

Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris n°66, mars 2000



Sommaire

- Let's talk about it ... 2
Des os ... 4
Bonne nouvelle, mauvaise nouvelle ... 6
Effets secondaires ... 8
Co-infection ... 10
Pharmacia & Upjohn sera puni ... 11
Où sont les femmes ... 12
Les Pauvres filles de l'ANRS ... 14
Lettre au gouvernement ... 16
Mic. Sion. ... 17
Pfizer, ONUSIDA, Harvey et les autres ... 18
Bailleurs aux corneilles ... 20
Le FSTI a du soucis ... 22
Nos corps / leurs discours ... 24
CAF ... 30
Observatoire étranger ... 31

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 • Victoire Patouillard • Hortense Patouillard • Jean Cazentre • Sophie Poinsot • Aude Lalande • Brigitte Tijou • Isabelle Saint Saens • Claire Vannier • Eude Panel • Younès Mezziane • Delphine Yvon • Axel Delmotte • Marjolaine Dégremont • Marie de Cenival • Gérald Sanchez • Nicolas Kerszenbaum • Serge Lastennet • Jérôme Martin • Michel Raduget • Germinal Pinalie.

Icono ours :

Julien Grataloup

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



Abonnez-vous, recevez

Action. La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

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

Nom Prénom

Adresse

.....

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

Août 1999. Elle s'appelle Dominique Gillot. Elle est Secrétaire d'Etat à la Santé.

Elle comprend la douleur des personnes séropositives. Elle est « choquée » que des malades en échappement n'aient pas accès à de nouveaux traitements. Elle prétend lors de son arrivée porter le FSTI avec « toute sa détermination et sa sensibilité ». Elle est à l'écoute des malades. Elle relaiera leurs combats.

Mars 2000. Dominique Gillot a oublié ses bonnes intentions. Elle est invisible. Sa détermination se traduit par son absence, sa sensibilité par son silence.

Avril 1999. Quatre laboratoires refusent d'accélérer la mise à disposition de nouvelles molécules : Gillot est révoltée. 6 mois après, cette question est toujours d'actualité. Mais sa révolte s'est envolée.

Avril 1999 : De nombreuses études montrent un relâchement général des pratiques sexuelles safe : Gillot demand-

Elle s'appelle Dominique Gillot

n'a réussi qu'à l'imiter : ses grandes déclarations ne sont jamais suivies d'effet.

Ainsi, elle affirmait lors de sa prise de fonctions « que chaque patient doit avoir accès à son dossier médical » : le projet de loi sur le droit des malades accuse aujourd'hui 6 mois de retard, sans qu'aucune garantie ne soit donnée sur ce point. On nous dit simplement de croire aux convictions de Madame la ministre.

Gillot nous assure que la santé des femmes « est l'une de [ses] priorités quotidiennes ». Et qu'il faut « prévenir, toujours mieux prévenir ». Mais elle se contente d'un programme de prévention mis en place avec le Planning Familial, sans donner de moyens pour un véritable accès aux préser-

vatifs (masculins et féminins), au dépistage, aux traitements ou à la mise en place d'un suivi particulier pour les femmes.

Quant aux malades prisonniers, si Dominique Gillot juge « indigne » les conditions de détention en France, elle ne fait rien pour les modifier et forcer son gouvernement à changer de politique carcérale.

Nous n'avons pas besoin d'un ministre fantoche. Nous voulons des pouvoirs publics mobilisés, conscients de la gravité du sida et de l'ampleur des actions à mener.

Y-a-t-il vraiment un Ministre de la Santé en France ? Ou n'est-ce qu'un mirage ?

Petit rappel à Dominique Gillot : le sida, lui, est bien réel.

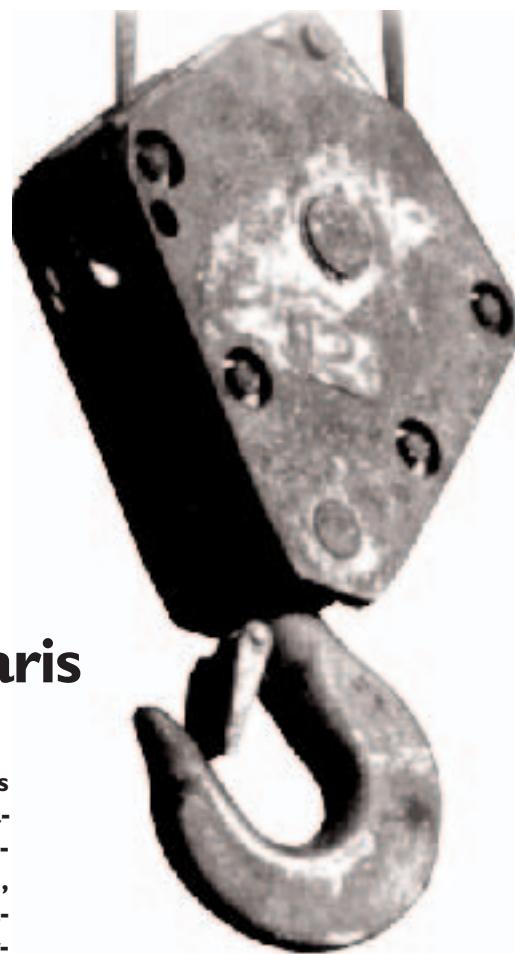
Emmanuelle Cosse.

de à son ministère de réfléchir, car la prévention, « c'est difficile ». Les campagnes de prévention du Ministère restent pourtant comme Gillot : inexistantes.

Mars 2000. Un laboratoire arrête la production mondiale d'une molécule essentielle pour les malades en échappement et ceux atteints d'une tuberculose multi résistante : Gillot se tait et organise la pénurie.

Dominique Gillot voulait se démarquer de Kouchner par « un travail de fond ». Mais elle





Ostéoporose, Ostéonécrose :

L'enquête d'Act Up-Paris

Aujourd'hui, la panoplie des effets secondaires dus à la prise d'antirétroviraux qui affectent les malades du sida, s'élargit. Aux troubles du métabolisme des graisses (lipodystrophie, lipoatrophie, etc.), à la toxicité mitochondriale, aux neuropathies périphériques, aux troubles du système nerveux central, s'ajoutent des maladies des os : ostéoporose, ostéonécrose.

Après de la 6^{ème} conférence de Chicago sur les Rétrovirus (février 99), Act Up-Paris entreprenait de collecter des informations sur les patients séropositifs souffrant de manifestations atypiques d'ostéoporose et d'ostéonécrose et ne présentant, par ailleurs, aucun des facteurs à risques propres à ces pathologies. Cette recherche a été menée auprès de plusieurs structures hospitalières.

A ce jour, les services contactés font état d'un nombre inquiétant de cas d'ostéonécrose, majoritairement de la tête fémorale. Cette enquête fait écho à deux abstracts publiés fin janvier 2000 à la conférence sur les rétrovirus de San Francisco.

Aucune étude n'a été menée en France, alors que nous sommes 80 000 séropositifs sous traitement, dont plus de 70% souffrant d'effets secondaires à court, moyen et long termes.

Malgré l'existence de publications, il nous a fallu mener nous-mêmes cette enquête, l'ensemble des structures en charge du suivi de pharmacovigilance (ANRS, AFSSaPS et DGS) ne prenant pas en compte ce nouveau risque pour les personnes séropositives.

Ceci prouve, d'une part, que la pharmacovigilance est scandaleusement insuffisante, et d'autre part, que les effets secondaires ne sont ni correctement étudiés, ni correctement suivis par les structures créées pour faire avancer la recherche contre le sida.

Act Up-Paris exige de la Direction Générale de la Santé qu'elle prenne rapidement les dispositions suivantes :

- La mise en place d'une cohorte regroupant les cas recensés pour qu'ils soient étudiés ;
- L'élargissement de notre enquête aux autres centres hospitaliers pour recenser le nombre de séropositifs souffrant actuellement de ces deux pathologies ;
- La constitution d'un groupe d'experts autour de cette question, par exemple au sein de l'ANRS ;
- La diffusion de l'information auprès des médecins VIH, pour un meilleur suivi de leurs patients ;
- La publication de recommandations de l'AFSSaPS reprenant et vérifiant les données de la pharmacovigilance concernant ces deux pathologies.

Après vérification auprès de l'ANRS, et contrairement à ce qu'affirme M. Abenham, la DGS n'a pas encore saisi l'ANRS sur la question des ostéoporoses et ostéonécroses chez les patients sous antirétroviraux.



MINISTÈRE DE L'EMPLOI
ET DES SOLIDARITÉS

LE GOUVERNEMENT
DU 14 MARS 2000

MINISTÈRE DES FINANCES

PAGE 1

LE DIRECTEUR GÉNÉRAL DE LA SANTÉ
272 - 00

14 MARS 2000

Madame la Présidente

J'ai bien reçu vos courriers concernant les résultats d'une enquête réalisée par vos soins auprès de services hospitaliers, qui a recensé 29 cas d'ostéonécrose et des cas d'ostéoporose chez des personnes porteuses du VIH traitées par antirétroviraux.

Ce sujet me paraît important et mes services en ont avisé l'AFSSAPS et l'ANRS.

1- AFSSAPS va adresser un courrier aux médecins ayant participé à celle enquête ainsi qu'aux centres régionaux de Pharmacovigilance. Il est de la dernière réunion du 26 novembre 1999 de l'AFSSAPS avec le TRTS, l'AFSSAPS a proposé d'inclure davantage les patients dans le recueil des données de pharmacovigilance ce qui me paraît un objectif majeur.

Par ailleurs, l'ANRS a décidé d'inclure dans les thèmes de travail de l'AC22 les complications osseuses.

Jn ne manquera pas de vous tenir informée des résultats de ces travaux et souhaite qu'une collaboration régulière et constructive continue à se développer entre les associations et les instances responsables de la pharmacovigilance et la recherche.

Le directeur général de la santé

Professeur Ludovic ABENHAÏM

Madame Cossé
Présidente d'Ac4H
Paris
BP 287
75525 Paris Cedex 11



Le Tipranavir, enfin à l'horizon pour les malades en échappement ?

Le Tipranavir est une nouvelle anti-protéase en phase précoce de développement clinique. Dans le cadre des thérapies de sauvetage pour les personnes séro-positives en échappement thérapeutique, ce médicament est très important. Depuis un an, nous faisions pression sur Pharmacia & Upjohn, détenteur du produit, pour que le laboratoire accélère la mise à disposition du médicament.

Nous ne pouvons que nous réjouir du fait que le laboratoire Boehringer ait acquis dernièrement le Tipranavir de Pharmacia & Upjohn. L'absence notoire de toute culture sida et la volonté flagrante de Pharmacia ne pas s'investir dans ce domaine en faisait un partenaire plus que difficile.

Lors d'une réunion, début mars, entre Boehringer et Act Up, nous avons pris bonne note de la date butoir du 26 avril, date à laquelle Boehringer :

- aura la pleine responsabilité de la propriété du Tipranavir ;
- aura arrêté les grandes lignes du plan de développement de cette molécule.

Nous avons exposé les grands axes auxquels nous tenons particulièrement :

- la poursuite de l'essai en cours avec les docteurs Rafi, Delfraissy et Lafeuillade pour une quinzaine de patients.
- l'évaluation du Tipranavir prioritairement, ou en exclusivité, pour les patients VIH en multi-échecs, en collaboration avec l'ANRS et dans le cadre de ses essais de thérapies de sauvetage,
- et, conjointement, la mise en place d'une ATU nominative avec l'AFSSaPS, au cas par cas, avec un suivi de pharmaco-vigilance le plus poussé possible.

Si nous continuerons à demander un accès très précoce au Tipranavir, nous ferons tout pour que l'Autorisation de Mise sur le Marché ne soit délivrée que le plus tard possible, seulement quand les effets secondaires et les intolérances médicamenteuses à long terme seront bien documentées.

Boehringer, qui développe déjà la Névirapine (Viramune), paraît plus conscient de sa mission de santé publique que Pharmacia & Upjohn ne l'était. Nous espérons en avoir la confirmation dès fin avril.

**SAUNA HAMMAM
JACUZZI**

**"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^{er}

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



n°27 Réunion Publique d'Information **Micronutriments** Mercredi 10 mai, de 19h à 22h

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

Dépistez votre stress oxydatif !

Plusieurs stratégies permettent de pallier, avec plus ou moins d'efficacité, aux effets toxiques des traitements anti-VIH. L'usage de micro-nutriments (vitamines, minéraux, antioxydants, hormones, acides gras essentiels, oligo-éléments, acide aminés) peut-il contribuer à amoindrir ou à résorber certains effets secondaires ? C'est ce à quoi nos invités s'efforceront de répondre, en nous expliquant d'abord le mécanisme du « stress oxydatif » ainsi que les principales carences engendrées par le VIH ou les traitements. Un clinicien VIH témoignera ensuite de sa pratique de prescripteur. Puis nous aborderons les problèmes législatifs qui limitent la diffusion en France de produits, dont l'efficacité, à ce jour, n'est toujours pas établie de manière scientifique.

Roche nous ferait prendre des vessies pour des lanternes

La veille du 1er décembre dernier, Act Up-Paris zapait les laboratoires Roche pour dénoncer leur dernière campagne publicitaire. La campagne est immédiatement stoppée. Trois mois plus tard, le direc-

teur médical VIH de Roche nous explique à quel point il comprend notre réaction - lui-même en désaccord avec la campagne : « C'est un argument pour des médecins de ville, pas pour des malades »...

NOUVEAU

VIRACEPT®, inhibiteur
de la protéase du VIH,
disponible en officine de ville



Souvenez-vous de la publicité : un slogan insupportable pour n'importe quel malade sous traitement ou en échappement thérapeutique, soumis aux effets secondaires ou obligé de stopper son traitement ; de jeunes gens radieux et tout sourire pour illustrer le propos. A en croire Roche, prendre du Viracept®, quel fun. Le sida, c'est la joie. Pour vendre, tous les moyens sont bons. Pour vendre, vendez du rêve. C'est apparemment la ligne marketing de ce laboratoire prêt à faire fi des réalités auxquelles nous sommes confrontés chaque jour.

Depuis un an, toutes les associations de lutte contre le sida se sont mobilisées pour alerter malades, médias, grand public et politiques sur le problème des échappements thérapeutiques. Un message largement diffusé, tant grâce aux actions publiques menées contre certaines compagnies que par la presse qui a relayé l'information. S'il est vrai que les traitements actuellement sur le marché ont permis à ceux qui y ont accès de souffrir, il ne faudrait pas oublier le revers de la médaille : 8.000 personnes séropositives en France sont en situation d'échec avec leur traitement et la plupart d'entre elles sont en impasse thérapeutique. Pour toutes celles et ceux qui prennent au quotidien une polythérapie anti-sida, la survie se paye à coup d'effets secondaires plus ou moins invalidants, nécessitant parfois l'arrêt des traitements : neuropathies, diarrhées, maux de têtes, vomis-

gements, rashes et fièvre. Sans compter que des infections opportunistes mortelles persistent : cancer, cachexie, tuberculose, toxoplasmose, CMV, candidoses, pneumocystose, affections tumorales. Nous sommes soumis au « bon vouloir » des laboratoires pour accéder à de nouvelles molécules. Dans le même temps, chaque année en France plus de 6.000 personnes sont contaminées par le VIH.

