

# Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris n°65, fev. 2000



**Guerre aux labos : Acte II, appel au boycott**

Abonnez-vous, recevez

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

8 numéros = 80 F.

Abonnement de soutien = 150 F

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

.....

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

## Sommaire

Let's talk about it	. 2
Guerre aux labos, Acte II	. 4
Epidémiologie	. 8
Vivantes et Belles	. 10
Mic. Sion.	. 13
Déprime genevoise	. 14
Enquête Cotrimo	. 19
DGS au pilon	. 22
Aide à domicile	. 24
Maison d'arrêt de Nanterre	. 26
L'IGAS tue	. 28
PaCS & étrangerEs	. 30



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

#### **Directrice de publication :**

Emmanuelle Cosse

#### **Rédactrice en chef :**

Gaëlle Krikorian

#### **Ont participé à ce numéro :**

Nathalie Mangeot • Frédérique Ildefons • Arlindo Constantino • Victoire Patouillard • Hortense Patouillard • Jean Cazentre • Sophie Poinsot • Aude Lalande • Brigitte Tijou • Claire Vannier • Eude Panel • Younés Mezziane • Christophe Le Drean • Anne Guérin • Marjolaine Dégremont • Marie de Cenival • Gérald Sanchez • Nicolas Kerszenbaum • Serge Lastennet • Jérôme Martin • Michel Raduget • Germinal Pinalie.

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

# C h r o n i c i t é .

**Chronicité** : n.f. (1838 : de chronique). Méd. Etat de ce qui est chronique. *Chronicité d'une maladie.*  
**Chronique** : Méd. Se dit d'une maladie qui dure longtemps et se développe lentement (opposé à aigu). *Maladie, affection chronique. Bronchite passée à l'état de chronique.* In Petit Robert.

Le sida serait devenu une maladie chronique. C'est ce que tout le monde dit : pouvoirs publics, industries pharmaceutiques (il suffit de voir la dernière publicité de Roche pour la distribution en ville du nelfinavir), association de lutte contre le sida, journalistes. C'est vrai que c'est tellement mieux de dire que le sida est une maladie chronique : on met un mot convenable et rassurant sur une maladie qui dérange. Ce discours récurrent sur la chronicité du sida sous-entend que désormais, grâce aux trithérapies et au retour « à la vie », le sida n'est plus une maladie grave et aiguë. On dispose de traitements, on connaît les infections, on sait prescrire. Bref, on ne pense au sida qu'en terme de pathologie maîtrisable, qu'il faut gérer et prendre en charge.

Le problème avec cette chronicité, c'est que les séropos, eux, ne la vivent pas. Certes leur maladie « dure », si on se réfère aux définitions du Petit Robert. Mais elle n'en est pas moins contrôlée est reste une maladie grave et aiguë. Les traitements sont de plus en plus lourds, les effets secondaires difficilement supportables, les infections opportunistes demeurent. Etre malade du sida, c'est ne pas savoir si son traitement marchera dans 6 mois, c'est ignorer si son corps va continuer à supporter les effets secondaires, c'est se demander si on ne risque pas de déclarer une affection opportuniste prochainement. C'est aussi tout simplement se demander si on a encore envie de prendre des traitements, de se battre pour obtenir une maigre AAH, ou de cultiver sa libido.

Parler de sida comme d'une maladie chronique, c'est pourtant nier son caractère exceptionnel pour la faire rentrer dans le rang. A vrai dire, quand on nous dit « d'arrêter de nous faire chier avec votre sida », ou « qu'il n'y a pas que le sida dans la vie » (Bernard Kouchner devant les militants d'Act Up en janvier 99), c'est un peu la même chose.

On regrette aujourd'hui que le sida se soit banalisé, que personne ne prenne au sérieux les messages de prévention. Mais est-ce qu'à un moment, les pouvoirs publics, et les associations de lutte contre le sida, se sont demandés qu'elles étaient les conséquences de leur propre discours ? En associant sida et chronicité, on a juste permis de rendre cette maladie un peu plus invisible et indicible, en laissant les malades dans une belle indifférence. Le message perçu a plutôt été celui d'une maladie que l'on soigne, dont on « guérit presque » et dont on ne meurt plus.

Pourtant on sait que si on meurt moins aujourd'hui du sida qu'en 1997, les dernières analyses du DMI2 montrent que depuis 1998, on est arrivé à un plateau et que la morbidité ne régresse plus depuis. L'existence même de malades en échappement (dont le nombre n'ira qu'en augmentant si de nouvelles molécules ne sont mises à disposition le plus rapidement possible) met à mal cette théorique chronicité : pour eux la chronicité du sida, elle est derrière eux.

Ce qui est aujourd'hui chronique, c'est l'indifférence des pouvoirs publics, le mépris de l'industrie pharmaceutique, et l'incapacité des administrations de prendre en compte les aspects sociaux de la maladie. Notre rage à Act Up, elle, n'est pas chronique. En 10 ans, notre guerre a changé mais demeure. Et nous sommes là pour vous le rappeler.

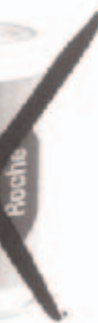
PS : cette maladie est tellement chronique qu'aujourd'hui, 8000 personnes en France sont en échappement thérapeutique et ne disposent d'aucune nouvelle molécule à gober. Certes l'ABT 378 d'Abbott va être mis à disposition dans le cadre d'une ATU mais présente peu d'intérêt seule. L'ANRS n'arrive même pas à lancer un protocole Puzzle avec deux molécules nouvelles, aucun autre produit étant disponible. Et les laboratoires concernés peuvent nous essayer de nous faire croire qu'il font de leur mieux, cela fait maintenant un an que nous demandons une accélération des productions sans rien obtenir. Pharmacia Upjohn a d'ailleurs tellement travaillé sur sa molécule, le tipranavir, que ce produit est aujourd'hui au point mort. Sauf en ce qui concerne sa vente : il a enfin été cédé à Boeringher Ingelheim. Si l'échappement thérapeutique n'intéresse pas l'industrie pharmaceutique, la vente de molécules -encore indisponibles pour les malades- fonctionne très bien. Notre appel au boycott des produits de 4 laboratoires n'a donc qu'un seul but : continuer à faire pression sur eux pour que des solutions, c'est à dire de nouvelles molécules, arrivent. Maintenant. En septembre 1993, Cleews écrivait dans son édito d'Action n°19, « au fait, docteur, si vous me proposez des quetsches pour durer encore un peu, je les prendrai jusqu'au dégoût, parce qu'il faut bien l'avouer ici : j'ai envie de vivre et pas seulement pour faire chier le monde ». Aujourd'hui, pour les malades en échappement thérapeutique grave, c'est la même chose. Prêts à bouffer des molécules en phase II, dont on connaît encore très mal la toxicité et leurs effets secondaires. Juste pour empêcher le virus de se réactiver. Et là, il n'y a pas de chronicité qui tienne.

**Emmanuelle Cosse.**





# GUERRE AUX LABOS



Abbott refuse l'accès à un nouveau médicament,  
FAU (3/7), aux malades du sida. Pour faire pression sur  
Pharmacia, boycottez un de ses produits les plus vendus : le  
Nicorette.

# GUERRE AUX LABOS



Abbott refuse l'accès à un nouveau médicament,  
FAU (3/7), aux malades du sida. Pour faire pression sur Abbott,  
boycottez un de ses produits les plus vendus : le Zeclar.  
Il existe un équivalent, le Nasy.

# GUERRE AUX LABOS



Abbott refuse l'accès à un nouveau médicament,  
FAU (3/7), aux malades du sida. Pour faire pression sur Abbott,  
boycottez un de ses produits les plus vendus : le Zeclar.  
Il existe un équivalent, le Nasy.

# GUERRE AUX LABOS



Timms-Roche refuse l'accès à un nouveau médicament,  
le T20, aux malades du sida. Pour faire pression sur Pharmacia  
& Upjohn, boycottez un de ses produits les plus vendus : le  
Nicorette.

# GUERRE AUX LABOS



Timms-Roche refuse l'accès à un nouveau médicament,  
le T20, aux malades du sida. Pour faire pression sur Timms-Roche,  
boycottez un de ses produits les plus vendus : le Loxomit.  
Il existe un équivalent, le Anxyres.

# GUERRE AUX LABOS



Timms-Roche refuse l'accès à un nouveau médicament,  
le T20, aux malades du sida. Pour faire pression sur Timms-Roche,  
boycottez un de ses produits les plus vendus : le Loxomit.  
Il existe un équivalent, le Anxyres.

# GUERRE AUX LABOS



Pharmacia & Upjohn refuse l'accès à un nouveau médicament,  
le Tioranavir, aux malades du sida. Pour faire pression sur Pharmacia  
& Upjohn, boycottez un de ses produits les plus vendus : le  
Nicorette.

# GUERRE AUX LABOS



Abbott refuse l'accès à un nouveau médicament,  
FAU (3/7), aux malades du sida. Pour faire pression sur Abbott,  
boycottez un de ses produits les plus vendus : le Zeclar.  
Il existe un équivalent, le Nasy.

# GUERRE AUX LABOS



Pharmacia & Upjohn refuse l'accès à un nouveau médicament,  
le Tioranavir, aux malades du sida. Pour faire pression sur Pharmacia  
& Upjohn, boycottez un de ses produits les plus vendus : le  
Nicorette.



**Act Up appelle au boycott des produits de Abbott.**  
**Pourquoi ? Comment ? Quels médicaments ?**

**Pourquoi ?**

Abbott refuse de mettre rapidement à disposition des malades en traitement thérapeutique (ABI 378, nouvelle amphotéroline). Le laboratoire avait pourtant passé un accord le 1 novembre dernier avec le Secrétaire d'Etat à la Santé par lequel il s'engageait à mettre à disposition (ABI 378) une nouvelle dose dans le cadre d'une Autorisation Temporaire d'Utilisation (ATU) de courte durée - période d'urgence de sécurité sanitaire des produits de Santé (PSSARS) à sa place cette ATU, mais le produit n'est pas encore fourni. Abbott ne tient pas ses engagements, pas à l'échelle de malades et le gouvernement français.

*Source: Eurostat / Observatoire de la Santé et de la Santé*

**Comment ?**

Si vous voyez sur une boîte de médicament produit par votre médecin le nom du laboratoire Abbott, demandez immédiatement à votre médecin de chercher un produit de la même famille produit par un autre laboratoire ou un produit générique.

Dans l'attente d'être mis à disposition le Niviro (Retrovir), une antirétrovirale. Si vous-même ou quelqu'un de votre entourage prend ce médicament, il ne faut en aucun cas interrompre votre traitement ou chercher à en changer avec précaution.

**Boycotez tous les produits d'Abbott pour lesquels vous pouvez recevoir un équivalent.**

*Source: Eurostat / Observatoire de la Santé et de la Santé*

Quels sont les médicaments les plus courants de Abbott ?  
 (liste non exhaustive)

Médicaments produits par Abbott	Molécule utilisée	Équivalents génériques (nom du laboratoire)
Erythrocyne	Erythrocin	Epiéry, Erythrocyne, Epiéryne
Zodar	Liampronicine	Naxiv
Teno-Grad	Sulfate / orate / Acide Zalcitabine	Cirtan, Détoxalgine
Tetrate	Tétracycline	Doxala
Tédistate	Erythromycine, Sulfazalazine	Epiéry, Erythrocyne, Epiéryne
Sédon	Sulfate de sésénum	Celatum, Sédition

**Act Up appelle au boycott des produits de Pharmacia & Upjohn.**  
**Pourquoi ? Comment ? Quels médicaments ?**

**Pourquoi ?**

Pharmacia & Upjohn refuse de mettre rapidement à disposition des malades en traitement thérapeutique le Tipranavir (PNU-140 590, nouvelle antirétrovirale). De même ce laboratoire refuse de collaborer avec les agences sanitaires pour lancer au plus vite des essais thérapeutiques de sauvetage associés différents nouvelles molécules de différents laboratoires.

*Source: Eurostat / Observatoire de la Santé et de la Santé*

**Comment ?**

Si vous voyez sur une boîte de médicament produit par votre médecin le nom du laboratoire Pharmacia & Upjohn, demandez immédiatement à votre médecin de chercher un produit de la même famille produit par un autre laboratoire ou un produit générique.

Dans l'attente d'être mis à disposition le Baccaprin (Zalcitabine n. 300), un analogue non-nucléotidique de la thymidylase inverse. Si vous-même ou quelqu'un de votre entourage prend ce médicament, il ne faut en aucun cas interrompre votre traitement ou chercher à en changer avec précaution.

**Boycotez tous les produits de Pharmacia & Upjohn pour lesquels vous pouvez recevoir un équivalent.**

*Source: Eurostat / Observatoire de la Santé et de la Santé*

Quels sont les médicaments les plus courants de Pharmacia & Upjohn ?  
 (liste non exhaustive)

Médicaments produits par Pharmacia	Molécule utilisée	Équivalents génériques (nom du laboratoire)
adribactam	doxycycline	doxycycline (Doxal-Pharm)
dalacine	diamoxyciline	dalacine (autres abas)
depomedrol	méthylprednisolone	méthylprednisolone (Dakalac-Pharm)
lanoten	minoxidil	alopexy, aloctyl, norodil, ropoxid
nicorette	nicotine	nicotine TTS, nicapatch
inhalipid	huile de soja	domipid
logitrone	L-lysine, acide ascorbique	laxax, laxax
nicotax	nicotine, bupropion, nortriptyline	bupropion, bupropion, modafinil, mulfenax

**Act Up appelle au boycott des produits de Roche - Trimeris.**  
**Pourquoi ? Comment ? Quels médicaments ?**

**Pourquoi ?**

Roche-Trimeris refuse de mettre rapidement à disposition des malades en traitement thérapeutique le T-20 (tipranavir), une molécule de la classe des inhibiteurs de la protéase du VIH. De même ce laboratoire refuse de collaborer avec les agences sanitaires pour lancer au plus vite des essais thérapeutiques de sauvetage associés différents nouvelles molécules de différents laboratoires.

*Source: Eurostat / Observatoire de la Santé et de la Santé*

**Comment ?**

Si vous voyez sur une boîte de médicament produit par votre médecin le nom du laboratoire Roche - Trimeris, demandez immédiatement à votre médecin de chercher un produit de la même famille produit par un autre laboratoire ou un produit générique.

Dans l'attente d'être mis à disposition le Baccaprin (Zalcitabine n. 300), un analogue non-nucléotidique de la thymidylase inverse. Si vous-même ou quelqu'un de votre entourage prend ce médicament, il ne faut en aucun cas interrompre votre traitement ou chercher à en changer avec précaution.

