédés pris en charge tardivement était le même que des décédés non pris en charge tardivement. Là on a les risques relatifs bruts : le 4 qu'on avait dans la courbe précédente à 6 mois et dans la colonne à droite on les risques relatifs ajustés sur l'âge, le sexe, le groupe de transmission la région et l'origine d'Afrique subsaharienne. On remarque que les risques relatifs ajustés sont significativement supérieurs à 1 jusqu'à une période de 3 ans, ce qui veut dire qu'un patient pris en charge tardivement jusqu'à 3 ans après son entrée dans la base à un risque significatif de décéder par rapport au patient non pris en charge tardivement, il est encore proche de 2 à 3 ans.

En conclusion, la fréquence des prises en charge tardives demeure élevée puisqu'elle est de l'ordre d'un tiers des patients. Elle est associée à un surcroît de décès particulièrement important au cours des 6 premiers mois de suivi. Aucun progrès concernant ces deux aspects n'a été observé entre 1997 et 2002, il n'y a pas de différence quand on compare la période d'inclusion 1997-1999 et la période d'inclusion 2000-2002. Les patients qui entrent dans le système de soin à un stade avancé de la pathologie sont plus souvent des hommes, plus âgés, plus souvent originaires d'Afrique subsaharienne. L'accès aux soins devrait être favorisé en renforçant le dépistage du VIH parmi ces populations. Compte tenu du risque de décéder qui est plus élevé chez les patients pris en charge tardivement, les traitements des patients arrivant à un stade avancé pourrait être plus adapté en intensifiant les thérapies antirétrovirales ou en proposant des thérapies stimulant la restauration immunitaire. On peut envisager aussi une prise en charge des patients mieux adaptée avec un accompagnement et un suivi spécifique notamment les 6 premiers mois du suivi.

Nous remercions toutes les personnes participant à la base de données FHDH.

**Facilitateur** : si vous avez des questions sur cet aspect épidémiologique...

**Question** : avez-vous cherché les raisons du

pourquoi ces personnes des zones Afrique subsaharienne sont prises en charge plus tard que les autres ?

**Émilie Lannoy** : quand on a voulu chercher des interactions, par exemple entre le sexe et le groupe de transmission, on a utilisé les variables démographiques dont on dispose dans la base. On s'est dit peut être qu'il y avait une interaction entre les deux, puisque par exemple, on voit que les hommes sont pris en charge plus tardivement que les femmes sans doute parce qu'il y a plus de dépistage proposé aux femmes notamment au moment des grossesses. On a regardé les interactions avec la variable migrant d'origine Afrique subsaharienne et le sexe ou le groupe de transmission. Ainsi la proportion de transmission homosexuelle est plus importante parmi les migrants originaires d'Afrique subsaharienne. On n'a pas d'autres facteurs qui puissent expliquer cette arrivée tardive dans la filière de soins.

**Question** : vous avez parlé de la mortalité mais avez-vous fait des études sur la morbidité, sur le nombre, sur les infections opportunistes intercurrentes ou d'autres événements de ce type qui juge de la qualité de vie des patients tardivement pris en charge. Savez-vous quelles sont les causes des décès ?

**Réponse** : pour le moment non, on n'a pas fait ça, on le fera peut être après, compte tenu des chiffres de risque relatif qu'on observe pour les décès qui sont déjà très important. Pour les causes de décès, dans la base de données VIH, on peut travailler là-dessus, pour le moment on n'a pas étudié cette partie.

**Question** : vous disiez qu'en termes de données vous vous étiez limité à celles que vous aviez collectées jusqu'à présent et que donc concernant la migration la seule donnée que vous aviez, concernait le séjour de 6 mois en Afrique subsaharienne, etc. Est-ce que ces données récoltées qui sont très inquiétantes ne vous amènent pas à vous dire qu'il serait bien d'en collecter de plus précises notamment en termes de migration ? Et dans les facteurs explicatifs, il y a des questions de déni du droit des étrangers. Les étrangers ne sont pas tous originaires d'Afrique subsaharienne. Se pose donc la question de la visibilisation de ces étrangers qui pourtant peuvent se trouver dans la même situation de déni de droit avec potentiellement un risque accru de prise en charge tardive. Allez-vous essayer de repenser un peu les données à récolter dans ce cadre-là ?

**Réponse :** en fait j'ai pas tout à fait bien expliqué comment on utilisait cette variable. Quand le DMI-2 a été créé, il n'était pas possible de recueillir la nationalité des gens pour des raisons juridiques ce n'était pas autorisé par la CNIL. On avait cette variable : « séjour hors de France depuis plus de 6 mois ». Les techniciens de l'étude clinique remplissent le pays en indiquant le nom du pays où les patients ont séjourné c'est donc sur le monde entier., On sait qu'on a validé en fait l'utilisation de la variable « séjour hors de France ». En la comparant à des études comme Vespa, où la notion de migration était plus détaillée, et on sait que c'est bien renseigné. Dans le premier modèle, on a découpé les résultats selon l'origine des patients. On avait Afrique subsaharienne, Haïti, Europe etc. selon la proportion de patients dans la base qui provienne de différente région, et le risque le plus important se trouvait pour ceux qui étaient originaires d'Afrique subsaharienne. Enfin on le fait à partir de la liste des pays définis par UnAids et décrit comme ça en fait.

**Question :** ce que je n'arrive toujours pas à saisir, en l'état actuel des patients originaires de pays mettons du Magreb, on n'a absolument pas calculé si c'était un facteur associé à une prise en charge tardive.

**Réponse :** si on a vraiment tous les pays clairement identifiés, mais ils se trouvent que l'effectif des patients originaires du Magreb est très faible parce qu'on a découpé en plusieurs catégories. On est obligé de regrouper les pays et après on n'arrive pas à avoir assez de puissance malgré la grande taille de la base. Il y a trop peu de patients qui viennent de ces pays-là pour qu'on puisse voir une différence. On est obligé de procéder à des regroupements mais on peut pas aller au delà. C'est à l'étude de demander qu'elle soit aussi intégrée au DMI-2, mais ça se fait progressivement.

**Question :** à votre avis qu'est-ce qu'il vous faudrait comme renseignements pour être capable de définir ou d'avoir un peu plus de précision sur cette question de la prise en charge tardive ?

**Réponse :** sur les données de la base à la fois on a l'avantage d'avoir une très grande taille mais comme elles sont récoltées de façon prospective on n'a pas du tout les variables sociales, seules les variables démographiques sont renseignées. Ça paraît assez difficile de pouvoir changer, il faut peut-être plus axer des

sous études qui seraient consacrées à ces facteurs. Mais la base de données ne nous permet pas de faire ça. On a les avantages et les inconvénients, les avantages c'est d'avoir un grand nombre de patients, d'avoir les événements cliniques, biologiques, thérapeutiques bien renseignés. Mais pour tous les phénomènes sociaux ça ne donne pas de renseignements, il faudrait faire des études plus centrées.

**Question :** justement qu'est ce qu'on pourrait faire avec la base pour affiner ? Quelles autres idées d'études vous donne ces premiers résultats ? Et qu'est-ce qu'on ne peut pas faire avec la base qui serait intéressant à faire à partir des informations que vous avez déjà récoltées ? Et enfin quelles sont les conclusions auxquelles vous êtes arrivé ?

**Réponse :** pour aller plus loin, on envisage d'utiliser des méthodologies épidémiologiques et statistiques pour en tirer plus d'informations. On peut en effet faire plus d'études sur la survenue des pathologies classant sida ou pas ou comparer les deux groupes. On ne pourra jamais faire d'études sur les facteurs sociaux, parce que ça n'est pas possible de les recueillir dans la base. Juste pour préciser ce n'est pas que c'est impossible de les recueillir, mais la base est construite de façon telle qu'on n'a pas ces informations. Si on les ajoutait maintenant on ne les aurait pas pour tous les effectifs de patients. Or c'est ce qui fait toute la richesse de cette base, c'est-à-dire permettre des analyses statistiques qui soient significatives. Ça veut dire qu'en plus de cette base de données qui est hyper précieuse du fait de son énorme effectif et son histoire très ancienne, il faut absolument associer à ces données-là des études plus ciblées sur ce qu'on peut se poser comme question comme par exemple qui sont ces patients d'Afrique subsaharienne ? Ce n'est pas la base qui répondra, il faut qu'il y ait des études complémentaires, c'est clair.

La base est fantastique mais elle ne prend en compte que les patients qui sont déjà dans un suivi hospitalier. Du coup, on ne répond pas à toutes les questions. Il faut déjà que le patient soit arrivé là, donc tout ce qui concerne les facteurs qui peuvent bloquer cet accès à la prise en charge il est sûr qu'on ne les aura pas dans la base. L'importance de la base, c'est ce qui se passe et c'est très important de documenter cette phase post-entrée dans la base. Il faut favoriser une prise en charge encore plus précoce. Ce qui est intéressant c'est qu'à partir du moment où le patient est pris en charge dans

## 6

le système, la mise sous traitement est rapide, à savoir dans les premiers mois. Pour l'instant il n'y a pas encore une discrimination des patients par contre malgré cette mise sous traitement ça reste très péjoratif d'être pris en charge tardivement. Et là-dessus les façons de regarder comment, malgré ces mises sous traitements, ça péjore les événements. Ce sont des choses qui ne sont pas très faciles. Bien sûr qu'on est mis sous traitement d'autant plus facilement que l'on est très avancé dans la maladie, que le risque est plus grand.

Précisément nous demandons à Sophie Matheron quelle est la prise en charge sur le plan clinique.

### **Sophie Matheron**

Bonsoir, j'ai des diapos pour montrer les spécificités de la prise en charge et afin de voir quels sont les traitements et le suivi médical recommandé ? En fait j'ai envie de vous présenter les choses de la façon suivante : qui sont les patients concernés d'un point de vue de clinicien ? Il faut différencier les choses entre la population générale adulte infectée par le VIH et il faut aussi parler des femmes enceintes et de leurs enfants. On ne peut discuter qu'en rappelant les facteurs qui influencent l'efficacité de la prise en charge, pas seulement le traitement mais tous les facteurs. Ensuite je parlerai des conséquences du caractère tardif de la prise en charge et je remontrai quelques diapositives qu'a montrées Émilie. Enfin, je parlerai des recommandations actuelles.

On parle des adultes : quelques chiffres éloquentes en 2002 (ce sont des diapositives un peu brutes du rapport Delfraissy) 51 % des cas de sida sont dépistés au moment du diagnostic de sida, 51 % c'est énorme, c'est la moitié des cas. 27 % des cas de sida surviennent chez des personnes qui sont dépistées mais pas traitées et le risque de prise en charge tardive concerne les étrangers, c'est significativement différent par rapport aux français et aux hétérosexuels. Il y a donc un problème particulier de prise en charge tardive chez les étrangers et chez les hétérosexuels, c'est un retard non seulement aux soins mais aussi au dépistage.

L'évolution de 1994 à 2001 des patients dépistés avec un sida montre une diminution drastique à partir de 1996, mais ça ne concerne que finalement les patients qui sont dépistés et traités avant le sida. C'est-à-dire qu'à partir du moment où l'on a les trithérapies, plus on est dépisté et traité, moins on a de risque d'avoir le sida. Le problème ce sont les patients qui ne pas

dépistés, qui ne sont pas accessibles au dépistage et qui ne sont donc pas dans la base de données.

Il y a une diminution importante chez les usagers de drogue, chez les homos et bisexuels. Par contre la proportion de patients qui ne connaissent pas leur séropositivité, donc non dépistés avant le stade sida et non traités, est la plus importante dans la population des patients contaminés par voie hétérosexuelle.

Les facteurs qui influencent l'efficacité de la prise en charge, l'efficacité d'un traitement sont : l'évolution après la contamination et au cours du temps des CD4 et de la charge virale. La prise en charge tardive c'est la prise en charge au moment du sida, c'est-à-dire au moment où l'on n'a plus de CD4 et où le sida n'est pas virtuel avec possiblement un certain nombre d'infection opportunistes dont le risque est parfaitement corrélé à la diminution des lymphocytes CD4.

Le traitement antirétroviral va permettre une augmentation spectaculaire des CD4 qui doit durer et une diminution de la charge virale. A l'époque de l'AZT on gagnait 50 CD4, quand on avait une bithérapie on gagnait 90 CD4, et pas plus. A l'ère des trithérapies, on gagne beaucoup de CD4, en même temps on diminue la charge virale dans des proportions identiques. L'image en miroir montre l'augmentation des CD4 sous trithérapie et la diminution de la charge virale, alors bien évidemment si on obtient ça il est sûr qu'on change la courbe de perte des CD4 et qu'au lieu d'avoir cette diminution progressive des CD4 et donc des infections opportunistes, on reste des niveaux où on n'a pas d'infections opportunistes donc on n'a pas de sida .

Comment on influe sur la courbe précédente ? Quels sont les moyens d'intervention médicaux ? Il faut jouer sur les facteurs prédictifs de cette évolution vers le sida. Les facteurs prédictifs ce sont des signes cliniques, on va pas en parler là, mais ce sont des signes biologiques ; c'est le fait de diminuer les CD4 et d'avoir une charge virale qui augmente. Mais le meilleur facteur qui influe sur le risque de progression c'est l'intervention thérapeutique et là aussi l'intervention thérapeutique ce n'est pas que le traitement antirétroviral. Quand il y a une infection opportuniste il faut la traiter ce qui évite de progresser vers un stade plus avancé de la maladie, c'est le traitement préventif des infections opportunistes, dès lors qu'on est dans un chiffre de CD4 qui expose à un risque.

C'est le traitement antirétroviral qui évite justement de se retrouver dans ces cas d'infection opportuniste. Donc dès qu'on a 200 CD4 il faut penser à la prophylaxie. La prise en charge c'est effectivement la nécessité avant même un traitement antirétroviral, d'une prophylaxie de pneumocystose et de toxoplasmose. C'est vrai que peut être je fais du b.a. BA mais je crois qu'il faut vraiment le faire pour expliciter pourquoi on a des raisons d'éviter les prises en charge tardives. Les recommandations actuelles indique de débiter un traitement antirétroviral si les lymphocytes CD4 sont inférieurs à 200 ou si le patient a déjà des symptômes. Il faut l'initier avant que les lymphocytes CD4 soient inférieurs à 200 c'est-à-dire entre 200 et 350, sur la courbe que vous avez vu tout à l'heure, entre 200 et 350 CD4, c'est le moment où peuvent apparaître les infections opportunistes.

La décision est essentielle, c'est exactement les diapositives des points forts des recommandations du rapport Delfraissy. La décision est essentielle pour l'avenir thérapeutique du patient. L'objectif du traitement c'est de faire descendre la charge virale au seuil le plus bas et le plus rapidement possible, plus tôt et plus fort on aura réduit la charge virale plus longtemps va durer la réponse au traitement et on sait bien que si la charge virale reste détectable à 3 mois on a un risque important que la réponse ne soit pas complète. Que donne-t-on comme traitement antirétroviral ? On a plusieurs possibilités : soit deux analogues nucléosidiques et un analogue nucléosidique ou un inhibiteur de protéase, c'est l'option à préférer, ça c'est absolument clair. On peut proposer d'autres options thérapeutiques mais là encore on sait que la durée de la réponse antirétrovirale va être d'autant plus importante que la réponse aura été forte, c'est à dire qu'on aura une réduction complète de la charge virale. Pour des patients qui ont pris en charge tardive, qui n'ont pas beaucoup de CD4 et qui ont une charge virale très élevée, on va choisir les traitements les plus puissants. En dehors de ces associations de 2 analogues nucléosidiques plus un analogue non nucléosidique ou un inhibiteur de protéase, on peut proposer des trithérapies nucléosidiques mais c'est hors de question chez des patients qui ont une prise en charge tardive c'est-à-dire qui ont très peu de CD4 et qui ont une charge virale élevée.

