



# Action

la lettre d'Act Up-Paris, n°95, octobre 2004

**Sommaire :**

page 2-3 - Ours et Edito  
 page 4-5 - Prisons : décès  
 page 6 - Décès  
 page 7 - D/S : expulsion  
 page 8-9 - D/S : assurance maladie  
 page 10-11 - Discrimination : séropophilie en Russie  
 page 12-13 - ÉtrangerEs : séjour et législation  
 page 15-17 - D&U : brève, plateforme et overdose  
 page 18-19 - Sexpôle : campagne de prévention  
 page 20 - Réponse à Didier  
 page 21 - Médias et T&R : lecture et RéPI  
 page 22-24 - T&R : les malades et la recherche  
 page 25-28 - N/S-Prostitutes : essai Gilead  
 page 29 - Femmes : les actes des États Généraux  
 page 30 - VPC  
 page 32 - Bangkok : Act Up en actions

**Action,  
la lettre d'Act Up-Paris**

Directeur de Publication :  
Jérôme Martin.

Rédactrice en chef :  
Claire Vannier.

Comité de Réd'Action :  
Jean Cazentre - Claire Vannier.

Ont participé au numéro :  
Richard Basterman - Grégory Braz - Emmanuel  
Château - Nicolas Gateau - Julien Guibert - Eric  
Labbé - Aude Lalande - Serge Lastennet -  
Christophe Ledréan - Jérôme Martin - Patrice  
Miot - Stéphane Pasquay - Fabrice Pilorgé -  
Gérald Sanchez - Thierry Schaffauser - Antonin  
Sopena - Eve Sorin.

Icono  
Richard Basterman - Guy Molinier - Jean-  
François Poupel - Le Web.

Imprimerie :  
Autographe, 10 bis rue bisson, 75020 Paris.

9.000 exemplaires  
Date : octobre 2004.

Commission Paritaire en cours - ISSN 1158-  
2197 - Dépôt Légal à parution.

Ce journal est réalisé par les militantEs 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 d'Act Up-Paris.

**Mails**

Pour nous  
contacter par  
mail, faites  
précéder  
**@actupparis.org**  
du nom lié au  
sujet de votre  
envoi parmi la  
liste ci-dessous :

- actup
- traitements
- coinfection
- nordsud
- etrangers
- homophobie
- prison
- prostitution
- drogues
- droits
- femmes
- prevention
- comptabilite
- financement
- stands
- tombola
- publications
- medias
- actupinfos
- web
- sidablaba

**Agenda :**

**20 octobre** :  
49<sup>ème</sup> Répi sur les pro-  
blèmes cardiaques, 46  
rue Quincampoix.  
**28 octobre** :  
Sidablaba n°14, 89,4.  
**11-12 novembre** :  
Festival rock à la maro-  
quinerie en partie pour  
Act Up.  
**25 novembre** :  
Sidablaba n°15, 89,4.  
**28 novembre** :  
Concerts les yeux noirs  
à la Cigale au profit d'Act  
Up.  
**26 novembre** :  
Sortie de Action n°96.  
**1<sup>er</sup> décembre** :  
manifestation annuelle  
d'Act Up.  
**15 décembre** :  
50<sup>ème</sup> RéPI, sur l'im-  
munothérapie, 46 rue  
Quincampoix.  
**17 décembre** :  
Sortie de Protocoles  
n°35.  
**23 décembre** :  
Sidablaba n°16, 89,4.

**Act Up en France**

Act Up-Paris  
BP 287  
75525 Paris cedex 11  
Tel : 01 48 06 16 74  
actup@actupparis.org

Act Up-Lyon  
BP 1100  
69202 Lyon Cedex 01  
actuplyon@free.fr

Act Up-Toulouse  
10 bis rue du Colonel Driant  
31400 Toulouse  
Tel : 05 61 14 18 56  
actuptoulouse@wanadoo.fr

**Pour garder le contact**

- Rejoignez nous chaque mardi soir à 19h30 (Accueil des nouveaux à 19H) à l'Ecole nationale des Beaux arts, 14 rue Bonaparte, Paris VI<sup>ème</sup>, M° St Germain des Prés.