**Boycotez tous les produits de Roche - Trimeris pour lesquels vous pouvez recevoir un équivalent.**

*Source: Eurostat / Observatoire de la Santé et de la Santé*

Quels sont les médicaments les plus courants de Roche - Trimeris ?  
 (liste non exhaustive)

Médicaments produits par Roche - Trimeris	Molécule utilisée	Équivalents génériques (nom du laboratoire)
Sedron	Sulfaméthoxazole, Triméthoprime	Cobimazol, Cot, Gacocham, Sedronin
Artemis	Trimeris	Bedine, Carvel, Carvel, Artemis
Amplid	Acide ascorbique, Paroalbutin	Arbutol, Arbutol, Arbutol, Paroalbutin
Statistate	Défalbutin	Statistat
Wilar - Roche	Diacetate	Diactate, Diactate, Diactate
Albuche (Roche)	Albendazole	Albendazole, Albendazole
Aprézia	Aprézia	Aprézia
Sédonne	Sédonne	Alcedin, Alcedin, Alcedin
Séparthène	Séparthène	Alcedin, Alcedin
Opinal	Opinal	Alcedin, Opinal, Opinal
Alcedin	Alcedin	Alcedin
Alcedin (Roche)	Alcedin	Alcedin, Alcedin, Alcedin



## Act Up appelle au boycott des produits de Gilead - NextStar. Pourquoi ? Comment ? Quels médicaments ?

### Pourquoi ?

Gilead - NextStar n'use de notre solidarité à disposition des fonds et investis thérapeutiques en Europe, alors qu'il fait au Etats Unis, le PMPA (Tenofevir), contre le VIH, et le Dolutegravir. Ce même ou abracasso refuse de collaborer avec les agences canadiennes pour lutter au plus vite des virus thérapeutiques de nouvelle molécule différents nouvelles molécules de différents laboratoires.

[Retour à l'accueil](#) / [Accueil](#) / [Commentaires](#) / [Ajouter un commentaire](#)

### Comment ?

Si vous voyez sur une boîte de médicament prescrit par votre médecin le nom du laboratoire Gilead - NextStar, demandez immédiatement à votre médecin de chercher un produit de la même famille prescrit par un autre laboratoire de ce produit générique.

Pour l'infestation VIH, on utilise souvent le Bravonon (admette ou ADF2). Si un médecin ou quelqu'un de votre entourage prescrit ce médicament, il ne faut en aucun cas intervenir sans insister ou chercher à en changer avec prescription.

**Boycottez tous les produits de Gilead - NextStar pour lesquels vous pouvez recevoir un équivalent.**

[Retour à l'accueil](#) / [Accueil](#) / [Commentaires](#) / [Ajouter un commentaire](#)

### Quels sont les médicaments les plus courants de Gilead - NextStar ? (liste non exhaustive)

Médicaments produits par Gilead - NextStar	Molécule utilisée	Equivalents génériques (nom du laboratoire)
Dolutegravir	Dolutegravir	Ceriziviric

**ATTENTION** : Le Dolutegravir est prescrit dans l'infestation de l'après VIH à l'exception à VIH. Il doit être évité pour des raisons thérapeutiques pour éviter votre médecin vous le prescrit, d'accès de leur avec lui.

Pour plus d'infos sur le VIH, le VIH qui est distribué par Roche. En boycottant les produits de Roche vous faites aussi pression sur Gilead.



## Epidémiologie : co-infection VIH-VHC

**Le 23 juin 1999 une enquête dénommée « un jour donné » a été effectuée dans les hôpitaux. Elle vise les patients séropositifs au VIH et a pour but d'établir un état des lieux en matière de co-infection VIH-VHC. Pour cette enquête, tous les services hospitaliers susceptibles de recevoir des patients VIH+ ont été sollicités. 46 hôpitaux, dont 20 en Ile de France, ont répondu. 990 patients VIH+ ont été retenus pour l'enquête.**

**Il y a trois mois la DGS annonçait un taux de co-infection en France de 9%. Or, cette étude montre que sur les 990 personnes séropositives au VIH, 314 sont co-infectées par le VHC, soit 33,5%. Ce pourcentage appliqué à la population séropo VIH recensée (120 000 cas), indiquerait donc environ 40 000 cas de co-infection VIH-VHC en France.**

Parmi ces 990 patients, 50% sont suivis en consultation, 22% en hôpital de jour et 27% en hospitalisation complète. Au sein de l'hôpital, ils sont répartis à 65% dans des services de maladies infectieuses, à 19% dans des services de médecine générale et à 12% dans des « services autres ».

Dans les services de maladies infectieuses et les services de médecine générale, 28 % des patients VIH+ sont co-infectés. En revanche, dans ce que l'enquête nomme les « services autres », on constate un pourcentage bien plus élevé : 45 à 65 % des patients VIH+ sont co-infectés.

Ce que l'enquête appelle « service autres » correspond en fait aux services d'hépatologie et de gastro-entérologie de l'hôpital. Une fois cette « énigme » résolue, on ne s'étonne pas de ce taux important. Voilà bien le paradoxe d'une enquête sur la co-infection qui « oublie » de pointer les services dans lesquels se trouvent la majorité des patients atteints de VHC. Par ailleurs, l'étude néglige totalement l'analyse nécessaire des particularités que présentent les patients pris en charge dans les services d'hépatologie et de gastro-entérologie.

Parmi les 314 personnes co-infectés dénombrées par l'étude, 192 patients ont une PCR positive (charge virale VHC positive), c'est à dire d'une hépatite chronique. Parmi eux 84 patients ont également effectué une biopsie du foie (PBH, ponction biopsique hépatique). La PCR et la biopsie du foie sont les deux examens essentiels pour pouvoir évaluer la nécessité d'un traitement. Il est alarmant de constater que seulement 27 % des patients co-infectés ont effectué tous les examens nécessaires à l'évaluation d'une mise sous traitement. 32 % n'ont pas fait de PCR et 54 % n'ont pas fait de biopsie. Sachant qu'une PCR consiste en une simple prise de sang pour le patient, on est en droit de se demander si les méde-

cins ont proposé cet examen et clairement expliqué sa nécessité, ou s'ils ne se sont pas simplement contentés de se baser sur les taux de transaminases (ALAT). On sait pourtant que le taux de transaminases n'est pas un élément de diagnostic prédictif et suffisant dans le cas d'une co-infection. Ceci est d'ailleurs confirmé à la lecture de l'enquête par le cas d'un patient atteint d'une cirrhose VHC alors que son taux de transaminases est toujours normal.

Chez les patients co-infectés ayant effectué une biopsie, 22 % avaient plus de 500 CD4, 54 % entre 200 et 500 CD4 et 22 % moins de 200. 17 % de ces patients ont une hépatite minime (score Métavir = A1F1), 68 % une hépatite modérée à sévère (A2F2) et 15 % une cirrhose (A2 F4). Proportionnellement, on remarque que les patients ayant moins de 200 CD4 ont deux fois plus de cirrhoses (44 %).

Les médecins qui ont prescrit des biopsies du foie l'on apparemment fait indépendamment de la consommation d'alcool et du taux de transaminases. En effet parmi les 84 co-infectés qui ont effectué PCR et biopsie, 30% consomment plus de trois verres d'alcool par jour — une moyenne à ne pas dépasser — 60 % ont un taux de transaminases élevé (ALAT).

La moitié des patients qui ont une PCR positive et ont effectué une biopsie n'a jamais été traitée. Un quart a été traité par Interféron seul et un peu moins d'un quart a eu accès à la bithérapie Interféron-ribavirine. Rappelons ici les recommandations aberrantes de la Conférence de Consensus Française sur l'hépatite C en 1997 : pas de traitements contre le VHC pour les co-infectés, les alcooliques et les toxicomanes. La DGS s'était engagée en 1998, à réunir un comité d'expert afin de proposer des conclusions plus réalistes que celles-ci. Elle a finalement renoncé à ce projet sans s'en expliquer. Le résultat est actuellement qu'une forte proportion de patients ayant moins de 200 CD4 ne sont pas traités contre le VHC, tout comme, par exemple, les patients qui consomment plus de 4 verres d'alcool par jour. Une fois de plus des catégories de populations sont écartées de l'accès aux traitements sans qu'aucune justification solide ne soit fournie.

**ALERTE A MME GILLOT, toujours Secrétaire d'État à la Santé.**

**Nous devons nous attendre dans les années à venir à une explosion de cas de cirrhose chez les co-infectés si des solutions d'urgence ne sont pas mises en place dès aujourd'hui. Quand comptez-vous réunir ce comité d'experts promis par la DGS depuis quatre ans ? Quand pensez-vous que ces malades doublement menacés pourront espérer être traités correctement ?**



n°26 Réunion Publique d'Information

**Sexualités et VIH Mercredi 8 mars, de 19h à 22h**

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

La commission T&R en collaboration avec l'Institut de Sexologie et son fondateur, Jacques Waynberg, prépare actuellement la RéPI du 8 mars prochain. Il s'agira de faire le point sur les atteintes portées par le virus, par les infections ou par les médicaments à la fonction érotique. Jacques Waynberg a ouvert cette année la première consultation gratuite de sexologie à l'intention des séropos au Centre Clinique et Biologique des MST de l'Hôpital Saint Louis (01 42 49 99 24).



# Zéro !

On pourrait croire qu'il s'agit d'un hasard. Le Directeur Général de la Santé, Lucien Abenheim, est épidémiologiste. Il devrait donc aimer les chiffres, et se battre pour leur existence. C'est pourtant tout le contraire qui se passe : aujourd'hui, plus personne ou presque en France ne produit de chiffres sur l'évolution de l'épidémie de sida. Au mieux, on se réfère à des études datant de 1997 et de 1998. Les autres chiffres ne sont que des projections, dérivant de résultats dégagés du suivi de cohortes. Or, sans chiffres, pas de visibilité. Pas de malades, pas de nouveaux séropos, pas de coinfectés VIH-VHC, pas de morts, pas de femmes, pas d'hommes. Rien. Que des suppositions.

De cela, tout le monde semble s'accommoder. On réfléchit à de nouvelles campagnes de prévention sans connaître vraiment ni les pratiques actuelles, ni la prévalence, par région, âge ou sexe. On ne sait pas de quoi meurent les malades du sida. On observe de manière empirique l'évolution des maladies opportunistes et des effets secondaires des traitements. Bref, on bricole. Pourtant les sources et les outils existent : le dispositif de surveillance épidémiologique dit DMI2 a pour vocation de produire des données sur les patients suivis en hôpital ; les cas de sida sont obligatoirement déclarés et recueillis dans chaque département, via les DDASS ; les Centres de Dépistage Anonyme et Gratuit (CDAG) mènent leurs propres études ; l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) suit des cohortes de malades et s'est dotée d'une Action Coordinnée (AC23), chargée de la dynamique épidémiologique.

En juillet dernier, à la suite de la réforme des institutions sanitaires et de la mise en place de l'Institut de Veille Sanitaire (l'InVS, qui englobe désormais le Réseau National de Santé Publique, éditeur le Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire), diverses associations de malades, dont Act Up-Paris, dénonçaient un décret prévoyant la transmission aux autorités sanitaires de données individuelles comportant des éléments à caractère nominatif, dans le cadre notamment de la Déclaration Obligatoire de Séropositivité (DOS). Si nous nous sommes toujours prononcés en effet pour une épidémiologie dynamique et adaptée aux besoins de la lutte contre le sida, ce n'est pas à n'importe quel prix : sans doute une réforme s'impose-t-elle, pour améliorer le recueil des données, mais pas au détriment de la vie privée des personnes concernées, et de la confidentialité qui leur est due. Ce conflit, dit-on, a bloqué la mise en place de la surveillance de l'infection VIH. Il a permis surtout à l'InVS de faire porter la responsabilité de l'im-

mobilisation du dispositif aux associations, en omettant de signaler que l'ensemble des enquêtes avaient été suspendues fin 98, pour cause de réforme de institutions sanitaires. Ou encore que les déclarations des cas de sida sont bloquées dans les DDASS depuis novembre 98, du fait d'une grève des médecins inspecteurs. Cette situation n'a pourtant l'air pas d'inquiéter démesurément les pouvoirs publics : ils conviennent sans doute de la nécessité de disposer de données fiables et récentes, pour mieux contrer l'évolution de l'épidémie, mais rien ne semble les presser de débloquer la situation.

En matière de sida, le chiffre est une arme. Pendant longtemps, tant que le sida était dans sa phase ascendante, on a minoré le nombre de personnes atteintes. Aujourd'hui on met en avant des chiffres rassurants : baisse de la morbidité, baisse des hospitalisations, augmentation du nombre de personnes traitées, diminution des contaminations. On préfère parler des personnes atteintes par le sida (dont le nombre est estimé entre 19 500 et 21 500) que de personnes contaminées par le VIH (qui seraient de 100 000 à 150 000). Personne n'est pourtant dupe, dans les milieux de la lutte contre le sida. Mais nous manquons de données fiables. Il y a un an, nous pouvions opposer nos analyses épidémiologiques à l'épidémiologie officielle, et montrer par exemple que la prise en compte des variables socio-économiques, de nationalité, ou de sexe permettait de révéler des disparités inquiétantes, sous la nomenclature obsolète des « groupes de transmission » (homos, hétéros, toxicos), inchangée depuis le début de l'épidémie (voir Action n°58, janvier 1999). Mais aujourd'hui, même l'épidémiologie officielle n'existe plus. L'épidémie progresse, et de toute évidence change de visage, en se disséminant dans tous les milieux. L'infection à VIH connaît des évolutions nouvelles, à mesure des progrès marqués par les traitements. Mais les chiffres nous manquent, pour confirmer, ou relativiser, des évolutions relevées de façon empirique : la multiplication des échappements thérapeutiques, la gravité et la fréquence des effets secondaires, la progression de l'épidémie chez les femmes et les étrangers... – la liste pourrait être longue. Ils nous manquent pour convaincre les autorités d'intervenir sur des domaines oubliés ou sous-estimés. Ils nous manquent pour débloquer des moyens financiers. Ils nous manquent pour argumenter nos pressions sur les laboratoires.