Les facteurs pronostics de la réponse aux trithérapies c'est le taux de CD4. C'est à dire que si le traitement a été instauré alors que leurs

CD4 était inférieur à 50, il s'agit d'une prise en charge vraiment très tardive et le risque d'évolution vers le sida ou le décès est très significatif et pas très bon. Je ne vais pas rentrer dans le détail des chiffres, mais clairement le moment où l'on commence le traitement est extrêmement important en terme de pronostic, pronostic qui est non seulement la survie mais aussi le passage au sida et aux infections opportunistes.

La charge virale est aussi extrêmement importante et plus on commence à un niveau où la charge virale est basse plus on a une réponse prolongée et importante. Et vous imaginez bien que ce n'est pas la même chose de commencer à 1 000 copies ou à 500 000 copies car il va falloir du temps pour rendre la charge indétectable, temps pendant lequel les CD4 vont continuer à diminuer toujours avec un risque d'infection opportuniste. C'est vrai que ça fait un peu didactique mais l'efficacité initiale du traitement est un point essentiel, il faut que la charge virale ait diminuée d'un log minimum à un mois et qu'elle soit inférieure à 400 copies à 3 mois, et qu'elle soit inférieure à 50 copies à 6 mois c'est très bien démontré dans des études de cohortes suisses et c'est absolument prédictif de la durée de l'indétectabilité et de l'intensité de la réponse immuno-virologique.

L'intensité de ce qu'on va gagner en CD4 et de ce qu'on va réduire en charge virale, c'est l'explication du fait que la prise en charge tardive est associée non seulement à un risque de décès mais a un risque d'infections opportunistes qui d'ailleurs conduit au décès. Alors ce qui est important c'est d'avoir un certain nombre de critères qui entourent la prescription d'un traitement antirétroviral et qui vont en déterminer l'efficacité :

- 1- il faut commencer tôt
- 2- il faut donner un traitement efficace
- 3- il faut très certainement préparer le patient pour qu'il soit en adhérence optimale. Plus le patient est adhérent plus il a des chances d'avoir cette réponse qu'on attend à 3 mois : 95 % d'adhérence = 100 % d'indétectabilité à 3 mois, 70 % d'adhérence = 6 % d'indétectabilité à 3 mois.

Tout ça se prépare, c'est-à-dire que l'adhésion au traitement ne vient pas tout seul, ni en laissant le patient tout seul ni en étant tout seul comme docteur. Ça veut dire que c'est d'autant plus attendu et d'autant plus fréquent qu'on a pu annoncer le diagnostic et préparer le patient au traitement dans le calme. Et quand j'entends calme, j'entends calme psychologique, calme

médical. C'est sûr que pour bien commencer un traitement il faut être tranquille et ne pas avoir à gérer d'autres pathologies, c'est à dire des infections opportunistes, et il faut être aussi être dans un calme médicamenteux c'est-à-dire donner un traitement le plus efficace possible, le mieux toléré possible sans être parasité par des interactions médicamenteuses, par de la toxicité, des problèmes de tolérance clinique qui arrivent si le patient doit gérer en même temps la découverte du VIH et la découverte du sida par une infection opportuniste.

Voilà c'est l'idéal et voilà pourquoi ça ne se passe pas bien pour les patients qui sont pris en charge tardivement et les conséquences de ce caractère tardif de la prise en charge.

Finalement chez les patients naïfs, qui débutent un traitement antirétroviral en 2002 et 2003, vous voyez clairement, le pourcentage de patients qui ont moins de 200 CD4, ça veut dire qu'on n'a pas du tout progressé sur cette question.

Deuxième constatation : la courbe de survie chez les patients qui ont une prise en charge tardive dans les 6 premiers mois indique un risque relatif 16. Autre constatation, les patients pris en charge tardivement sont mis sous traitement antirétroviral plus vite. On ne peut pas être que négatif, mais chez 1/4 des patients qui ont moins de 200 CD4, ou qui ont un critère de sida au moment de l'initiation du traitement, il n'y a pas de prophylaxie de pneumocoque ou de toxoplasmose prescrit dans les 4 mois qui entourent cette prescription. C'est un souci car le temps que le traitement antirétroviral marche, il faut absolument donner une prophylaxie, d'autant plus qu'il va marcher d'autant plus difficilement que la charge virale est élevée. Sinon en début de traitement antirétroviral peut survenir une infection opportuniste parce que les CD4 n'ont pas eu le temps de remonter. Mais il y a quand même des constatations qui sont rassurantes : quand on regarde les premières trithérapie selon les CD4, on voit très bien que chez les patients qui sont pris en charge tardivement les recommandations sont respectées, c'est-à-dire que les patients ont des traitements les plus puissants.

Alors finalement quand il y a une indication thérapeutique rapide ou urgente, (c'est vrai que normalement il y a jamais d'indication à un traitement antirétroviral rapide ou urgent) on a intérêt à faire les choses dans le calme. Mais quand on est dans cette situation de sida ou de sida imminent avec des CD4 très bas, on se

trouve à faire l'annonce du diagnostic dans l'urgence et on instaure le traitement antirétroviral. S'il y a des infections opportunistes il faut absolument leur donner la priorité, c'est-à-dire par exemple au traitement d'une tuberculose ou d'une pneumocystose, et plus généralement à toutes les infections opportunistes pour lesquelles il existe un traitement curatif. C'est absolument indispensable, et dans ces cas là il faut décaler la mise sous traitement antirétroviral et commencer par traiter l'infection opportuniste et puis on donnera le traitement antirétroviral, c'est extrêmement important pour plusieurs raisons :

- la première raison c'est que si on donne tous les médicaments en même temps on ne sait plus, s'il y a une toxicité, auxquels des traitements elle est due,

- deuxièmement s'il y a des problèmes de tolérance clinique, on ne sait pas non plus de quel traitement ça revient,

- troisièmement sous traitement antirétroviral ce que l'on attend c'est la remontée des CD4, or s'il y a une infection opportuniste évolutive au moment de cette remontée, on risque d'avoir ce que l'on appelle un phénomène de restauration immunitaire, dont l'exemple le plus typique est ce qui se passe au moment de la tuberculose. Si on commence en même temps un traitement antirétroviral et un traitement anti-tuberculose, premièrement on a des problèmes de toxicité à tous les coups, deuxièmement si par bonheur on n'en a pas, on a des problèmes d'interactions médicamenteuses puisqu'il faut un traitement puissant antirétroviral c'est-à-dire des inhibiteurs de protéase qui ont une interaction systématique avec les antituberculeux, et troisièmement on voit apparaître une flambée évolutive de la tuberculose avec par exemple quand il s'agit d'une tuberculose ganglionnaire, une augmentation du volume des ganglions. Il est hors de question de commencer tout en même temps, par contre, quand il s'agit d'une infection opportuniste pour lequel on ne dispose pas encore de traitement curatif, une cryptosporidiose, leucoencéphalite multifocale progressive, le seul moyen d'arrêter l'évolution de cette infection opportuniste c'est de démarrer au plus vite le traitement antirétroviral.

On arrive aux recommandations, celles du rapport Delfrayssy. La moitié des patients qui ont une indication à un traitement antirétroviral et vu au stade de sida ont un risque de mortalité précoce élevé, il faut donc que ces patients soient mis sous traitement le plus vite possible et avec le traitement le plus puissant possible puisque que c'est prédictif de la durée de la

réponse. Il faut les surveiller particulièrement parce qu'ils peuvent avoir ces phénomènes d'émergences d'infections opportunistes ou de restauration immunitaire.

Le groupe d'experts par rapport à ces questions de prise en charge tardive recommande de développer des stratégies de dépistage ciblé sur les patients pris en charge tardivement. Le problème c'est qu'on ne les connaît pas parce qu'ils ne se font pas dépister et il est urgent d'arriver à les définir plus précisément, en particulier les populations migrantes. Il faut absolument surveiller de façon particulièrement attentive les patients qui sont pris en charge tardivement non seulement au moment du diagnostic mais dans les mois qui suivent la mise au traitement, et même sur plusieurs mois. Et il faut absolument renforcer les mesures pour améliorer l'accès aux soins et aux dépistages pour les patients qui sont étranger et/ou ressortissant des départements français d'Amérique.

Comment doit-on suivre un patient sous traitement antirétroviral ? On fait une consultation précoce du suivi et un suivi ultérieur, chez des patients qui sont pris en charge tardivement, il faut absolument faire d'abord ce qui est recommandé pour tout le monde, c'est-à-dire une consultation 8 à 15 jours après le début du traitement

- pour s'assurer que le patient a bien compris,
- pour renouveler les conseils de prise optimal du traitement,
- pour détecter les difficultés d'observance,
- pour vérifier la tolérance initiale,
- pour faire un bilan biologique à 15-30 jours de traitement.

Mais vous voyez que s'il y a en même temps un traitement de pneumocystose ou de tuberculose ça devient hyper compliqué, et il faut absolument en faire un suivi ultérieur qui va être différent s'il s'agit de patients qui sont pris en charge très tardivement. La fréquence des consultations est fonction de l'état clinique du patient et il est évident qu'un patient qui est vu tardivement, doit être absolument vu non seulement, au premier mois mais ensuite tous les mois pas tous les 3 mois la première année.

Concernant des choses particulières sur les essais thérapeutiques à propos des patients qui sont pris en charge tardivement, il y a vraiment une question éthique qui est celle de l'évaluation des nouvelles molécules, en particulier sur les anti-CCR5. Les recommandations du rapport 2004 rappellent qu'il n'est pas question

d'évaluer de nouvelles molécules sans avoir assuré la prise en charge recommandée avec des schémas validés de façon à ne pas mettre en péril les patients. Il y a quand même des essais qui sont proposés, en particulier un qui s'adresse justement à des patients pris en charge tardivement. C'est une étude de l'intensification initial d'un traitement validé, c'est-à-dire que ce sont des patients à qui l'on va donner une trithérapie et chez lesquels on va évaluer l'intérêt d'ajouter à cette trithérapie un traitement par du T20.

Les femmes enceintes

Rappel de base, pour éviter la transmission mère/enfant du VIH, c'est au maximum au moment de l'accouchement, mais on peut quand même commencer le traitement à partir du début du 2<sup>ème</sup> trimestre. Si on veut intervenir et donner le schéma idéal pour la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, il faut intervenir pendant la grossesse c'est-à-dire donner des traitement qui vont réduire la charge virale pendant la grossesse. On peut intervenir au moment de l'accouchement et après l'accouchement. Le risque de transmission-mère enfant dépend du statut clinique et immunovirologique de la mère, c'est à dire des CD4 de la mère au moment de la grossesse et de l'accouchement et de la charge virale.

Le risque de transmission, le pourcentage d'enfants contaminés, selon que la mère à moins de 200 CD4 à l'accouchement représente 25 % de transmission, 200-500 CD4 = 20 %.

Le risque de transmission en fonction de la charge virale, en sachant qu'il y a vraiment un lien tout à fait démontré, mais qu'il n'y a pas de valeur de charge virale en dessous de laquelle il n'y a pas de risque. Finalement, chez les femmes enceintes on a une problématique qui est de prévenir la transmission du virus de la mère à l'enfant et on peut le faire en intervenant sur l'état de la mère, c'est-à-dire sur ses CD4 et sa charge virale donc par traitement. Mais on a un second problème chez la femme enceinte : assurer un traitement efficace pour elle-même. On sait aussi qu'en donnant tout ce qu'il a comme moyen de prévention existant, on arrive en ayant une trithérapie commencé au début du 3<sup>e</sup> trimestre, voire une césarienne programmée si la charge virale est détectable à avoir un taux de transmission de l'ordre de 1 %.

La diapositive de l'équipe de l'enquête périnatale Française montre que finalement, si on regarde les caractéristiques des femmes qui ont transmis le virus et qui n'avaient aucun

traitement antirétroviral pendant la grossesse, ces femmes sont de façon significative originaire d'un autre pays que la France (c'est à la limite de la significativité). Ce sont des femmes qui ont moins de 200 CD4 à l'accouchement, ce sont des femmes qui ont refusé de se faire traitées ou des femmes qui ont accouchées trop tôt pour qu'on leur donne leurs traitements, ou des femmes qui sont arrivées tellement tard qu'on a fait le diagnostic de VIH au moment de l'accouchement ou ce sont des femmes qui ne sont pas suivies. Tout cela veut dire que le risque de prise en charge tardive de la grossesse est associé à un risque extrêmement significatif de transmission du virus de la mère à l'enfant. En clair, le risque de la transmission est d'autant plus important que la femme a été prise en charge très tardivement pendant la grossesse.

Ce sont les recommandations 2004 sur la prise en charge mère/enfant, et je n'ai mis là que ce qui concerne la prise en charge tardive sachant qu'il y a des recommandations pour les femmes originaires d'Afrique subsaharienne principalement ou les femmes françaises mais qui n'ont pas fait suivre leur grossesse ou les femmes étrangères en situation de précarité qui arrivent à la maternité au troisième trimestre. Donc la première chose c'est que si elles arrivent et qu'elles sont en train d'accoucher, on peut faire un diagnostic par test rapide, en l'informant, en contrôlant sur un 2<sup>ème</sup> prélèvement et en confirmant par un test classique. C'est-à-dire qu'on a le droit de dire qu'on ne sait pas, on donne de l'AZT ou on donne une trithérapie et on doit faire un test rapide.

Deuxième chose, il y a 3 situations : la femme qui arrive très tard, c'est-à-dire après le 8<sup>e</sup> mois, mais qui n'est pas encore en travail, la femme qui arrive qui est en travail et puis la femme qui arrive moins d'une heure avant la naissance, je dirais même qui a accouché dans le camion de pompier et qui arrive à la maternité. Et bien il est toujours temps de faire quelque chose, il y a des recommandations.

- Pour la femme qui arrive après le 8<sup>e</sup> mois mais avant le début du travail, on va appliquer ce que l'on a appliqué aux adultes non enceintes, c'est-à-dire il faut lui donner un traitement hyper puissant, donc une trithérapie avec 2 analogues nucléosidiques et un inhibiteur de protéase. S'il est encore temps de programmer une césarienne, on le fait et ensuite on va faire la même chose que chez les adultes qui arrivent très tard, on va donner à l'enfant un traitement antirétroviral puissant.

- Si la femme arrive pendant le travail, on lui met une perfusion d'AZT, et on fait ce qu'on peut faire le plus vite possible pour réduire la charge virale, on n'a pas le temps de donner une trithérapie, donc on donne une dose de névirapine à la mère et à l'enfant et on traite l'enfant avec un traitement plus puissant.

- Si la femme arrive avec moins d'une heure avant la naissance, on lui fait quand même une perfusion d'AZT, on donne de la névirapine à l'enfant - ça ne sert plus à rien de le donner à la mère - et on redonne une deuxième dose au bébé le troisième jour et on lui fait un traitement antirétroviral renforcé.