- Abonnez-vous à la lettre d'Act Up-Paris 1 an : 18 €. Abonnement de soutien : 24 €

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

Libellez vos chèques à l'ordre d'Act Up-Paris - BP.287 - 75525 Paris cedex 11

- Abonnez-vous à la lettre électronique, en allant directement sur  
<http://listes.samizdat.net/vvws/info/actupinfos>

- Consultez notre site internet : <http://www.actupparis.org/>



### Chantage et illégitimité

Nous zappons Xavier Bertrand, secrétaire d'Etat à l'Assurance maladie, au sujet de la réforme de la Sécurité sociale. Quelques jours plus tard, un responsable du cabinet de Philippe Douste-Blazy nous fait savoir que notre action compromet le suivi d'un dossier important sur lequel le ministre s'est engagé : l'inscription à la nomenclature, et donc le remboursement, d'un certain nombre d'actes médicaux et d'examens.

A la conférence de Bangkok, en juillet, nous harcelons l'émissaire français, Xavier Darcos – qui reconnaît publiquement ne pas connaître grand chose aux enjeux du sida. Fin août, quand un membre d'Act Up sollicite le Ministère des affaires étrangères pour régler la question du visa d'une personne camerounaise, l'interlocuteur lui dit explicitement qu'étant donné notre comportement à Bangkok, il serait tout à fait en droit de ne pas répondre à notre demande.

Schering-Plough met en place un essai international pour tester une toute nouvelle molécule. Les critères d'inclusion sont en totale contradiction avec les recommandations thérapeutiques mises en place par les scientifiques et les malades dans le cadre du rapport Delfraissy. Nous critiquons publiquement cet essai et demandons l'avis des institutions (DGS, ANRS). Immédiatement, Schering Plough nous fait savoir que cette opposition risque de nous coûter des financements pour l'année prochaine.

Evidemment, ces pratiques de chantage ne sont pas nouvelles. Mais il semblerait bien qu'elles s'intensifient, dans un contexte particulièrement hostile à l'expression de toute opposition et de désobéissance civile : des militantEs syndicauxALES ou associatifVES sont harceléEs par la justice ou l'administration, des faucheurSEs de maïs transgénique se retrouvent plusieurs jours à l'hôpital, etc.

Ces chantages divers et la répression des actions de désobéissance civile révèlent parfaitement l'illégitimité du pouvoir en place. Quand 9 folles d'Act Up-Paris, en planque sur un parking du Saint Maclou à Bagnolet (ci-dessus), sont accueillies par plus de 50 policiers alors qu'elles s'apprêtaient à zapper Raffarin, Douste-Blazy et Bertrand sur la réforme de la Sécu, cela montre bien que, si le pouvoir en place ressent à ce point le besoin de se protéger de toute manifestation de colère, c'est qu'il est parfaitement conscient de l'illégitimité de sa politique.

Rappelons que cette majorité, qui ne cesse de se gausser des mouvements sociaux «minoritaires» et «non-représentatifs», n'a le pouvoir que parce qu'elle a été élue contre le FN. Rappelons qu'elle a pris des gifles monumentales à toutes les élections de 2004, ce dont elle n'a absolument pas tenu compte. Qu'allons-nous faire ? Attendre les prochaines échéances électorales en espérant un pouvoir un peu moins pire ? D'ici là, pour prendre le seul exemple de l'assurance maladie, la Sécurité sociale ne sera plus : les malades, notamment ceux et celles qui vivent avec une pathologie lourde comme le sida, seront misEs à contribution plus que les personnes en bonne santé ; les protocoles de soins seront définis en fonction d'impératifs strictement comptables ; il ne sera plus possible de choisir librement son médecin ; etc.

A ceux et celles, notamment parmi nos alliéEs, qui trouvent les méthodes d'Act Up trop violentes, il faut sans cesse rappeler ce contexte, sans cesse redire que les zaps, s'ils ne contribuent pas toujours à faire avancer des dossiers, permettent au moins aux premierEs concernéEs, les malades, de prendre la parole face à leurs interlocuteurRICEs, d'opposer à l'illégitimité de leur pouvoir la force de notre colère. Pourquoi sommes-nous toujours si peu à user de telles armes face à un pouvoir qui ne mérite que ça ?