Le DMI2, qui surveille l'épidémie au travers des personnes suivies à l'hôpital, permet sans doute de saisir en partie l'évolution de la maladie, mais sans pouvoir ni couvrir l'ensemble des personnes VIH fréquentant le système de soin, ni prendre en compte celles qui ne sont pas suivies. Selon la Direction des Hôpitaux, 80 000 personnes seulement seraient suivies, sur une population de 100 000 séropositifs au VIH – dont 45

800 à l'hôpital, 27 600 conjointement en ville et à l'hôpital, et 5600 en ville seulement. Le champ couvert par le DMI2 l'est donc au mieux à 75%. Et l'exploitation des données reste longue : du relevé de données à leur analyse, il faut compter un an. Les résultats du premier trimestre 1999 ne seront disponibles qu'en mai 2000. Mais surtout, de nombreuses questions restent sans réponse. Si l'on en croit par exemple les données recueillies au travers de ce dispositif, la baisse du nombre de cas de sida déclarés et celle du nombre des décès semblent avoir atteint un plateau : en 1998, le nombre des malades cessait de régresser, de même que le nombre des morts. Ce plateau marque peut-être le début d'une remontée des décès. Il peut aussi se maintenir pendant quelque temps. Aujourd'hui, personne n'en sait davantage. L'absence de données laisse l'optimisme ou le pessimisme départager la situation. Elle peut servir aussi les projets actuels de restructuration hospitalière, et justifier une réduction du nombre de lits d'hôpitaux contestée par les associations et une partie des personnels de santé. Ne pas produire de données, c'est s'interdire de remettre en question les politiques actuelles de santé publique, notamment hospitalières. Sans données, l'épidémie peut continuer de muter en silence. Son interprétation reste sous le contrôle d'impératifs économiques.

La crise suscitée par la Déclaration Obligatoire de Séropositivité a permis la création d'un comité de surveillance de l'épidémie VIH, associant responsables de l'InVS et de la Division sida de la Direction Générale de la Santé, et représentants d'associations. Mais la mise en place de ce comité ne doit pas fournir le prétexte à l'accumulation de retards dans le recueil et l'exploitation des données. Le dispositif de surveillance est maintenant bloqué depuis plus d'un an. Il est temps que le Ministère de la Santé s'inquiète de la grève qui perdure dans les DDASS, accélère la procédure de mise en place de la DOS et coordonne l'action des différentes administrations concernées. Il est temps aussi qu'il cesse de minimiser les évolutions de l'épidémie : si l'épidémiologie reste une arme politique, c'est d'abord une arme contre la maladie, qui indique ses urgences et ses priorités à la lutte contre le sida. Encore faudrait-il que les pouvoirs publics s'en donnent les moyens.





# Nous sommes vivantes et belles

[Tract de la manifestation des femmes du 15 janvier 2000]

Aujourd'hui, la plupart des femmes séropositives vivent encore leur sida dans le secret, comme une maladie honteuse. Beaucoup d'autres ne sont pas dépistées, à cause du silence et de la peur qui entourent toujours la maladie. La honte, le rejet et l'opprobre sont loin d'avoir disparu. On nous a dit « coupables » de vagabondage sexuel. On nous a dit « victimes » de partenaires inconscients. Deux versants d'un même discours : autant dire qu'aujourd'hui encore, la vie sexuelle des femmes a difficilement droit de cité. Les pouvoirs publics reculent devant leurs responsabilités et négligent les campagnes de prévention. Les préservatifs féminins sont quasiment introuvables. La recherche sur les gels virucides stagne, faute de moyens suffisants. C'est à cause de ces attitudes que l'épidémie continue de progresser. Il y a aujourd'hui 13 contaminations par jour en France, dont au moins la moitié de femmes.

Tout cela nous exaspère. Nous ne sommes ni coupables ni victimes. Nous sommes simplement des femmes contaminées qui, grâce à l'avancée des traitements, sommes en bonne santé pour la majorité d'entre nous, et sans doute pour longtemps. Nous sommes vivantes et belles. Nous avons le droit de vivre au même titre que toutes les autres femmes. Nous en avons assez de rester à la porte d'essais thérapeutiques plus accessibles aux hommes qu'aux femmes ; assez de peiner à voir prendre en compte les problèmes spécifiques (gynécologiques, notamment) que nous pose le VIH ; assez d'entendre discuter sur notre compte, de loin et sur un ton gêné.

Ce que les pédés ont réussi à conquérir, en partie au travers de la lutte contre le sida – la fierté d'être gay ou lesbienne, la fierté d'être ce qu'on est, la possibilité de « sortir du placard » – nous avons encore à le conquérir. Cette épidémie nous a conduits à demander la reconnaissance des droits des homosexuels. Elle nous a conduits à contester les lois sur les drogues ou sur l'immigration. Elle nous demande aussi de réinventer le féminisme.

Nous, femmes séropos, ne nous en sortirons, comme les autres minorités avant nous, qu'en nous affichant. En brisant le silence. En refusant de laisser les autres parler à notre place. En revendiquant les droits qui sont les nôtres : celui de vivre, de travailler, de séduire, d'être aimées, d'avoir une sexualité libre et heureuse, sans être obligées pour cela de cacher notre statut sérologique. Nous aimons vivre, et nous n'avons pas l'intention de nous en priver.





**La 4<sup>ème</sup> conférence internationale sur la prise en charge extra-hospitalière et communautaire des personnes vivant avec le VIH/sida s'est tenue du 5 au 8 décembre 1999 à Paris. A cette occasion deux représentantes de la commission femmes sont intervenues sur le thème des femmes séropositives. Une partie de leurs interventions est retranscrite ici :**



« Je vais vous parler de l'image de la femme séropositive en France. Une image, c'est ce que l'on voit et que l'on renvoie à l'autre : on existe en partie dans le regard de l'autre.

Jusqu'à présent les femmes séropositives ont été considérées comme des coupables, puis comme des victimes.

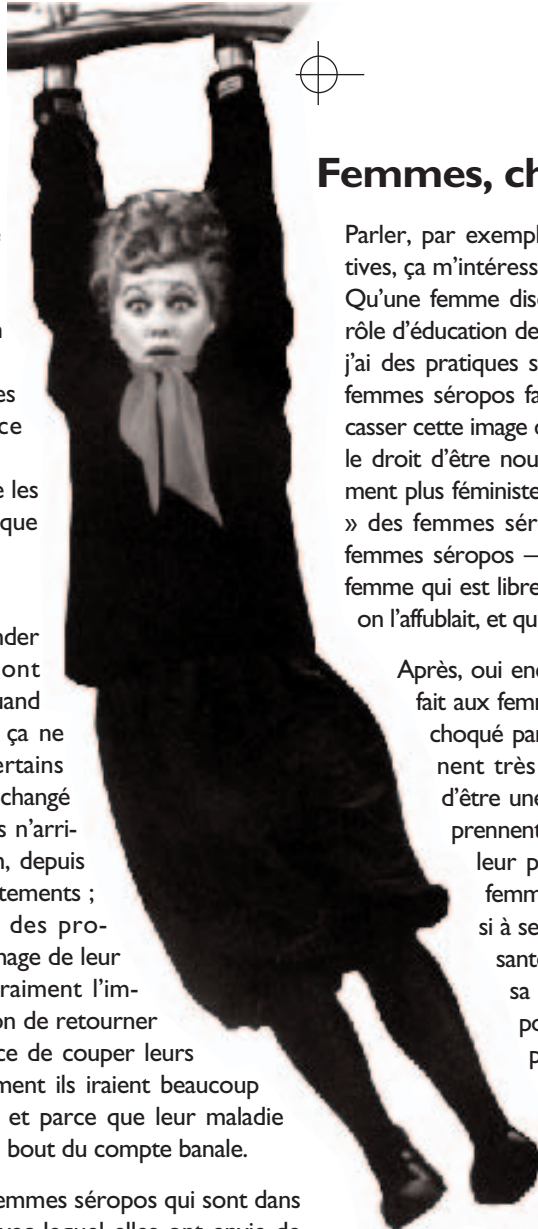
Des coupables parce que nous portions une maladie très stigmatisée, qui touchait principalement les homosexuels et les toxicomanes. Une femme séropo qui n'était pas toxico n'était pas identifiable. Alors, on nous a collé une étiquette de femme facile qui couchait avec tout le monde. La morale judéo-chrétienne et le puritanisme sont revenus en force : nous étions simplement des salopes.

Puis de salopes nous sommes devenues victimes. On a eu pitié de nous. Nous étions de pauvres filles au passé douteux qui payaient pour leurs fautes. Alors nous avons du nous cacher à cause du jugement des autres. La majorité des femmes se cache encore, vivant leur sida en silence, comme un fardeau, une faute, une maladie honteuse. Elles finissent par se considérer elles-mêmes comme coupables ou victimes.

Mais, aujourd'hui, nous les femmes séropos, nous sommes excédées par cette image que l'on nous renvoie. Nous ne sommes ni coupables, ni victimes. (...) Nous sommes vivantes et belles et nous devons recouvrer ce droit primordial : celui d'être une femme ; car notre dignité de femme a été bafouée depuis le début de cette épidémie.

Les femmes séropos doivent cesser de vivre dans la peur du regard et du jugement de l'autre. Seule la visibilité nous permettra d'y parvenir, d'obtenir le droit de vivre au même titre que toutes les autres femmes, sans être obligées de cacher sa maladie. Une femme séropositive a le droit de travailler, de séduire, de draguer, d'être aimée ... Si je suis venue à Act Up, c'est pour cela. »





## Femmes, choix et quotidien

Quand on intitule une table ronde « femmes, choix et quotidien », il y a, si je ne me trompe pas, quelques idées en arrière-fond :

- Le « choix », c'est ce que les femmes n'auraient pas (et ce que les hommes auraient),
  - Le « quotidien », c'est ce que les hommes n'auraient pas (et ce que les femmes vivraient),
- ou quelque chose comme ça.

Alors, je voudrais juste demander aux hommes séropos qui sont dans cette salle si le matin quand ils se regardent dans la glace, ça ne les angoisse pas eux aussi certains jours de voir que leur visage a changé ; si certains jours eux non plus n'arrivent pas à se fringuer le matin, depuis qu'ils sont amaigris par les traitements ; ou s'ils n'ont pas eux aussi des problèmes avec le quotidien et l'image de leur corps. Ou encore s'ils ont vraiment l'impression d'avoir le choix ou non de retourner au travail, quand on les menace de couper leurs allocations — parce que finalement ils iraient beaucoup mieux avec leurs traitements, et parce que leur maladie serait devenue chronique et au bout du compte banale.

Et je voudrais demander aux femmes séropos qui sont dans la salle si, quand un homme avec lequel elles ont envie de faire l'amour ne veut pas ou n'arrive pas à mettre un préservatif, elles ont vraiment l'impression que c'est cet homme qui les empêche de « choisir », ou si elles ne se disent pas que, franchement, si on pouvait trouver des préservatifs féminins en pharmacie, ou si les milieux scientifiques se bougeaient un peu pour faire des recherches sur les virucides, ce serait plus facile, d'avoir au moins le choix entre plusieurs moyens de prévention.

Ou si cette espèce de non-choix qu'elles ont eu de rester à la maison garder les enfants (ce qui ne les amuse pas toujours) et de ne pas avoir d'autonomie financière, ce ne serait pas plus un non-choix imposé par l'organisation de nos sociétés, que le fruit de délibérations intimes ou privés : qu'elles ont de toutes manières à faire avec le fait que les places en crèche soient trop rares et trop chères ; que les frais de garde des enfants engloutiraient presque entièrement ce qu'on appelle le « 2<sup>ème</sup> salaire » qu'elles ramènent à la maison ; et que de toute manière elles n'ont pas droit à toucher des minima sociaux, dès lors qu'elles sont mariées et considérées comme entretenues par leur mari.

Ce que je veux dire par là, c'est qu'en règle générale on se met à mélanger tout, quand on parle de ce qu'on appelle les « minorités opprimées » — entre autres quand on parle des femmes. On mélange sans arrêt des considérations symboliques ou culturelles, ou humanitaires, etc. avec les problèmes matériels auxquels les gens sont confrontés. (.....)

Parler, par exemple, de la sexualité des femmes séropositives, ça m'intéresse.

Qu'une femme dise, moi je privilégie ma sexualité sur mon rôle d'éducation des mecs que je rencontre — et, par ailleurs, j'ai des pratiques safe, et par ailleurs je milite pour que les femmes séropos fassent leur coming out et le disent, pour casser cette image de victime défavorisée, pour qu'on ait juste le droit d'être nous-mêmes, ça, ça m'intéresse. C'est autrement plus féministe que s'interroger sur la « féminité blessée » des femmes séropos. C'est quand même plus utile aux femmes séropos — simplement parce que voilà : c'est une femme qui est libre, qui a réussi à se libérer des images dont on l'affublait, et qui a décidé de le dire sur la place publique.

Après, oui encore, il y a des choses à dire sur le statut fait aux femmes séropos : on ne peut pas ne pas être choqué par exemple de voir que les gens comprennent très bien ce que ça peut être la « honte » d'être une femme séropositive, mais qu'ils ne comprennent plus rien quand une femme séropositive leur parle de fierté, comme le faisait la même femme lundi qui parlait de sa fierté d'avoir réussi à se battre contre la maladie (d'être en bonne santé au bout de 15 ans de séropositivité) ; de sa fierté aussi d'avoir réussi à surmonter le poids des stigmatisations, et de s'être réapproprié son énergie, son désir de vivre, et son image de femme. Honteuse, oui. Fière, non, ça ne passe pas.

Si j'insiste là-dessus, c'est aussi parce qu'on est dans une conférence consacrée à « la prise en charge » des personnes vivant avec le VIH, et que je trouve qu'on touche bien là aux limites de ce qu'on appelle l'« humanitaire », et de la place qu'on accorde (ou qu'on n'accorde pas), dans certaines structures, à l'expression des personnes atteintes.

Là je vais être un peu méchante. Mais l'humanitaire s'accommode très bien du statut de « victime » des gens - par contre il s'accommode souvent beaucoup plus mal du désir de fierté et d'autonomie des personnes atteintes.

En France — je ne sais pas comment ça se passe ailleurs —, il y a toujours un moment où le « sentiment humanitaire » est rattrapé par la morale, et où les personnes atteintes viennent se casser les dents sur les limites de ce qu'on appelle « la bienséance » :

- malade oui, mais malade trop revendicatif, non ;
- femme séropo essayant de se dépêtrer du poids des stigmatisations oui, mais femme séropo fière de vivre sa vie de femme en toute liberté, non ;
- usager de drogues paumé et malade, oui, mais usager de drogues revendiquant le fait qu'il prend du plaisir à consommer des drogues, non.

Etc.