Dans tous les cas on donne l'AZT en perfusion pendant le travail ou pendant la césarienne, on fait en salle de travail tout ce qu'on fait pour les femmes qui arrivent plus tôt, c'est-à-dire désinfection ou aspiration gastrique du nouveau né, le traitement au bébé avec une intensification - c'est-à-dire quand le risque est élevé et que la femme n'a pas eu de traitement, qu'elle a une charge virale très élevée ou présumée très élevée, on renforce le traitement, on ne donne surtout pas que de l'AZT au bébé, on lui donne AZT+3TC, voir du nelfinavir ou de la névirapine monodose en milieu spécialisé et on discute avec les pédiatres.

Ces données de la transmission en fonction des caractéristiques démographiques sont issues des femmes de l'enquête périnatale Française qui ont transmis le VIH et vous voyez que la seule chose qui était significative c'était les femmes originaires d'Afrique subsaharienne. Il n'y avait pas de différence significative selon l'âge, la parité ou le fait d'être toxicomane ou pas. Par contre, dans les analyses multivariées quand on prenait les facteurs susceptibles d'être associés à une transmission, on ne retrouve pas de significativité sur le fait d'être originaire d'Afrique subsaharienne.

**Question du public :** est ce que vous pouvez nous parler un peu, des nouvelles stratégies qui sont justement à l'étude, dont on entend parler à droite à gauche, sur l'induction, sur le fait d'éventuellement, et en détaillant pourquoi, on veut mettre en place ces stratégies. Et puis sur la question de la recherche, je pense maintenant que la communauté scientifique et aussi les agences de régulation sont d'accord sur le fait qu'il est très délicat de tester une molécule chez des gens qui ont en dessous de 200 CD4, en tout cas dans une phase précoce de la recherche. Malgré tout il y a des molécules dont on peut penser qu'elles vont être intéressantes pour ce type de cas, soit parce qu'elles sont

moins toxiques, soit qu'elles sont puissantes et pas trop toxiques à la fois, donc comment est-ce qu'on pourrait faire des essais thérapeutiques, valider des nouvelles molécules chez les personnes en dessous de 200 CD4.

**Réponse :** alors je me permets de vous poser une question et vous faire une remarque avant de répondre, ma première question est : vous dites entendre à droite et à gauche des trucs, donc je voudrais savoir ce que vous entendez ? Comme ça je pourrai répondre précisément. La deuxième chose, c'est que ce que vous me demandez, c'est le programme d'un groupe de travail sur la recherche thérapeutique sur les patients pris en charge tardivement. Donc moi je veux bien vous donner mes hypothèses de travail à titre complètement personnel, mais vous savez très bien qu'il est urgemment nécessaire que l'on se rencontre et que l'on travaille là-dessus. Alors à droite et à gauche c'était quoi ?

**L'intervenant précédent :** non, mais, il y a des essais qui vont être mis en place, c'est comme à chaque fois qu'on a une nouvelle stratégie, il y a une certaine mode, c'est le nouveau truc dont on entend parler. Évidemment au TRT-5, on en a entendu parler plus précisément, mais je remarque c'est quelque chose qui pourrait devenir à la mode.

**Réponse :** vous aurez remarqué que je n'en ai pas parlé. Parce qu'il me semblait que le message que je voulais donner était de bon sens, sur la nécessité d'évaluer telle ou telle molécule. Donc mon message, en matière de prise en charge tardive, on a démontré que plus la réponse virologique était rapide et importante plus la durée de cette réponse en terme de statut immunitaire et de charge virale est importante, 1<sup>ère</sup> proposition. Deuxième proposition, il est hors de question de tester des molécules non validées chez des patients dont le pronostic vital est en jeu. Troisième proposition : il est hors de question de parler de recherche thérapeutique antirétrovirale avant de s'être assuré que ce qui met en jeu le pronostic vitale des patients c'est-à-dire le traitement des infections opportunistes étaient pris en charge. A partir de là, les essais de bon sens et non pas des essais de mode, me semble t-il sont des essais qui assurent la sécurité des patients en terme de cure des infections opportunistes (c'est-à-dire de restauration immunitaire rapide), qui assurent la sécurité des patients sur la durée optimale de la réponse et qui apportent un plus dans la phase de 3 mois à 6 mois, dans laquelle

on dit il est extrêmement important au premier mois d'avoir telle réponse, au troisième mois d'avoir telle réponse, parce que ça prédit toute la suite. Donc à partir de là, si on veut tester des molécules qui sont connues qui n'ont pas trop d'interactions avec le traitement que l'on veut absolument garder parce qu'il est validé et qu'il assure la sécurité des patients, il est clair que ce sont des essais d'intensification et je plaide pour. Je ne sais pas si je vous ai répondu.

**Autre question :** qu'est ce qui fait que les étrangers découvrent leur séropositivité à ce stade de la maladie ? Ne sont-ils pas informés sur le VIH ? Qu'est-ce que vous envisagez pour qu'ils puissent être dépistés à temps, pour ne pas atteindre ce stade ? Autre inquiétude est-ce que les séronégatifs sont-ils aussi informés sur le VIH ?

**Réponse :** je ne vais pas vous répondre, non pas que je me défile, mais il ne semble que c'est justement le sujet des deux autres interventions. Je peux vous donner quand même une réponse d'abord, je parle là en tant que clinicienne pas en tant qu'épidémiologiste, pas en tant que médecin de santé publique, pas en tant que sociologue, pas en tant qu'anthropologue. Ce que je peux dire simplement c'est que le problème c'est que les patients qui sont le plus à risque d'être pris en charge tardivement sont des patients qui soit on eu un retard au dépistage soit aux traitements. Ceux qui ont un retard aux traitements ce sont des gens que l'on connaît, c'est-à-dire qu'ils ont été dépistés et qu'ils ne sont pas venus se faire traiter. Je pense que c'est une population accessible, il faut la définir et c'est urgent. En générale ce sont des gens qui ne peuvent pas entrer dans le système de soins mais qui ont été dépistés. Ce qui est beaucoup plus problématique ce sont les patients qui ne sont pas dépistés, et vous avez vu que c'est la proportion la plus importante. Ce sont des patients hétérosexuels et dont plus de la moitié sont d'origine étrangère, s'ils ne sont pas dépistés, on ne les connaît pas. Bien sûr qu'il faut dire qu'il faut dépister ces gens-là, mais pour cibler les actions de dépistage il faut savoir qui ils sont. Le problème c'est qu'on ne les connaît pas et on ne les connaîtra qu'au moment où ils arriveront trop tard. Vous voyez ce que je veux dire.

**Question :** je voulais me renseigner sur l'essai Apollo et du Fuzéon, vous en avez parlé brièvement.

**Réponse :** oui, j'ai le design de l'essai. C'est un

essai ARNS, qui s'intéresse effectivement à des patients pris en charge tardivement, c'est-à-dire qui n'ont jamais eu de traitement antirétroviral, qui ont moins de 100 lymphocytes CD4 et qui vont avoir une trithérapie. On leur donne une trithérapie et on randomise la totalité des patients en 2 groupes, l'un va recevoir la trithérapie comme recommandée, et les autres vont aussi avoir la trithérapie recommandée mais en plus du Fuzéon. L'idée est de voir si en donnant ce Fuzéon à l'initiation du traitement, on va obtenir une réduction de la survenue des infections opportunistes, une augmentation des CD4 plus longtemps et une diminution des décès. Cet essai devrait démarrer en janvier.

**Question :** Sophie, je m'adresse à la clinicienne, parce que je sais bien que tu ne peux pas généraliser ton expérience, mais si on aborde la question de qui sont ces patients, est-ce que toi tu as une idée de leur parcours avant d'arriver au service des maladies infectieuses ? Est-ce qu'ils vont d'abord chez un généraliste qui les traite mal parce qu'ils ne savent pas ce qu'ils ont ? Est-ce qu'ils arrivent directement aux urgences ? Qui vous les adresse ensuite ? Ou est-ce qu'ils sont hospitalisés dans un autre service qui découvre leur séropositivité ? C'est quoi le parcours ? C'est l'une des premières choses que l'on devrait savoir.

**Réponse :** il faut différencier, les patients qui arrivent au stade sida parce qu'ils ont la tuberculose à 350 CD4, qui sont des patients qui arrivent récemment en France, qui n'ont pas encore un déficit immunitaire et qui ont une tuberculose, c'est l'infection opportuniste la plus fréquente dans leur pays. C'est très différent d'un deuxième groupe de patients qui arrivent à moins de 50 CD4, ces patients sont soit des personnes qui n'ont pas été dépistées en France mais en Afrique et qui sont venues se faire soigner, il y en a de plus en plus, soit ces des patients et y en a quant même, je pense qu'il faudrait s'intéresser à eux, car ils sont accessibles- ce sont des patients qui ont un facteur d'exposition et qui ont dit je ne me ferai pas dépister par ce que j'ai peur, ou des patients qui se sont fait dépister et qui ont dit, je ne veux pas me faire traiter parce que le traitement antirétroviral a plein d'effets secondaires. Ce qui est clair c'est qu'ils arrivent aux urgences, il n'y a pratiquement aucun patient au stade sida qui n'arrive, en tout cas dans mon service à l'hôpital Bichat, aux maladies infectieuses autrement que par les urgences. Ils arrivent parce qu'ils ont la tuberculose, la pneumocystose, ils arrivent dans le coma parce qu'ils ont une toxoplasmose, ils

arrivent en réa, il y en a beaucoup, ou ce sont des femmes qui arrivent à la maternité. Mais je ne connais pas de médecin généraliste qui envoie des patients à moins de 50 CD4, parce que forcément les patients, ils ne vont pas chez le généraliste, s'il allait chez le généraliste, ils arriveraient chez nous avant d'avoir 50 CD4. À mon avis, le problème vient du fait que les patients ne sont pas référés au centre hospitalier. Il y a de plus en plus de patients paradoxalement qui arrivent malades, c'est-à-dire dépistés dans leur pays et qui viennent pour se faire soigner.

**Question :** je souhaiterais réagir sur cette question des patients qui viennent ayant déjà fait un test de dépistage, j'ai entendu dire par le professeur Rozenbaum, je ne sais pas d'où il tirait ces chiffres c'était sur un plateau télé, que par rapport aux personnes dépistées séropositives de nationalité étrangère, il estimait à 2/3 le nombre de contamination ayant lieu sur le territoire français.

**Réponse :** je serai premièrement incapable de vous donner le moindre chiffre là-dessus, par contre ce dont je suis certaine, c'est que j'ai entendu dans une réunion des données de l'INVS par Caroline Cemail sur les migrants et le VIH, une image assez précise des caractéristiques des patients migrants au cours du temps. Les migrants qui sont dans les hôpitaux, avec un diagnostic de VIH, ont changé au cours du temps, il faudrait qu'un jour, vous consacriez une réunion à cette thématique sur les migrants pas forcément sur la prise en charge tardive, parce qu'il y a des données très précises.

**Question :** dans le monde européen quand on parle du VIH, tout de suite on voit les migrants et les homos, est-ce que les hétéros européens ne sont-ils pas concernés ?

**Réponse :** bien sûr que si, j'ai jamais dit le contraire. Excusez- moi de répondre comme ça mais (...)

**Question :** je voudrais une précision par rapport à ce qui a été dit tout à l'heure. Plus récemment encore, il y a eu la présentation de l'INVS sur les données de la déclaration obligatoire de séropositivité et il montrait que 18 % des personnes d'origine subsaharienne étaient infectées par des virus de type B, donc chez qui on pouvait soupçonner une contamination sur le territoire français, puisque dans la population d'origine française, chez les gens dont on

pouvait plus s'attendre à avoir des contaminations avec des virus de type B, on a de plus en plus de contamination non B. Simplement, ils mettaient en évidence des interactions évidente en terme de transmission du virus entre les populations. On ne peut pas juste se limiter à l'approche de groupe extrêmement réduit, mais ça voulait aussi dire que les nouvelles infections concernant les étrangers sont importantes sur le territoire français, et qu'il n'y a pas seulement des étrangers qui viennent se faire soigner en France.

D'autre part, Marcel Calves mène actuellement une étude qualitative sur le retard au dépistage financée par l'ANRS. Dans cette étude, dont on a eu une première présentation à Toulouse, il y avait seulement 10 % des personnes chez qui on pouvait dire qu'il y avait connaissance de la séropositivité ou soupçon de la maladie avant de venir sur le territoire français. On est sur des approches beaucoup plus compliquées par rapport à la détermination d'une immigration sanitaire, d'un retard au dépistage qui soit seulement lié, justement, à des types de groupe. J'ai toujours été étonné par le taux de retard au dépistage, à la prise en charge tardive des soins chez des homosexuels où la visiblement l'information normalement doit exister.

**Réponse :** c'est pour ça que j'en ai parlé, parce que c'est un vrai problème de santé publique, mais aussi pour nous les cliniciens. Je raconte toujours cette histoire d'un patient, mais y en a un certain nombre, qui se savait possiblement contaminé, en tout cas qui avait un risque d'être contaminé, qui avait toujours refusé de faire le test, il a eu la pneumocystose en 95 ou en 92 et a pris un traitement contre, je lui ai proposé un traitement prophylactique de la pneumocystose qu'il a accepté. Je lui ai proposé un traitement antirétroviral et il a dit non, « de la même façon que je n'ai pas voulu me faire dépister là je ne veux pas de traitement antirétroviral ». Je crois que j'ai mis an à le convaincre, il va très bien et il a 500 T4. Peut être qu'il y a des études là-dessus, je ne suis pas informée, mais il y a une catégorie de patients qui a accès au dépistage, qui a accès aux traitements, qui a accès à l'information et qui est dans une attitude de refus du dépistage ou du refus du traitement et ces patients arrivent pourtant au stade de la pneumocystose, il y a bien une explication, il faut s'intéresser aussi à ces populations là. Par rapport à ce que vous disiez, sur les migrants je crois que les chiffres bougent, ce que j'avais retenu du topo de Caroline Cemail c'est que les caractéristiques du patient migrant avec le VIH

avaient changé et qu'il y a avait effectivement des patients maintenant qui arrivaient avec un diagnostic fait dans leur pays, tout ça c'était mouvant. De la même façon, je crois que dans la communauté homosexuelle, on a intérêt à suivre le pourcentage de patients qui ne se fait pas dépister ou refuse le traitement. Juste pour les sous-types B et non B, c'est un indicateur, mais il y a des sous-types B en Afrique.

**Facilitateur :** Rachida Rodrigo et Didier Maille vont nous parler de la prise en charge sociale et particulièrement pour les personnes qui sont dans des situations précaires et pour les étrangers :

### Didier Maille

Bonsoir, on va intervenir à deux avec Rachida. On va changer d'ambiance mais pas de thème, on va rester dans les questions de santé et les approcher sous l'angle juridique et social. On s'est réparti à deux un peu arbitrairement la présentation. Rachida est militante à Act Up à la commission Étrangers. Je vais commencer à intervenir sur les questions de droits des étrangers et puis Rachida parlera plus des conditions matérielles et sociales.

La vie des migrants est loin d'être le calme avec des problèmes de précarité matériel, précarité financière, précarité juridique, ce sera la thématique que nous allons développer.

Je suis Didier Maille, je suis responsable du service social et juridique du Comede. Le Comede est une structure de santé pas spécialisé dans la question du VIH-sida en région parisienne qui reçoit des exilés. Je ne suis pas un spécialiste de la question du VIH-sida.