Mais pour le laboratoire Roche, « l'infection à VIH est devenue une pathologie chronique », pourvu que l'on gobe ses cachets. Pour Roche, le sida c'est avant tout 17.919.360.000 FF de bénéfices en 1998, et certainement plus en 1999 si son inhibiteur de protéase marche bien.

L'insistance des laboratoires à définir le sida comme une pathologie chronique n'est dictée que par leur volonté de tirer des profits de toute situation. Dans la guerre ouvertement déclarée aux laboratoires, Act Up-Paris entend dénoncer ces politiques commerciales, acharnées à tirer profit de l'ignorance et de la vulnérabilité des malades. Notre colère et notre détermination seront à la hauteur du cynisme de l'industrie.

Moins de contraintes, plus de vie



Abacavir

Ziagen® : manifestations d'hypersensibilité et symptômes respiratoires

Le 24 janvier dernier, l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSaPS) lançait un communiqué de presse d'alerte face aux problèmes posés par la prise d'abacavir (Ziagen®).

L'abacavir est un inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse. Il a obtenu le 8 juillet dernier une AMM européenne dans l'indication du traitement de l'infection par le VIH chez l'adulte. Les réactions d'hypersensibilité avec Ziagen® sont connues : elles surviennent chez environ 3% des patients, généralement durant les 6 premières semaines de traitement, et peuvent menacer le pronostic vital. Les symptômes les plus fréquemment observés sont une fièvre, une éruption cutanée, des vomissements, des diarrhées, des douleurs abdominales, une fatigue sévère ou une sensation de malaise général. En cas de survenue de réactions d'hypersensibilité, Ziagen® doit être immédiatement arrêté et ne pas être repris. Cette situation avait justifié la réserve des médecins hospitaliers vis-à-vis de sa prescription, ainsi qu'une information particulière des prescripteurs et des patients.

S'appuyant sur de nouvelles données, l'AFSSaPS attire l'attention sur le fait que les réactions d'hypersensibilité peuvent s'accompagner de symptômes respiratoires.

Ces symptômes, tels que dyspnée, pharyngite ou toux, ont été identifiés chez environ 20% des patients au stade précoce de la réaction d'hypersensibilité. Des décès ont été rapportés chez des patients pour lesquels une affection respiratoire aiguë (pneumonie, bronchite, syndrome pseudo-grippal)

avait été diagnostiquée. Par la suite, ces cas ont été identifiés comme réaction d'hypersensibilité à l'abacavir. Les symptômes respiratoires étaient présents dans environ 80% des cas de réactions d'hypersensibilité fatales.

L'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé a donc émis les recommandations suivantes :

- Les prescripteurs doivent s'assurer que les patients sont informés sur les réactions d'hypersensibilité.
- Le diagnostic de réaction d'hypersensibilité doit être envisagé chez des patients présentant des symptômes évocateurs de maladies respiratoires (pneumonie, bronchite, pharyngite, syndrome pseudo-grippal).
- Les patients pour lesquels une réaction d'hypersensibilité est évoquée doivent immédiatement arrêter Ziagen®.
- Ziagen® ne doit jamais être réadministré chez des patients ayant arrêté le traitement en raison de réaction d'hypersensibilité. La réadministration de Ziagen® doit être évitée chez des patients pour lesquels une réaction d'hypersensibilité ne peut être exclue.
- Les patients qui présentent des symptômes appartenant à deux ou plus des groupes suivants doivent appeler immédiatement leur médecin qui leur précisera si l'arrêt de Ziagen® est indiqué : fièvre / essoufflement, maux de gorge ou toux / éruption cutanée (rougeur et/ou démangeaisons) / nausées ou vomissements ou diarrhée ou douleur abdominale / fatigue ou courbatures sévères ou sensation de malaise général.

Vous pouvez contacter François MEYER au 01 55 87 32 73, pour de plus amples informations.

Nevirapine

Viramune® : problèmes cutanés et hépatiques graves

Courant décembre, deux malades sont décédés des suites d'un rash cutané, provoquant des atteintes de la peau comparable à celles de grands brûlés. Toujours en décembre, un autre patient a développé une hépatite fulminante. Ces trois personnes prenaient de la Viramune®. Le 7 février dernier, l'AFSSaPS a averti les coordinateurs de CISIH et les responsables VIH des CRPV (Centres Régionaux de Pharmaco-Vigilance) des problèmes cutanés et hépatiques graves que peut provoquer la Viramune® (nevirapine).

Près d'un tiers des personnes prenant de la Viramune® constatent dès la deuxième ou troisième semaine de traitement l'apparition de rashes cutanés (boutons, plaques rouges et/ou démangeaisons). Ces effets secondaires disparaissent en principe naturellement. Votre médecin peut vous prescrire un médicament anti-allergique pour en accélérer la disparition. Cependant, si pour la plupart des personnes, ces effets secondaires restent modérés, pour 7% des patients l'importance de la réaction implique l'arrêt immédiat du traitement. Selon le degré de gravité, l'arrêt de la prise de Viramune® permet une amélioration rapide de l'état de la peau, de quelques jours à quelques semaines. Continuer la prise de la Viramune® provoque par contre de graves atteintes de la peau (cloques, décollement, etc.) pouvant même aboutir au décès. Il est donc

important d'agir vite dès l'apparition des premiers signes :

- rash très étendu (sur tout le corps) ou très marqué (plaques rouges très importantes ou cloques, etc.),
- fièvre,
- courbatures (douleurs des muscles, des articulations, etc.),
- sensation de malaise général,
- lésions des muqueuses (aphtes, crevasses aux lèvres, lésions des organes génitaux, de l'anus, etc.),
- visage enflé,
- inflammation des yeux (rougeurs, gonflement, etc.).

Dans tous les cas, il est impératif :

- 1) de parler avec son médecin des risques d'effet secondaire avant de commencer le traitement par Viramune®.
- 2) de convenir avec son médecin d'une consultation de routine au dixième jour du traitement — ce qui implique de démarrer le traitement de telle sorte que le dixième jour tombe un jour ouvrable.
- 3) de respecter strictement la posologie officiellement recommandée : un seul comprimé (200 mg) par jour les 14 premiers jour, puis deux comprimés par jour. Cela diminue le risque de rash, mais ne l'élimine pas.
- 4) en cas d'apparition de rashes cutanés ou de lésions aux lèvres, d'appeler d'urgence son médecin avant la prochaine prise. C'est lui qui décidera de la poursuite ou de l'arrêt de votre traitement.



Ils sont méchants, ils sont pas gentils.

Abbott en 3 dates et autant de mensonges :

Le laboratoire Abbott (Norvir®) développe actuellement une nouvelle anti-protéase, l'ABT 378, que nous réclamons depuis un an pour les malades en impasse thérapeutique. Voici un rapide aperçu de leurs récentes turpitudes :

Le 5 novembre dernier, M. Chauvin (directeur médical Abbott France) est convoqué par Mme Dominique Gillot, Secrétaire d'État à la Santé. Il lui promet l'ouverture immédiate d'une ATU de cohorte.

Abbott contacte l'AFSSAPS et demande au Pr. Alexandre de presser la FDA (Food and Drug Administration — USA) pour que celle-ci délivre une licence d'exportation pour ce produit. Le Pr. Alexandre envoie un courrier à la FDA.

Février 2000, le collectif d'associations TRT-5 apprend par l'Agence qu'Abbott n'a toujours pas reçu cette licence d'exportation, raison avancée pour ne pas honorer la promesse d'ouverture immédiate de l'ATU.

Le 3 mars 2000, l'AFSSAPS apprend qu'en fait le laboratoire n'avait pas besoin d'une licence d'exportation pour ouvrir une ATU en France !

L'ATU sera mise en place fin mars.

Ce qu'il fallait démontrer :

1) L'agence n'est toujours pas pro-active dans le champ VIH, elle croit systématiquement ce que lui raconte les laboratoires, sans même chercher à vérifier leurs dires,

2) Les associations de lutte contre le sida, dont Act Up, ont accepté un peu rapidement cette histoire de licence d'exportation,

3) Les laboratoires Abbott sont des menteurs, des imposteurs et des irresponsables.

Ce qu'il nous reste à faire :

Continuer de boycotter un laboratoire qui méprise si ouvertement les malades et les institutions sanitaires. Pour savoir comment boycotter Abbott : www.actupp.org.

QUELQU'UN QUELQUE PART ... vous attend !

 **GAY & PARTNERS**

votre agence nationale de rencontres et de convivialité

déjà plus de 2000 profils
sur toute la France

tel. 01 44 54 13 40

Contactez-moi au :(tel)

Nom

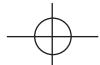
Prénom

Adresse

Code postal Ville

Coupon à retourner à A.G.P. pour recevoir notre documentation gratuite :

10, rue de Montmorency 75003 Paris



Conférence de San Francisco : co-infection

La conférence de San Francisco a réservé une large place à la co-infection par le VIH et les hépatites B et/ou C. Sept études portaient sur ce sujet.

- K. Craib, à Vancouver, évalue des facteurs de risques de contamination au VHC chez 232 homosexuels séropositifs au VIH. Il conclut que la séropositivity au VIH et « certaines pratiques sexuelles » (le fist réceptif et/ou insertif et les contacts oro-anaux) « seraient » des facteurs de prévalence plus élevée au VHC. Il ne s'est manifestement trouvé personne pour lui rappeler qu'en terme de facteurs de risques les contacts sanguins et la fragilité immunitaire sont des évidences.

- M. Bochet, à Paris, évalue l'incidence d'un traitement VIH à base d'inhibiteurs de protéase (IP) sur la fibrose hépatique de patients co-infectés VIH-VHC. Il conclut que les IP ralentissent la progression vers la fibrose, sans faire la part des choses entre restauration immunitaire et toxicité des IP.

- D. Batisse, à Paris, s'intéresse aux échappements en cas de traitement du VHB avec de la lamivudine (3TC, Epivir® ou Zeffix®). Sur 44 patients traités, 8 patients ont développé des résistances après six mois de traitement, et trois autres après un an. Au total 25% des patients sont devenus résistants, malgré une efficacité attestée par une baisse de la charge virale VHB. Aucune précision n'est donnée sur les conséquences de ces résistances. Pourtant, elles impliquent un rebond de la charge virale augmentant les risques d'hépatite aiguë, allant parfois jusqu'au décès. Il ne faut donc jamais arrêter la lamivudine sans examen préalable et accord du médecin. Il est essentiel de connaître les risques de faux négatifs en cas de dépistage du VHB, sous 3TC. Même si ce traitement largement utilisé contre le VIH semble efficace pour le VHB, il faut tenir compte de ces dangers réels et opposer un principe de précaution à cette indication, en attendant de nouvelles pistes thérapeutiques.

- G. Matthews à Londres, teste l'efficacité d'une bi-thérapie au 3TC et au famciclovir, dite « séquentielle » chez des co-infectés VIH-VHB. Sept patients sur huit sont déjà traités contre le VIH avec du 3TC. On ajoute à leur traitement, du famciclovir. Il est utilisé en traitement de maladies opportunistes à cyto-

mégalovirus (CMV), mais aurait aussi une action antivirale contre le VHB. La charge virale VHB a été stabilisée pour le seul patient non pré-traité avec le 3TC. Pour les autres patients, six ont développé des résistances au 3TC, dont quatre sont aussi devenus résistants au famciclovir. Ces résistances sont associées à un rebond de la charge virale VHB et à une aggravation des perturbations de la fonction hépatique, voire à une poussée sévère d'hépatite aiguë. G. Matthews ose conclure qu'il faudrait malgré tout faire une étude avec cette bi-thérapie « d'emblée ». Il pourrait aussi conseiller aux co-infectés VIH-VHB de ne plus avoir de problèmes de CMV!



Ces quatre premières études tirent des conclusions hâtives, plus proches de la campagne de persuasion que de la rigueur scientifique. Les choix méthodologiques, les approximations et les conclusions hâtives nous font craindre des généralisations abusives. Certains scientifiques espèrent-ils ratrapper le retard en matière de prise en charge des hépatites par une mise sous traitement générale et massive ? Aujourd'hui, les personnes co-infectées doivent être avertis des risques entraînés par ces choix. La liste des interactions et des effets secondaires prouve clairement qu'il faut rester serein dans l'évaluation des chances réelles de bons résultats, avant une mise sous traitement. Il faut rappeler que pour les hépatites B et C un seul type de traitement a une efficacité prouvée, plus que partielle. Il est capital de ne pas sous-estimer les risques entraînés par des traitements de bithérapie, au moment où se profilent pour un avenir proche, des trithérapies, et donc des chances futures de meilleurs résultats. Il faut rapidement redéfinir les indications de traitements en fonction de critères d'urgence et de bénéfice/risque selon l'état des connaissances actuelles.

- K. Weisz, à New York, sur la co-infection VIH-VHC, compare les effets d'une bithérapie directe interféron-ribavirine à une bi-thérapie différée (interféron puis ribavirine au quatrième mois). La bi-thérapie différée semble donner de meilleurs résultats en terme de baisse de la charge virale VHC. Il faut noter que 26% des patients ont présenté une anémie, probablement liée à des interactions médicamenteuses. Elles ont été traitées en l'espace de trois mois par érythropoïétine.

- M.H. Kaplan, à Manhasset (USA), cherche le rôle du corécepteur CCR 5 dans la réponse immunitaire contre le VHC. Cet élément a été mis en évidence par l'observation de patients ayant guéri spontanément de l'hépatite C sans traitement (14 à 45% des cas selon les études). Une mutation du CCR5 serait associé à une charge virale VHC plus faible.

- J. Tor, à Barcelone, cherche les facteurs d'aggravation des lésions hépatiques chez des co-infectés VIH-VHC. Les lésions ne sont pas plus fortes en cas de co-infection VIH. S'il y a un antécédent de taux de CD4 inférieur à 200/mm³ et des transaminases élevées, ces deux facteurs sont souvent associés à des fibroses hépatiques plus avancées.

Cette conférence n'aura donc rien apporté de réellement nouveau en matière de co-infection. Les hépatites ont longtemps fait l'objet d'un déni, sur le mode « le sida d'abord ». Les dernières évaluations, en matière de co-infection, ont mis les pouvoirs publics face à une urgence qu'ils refusaient de voir, en espérant sans doute éviter d'avoir à assumer leurs responsabilités. Mais, le retard pris risque d'être payé très cher par les premières personnes concernées : 40 000 co-infectés au VIH-VHC et 12 000 co-infectés au VIH-VHB, selon les plus récentes estimations.

Des sanctions contre Pharmacia & Upjohn

Une fois de plus, Pharmacia&Upjohn donne la preuve de son mépris envers les malades, comme de son manque de professionnalisme. Depuis plus d'un mois, la Rifabutine® n'est plus fabriquée. Le marché mondial n'est plus approvisionné et les pharmacies françaises - officines de ville ou pharmacies des hôpitaux - sont en rupture de stock ou menacent de l'être.

La Rifabutine® (Ansatipine) est une molécule incontournable pour beaucoup de patients séropositifs au VIH, notamment pour ceux qui sont en impasse thérapeutique (8000 en France, 50 000 en Europe), et cela pour deux raisons :

- il n'existe aucun autre traitement curatif pour les personnes atteintes d'une tuberculose multirésistante. L'OMS a d'ailleurs lancé une alerte mondiale après le constat d'une propagation alarmante de cette forme de la tuberculose.
- pour le traitement préventif ou curatif des infections à MAC (Mycobacterium Avium Complex), les autres molécules disponibles présentent de fortes interactions avec certaines antiprotéases.