On veut bien s'occuper de tous ces malades issus des « minorités stigmatisées », OK, mais tant qu'ils mettent la sourdine sur une partie de leur propre vie, sur une partie de ce qui fait leur identité — c'est à dire sur ce qui fait, aussi, en partie, la valeur de leur vie.

**NOTRE JEU !**



Cette femme aurait les seins symétriques...  
Suivez la ligne et gagnez 100 millions de \$

**mic. sion**

**Exclu.** Sécurité

**m.s. à la source de l'info**  
**Tellement de désir pour Act Up...**

Il y a un mois, l'équipe de Mireille Dumas propose à Emma de participer à son émission de mars sur le thème *les femmes de l'année* pour la journée de la femme. Pleine de bon sens, notre présidente refuse énergiquement l'offre. Une alternative à cette première invitation lui est alors soumise : en tant que "femme d'exception" elle se joindrait à quelqu'un qu'elle admire particulièrement lors d'une émission. Re-non. L'équipe ne lâche pas prise — Emma est trop sexy — mais change de concept : 8 invités de sexe masculin et de divers horizons choisiraient de convier 1 femme qu'ils admirent particulièrement. Charasse choisit Lucie Aubrac, Cohn Bendit, Christine Deviers Joncourt, plusieurs autres dont Monseigneur Di Falco veulent Emma. "On n'est pas bégueule, mais vraiment, non c'est non". De source sûre on saurait que ce sont sur ces mots que s'acheva la tractation\*.



\*répétez cette phrase à haute et intelligible voix, très rapidement.

**Les petites joies de la Guerre aux Labos**

Un ami qui nous veut du bien — et surtout beaucoup de fun — nous a fait parvenir en direct de la Défense où sont perchés les locaux de BMS, cette charmante note interne. Pour Information...

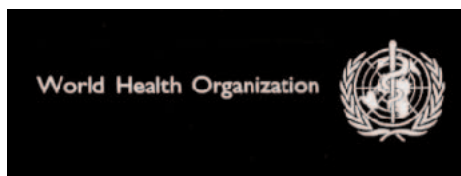
**Les infos shopping de m.s.**

Bristol-Myers Squibb a annoncé le 24 janvier un bénéfice net de 1,052 milliard de dollars au 4<sup>ème</sup> trimestre 1999, en hausse de 15,9% sur celui de 1998. Le CA a atteint 5,4 milliards de dollars (+11%) l'an dernier. Sur l'ensemble de l'exercice, le groupe a dégagé un bénéfice net de 4,18 milliards de dollars (+15%) sur un CA de 20,22 milliards de dollars.





# En publiant la 11<sup>ème</sup> Liste des médicaments essentiels, l'OMS achève de se discréditer



## L'OMS refuse d'intégrer les antirétroviraux dans la Liste des médicaments essentiels

*I agree with Richard Laing : « The question whether Anti-retroviral drugs in their present form should be on the WHO Model list of essential drugs is an issue which depends on an understanding of the term "essential". »*

*Let's call the list "affordable drugs list", the "cheap drugs list" or something like that if you don't think the aim of this tool is to help individuals and governments provide people the drugs to stay alive.*

Le sida est devenu la maladie la plus meurtrière au monde. Elle tue des millions de personnes, ravage des continents entiers et met en péril le développement de nombreux pays. Les plus importants acteurs internationaux (Conseil de Sécurité des Nations Unies, Banque mondiale, UNICEF, ONUSIDA, etc.) se mobilisent désormais pour faire face à l'épidémie.

Pourtant, au même moment, l'OMS écarte de sa nouvelle liste des « médicaments essentiels » les antirétroviraux, les seuls traitements permettant à l'heure actuelle de lutter contre cette maladie.

Si la liste intègre désormais la névirapine pour la prévention de la transmission mère-enfant, l'OMS précise que celle-ci, comme la zidovudine (déjà présente dans la liste pour la même indication), ne doit être utilisée qu'à des fins préventives « parce que ces médicaments sont au dessus des moyens financiers de la plupart des pays ».

La liste des médicaments essentiels, depuis sa première publication en 1977, est théoriquement destinée à faciliter la sélection des traitements les plus à même de répondre aux besoins sanitaires de la population dans chaque pays. L'attitude de l'OMS pose donc de graves questions : soit cette organisation est définitivement déconnectée des réalités vécues par les populations, soit sa politique est motivée par des considérations autres que sanitaires.

### Chronologie des derniers impairs commis par l'OMS

Lors de l'Assemblée Mondiale de la Santé (AMS) en mai 1999, de hauts responsables de cette organisation avaient cru bon d'introduire une table ronde des ministres de la santé intitulée « VIH/SIDA : stratégies propices à une réaction adéquate et durable face à l'épidémie » par la question suivante :

« Comment les gouvernements peuvent-ils maîtriser les dépenses liées aux soins palliatifs et aux soins en phase terminale et freiner la demande croissante en thérapeutiques antirétrovirales ? » (ordre du jour de l'AMS, 19 mai 1999).

A l'époque déjà l'OMS refusait :

- de remettre en question les prix de vente prohibitifs des traitements dans les pays en développement – alors que les compagnies pharmaceutiques font des bénéfices exorbitants dans les pays occidentaux et détiennent le monopole des médicaments sur le marché mondial ;
- de solliciter la mobilisation de ressources supplémentaires, publiques et/ou privées, pour mettre en place, dans les plus brefs délais, une prise en charge adaptée ;
- de défendre les principes de solidarité et d'équité pour tous les malades face à l'accès aux soins et aux traitements.

Elle préférerait s'interroger sur la façon de limiter la demande légitime des malades.

Face à l'indignation soulevée par ce document dans les associations de malades et certaines ONG, et répondant à un communiqué de presse d'Act Up-Paris, l'OMS avait alors invoqué une malencontreuse erreur administrative et affirmé sa volonté de tout faire pour soutenir l'accès aux traitements dans les pays en développement, y compris l'accès aux antirétroviraux.

Depuis mai 1999, G. H. Brundtland, directrice générale de l'OMS, réitère cet engagement chaque fois qu'elle y est contrainte, se préservant ainsi des critiques.

Le premier décembre dernier, elle déclarait dans un quotidien français : « Plus de 90% des personnes infectées par le VIH dans le monde vivent dans des pays où il est rare de disposer d'un traitement efficace et où une fraction infime de la population en aurait les moyens. Plutôt que de nous étendre sur le caractère terrible de la maladie, nous devons lutter contre cette inégalité et veiller à ce que les gens qui ont besoin de prévention et de traitement efficace puissent en bénéficier, qu'ils vivent en France ou au Botswana » (Les Echos, 1.12.99)

Pourtant, personne n'est plus dupe : au-delà de généreuses déclarations, à aucun moment, l'OMS n'a réellement travaillé dans ce sens, bien au contraire.

En novembre dernier, MSF (Médecins Sans Frontières), HAI (Health Action International) et CPT (Consumer Project on Technology) organisaient à Amsterdam une conférence sur l'accès aux médicaments essentiels, destinée à explorer, au sein d'un panel d'experts et d'organisations investis sur ces questions, les perspectives d'un accès aux traitements indispensables







- Dans son récent rapport sur le sida intitulé *Faire face à l'épidémie* (EB105/12), G. H. Brundtland prend délibérément le parti de passer sous silence certains enjeux de santé fondamentaux. Pourtant, l'OMS ne peut pas ignorer que de nombreux pays (Thaïlande, République Dominicaine, Philippines) font actuellement l'objet de pressions de la part de l'administration américaine et de l'industrie pharmaceutique au sujet des licences obligatoires et de l'utilisation de génériques. Alors qu'elle devrait s'engager à assister ces pays, elle refuse de s'impliquer et de jouer son rôle.

- Le partenariat public-privé promu par G. H. Brundtland consiste avant tout à soumettre les politiques de l'OMS à l'agenda et aux intérêts des industriels, moyennant quelques opérations de sponsoring ; et non pas à défendre les enjeux de santé et les populations démunies. L'OMS à force de compromis et d'opacité se décrédibilise.

### **La politique et les arguments de l'OMS concernant les médicaments « essentiels »**

Sa politique est simple : les traitements antirétroviraux ne sont pas essentiels. Dès lors, nul besoin pour l'OMS de prendre part à la mobilisation internationale et de peser dans la balance pour en permettre l'accès aux populations.

La volonté de certains de ses hauts fonctionnaires de réintégrer la lutte contre le sida dans les murs de l'OMS, en favorisant éventuellement la disparition de l'ONUSIDA, est depuis longtemps très claire ; et leur lobby pour y parvenir plus actif que jamais. L'OMS aurait la solution : créer un énième bureau à Genève, perdu dans la multitude. Poursuivre dans cette voie que l'on sait depuis longtemps sans issue : vouloir prévenir, mais refuser de soigner. Eviter aux enfants d'être contaminés, tout en laissant mourir leur mère.

Tous les arguments sont bons pour tenter de justifier le caractère « non-essentiel » des antirétroviraux : efficacité limitée des traitements actuels, difficultés d'utilisation, mauvais état des systèmes de santé dans les pays en développement, etc.

- Comment, dans le contexte actuel de l'épidémie, peut-on s'interroger sur les médicaments essentiels tout en écartant le critère prioritaire qui les définit : « ce dont les populations ont besoin pour survivre » ?

Les antirétroviraux sont les seuls médicaments qui permettent la survie des personnes atteintes par le sida. En l'absence de toute autre alternative thérapeutique, ils ne peuvent qu'être considérés comme essentiels. L'objectif de tout organisme engagé dans la santé publique devrait être de les mettre à disposition du plus grand nombre dans les plus brefs délais. Ce qui ne dispense pas de recommandations d'utilisation et de prescription.

- Comment peut-on tirer argument des faiblesses des systèmes de santé dans les pays en développement pour ne rien faire ?

La mobilisation d'efforts concrets en direction des systèmes de santé, qu'aucune autre maladie n'a pu susciter jusqu'alors, le sida l'impose désormais.

En outre, la vision caricaturale des pays en développement qui est généralement proposée est inacceptable. Les détracteurs de l'accès aux antirétroviraux imaginent-ils ces pays comme de vastes terres désolées, plongées dans l'obscurantisme et peuplées de miséreux ?

Dans tous les pays en développement, des médecins délivrent actuellement des antirétroviraux. Cela ne concerne que quelques individus dotés d'importants moyens financiers ; cette prise en charge est naturellement faite dans le ou les centres sanitaires d'excellence du pays ; mais cela se pratique partout. Dès lors, la question qui doit être posée est celle de la démocratisation de l'accès : l'extension des capacités de prises en charge, la formation d'un plus grand nombre de médecins qui puissent répondre petit à petit aux besoins en soins et traitements de la population. Ce qui implique parallèlement de réduire considérablement les coûts des médicaments.

De plus, la situation économique et l'état du système sanitaire ne sont pas identiques dans tous les pays en développement. L'OMS considère-t-elle que les Antirétroviraux puissent faire

partie de la liste des médicaments essentiels pour les populations de certains pays — prenons par exemple le Brésil ou la Thaïlande — sans que cela soit le cas dans les pays voisins — au Vietnam ou en Argentine ? L'OMS pense-t-elle qu'il y ait un seuil de richesse et de développement sanitaire qui détermine le caractère essentiel d'un traitement pour les populations ? Y a-t-il des pays où l'aide internationale peut venir en renfort pour développer les structures sanitaires et former le personnel médical de manière à lutter contre l'épidémie et d'autres pays, jugés inéligibles, où l'on condamne la population à mourir ?

Il est toujours plus facile de prétexter l'impossibilité, et ainsi ne rien tenter, que de faire. C'est actuellement l'attitude de l'OMS. C'est pourquoi elle refuse d'inclure les antirétroviraux dans sa liste et achève de se discréditer.

### **Quelques questions à l'OMS :**

**Si les antirétroviraux sont inclus dans la liste des médicaments essentiels :**

- **Pensez-vous vraiment que les gouvernements des pays en développement soient inconscients au point de dilapider leurs budgets de santé pour acheter des antirétroviraux aussi longtemps que les prix resteront à ce point prohibitifs et inadaptés ?**

- **Ne pensez-vous pas que la pression s'exercerait alors plutôt sur les leaders internationaux et les compagnies pharmaceutiques afin de les amener à adapter les prix ?**

- **Ne pensez-vous pas que l'inclusion des antirétroviraux à la liste des médicaments essentiels constitue une étape déterminante qui permettrait de faire avancer le débat sur les prix à un niveau international ?**

- **Ne pensez-vous pas qu'il relève de la responsabilité de l'OMS de jouer un rôle clef pour atteindre ce but en formulant clairement les besoins essentiels des populations ?**

- **Ne pensez-vous pas que le marché des médicaments doit s'adapter aux priorités de santé et non le contraire ?**

- **Ne pensez-vous pas que cela ferait enfin de l'OMS un acteur qui travaille véritablement afin « que les gens qui ont besoin de prévention et de traitement efficace puissent en bénéficier, qu'ils vivent en France ou au Botswana » ?**

# Dominique Gillot : assez d'hypocrisie !

Dimanche 5 décembre à 19h00, à l'occasion de la cérémonie d'ouverture de la 4<sup>ème</sup> conférence internationale sur la prise en charge extra-hospitalière et communautaire des personnes vivant avec le VIH/sida, une quinzaine de militants d'Act Up-Paris ont interpellé Dominique Gillot, secrétaire d'Etat chargé de la santé aux cris de : « 16 millions de morts, Gillot en veut encore ». Les militants ont à nouveau demandé à Dominique Gillot quels réels engagements la France compte prendre au sujet de l'accès aux traitements dans les pays en voie de développement.

Entre commerce et santé, le gouvernement français doit choisir ! Le 24 novembre dernier Dominique Gillot a été interrogée à l'Assemblée Nationale sur la question de l'accès aux traitements contre le sida dans les pays en développement et sur la position du gouvernement français concernant les enjeux de santé lors des négociations de l'OMC. Jusqu'alors le gouvernement français ne s'en est tenu qu'à de vagues déclarations et à un engagement minimal au sein du Fonds de Solidarité Thérapeutique International (FSTI). Le lancement du FSTI en 1998 était, en effet un acte symbolique ouvrant enfin des perspectives en matière d'accès aux traitements dans les pays du Sud. Aujourd'hui, la contribution française de 40 millions de FF sur deux années est ridicule au regard des besoins et ne peut entraîner de véritable dynamique auprès d'autres bailleurs. En outre, il a été démontré que la France a soutenu et participé aux pressions bilatérales conduites par les Etats-Unis sur des pays en développement qui tentaient de mettre en oeuvre les

dispositions prévues par les accords internationaux permettant de d'accéder à des traitements à moindre coût. Les Etats du Nord ont préférés soutenir l'industrie pharmaceutique, qui malgré la catastrophe sanitaire internationale que représente l'épidémie de sida, n'a de cesse de vouloir protéger et garantir son monopole sur les brevets des médicaments. Ils ont ainsi condamné des millions de malades à mourir sans traitement. Ces pratiques sont illégales et criminelles.