Droit des étrangers :

Les problématique en jeu sont la protection maladie : qui paye ? la sécurité sociale, la CMU, l'aide médicale, les complémentaires, le 100 % etc. et le séjour, c'est-à-dire avoir une carte de séjour ou pas et c'est la question de la régularisation.

Évidemment ce sont des problématiques liées, mais il faut les séparer, sinon ça peut donner des réponses comme celle de la caisse primaire d'assurance maladie du 94 reçu hier : refus d'aide médicale État, notification écrite, motif : relève d'une autorisation provisoire de séjour pour soins. On est dans la confusion parfaite, on demandait une aide médicale d'État pour un sans papier, et la réponse c'est, on ne va pas lui

donner parce qu'il pourrait être en règle s'il demande un titre de séjour. On est dans la confusion parfaite de deux thématiques compliquées. 1<sup>er</sup> message, il faut séparer ce qui est de la protection maladie et ce qui est du droit au séjour.

Je suis travailleur social et avec les militants associatifs que vous êtes, on s'est transformé en juriste au fur et à mesure, parce que il y a du droit, qu'il faut l'utiliser, que ce droit est compliqué. Ce qui veut dire qu'il faut se le redire entre nous, il y a quand même des droits. Je dis ça par rapport à ce qui se passe chez nos partenaires européens. J'étais dans une réunion interassociative lundi en Allemagne, ils en sont à savoir si quand on oriente un sans papier chez un médecin, comment ils peuvent s'en sortir avec l'obligation qu'ont le médecin, la caisse de sécurité sociale et l'ensemble des acteurs de le dénoncer. Et ils en sont à se demander comment ils vont faire pour éventuellement orienter les gens.

En France, il y a des droits mais le pendant, c'est qu'il y a des attaques sans précédent en ce moment sur ces questions de droit. Remise en cause du droit de l'aide médicale, par voie parlementaire, réforme législative en 2002, réforme législative en 2003, une offensive d'un certain nombre de parlementaire encore aujourd'hui sur tout ça. Pourquoi des droits pour des étrangers sans titre de séjour notamment et pour le droit au séjour pour raison médicale. L'offensive sans précédent avec la nouvelle réforme de Sarkozy qui est dans les tiroirs est annoncée pour décembre- janvier et dans le collimateur se trouvent les émigrés. La phobie en ce moment de nos gouvernants c'est l'émigré de droit et premier dans le collimateur le malade. Il y a donc du droit, il faut l'utiliser et j'allais dire c'est pas du acquis, je termine là-dessus pour dire que sans doute c'est bon de se dire entre nous merci à Act Up de m'avoir invité, c'est bon de se compter de se redire entre nous que oui il y a du droit, que oui on va l'utiliser, que oui on est légitime à dire que l'on veut plus de protection sociale et qu'on veut réagir au discours anti-pauvre, anti-précaire et oui on est légitime et qu'on va continuer de demander et faire appliquer le droit et on va même en demander plus, alors j'en viens au deux thématiques.

#### Protection maladie

On a un double système, il y a les sans papiers qui sont un système spécifique et puis on a l'assurance maladie -la sécurité sociale- j'allais

dire pour tout le monde. Le message est évidemment extrêmement important et clair, il faut la protection maladie pour tous, mis à part l'action des étrangers nouvellement en France. Je ferai peut être un petit point là dessus et puis s'il y a des questions sur l'étranger qui arrive en France qui est dans un système un peu spécifique. Dans un système unifié, l'assurance maladie-la sécurité sociale- la CMU le système de tout le monde et l'Aide Médicale État est un système marginal pour les étrangers sans titre de séjour, il faut se dire où est le curseur ? Le curseur, il est du côté de l'assurance maladie puisqu'est considéré en règle pour l'assurance maladie, tout étranger qui est en relation avec l'autorité préfectorale. Il ne faut pas avoir une carte de 10 ans pour demander la sécurité sociale, il faut avoir à minima un rendez-vous, une convocation, être en lien avec l'autorité de police. Et en droit des étrangers, l'autorité de police c'est le préfet du département, ça veut que dire que globalement, il devrait y avoir peu d'étrangers avec l'Aide Médicale État et notamment pour les étrangers qui par ailleurs seraient régularisés du fait d'une pathologie grave et chronique, au hasard le VIH-sida. Le curseur, il faut se le redire, va continuer à être tiré, ce n'est qu'une circulaire (une circulaire ça se change, un changement de gouvernement pourrait changer cette circulaire), mais aujourd'hui l'état du droit est favorable, c'est de l'assurance maladie dont on a besoin pour tout le monde et pas de l'Aide Médicale État. Rappelons-nous aussi que contrairement à ce que nous a dit monsieur Douste-Blazy, quand il était au ministère de la Santé, c'est pas du tout gratuit. Rappelons nous que la sécurité sociale c'est du contributif, que la CMU, on paie en fonction de ses revenus 8 % et c'est pas rien sur les revenus annuels, et qu'il se trouve que pour les plus pauvres il y a dispense du paiement de ces cotisations, mais on n'est pas dans le tout gratuit. On n'est dans la mise en commun des fonds et d'une redistribution notamment pour les personnes les plus pauvres. La CMU pour tous le critère, c'est à minima : une relation, un rendez-vous, une convocation avec la préfecture.

2<sup>ème</sup> chose, il faut dire que le 100 % sécurité sociale c'est pas la mutuelle. C'est très compliqué d'expliquer ça, je pense que ceux d'entre vous qui s'y sont risqué quand on discute avec un étranger récemment arrivé en France et pas francophone c'est pas évident. Le 100 % sécurité sociale ça concerne qu'une affection, on appelle ça ALD30. Bien évidemment à côté, il y a la nécessité d'une mutuelle. La CMU complémentaire, il faut bien

comprendre, c'est le nom de la mutuelle de service publique gratuite pour les plus pauvres d'entre nous. Et même quand on est à 100 %, il faut que les plus pauvres aillent faire valoir le droit à cette mutuelle de service publique.

Je dis deux choses sur l'aide médicale d'état, je résume à grands traits pour ceux qui connaîtront moins : c'est la protection maladie des étrangers qui ne peuvent pas être à la sécurité sociale parce qu'ils sont sans titre de séjour. Il y a beaucoup de choses confuses depuis les réformes sur l'aide médicale de l'état, quelques idées clés :

On retrouve comme dans toutes les prestations d'aides sociales un effet de seuil ou le 1 euro supplémentaire vous fait sortir du dispositif, donc il faut se redire que c'est un dispositif, un filet de protection qui concerne les personnes extrêmement pauvres, qui touchent 587 / mois.

Un étranger qui vient d'arriver en France est dans une situation compliquée du point de vue de la protection maladie et de l'accès aux soins, parce que le système est verrouillé. En gros, il n'y a pas de protection maladie dans le système français, j'allais dire de droit commun, pas de sécurité sociale, pas d'aide médicale état avant 3 mois de présence en France. Les spécialistes me diront sauf pour les demandeurs d'asile, c'est vrai. Je répondrai à des questions là-dessus. Il existe deux circulaires qu'il ne faut pas mélanger vous avez dû entendre parler de la circulaire du 16 mars 2005 et celle du 27 septembre 2005. Ne mélangeons pas tout, la circulaire récente du 27 septembre, redit ce qu'il faut comme pièce et très rapidement on a bon espoir que ça va plutôt faciliter les situations, notamment pour rappeler des choses très basiques aux caisses : démontrer son identité c'est pas forcément avoir deux extraits de naissance avec photos, notamment par ce qu'il n'y a pas de photo sur les extraits de naissance. Il faut un document d'identité pour identifier une personne, nous avons arracher, notamment Act Up, qu'à défaut de document on puisse récupérer les papiers du pays d'origine. On peut aussi produire une attestation disant que c'est mon identité, ce qui n'est pas rien. Sur les ressources c'est pareil, la circulaire indique que l'on pourra justifier de ses ressources de façon sommaire. Car quand on est sans titre de séjour en France et que la caisse vous dit : « je voudrais les dernières fiches de paie », ça peut poser un léger problème et on a été dans ces problèmes-là, quand on nous disait de justifier de ses ressources sur les 12 derniers mois et tout t'un tas de papiers ça s'est plutôt amélioré. Idem sur

comment démontrer que l'on vit en France, qu'on est là depuis plus de 3 mois, qu'on n'est pas un touriste, qu'on n'est pas de passage, qu'on est éligible à cette protection. Cette circulaire aussi nous rappelle que ce sera prouvé par tout moyen, on peut le dire comme ça, ce qui est plutôt une bonne nouvelle.

La circulaire du 27 septembre, vous en attendrez beaucoup parler parmi les associations qui s'occupent des droits des étrangers, il ne faut pas la confondre avec une circulaire dont les travailleurs sociaux parlent beaucoup, celle du 16 mars 2005 et qui concerne les soins urgents et vitaux. C'est un dispositif qui n'a rien à voir et dont je dis deux mots, comme ça on n'y reviendra pas. Elle consiste à dire pour l'étranger nouvellement arrivé en France, ou pour l'étranger qui n'a pas de protection maladie et qui va mettre un peu de temps à l'avoir, que s'il arrive aux urgences de l'hôpital il aura une prise en charge financière parce que c'était urgent et vital et que l'hôpital est obligé de le soigner et que l'on ne va pas laisser l'hôpital impayé si j'ose dire. C'est plutôt une bonne nouvelle au sens où ça devrait permettre de clarifier les relations que l'on a avec l'hôpital et notamment avec les frilosités de l'hôpital. C'est fait pour les étrangers qui ne seraient pas éligibles à l'AME ou à la sécurité sociale et ce n'est pas un droit personnel, c'est uniquement pour l'hôpital la possibilité de ne pas se retrouver avec un impayé et bien évidemment on espère utiliser cela comme une facilitation d'accès à l'hôpital. Mais encore une fois c'est uniquement pour les urgences et ça n'a rien à avoir avec une bonne politique de santé publique, de prévention d'accès précoce aux soins, j'allais dire exactement ce que l'on veut éviter par rapport au dépistage tardif et par rapport aux questions d'accès tardif aux soins et aux traitements.

Il ne faut pas confondre cette circulaire « soins urgents » sorte de repêchage qui peut certes clarifier les choses mais qui est fondamentalement foireux en terme de prévention. Il ne faut pas confondre non plus avoir vite sa CMU quand on l'a demandée et avoir vite une AME quand on la demandée, il y a des procédures d'admission immédiate, utilisez-les faites-les connaître aux centres de sécurité sociale qui ne les connaissent pas. Ils pensent que tout le monde leur dit c'est urgent mais en matière de sécurité sociale, on ne va pas quémander, c'est un droit. C'est le L861-5 du code, qui donne la possibilité d'avoir vite la complémentaire CMU parce qu'on va pas attendre deux mois pour faire une charge virale si jamais c'était pas disponible sur un plateau technique comme ça. On va pas attendre deux

mois pour une fibroscopie, etc. Donc il y a une procédure pour aller vite, procédure que les associatifs, ou les travailleurs sociaux qui sont au courant utilise pas mal. On a des gens en situation de précarité, et quand on les a sous la main, on doit les informer sur leurs droits, on a en plus l'interprète qui va bien, on n'a pas envie que les gens repartent dans le circuit de la précarité et du 115, car on ne les reverra pas. On peut ouvrir des droits rapidement parce qu'on a les gens sous la main et la possibilité de le faire.

La circulaire AME du 27 septembre 2005, dont je parlais est une bonne nouvelle, elle nous redit que ce sera aussi possible en matière d'aide médicale d'État.

Changement de sujet : le droit au séjour et les cartes de séjour. Obligeons-nous à dire que l'on change de sujet, obligeons nous d'un point de vue pédagogique à le dire comme ça à la personne qu'on conseille pour ne pas mélanger les deux thématiques. Le séjour c'est avoir une carte de séjour ou pas, c'est un critère de vulnérabilité, je ne reviens pas là-dessus. Etre sans papier, c'est la précarité juridique, c'est un facteur de vulnérabilité, on l'a écrit on l'a dit, on n'arrête pas de le dire. Ce sont les activistes du sida pour le dire comme ça dont je n'étais pas et dont je ne suis pas, mais en 1994, qui ont arracher la régularisation pour soin. Le droit français prévoit des cartes de séjour avec droit au travail le temps de se soigner en France, pour sortir de cette précarité-là. Ça fait donc 8 ans, on entend encore dans les hôpitaux nos collègues travailleurs sociaux qui disent, « on va demander une APS pour soin », mais depuis 1998 il faut demander une carte de séjour avec droit au travail. On est sorti du régime discrétionnaire humanitaire de l'APS, il y a maintenant des CST (carte de séjour temporaire) oublions les APS sans droit au travail. Il y cinq conditions, 2 + 3, le fameux 2 + 3 (2 conditions administratives + 3 conditions médicales).

Les 2 conditions administratives c'est : être en France de façon habituelle, on discutera après de ce que ça veut dire, et ne pas être un trouble à l'ordre public. Cette deuxième condition pose des problèmes, vous savez que sur les populations avec lesquelles on travaille, toxico, sortant de prison, etc. le trouble à l'ordre public est là et c'est un facteur qui empêche l'accès à la carte de séjour.

Les 3 conditions médicales, il faut un médecin dans l'affaire, c'est : avoir besoin d'une prise en charge médicale, en cas de défaut de prise en charge il doit y avoir des conséquences graves, et ne pas avoir d'accès aux soins dans le pays

d'origine. Vous connaissez mieux que moi, ou en tout cas aussi bien que moi, comment il va falloir démontrer à la puissance publique, qu'on ne peut pas se soigner dans le pays d'origine. Je vais peut-être terminer là-dessus pour dire que précisément là-dessus rien n'est acquis, il va falloir continuer à faire du droit, qu'il va falloir continuer à faire du contentieux, parce que l'alerte est chaude et sur le VIH/sida particulièrement. Fin 2003 et pas qu'à Paris, il y a eu dix cas de refus de régularisation pour des étrangers séropositifs asymptomatiques ou sous traitement, de nationalité ivoirienne, camerounaise, ou de Madagascar. Je parle sous contrôle des collègues, ça c'était fin 2003. Ce n'était que dix cas, mais dix cas répartis sur la France : en Charente-Maritime, en Essonne, dans l'Hérault, où chaque fois le médecin inspecteur de santé publique affirme que l'on peut soigner son sida, qu'on peut être pris en charge très bien au Cameroun, etc. La première alerte c'était en 2003, la plus chaude si j'ose dire c'était au premier semestre de cette année à Paris intra muros. Alors vous allez me dire que ce n'est qu'un médecin, que ce n'est qu'à Paris intra muros mais ça représente 70 % de la demande de régularisation pour soins pour l'île de France, et c'est 40 % de la demande française de régularisation pour soins. De plus ça veut dire que l'un des trois médecins de la préfecture de police de Paris décide finalement, qu'on peut très bien se soigner d'un sida asymptomatique ou être mis sous traitement dans les pays d'Afrique. Donc rien n'est acquis, on se retrouve dans les bagarres que l'on croyait gagnées en 1994.

Rachida va vous parler de la précarité sociale, et de ce qu'on peut faire ou pas en matière de logement.