En France, l'AFSSaPS a mis en place une ATU nominative pour l'octroi en compassionnel d'une molécule équivalente, dont Pharmacia&Upjohn est cependant incapable d'assurer le stock de réserve. Le laboratoire se contente de promettre sans preuve à l'appui qu'il reprendra sa production de Rifabutine à partir de septembre 2000.

Ces problèmes de production, qui mettent en danger la vie de dizaines de milliers de malades dans le monde, sont la conséquence, d'une part, d'une poli-

tique de réduction des sites de fabrication, destinée à optimiser les gains de productivité, d'autre part, et d'un désintérêt croissant du laboratoire pour les pathologies liées au VIH.

Il y a six mois, déjà, Pharmacia&Upjohn refusait d'accélérer la production de sa nouvelle antiprotéase, Tipranavir, pour la mettre à disposition des malades en impasse thérapeutique, en octroi compassionnel. Puis, il a finalement abandonné le développement de cette molécule pour la vendre au plus offrant. Aujourd'hui, ce laboratoire récidive avec la Rifabutine®.

Pharmacia&UpJohn doit cesser de faire passer l'intérêt économique avant la santé des malades :

- Act Up-Paris exige que Pharmacia&UpJohn finance la reprise immédiate de la production de la Rifabutine®.**
- Act Up-Paris réitère son appel au boycott des médicaments produits par Pharmacia&UpJohn, pour lesquels il existe un équivalent chez ses concurrents.**
- Act Up-Paris exige du gouvernement français qu'il mette en application l'article L.613-16 du code de la propriété intellectuelle, lui permettant de disposer du brevet d'un laboratoire, dès lors que celui-ci produit un médicament en quantité insuffisante ou à un prix anormalement élevé.**

Article L613-16 Si l'intérêt de la santé publique l'exige, les brevets délivrés pour des médicaments, pour des procédés d'obtention de médicaments, pour des produits nécessaires à l'obtention de ces médicaments ou pour des procédés de fabrication de tels produits, peuvent, au cas où ces médicaments ne sont mis à la disposition du public qu'en quantité ou qualité insuffisantes ou à des prix anormalement élevés, être soumis, par arrêté du ministre chargé de la propriété industrielle, sur la demande du ministre chargé de la santé publique, au régime de la licence d'office dans les conditions prévues à l'article L. 613-17.

Article L613-17 Du jour de la publication de l'arrêté qui soumet le brevet au régime de la licence d'office, toute personne qualifiée peut demander au ministre chargé de la propriété industrielle l'octroi d'une licence d'exploitation. Cette licence est accordée par arrêté dudit ministre à des conditions déterminées, notamment quant à sa durée et son champ d'application, mais à l'exclusion des redevances auxquelles elle donne lieu. Elle prend effet à la date de la notification de l'arrêté aux parties. A défaut d'accord amiable approuvé par le ministre chargé de la propriété industrielle et le ministre chargé de la santé publique, le montant des redevances est fixé par le tribunal de grande instance.

Article L613-18 (Loi n° 96-1106 du 18 décembre 1996 art. 7 Journal Officiel du 19 décembre 1996) Le ministre chargé de la propriété industrielle peut mettre en demeure les propriétaires de brevets d'invention autres que ceux visés à l'article L. 613-16 d'en entreprendre l'exploitation de manière à satisfaire aux besoins de l'économie nationale. Si la mise en demeure n'a pas été suivie d'effet dans le délai d'un an et si l'absence d'exploitation ou l'insuffisance en qualité ou en quantité de l'exploitation entreprise porte gravement préjudice au développement économique et à l'intérêt public, les brevets, objets de la mise en demeure, peuvent être soumis au régime de licence d'office par décret en Conseil d'Etat. Le ministre chargé de la propriété industrielle peut prolonger le délai d'un an prévu ci-dessus lorsque le titulaire du brevet justifie d'excuses légitimes et compatibles avec les exigences de l'économie nationale. Du jour de la publication du décret qui soumet le brevet au régime de la licence d'office, toute personne qualifiée peut demander au ministre chargé de la propriété industrielle l'octroi d'une licence d'exploitation. Cette licence est accordée par arrêté dudit ministre à des conditions déterminées quant à sa durée et son champ d'application, mais à l'exclusion des redevances auxquelles elle donne lieu. Elle prend effet à la date de notification de l'arrêté aux parties. A défaut d'accord amiable, le montant des redevances est fixé par le tribunal de grande instance.



Sida : où sont les femmes ?

Appel à l'assemblée générale publique « femmes et sida ». Avec la participation de groupes féministes et d'associations de lutte contre le sida, le mardi 28 mars 2000 à 19h, Ecole des Beaux-Arts, Amphithéâtre des Loges, 14 rue Bonaparte 75006 Paris, Métro Saint-Germain-des-Prés.

Les femmes séropositives ont toujours eu à souffrir d'un manque d'intérêt de la part des pouvoirs publics, de la recherche médicale, et de ce qu'on pourrait appeler les milieux féministes. Pourtant, le nombre des femmes contaminées par le virus du sida continue d'augmenter chaque année, en France comme partout ailleurs. Et la honte et le rejet sont loin d'avoir disparu, pour les femmes contaminées. La plupart vivent encore le sida dans le secret. Beaucoup d'autres ne sont pas dépistées, à cause du silence et de la peur qui entourent toujours la maladie.

Aujourd'hui les médias et les autorités, notamment, commencent à se mobiliser – le plus souvent sur un mode embarrassé, ou avec de louables intentions « féministes ». Mais pour nous, femmes d'Act Up, séropositives ou séronégatives, engagées dans la lutte contre le sida, la plupart des questions sont mal posées.

Ni coupables, ni victimes

On a dit un temps les femmes séropositives « coupables » de sexualité aventureuse, on les dit le plus souvent aujourd'hui « victimes » - victimes de la sexualité des hommes, de partenaires inconscients. Coupable/victime, le couple est classique et bien connu des pédés et des toxicos séropos. On y enferme ceux que l'on ne veut pas vraiment entendre. Il a pour effet d'accentuer les discriminations, plutôt que d'aider à trouver les moyens de lutter contre elles. Comme il a pour effet d'occulter, plutôt que de traiter, les problèmes réels : les difficultés d'accès aux soins, les problèmes posés par les effets secondaires des traitements ou le manque de ressources et d'autonomie dont souffre une part importante des femmes. On accable les femmes séropos de discours de compassion, on s'afflige de voir leur féminité « blessée » par la maladie, mais l'apitoiement n'a jamais permis de combattre le sentiment de honte, ni de remédier aux problèmes concrets auxquels on se trouve exposé. Ces représentations doivent changer. La honte doit être convertie en fierté – en fierté d'être ce qu'on est, de se battre contre la maladie, et d'affirmer son désir de vivre et d'être heureuse. Les femmes séropos ne sont ni coupables, ni victimes. Ce sont simplement des femmes contaminées. Elles doivent pouvoir user des droits qui sont les leurs : celui de vivre, de travailler, de séduire, d'être aimées, d'avoir une sexualité libre et heureuse, sans être obligées pour cela de taire leur statut sérologique.

« Femmes sans sexualité, hommes irresponsables »

En matière de prévention, on parle de doter les femmes de moyens de protection qui soient les leurs, et on présente le plus souvent les virucides et les préservatifs féminins comme des moyens d'« auto-défense sexuelle », contre la dangereuse sexualité des hommes. La prévention n'est pourtant pas une défense contre la sexualité des hommes, c'est une défense contre le sida. Et il nous semble que nos amis pédés, comme nos amants et nos amantes, auraient autant de bénéfices que nous à voir se développer une gamme de préservatifs variée, ou des virucides efficaces. Les discours de prévention restent prisonniers des vieilles dichotomies : femmes sans sexualité / hommes irresponsables ; femmes sans désir / hommes incapables de le contrôler. Autant dire qu'aujourd'hui encore la vie sexuelle des femmes a difficilement droit de cité. Et que les campagnes de prévention, en ne s'intéressant ni aux pratiques sexuelles des femmes, ni à leurs désirs, ou en caricaturant les comportements, loupent d'avance leur cible.

Capote contre pilule ?

On oppose aujourd'hui encore campagnes de prévention sida et campagnes sur la contraception. Comme si les cibles en étaient différentes. L'une sans l'autre sont pourtant vaines et inefficaces ; l'une sans l'autre se combattent et s'anéantissent. On s'effraie aujourd'hui du nombre des grossesses chez les adolescentes : combien d'adolescentes sont contaminées par le sida, pour être passées à côté de campagnes maladroites et inefficaces ? C'est qu'on n'a jamais voulu penser la sexualité des femmes de manière globale : comme une sexualité pouvant alterner relations durables et occasionnelles, ayant à gérer risques de contamination et risques ou désir de grossesse. La prévention en direction des pédés a tardé parce qu'il ne fallait pas parler de leurs pratiques honteuses. La prévention en direction des femmes ne parle pas de pratiques sexuelles, parce qu'on considère qu'elles n'en n'ont pas – que seul « l'amour » les intéresse. Il n'y aura ni prévention efficace, ni autonomisation des femmes sans levée des tabous sur notre sexualité. Il faut nous battre pour plus de visibilité de nos pratiques et de nos désirs.

Comme dans d'autres domaines, le sida révèle les failles de la société, et signale les résistances aux avancées sociales. De toute évidence, le sida menace de régression la condition des femmes. C'est à

cette question qu'il nous faut réfléchir, avec les femmes - séropositives ou non - qui se battent de quelque façon que ce soit pour améliorer leur condition. Les femmes ne forment pas une grande catégorie dont on traite les problèmes en disant qu'elles sont plus vulnérables, ou simplement qu'elles sont dominées. Le féminisme ne peut aujourd'hui exister et trouver des forces que s'il s'attache aux problèmes concrets que rencontrent les femmes, à ce qu'elles vivent et subissent. Nous rencontrons des problèmes divers, qui doivent être affrontés dans les contextes où ils surgissent. Des féminismes doivent être réinventés et multipliés, aux endroits précis où le statut de « femme » nous expose à des difficultés ou à des discriminations. Il n'y aura pas de lutte contre le sida sans féminismes. Les succès et les échecs des luttes des associations proches des nôtres nous seront nécessaires pour inventer notre politique.

Ce que les homosexuel(le)s 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, femmes séropositives ou séronégatives, engagées ici dans la lutte contre le sida, avons encore à le conquérir. Cette épidémie nous a conduitEs à nous battre pour la reconnaissance des droits des homosexuel(le)s. Elle nous a conduitEs à contester les lois sur les drogues et la toxicomanie. Elle nous a conduitEs à demander la régularisation des sans papiers et la libération des séropos incarcérés. A contester le contrôle social que nous impose l'administration. Elle nous demande aussi de réinventer le féminisme. Il nous faut reprendre la parole. Refuser de laisser les autres parler à notre place. Contester les représentations dans lesquelles on a prétendu nous enfermer, et les positions auxquelles on nous assigne. Faire vivre d'autres modèles, loin des images de victimes ou de dominées.

Thèmes abordés lors de l'Assemblée générale « Femmes et sida » :

- Femmes et sida : où sont passées les féministes ?
- Visibilité des femmes séropositives : convertir la honte en fierté
- Prévention et sexualité.
- Prostitution, transsexualisme.
- La situation des femmes étrangères.
- Quel accès aux traitements pour les femmes séropositives ?





Claude Habib et Irène Théry, les pauvres filles de l'ANRS

Dans son étude sur les femmes séropositives publiée par l'ANRS, Irène Théry s'inspire du livre de Claude Habib « le consentement amoureux » (Hachette/Littératures, 1998). Voici un florilège des meilleurs moments de cette nouvelle source “scientifique” de l'ANRS :

« La différence entre hommes et femmes est une différence anthropologique qui saute aux yeux. Elle est universalement reconnue. C'est une donnée immédiate de la condition humaine, sur laquelle on se trompe aussi peu qu'on

« La réciprocité, qui est essentielle, se joue à l'aveugle, aveuglément : il n'y a pas de sens à se figurer l'amour comme un échange entre égaux (c'est l'éternel contresens de l'homosexualité, et son simplisme). »

« L'amour hétérosexuel ne peut certainement pas non plus se maintenir au point de cette bouleversante coïncidence entre ce qu'il y a de plus personnel et de plus naturel à la fois, c'est à dire aussi de l'intime et du général, de l'extraordinaire et du banal, de l'individu et de l'espèce. Mais, du moins, il y passe : il se dirige vers ce point où il garde en mémoi-



s e
trompe
sur l'ordre
des générations. La différence entre homosexuels et hétérosexuels est beaucoup plus obscure : dans certains cas, le seul moyen de faire cette différence consiste à s'en remettre aux déclarations de l'intéressé(e). Quel intérêt y a-t-il à échanger une distinction très claire contre une autre qui l'est moins ? »

« Cette altérité est la condition de l'amour : entre les deux sexes s'interpose une obscurité, qui produit à la fois le risque d'incompréhension et l'espace d'un déchiffrement. »

re, de sorte que l'amour hétérosexuel peut toujours être conçu dans son lien avec la nature, comme une acceptation, même ponctuelle, de la nature. L'amour homosexuel, en revanche, comporte en son centre une dimension de refus : celle de l'esprit diabolique qui, selon Goethe, dit toujours non. »

« Il y a évidemment des nonnes pleines de charité. Il y a non moins évidemment des homosexuels pleins de courage ou de vertus. »

« L'idée est qu'on soude mieux les sexes en les séparant qu'en les collant l'un à l'autre. Il ne faut pas se hâter de rejeter ce paradoxe. (Après tout, aujourd'hui, si la mixité s'accroît dans bien des domaines, la capacité de chaque sexe à se passer de l'autre ne cesse d'augmenter. Une plaisanterie a couru cet hiver; quand les lois sur la parité et sur le contrat d'union sociale se sont trouvées en même temps sur l'agenda du gouvernement : la parité homme-femme va devenir obligatoire partout, sauf dans le mariage.) »

« Lorsqu'une féministe provoque un amour à l'ancien mode où l'homme s'estime supérieur à sa fragile compagne, elle est empêchée d'en jouir, à moins de renoncer à ses convictions. Il y a pis : lorsqu'une féministe s'exalte à propos d'un homme et se laisse emporter par l'admiration, ses propres sentiments entrent en conflit avec ses idées. Si elle aime un homme qu'elle trouve supérieur à elle, il lui faudra censurer des émotions si contraires à la cause, ou trahir la cause. »

« Le durcissement général des représentations amoureuses répond à trois causes distinctes.[...] Le deuxième facteur est la diffusion d'un ressentiment anti-hétérosexuel, dont le féminisme fut, pendant longtemps la chambre d'écho la plus sonore. Il est aujourd'hui relayé dans ce rôle par la minorité agissante de l'activisme gay et lesbien. »

« Tout comme les nationalistes européens au siècle dernier, les homosexuels ont le sentiment d'être dans le sens de l'histoire. »

« Les homosexuels radicalisés ont le vif sentiment d'être une bonne cause : ils sont intimement progressistes. Ils pensent incarner l'avenir et la liberté : la liberté ils en donnent d'ores et déjà l'image à travers les nouveaux modes de vie ; l'avenir, ils l'ouvrent pour tous les hommes - non que tous les hommes seront gays à l'avenir, mais ils seront hétérosexuels de la façon dont les gays sont gays aujourd'hui, c'est à dire par un choix libre, délivré de toutes les contraintes familiales, sociales et politiques qui pèsent encore sur lui. Ils seront individualistement hétérosexuels. Ils n'auront plus cette illusion rétrograde d'être naturellement ce qu'ils sont. »

« C'est pourquoi le militantisme homosexuel déborde en France au-delà des intérêts corporatistes de la communauté gay. Il touche un courant de pensée que l'effondrement ou le discrédit des totalitarismes ont laissé sans cause tangible. Et comme toujours il s'agit de croire ou de faire croire à l'homme nouveau, le meilleur public est formé de ceux qui ont dû quitter leurs espoirs sans perdre leurs illusions. »

« La représentation de l'amour tendre est quasi exclue dans ces milieux militants, et non sans raison. Pris entre la contestation et le messianisme, les militants auraient quelque mal à faire entrer l'idylle dans le champ de leurs préoccupations. »

« Dans une perspective militante, l'amour est toujours absent. Il ne peut pas en être autrement, puisqu'il est le motif implicite de la mobilisation.»