Le 1er décembre, journée mondiale de lutte contre le sida, Bill Clinton s'est enfin engagé à faire cesser ces chantages commerciaux sur les pays en développement et à sortir l'Afrique du Sud de sa « liste noire ». La France est la quatrième puissance économique au Monde. Elle a le devoir de participer à la mobilisation internationale pour lutter contre l'épidémie et garantir l'accès aux soins et aux traitements de millions de malades. Elle doit s'engager publiquement à ne plus recourir à des pratiques de chantage contre des pays fragiles économiquement et dévastés par l'épidémie.

Les malades en ont assez des discours et de l'hypocrisie. Ils veulent des engagements fermes.

Dominique Gillot prétendait lors de son arrivée au secrétariat d'Etat à la santé porter ces sujets avec « toute sa détermination et sa sensibilité ». C'est plutôt sa capacité à mobiliser son gouvernement et son efficacité qui intéressent aujourd'hui les malades.

Aujourd'hui le gouvernement français doit répondre et s'engager.

## Afrique : résistances au traitement... des séropos

Chaque fois qu'il est question d'accès aux traitements, c'est la même levée de bouclier. Les résistances ont été violentes pour les antirétroviraux (et perdurent) : « Ces gens n'ont même pas accès à de l'eau propre pour avaler leurs cachets. Il faudrait d'abord les aider à mourir dans la dignité. La morphine manque, l'accès aux antibiotiques est limité, alors, les antiviraux... » Aujourd'hui, Act Up lance une campagne pour l'accès au traitement préventif le plus basique, le cotrimoxazole (Bactrim), et nous nous heurtons au même refus obstiné. Le Lancet, journal scientifique réputé, cautionne d'ailleurs l'attentisme :

« Nous appelons à une discussion plus détaillée sur les rapports coûts/efficacité, car le coût d'un traitement prophylactique (préventif) quotidien (17,5 dollars par an) est plusieurs fois supérieur aux dépenses annuelles de santé dans de nombreux pays à faibles ressources. » (...) « Il serait plus rentable de dépenser l'argent, quand il y en a, non pas pour un traitement préventif mais pour des stratégies d'intervention avec les antibiotiques appropriés lors de la survenue d'accidents cliniques » (...) « une politique d'accès au cotrimoxazole a d'énormes implications au niveau logistique et financier. Il est d'une importance capitale que des essais contre placebo soient conduits dans les zones à fort taux de résistance bactériologique, en prêtant attention aux effets possibles sur la sensibilité de la malaria à la sulphadoxine-pyriméthamine, avant qu'une prophylaxie (prévention) par cotrimoxazole soit largement introduite en Afrique. »

Traduction : « C'est trop cher, contentons-nous de soigner les maladies opportunistes lorsqu'elles apparaissent » ou « attention, il faut bien réfléchir, ces antibiotiques provoquent des résistances, les autres malades risquent d'en pâtir ». Dès qu'il est question d'Afrique, la communauté scientifique internationale prend des gants, tergiverse, et brandit, comme ultimes arguments pour ne rien faire, le fantasme de la "propagation de multirésistances" et le sacro-saint "rapport coût/efficacité".

Rappel : le cotrimoxazole, antibiotique à spectre large, est le premier traitement efficace pour prévenir les maladies opportunistes et ainsi retarder la mort. A New York, en 1982, des séropos en prenaient déjà. En 1985, en France, tous les médecins le proposaient à leurs patients infectés. En 1995, l'ANRS a néanmoins jugé nécessaire d'en tester l'efficacité sur les malades d'Afrique. L'efficacité du Cotrimoxazole, comparée à celle d'un placebo, étant confirmée (merci la Science), un consensus s'est dégagé en Côte d'Ivoire : il faut mettre tous les patients séropositifs sous cotrimoxazole, dès l'apparition des premiers signes cliniques de l'infection.

Lorsqu'Act Up dénonçait cet essai jugé non éthique, l'une des justifications les plus fréquentes des promoteurs était la suivante : les décideurs africains ont besoin de chiffres pour prendre des décisions. Depuis la publication des résultats de l'essai ANRS en mars 98, pourtant, aucun engagement poli-





tique n'a été pris pour favoriser l'accès au cotrimoxazole. Nous nous sommes tournés vers l'ONUSIDA qui attendait alors patiemment les résultats d'essais similaires conduits sous son égide en Afrique du Sud : compte tenu de disparités régionales, il était urgent d'attendre... Interpellé à la conférence de Lusaka sur ce sujet, Peter Plot nous promettait enfin une campagne d'information, des recommandations internationales, et un plaidoyer d'ampleur dans les plus brefs délais. C'était en septembre 1999.

Quatre mois plus tard, tous nos interlocuteurs africains ont entendu parler des risques de résistance et s'inquiètent. Les médecins africains qui préconisaient le cotrimoxazole à titre préventif à leurs patients séropos se posent des questions sur le bien fondé de leur pratique... A la conférence de Paris, en décembre, un chercheur sénégalais présentait des résultats préoccupants sur la résistance des souches de salmonelle dakaroise au cotrimoxazole ; une auditrice malawienne surenchérisait, arguant d'un phénomène identique dans son pays... La vaste consultation onusienne sur la question des traitements prophylactiques contre les infections liées au VIH en Afrique serait prévue pour le mois de mars. Mais il y sera, notamment, question d'envisager d'autres recherches avant de lancer des recommandations...

Il est temps de faire le point, et tenter de mettre un frein au désarroi qui frappe les acteurs de terrain. Après consultations de plusieurs experts, voici quelques éclaircissements :

### Question 1

***Certaines souches de bactéries seraient localement résistantes au cotrimoxazole suite à une utilisation intensive de cet antibiotique pour soigner des infections de toutes sortes. Le cotrimoxazole ne serait donc pas si utile que ça pour les séropos ???***

Les infections opportunistes sont les mêmes en Afrique qu'en Europe et aux USA. Cependant, l'efficacité du cotrimoxazole a été démontrée en Côte d'Ivoire avec des malades à un stade plus précoce, parce que les maladies bactériennes comme les salmonelles, qui surviennent tôt, y sont plus fréquentes. Dans les pays où ces bactéries sont devenues résistantes, il est donc possible, mais non certain, que le traitement précoce au cotrimoxazole soit moins intéressant. Par contre, il reste utile pour prévenir les infections qui surviennent plus tard (isospore, toxoplasmose, etc.). Cet argument ne peut donc pas servir à justifier l'inaction des gouvernements.

Le débat international risque pourtant de se focaliser pourtant sur cette question, par soucis d'économie : est-il vraiment indispensable de donner ce traitement très tôt à tous les séropos ? Ne peut-on commencer plus tard, et éviter ainsi de dépenser de l'argent ? (un mois de traitement coûte entre 1,50 et 18 FF selon les pays). Un conseil aux séropos de Dakar : ne les écoutez pas, prenez-en, et le plus tôt sera le mieux.

Il reste aux scientifiques qui vont débattre de cette question à prouver que l'efficacité préventive du traitement sur les malades disparaît véritablement lorsque l'on observe des germes résistants dans les tubes à essai. En effet, dans la pratique, on a souvent constaté que des antibiotiques réputés insensibles sur des germes devenus résistants in vitro ont conservé leur efficacité préventive in vivo ! A Paris, les observations in vitro ont montré que les pneumocoques sont résistants à 70% au cotrimoxazole. Or, si le cotrimoxazole n'est pas efficace en curatif, il l'est toujours en préventif : à l'hôpital Necker, quasiment aucun cas de pneumocystose n'a été ob-

servé chez les enfants traités en prophylaxie au long cours par cotrimoxazole, alors que c'est en principe la première infection opportuniste chez l'enfant infecté par le VIH.

### Question 2

***Si l'on favorise l'accès au cotrimoxazole pour tous les séropos, on favorisera l'émergence de résistances à cet antibiotique et à ceux de la même famille ???***

***ou Si les séropos utilisent le cotrimoxazole, les non séropos risquent d'en subir les conséquences ???***

Revenons d'abord sur ces supposés risques de résistances : ils sont de deux sortes :

- Y a-t-il un risque — pour un séropo sous cotrimoxazole — que des résistances apparaissent à la longue qui réduisent progressivement l'efficacité de son traitement ?

La réponse est donnée par un exemple probant observé chez des patients atteints de granulomatoses chroniques familiales, à Necker et à Bichat : chez ces patients mis sous traitement préventif depuis 15 ans, il est exceptionnel de constater des résistances accrues de leur propres souches ! Parallèlement, une importante efficacité préventive est conservée. Sur un individu, donc, les résistances au cotrimoxazole n'augmenteraient quasiment pas ! Cet antibiotique est d'ailleurs connu pour induire moins de résistances que les autres.

- Y a-t-il un risque de propagation de multirésistances de certains germes à d'autres antibiotiques ?

C'est la seule question qui ait un intérêt dans ce débat. Les faits sont connus : plus un antibiotique est utilisé, plus les germes qui y sont sensibles s'y habituent et deviennent résistants. Selon ce principe, le cotrimoxazole risquerait, s'il était plus largement distribué, de devenir moins efficace pour traiter des infections courantes. D'autres antibiotiques comme le Fansidar - utilisé pour traiter les crises malaria (palu) - pourraient ainsi perdre de leur activité. Nous l'avons vu précédemment le cotrimoxazole est connu pour induire moins de résistances que les autres. Avant de brandir cette menace, il faudrait donc la documenter plus sérieusement que cela n'a été fait. Ensuite, quand bien même des résistances devaient lentement se développer, cela ne justifie pas d'exclure l'usage du cotrimoxazole pour les séropos et de le réserver à d'autres. D'autant plus que ce traitement est déjà largement utilisé en Afrique, depuis des années. Pour l'heure, les séropos sont si peu nombreux à connaître leur statut que l'accès au cotrimoxazole ne risque franchement pas d'engendrer une nouvelle vague de résistances.

Là encore, que le message soit clair pour les séropos d'Afrique : ce n'est pas leur problème, et ce n'est pas un argument à nos yeux pour ne pas les traiter. Etant donné la gravité de l'épidémie et le peu d'initiatives prises pour améliorer l'accès aux soins pour les séropos, les priorités sont claires : améliorer l'accès au dépistage et au conseil pré et post test ; former les professionnels de santé à toutes les mesures prophylactiques utiles ; améliorer et contrôler la distribution de ces médicaments essentiels ; favoriser l'accès aux génériques en luttant contre les monopoles des compagnies pharmaceutiques ; optimiser les capacités d'exams cliniques et biologiques nécessaires au suivi des patients.

Les plus grandes résistances que l'on rencontre, ce ne sont pas les résistances aux traitements des pathologies mais bien les résistances des responsables politiques à traiter les malades.

# Enquête sur l'accès au cotrimoxazole

## Questions sur l'utilisation et la disponibilité du cotrimoxazole

### A l'intention des Professionnels de Santé en Afrique sub-saharienne

Ce questionnaire anonyme a pour but d'évaluer l'accessibilité du cotrimoxazole pour les personnes atteintes par le VIH/SIDA. D'avance nous vous remercions pour l'attention et le temps que vous voudrez bien y consacrer.

Cette enquête est menée à l'initiative de Planet Africa. Les résultats seront publiés dans le journal Action\*. Ils viendront étayer une campagne de mobilisation des autorités publiques nationales et internationales, des agences de l'ONU et des gouvernements français et américains en faveur de l'amélioration de l'accès au Cotrimoxazole pour les personnes atteintes par le VIH/Sida dans les pays en développement.

(\*) Pour toute demande de renseignements complémentaires, ou pour recevoir le mensuel Action, adresser un courrier à : Planet Africa - 45 rue Sedaine - 75011 PARIS - France - Tel : (33) 01 49 29 44 75 - Fax : (33) 01 48 06 16 74 - E mail : planetafrica@csi.com.

#### Quelle est votre profession ?

- Infirmier     Sage femme     Médecin généraliste  
 Médecin spécialiste (précisez la spécialité) .....  
 Autre (précisez) .....

#### Où exercez vous votre activité principale ?

Ville .....  
Pays .....

#### Dans quel secteur ?

- Secteur public     Secteur privé

#### Dans quel type de centre ?

- Hôpital ou clinique     Formation sanitaire ou dispensaire  
 Centre de soins communautaire ou non gouvernemental  
 Cabinet médical privé ou centre de soins infirmiers privé  
 Autre (précisez) .....

#### Connaissez-vous le cotrimoxazole ou triméthopri-me-sulfaméthoxazole ?

- Oui     Non

(connu aussi sous les noms de spécialité Bactrim, Eusaprim ou Cotrim )

#### Existe-t-il dans votre pays des recommandations officielles du Ministère de la Santé ou du PNLS pour l'utilisation cotrimoxazole en prévention des infections chez les personnes VIH+ ?

- Oui     Non     Ne sait pas

#### Diriez-vous que dans votre pays le cotrimoxazole est généralement (1 seule réponse) :

- Très utilisé     Moyennement utilisé     Peu utilisé

#### Et qu'il est (1 seule réponse) :

- Plutôt prescrit pour des pathologies associées au VIH/SIDA  
 Plutôt prescrit pour des pathologies sans rapport avec le VIH/SIDA  
 Egalement prescrit dans les deux types de circonstances

#### Dans votre pays, lorsque le cotrimoxazole est utilisé par des personnes infectées par le VIH, est-il employé (1 seule réponse) :

- Plutôt en traitement curatif de certaines infections liées au VIH  
 Plutôt en prophylaxie, pour empêcher l'apparition d'infections liées au VIH  
 Dans les deux types d'indications

#### Pensez vous, à titre personnel, que le cotrimoxazole a un intérêt dans votre pays pour prévenir certaines infections opportunistes chez les personnes infectées par le VIH ?