Je vais conclure sur ces aspects juridiques, et pardon pour avoir été très rapide. Je termine en disant que sur les thématiques solidarité financière pour accéder aux soins, la sécu, ou la carte de séjour, rien n'est acquis, et on est au milieu du guet, je viens de parler des refus VIH sur la carte de séjour, et j'illustre pour la sécu,. La CPAM du 91 a sortie une circulaire cet été, qu'on vient de récupérer en saisissant la commission d'accès aux documents administratifs. Elle dit que la CMU complémentaire pour les étrangers ne sera maintenant que de 6 mois, dans le droit c'est un an, c'est L861-4 du code, les droit sont ouvert pour un an, on ne sait pas pourquoi, mais dans l'Essonne, ils ont décidé que, pour les étrangers, ça ne serait que 6 mois. Voilà, la vigilance est de

mise, faisons du droit ensemble et formons-nous.

Je passe la parole à Rachida.

### **Rachida Rodrigo**

Bonsoir, je suis Rachida Rodrigo, militante à Act Up-Paris, je fais partie de la commission Étrangers, je vais essentiellement parler des conditions de vie et d'hébergement concernant les personnes étrangères. Nous avons une permanence à Act Up, qui a lieu le mercredi de 14h à 18h, et nous recevons pas mal de migrants en très grande précarité, au départ les personnes venaient nous voir pour des régularisations et au fur du temps on s'est rendu compte que tout en tout disant qu'elles souhaitaient une régularisation, elles étaient à la rue, sans ressource et sans famille. On a été très vite confronté à ce problème d'hébergement, sachant que les personnes faisaient le 115 et que le 115 ne leur proposait que deux ou trois nuitées pour se retrouver aussitôt à la rue. C'est surtout cette précarité au niveau de l'hébergement pour la plupart qui ne leur permettait pas de prendre un traitement. Les personnes pour qui ont intervenait sur un hébergement étaient dans des hôtels insalubres ou dans des logements inadaptés où les personnes n'avaient pas de quoi conserver les médicaments, comme un réfrigérateur. Il s'est avéré aussi que, ces personnes n'avaient pas de titre de transport, n'avaient pas de quoi se nourrir, n'avaient même pas de simple ticket service, ni de carte téléphonique permettant de pouvoir entreprendre des démarches.

La plupart de ces personnes avaient déjà pris un premier contact dans les hôpitaux et avaient eu à faire à des assistantes sociales, et j'ai remarqué que les migrants n'avaient pas une vision de ce qui les attendaient arrivant de l'étranger. Ils étaient confrontés à un système complètement différents du pays d'origine, donc ils ne connaissaient pas leurs droits, ne savaient pas où se renseigner et c'est vrai que comme le médecin l'a dit, il y a pas mal de personnes qui arrivent aux urgences, sont hospitalisées et qui par la suite se retrouvent à la rue. Les assistantes sociales pour la plupart ne trouvent pas de solution de logement. J'ai eu l'expérience d'une personne que je connaissais qui avait été hospitalisée et qui s'est retrouvée à la halte des femmes pour seule solution d'hébergement. C'est une espèce de grand hangar où les gens sont « stockés », toute la journée avec leurs bagages, le soir elles sont mises dans des lits hospitalisés, pour revenir le lendemain. C'est la même chose pour des

personnes qui sortent de l'hôpital avec des prescriptions médicales et qui doivent se cacher pour les prendre. Face à ça, on essaie de créer des réseaux, notamment VIH qui sont complètement saturés en termes d'hébergement. Hôtels, appartements thérapeutiques, il a fallu élargir un peu plus nos démarches sur l'hébergement à d'autres dispositifs qui n'étaient pas des dispositifs VIH, c'est au bout de plusieurs rendez-vous et autres contacts avec ces structures que l'on a pu comme ça de temps en temps avoir des hébergements prioritaires. Mais même dans ces cas ça ne permettait pas toujours de stabiliser la situation des personnes. Dans le meilleur des cas, avec trois repas par jour et un titre de transport pour se déplacer, et dans le pire des cas, les gens sont relogés dans des hôtels. Il est difficile que les personnes se soignent correctement lorsqu'ils ont des conditions matérielles et psychologiques comme ça. Donc faire du cas par cas pour Act Up s'est très lourd, on se substitue presque aux assistantes sociales.

### **Emmanuel Ricard**

Pourquoi il y a tant de personnes dépistées si tardivement ?

Je ne suis pas parti sur le problème du dépistage, mais j'ai pris les questions que vous n'avez pas envoyées et j'ai essayé de voir ce qui résonnait par rapport à mes connaissances, mes pratiques et les champs d'intervention que j'avais eu. On va voir que c'est assez dans la continuité des interventions précédentes. En premier lieu, je suis médecin de santé publique, c'est vrai que je suis intervenu à la fois au début avec le Crips sur les questions de formation, de prévention et plus particulièrement avec la formation des personnels de dépistage, et depuis 2000, j'étais à l'IMEA, ce programme qui vient de se terminer, il est en cours d'évaluation, sur la formation et la mise en place de médiateurs en santé publique.

Je vais faire un 1<sup>er</sup> rappel parce que dans les différentes actions, interventions et travaux, j'ai travaillé avec Didier Fassin sur l'analyse du BEH. Quand on regarde le bulletin épidémiologique hebdomadaire qui est le journal qui publie les recherches épidémiologiques, il y a une chose assez surprenante en France, c'est que vous avez une déclaration obligatoire des cas de sida où il y a des termes qui spécifient que la personne est d'origine subsaharienne ou de différents endroit du globe mais ces chiffres

n'ont donné lieu à aucune publication jusqu'à la sortie du rapport sur les migrants qui s'est faite en 98. Il y a eu un premier rapport sur le sida en milieu hétérosexuel publié pour Douste-Blazy en 95 qui fait un peu échos à la discussion que vous avez eu tout à l'heure et qui montre toute l'ambiguïté qu'il y a sur cette question à savoir de qui on parle et qu'on ne veut pas pointer du doigt les migrants. On a beaucoup de mal depuis des années à pointer le fait que c'est beaucoup les gens qui viennent d'Afrique, pour des raisons thérapeutiques ou pour d'autres raisons, mais qu'on veut pas en parler parce que c'est pas un sujet sympa ou c'est un sujet qui fâche. On voit bien par votre présentation précédente les enjeux qu'il y a là-dessus et l'on a toujours tendance en France à dire que ça va déclencher le Front National, ou que ça va réouvrir la question des coûts à la sécurité sociale. « C'est eux qui nous plombe les coûts de la sécurité sociale », et donc on a évité longtemps le sujet. Maintenant on a pris les choses à bras le corps mais la question que l'on se pose c'est pourquoi il n'y a pas eu les mêmes mouvements de niveau collectif chez les migrants que l'on a eu chez les homosexuels puisqu'on a des interlocuteurs ? On sait bien que si une question est cachée politiquement elle n'existe pas, s'il y a pas de groupe de pression politiquement elle n'existe pas, et la question de la place des migrants et de la migration ici en France est une question qui socialement et politiquement posent des enjeux fondamentaux. Pour pointer ça, je rappelle que les migrants n'ont de droit de se constituer en association que depuis 1981, auparavant il ne pouvait adhérer à des associations dirigées par des Français. Voyez que 1981 paradoxalement c'est l'arrivée du sida en France, donc s'il n'y a pas de constitution d'association, que ça met du temps à se constituer, c'est que le sida est un sujet sur lequel on va pouvoir constituer une association rapidement étant migrant. Ce qui nous pose le double problème de la double injonction normative c'est-à-dire que quand vous êtes migrant on vous demande d'être quelqu'un de bien par la société d'accueil. Est que se présenter comme atteint du sida c'est être quelqu'un de bien ? Et au sein de votre propre société d'appartenance, votre société d'origine, on vous demande aussi d'être bien. Les associations qui ce sont créées de migrant sur le sida, est un phénomène qui est assez récent, qui date plutôt fin des années 90 début des années 2000. On voit bien que politiquement et en termes de groupe de soutien et de groupe d'activistes, c'est quelque chose qui a mis du temps à se mettre en place et qui

répond tardivement au problème de l'épidémie. Du coup se pose le problème qui est que ce sont d'autres personnes qui parlent à la place des intéressés.

Je pense que c'est important de resituer ça parce que cela a des incidences collectives et on va voir les problèmes que ça pose individuellement.

On a vu qu'il est question de précarité, donc le sida ce n'est pas que les migrants, c'est aussi une population française, qui est en vrai précarité économique. Mais quand on se penche sur la question de la précarité ce n'est pas que la précarité économique, on voit que les gens sont dans des situations de précarité affective, perte du travail, situation de divorce et cette succession de rupture va entraîner une précarité, la précarité administrative. C a très bien été démontré par le Comede et Act Up précédemment. Elle touche énormément les migrants, mais elle n'est pas leur seul apanage. Il faut rappeler aussi qu'il y a des gens qui ont du mal à se débrouiller avec les caisses de sécurité sociale, et l'histoire de la mise en place de la CMU a été un sacré combat, même si cela a été quelque chose d'assez consensuel politiquement. Pourquoi ? Parce que c'est la seule chose que pouvaient faire les politiques de façon consensuelle à partir du moment où on ne pouvait pas régler le chômage. Si la CMU s'est mise en place c'est d'une façon pour traiter socialement quelque chose qu'on n'arrivait pas à régler sur le plan du travail et tout ce qui est fait aujourd'hui par nos politiques c'est essayer de revenir là-dessus. On essaie de remobiliser sur le travail en disant que c'est là qu'est le problème en n'ayant pas forcément les solutions et si du coup ça craque dans les banlieues comme dernièrement. Vous voyez bien que c'est un enjeu majeur, un enjeu de représentation, mais les questions d'accès aux soins ne peuvent pas se dissocier des autres questions d'accès et de citoyenneté. Ça pose la question des modes de vie, quand je disais on parle à la place de, on voit bien que toute la difficulté des professionnels aujourd'hui. Sophie la bien montré quand elle parle du calme, elle veut travailler calmement sur ce qu'elle sait faire, elle le dit médicalement, immunologiquement, elle le dit dans ces procédures des essais thérapeutiques avec les effets secondaires. Mais elle, tout ce que vous avez présenté sur les précarités, elle doit faire avec mais c'est pas son job, et en même temps elle sait que ça plante son travail. Quand je dis c'est pas son job, elle ne met pas ça de côté, au contraire, mais quelque part l'intervention précédente le montre,

quand vous n'avez pas de frigo, quand vous n'avez pas de logement, quand vous avez d'autre chose à régler, le traitement c'est autres choses et le dépistage c'est un truc supplémentaire que vous vous prenez sur le coin de la figure ou que vous allez vous mettre comme fardeau à porter, c'est pas votre urgence. Donc traiter la question du dépistage sur le plan spécifique du VIH, c'est une ineptie. Et on ne peut pas aujourd'hui remettre le coin sur le VIH et sur l'épidémie qui se développe sur certaines populations sans rentrer dans les questions sociales. Paradoxalement, et c'est ce que vient de développer le Comede, on avait réussi à faire du champs de la médecine et de la prise en charge de la maladie une sorte d'espace consensuel auquel on ne touchait pas. C'est fini, et aujourd'hui, la qualité de la relation avec le médecin, avec les professionnels de santé est complètement entaché par les débats sociaux. On voit bien dans les banlieues, dans les cités que les gens autrefois respectaient le médecin généraliste. Aujourd'hui, il ne le voit plus et le médecin généraliste qu'ils ne voient plus, c'est un notable, ou quelqu'un en qui, ils peuvent se référer en se disant cela, il va m'aider. Ca devient l'ennemi, ça devient celui à qui on va piquer le porte-monnaie, ça devient autre chose, et les acteurs de santé ont du mal même si, ils continuent à vouloir occuper le terrain, ils ont du mal aujourd'hui à occuper ce terrain. La question qui est posée c'est la question des intervenants de proximité dans des quartiers, dans les endroits où il y en n'a pas.

La précarité va se décliner sur différents contextes et l'économique n'est pas le seul. Néanmoins les études de la presse montre que contrairement à ce que nous dise les politiques, les gens qui ont la CMU et la CMU complémentaire ce n'est pas ceux qui consomment le plus, parce que, pour eux toutes dépenses, même annexe pour des soins est une dépense importante, voire impossible. C'est-à-dire, payer le déplacement ou avoir des frais supplémentaires c'est prendre sur l'euro supplémentaire que l'on a en caisse mais que l'on va utiliser pour le gosse, que l'on va utiliser pour manger. Le ponctionner là-dessus par rapport à toutes les dépenses obligatoires qu'on a sur le chauffage, le logement, l'électricité, la nourriture c'est quelque chose que l'on ne peut plus faire, donc les gens disent : « je suis malade mais je ne me soigne pas parce que là-dessus je peux faire des économies même si je ne devrais pas ». Chez les enfants c'est moindre, on soigne les enfants, mais chez les adultes on ne se soigne plus.

Les autres études qui ont été faites en particulier par Parizot, sont intéressantes. Une équipe Inserm s'est créée afin de réfléchir sur cette précarité avec les zones urbaines sensibles, de connaître les critères, etc. C'est dans des études comme ça, qu'il faut aller voir et pas sur le VIH aujourd'hui, c'est pas pour casser le travail qui est fait par ceux qui travaillent sur le DMI-2 ou sur les statistiques de dépistage, mais si on veut s'intéresser sur le pourquoi les gens ne viennent pas et quelle difficulté ils ont, c'est ailleurs qu'il faut aller voir et pas spécifiquement sur le VIH. Il s'agit de questions de santé globale. Ce qui est intéressant avec ce groupe, et je pense que ce serait intéressant de leur demander directement comment ils raisonnent et comment ils font leurs études c'est de voir qu'il y a une diminution des comportements de protection et d'attention à soi-même, à sa santé, à partir du moment où les gens se sentent isolés. L'isolement est un facteur qu'il faut étudier sur lequel il faut essayer d'avoir des actions. Cela s'est corrélé à d'autres études qui essaient de mesurer ce que l'on appelle les réseaux sociaux. D'autres enquêtes ont fait l'analyse du nombre de personne, à qui vous parlez, pour essayer de voir si les gens sont isolés. Il y a deux façons d'être isolé, soit on est isolé parce que l'on a vraiment personne, qu'on diminue le nombre de ses amis, le nombre de ses relations sociales, soit il s'agit de cloisonnement social, c'est-à-dire que vous n'avez de gens que dans un type de réseau et que vous n'avez pas de réseau varié, ce qui fait que vous avez une pensée qui est un peu unique. L'histoire des associations montre bien que pour la question de trouver des alliances ou de se « démerder », ça pose deux problèmes : si vous êtes dans une culture unique, dans un groupe unique, vous développez une endoculture dans ce groupe, donc les autres groupes et c'est le problème des professionnels sociaux et des professionnels de santé aujourd'hui, ont du mal à comprendre votre culture. La culture de la précarité devient une vraie culture au quotidien, c'est bien décrit dans les bouquins de sociologie qui s'intéressent aux sans domicile fixe, les gens savent à quel endroit on peut trouver de la bouffe, à quelle heure et ou passe la soupe populaire, quel resto vous donne du fric, à quelle heure il faut passer au marché, parce qu'il y a des gens qui laissent les fruits, légumes, etc. pour les récupérer, ceux qui sont bien, pas bien, ceux qui négocient avec les tarifs préférentiels. Vous avez différentes catégories d'exclus, et ceux-là ne se fréquentent pas, ils se segmentent. C'est des choses comme ça qu'il est intéressant de comprendre parce qu'on voit

qu'en travaillant avec les gens qui connaissent ces cultures, comme dans de la réduction des risques, vous avez des choses qui peuvent être faites. On voit bien que les professionnels sont complètement désarmés, sauf s'il y a des passeurs qui connaissent ces cultures, qui leur expliquent. Sinon le professionnel juge parce que, c'en est pas dans ses catégories mentales, et il segmente avec ses catégories mentales. C'est normal que l'on fonctionne tous comme ça pour comprendre les autres et on ne peut fonctionner correctement que quand les autres nous ré-expliquent que nos catégories ne sont pas forcément celles qui sont opérantes pour la personne en face et c'est dans la comparaison des deux que ça va fonctionner. Quand on n'est pas d'une endoculture, on peut aussi avoir accès et je pense qu'Act Up est une bonne démonstration à d'autres réseaux, à d'autres cultures à d'autres réseaux d'influence. On sait comment telle institution fonctionne et on voit bien qu'il y a une capacité à agir qui devient supérieure, que ça soit au niveau individuel ou au niveau collectif. On a besoin de gens qui vont développer ce système de réseau, varié, différencié. La précarité c'est aussi la distension de l'intégration sociale avec distension des liens sociaux et familiaux et que plus vous allez vivre des abandons plus vous développez des phénomènes dépressifs, des phénomènes qui feront qu'on ne fera plus faire attention à vous, soit parce que c'est la conséquence de, soit parce que ça va avec. Donc on voit bien si on veut s'intéresser à la question de la santé, et du dépistage qu'il est question d'attention à sa santé. On ne va pas aller se faire dépister si on se pose pas une question par rapport à sa santé, ou une question par rapport à quelqu'un, si on n'a pas ce travail sur le sentiment d'abandon et les liens sociaux, on peut pas avancer sur la question du dépistage, ni sur celle du continuum thérapeutique. Le phénomène de cumul des facteurs est aussi un truc important, il a été bien décrit et je ne reprendrai pas ce que vous avez dit. On a l'impression que les gens c'est trop, la charrette est pleine et quand vous êtes un professionnel, vous avez l'impression que quand vous prenez un élément vous en avez quatre autres qui vous tombent sur le coin de la figure, donc vous ne savez plus par quel bout prendre les dossiers si ce n'est d'être patient et dire que la personne va être patiente elle aussi, et que progressivement on va déblayer.