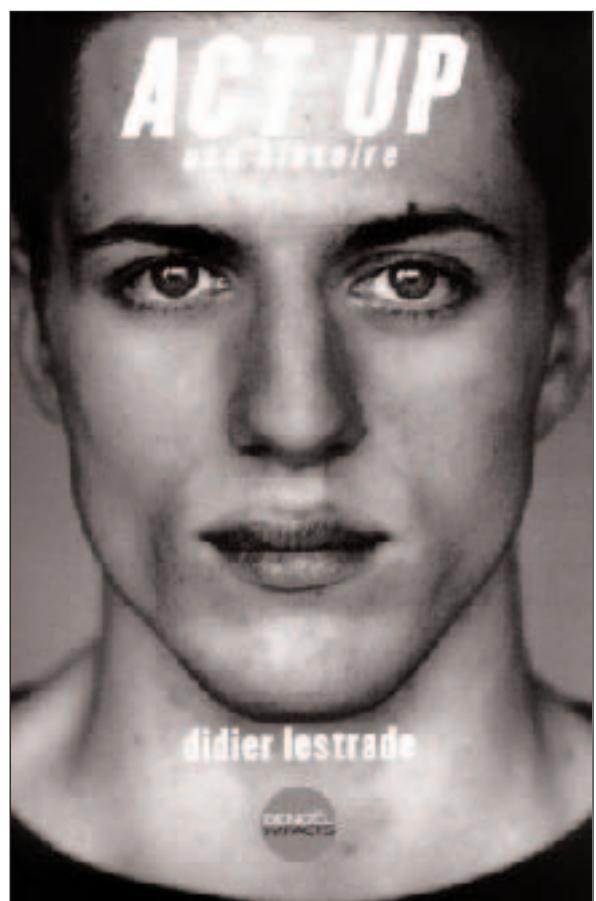
« Les homosexuels ne sont pas les seuls responsables de la désentimentalisation du monde. Il faut prendre en compte un autre groupe, formé par des hommes et des femmes déterminés à prendre le monde comme il est. »

Irène Théry a fait une critique dithyrambique du « Consentement amoureux » dans la revue Esprit.

Info : Les éditions Odile Jacob annoncent la sortie d'un livre co-écrit par Irène Théry et le directeur de l'ANRS, Michel Kazatchkine.

Conseil : lisez plutôt ceci :

**un livre
par didier l.**





Lettre ouverte au gouvernement Des droits pour nos amantEs sans-papiers

Monsieur le Premier Ministre
Mesdames et Messieurs les Ministres

François et Carlos devaient se pacser lundi 18 janvier 2000. Un simple contrôle d'identité a placé Carlos, sans-papier, 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 par une intervention politique. Ils ont finalement pu signer leur PaCS comme prévu.

Par « respect pour l'ordre symbolique », vous nous refusez le mariage. Nous espérions donc au minimum vous voir élaborer un pacte qui nous assure plus de sécurité.

Pour nos amantEs — étrangerEs clandestinEs, étudiantEs, ou ex-touristes — , ce PaCS ne change rien : en faisant qu'il ne soit qu'un « élément d'appréciation », vous laissez les préfectures libres de le considérer comme un élément négligeable. Elles sont libres de maintenir nos amantEs dans la clandestinité et la précarité contre lesquelles le PaCS est censé protéger. Dans ce contexte, il ne change rien pour nous non plus si nous devons les voir être expulsés.

À Carlos, comme à nos amantEs vous demandez de faire un choix qui n'a pas de sens : soit le PaCS pour une reconnaissance en tant qu'homosexuels, soit le mariage blanc pour des droits en tant qu'étrangers.

À l'heure actuelle, différents partis politiques, auxquels vous appartenez, reçoivent les associations homosexuelles afin d'établir une véritable stratégie de lutte contre l'homophobie. Le PaCS est voté et vous admettez maintenant avoir soutenu un texte qui est un premier pas vers la reconnaissance des couples homosexuels. C'est dans ce but que nous le soutenions aussi. Mais le Ministère de l'Intérieur est une vieille dame susceptible et vous ne voulez pas toucher à la loi RESEDA. Vous avez choisi de limiter nos droits place Beauvau et de laisser les préfectures juger de nos vies privées, en toute impunité, sans souci d'égalité des droits.

Cet événement nous rend furieux. Parce que cette possibilité d'expulsion nous raconte quelque chose que nous ne pouvons plus entendre : les rapports homosexuels s'inscriraient systématique-

ment dans le domaine de « l'aventure » — amoureuse éventuellement — et dont la rupture est sans gravité. Nos couples seraient issus de choix excentriques, « pas bien sérieux ». Par conséquent, nous pourrions au moins faire cet effort-là : choisir un partenaire « en règle » !

En fermant les yeux sur cette discrimination légale au sein des couples binationaux, vous validez une notion archaïque et dangereuse. Que la loi prévoie de régulariser son ou sa partenaire nous semble en effet légitime. Mais que ce droit ne s'applique pas à tout citoyen, précisément homosexuel, conforte ceux qui avaient des doutes dans leurs préjugés et fait preuve de suspicion envers nos amantEs et nous-mêmes. À ce titre, l'histoire de Carlos et François concerne tous les gays et les lesbiennes.

Alors que la France prendra la présidence de l'Union Européenne au mois de juin 2000, nous devons encore et sans cesse attirer votre attention sur cette question. Pourtant la Résolution du Parlement Européen du 17 septembre 1998 sur « l'égalité du droit pour les homosexuels et les lesbiennes dans l'Union Européenne » demande aux États « de tenir compte du respect des droits de l'homme des homosexuels et des lesbiennes ». En l'état, vous nous inquiétez beaucoup.

Aujourd'hui, en France, la vie de centaines de couples binationaux homosexuels reste suspendue à l'appréciation, par l'administration préfectorale, de la réalité de leurs liens. Nous n'acceptons pas cette discrimination légale. C'est pourquoi nous vous demandons d'engager de toute urgence une modification de la loi pour :

- que toute personne étrangère, pacsée ou engagée dans une procédure de PaCS, soit réputée in-expulsable, quel que soit son statut de séjour ;
- que toute personne étrangère pacsée se voit automatiquement attribuer une autorisation de séjour donnant droit au travail, sans attendre de pouvoir justifier de trois ans de vie commune avec son ou sa partenaire.

Act Up-Paris.

NOTRE JEU !



Reconnaissez
les organisatrices et gagnez gros ...

Brigitte (Bella Cosa), Aude, Marjolaine, Isabelle,
Victoire, Laila, Emma, Gaëlle, Hortense, Marie, Nathalie,
Anne, Claire.

B:4, A:2, M:13, I:1, V:9, L:10, E:6, G:8, H:3, M:12, N:7, A:11, C:5

Les infos shopping de m.s.

Pfizer a rétrogradé à la 3^{ème} place des vendeurs de médicaments de prescription aux USA en 99, alors que Merck & Co et Bristol-Myers Squibb sont passés en 1^{ère} et 2^{ème} place, selon les données de IMS Health. Le Prisolec(r) (omeprazole) d'AstraZeneca est resté dans sa position de premier produit le plus vendu, en augmentation de 21%, à 3,5 milliards de dollars, devant le Lipitor(r) (atorvastatin) de Warner-Lambert.

Vacarme est un trimestriel en vente en librairie.

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





Afrique du Sud : Pfizer doit céder face aux malades

Le 13 mars 2000, Treatment Action Campaign (TAC), une coalition de malades du sida sud africains, a demandé officiellement à Pfizer de réduire drastiquement le prix de son médicament, le fluconazole, ou de lui octroyer une licence volontaire afin d'en produire à moindre coût une version générique. En Afrique du Sud, près de 4,5 millions de personnes sont contaminées par le VIH. Près de 100 000 malades meurent chaque année.

Le fluconazole (Diflucan® ou Triflucan®) est un médicament utilisé communément pour traiter la méningite à cryptocoque, particulièrement répandue chez les malades du sida. En l'absence de traitement, la survie est de moins d'un mois (source ONUSIDA). « Le diagnostic est facile à réaliser. Cependant, le traitement (...) et la prophylaxie sont souvent impossibles dans les pays en développement du fait du coût élevé et de la disponibilité limitée du médicament » (ONUSIDA, Octobre 1998).

Actuellement, il n'y a pas de générique du fluconazole disponible en Afrique du Sud puisque, ce médicament est toujours sous licence dans ce pays, Pfizer en détient le monopole. Le traitement quotidien de la méningite par fluconazole revient à environ 117 FF par malade. Le coût annuel d'achat du médicament pour la prévention d'une méningite est lui d'au moins 20 000 ZAR, soit 21 670 FF (source MSF), par personne et par an — sans compter le coût de la prise en charge médicale. Ce prix est absolument hors de portée de la majorité des malades.

Cependant, le coût réel du fluconazole est bien inférieur aux prix pratiqués par Pfizer. En Thaïlande et en Inde, des compagnies productrices de génériques vendent ce même médicament 10 ou 20 fois moins cher — Pfizer n'a pas de licence de production pour le fluconazole dans ces deux pays. A ces prix, des milliers de patients Sud Africains pourraient être traités.

Le fluconazole n'est qu'un exemple de l'utilisation abusive des licences par les compagnies pharmaceutiques.

Le débat qui agite l'opinion publique depuis plus d'un an autour des accords de l'OMC et des licences obligatoires a permis de mettre en évidence un certain nombre de faits :

- Les médicaments (antirétroviraux et autres traitements contre les maladies opportunistes particulièrement chers, comme le fluconazole) sont vendus à des prix prohibitifs dans les pays en dévelop-

ment, ce qui ne se justifie en rien. Ils restent ainsi inaccessibles aux malades.

- La production locale (par licence volontaire, obligatoire ou en l'absence de licence) permet à certains pays ou regroupements de pays de produire à moindre coût et de faire jouer la concurrence avec les multinationales. Ce qui fait immanquablement baisser les prix, comme on a encore pu l'observer avec le fluconazole en Thaïlande.

- Jusqu'à présent, les laboratoires et les gouvernements occidentaux se sont révélés prêts à sacrifier la vie de millions de personnes au nom d'intérêts économiques. Les compagnies pharmaceutiques, assistées par le gouvernement américain et l'Union européenne — ce, malgré les déclarations publiques à l'occasion du 1^{er} décembre, de Seattle ou de la réunion du Conseil de Sécurité des Nations Unies en janvier dernier — font pression (désinformation, chantages, menaces de procès, pressions bilatérales, mesures de rétorsion économique, etc.) pour empêcher les pays de recourir aux dispositions légales prévues par les accords internationaux (notamment l'accord TRIPS) et pour maintenir le monopole des laboratoires occidentaux sur la production et la commercialisation des traitements. Les exemples se sont multipliés ces derniers mois : en Thaïlande, en Afrique du Sud, en République Dominicaine, au Brésil, aux Philippines, etc. Le gouvernement américain n'hésite d'ailleurs pas à imposer aux pays en développement des exigences plus contraignantes encore que celles dictées par les standards internationaux (sous l'appellation TRIPS +).

Act Up-Paris exige que :

- les compagnies pharmaceutiques, en général, cessent leurs pressions sur les pays pauvres et renoncent au maintien de politiques tarifaires meurtrières,**

- Pfizer réponde à la demande des malades sud-africains et aligne ses prix de vente sur les prix des génériques les plus compétitifs actuellement (20 fois moins élevés en Thaïlande) ou donne la possibilité à Treatment Access Campaign de produire du fluconazole en générique dans les plus brefs délais.**

L'action de TAC est soutenue par Act Up en France comme aux Etats Unis, ainsi que par Médecins Sans Frontière partout dans le monde.

Traitements préventifs en Afrique : un meeting de trop ?

Alors que les très polémiques essais "Bactrim contre placebo" menés en Afrique sont enfin terminés, et face au drame que constituent les infections opportunistes pour les séropositifs africains, la « consultation internationale » de Hararé sera un test : l'ONUSIDA est-elle prête à impulser la mise à disposition massive de traitements préventifs à l'échelle du continent ? Va-t-elle, au contraire, se cacher derrière les scientifiques pour exiger, une fois de plus, un supplément d'enquête et refuser de jouer son rôle ?

Du 29 au 31 mars 2000, se tiendra à Hararé (Zimbabwe) une conférence internationale sur les traitements préventifs des infections opportunistes chez les malades du sida. Cette rencontre, organisée sous l'égide de l'ONUSIDA et de l'OMS, doit tirer les leçons des essais récemment réalisés en Côte d'Ivoire, au Sénégal, en Afrique du Sud, au Malawi - essais qui concluent tous, comme on pouvait s'y attendre, à l'efficacité plus ou moins grande du cotrimoxazole (Bactrim®) dans la prévention des infections bactériennes et parasitaires qui déciment en Afrique les personnes touchées par le VIH. On nous promet, à l'issue de la conférence, la publication de recommandations « claires » sur l'utilisation de ces traitements dans les pays africains.

Ces bonnes intentions nous laissent pour l'instant méfiants et inquiets : jusqu'ici, la clarté n'a pas été, en l'affaire, la principale vertu des organismes internationaux. Entre le Nord et le Sud, un double décalage marque depuis des années le traitement des maladies opportunistes et de leur prévention. D'un côté, des infections dont la fréquence et l'impact sont beaucoup plus élevés dans les pays du Sud : partout en Afrique, les deux premières causes de morbidité et de mortalité liées au VIH sont la tuberculose et les maladies bactériennes. De l'autre, dans ces mêmes pays, une débauche luxueuse de mises en gardes et de recherches préliminaires retardé et interdit toujours la mise en place d'une prévention adaptée — pourtant basée sur des traitements connus, qui ont fait leurs preuves, dont les malades des pays occidentaux bénéficient depuis longtemps. En Afrique, comme d'habitude, l'attentisme est strictement proportionnel à l'urgence.