- Oui     Non     Sans opinion

#### Le cotrimoxazole est-il facilement disponible dans votre pays ?

- Oui     Non

#### A votre connaissance, dans quel(s) type(s) de pharmacie(s) le cotrimoxazole est-il disponible?

- Pharmacies d'hôpital  
 Pharmacies de dispensaire/centre de soins  
 Pharmacies communautaires ou d'ONG  
 Pharmacie privées  
 Autres commerces  
 Vendeurs de rue

#### A votre connaissance, quelle est l'origine du cotrimoxazole disponible dans votre pays ?

- cotrimoxazole générique :  
 Produit dans le pays  
 Importé par une centrale d'achat nationale  
 Importé par le circuit privé  
 Importé par des ONG (type MSF)

- cotrimoxazole de marque :

- Produit dans le pays  
 Importé par une centrale d'achat nationale  
 Importé par le circuit privé  
 Importé par des ONG (type MSF)

#### Dans votre pays le cotrimoxazole est-il facilement disponible (plusieurs réponses possibles) ?

- Dans la capitale     Dans les grandes villes  
 Dans les autres villes     En milieu rural

#### A votre connaissance, dans votre pays, le cotrimoxazole apparaît à quel niveau dans la liste nationale des traitements essentiels ?

- Dans la liste des traitements devant être fournis aux CHU  
 Aux Centres hospitaliers départementaux ou régionaux  
 Aux Centres de soins urbains  
 Aux Centres de soins communaux  
 Aux Unités de santé en village  
 N'apparaît pas dans la liste des médicaments essentiels

#### Parmi vos patients, y a-t-il plusieurs personnes atteintes par le VIH/SIDA ?

- Oui     Non









## « La juste limite entre langue de bois et devoir de réserve »

Les associations sont lassées d'attendre la campagne de la DGS sur les hépatites B et C

Les 18 et 19 janvier 2000 avaient lieu à Sida Info Service deux journées de formation sur les hépatites et la co-infection par les virus du sida (VIH) et de l'hépatite B (VHB) ou C (VHC). Cette formation gratuite était organisée à l'attention des associations par le Kiosque Info Sida. Le mardi 18 janvier était consacré à l'« histoire naturelle des hépatites », avec le Dr St Hilaire, hépatologue à l'hôpital Foch (qui intervenait sur l'hépatite B et la co-infection VIH-VHB) ; le Dr Zylberberg, hépatologue à l'hôpital Necker (hépatite C et co-infection VIH-VHC) ; et le Dr Derouineau, du Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit (CDAG) du Figuier (dépistage des hépatites). Le mercredi 19 janvier portait sur les problèmes de « prise en charge spécifique » posés par la co-infection, avec le Dr Sananes, de l'ECIMUD de l'hôpital Bichât (prise en charge des toxicomanes et substitution) ; Sylvie Aubague et Pierre Cano, de l'Association Nationale de Prévention de l'Alcoolisme ; Etienne Mater, de l'association ASUD/ Auto-Support Usagers de Drogues (sur la réduction des risques) ; et Gérald Sanchez, d'Act Up-Paris (pour un premier de bilan concernant la co-infection VIH-VHC et l'urgence de la prise en charge des personnes doublement infectées).

Au vu du succès de cette première édition, l'organisation d'une nouvelle formation a été envisagée pour le mois de mai, conçue sur le même modèle.

### Effets d'annonce

En guise de conclusion à ces deux journées, l'assistance a eu la visite surprise de Mr Bertrand Sachs, chef de projet chargé notamment des hépatites à la Direction Générale de la Santé (DGS). Elle a frôlé la jaunisse, à l'entendre exposer un plan de campagne d'information attendu déjà depuis trop longtemps, et brillant par son inconsistance et son manque d'ambition.

« Trois mesures vont prendre effet prochainement, annonçait le représentant de la DGS :

1/ le 1<sup>er</sup> février, sera encarté dans deux revues de presse médicale tirant à 160 000 exemplaires au total, un poster de prévention à afficher dans les cabinets médicaux. Ce poster dit en substance, « si vous avez été transfusé ou si vous avez été usager de drogues par voie intraveineuse, une fois dans votre vie, alors il faudrait vous faire dépister pour l'hépatite B et C ».

2/ dans les jours qui viennent nous allons distribuer un nouveau livret médecin et un nouveau livret patient.

3/ au second semestre 2000, nous organiserons des séminaires de presse sur le V.H.C. pour tout les supports qui souhaitent communiquer sur ce problème »

Mesures de prévention et de dépistage, ou effets d'image ? Aujourd'hui, les associations et une partie du corps médical

ont pris pleinement conscience de la gravité de la situation, pour une bonne part des 700 000 personnes déjà infectées par le VHC et/ ou le VHB, comme en termes épidémiologiques. Mais les autorités sanitaires freinent des quatre fers. Comme si elles avaient plus à perdre qu'à gagner, à s'attaquer à cette nouvelle épidémie.

### Un poster d'incitation au dépistage

Le 1<sup>er</sup> février, la DGS espère-t-elle que l'ensemble des médecins généralistes lira l'une des deux revues médicales retenues pour la campagne, et détachera spontanément le poster central pour l'afficher dans sa salle d'attente, sans avoir été incité à le faire ? Ou espère-t-elle simplement prouver sa bonne volonté ? Car Mr Sachs le reconnaît lui-même : « En 1995 tous les médecins ont reçu un livre bleu d'information sur les hépatites, mais sait-on seulement s'ils l'ont lu ? ».

Ce poster, d'autre part, n'incite au dépistage que les populations dites « à risques » : à savoir, nous dit-on, les usagers de drogues par voie intraveineuse et les transfusés d'avant 1991. Or l'épidémie dépasse sans doute largement le champ de ces catégories « cibles ». D'une part parce que les occasions de transmission par voie parentérale (de contact avec du sang infecté) sont loin de se limiter au partage de seringues ou à la transfusion, sans compter les transmissions nosocomiales (consécutives à des actes médicaux ou chirurgicaux invasifs : cathéters, coloscopie, etc.), qui seraient nombreuses. D'autre part, parce que près de 30% des contaminations par le VHC restent de « cause inconnue », si l'on en croit les statistiques établies sur la base des dépistages déjà réalisés. Il s'agit, nous dit-on, d'éviter d'alarmer le grand public. Mais le pas est vite franchi, entre éviter d'inquiéter la population, et laisser la maladie se répandre et se développer en silence. Et on connaît depuis le sida les effets de la catégorisation de « populations cibles », notamment en termes de dépistage et de prévention. Les hépatites B et C deviendront-elles à leur tour des « maladies de toxicos », ou des « maladies de transfusés », confortées dans cette image par les stratégies de dépistage adoptées par les autorités sanitaires ? Voire, la DGS espérerait-elle « limiter », par un effet pervers des ciblage qu'elle opère, le nombre des personnes contaminées « de façon inconnue » ? Minimalistes et lâches, les mesures de prévention préconisées par la DGS tiennent plus de l'effet d'annonce que de la politique de santé publique. On comprend mieux dès lors le sens de cette affirmation de Mr Sachs : « Il n'y a rien de politique à vous informer des actions de prévention de la DGS »...



Des hauts



## Un livret médecin et un livret patient

Lors d'un rendez-vous obtenu le 18 mars 1999 avec la DGS sur cette question des hépatites, Bertrand Sachs avait déjà annoncé à Act Up-Paris la diffusion de livrets d'information destinés aux patients infectés et aux médecins. Nous avons réaffirmé notre intérêt pour ces brochures, déjà réclamées depuis longtemps, et notre disponibilité, concernant le travail de rédaction et de mise au point. Il avait fallu attendre septembre 1999, sept mois plus tard, pour qu'il daigne nous rappeler, et nous donner quelques détails supplémentaires. Mais le 19 janvier 2000, il reconnaissait enfin : « On a pris du retard suite à l'annonce par Bernard Kouchner du plan hépatite C, il y a un an ». (...) « Aujourd'hui, le dépliant [à l'attention des médecins] n'est pas prêt. L'agenda du patient arrivera après, et ensuite, pour le grand public, on aura un dépliant du CRIPS, réalisé avec l'institut Fournier ».

Retard imposé par les dysfonctionnements de la DGS, ou entretenu par les attermoissements des politiques ? Que l'Etat hésite à assumer sa mission de santé publique par peur de choquer les électeurs, à révéler l'expansion brutale du VHC et du VHB, c'est ce que confirme sans détours Mr Sachs : « en interne il y a un gros travail de persuasion à faire. Si Dominique Gillot avait été là, on aurait d'autres moyens à l'heure actuelle. On a besoin d'être soutenu par les politiques ». Insistant sur la délicatesse du dossier, il entend même imposer une nouvelle formule, exprimant toute l'ambivalence de la DGS et du Ministère de la Santé mêlés : « Trouvons la juste limite entre la langue de bois et le devoir de réserve », proposait-il aux associations. Cette ambivalence, nous la connaissons bien. A entretenir l'inertie, elle finit par tuer. Puisque la DGS ne semble pas voir l'utilité d'une campagne d'information et d'incitation au dépistage du VHC et du VHB, nous faudra-t-il trouver les moyens de l'assumer nous-mêmes, avec l'aide d'autres associations ? Le 19 janvier dernier, Mr Sachs reconnaissait à son administration une capacité de progrès : « à la DGS, on ne passe plus notre temps à nous reposer sur les associations, on collabore avec elles ». Sauf que la collaboration, nous l'attendons toujours. Comme la lutte entreprise par la DGS contre l'hépatite C, elle doit être invisible.

## Des séminaires de presse sur le VHC

Dans un article publié dans Action en octobre dernier, destiné à sensibiliser les malades du sida au risque de co-infection, nous citons une déclaration de Bertrand Sachs, concernant les « risques d'effets pervers » d'une « information étendue au grand public », susceptible de « mauvaise compréhension ». Le 4 janvier 2000, le Directeur de la Santé nous faisait parvenir un courrier nous demandant de restituer la totalité des propos tenus par son chef de projet VHC : à savoir, de faire honneur à son projet de « séminaire de presse », destiné à former des journalistes-relais capables de prendre en charge la communication grand public en matière d'hépatite C. Dont acte : la DGS préfère une campagne appuyée sur « la presse magazine, grand public, féminine, santé, etc. » à une « information grand public systématique » par voie de campagnes d'affiches, etc., dans un contexte où la multiplicité des formes d'hépatites pourrait prêter à confusion et à de mauvaises interprétations. Mais compléter le propos de Bertrand Sachs ne contribuera en rien à justifier le peu d'empressement de la DGS à mettre en acte des projets annoncés depuis un an : si les séminaires de presse ne sont prévus que pour « le second semestre 2000 », quand démarrera, de fait, la campagne grand public ? L'alerte a été donnée dans les milieux spécialisés dès 1997. Il aura fallu quatre ans pour que l'information passe au public...

Et il y a plus grave. La même lettre spécifiait noir sur blanc les intentions de cette campagne de la DGS, qui sont, précise le Directeur de la Santé, « d'obtenir tout simplement des articles d'information, ce qui est tout à fait autre chose, qui n'est pas forcément dans le sens d'une campagne de dépistage ». Informer sans doute, mais dépister

non. Les virus de l'hépatite C et B relèveraient-ils à ce point de la fiction, qu'on se borne à en parler, et qu'on s'évite d'appliquer le principe de précaution pour les combattre ?

**Act Up-Paris exige de la Direction Générale de la Santé un rendez vous rapide avec Mme Gillot et Bertrand Sachs, accompagnés des responsables de l'Institut de Veille Sanitaire, de l'ANRS, de la Direction des Hôpitaux, de l'Agence du médicament et des Division concernées de la DGS. Ce rendez vous devra avoir pour thème unique la co-infection VIH-VHC, et la mise en place d'urgence d'un plan d'action rapide. Son objectif serait de coordonner les informations et les actions, dans un réseau d'administrations qui, malheureusement, ne se semblent pas prendre la mesure d'une épidémie nouvelle, survenant en renfort d'une épidémie de sida encore lourdement présente. Si nous vous demandions quelles seront les premières victimes, vous trouveriez sans doute la question de mauvais goût. Nous aussi. Mais avec cette différence que, pour nous, il s'agit aujourd'hui de vivre.**

*Dans le numéro 63 d'Action (octobre 1999), nous vous avons conseillé de vous adresser aux Centres de Dépistage Anonymes et Gratuits (CDAG) pour des dépistages de l'hépatite A, B et C. Mais nous avons appris depuis que les tests par recherche d'anticorps (Elisa, etc.) utilisés dans les CDAG posaient d'importants problèmes de fiabilité pour les immunodéprimés. Seule une recherche d'ARN viral dans le sang, effectuée sur la base d'une ordonnance prescrivant une PCR (Polymerase Chain Reaction) quantitative, permet à l'heure actuelle d'obtenir une réponse fiable pour les séropositifs. Or les CDAG ne disposent pas de budgets suffisants pour se procurer les tests nécessaires. Nous prions ceux d'entre vous qui se sont entendu répondre « ici nous ne pouvons pas effectuer de tests fiables pour des séropositifs VIH, il faut que vous retourniez voir votre médecin prescripteur... » de nous excuser. Et nous nous employons à obtenir l'extension des moyens budgétaires des CDAG.*

**GAY PARTNERS**

**vosre agence nationale  
de rencontres et de convivialité**

**tél. 01 49 29 69 50**

Merci de me contacter confidentiellement pour des renseignements complémentaires.

Téléphone .....

Nom .....

Prénom .....

Adresse .....

Code postal ..... Ville .....

Coupon à retourner à : A.G.P. 6, passage Thiéry - 75011 Paris





## Aide à domicile

L'état de santé actuel des malades du sida, et notamment des 8000 personnes en échappement thérapeutique, nécessite des traitements et examens particuliers pouvant entraîner des hospitalisations. La majorité des malades opte cependant pour des soins en externe ou pour des hospitalisations de jour, comptant sur l'aide à domicile pour pouvoir continuer à vivre chez eux.

L'aide à domicile nous est donc indispensable. Elle permet de bénéficier d'un soutien au quotidien pour accomplir des tâches élémentaires (ménage, courses, etc.) à des tarifs très avantageux - les associations prestataires obtenant des exonérations de charges patronales. Elle nous permet de conserver notre autonomie et constitue parfois notre seul lien avec l'extérieur.



Avant 1998, le responsable associatif chargé de la coordination de l'aide à domicile se rendait chez le malade afin de déterminer le nombre d'heures nécessaires. Un résultat positif au test de dépistage et une carte d'assuré social à 100 % suffisaient pour bénéficier du dispositif.