Les autres pistes c'est les relations entre état de santé et réseaux sociales. Paradoxalement si on prend Durkheim qui travaillait sur le suicide, il écrit un bouquin qui fait bien un état des lieux ;

le lien social est quelque chose qui protège l'individu au niveau de la santé, il le montre sur le suicide, mais les gens l'on démontré sur le stress, et les maladies cardio-vasculaires. Sur le VIH, on sait que si on a des gens autour de nous à qui en parler, là je reprends les études sur le comportement sexuel on est moins isolé pour l'accès aux thérapeutiques, pour les problèmes qu'on se pose, les représentations qu'on a dans la tête, « je ne peux pas en parler dans je suis fichu », ou « je ne peux pas en parler les autres me regardent de travers », on ne va pas avancer. Sur le dispositif, le support social même si ce n'est pas notre champ traditionnel en santé, c'est à mon avis le seul point sur lequel on peut progresser, si on veut faire avancer la question du dépistage.

Je vais faire une digression ça revient à la même chose que le kit échange que vous avez eu dans la société française. L'INPES a commencé des campagnes, si on reprend l'historique des campagnes, c'est relativement récent de voir des personnes noires de peau qui apparaissent à la télé. Malheureusement sur des campagnes de communication santé c'est sur le VIH, et du coup on dit, « ben mince vous leur remettez ça encore sur le dos, c'est pas sympa et vos campagnes de prévention sont stigmatisantes », c'est sûre que le problème est qu'on ne voit pas beaucoup de campagne générale qui passe, parce qu'il y a des réductions de budget, et les campagnes générales qui passent à la trappe. Paradoxalement l'INPES essaie de faire un travail spécifique, un travail orienté sur pourquoi les gens ne vont pas se faire dépister. Ce n'est pas un travail de communication privilégié. Si les pouvoirs publics ne disent pas que c'est une question de santé publique, les associatifs et professionnels, en particulier les médecins généralistes n'aborderont pas cette question, et ce travail ne se fera donc pas, parce qu'ils ne se sentiront pas légitimes et vu comment est placé le débat, ils pourront se dire « si je le fait je vais être considéré comme raciste », « pourquoi il va me considérer comme personne à risque », « quel regard il porte sur moi ». Or cette campagne de l'INPES a été dénoncée par le MRAP. Et paradoxalement le groupe des experts comprenant des associations de lutte contre le VIH, dont des associations de migrants, ont cautionné et sont partie prenante sur ce dispositif. Ils le valident et le soutiennent. Mais ils n'ont pas été voir le Mrap pour leur dire « écoutez les cocos-là, votre travail est contre-productif, on est en train de dire qu'il faut mobiliser du monde. On a les pouvoirs publics avec des gens militants au sein de l'INPES qui essaient de se démerder et paradoxalement, on

leur casse du sucre sur le dos.

Je reprends les propos de notre ami du Comede : « il faut se battre mais il ne faut pas se tromper de combat », ce qui est acquis, y compris en ce moment, c'est cette dynamique que l'on a réussi à mettre en place du jour au lendemain. Je peux vous dire qu'elle est sabrée et qu'il est urgent de ne rien faire sur cette population parce que les campagnes de communication ça coûte du fric. Et ces campagnes de communication, on les sucre, il y a des économies qui sont faites, vous voyez que cet enjeu central sur le racisme en tant que question sociale, question politique ou question individuelle, on tourne au tour.

Une étude de l'INVS montrait que les hommes finalement les plus vulnérables et ceux pour qui le retard dans la prise en charge était plus important, étaient plutôt des hommes célibataires ou vivant seul sur le territoire français avec leurs familles au pays, plutôt âgés de plus de 40 ans, ayant un faible niveau d'étude. Cette question du niveau d'étude, n'est jamais approfondie, il y a deux hypothèses : soit on dit les gens n'ont pas eu d'étude, soit qu'ils ont un faible niveau de connaissance. On a toujours tendance à regarder les choses sous cet angle-là, les gens ne sont pas plus cons que les autres, quand on prend le temps de leur expliquer, ils comprennent. Mais ça pose la question de la relation du risque et de l'information sur le risque, et donc de la méthode à utiliser pour présenter les risques. Autre dimension : le groupe de support. Notre société a plutôt tendance à fonctionner de façon très stratifiée et cloisonnée ; on a des groupes homogènes et qui renforcent leurs connaissances entre eux. Il faut travailler au niveau de l'éducation pour faire cette transversalité. Je vais vous raconter une anecdote qui s'est passée il y a 4 jours près de chez moi. Des employés des travaux publics sont entrain de refaire la chaussée et il y en a un qui dit à l'autre : « tu as vu là les campagnes, il y a un vaccin sur le sida », l'autre lui dit : « mais non, il n'y a pas de vaccin sur le sida » « mais si, si, il y a un vaccin sur le sida » et le troisième qui était là dit : « de toutes façons vos conneries-là, c'est pas la peine d'en discuter, s'il y a un vaccin sur le sida ça va être pour Bush ou pour Chirac, mais nous on n'y aura jamais accès ». C'est cette dimension qu'on met toujours au niveau de l'éducation, il y a des gens qui de plus en plus pensent qu'ils sont exclus des études, qu'on les met à part, et de plus en plus ils ont tendance à penser, entre eux, sur une modalité qui est eux et les autres, eux entre eux. Avec en plus ce

qu'ils voient de toute la précarité, tous les maux qu'on leur met sur le dos, ils se disent que de toutes façons ce qui va se passer en matière de recours ou en matière de « plus », ce ne sera pas pour eux parce que ça a toujours été comme ça. Aujourd'hui, il est encore important de dire que les traitements sont accessibles, que vous y avez le droit, parce que beaucoup de gens pensent que les traitements gratuits c'est pas pour eux. Même si je suis d'accord avec ce qui a été dit sur le débat des gens qui viennent d'Afrique dans des projets migratoires thérapeutiques, c'est une vraie réalité. Il y a des gens qui se contaminent en France, mais qui pensent que les traitements ne sont pas pour eux, et qu'on va leur faire des histoires, soit les médecins des pouvoirs publics, soit dans leur propre groupe. Ils pensent qu'ils auront toujours quelque chose à payer.

Quand on parle de relation au soin, on ne sait pas de quoi on parle, et de plus en plus quand on parle de soins, on pense hôpital, on pense professionnels qui font du soin, qui font des soins. Mais la relation au soin pour les gens c'est : « je prends soin de toi », et de plus en plus le paradoxe des équipes hospitalières c'est qu'elles n'ont plus le temps de prendre soin des gens. Parce que, tu ne diras pas le contraire Sophie, ils en souffrent eux-même de ça. Aujourd'hui, on parle de vision globale, de prise en charge globale mais déjà si on arrive, dans le temps imparti, à faire diminuer la file d'attente, c'est déjà beaucoup car on sait qu'il y a des personnes derrière, que de plus en plus ça grossit, que de plus en plus on segmente. Les médecins sont évalués sur telle ou telle chose, et prendre le temps d'être sympa, de demander aux gens comment ils vont, etc. les médecins n'ont plus le temps pour ça. Pour le patient pourtant c'est comme ça que l'on rentre en contact, ou en tout cas c'est aussi de ça dont il aurait besoin. Sauf si on a une maladie opportuniste qui vous tombe dessus, et la nécessité alors fait loi, se pose la question de savoir comment on va aller rencontrer un professionnel, si on n'a pas autre chose à lui dire que de lui parler de ses enfants, etc. La question du passage alors qu'il n'y a plus de temps de prendre soin des gens, on le voit dans les associations. Pas les associations de lutte contre le sida, mais on le voit dans les associations de quartier, où de plus en plus de gens demandent à se poser quelque part, pour avoir quelqu'un qui leur offre un peu d'humanité et que c'est souvent au détour de ces discours d'humanité que les gens commencent à parler de leurs vrais soucis, leurs vrais problèmes. La

question de « où sont les circuits de soin aujourd'hui », ne peut pas faire l'impasse de l'intégration d'autres personnes qui prennent soin de vous – je le développerai après. La question d'intégration de nouveaux partenaires, professionnels ou pas, de nouveaux alliés, sur ces questions de l'accueil doit être posée. L'accueil à l'hôpital est un vrai souci, et si on prend le continuum de soins, on pense aux perdus de vue, aux ruptures thérapeutiques et pas forcément aux soins, mais c'est aussi la façon dont vous avez été accueillis, dont on a pris soin de vous. Quand on voit les évaluations des médecins, en particulier quand on s'intéresse à l'évaluation des généralistes, pour le patient peut être que le traitement marche, mais c'est pas sa priorité. Ce qu'il va voir c'est comment on l'a regardé lui, comment on l'a reçu. Vous avez des ruptures de traitements, des ruptures de prise en charge qui sont liées à des conflits avec une équipe soignante, sauf que le patient ne va dire qu'il y eu du conflit ; il s'en va. Dans le meilleur des cas, il part vers une autre équipe et c'est un perdu de vue pour le professionnel, mais c'est moins un perdu de vue pour la question thérapeutique, dans le pire des cas, il est dans la nature et reviendra le jour où, il aura une maladie opportuniste. Mais qu'on se comprenne bien ce n'est pas une attaque contre les professionnels, ils font aujourd'hui ce qu'ils peuvent, dans les conditions avec lesquelles on leur demande de fonctionner. Dans cette vraie saturation, il y a une question fondamentale qui doit être à reposer : « pour bien travailler de quoi a-t-on besoin ? ». Ces questions de la relation sont de plus en plus étriquées, parce que le temps que nécessite l'éducation thérapeutique, c'est difficile à prendre en compte. On segmente l'éducation thérapeutique du temps de la consultation, on va développer des infirmières spécialisées là-dessus, on va développer des programmes socialisés, alors que normalement, c'est le boulot du praticien.

La question du modèle du pays est aussi importante. On parlait des personnes qui viennent d'Afrique, elles ont un modèle de fonctionnement du système de santé africain, elles n'ont pas des visions aussi segmentées, aussi spécialisées. Elles arrivent et se confrontent à des représentations locales avec les représentations ici. L'autre difficulté concerne l'orientation et l'image du plan : on vous demande d'aller quelque part, on vous donne un plan, mais on ne vous a jamais expliqué qu'est ce que c'est qu'un plan, on vous demande de vous orienter dans un système de soin français, mais personne ne vous a expliqué comment ça fonctionne, qui fait quoi et tout ça.

C'est toute une culture, la culture des professionnels et on a besoin de passeurs qui vous expliquent cette culture. Quand vous êtes d'un autre pays soit vous avez la débrouille ou vous avez des gens qui vous initient, soit vous n'avez personne qui vous initie et c'est aussi une raison de la difficulté d'accéder aux soins parce que ce sont des obstacles successifs à passer.

Sur la question du dépistage, il faut voir aussi les inégalités géographiques et les distances. Aujourd'hui il y a de moins en moins de centres de dépistage, on est plutôt entrain d'en réduire que d'en ouvrir. On n'a toujours pas résolu la question de la proposition par les médecins généralistes, ils font assez peu de proposition, or c'est les premiers acteurs, localement en terme de proximité. Vous avez plus de chance d'avoir un généraliste à côté de chez vous que d'avoir un centre de dépistage anonyme et gratuit. Centrer la question sur les centres anonymes, c'est comme coupler le centre de dépistage et le centre de prise en charge. Sur le continuum, ça a été très performant à un moment de proposer des centres de dépistage quand on était sur les questions de prévention, mais aujourd'hui si le centre de dépistage n'est pas dans l'hôpital, ce n'est pas forcément évident d'aller à l'hôpital d'à côté toujours pour des problèmes de repérage, d'orientation et la question de l'accompagnement devient alors une question centrale. De plus en plus – si vous vous intéressez à la sociologie des cités – les gens vivent localement, ils ne quittent pas le pâté de maisons, ils ne quittent pas la cité et sortent de moins en moins de la ville, donc si l'hôpital est dans la ville d'à côté ça devient déjà un vrai problème, si le centre de dépistage est dans la ville d'à côté c'est pas évident qu'ils y iront. Sur la question du couplage VIH et non spécificité du VIH, on a développé une approche qui est de se dire, qu'il ne faut pas faire une approche du VIH exclusive, si on veut faire avancer le domaine de la prise en charge et du dépistage. Il ne faut pas faire de la santé exclusive, il faut le coupler à d'autres questions sociales et d'autres questions administratives.