Malgré les résultats des différents essais thérapeutiques (ANRS, CDC, ONUSIDA), les prétextes scientifiques à la mise en attente des traitements n'ont pas disparu. On argue, encore et toujours (récemment dans *The Lancet*), d'un double risque : prescrire inutilement du cotrimoxazole à des malades exposés à des souches bactériennes résistantes, chez qui le traitement serait inefficace ; susciter, par une prescription large et massive, des résistances nouvelles à ce traitement. On en conclut à la nécessité de moduler, au cas par cas et pays par pays, la distribution du cotrimoxazole, d'en réserver l'usage à des malades chez qui l'on est sûr du résultat, ce qui suppose d'en subordonner la prescription à l'existence d'infrastructures lourdes de diagnostic, de contrôle et de soin. En clair, remettre à plus tard. On peut assez facilement pourtant mettre en évidence l'inanité de tels arguments :

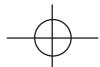
- 1) parce que le risque de prescrire un traitement dont l'efficacité est seulement « très probable » n'a jamais été un obstacle au Nord : dans les pays occidentaux, le mouvement se prouve en marchant, surtout lorsque la situation exige de prescrire vite et largement ;
- 2) parce que le cotrimoxazole est déjà largement prescrit en curatif sur le continent africain : la course de vitesse entre traitement et résistances a donc déjà commencé, et l'utilisation en préventif chez les séropositifs informés de leur état (population encore peu nombreuse) ne changerait pas la donne ;
- 3) enfin, parce que la hantise des résistances, poussée à son extrême, aboutit à refuser d'utiliser des médicaments qui resteront très efficaces, certes, mais *in vitro* et pour personne.

On le voit : la logique adoptée jusqu'ici par les organisations internationales tire surtout sa force de conviction des économies qu'elle permet de faire. Le passage des arguties scientifiques à la décision politique — mettre, dès l'apparition des premiers signes cliniques, tous les patients séropositifs sous cotrimoxazole — a un coût, que la prolongation des recherches permet d'ajourner indéfiniment. Derrière le souci d'un diagnostic ajusté se profile celui d'une épargne serrée. On peut redouter que la conférence de Hararé répète ce triste scénario. L'agenda de la réunion, comme le profil des intervenants, laisse présager le pire : composé presque uniquement d'acteurs de la recherche fondamentale, le public d'Hararé ne sera

guère à même de débattre des conditions matérielles de mise à disposition des traitements, ou de tracer les contours d'une politique globale de dispensation pour les malades africains. Portés, par profession, à affiner et nuancer les données dont ils disposent, les chercheurs réunis risquent plutôt d'insister sur les spécificités locales, sur l'exigence de ne pas tout confondre, sur la nécessité d'en savoir davantage. On aura alors une consultation de plus, une conférence de trop.

Act Up l'affirme clairement : si, scientifiquement, nous ne savons jamais tout, politiquement, nous en savons assez. Le passage de la recherche aux actes n'est pas aujourd'hui affaire d'expertise, mais suppose une décision des institutions internationales qui en ont le pouvoir et la charge. En organisant la conférence d'Hararé, l'ONUSIDA se place elle-même devant une alternative. Soit cette instance joue son rôle, et publie une résolution où les contributions scientifiques s'inscrivent dans un programme précis et global de dispensation des traitements préventifs. Soit, abdiquant sa responsabilité et se cachant derrière les ambitions de la science, elle ne promulgue que de vagues conseils, tire excuse de ce qu'il faudrait encore apprendre, et laisse aux gouvernements nationaux le soin d'envisager ce qu'il convient de faire. Dans ce dernier cas, on pourra sérieusement se poser la question de l'utilité d'une institution telle que l'ONUSIDA, dont les atermoiements causent la mort des malades. Act Up sera présent à Hararé, et ne se privera pas d'en tirer les conclusions qui s'imposent : si la résolution que nous attendons est encore remise, nous rappellerons haut et fort à l'ONUSIDA qu'elle n'est pas dédiée aux seuls dieux du savoir.





L'industrie pharmaceutique nous donnerait des leçons de santé publique ?

« Cost and Price Issues

How important are price and cost issues? We firmly believe that they are secondary or tertiary problems in Africa compared to those discussed above. Some have charged that patents for pharmaceutical products reduce access to these products. This focus on patents (and prices) ignores the complexity of the access to healthcare issue and prevents policy-makers from considering real solutions to this issue.

This is recognized by patient groups and public-sector decision-makers alike. For example, the European Coalition of Positive People publicly stated with regard to HIV/AIDS drugs recently that focusing on patent protection and pricing is simplistic and fails to take into account the serious practical problems that need to be addressed. Drugs could be free and still not be appropriately used without adequate health care systems. In fact, they would rapidly become ineffective. The cost of drugs to patients in Africa is determined principally by distribution, infrastructure, training and other factors discussed above. The issues of patents and prices of AIDS drugs are not the key issues.

Approaching the access issue solely through debates over price is not only simplistic, as noted above, but also factually incorrect. Patents do not, in fact, have an influence on access to the drugs, which the population in developing countries actually consumes.

These are primarily off-patent drugs; for example, almost all of the products on the WHO Essential Drug List are off-patent. Furthermore, many developing countries do not currently have TRIPS-compliant intellectual property legislation and the poorest of these countries will not be required to implement such legislation until 2005, perhaps even later if they apply for a longer transition period. Therefore, access to the drugs for which this population is looking is not inhibited by patent protection. Indeed, developing countries without effective patent protection have already started producing their own versions of patented AIDS products, including India and Brazil. »

Harvey Bale, Directeur de l'IFPMA

La peur du ridicule ne fait décidément pas reculer Harvey Bale, directeur du syndicat mondial de l'industrie pharmaceutique (IFPMA), et à ce titre, responsable de la défense des intérêts de l'un des plus puissants lobbies mondiaux. Il serait même prêt à nous en apprendre, nous, « ignorant de la complexité de l'accès à soins », bêtement convaincus que le prix des traitements et l'usage abusif de la propriété intellectuelle sur les médicaments est une entrave à l'accès aux antirétroviraux dans le Sud.

Pendant des mois, Harvey Bale s'est ingénier à répéter que le recours aux licences obligatoires signerait la mort pure et simple de la recherche et du développement de nouveaux médicaments. Cet argument trop longtemps avancé est aujourd'hui largement démenti : une grande partie de la recherche et du développement est financée par des organismes publics (CDC, NIH, notamment), et les marges bénéficiaires réalisées par les compagnies sur les marchés occidentaux couvrent amplement les coûts préalables à la commercialisation.

Harvey Bale change donc de registre et entame la vieille rengaine sur les systèmes sanitaires. Selon le cliché habituel, le prix des médicaments ne serait pas une entrave majeure à l'accès aux traitements dans les pays du Sud, puisque les systèmes sanitaires, précaires, sont, en tout état de cause, incapables de permettre la prise en charge médicale des malades. A l'en croire, c'est la misère générale dans les pays en développement qui interdit l'accès à la santé, et finalement la lutte contre le sida, pas la cupidité de l'industrie ou l'inertie des bailleurs de fonds.

Pour donner plus de poids à son propos, et tenter de discréditer celui des malades et des activistes, il n'hésitait pas dans un discours récent à utiliser les déclarations d'un interlope groupe « européen » de personnes atteintes, pour sa part acquis semble-t-il à la cause des laboratoires (lire ci-contre). A chacun d'apprécier l'élégance du procédé.

Mais Harvey Bale n'a pas l'apanage de ce genre de rhétorique : bailleurs soucieux d'économie, industrie pharmaceutique montrée du doigt, ONGs frileuses, tous ceux qui, pour une raison ou une autre, préfèrent s'en tenir à un *statut quo*, ou tentent de se soustraire à leurs responsabilités, font de cette caricature un motif récurrent, suffisant à lui seul pour mettre de côté l'accès aux antirétroviraux dans les pays pauvres.

Cette stratégie s'appuie effectivement sur une représentation largement répandue dans l'opinion publique.

De là à considérer que les antirétroviraux sont une denrée de luxe, par définition hors de portée des malades du Sud, il n'y a qu'un pas, qu'Harvey Bale et ses sympathisants franchissent sans difficulté.

Ainsi, il devient possible d'ignorer l'urgence à entreprendre la distribution des antirétroviraux partout dans le monde afin d'en étendre l'accès au plus vite au plus grand nombre. Il devient possible de feindre d'ignorer que les antirétroviraux sont dores et déjà présents dans chaque pays, que des lieux de distribution existent mais n'ont pour clientèle que les malades les plus riches.

Comme s'il était possible de lutter contre l'épidémie sans permettre l'accès aux seuls traitements capables d'empêcher la mort. Comme si chaque jour supplémentaire à différer l'effort international indispensable ne relayait pas d'autant les chances de survie des malades et ne se comptait pas en milliers de contaminations. Comme si en Côte d'Ivoire, en Ouganda ou au Sénégal — des pays où des programmes nationaux d'accès aux antirétroviraux ont été lancés — le coût des molécules n'absorbait pas la majeure partie des fonds investis, empêchant ainsi le renforcement des systèmes sanitaires et la décentralisation des soins si chers à Harvey Bale. Comme si le prix d'une trithérapie n'était pas la raison pour laquelle seules quelques centaines de personnes sont sous antirétroviraux dans ces pays. Bref, comme si l'argument des systèmes sanitaires et des infrastructures défaillantes, invoqué pour ne rien faire, ne cachait pas de toutes autres préoccupations. Pour les uns, les industriels du médicaments, continuer à faire du profit, en maintenant les mêmes prix forts partout, sans risquer de perdre un monopole sur les traitements, en interdisant toute production concurrente. Pour les autres, les bailleurs et les gouvernements, rester économies et ne pas s'attirer l'inimitié du lobby pharmaceutique.

Les malades connaissent, pour les côtoyer quotidiennement, les limites des systèmes sanitaires de leur pays. Qu'ils soient de Côte d'Ivoire, du Togo, du Bénin, ils considèrent pourtant que le prix des médicaments constitue la raison première interdisant leur mise sous traitement. C'est d'ailleurs ce qu'ils rappelaient récemment dans une réponse à la « Coalition Européenne des Personnes Atteintes ».

Personne n'est dupe. La santé publique n'est pas le souci d'Harvey Bale. Il serait en revanche comblé si l'on cessait de parler de licences obligatoires et de prix. Et nous le comprenons, parce qu'aucun autre sujet n'a mis en évidence si clairement le peu de cas que l'industrie pharmaceutique fait des malades, tandis qu'il pointait sans équivoque la responsabilité des compagnies.

Au grand désespoir d'Harvey Bale, nous continuerons d'exiger la possibilité pour les pays pauvres de produire localement des médicaments génériques, et d'acheter au plus bas prix. Nous continuerons de revendiquer la mise en place de tarifications adaptées à leurs capacités de paiements, au nom de la santé publique et pour la survie de tous.



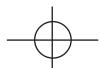
Au fil du discours d'Harvey Bale, les contre-vérités s'enchaînent. Prix et coûts des traitements seraient secondaires. De même, l'impact de la réglementation concernant la propriété intellectuelle dans les pays du Sud.

Faut-il lui rappeler le contenu des accords internationaux de l'OMC ?

De nombreux pays ne possèdent pas, pour l'heure, de législation sur la propriété intellectuelle ou sur les médicaments. Pourtant, la quasi-totalité des pays, qui sont ou seront prochainement membres de l'OMC, devront, à ce titre, mettre en conformité leurs législations avec les accords internationaux (d'ici 2006) et appliquer le respect de la propriété intellectuelle. Les travaux de l'OMS ont établi qu'en conséquence les pays pauvres connaîtraient une réduction drastique de l'accès aux médicaments. Dans ce contexte, ces pays ont donc tout intérêt à se soucier des questions de prix et de brevets. Pour eux le recours aux dispositions particulières prévues par les accords sur la propriété intellectuelle (TRIPS), licences obligatoires, épuisement des droits des brevets, constituent une unique chance de préserver les intérêts de la santé publique. Encore faudrait-il que l'industrie pharmaceutique cesse ses pressions sur les pays qui tentent de le faire.

Ce qu'Harvey Bale pourrait avouer, c'est que le recours aux licences obligatoires, légalement prévu par les accords TRIPS, ne menace pas réellement les intérêts des compagnies pharmaceutiques. Lorsque nous demandons aux responsables s'ils ont jamais évalué les risques que représentent ces dispositions, la réponse est claire : non, ils n'ont pas calculée l'éventuelle perte. Et pour cause elle est incalculable. Un continent comme l'Afrique ne représente qu'une part infime du marché de ces compagnies.

C'est donc avant tout par conservatisme que l'industrie prend des positions draconiennes et se cramponne à ses priviléges. Ainsi, les principes commerciaux qui lui sont chers — garder partout le contrôle de la tarification et de la distribution — condamnent les populations et entretiennent une catastrophe sanitaire internationale, mais assurent la suprématie du lobby pharmaceutique.



Bailleurs aux corneilles

La prise en charge thérapeutique au Bénin

Le Bénin, démocratie et bon élève du FMI, attire tous les bailleurs de fonds. Agences de l'ONU, coopérations bilatérales et multilatérales : ils sont tous là. De prime abord, l'impression est plutôt positive. Leur coordination au sein du groupe thématique dirigé par ONUSIDA est exceptionnelle. L'information circule, les réunions font salle comble. Fait notable, la prise en charge thérapeutique constitue un axe de travail prioritaire !

Nous avons, cependant, toutes les raisons de douter de la volonté réelle des bailleurs de fonds qui tarde à se concrétiser, sans preuves tangibles d'engagements financiers. Il y a près d'un an, les promesses étaient les mêmes, et depuis, les choses ont bien peu changé. Pourquoi cet immobilisme ? Les responsables s'épuisent en préalables à chaque initiative : soucis de concertation, de pérennisation et autres « processus de planification stratégique », qui accouchent généralement plusieurs années plus tard de conclusions alors devenues obsolètes. Aucune concession n'est faite à l'urgence de la situation. ONUSIDA & Co s'intéressent aux séropos, mais aux séropos de demain. Et ceux d'aujourd'hui...

Au PNLS (Programme National de Lutte contre le Sida), le coordinateur, pourtant motivé, est submergé du fait de ses multiples casquettes. Il ne suffit pas d'assister aux réunions, conférences, séminaires, groupes de travail, etc. Il faut aussi assurer le suivi des dossiers. En concertation avec les agences de l'ONU, le PNLS vient néanmoins d'ouvrir un centre de prise en charge pour les personnes atteintes : le Centre de Traitement Ambulatoire (CTA).

Ce centre, mis en fonctionnement en janvier dernier grâce à un financement de l'ONUSIDA, propose aux personnes séropositives une prise en charge thérapeutique qui se veut globale. Le CTA, doté de cinq lits, est conçu comme un hôpital de jour. Pour une somme mensuelle fixe, chaque patient a accès à des consultations « à volonté » avec le médecin du centre, à des consultations avec des médecins spécialistes (dermatologue en particulier) ainsi qu'à quelques médicaments génériques — mais si peu. Jusqu'à présent les soins dispensés de façon informelle au PNLS étaient gratuits. Au CTA, le forfait mensuel, qui doit théoriquement permettre la pérennisation du centre (dont les financements ne sont assurés que pour deux ans), représente pour certains malades un obstacle insurmontable : les personnes atteintes, confrontées à l'exclusion et à la discrimination, vivent généralement des situations de précarité telles, que payer 50FF par mois — ou même seulement 10FF — est souvent impossible. Et quoi qu'il en soit, les fonds collectés de cette manière ne pourront jamais suffire à garantir la pérennisation du CTA — sauf à instaurer un forfait plus élevé encore, ce qui viderait purement et simplement le centre, devenu inaccessible pour les malades.

Ce principe de participation financière des malades a fait l'objet d'une discussion animée au sein de l'association de personnes atteintes Action Espoir Vie. Trouver 10FF par mois paraissait irréalisable pour beaucoup, mais une volonté s'affichait de montrer à « ces personnes qui nous aident que nous avons conscience que la santé à un coût ».