En 1998, cette prestation est désormais subordonnée à un interrogatoire médical. Cette nouveauté répondrait à des besoins épidémiologiques. L'interrogatoire comprend notamment des questions sur la charge virale, les taux de CD4 et de CD8 ou encore les affections opportunistes. Il est fait, sur la demande des médecins-inspecteurs de la DDASS semble-t-il. A Paris, cet interrogatoire est mené par les coordinateurs de l'aide à domicile - qui ne sont pas soumis au secret médical. Ailleurs, comme dans les Hauts-de-Seine, ces renseignements sont fournis par le biais de certificats médicaux que les malades sont tenus d'envoyer aux associations prestataires. Ceux qui refusent se voient exclus de l'aide à domicile. Dans les deux cas, le secret lié à des informations médicales, personnelles, nominatives et confidentielles, est violé.

Cette pratique est illégale ; aucun texte ne la justifie. L'interrogatoire médical n'a qu'un but : restreindre l'accès à l'aide à domicile et diminuer le nombre d'heures accordées.

En octobre 1999, la DGS émet une nouvelle circulaire. Le bénéficiaire de l'aide à domicile doit désormais prouver qu'il est incapable d'accomplir seul certains actes de la vie quotidienne. Deux scénarios sont possibles :

- Le demandeur doit justifier d'une pension d'invalidité, d'une ACTP (Allocation Compensatrice Tierce Personne) ou d'une notification de la COTOREP, prouvant dans les trois cas un handicap d'au moins 80 %. Or, les COTOREP sont de plus en plus réticentes à accorder ce taux. Elles le refusent parfois même aux malades en sida avéré.

- Pour toutes les personnes reconnues handicapées à moins de 80 %, les conditions d'obtention restent les mêmes qu'avant la parution de la circulaire. La prestation est soumise à l'arbitraire des DDASS, qui ont tout loisir d'exiger un certificat médical et de faire pression sur les associations prestataires pour l'obtenir des malades. Inutile de dire que les critères des médecins-inspecteurs des DDASS, visant à définir les personnes «suffisamment» malades, ne sont pas les nôtres. Donc, si nous sommes reconnus handicapés qu'à 79 %, nous risquons de voir diminuer nos heures d'aide à domicile. Si nous travaillons ce risque sera encore plus grand.

D'un côté les pouvoirs publics et les administrations incitent fortement les séropositifs à trouver un emploi en restreignant les critères d'acceptation de l'Allocation Adulte Handicapé. De l'autre, ils font tout pour que disparaissent des aménagements indispensables aux malades, notamment pour leur permettre de supporter les contraintes d'un emploi.

Les impératifs budgétaires imposés par les DDASS ne menacent pas seulement le volume horaire de la prestation. Ils ont un retentissement sur sa qualité : les salariéEs de l'aide à domicile sont sous-payéEs (32 francs de l'heure) et mal forméEs aux problèmes spécifiques du VIH. Ils/elles n'ont aucune notion, par exemple, du régime à observer en cas de lipodystrophies. Là où le portage des repas existe, les mets sont souvent insipides et inadaptés aux besoins des séropos. Par souci d'économie, on contraint des personnes qui ne sont pas des professionnels de la santé à accomplir des actes qu'ils n'ont théoriquement pas le droit d'exécuter, comme le rasage ou la toilette.

La remise en cause de l'aide à domicile pour les séropositifs accompagne celle de l'AAH, de l'Allocation Compensatrice Tierce Personne ; elle va de pair avec la diminution des logements thérapeutiques ou des lits-sida dans les hôpitaux. Elle révèle l'incroyable incompétence des pouvoirs publics en matière de sida et de prise en charge sociale qui oublie que la prise de multi-thérapies est épuisante et s'accompagne d'effets secondaires invalidants. L'aide à domicile qui limite les corvées de la vie quotidienne représente une garantie indispensable pour une meilleure tolérance des thérapies, une meilleure adhésion, donc une plus grande efficacité thérapeutique.

**Nous exigeons une loi qui régitte l'aide à domicile et un cahier des charges précis des prestations et de leur qualité. Le 100 % Sécu doit suffir pour accéder à ce dispositif. Enfin, les séropositifs et les malades bénéficiaires de l'aide à domicile doivent être représentés dans les comités de pilotage.**





# Premier décembre à la maison d'arrêt de Nanterre

**Dans le cadre de la journée mondiale de lutte contre le sida, la commission Prison d'Act Up-Paris a été invitée par le SPIP (Service Pénitentiaire d'Insertion et de Probation) de Nanterre. La maison d'arrêt de Nanterre, qui abrite environ 500 détenus, est une prison de type «I3000», où seuls le greffe et la sécurité sont assurés par l'Etat. Nous avons accepté de nous y rendre - bien que nous n'ayons pas vocation à intervenir en détention - à condition de disposer d'une liberté totale de parole avec les détenus.**

Trois autres associations étaient également présentes - Aides 92, le CRIPS, et une association d'autosupport d'usagers de drogues - et accueillies par M. Piney, directeur adjoint de la maison d'arrêt et Mme Gauthier, adjointe au SPIP. Chaque association disposait d'une salle dans les locaux des services sociaux.

Une centaine de détenus s'était inscrite pour participer à cette journée. Ils devaient descendre de leurs cellules par groupes de vingt. Les premiers détenus sont arrivés vers 9 heures. Il n'était que huit ou neuf, tout comme les autres groupes qui suivirent. Interrogés sur ces défections, M. Piney et Mme Gauthier nous ont répondu que «certains détenus [avaient] oublié», qu'ils préféraient «ne pas perdre une journée de travail», ou encore qu'ils avaient «reçu des pressions» et été soumis à des questions comme «pourquoi tu vas à la journée sida ?» ou «Pourquoi, t'as un problème avec le sida ?». «Certains [auraient] eu peur d'être stigmatisés». Des explications un peu difficiles à avaler.

Ceci dit, nous avons pu dialoguer librement avec les détenus présents, et ce dans la plus stricte confidentialité. Les gardiens faisaient leurs rondes, mais les détenus pouvaient circuler de salle en salle pendant une heure sans aucun souci puisque les portes étaient laissées ouvertes.

Certains étaient particulièrement motivés par cette rencontre et avaient préparé leurs questions. D'autres semblaient être un peu là par hasard, venus par obligation ou pour rompre la monotonie quotidienne : «M. Piney est venu me réveiller, j'ai signé la feuille et je suis descendu».

Là comme ailleurs, nous avons répondu à toutes sortes de questions. Certaines élémentaires : «si je bois dans le verre de quelqu'un qui a le sida, est-ce que je peux être contaminé ?» D'autres plus précises : «j'ai l'hépatite C, si je jouis dans le vagin de ma femme, est-ce que je la contamine ?», «que fait Act

Up pour les pays du Sud, en Afrique ?». Ou encore des questions sur la substitution et les échanges de seringues. Nous avons constaté une réelle demande d'information pour la majeure partie des détenus.

Au delà de ces questions, nous avons également ressenti le besoin de certains détenus de parler librement de leur homosexualité - pas seulement dans le cadre d'une journée annuelle sur le sida. Ainsi, ce témoignage : «Je suis homo détenu. Je suis correctement suivi et soigné, j'ai droit aux douches médicales sans problèmes. Mais je ne peux jamais évoquer mon homosexualité car je ne veux pas être stigmatisé. Si cela se sait, l'administration pénitentiaire, pensant me protéger, me mettra à l'isolement et je n'aurais plus les mêmes conditions de détention».

Preuve que les médias sont attentivement suivis en prison, nous avons répondu à de nombreuses questions sur notre mot d'ordre du premier décembre «guerre aux labos » ainsi que sur notre présidente et, plus largement, sur Act Up.

Au total, nous avons rencontré 20 à 25 détenus.

Vers 17 heures, le directeur de la prison, M. Rouquette, a clôturé ce forum. Interrogé au sujet de l'homosexualité en prison, il nous a répondu : «on peut vivre son homosexualité sans trop de problèmes en détention», ce qui ne correspond pas vraiment au vécu des détenus...

Dans le milieu carcéral, le taux de prévalence de la séropositivité est deux fois plus élevé que dans la population générale. L'Administration ignore cependant la nécessité de faire de la prévention. Elle laisse à l'initiative des services sociaux qui le souhaitent, le soin de combler cette carence en s'appuyant sur les compétences des associations.

**L'Administration ne répond pas à la demande d'information des détenus. Elle refuse de prendre en compte l'état de santé des personnes, ainsi que leur mode de vie. C'est pourquoi, nous exigeons de l'administration pénitentiaire, du Ministère de la santé et des services sociaux et médicaux des prisons :**

- qu'ils prévoient l'information des détenus en matière de santé et de droits,
- que la question de l'homosexualité en détention soit enfin abordée, afin de permettre l'amélioration de la qualité de vie des détenus et de limiter la stigmatisation des prisonniers malades, usagers de drogues ou homosexuels.



## « Les détenus peuvent-ils s'abonner à des revues de «charme» ? »

Des détenus nous ont contacté pour savoir s'il leur était possible de s'abonner à des revues telles que «Honcho», «All man», «Projet X», etc... sans craindre la censure de l'administration pénitentiaire.

Suite à un courrier du 13 mai 1999 et après quelques relances, le *sous-directeur des personnes placées sous main de justice*, nous a répondu, le 22

Octobre 1999, que «les revues de charme ou pornographiques destinées à un public homosexuel sont autorisées en détention dès lors qu'elles obéissent aux règles générales, c'est à dire la loi sur la liberté de la presse du 29 juillet 1881 — pas de saisie dans les 3 derniers mois, publications ne contenant pas de menaces précises contre la sécurité des personnes ou

celle des établissements pénitentiaires». Il nous a cependant précisé que «les détenus [doivent] se procurer ces publications par l'intermédiaire de l'administration, c'est à dire par abonnement souscrit sur les fonds dont ils disposent».

Il serait bienvenu que les éditeurs de ces revues proposent des abonnements gratuits aux détenus intéressés.

Vacarme est un trimestriel en vente en librairie.

<http://www.vacarme.eu.org>





# Le silence de l'IGAS tue les détenuEs

**15 militants d'Act Up-Paris ont investi le siège de l'Inspection Générale des Affaires Sanitaires (IGAS), rue d'Astorg à Paris, afin de dénoncer l'incompétence des pouvoirs de contrôle de l'IGAS sur les prisons.**

La sortie de l'ouvrage du Docteur Vasseur, médecin chef de l'UCSA (Unité de Soins et de Consultation Ambulatoire) de la prison de la Santé, aura permis à l'opinion publique de se faire une idée des conditions réelles de détention. Pourtant, si, à Act Up-Paris, nous n'avons jamais cessé de critiquer l'Administration Pénitentiaire pour les conditions de vie qu'elle impose aux personnes séropositives et malades incarcérées, nous savons aussi qu'elle n'est pas seule responsable. Il existe, en effet, une instance habilitée à surveiller et résoudre les problèmes d'hygiène et de soins dans le cadre de la détention : l'Inspection Générale aux Affaires Sanitaires. Pourtant celle-ci refuse d'assumer son rôle.

L'IGAS intervient dans les établissements pénitentiaires de deux façons : lors de la visite annuelle obligatoire, mais aussi lorsqu'elle se retrouve saisie pour un problème sanitaire précis. Pourtant les conditions de détention sont toujours aussi dégradantes. Act Up-Paris ne peut plus tolérer que les instances sanitaires censées exercer un contrôle sur les prisons ne remplissent pas leur mission, et que les détenus continuent à payer au prix fort cette incapacité. La complaisance des rapports des médecins inspecteurs de l'IGAS lors de leur visite annuelle est inadmissible. Le mépris de l'IGAS envers les détenus -

puisque les médecins inspecteurs ne sont pas tenus de rencontrer les personnes qui les sollicitent - est scandaleux. Le silence dans lequel les dossiers sont classés trahit seulement le désintérêt de l'IGAS envers les personnes incarcérées.

L'incompétence de l'IGAS n'a d'égale que son inertie : c'est pourquoi Act Up-Paris a investi ses locaux le 26 janvier 2000.

**Nous exigeons que :**

- les médecins inspecteurs de santé publique aient l'obligation de rencontrer la personne qui les saisit, détenu(e), proche, médecin ou association.
- l'IGAS ait obligation de rendre compte de son enquête aux personnes qui sollicitent l'inspection.
- les rapports de l'IGAS, faisant état des raisons de sa saisie et de ses conclusions, soient publiés en préservant l'anonymat de la personne détenue, afin de briser le silence complaisant qui étouffe les problèmes sanitaires en milieu carcéral.
- une instance indépendante ait devoir d'injonction et de sanction sur les ministères responsables des dysfonctionnements révélés.



**[communiqué de presse 26/01/2000]**

Entree des Visiteurs

suite à cette action le directeur de l'IGAS desire rencontrer Act Up. Nous sommes convenu d'un rendez-vous pour le 9 Février, affaire à suivre.....



## A vos armoires, camarades !

Car vous conservez sûrement, pieusement, sur la troisième étagère à gauche, coincé entre la literie héritée de grand-mère, la collection d'Action, d'antiques déclarations fiscales et de paléolithiques pullovers, un trésor : des lettres de vos proches, séropositifs ou malades, vivants ou morts, leurs photos, carnets intimes, interviews, vidéo cassettes, ou encore des textes écrits sur eux par d'autres.

Et depuis des mois, voire des années, vous vous demandez qu'en faire. Les jeter ? Pas question. Ce serait sacrilège. Les conserver ? Oui... Bien sûr... Mais tout cela est si loin et puis, cela commence à prendre beaucoup de place, et puis, à quoi bon les garder pour vous seul ?

Alors, à l'occasion d'un déménagement ou d'un nettoyage de printemps, ces précieuses archives risquent, tôt ou tard, de finir à la cave, et d'y moisir, ou pire à la poubelle. Quoi qu'en dise votre mauvaise conscience.

Eh bien ! Non. Sida-Mémoires\* vous invite à déposer tous témoignages de/sur les personnes atteintes par le VIH dans un fonds, que ceux qui voudront plus tard écrire l'histoire du sida pourront consulter. Tous les documents seront dépouillés, côtés, inventoriés et conservés à l'IMEC dans les meilleures conditions.

Modalités pratiques : les originaux sont préférables, mais les copies sont volontiers acceptées. Vous pouvez, si vous le désirez, anonymiser les documents. Vous en restez propriétaire et pourrez les reprendre si vous voulez.

Merci de faire le geste qui sauvera de l'oubli d'innombrables acteurs et témoins de l'épidémie en France.

\* Association pour la constitution d'une mémoire autobiographique du sida. C/O Philippe Artières, Institut Mémoire de l'édition contemporaine, 9, rue Bleu, 75009 Paris. E.mail : sida-memoire@wanadoo.fr. Tel : 01 53 34 23 23. L'IMEC conserve déjà les archives de Michel Foucault, Hervé Guibert, Gilles Barbedette, Jean-Baptiste Miel, Michaël Pollack, Mirko Grmek, Copi, Patrice Chereau...