A propos des mesures d'accompagnement que ce soit pour des personnes africaines, dans les cités, ou en situation de précarité, on ne peut pas faire l'impasse sur la question de la socialisation et du soin. Les gens ne viennent pas vous voir parce qu'ils sont malades et ils ne vont pas se faire dépister parce qu'ils pensent qu'ils sont malades. Ils vont se faire dépister parce que les autres le font, ils vont le faire parce qu'ils pensent que c'est normal de le faire. Ce

n'est pas exceptionnel, aujourd'hui dans ces lieux. La question du dépistage du VIH est toujours une question qui est vue comme stigmatisante et se dire c'est les autres, c'est ce que racontait quelqu'un de Sida Info Service : une vieille dame française, pur souche « un peu beauf » appelle en disant, « je vous appelle parce que je pense que j'ai le sida », l'intervenant de Sida Info Service qui fait tout son temps du counselling lui répond, et au bout d'un moment lui demande « qu'est ce qui lui fait penser que vous avez le sida ? vous avez fait un test ? où ? qu'est ce qu'ils vous ont dit ? ». La dame lui dit « non je ne pas fait de test », il lui demande alors « comment pensez- vous que vous avez le sida ? » et la dame lui dit « parce qu'avec mon mari on fait comme les homosexuels » Ca peut sembler marrant mais ça montre bien la segmentation des connaissances et croyances. Et quand on dit croyance ce n'est pas un problème d'information, c'est que les gens tournent en boucle ce qu'on répète autour d'eux, ou dans leur façon qu'ils ont eu de comprendre les choses. Si on ne casse pas cette boucle ça n'avancera pas. La socialisation c'est aussi des gens qui sont à proximité et avec qui on est allé travailler parce que eux, ils sont acceptés. La question du suivi du règlement des situations de conflits avec les professionnels, ça veut dire que vous allez avoir des médiateurs qui vont expliquer que si le professionnel a fait comme ça c'est qu'il a de bonnes raisons pour le faire, c'est pas pour de mauvaise raison et que vous si vous avez fonctionné comme ça, vous pouvez aussi lui expliquer pourquoi, ce n'est pas la peine de partir. C'est un peu le débat que l'on a sur le racisme, c'est pas forcément que l'autre est mauvais. Prendre en compte les inégalités géographiques ça veut dire mettre en place, de nouveaux interlocuteurs parce qu'on ne va pas développer des centres de dépistage à chaque coin de rue, même si la question a été posée comme ça dans certaines commissions.

On avait développé un concept qui était un concept de médiateur. On pense qu'aujourd'hui, il est important d'avoir des gens qui sont aux prises avec ces réalités, qui sont capables de les travailler localement sans être des activistes. C'est pas pour dénigrer le travail qu'on fait les activistes des associations de lutte contre le sida, dont Act Up, mais c'est parce que on a besoin parfois de penser que les gens ne sont pas forcément vos ennemis ou vos opposés. Ça nécessite une dynamique ou un mode opératoire qui est de dire on va s'asseoir et essayer de trouver une 3<sup>ème</sup> voie ; pas pour dire vous avez raison ou vous avez tort, ou lui a

raison plus que vous, pas pour se faire le défenseur d'un des acteurs parce que sinon, on aura une montée de bouclier des deux côtés, surtout dans un contexte où les professionnels de santé ont l'impression qu'on les laisse pas bien travailler. Ce n'est pas de leur faute s'ils travaillent mal et que finalement ils sont de plus en plus sous tension. Cela peut se faire que si vous avez les structures derrière qui vous portent, je parle des structures parce qu'il faut bien embaucher les gens, et qu'il faut les épauler parce que aller devant une préfecture dire « attendez les papiers que vous demandez, c'est pas les bons » alors que la préfecture devrait connaître les bons, si les documents demandés ne sont pas les bons alors, la circulaire ou la réglementation n'est pas la bonne. Mais la personne au guichet qui représente l'autorité, vous dit que c'est bien ce qu'il faut fournir, dans un premier temps il y a une place pour quelqu'un, avant de faire tonner Act Up, même si on n'y arrivera souvent parce que malgré ça, le chef de service ne voudra pas entendre qu'il n'a pas raison et que le droit est là. Mais il y a un moment où on peut dire « peut être que vos informations sont pas à jour », « la personne qui vous a renseigné vous a mal renseigné », si on reprend les choses calmement, du style « je pense que vous êtes de bonne foie et que pour l'humanité de cette personne, et parce que je pense que vous êtes aussi quelqu'un d'humain, on peut faire avancer les choses sans faire intervenir les gros bataillons derrière, sans monter au conflit ». Même si des fois on voit que le conflit est nécessaire, cela peut se régler d'une autre façon que la façon « putschy ». Il faut aussi mettre des gens qui connaissent les quartiers, connaissent les sous cultures, je dis sous-culture c'est pas qu'elles sont inférieures aux autres, mais parce que c'est la culture de sous-groupe. On a besoin de gens qui fassent l'interface, parce qu'à mon avis ça n'est que comme ça qu'on pourra faire ce qui a été démontré dans le cadre de la lutte contre le sida : si les associations se sont montées sur des modes communautaires c'est parce que ça avait du sens pour faire avancer le «schmilblick », dans un partage de compréhension de l'autre, de sa façon de voir la prévention, ses modes de vie, ses modes de prise de risque, ou des problématiques spécifiques. C'est comme ça qu'il y a eu le PACS pour régler les questions de précarité sociale, mais si ça a pu se faire parce que les homosexuels même, s'ils étaient victimes d'une certaine forme de stigmatisation, étaient intégrés socialement. On ne leur a jamais coller l'étiquette de communautaristes, aujourd'hui la

question c'est que si vous faites des programmes sur les migrants ou si vous faites des programmes sur les cités, la première étiquette que l'on va vous coller, c'est que vous faites du communautarisme. L'enjeu porte sur comment on peut faire travailler des gens, pas dans une dynamique communautariste, mais dans une dynamique communautaire, au sens noble du terme, le sens auquel je pense est citoyenneté, mais aujourd'hui il faut savoir, il faut que les gens se sentent aussi acceptables et acceptés.

### **Question/ Remarque de la salle**

Une dame : juste une remarque à faire, on nous dit que systématiquement le VIH est devenu une maladie chronique, on l'entend partout et ça je pense que c'est une conséquence perverse du point de vue sociale. C'est-à-dire qu'il y a une prise en charge sociale qui est moindre et qui est décidé délibérément en amont par les responsables et il y a une baisse de moyen pour une meilleur qualité de prise en charge des gens qui ont le VIH. J'estime qu'à l'heure actuelle le VIH n'est pas une maladie chronique, on peut éventuellement dire une maladie chronique dégénérative mortelle, mais c'est beaucoup mieux de préciser dégénérative mortelle.

Réponse : je crois que c'est très pervers mais c'est pas par hasard. Je crois qu'il faut absolument dire que le VIH est devenu une maladie chronique mortelle, vous enlevez le dégénératif s'il vous plaît parce que je ne sais pas très bien ce que ça veut dire pour les patients atteints. C'est une maladie chronique, il faudrait pouvoir ajouter c'est une maladie chronique pour les patients correctement suivis, qui se traitent correctement, mais qui peut être mortelle. Le seul petit défaut du message c'est qu'on a enlevé que c'est une maladie mortelle, mais je crois qu'il faut quand même pas nous enlever de la mémoire que c'était une maladie mortelle non chronique, il faut aussi rester dans le positif, c'est devenu une maladie chronique mortelle, je suis d'accord avec vous, il faudrait absolument que ce message passe partout.

La dame : la toxicité des traitements, les interactions etc.

Réponse : ça c'est la définition de toutes les maladies chroniques. Les maladies chroniques sont des maladies pour lesquelles il y a ce qu'on a partout en médecine pour les traitements : des avantages et des inconvénients, les toxicités ne changent rien à la définition de la chronicité de la maladie, ils ne font pas mourir les gens, et je

crois qu'il ne faut pas oublier que, peut être nous plus vieux, on a vu quant même beaucoup beaucoup de patients mourir très très vite et qu'on est très très content de voir que pour les patients qui ont accès aux soins et veulent se soigner on n'est pas dans la mort. On est dans la mort quand il y a un souci de prise en charge, donc je comprends très bien ce que vous voulez dire mais je crois qu'il faut faire attention a ne pas perdre de vue le côté positif de ce que l'on a gagné quand même.

Autre dame : j'avais une réflexion à faire sur le dépistage, je trouve qu'il y a aussi les pharmacies de quartier qui devraient être plus impliquées pour la promotion du dépistage du VIH, spécifiquement pour les personnes étrangères. On sait que le VIH est une maladie évolutive qui ne donne pas de signaux très spécifiques, et la plupart des personnes séropositives commencent à avoir des gripes et prennent n'importe quoi.

Réponse : pour avoir travaillé avec les pharmaciens mais sur la question de la distributions des seringues, des kits et sur la question de l'introduction des antirétroviraux en pharmacie, ce qu'ils mettent en avant c'est que, parler des questions telles que vous les évoquez, nécessite de prendre du temps et d'ouvrir un espace confidentiel ce que certains pharmaciens se sont mis à faire. Il y a de gros progrès dans ce domaine là, c'est-à-dire qu'ils se sont rendu compte que finalement s'il veulent continuer à être les interlocuteurs privilégiés spécifique ayant le monopole de la distribution des médicaments, il faut qu'ils aient une dimension de santé publique. Ce que vous développez est un des aspects sur lequel ils peuvent se mettre. S'ils ne le font pas demain on vendra les médicaments dans les grandes surfaces et ça ils ne le veulent pas pour des raisons économiques, ils veulent garder le monopole. Mais tout le monde ne fait pas ça et malheureusement actuellement ceux qui ont développé ce bureau à part où l'on peut discuter calmement restent minoritaires. On est sur des changements de représentation du mode fonctionnement des professionnels. Par ailleurs, prendre en plus de la place dans des espaces commerciaux pour faire de l'éducation pour la santé n'est pas un truc qui va leur être rémunéré, c'est un investissement sur le long terme, c'est pas des choix qu'ils font comme ça gentiment. Il y en a qui ont compris cette dimension, qui ont la fibre militante mais ce n'est pas la majorité et-je sors du débat- ça va poser pour eux et pour d'autres professions que ce soit les médecins

généralistes ou les agents territoriaux la question de « est qu'on intègre dans le mode de rémunération un volet pour cet aspect éducation pour la santé ». Ces temps aujourd'hui n'existent pas ou sont très mal rémunérés. Les gens risquent de continuer à fonctionner sur un mode qui est d'abord un registre commercial et comme il y a de moins en moins de médecins généralistes dans la démographie médicale, on en a encore pour quelques années dans cet étau où ils ne prendront pas forcément du temps parce que de toute façon ils sont rémunérés à l'acte.

Intervention salle : pour revenir sur la chronicité, il y a aussi l'évolution de la prise en charge. Car, malgré tout on reste sur une pathologie dont la prise en charge est très évolutive, c'est important tout simplement du fait de l'usage que l'on a fait du mot chronicité. Il faut tout simplement abandonner ce mot, parce qu'il est trop marqué, il a trop servi à banaliser l'épidémie pour rendre compte réellement de la réalité de la maladie actuellement en France. Si on rajoute mortelle on sera toujours envahi par la chronicité et les présupposés qui y sont attachés. Je veux revenir là-dessus parce que l'autre jour dans une réunion dans le cadre de l'élaboration du programme triennale à la Drass c'était assez amusant qu'on ait besoin de convaincre les acteurs du monde socio-accompagnement, de la spécificité du VIH. C'est-à-dire qu'on était en train de nous dire dans une réunion qui parlait du sida, qu'en gros il y avait des problèmes dans d'autres pathologies et que franchement il n'y avait pas de spécificité VIH. Quand on regarde socialement les personnes atteintes, quand on regarde l'enquête Vespa, c'est hallucinant qu'on n'ait rien sur des spécificités que l'on ne peut pas retrouver dans le cancer, qu'on ne retrouve pas dans les maladies cardio-vasculaires, en terme de sociologie et de population touchée. Je pense du coup que ça a un rapport direct avec la question du retard au dépistage, et du recours tardif aux soins, et je crois que cette question de banalisation est un truc qu'il faut faire exploser. Ça contribue largement à aggraver le problème et tout à l'heure j'étais un peu intéressé par ce que vous disiez, vous expliquiez qu'il ne fallait pas avoir des structures spécifiques en terme d'assignation, ça posait un problème pour le recours aux soins. Je crois qu'effectivement il ne faut pas de structures spécifiques mais en même temps c'est paradoxal avec ce que vous disiez tout à l'heure sur la nécessité d'inclure les personnes dans le circuit de soins. Sur la question des centres de dépistage où il y a vraiment de nombreux

problèmes, je crois qu'il faut maintenir les deux solutions. C'est-à-dire qu'il faut garder ces centres de dépistages dans les hôpitaux, c'est fondamental, il faut aussi multiplier les centres de dépistage et notamment une des possibilités de la nouvelle circulaire est de faire entrer ces centres de dépistage dans des centres de soins plus généralistes, ce qui veut dire avoir les moyens, les multiplier et du coup pouvoir inclure un peu plus dans le parcours de soin. On a demandé à la Mairie de Paris dans une réunion où ils nous demandaient ce qu'ils pouvaient faire sur le sida, des centres de soins type communautaire avec des offres spécifiques sur la question de la santé gay, par exemple à Paris dans le marais, et un sur la question étranger dans le 18<sup>ème</sup>, ils en ont plein des centres de santé la ville de Paris, on nous a répondu que c'était discriminatoire évidemment, alors qu'il s'agissait d'avoir une offre technique qui puisse prendre en compte justement toute la dimension psychologique, social, accès aux droits pour les étrangers notamment des questions d'interprétariat. Ce genre de choses on ne veut pas les donner en France, parce qu'on est confronté à une politique qui refuse de prendre en compte la spécificité des personnes.

Réponse : je pense que là on pointe le doigt sur deux problématiques : si vous dites spécificités, vous mettez en évidence des besoins particuliers et que vous faites la réponse de solutions particulières. Quand on parle d'interprètes, ça veut dire qu'il faut payer des interprètes. A partir du moment où vous êtes sur des restrictions budgétaires, on a l'impression que ces choix-là ne veulent pas être faits, je parle en termes d'analyses politique et stratégique. On peut détecter les besoins mais, si je prends les migrants par exemple, ils veulent du spécifique, et en même temps ils ne veulent pas trop du spécifique parce qu'ils savent, c'est une culture de la précarité, que quand vous vous mettez en avant, vous prenez encore plus de risque de vous prendre quelque chose dans la gueule, leur attitude est toujours, qu'il ne faut pas la ramener. Demander de la spécificité pour les migrants, c'est savoir qu'on n'aura pas de soutien de leur part, parce que paradoxalement ils savent que ça peut se retourner contre eux. Autre chose en terme d'analyse, soit on arrive à passer le cap et on aura un gros succès sur des structures spécifiques mais le contexte n'est pas génial, soit on trouve un intermédiaire sur du spécifique avec des structures qui font les deux. C'est un peu paradoxal par rapport à ce que je propose mais l'histoire d'arriver à coupler les médiateurs c'était pour faire du spécifique sans

que ça ait trop l'apparence du spécifique. C'est peut être quelque chose qui vous semble bizarre mais c'est une façon de faire du cheval de Troie. Sinon, on prend le discours politique en pleine figure, on se prend la spécificité française sur les valeurs universelles et ce qui nous bloque dans l'approche spécifique.

Remarque/ question dans la salle : la remarque porte sur la spécificité, enfin sur les problèmes que peuvent poser les centres spécifiques. D'une certaine manière, ces centres existent déjà malheureusement, il suffit d'aller voir le Comede, la Croix-Rouge, Médecins du Monde, etc. La spécificité se fait déjà mais par le bas, c'est juste une remarque, ça ne remet pas forcément en cause ce que vous mettiez comme inconvénients éventuels en matière de centre spécifique.