Le professeur Zohou, sommité de la lutte contre le sida au Bénin, mène de son côté son propre programme d'accès aux soins au centre Arc En Ciel (voir Action n°61). Fondateur du PNLS, professeur d'université, dont l'incompétence n'a d'égal que la suffisance et la mythomanie, il se vante d'avoir été l'un des premiers à parler du sida dans un pays d'Afrique : « on a été l'enfant chéri de l'OMS ». Au centre Arc En Ciel, les soins, gratuits à l'origine, sont désormais payants, faute de fonds. Son directeur refuse de s'abaisser à rédiger un projet pour le PNID (Programme des Nations Unies pour le Développement) qui lui propose une aide financière pourtant conséquente. Dans ces conditions les fonds non utilisés dans les délais requis repartiront sans doute au siège...

Ainsi, que ce soit au CTA ou au Centre Arc en Ciel, il n'existe plus actuellement de possibilités de se faire soigner pour les séropos dépourvus de moyens financiers.

Côté antirétroviraux, les choses ont peu progressé en un an. La CAME (Centrale d'Achat des Médicaments) a réussi à imposer les antirétroviraux dans la liste des médicaments essentiels du Bénin, ce qui constitue une avancée. Mais rares sont les personnes qui y ont accès, du fait des coûts prohibitifs pratiqués par les laboratoires pharmaceutiques. Les accords passés par la CAME avec les laboratoires sont loin d'être satisfaisants. Seul Bristol Myers Squibb et Roche ont été contactés. BMS, après discussion, a accepté un système de dépôt-vente à prix réduit pour le Zérit® et le Videx®. Roche refuse toujours cet accord. La CAME ne fait aucune marge sur ces médicaments, mais les maigres réductions consenties et le peu de molécules disponibles ne permettent pas un accès large à ces thérapies. Au Bénin comme ailleurs, l'intransigeance des laboratoires place les thérapies antirétrovirales hors de portée de l'immense majorité, et les cantonne à des circuits parallèles de prescription sauvage, à destination des plus fortunés.

Ainsi, le Professeur Zohou a pu mettre quelques patients sous antirétroviraux. Mais la colère monte lorsque qu'il nous raconte que certains de ses patients reçoivent, selon leurs moyens, une bithérapie ou une monothérapie d'AZT, ou encore qu'il conseille aux malades qui oublient une prise, de prendre double dose le lendemain !





Seule alternative pour accéder aux antirétroviraux dans des conditions acceptables : le système D. Quelques débrouillards se rendent tous les trois mois en Côte d'Ivoire pour profiter des prix pratiqués dans le programme pilote.

La situation au Bénin nous contraint de répéter ce que nous ne cessons de dire depuis longtemps : une prise en charge médicale de qualité des malades ne sera possible qu'à condition que les laboratoires pharmaceutiques consentent enfin à adapter leurs tarifs aux capacités de paiement des pays en développement.

Togo : « période d'accompagnement du processus »

L'année a mal débuté au Togo. La pénurie de réactifs a déjà commencé, et pour l'instant, aucun bailleur de fonds n'a prévu le financement des tests de dépistage.

Certes, la Coopération française a créé et financé le premier CCD du pays (Centre de

Conseil et de Documentation — sorte de CDAG assorti d'une bibliothèque), permettant l'accès au dépistage anonyme et gratuit dans la capitale. Mais, jugeant son contrat rempli, elle se décharge aujourd'hui totalement du projet et estime que c'est au Ministère de la Santé de prendre le relais. Cette attitude est d'autant plus irresponsable que la Coopération française sait pertinemment que le Ministère de la Santé togolais n'a pas les budgets nécessaires. Mais pour les Français, il est temps de passer à autre chose : pourquoi ne pas aller faire un tour dans le reste du pays, voir où en sont les structures hospitalières ? Dans ce domaine, la Coopé à de l'expérience : il lui a fallu trois ans pour s'apercevoir que l'hôpital qu'elle faisait rénover n'avait pas d'eau. En attendant que les bailleurs se réveillent, le CCD privé de réactifs deviendra un beau centre de documentation où les Togolais pourront s'informer en attendant de se faire un jour dépister. En cas d'opération, il leur faudra également prendre leur mal en patience, ou accepter le risque de se faire transfuser avec du sang non testé.

Alertée, l'Union Européenne, quant à elle, réfléchit à la façon de trouver rapidement de l'argent. Elle réfléchit depuis déjà deux mois. En attendant, plus de dépistage. Plus de sécurité transfusionnelle. Car l'Union

Européenne, comme tous les bailleurs de fonds du Togo, est en état de veille : en langage diplomatique on appelle ça une « période d'accompagnement du processus ». Chacun attend le prophétique positionnement de la Banque mondiale qui elle-même ne se prononcera qu'après avis du FMI. Ce dernier souhaite mettre en place un « shadow program » dans les six prochains mois, programme qui stipule que le gouvernement s'engageant auprès du FMI doit être encore en place au terme de son exécution. La condition préalable à toute collaboration est donc l'organisation de vraies élections « démocratiques ». Pour cela, la CENI (Commission Electorale Nationale Indépendante, qui au Togo s'appelle la CEN) doit plancher au moins six mois. Le processus électoral togolais doit se mettre en place dès maintenant pour que des élections aient lieu à l'automne prochain. Soyons optimistes : si les élections ont lieu en octobre-novembre, le nouveau gouvernement pourra être nommé d'ici la fin de l'année 2000. La collaboration gouvernementale avec le FMI commencerait donc début 2001 et n'aboutirait que six mois plus tard. Les vacances aidant, on peut compter sur un vrai retour des bailleurs de fonds pour la rentrée 2001 !

Mais rassurons-nous : l'Union Européenne ne cesse de répéter que le domaine de la santé ne pâtira pas de ces mises en veille. En attendant, son dernier programme s'est terminé au 31/12/99. Le prochain (en cours d'élaboration en avril dernier) a été entièrement repris : car le sida doit être intégré dans le programme santé — il a fallu 15 ans pour s'apercevoir que la lutte contre le sida était aussi une affaire de santé dans les pays du Sud et non une simple action de prévention. Aux dernières nouvelles, il ne débutera pas avant la mi-2001. D'ici là, la population peut se contaminer tranquillement, sans risquer d'apprendre sa séropositivité.





Lait en poudre et poudre aux yeux

A première vue, ce qu'a financé le Fond de Solidarité Thérapeutique International (FSTI) en Côte d'Ivoire ne mérite guère qu'on s'y attarde : ce qui devait être le fer de lance de l'accès aux antirétroviraux en Afrique ressemble plus à un programme d'accès au lait en poudre — pour éviter aux mères infectées de transmettre le virus à leur enfant en l'allaitant au sein — connaissant de fréquentes ruptures de stock de biberons. Politisation à outrance, bluff, précipitation : telles sont, en trois mots, les raisons de l'atterrissement manqué du FSTI à Abidjan. On a fait vite, court, et avec les moyens du bord. Le résultat est une de projet « à la française » : isolé du terrain, sans connexion avec le système de santé local. Un résultat qui n'a que peu à voir manifestement avec un programme d'accès aux soins, encore moins aux traitements !

Act Up-Paris a tenté d'évaluer son impact sur le terrain : ce programme ne démontrera rien, sinon l'incapacité des politiques à penser au-delà de leur agenda carriériste personnel. C'est un non-événement.

Rien de grave, donc, diront ceux qui n'en attendaient rien. Pourtant, tout cela a un coût. Du temps précieux a été perdu. Et surtout, le FSTI a échoué à fournir des preuves tangibles qu'antirétroviraux et santé publique ne font qu'un, au Nord comme au Sud. S'afficher comme le fer de lance de l'accès aux antirétroviraux dans les pays en développement, pour se contenter finalement de statistiques sur l'accès au dépistage et sur la capacité des foyers à envisager le lait artificiel comme une alternative à l'allaitement, constitue un bien piètre résultat. C'est malheureusement tout ce qui pourra être tiré à court terme de ce programme, dont l'impact en terme médical est quasi nul. Les chiffres sont éloquents, et ils étaient attendus : plus de 5000 dépistages, et une seule demande de traitements antirétroviraux enregistrée pour le moment, en neuf mois d'activité ! Voilà la « stratégie de la brèche » dans laquelle le FSTI s'est engouffré.

Il serait temps de passer aux choses sérieuses, de répondre aux vrais besoins, et de donner des traitements à ceux qui les réclament d'urgence. A quelle distance se trouve aujourd'hui le FSTI de ses objectifs premiers ? Qu'est-ce qui sépare son action en Côte d'Ivoire d'un programme d'accès aux traitements ? Ces questions sont graves, à quelques mois de la Conférence Internationale de Durban en juillet 2000. Car ce rendez-vous mondial verra les tenants du tout-prévention s'attaquer aux résultats d'évaluation des rares programmes censés lier dépistage, prévention et traitement.

Le premier défaut du FSTI en Côte d'Ivoire, c'est de s'être plaqué sur une activité de recherche en place depuis des années : les essais « AZT contre Placebo » du CDC (Center for Disease Control, USA) et de l'ANRS (Agence Nationale de Recherche sur le Sida, France)

ont constitué le principal vivier de recrutement des équipes FSTI, et le mode de suivi des femmes instauré par ces recherches antérieures a été maintenu : spécialisation, séparation des tâches, déconnexion du terrain. Les équipes américaines toujours coiffées de leur casquette « Essai RétroCI - USA », font remplir aux femmes enceintes des questionnaires qui n'ont rien à voir avec le programme du FSTI. La recherche américaine semble se poursuivre, dans la même opacité que naguère, sans aucun souci de liaison avec le programme ivoirien d'accès aux traitements. Que deviennent les femmes après qu'elles soient passées par les rouages bien huilés de cette machine à fournir de l'AZT ? Nul ne s'en préoccupe. Après la recherche, le déluge.

Côté « France », les équipes de recherche des sites de l'ANRS ont été reconvertis : les essais terminés, elles assument leur mission pour le compte du FSTI. La machine semble moins bien rodée que côté « USA », mais on se pose plus de questions. Comment faire pour atténuer la stigmatisation dont les femmes se sentent victimes et qui les incitent à fuir ceux qui travaillent « pour leur bien » ? Comment impliquer les sages-femmes et répondre à leur peur de la contagion ? Comment améliorer le suivi des femmes qui allaitent après l'accouchement ? Les équipes se remettent en question, mais elles s'affrontent aux limites structurelles du projet : personne n'a été formé sur le plan médical, les sages-femmes n'ont pas été correctement sensibilisées, aucun médecin ivoirien n'a été impliqué, les associations de malades n'ont pas été sollicitées.

Ce qui manque au FSTI pour ressembler à un programme de santé publique se résume donc d'abord dans un mot : « intégration ». On ne lance pas un programme de ce type dans un pays en quelques heures, à la va vite, entre un ministre français et un directeur d'agence de recherche tout aussi français, fut-elle spécialisée dans le sida...

Ce qui éloigne le FSTI d'un programme d'accès aux traitements antirétroviraux, c'est avant tout la focalisation — pour des raisons de diplomatie internationale — sur la réduction de la transmission mère/enfant.

Certes le FSTI prévoit et finance un accès aux soins et aux traitements pour les mères, leurs enfants — voire leurs conjoints. Mais il ne faut pas s'y tromper : ces programmes ne constituent ni des leviers, ni des brèches pour l'accès aux traitements antirétroviraux. Tout au plus, correctement menés, ils pourraient constituer de bons programmes de dépistage et de prévention, éthiques parce qu'ils seraient aussi le lieu où s'amorcerait une prise en charge et un suivi médical et psycho-social de qualité — seules conditions pour établir des relations de confiance et un suivi à long terme avec les patientes. Et pour permettre, lorsque leur situation le nécessite et qu'elles sont en mesure de le faire, la mise sous antirétroviraux.

Il est évident que les pays du Sud doivent être soutenus, pour mettre en place des programmes de réduction de

la transmission mère-enfant conçus comme de véritables programmes de santé publique, et qui prévoient la mise sous traitement des membres malades de la famille. Pourtant, le nombre de personnes traitées par de tels programmes restera toujours ridiculement faible, au regard du nombre de malades qui en ont besoin. Ces initiatives ne peuvent faire oublier l'urgence de véritables programmes d'accès aux traitements aux antirétroviraux. C'était avant tout ce créneau qu'était censé occuper le FSTI.

Seulement en Côte d'Ivoire on a voulu limiter les risques. La concentration des efforts sur la transmission mère/enfant s'est faite au détriment de l'appui à l'initiative ivoirienne pour l'accès aux antirétroviraux. Sur les 10 millions de francs octroyés par le FSTI dans ce pays, 2,5 millions devaient venir compléter les subventions aux traitements des adultes. Des liens solides et concrets auraient dû être tissés entre le volet transmission mère-enfant et le programme d'accès pour les adultes. Pourtant, dans la réalité, ces liens n'existent quasiment pas. On ne peut pas s'en étonner. Dès le lancement, le ton était donné par Eric Chevalier. Le FSTI et le programme pilote ivoirien ne devaient pas se mélanger. Financements séparés, critères de subvention séparés, solutions thérapeutiques différentes, personnels triés sur le volet dans les équipes de recherche internationales... Kouchner et Chevalier, son conseiller Afrique, n'ont voulu prendre aucun risque, pensant peut-être qu'ainsi, rien ne leur serait reproché.

Le FSTI vient de se doter d'un nouveau pilote, le Dr Jean-Elie Malkin, coordinateur, longtemps attendu après le départ de Kouchner pour le Kosovo. C'est maintenant à lui de :

- s'assurer que des personnes ayant une expérience de terrain en matière de santé publique et une vraie culture du développement participent à la mise en place et au suivi des programmes, jusqu'ici confiés aux épidémiologistes et autres cliniciens,
- renforcer en Côte d'Ivoire l'intégration du programme dans le système de santé, et ses liens avec l'initiative ivoirienne, en finançant pour de bon les aspects médicaux et sociaux de la prise en charge et en augmentant la participation à l'accès aux traitements antirétroviraux,
- ne pas reproduire au Sénégal ou en Afrique du Sud les erreurs commises en Côte d'Ivoire et contre les quelles il aura été mis en garde.

Pour le FSTI, et surtout pour un gouvernement français qui se disant engagé dans une lutte exemplaire pour l'accès des personnes du Sud aux traitements produits par le Nord, l'heure des choix a sonné. L'orientation choisie, résolument en faveur de la réduction de la transmission mère/enfant, n'a pas permis de séduire les bailleurs de fonds internationaux : le fonds Turner finance des programmes de ce type sans passer par le FSTI ; l'UNICEF est par définition maître du créneau. Certes on craint toujours de voir émerger « les usines à orphelins » de l'UNICEF — résultats de pro-

grammes n'envisageant pas la mise sous antirétroviraux des mères après l'accouchement. Mais le FSTI n'est de toute façon pas en position de lui faire la leçon.

Le FSTI doit retrouver sa raison d'être. S'il veut garder une place sur l'échiquier de la lutte contre le sida, il doit se repositionner clairement sur l'accès aux antirétroviraux.

Dans de nombreux pays en développement (Thaïlande, Afrique du Sud, République Dominicaine, Brésil, Philippines, etc.) les malades et les gouvernements affrontent les compagnies pharmaceutiques et l'administration américaine, qui leur refusent toute possibilité de production à moindre coût des traitements. Si la France ne se range pas résolument au côté de ces pays, et ne les soutient pas ni politiquement et ni financièrement, elle perdra toute crédibilité.