**SAUNA HAMMAM  
JACUZZI**

**EN SAUNA  
PRÊTE '99 !**

**UNIVERS GYM**

**"Le Sauna préféré  
des Parisiens !"**

**SOUTIENT  
ACT UP  
PARIS !**

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

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

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







# PaCS

**La loi sur le PaCS est insuffisante et discriminatoire. Nous l'avons toujours dit, et aujourd'hui, se produisent les situations dramatiques que nous redoutions.**

Samedi 15 janvier, Carlos et François doivent signer un PaCS le lundi, ils vont chercher un certificat médical à leurs noms - un document de plus à verser au dossier pour la régularisation du séjour de Carlos, originaire de Colombie. Ils ont en poche leurs certificats de non-PaCS - premières pièces fournies dans le processus du pacte. Un simple contrôle d'identité dans le métro et Carlos, sans-papiers, se retrouve au bord de l'expulsion et de la séparation brutale d'avec François avec qui il vit depuis deux ans. Cette fois, Act Up-Paris a pu intervenir et faire libérer Carlos. Ils ont pu signer leur PaCS comme prévu. Mais Carlos reste sans-papiers jusqu'à l'examen par la Préfecture de sa demande de régularisation. Laquelle ne sera acceptée que s'ils peuvent prouver trois ans de vie commune — condition que vient de rappeler le ministère de l'Intérieur le 10 décembre dernier dans une circulaire signée par Jean-Marie Delarue, Directeur des libertés publiques et des affaires juridiques.

La vie de centaines de couples dont l'un des deux est sans-papiers reste suspendue à l'appréciation par l'administration préfectorale de la réalité de leurs liens. Suite à la décision du Conseil Constitutionnel le 9 novembre 1999 concernant le PaCS, l'Intérieur précise que la vie commune suppose «outre une résidence commune, une vie de couple», et que les fonctionnaires ont pour mission d'identifier ce qui constitue « une présomption raisonnable de la stabilité de la situation personnelle de l'intéressé et un indice pertinent de sa volonté d'insertion dans la société française ».

La préfecture distingue par ailleurs différents types de couples : national et étranger irrégulier, européen communautaire et étranger irrégulier, étranger régulier et étranger irrégulier, étant entendu qu'un PaCS entre deux irréguliers n'a aucune valeur pour le séjour. Là où un national et un étranger irrégulier tout juste pacsés doivent fournir des preuves de trois ans de vie commune, deux étrangers

doivent remonter jusqu'à cinq ans en arrière, pour que leur régularisation soit envisageable. En outre, il est interdit à unE étudiant étrangerE de tomber amoureux d'unE sans-papiers : ils ne pourront pas obtenir la régularisation de celui-ci/celle-ci au titre du PaCS. La doctrine du développement veut, en effet, que les étudiants finissent par rentrer chez eux afin de mettre en pratique ce qu'ils auront appris, et non qu'ils choisissent de vivre avec qui ils veulent, où bon leur semble.

Act Up-Paris — avec le Gisti et de nombreuses autres associations — a réclamé, au-delà de l'inscription de la régularisation au titre du PaCS dans l'Ordonnance de 1945, celle de l'expulsabilité, ainsi que l'impossibilité de toute mesure d'interdiction du territoire — à l'instar de ce qui a été obtenu pour les étrangers malades. Cependant, le gouvernement

a décidé de retarder toute révision de l'Ordonnance, alors même que la loi sur le PaCS l'impose.

Dans ce contexte, les recommandations de l'Intérieur à ses services sont à surveiller tout particulièrement, d'autant qu'elles sont peut-être plus facilement modifiables que les lois elles-mêmes. L'enjeu des luttes à venir pourrait bien être la modification des conditions de régularisation au titre du PaCS, et le droit au séjour de tous les sans-papiers engagés dans la procédure du PaCS. La mésaventure de François et Carlos en témoigne : un sans-papiers qui n'a pas encore signé le PaCS est expulsable, et le reste après la signature du pacte tant qu'il ne peut prouver trois ans de vie commune.



**Act Up-Paris exige que :**

- **tout étranger pacsé ou engagé dans la procédure d'un PaCS (c'est à dire dès la remise d'un certificat de non-PaCS) soit tenu pour inexpulsable ;**
- **tout étranger pacsé se voit attribuer une autorisation provisoire de séjour donnant droit au travail, et ce jusqu'au moment où il peut justifier de trois ans de vie commune avec son partenaire ;**
- **tout étranger pacsé soit tenu de fournir les mêmes preuves de vie commune avec son partenaire quelque soit le statut de celui-ci.**

[Communiqué de presse, Paris le 3 février 2000]

## **Projet de loi contre le sexisme et l'homophobie : rencontre des associations avec François Hollande**

Suite aux appels à la haine et à la violence envers les gais et les lesbiennes entendus lors du débat sur le Pacs, une délégation des associations Act Up-Paris, AIDES, Centre Gai et Lesbien, Ligue des Droits de l'Homme, Prochoix, Sida Info Service et SOS Homophobie ont rencontré, à leur initiative, F. Hollande, Premier secrétaire du Parti Socialiste, le mercredi 26 janvier.

L'entretien qui a duré 1 heure et demi a permis aux associations de solliciter des initiatives fortes du Gouvernement de la gauche plurielle contre le sexisme et l'homophobie :

- le dépôt d'un projet de loi condamnant la discrimination en raison du sexe, de l'identité sexuelle et de l'orientation sexuelle, vrais ou supposés,
- la mise en œuvre d'une politique de prévention contre le sexisme et l'homophobie.

François Hollande a salué le sérieux du travail proposé et apporté son soutien à cette démarche. Il a indiqué qu'il appuierait les demandes d'entrevue faites par les associations auprès du Ministre de la Justice et du Ministre de la Culture pour présenter ce projet de loi.

### **Une loi contre l'incitation à la haine sexiste et homophobe**

Pour ne plus laisser les victimes isolées dans leur lutte et pour que les discriminations et les violences cessent, les associations demandent que soient modifiés les textes existants.

Elle proposent d'adjoindre aux articles du code pénal, du code de procédure pénale et du code du travail relatifs à la discrimination, les discriminations en raison de l'identité sexuelle et de l'orientation sexuelle vraie ou supposée.

Elles souhaitent que la loi du 29 juillet 1881 soit élargie à l'injure, la diffamation, l'incitation à la haine, en raison du sexe, de l'identité sexuelle ou de l'orientation sexuelle vraie ou supposée.

### **Une politique de prévention**

Parce que la répression ne suffit pas à faire disparaître les réflexes de haine et pour en finir avec le mépris, l'intolérance et le rejet, les associations demandent la création d'une autorité administrative indépendante chargée de coordonner les actions contre l'ensemble des formes de discrimination.

Elles proposent que soient mises en place les actions de prévention suivantes :

- Organiser des campagnes nationales contre le sexisme et l'homophobie,
- Accorder l'asile politique aux victimes de persécutions en raison de leur sexe, de leur identité sexuelle ou de leur orientation sexuelle,
- Sensibiliser et former l'ensemble des agents publics,
- Encourager les actions spécifiques auprès des jeunes gays et lesbiennes,
- Soutenir les associations qui luttent contre l'homophobie (accueil, lignes téléphoniques, accompagnement),
- Favoriser le développement d'études et de recherches gaies et lesbiennes.

Contacts par association :

Act Up-Paris Arlindo CONSTANTINO/Julien DEVEMY 01.49.29.44.75; AIDES Daniel BORRILLO 01.44.78.02.25; Centre Gai et Lesbien/Prochoix Caroline FOUREST 01.43.73.35.25; Ligue des Droits de l'Homme Malik SALEMKOUR/Isabelle DENISE 01.44.08.87.29; Sida Info Service Marc MOREL 01.44.93.16.16; TRICOIRE Agnès -avocate - 01.40.56.08.60

# IEM

Pub télémedia 185x133  
allogay

Si vous n'avez pas accès à internet, créez votre BAL internet sur le 3615 Act Up, 1,23 la minute. Depuis peu : Archives en ligne.

**Act Up-Paris sur le Net**

<http://www.actupp.org/>

déjà 51 080 connections



**BEAUCOUP DE FRAICHEUR ET SEULEMENT 2 CALORIES**



3615 JH  
AGL

► *Oui, je souhaite soutenir Act Up-Paris dans son combat quotidien contre le sida.*

**Par prélèvement mensuel :**

J'autorise Act Up-Paris à prélever la somme de :

- 50F
- 100F
- 200F

autre montant :

sur mon compte tous les 10 du mois. Je remplis l'autorisation de prélèvement ci-dessous, et je joins à mon courrier un relevé d'identité bancaire ou postal.

**Par chèque bancaire ou postal**  
(CCP Paris 561 41 D)  
à l'ordre d' Act Up-Paris

- 200F
- 300F\*
- 500F

autre montant :

\* après déduction fiscale mon don ne me revient qu'à 150F.

J'ai bien noté que je recevrai par retour du courrier un reçu fiscal me permettant de déduire 50% du montant de ce don de mes impôts.

Pour les prélèvements, je recevrai un reçu récapitulatif des sommes versées pendant l'année courant janvier.

ACT UP-PARIS

BP 287

75525 Paris cedex 11

Tel: 01 46 29 44 75

Fax: 01 48 06 18 74

3215 edup129@fr.fr

Email: adup@compuserve.com

Web: http://www.actup.org/

tel: 234.935.98.0005 APE: 9103E

**Par carte bancaire :**

- 500F
- 300F
- 200F

autre montant :

numéro de carte :

date d'expiration : mm/aa

merci de noter ici vos nom et adresse pour l'établissement du reçu :

Signature :

**PENSEZ AU PRELEVEMENT MENSUEL :**  
LA FORMULE EST SOUPLE ET AINSI  
VOUS CONCRETISEZ VOTRE SOUTIEN  
TOUT AU LONG DE L'ANNEE

LES INFORMATIONS CONTENUES DANS LA PRESENTE DEMANDE NE SERONT UTILISEES QUE POUR LES BESOINS NECESITES DE LA GESTION ET POURRONT DONNER LIEU A UN EXERCICE DU DROIT INDIVIDUEL D'ACCES ET DE MODIFICATION DANS LES CONDITIONS PREVUES PAR LA DELIBERATION N° 90 DU 18/05 DE LA COMMISSION INFORMATIQUE ET LIBERTES. S'IL VOUS PLAIT, MERCI DE COMMUNIQUER A ACT UP.

**AUTORISATION DE PRELEVEMENT :**

JA TITRIS L'Etablissement teneur de mon compte à prélever sur ce dernier si sa situation le permet, tous les prélevements ordonnés par le créancier ci-dessous en vue de l'opérer sur un prélèvement. Je pourrai en faire suspendre l'exécution par simple demande à l'établissement teneur de mon compte. Je réclame le différé de droit éventuel avec le créancier.

N° NATIONAL DE DÉBITEUR

421 849

NOM, PRÉNOMS ET ADRESSE DU DÉBITEUR:

NOM ET ADRESSE DU CRÉANCIER:

ACT UP-PARIS  
BP 287  
75525 PARIS CEDEX 11

nom et adresse postale de l'établissement teneur du compte à débiter:

CODE ÉTABLISSEMENT

CODE GUICHET

N° DE COMPTE

CLÉ RB

DATE

Signature :

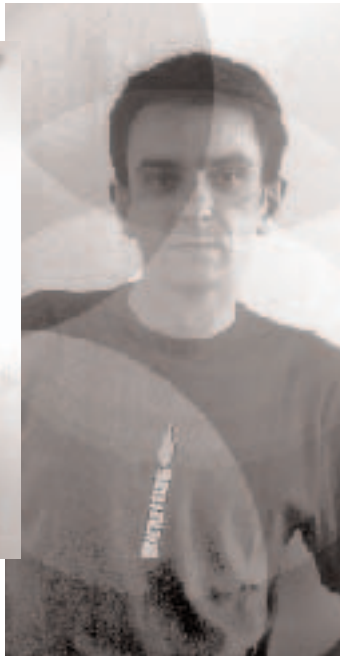
**AUTORISATION DE LA POSTE :**

PA / B / 07 / 96

PRENEZ BIEN NOTE DE RENVoyer CETTE IMPRIME A ACT UP, EN Y JOIGNANT, SVP, UN RELEVÉ D'IDENTITÉ BANCAIRE (RIB), POSTAL (RPP) OU DE CAISSE D'ÉPARGNE (RCE).



# 10



## TEE-SHIRTS

Modèles	Taille	Prix	Quantité
agnès b., Hervé Guibert	M L XL	50 F	<input type="text"/>
Danser=Vivre	M L	50 F	<input type="text"/>
Nous sommes la gauche 14ans	M	100 F	<input type="text"/>
Par le sang, par le sperme, par la loi	M L XL	100 F	<input type="text"/>
agnès b. (blanc ou noir)	S M L XL	80 F	<input type="text"/>
Africa is burning (col V ou rond) 14ans	S M	100 F	<input type="text"/>
Paris is burning, Asia ... (M ou XL)	M L XL	100 F	<input type="text"/>
Silence=Mort / Action=Vie / Colère=Action	S M L	100 F	<input type="text"/>
Act-Up Paris Logo noir sur gris 14ans	M L XL	100 F	<input type="text"/>
Knowledge is a weapon* 14ans	S M L XL	100 F	<input type="text"/>
Ignorance is your enemy*	S M L XL	100 F	<input type="text"/>
Act-Up Paris Logo (blanc)**	S M L XL	100 F	<input type="text"/>

\* ce modèle existe en bleu, vert, bordeaux, brique (14 ans, S ou L), violet (14 ans, S ou L)  
 \*\* ce modèle existe en bleu, jaune, rouge (14 ans, M ou L), vert (14 ans, S ou M), blanc (M ou XL), violet (14 ans, S ou M), gris clair (M, L ou XL), orange (S)

## SWEAT-SHIRTS

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

## TEE-SHIRTS 10 ANS

Modèles	Taille	Prix	Quantité
Barbar Bui***	S M L	200 F	<input type="text"/>
Paul Smith (blanc)	L	150 F	<input type="text"/>
José Lévy (marine) existe aussi en débardeur	S L	120 F	<input type="text"/>

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

## BADGES

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

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

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

Nom ..... Prénom ..... Adresse .....

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

Total F .....



# CONNECTION PUB