Réponse : quand je dis spécificité, vous avez deux solutions, soit on dit qu'on a un système avec des règles et les règles elles fonctionnent pour tout le monde, et c'est en général ce que demande tout le monde, soit vous créez des structures mais à ce moment-là, vous entrez dans un système particulariste. Le système particulariste c'est-à-dire faire des structures spéciales, ça veut dire que derrière, il y a une attention particulière dans un sens ou un autre, et que le risque c'est que le sens. Je suis désolée si on reprend la lutte contre le sida, mais concernant les allocations de ressources et le traitement des budgets pour les associations, soi-disant tout le monde est traité au même niveau, soi-disant au moment où arrivent les conventions budgétaires, mais on sait bien que les restrictions financières sont orientées, et tout le monde n'a pas le même traitement, donc à partir du moment où vous avez une structure spécifique, elle prend de gros risques. On l'a vue sur les questions d'hébergement, du jour au lendemain plus rien, on supprime les financements, sans rien demander à personne, mais les structures spécifiques ont un grand intérêt parce que ça fait exister quelque chose politiquement et ça je comprends c'est votre travail, votre mode d'approche c'est important, mais pour les gens au quotidien c'est une prise de risque qui peut sembler énorme. Par exemple Médecins du Monde, je suis désolé mais j'ai quand même beaucoup travaillé avec eux, ils en ont marre de ça, et tout le boulot, ça a été de prendre les gens dans la précarité et de les faire rentrer dans le droit commun, vous voyez ce que je veux dire ?

Intervention salle : Non mais je ne veux pas du

tout remettre ça en cause. Je ne dis pas tant mieux si on enferme les gens dans des structures de santé précaire, dont personne ne veut mais ce sont les associations qui sont obligées de le faire parce que de toutes les manières ce sont des exclus du système de santé. Ces structures font un boulot admirable vue la situation, je ne dis pas que c'est la solution idéale, et effectivement ces structures idéalement ne devrait pas exister en tant que telle, là-dessus on est bien d'accord.

Réponse : si je dis ça c'est aussi parce que les migrants quand vous parlez avec eux, ne veulent pas de structures spécifiques, ils veulent des services spécifiques, ils ne veulent pas des structures spécifiques. Ce qui n'est pas la même façon de poser le problème, je suis complètement pour les services spécifiques mais les structures spécifiques attention. Là où j'attire votre attention en termes de politique c'est que mettre l'argent sur le dépistage c'est comme construire un hôpital en bas d'un virage dangereux dans une côte et de dire finalement on a fait ce qu'il fallait, alors que le problème c'est pourquoi les gens se plante et rompe la barrière, c'est ça le souci aujourd'hui, et on peut très bien avoir des politiques qui vous disent ont s'est occupé du problème alors que la solution n'est pas la bonne.

Intervenant : Dans les deux autres points que je voulais soulever, on en a parlé au début en matière d'épidémiologie dans les facteurs associés, il y a la question des DFA (Département Français d'Amérique) on n'en a pas du tout reparlé après, alors je sais que c'est une vraie question à part entière au niveau politique, en matière de structure du système de santé là-bas, enfin je pense que ce serait bien quand même de le souligner aussi, même si en plus il y a des facteurs associés que l'on a déjà retrouvé comme la précarité.

Dernier point ça concerne le recours aux médiateurs, effectivement ce sont des choses dont on entend parler de plus en plus. On doit continuer à mettre en place des structures de consultation d'observance même si c'est différent, le seul truc qui me fait un peu peur c'est que, alors que ces services sont nécessaires et qu'il faut les développer, pendant ce temps-là le service des travailleurs sociaux au niveau hospitalier reste le même. Quand on disait tout à l'heure que les travailleurs sociaux baissaient les bras, c'est pas parce qu'ils en ont rien à faire, c'est carrément qu'ils ne peuvent pas suivre la cadence. On l'a vu au niveau de l'hébergement, même sur des trucs qui les

concernent directement, comme l'accès aux soins, à partir du moment où la personne n'est pas hospitalisée, il y a pas mal d'hôpitaux où l'assistante sociale vous dit, « je ne m'occupe absolument pas de l'accès aux soins, à l'ouverture des droits et même pas en matière d'information. Je ne m'en occuperai que si la personne est hospitalisée et si ce n'est pas le cas, je ne peux pas le faire, j'ai beaucoup trop de dossiers et je suis toute seule dans mon service ». C'est vrai que c'est aussi un truc qu'il faut rappeler ; le B A ba c'est l'ouverture des droits.

Réponse : je suis parfaitement d'accord avec vous, si on a appelé des médiateurs en santé publique, c'est que pour nous ils ne faisaient pas qu'un boulot d'aide de proximité, ils devaient pouvoir dire, « attendez-là c'est votre boulot que vous devez faire, vous le faites et si vous ne le faites pas, vous expliquez pourquoi. Vous avez peut-être de bonnes raisons, soit vous êtes saturé, soit les autres postes à l'hôpital ne sont pas pourvus ». C'est le cas à Gonesse, il y a un boulot de substitution qui se ferait, le problème c'est la remontée qui est faite, parce que, aujourd'hui grosso modo, à part les associations qui le disent mais, localement c'est « on est bien, tout va bien ». Ou le discours c'est « de toute façon, on fait parce qu'on peut pas faire autrement ». Il y a bien un moment, il faut faire remonter ça. Et sur les DFA c'était la même dynamique, la question c'était localement on fait plutôt revenir les gens de l'extérieur, que développer des enseignants, des soignants locaux. Je ne parle pas des aides- soignants ou des infirmières, il y a ce qu'il faut là-bas. Mais à partir du moment où vous vous penchez sur les médecins, ce n'est pas forcément des médecins locaux. Si vous allez en Guyane la question c'est comment les gens vont parler aux différentes communautés qui sont là avec différents langages. Le problème de la Guyane c'est que les gens qui font les consultations de dépistage ne parlent pas la langue des gens qui viennent se faire dépister.

Question dans la salle : j'aimerais savoir ce qu'il en est de la prise en charge des personnes qui n'ont pas encore 3 mois de présence sur le territoire français ? La deuxième question c'est, quelle est l'initiative de la santé publique française à l'égard des pays en développement, je pense notamment à la formation des médecins et de la question de l'accès aux médicaments génériques ? Je me dis que si la santé publique règle ce problème, on peut aider le ministère de l'Intérieur du fait qu'il y a trop de

migrant ici en France.

2<sup>e</sup> question de la salle : je voulais juste revenir sur les spécificités et les questions de diversité des réseaux. Revenons un petit peu à la prise en charge tardive ou du moins l'arrivée un peu trop tardive dans le suivi médical, et l'impact très négatif que cela a après. Visiblement il y a plusieurs raisons, et je pense que l'idée de garder en tête qu'il y a plusieurs raisons et que donc il n'y a pas seulement une seule réponse, mais qu'il faut avoir un panel de réponses est quand même important. Il y a la question que vous avez soulevé de précarité économique, précarité sociale, il y a la question des migrants, mais n'empêche que si on regarde, quelque soit le groupe démographique, quelle que soit la région, quelle que soit l'origine, il y a toujours 30 % des patients qui arrivent dans un état trop tard, au suivi médical, qui d'ailleurs ne veut pas dire systématiquement mise sous traitement, sauf justement quand on arrive tard.

Donc le suivi médical ne se résume pas qu'au traitement et par ailleurs ce suivi médical-là est garant d'une très bonne survie, d'un très bonne évolution, donc du coup, il faut quand même qu'on se pose la question plus généralement de pourquoi, il y a ce retard dans tous les groupes, dans toutes les régions.

Réponse : je ne vais pas rentrer dans le détail parce que c'est une grosse question que vous ouvrez, la réponse c'est que les bénéfiques ne sont pas que médicaux, et je pense que les gens quand ils font la démarche, ont fait une analyse coût/bénéfice, et le problème de cette maladie c'est qu'elle a des coûts sociaux importants et que les gens mettent du temps à le faire. Sur la question relation Nord/Sud, je prendrai simplement la façon dont j'ai eu à discuter avec Willy Rozenbaum sur ces questions, puisqu'il y avait des recommandations qui étaient faites par le CNS. Le CNS avait plutôt tendance à proposer la création d'une sorte de Task Force, qui interviendrait avec des gens du Nord au Sud pour renforcer les capacités des pays localement, c'est un peu le projet Esther. Je lui ai dit qu'il y avait quand même un truc paradoxal c'est qu'on voit de plus en plus de soignants du Sud venir se faire traiter en France et qu'on ferait mieux d'abord de s'occuper que les traitements soient accessibles pour les soignants du Sud, d'abord parce qu'ils travailleraient localement et ne seraient pas obligés de se déplacer pour se faire soigner y compris quand ils sont en échec thérapeutique. Ce n'est pas une question qui est abordable aujourd'hui, en tout cas elle n'est pas abordée comme ça. Dans les discussions que

J'ai eu avec Willy Rosenbaum à la convention de Sidaction, il m'a demandé de dire franchement ce que je souhaitai dire, et ce que je disais c'était la question que l'on a abordée, c'est qu'il y a des gens qui sont aujourd'hui ici parce qu'ils sont avec un projet migratoire thérapeutique et qu'on veut pas ou qu'on peut pas en parler comme ça.

Sophie Matheron : c'est une position. Mais je crois que de plus en plus on dit, attention, on ne peut pas dire que le problème du dépistage tardif ça se résume aux migrants, absolument pas, on ne peut pas dire non plus qu'il y a un souci uniquement parce que les patients sont migrants et n'ont pas accès aux soins, je ne comprends pas ta position ?

Le même : ma position était qu'il fallait développer des financements pour que des soignants du Nord se déplacent au Sud, alors que la question pour moi était d'abord de dégager des lignes thérapeutiques de deuxième, ou troisième génération pour que les soignants du Sud puissent rester aussi au Sud.

*Sophie M : je crois que, vraiment le message c'est la question de la prise en charge tardive, elle concerne plusieurs groupes de population. On a des idées comme ça, mais les populations qu'il faut cibler c'est les migrants en première place, mais pas que seulement. C'est vrai, on a aussi parlé des homosexuels qui sont dans des communautés parfaitement informées qui sont peut être les victimes de ce fameux discours qui est que c'est une maladie chronique, et qui ne se font plus dépister, ne se font plus traiter, il y a des pistes d'action qui sont parfaitement bien définies sur lesquelles il faut se mettre à travailler. La deuxième chose c'est que sur la question des migrants, on ne peut pas simplement dire « voilà une photographie » c'est un film et donc il y a des modifications qui tiennent probablement aux politiques d'accueil ou de renvoi des populations étrangères, mais il est clair qu'il y a un certain nombre de patients qui viennent avec un projet de santé, ce ne sont pas les seuls. On ne peut pas à un moment donné dire, « voilà le problème se résume à ça », je crois qu'il faut arriver absolument à détailler beaucoup plus le fait que ces informations grossières qui sont que 51 % des patients qui arrivent avec un sida viennent d'être dépisté, c'est une urgence. Maintenant on peut beaucoup parler, mais il faut beaucoup travailler.*

Facilitateur : on va presque considérer que c'était le mot de la fin, qui n'était sûrement pas

une conclusion d'ailleurs parce qu'on était bien conscient en organisant une réunion publique d'information sur ce thème que d'abord les questions seraient nombreuses, qu'on aurait du mal à y répondre et que deuxièmement on arriverait pas au bout du sujet mais malheureusement c'est souvent le cas avec nos sujets de réunion publique d'information. Il est clair que ça soulève d'autres questions, il faudra encore que l'on continue à travailler là-dessus, mais c'est une des questions pour lesquelles je vous propose aussi de venir à la journée du TRT-5 qui aura lieu le 24 mars prochain et qui sera également organisée sur ce même thème, de manière à ce que l'on puisse continuer à pousser la réflexion un peu plus loin, parce qu'on se rend bien compte qu'on est en train de toucher à une des questions les plus sensibles et les plus importantes dans le développement du sida aujourd'hui.

Je voulais également vous rappeler que le 1<sup>er</sup> décembre, c'est la journée mondiale du sida, vous le savez certainement parce qu'il y avait plein d'affiches dans le couloir, Act Up organise la traditionnelle marche de cette journée, le rendez vous est fixé à 18h30 à Beaubourg, et je voudrais attirer votre attention pour ceux qui ne l'ont pas encore remarqué, sur le fait que nous avons sorti l'édition 2005 cet été du glossaire, c'est-à-dire que ce travail que l'on fait depuis pas mal d'années de faire un glossaire sur le sida vient d'être révisé. Vous avez beaucoup de choses nouvelles dans cette version. Je remercie, bien entendu, chaleureusement nos invités qui nous ont particulièrement bien éclairé sur la question que l'on voulait traiter, qui ont apporté le plus possible les réponses du moins pour essayer de déblayer le terrain de la question de la prise en charge tardive et je vous donne rendez-vous bien entendu pour une prochaine réunion. Merci.



# Sommaire

1	Introduction - Maryvonne Molina	2	4.1.4 Réponse (charge virale et CD4)	19
2	Intervention - Daniel Vittecoq	3	4.1.5 Tolérance dans le protocole 005	19
2.1	Rappel de la situation internationale et des procédures d'accès	3	4.1.6 Développement prévu	19
2.1.1	Décision au niveau européen	3	4.2. Questions	20
2.1.2	Les procédures d'autorisation de mise sur le marché (AMM)	3	4.3. Le TMC 114 (darunavir)	20
2.1.3	La communication des laboratoires pharmaceutiques	4	5. Table Ronde	21
2.1.4	Les essais thérapeutiques	4	Les médias d'Act Up-Paris	27
2.1.4.a	L'éthique	4		
2.1.4.b	Le concept de perte de chance	4		
2.1.4.c	Les essais de combinaison	4		
2.1.5	Autorisation temporaire d'utilisation	5		
2.1.6	Conclusion	5		
2.2	L'accès aux TMC, anti-intégrases et anti-CCR5	6		
2.2.1	Le salvage	6		
2.2.2	Le Fuzéon (enfuvirtide)	6		
2.2.3	Le tipranavir	6		
2.2.4	Le TMC 114 (darunavir)	6		
2.2.5	Le brecanavir	7		
2.2.6	Le Reverset (dexelvucitabine)	7		
2.2.7	Le TMC 125 (étravirine)	7		
2.2.8	L'inhibiteur de l'intégrase (MK-0518)	8		
2.2.9	Les inhibiteurs du CCR5	8		
2.3	Questions	9		
3	Intervention - Jean-François Mouscadet	10		
3.1	Développement des inhibiteurs de l'intégrase	11		
3.1.1	Les enzymes	11		
3.1.2	Le fonctionnement des transcriptase inverse, protéase et intégrase	11		
3.1.3	L'intégrase : cible thérapeutique	12		
3.1.4	Historique du développement	12		
3.1.5	Laboratoires	12		
3.1.6	Le mécanisme de l'intégration	12		
3.1.7	Inhibition de l'intégrase : réponses pharmacologiques	13		
3.1.8	Fonctionnement de l'anti-intégrase	13		
3.1.9	Effet attendu de l'anti-intégrase	14		
3.1.10	Emergence de virus résistants	15		
3.1.11	Récapitulatif	15		
3.1.12	Deuxième génération	15		
3.1.13	Les molécules	16		
3.1.14	Conclusion	17		
3.2	Projection d'un film sur le fonctionnement de l'anti-intégrase	17		
3.3	Questions	18		
4	Intervention de Dominique Salmon	19		
4.1	L'anti-intégrase de Merck : MK-0518	19		
4.1.1	Un nouvel inhibiteur de l'intégrase du VIH-1	19		
4.1.2	Protocole 005- design	19		
4.1.3	Caractéristiques des patients	19		