L'enjeu reste de taille. Grâce aux quelques centaines de séropositifs mis sous antirétroviraux par le programme conjoint de l'ONUSIDA et du gouvernement ivoirien, les malades de Côte d'Ivoire n'oublieront plus jamais que le sida peut être traité. Quoiqu'il advienne de cette « initiative pilote », et quelles qu'en soient les limites et les défauts (on assiste en ce moment à des ruptures de stock dramatiques), ce programme a changé la perception du sida dans le pays.

Ce sont ce type de brèches que le FSTI devrait soutenir. Pour qu'il ne soit plus jamais possible de reléguer au rang d'utopie l'accès aux antirétroviraux dans les pays. Pour mettre un terme aux argumentations de ceux qui, pressés de ne rien faire sinon des économies, sont prêts à toutes les falsifications pour imposer l'idée selon laquelle ces malades ne peuvent être traités. Le FSTI doit choisir son camp, vite.

Mme Dux (Ministère des Affaires Etrangères) et M. Chouaïd (Ministère de la Santé), sont chargés conjointement du suivi de l'évolution du Fonds. Ils ont — disent-ils — le soutien politique de leurs ministres de tutelle et de Matignon. Le gouvernement et même la présidence de la république se sont officiellement engagés à tout faire pour favoriser l'accès aux traitements dans les pays en développement. Au coeur de ce défi, le FSTI ne représente qu'un élément parmi d'autres. Le soutien à la production de médicaments génériques sous licence obligatoire dans les pays du Sud, et la mise en place d'une segmentation des prix des médicaments en fonction de la capacité de paiement des pays sont autant de pistes que le gouvernement français dit privilégier. Reste à savoir si la France renoncera à faire cavalier seul — pour changé. Dans le cas contraire, nul besoin de talent divinatoire pour prédire que Durban signera la mort du FSTI, et l'enterrement à court terme des velléités françaises d'inscrire l'accès aux traitements dans les pays du Sud sur les agendas internationaux.



Nos corps / leurs discours

Il ferait presque bon être employé par l'Administration Pénitentiaire : dans des locaux bien placés — à deux pas des bars du Marais — et discrets — rien n'indique sur ce bâtiment anonyme que c'est d'ici que sont contrôlées la totalité des prisons françaises. On y travaille à son rythme, sans trop de contraintes. Mais selon Martine Viallet, Directrice de l'Administration Pénitentiaire, on y travaille pourtant : sur les alternatives à l'incarcération pour les petites peines, sur l'axe « continuité des soins », sur le renforcement de la formation des médecins des UCSA — les Unités de Consultation et de Soins Ambulatoires, qui ont remplacé les infirmeries dans les établisse-

ments carcéraux. Martine Viallet se dit même favorable aux minima sociaux, tant pour des raisons « humaines » (comprendre, dans un élan lyrique, la dignité des détenus) que purement « cyniques » — les aides aux démunis assumées par l'Administration Pénitentiaire seraient ainsi remplacées par des prestations sociales financées par les Affaires Sociales. Elle reconnaît que « la prison est un lieu de promiscuité où il existe des rapports de force ». Martine Viallet est vraiment une bonne copine. Pour les détenus, elle fait de son mieux. Elle est, pourtant, incapable de nous fournir le moindre calendrier d'exécution de ces réformes. Serions-nous trop pressés ?

Nous le sommes effectivement. Les situations dramatiques auxquelles sont confrontés les détenuEs malades en prison imposent que des mesures d'urgence soient prises.

Un exemple parmi d'autres. En janvier, Act Up-Paris reçoit le coup de téléphone d'une mère inquiète pour son fils séropositif qui se plaint de problèmes de santé. Nous appelons l'UCSA concernée : selon les médecins pénitentiaires, tout va pour le mieux, nous rassurons donc la mère. Nous apprenons, pourtant, quelques jours plus tard, que ce détenu a été hospitalisé avec moins de 40 T4 dans un état critique.

Si Martine Viallet « travaille de son mieux » à améliorer les conditions de soin en milieu pénitentiaire, cela ne suffit visiblement pas. Reconnaître des difficultés à gérer les institutions carcérales ne fera pas remonter les T4 des détenuEs. Une fois de plus nous constatons quel gouffre sépare les dé-

L'amélioration de la formation des médecins exerçant en milieu pénitentiaire : comment, et pour quand ? Un vrai programme d'alternatives à l'incarcération : quand, pour qui ?

Le jour même, devant un membre de l'équipe de nettoyage affairé à essuyer des vitres rouge sang, Martine Viallet tentait de s'expliquer face aux caméras de France 3 Ile-de-France : si les progrès sont si lents en matière d'accès aux soins en milieu pénitentiaire, ce serait à cause ... du secret médical, qui ralentit tout. Merci, Martine.

Il est vrai que les carences systématiques en matière de soins en milieu pénitentiaire ne sont pas le seul fait de l'Administration Pénitentiaire. L'IGAS (Inspection Générale aux Affaires Sociales) en a d'ailleurs été quitte pour une ré-decoration express de son hall fin janvier. Act Up-Paris lui

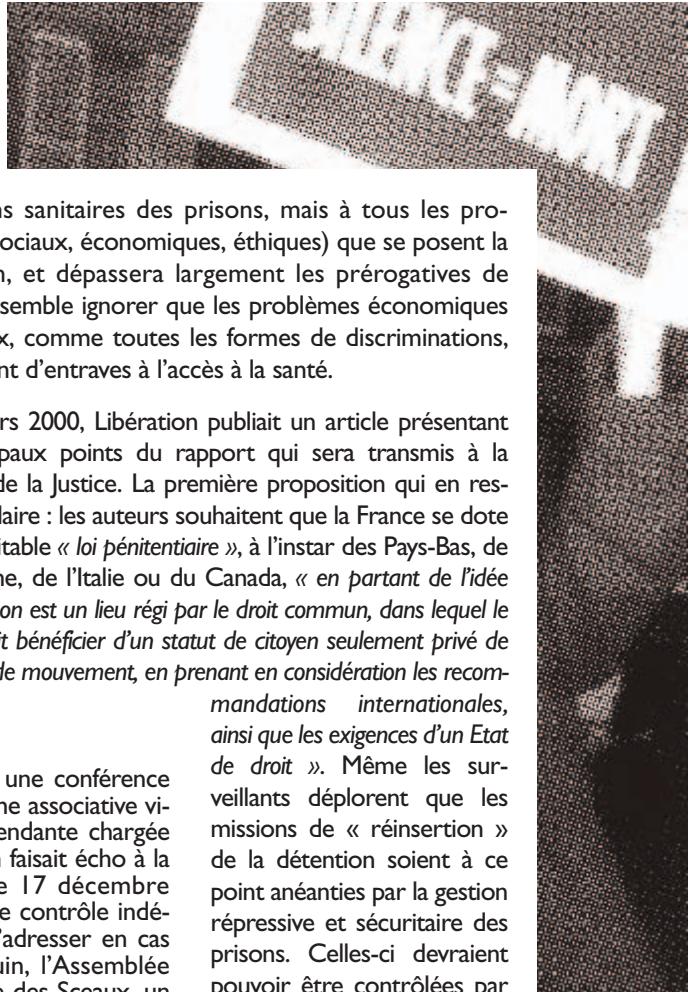


clarations des responsables de la réalité engendrée par l'institution. L'administration pénitentiaire ne voit sans doute dans les détenus que statistiques, taux de morbidité et de mortalité, guère plus importants que la couleur des murs qui les entourent. Les chiffres, ça ne presse pas, ça ne dérange pas et surtout ça permet d'oublier à moindre frais que pour une personne séropositive, la prison, c'est le risque de mort. Ainsi, les « on y travaille » pétris de pathétique charité menacent-ils dangereusement des vies.

Le 11 février 2000, une trentaine de militants d'Act Up, de l'OIP (Observatoire International des Prisons), d'AC ! et du PASTT (Prévention Action Santé chez les Travestis et les Transsexuels) ont donc défilé devant les portes de l'Administration Pénitentiaire, barrées d'une banderole « Prison = Mort », fermement décidés à rappeler à Martine Viallet et à son institution l'urgence pour les malades détenus. Ce que nous attendons de l'Administration Pénitentiaire, c'est un calendrier précis de réformes concrètes.

demandait des comptes : l'IGAS, tenue de visiter chaque année tous les établissements pénitentiaires et d'enquêter, sur demande de détenuEs, sur les dysfonctionnements observés, ne daigne pas informer les personnes incarcérées des résultats de ses enquêtes.

Moins d'une semaine après ce zap, M. Christian Rollet, Directeur de l'IGAS, recevait Act Up-Paris. Toutes les raisons de l'inefficacité de son administration nous étaient ainsi dévoilées. L'IGAS, corps d'inspection interministériel, ne peut être saisi que par un ministre. S'ensuit une mission d'inspection et de contrôle. Un rapport est alors remis au ministre qui le diffuse - s'il le désire. Pourtant, pour ce qui est du milieu pénitentiaire, une exception est faite : toute personne détenue peut saisir l'IGAS qui reçoit ainsi 400 lettres de détenus par an. Selon Christian Rollet, « les demandes ne restent jamais sans suite ». Seulement voilà, la structure ne compte que 5 à 6 médecins inspecteurs et 60 fonctionnaires, pour toute la France... l'IGAS n'a donc pas



les moyens de suivre individuellement chaque cas. Les inspections sont fréquemment déléguées aux médecins inspecteurs des DDASS, quand ils existent. Or, certains départements, que Christian Rollet qualifie de « répulsifs », n'ont pas de médecins inspecteurs. On imagine la rapidité d'enquête de l'IGAS, quand le détenu a le malheur d'être incarcéré dans un département « répulsif ». Déconcentration de la structure, augmentation des effectifs, amélioration de la formation des médecins inspecteurs, toutes ces mesures devraient être une priorité pour l'IGAS. Son directeur le conçoit mais il n'est pas question de lui demander le moindre calendrier de mise en oeuvre. En outre, Christian Rollet admet qu'il est paradoxal qu'un détenu ayant saisi l'IGAS ne reçoive pas le rapport d'inspection. Mais ce paradoxe ne le choque pas outre mesure. Pour l'IGAS, les détenuEs ont une utilité, ils permettent éventuellement de pointer les dysfonctionnements d'une administration pénitentiaire qu'il conviendrait d'optimiser. La souffrance que ces dysfonctionnements représentent pour les individus, c'est un autre problème.

Malgré sa lenteur et son incompétence, l'IGAS ne veut pourtant pas perdre de son autorité. Lorsqu'on lui parle des mesures sur lesquelles travaille la commission Canivet (Cf. encadré), M. Rollet n'est pas convaincu : ces propositions sont redondantes avec sa structure ; mieux vaudrait doter davantage l'IGAS. Ce qu'il semble oublier, c'est que la structure voulue par la commission Canivet ne s'intéressera pas seulement aux

Petit rappel historique :

Le 16 juin 1999, l'OIP annonçait dans une conférence de presse le lancement d'une plate-forme associative visant la création d'une structure indépendante chargée de surveiller les prisons. Cette décision faisait écho à la demande du Parlement européen, le 17 décembre 1998, de « l'instauration d'un organe de contrôle indépendant auquel les détenus puissent s'adresser en cas de violation de leur droit ». Le 23 juin, l'Assemblée Nationale votait, contre l'avis du Garde des Sceaux, un amendement autorisant le droit de visite à tout moment des députés et des sénateurs dans les prisons de leur département. Le 28 juillet, ayant reconnu que « les mécanismes de contrôle existants présentent des lacunes » (sic), Elizabeth Guigou met en place un groupe de travail sur le contrôle extérieur de l'administration pénitentiaire, chargé de lui remettre ses propositions en janvier 2000. C'est la commission Canivet.

sons » devrait permettre de traiter les requêtes des détenuEs, envoyées sous le sceau de la confidentialité — les courriers sont pour l'instant systématiquement ouverts par les surveillants...

Avec le chantier entrepris par la commission Canivet, un véritable travail de surveillance va peut-être enfin se mettre en place au sein des établissements carcéraux français. Reste qu'on ignore tout des différents modes de sanction qui pourront être appliqués aux établissements réfractaires.

Aujourd'hui, les pouvoirs publics ne peuvent plus ignorer les difficultés rencontrées par les détenuEs, l'état d'insalubrité du système carcéral français, ni son caractère pathogène. Mais ils n'ont toujours mis en place aucun calendrier de réformes. Christos Chouaid, conseiller auprès de Dominique Gillot, nous priait il y a quelques semaines d'excuser cette lenteur : tous les travaux sur les prisons mis en chantier par Bernard Kouchner ont disparu avec la mise en place de la nouvelle administration.

Côté Justice, il semble que l'« ordre symbolique des choses » cher à Elizabeth Guigou s'applique aux détenuEs comme aux autres. Lorsqu'au cours d'une émission de télévision on attirait son attention sur l'état du système carcéral français, la Garde des Sceaux répondait : « la prison, c'est la prison ». Bientôt trois ans après sa prise de fonction, Elizabeth Guigou refuse toujours de rencontrer Act Up et entérine un état de fait dont les malades sont les premières victimes. On ne le répétera jamais assez : une politique de soins ne se limite pas à l'octroi de médicaments. Et les personnes atteintes de pathologies graves n'ont pas leur place en prison.

conditions sanitaires des prisons, mais à tous les problèmes (sociaux, économiques, éthiques) que se posent la détention, et dépassera largement les prérogatives de l'IGAS. Il semble ignorer que les problèmes économiques et sociaux, comme toutes les formes de discriminations, sont autant d'entraves à l'accès à la santé.

Le 1^{er} mars 2000, Libération publiait un article présentant les principaux points du rapport qui sera transmis à la Ministre de la Justice. La première proposition qui en ressort est claire : les auteurs souhaitent que la France se dote d'une véritable « *loi pénitentiaire* », à l'instar des Pays-Bas, de l'Allemagne, de l'Italie ou du Canada, « *en partant de l'idée que la prison est un lieu régi par le droit commun, dans lequel le détenu doit bénéficier d'un statut de citoyen seulement privé de sa liberté de mouvement, en prenant en considération les recommandations internationales, ainsi que les exigences d'un Etat de droit* ». Même les surveillants déplorent que les missions de « réinsertion » de la détention soient à ce point anéanties par la gestion répressive et sécuritaire des prisons. Celles-ci devraient pouvoir être contrôlées par des « organes [qui] doivent avoir une indépendance par rapport au pouvoir politique et à l'administration pénitentiaire ». Ce contrôle devrait concerner non seulement les conditions de détention, mais aussi l'hygiène, l'application

d'un statut des détenus « redéfini », les rapports entre l'administration et les détenus, les pratiques professionnelles des personnels pénitentiaires et leurs conditions de travail. Enfin, la création d'un corps de « *médiateurs des pri-*

API en Prison

L'Allocation parent isolé (API) a été étendue, par une circulaire du 30 décembre 1999, aux personnes incarcérées enceintes ou accompagnées de leur enfant : c'est le premier des minima sociaux à entrer intégralement en prison : l'A.A.H. y existe mais réduite à 12% et le RMI n'y est versé que pendant les 60 premiers jours de l'incarcération.

Rappel : L'API a pour but d'apporter une aide temporaire aux personnes veuves, divorcées, séparées de droit ou de fait, abandonnées ou célibataires, qui se retrouvent seules et ont à assumer la charge d'au moins un enfant. Le parent isolé doit vivre seul ou dans sa famille, et assumer la charge d'au moins un enfant. Le droit est également ouvert pour la femme seule enceinte n'ayant pas

d'autre enfant à charge. L'allocation est versée pendant douze mois consécutifs ou jusqu'à ce que le plus jeune enfant ait atteint trois ans. Elle est égale à la différence entre le montant du revenu garanti (3 198 F + 1 066 F/enfant par mois) et l'ensemble des ressources dont dispose le parent isolé.

Cette mesure crée un précédent et invalide l'objection à laquelle nous, associations, nous sommes régulièrement opposées : « nourris, logés, blanchis » par les soins de l'Administration Pénitentiaire, que peuvent réclamer de plus les détenuEs ? Le maintien de l'API en prison constitue de facto l'aveu qu'en prison comme à l'extérieur, la pauvreté existe. Comment en serait-il autrement ? 50% des condamnations sont prononcées à l'encontre de chômeurs, 30% à l'encontre d'ouvriers. Le chômage carcéral touche plus de 60% des détenuEs, et le travail carcéral, qui n'est soumis à aucune législation, relève de l'exploitation. Mais pour toutes ces raisons, le versement de l'API en prison apparaît comme une concession bien mince, dont les associations réclamant le

maintien intégral des minima sociaux en prison ne peuvent se satisfaire. D'une part, elle ne touche qu'une partie minime de la population carcérale, masculine à 96%. D'autre part, seules les femmes enceintes ou accompagnées de leur enfant en bénéficient.

Ensuite, en prison comme dehors, les femmes étrangères sans papiers sont exclues de l'API. La prison rend particulièrement visible l'inégalité de traitement entre mères étrangères et mères françaises, enfants étrangers et enfants français.

Enfin, dès que l'enfant d'une femme détenue quitte la prison et sa mère, le versement de l'API cesse. Comme si la séparation carcérale, matérielle et physique, induisait la rupture des liens affectifs et sociaux. Cesse-t-on d'être une mère parce qu'on est en prison ?

REVUE
CULTURELLE
ET
POLITIQUE
PARAÎT QUATRE FOIS PAR AN
N° 1
MARS 2000



Biopolitique et biopouvoir

Il s'agit d'interroger le rapport entre les trois formes des formes d'exercice et de régulation du pouvoir et la production du vivant comme vivant dans tous ses aspects (héritage du génome, manipulations génétiques, biotechnologies), mais aussi de renverser le concept de biopolitique pour le rendre opératoire dans le champ politique. Les luttes politiques contemporaines (Jésus-Christ, mouvement des chômeurs et des précaires, certes ses formes de lutte contre le Sida, etc.) nous conduisent à repenser l'agir d'en bas comme biopolitique.

+ ERIC ALLIEZ, MICHAEL BOUT, IRINE CLOUZEAU, MARIE-PIERRE LACARDOZ, ANDRÉ PERRIN, MICHEL POTTI BOURGEOIS, JEANNE TONCIÈRE, DOMINIQUE, FEDOR STALINIAN, PETER SUTTORPSEN, ISABELLE STEPHENS

Logiciel libre

Aujourd'hui, au-delà de l'usage du système Linux, le logiciel libre se propose aujourd'hui comme modèle coopératif d'innovation technoscientifique et de production cognitive. Entre liberté du savoir et cycles de la production immatérielle quels sont les parcours possibles d'une alternative logicielle ?

+ JÉRÔME GUICHET, LAURENT KIRIAKOU, ALEXIS FAUCHEAU, NICOLAS GAILLARD

Seattle • Alain Badiou • Otto Nährl • Gérard Frêneix • Etc.

Rédaction - Administration

Éditions Exit

2, rue du Regard, 75006 Paris - France

multitudes@samizdat.net

DISTRIBUTION COOP-SOBIS

Caisse d'Allocations Familiales

Lors du calcul des ressources pour une demande d'allocation — notamment de l'Allocation Adulte Handicapé, voir Action n°64 — nous sommes sans cesse renvoyés aux dysfonctionnements des Caisse d'Allocations Familiales. Les ressources des demandeurs conditionnent le montant de l'allocation, et sont calculées sur l'année civile précédente. Sont ainsi pris en compte des revenus que la personne ne touche éventuellement plus, et qui diminuent d'autant le montant de l'allocation.

Pour compenser ce mode de calcul, des règles de neutralisation des ressources existent, mais elles sont en permanence bafouées par les CAF. Ainsi, de



Après un zap phone/fax sur la CAF de Vannes, prise en flagrant délit de non-respect des règles de neutralisation (10 malades au moins du Morbihan concernés), un rendez-vous a été pris avec la directrice de la CNAF, Annick Morel — une dame que nous connaissons bien puisqu'elle dirigeait la D.D.A.S.S. et la COTOREP de Paris lorsque nous les avons zapées en décembre 1998, pour obtenir l'amélioration du traitement des demandes d'A.A.H. des personnes vivant avec le VIH.

Assistée de Philippe Steck, son numéro 2, cette dernière s'empresse dès le début de la rencontre de solliciter notre participation pour faire remonter les dysfonctionnements constatés dans les différentes CAF de France — la CNAF ne pouvant, selon elle, contrôler la gestion de l'ensemble des caisses. Petite mise au point : nous ne sommes pas là pour faire son travail. Il est bien trop facile de ne vouloir régler les problèmes qu'au cas par cas, alors que des infractions aux textes de loi sont observables dans un grand nombre de CAF. De même, lorsque notre interlocutrice affirme sa volonté de « démocratisation » des rapports entre usagers et CAF, nous lui rappelons que, démunis d'information, les usagers en santé précaire dépendent de la compétence et du bon vouloir de leur CAF et n'ont aucune possibilité de faire entendre leur voix. Pour revenir à l'objet de ce rendez-vous et après ces quelques mises au point nécessaires, nous rappelons à la directrice de la CNAF qu'un grand nombre

de séropositifs et de malades sont actuellement privés de leurs droits. Pour répondre à la situation Annick Morel et Philippe Steck proposent trois mesures :

Premièrement, la convocation des référents A.A.H. des CAF de Paris et de la région parisienne, ainsi que de nombreux référents de province. La réunion aura pour but de rappeler fermement les textes de loi sur la neutralisation des ressources en cas de versement d'A.A.H. Pour la première fois, un haut responsable de la CNAF confirme que les Indemnités Journalières au titre de l'Affection Longue Durée (ALD30) ne doivent pas être prises en compte dans l'évaluation des ressources des allocataires. Alors que trop de CAF refusent de neutraliser ces indemnités et ne versent aux allocataires qu'un montant partiel de leur A.A.H. Plus généralement, cette réunion sera l'occasion de reprendre avec les référents A.A.H. des CAF françaises l'ensemble des textes réglementant le traitement de ces dossiers. Cette réunion sera l'occasion, pour nous, de veiller à ce que les dysfonctionnements disparaissent progressivement.

Deuxièmement, la rédaction et la distribution d'une nouvelle brochure d'information à destination des allocataires de l'A.A.H., afin que ceux-ci puissent faire valoir leurs droits quand ils en sont léssés. La brochure existante doit, en effet, être réactualisée, et surtout, il est fondamental qu'elle soit largement remise aux usagers. Act Up participera théoriquement à la rédaction de la nouvelle bro-

nombreux séropositifs se retrouvent avec une A.A.H à taux partiel, dont le montant atteint souvent moins de la moitié du RMI, alors qu'ils auraient droit à la totalité de l'allocation. Il devenait urgent de poser le problème aux responsables de la Caisse Nationale d'Allocations Familiales.

chure et veillera à ce que les droits des usagers y soient clairement répertoriés. Ce document fournira d'ailleurs l'occasion de parler des allocations logement, qui souffrent du même traitement que l'A.A.H. dans les CAF.

- Troisièmement, l'intégration d'un référent CAF dans les COTOREP. Cette proposition émise lors du zap de la COTOREP de Paris, n'avait pas pu se concrétiser jusque là — apparemment en raison de problèmes informatiques. Il semble qu'aujourd'hui cela soit possible, ce qui permettrait d'accélérer le traitement des dossiers, et de commencer le calcul des ressources dès le moment où la demande est déposée.

Nous ferons tout pour que ces engagements soient tenus. Pourtant, si des solutions concrètes sont envisageables, elles ne résoudront pas le problème de fond, qui tient au mode de calcul injuste des allocations sur l'année civile antérieure. Ce principe absurde n'est pas du ressort de la CNAF mais du gouvernement et du législateur. Nous devons donc poursuivre un double combat. L'un doit imposer un fonctionnement juste et légal des caisses afin d'éviter que les usagers se trouvent privés de droits. L'autre doit être menée directement auprès du ministère des Affaires Sociales, afin de faire modifier, sans plus attendre, le mode de calcul des prestations versées par les CAF.

Observatoire du droit à la santé des étrangers

La Couverture Maladie Universelle crée un véritable apartheid médical en excluant les étrangers en situation irrégulière. Act Up-Paris, au sein du « Collectif pour une couverture maladie véritablement universelle », n'a cessé de dénoncer la logique à l'oeuvre dans ce nouveau dispositif. Initiée au tout début de l'année 2000, la CMU, au vu des pratiques des Caisses d'assurance maladie, s'avère confirmer toutes nos craintes : refus d'affiliation au régime de base ; refus d'admission immédiate à la complémentaire entraînant des retards dans les soins ; mais aussi exclusion d'étrangers en situation pourtant « stable et régulière », y compris par voie de circulaires discriminatoires, comme à la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) de Paris. Le pire étant l'invention de guichets spéciaux pour sans-papiers dans certaines caisses...

Le 31 janvier, le GISTI et le COMEDE, associations membres du Collectif, ont écrit à Jean-Marie Spaeth, président de la Caisse nationale d'assurance maladie, pour dénoncer ces pratiques. Act Up-Paris s'associe pleinement à cette initiative du Collectif, devenu dans la nouvelle situation créée par la CMU « l'Observatoire du droit à la santé des étrangers ». L'Observatoire surveillera l'accès des étrangers aux soins et à la protection sociale, ainsi que l'application des mesures de régularisation pour raisons de santé. Il produira régulièrement des rapports sur ces questions, sans s'interdire d'intervenir directement, et reprend donc dès aujourd'hui à son compte la lettre à Jean-Marie Spaeth, demandant à le rencontrer officiellement.

IEM

Act Up-Paris remercie la société TTBM pour son soutien dans le cadre de l'action menée Vendredi 11 Février contre l'Administration Pénitentiaire.
Merci pour les paires de menottes.

Pub télémédia 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 62 053 connections



**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
chaque, et je joins à mon courrier un
reléve d'identité bancaire ou postal.

Par chèque bancaire ou postal
(CCP Paris 561 410)
à l'ordre d'Act Up-Paris:

200F

300F *

500F

autre montant

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

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 PRÉLEVEMENT MENSUEL :
LA FORMULE EST SOUPLE ET AINSI
VOUS CONCRETISEZ VOTRE SOUTIEN
TOUT AU LONG DE L'ANNÉE

LES INFORMATIONS CONTENUES DANS LA PRÉSENTE DEMANDE SERONT UTILISÉES SEULES POUR LES SEULES NÉCESSITÉS DE LA GESTION ET
POUVENT DONNER LIEU À UN EXERCICE DU DROIT INDIVIDUEL D'ACCÈS ET DE MODIFICATION DANS LES CONDITIONS PRÉVUES PAR LA
DÉLIBÉRATION N° 90 DU 18/06/95 DE LA COMMISSION INFORMATIQUE LIBERTÉS D'ADRESSER A ACT UP.

AUTORISATION DE PRÉLEVEMENT :

J'AUTORISE L'ÉTABLISSEMENT TIENDRE DE MON COMPTE PRÉLEVEMENTS DE 200 FRS CHAQUE 10 DU MOIS. SI LA SITUATION LE PERMET, TOUTES LES PRÉLEVEMENTS
ORDONNÉS PAR LE CRÉDIT CARD DEBITEUR EN CAS DE RETARD SUR UN PRÉLEVEMENT JE POURRAIS EN FAIRE SUSPENDRE L'EXÉCUTION PAR
SIMPLE DEMANDE À L'ÉTABLISSEMENT TIENDRE DE MON COMPTE. JE RÉGULAIRES LE DIFFÉRENCE D'ÉCHEANCE AVEC LE CRÉDITEUR.

N° NATIONAL D'EMETTEUR

421 849

NOM, PRÉNOMS ET ADRESSE DU DÉBTEUR :

NOM ET ADRESSE DU CRÉDITEUR :

ACT UP-PARIS
BP 287
75526 PARIS CEDEX11

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

CODE ÉTABLISSEMENT

CODE GUICHET

N° DE COMPTE

GERB

DATE

Signature :

AUTORISATION DE LA POSTE :
PA/B/07/96

PRÉCIE DE RÉVOYER CET IMPRIMÉ A ACT UP, ENJOIGNANT,
SVP, UN RELÈVE D'IDENTITÉ BANCAIRE (IB), POSTAL (RP) OU DE
CARTE D'ÉPARGNE (CE).

10



TEE-SHIRTS

Modèles

agnès b., Hervé Guibert
Dancer=Vivre

Nous sommes la gauche 14ans **n**

Par le sang, par le sperme, par la loi

agnès b. (blanc ou noir)

Africa is burning (col V ou rond) 14ans **n**

Paris is burning, Asia ... (M ou XL)

Silence=Mort / Action=Vie / Colère=Action

Act-Up Paris Logo noir sur gris 14ans **n**

Knowledge is a weapon*

Ignorance is your enemy*

Act-Up Paris Logo (blanc)**

Taille

M **n** **L** **n** **XL** **n**

M **n** **L** **n**

M **n**

M **n** **L** **n** **XL** **n**

S **n** **M** **n** **L** **n** **XL** **n**

S **n** **M** **n**

M **n** **L** **n** **XL** **n**

S **n** **M** **n** **L** **n**

M **n** **L** **n** **XL** **n**

S **n** **M** **n** **L** **n** **XL** **n**

S **n** **M** **n** **L** **n**

M **n** **L** **n** **XL** **n**

Prix

50 F

50 F

100 F

100 F

80 F

100 F

Quantité

SWEAT-SHIRTS

Modèles

Act Up-Paris capuche (bleu, vert)

Act Up-Paris sans capuche (bleu)

O* (1er Décembre 1996)

Taille

XL **n** **XXL** **n**

L **n** **XL** **n** **XXL** **n**

M **n** **L** **n** **XL** **n**

Prix

180 F

160 F

100 F

Quantité

TEE-SHIRTS 10 ANS

Barbar Bui***

Paul Smith (blanc)

José Lévy (marine) existe aussi en débardeur

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

Taille

S **n** **M** **n** **L** **n**

L **n**

M **n** **L** **n**

Prix

200 F

150 F

120 F

Quantité

BADGES

Modèles

Colère=Action, Action=Vie, Silence=Mort

J'ai envie que tu vives

Personne ne sait que je suis séropositif(ve)

Prix

20 F

20 F

20 F

Quantité

* ce modèle existe en bleu **n**, vert **n**, bordeaux **n**, brique (14 ans, S ou L) **n**, violet (14 ans, S ou L) **n**

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

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