Jérôme Martin

## Un mois pour vivre libre et mourir

**Nous savons tous que les détenuEs malades n'ont rien à faire en détention, Jean-Michel vient de mourir, il était malade du sida et coinfecté par l'hépatite C.**

Jean-Michel nous avait contactéEs au printemps 1999 pour un gros problème de prescription médicale. Dans l'urgence, nous avons ameuté toutes les instances, médicales et judiciaires. Le 3 mai 1999 nous faisons un communiqué de presse «mourir pour une douche» où nous dénonçons ses conditions de détention. Jean-Michel s'était ouvert les veines pour que l'Administration pénitentiaire respecte la prescription médicale d'une douche quotidienne et pour que son régime sans graisse ni sel soit, lui aussi, respecté. Nous arriverons après quelques coups de gueule à faire en sorte que Jean-Michel reçoive les soins que les médecins avaient prescrits. Jean-Michel a voulu devenir membre d'Act Up et être considéré comme un militant. Ses témoignages sont précieux, son courage mérite le respect. Il dénonçait tous les dysfonctionnements, ne laissant rien passer d'un point de vue médical ou pénitentiaire. De notre côté, nous demandions sa libération comme nous le faisons pour toute personne atteinte de pathologie grave. Malgré les nombreuses demandes de grâce médicale, de conditionnelle, rien ne bougera.

Dès 1999, Mme Viallet, alors directrice de l'Administration pénitentiaire était informée de sa situation, ainsi que l'IGAS. Mme Guigou, alors Garde des sceaux, ne jugera pas utile de transmettre sa demande de grâce médicale à l'Elysée. Mme Lebranchu

qui lui succède ne fera pas mieux. Avant d'être auditionnée par l'Assemblée nationale pour le rapport «une honte pour la République», Act Up donnera la parole aux détenuEs qui le désirent. Jean-Michel nous enverra un témoignage accablant, touTEs les députéEs faisant partie de la commission d'enquête avaient la possibilité de lire ce témoignage, il faut croire qu'il ne l'ont pas lu. La situation de Jean-Michel animera toujours notre colère. Nous n'irons pas à un seul rendez-vous sans évoquer la situation des détenuEs malades et son cas en particulier.

En 2001, il devra à nouveau se trancher les veines pour une nouvelle prescription non suivie, là encore personne ne bougera. Le temps passe, Jean-Michel se bat comme il peut. Avec l'aide d'autres associations il recevra un soutien important. Le 4 mars 2002, la loi sur le droit des malades est votée, l'occasion d'un nouvel espoir pour Jean-Michel il témoignera dans la presse (Nouvel Obs). Nouvelle déception : sa demande sera refusée, les Gardes des sceaux se succèdent, l'état des détenuEs malades se détériore. A son arrivée, M. Perben est saisi de son dossier. Jean-Michel entrevoit un espoir de sortie par une conditionnelle médicale, il veut venir travailler à Act Up. Il n'aura pas eu le temps de nous préciser les conditions de son travail à nos côtés, dès sa sortie de prison il séjournera à l'hôpital où il décèdera.

Au delà de notre vive émotion, notre colère ne s'amoindrit pas : dès le début, il nous avait demandé de le considérer comme un militant d'Act Up, ce que nous avons toujours fait, mais nous avons perdu plus qu'un militant. Tout au long de notre expérience avec Jean-Michel, aucunE interlocuteurRICE n'aura de réponse à nous opposer. Quand nous disons que les personnes atteintes de pathologies graves n'ont rien à faire en prison, nous savons ce que nous disons. Le gouvernement actuel a désormais le sang de Jean-Michel sur les mains. Act Up a perdu un de ses militants.

### Lettre reçue à Act Up le 21 02 2000.

« Monsieur,

Suite à votre souhait de recevoir le témoignage de détenus, je vous écris pour vous envoyer le mien. J'essaierai d'être le plus clair possible et vous donnerai aussi mes ressentiments face à ce que je vis. Je suis atteint du SIDA dépisté depuis novembre 87. Egalement d'une hépatite C dépistée en 92 et d'une pancréatite depuis un an. Ces maladies, les traitements, l'alimentation et une mauvaise hygiène de vie due à l'incarcération font que je suis devenu un sujet à risque à un infarctus...

Condamné en septembre 97 à 15 ans de réclusion pour vol à mains armées, prise d'otages et tentative d'homicide sur les gendarmes. D'accord c'est grave, mais je n'ai ni tué ni blessé. Aux assises l'expert médecin a dit que je serai mort en fin 2000 (il y a des écrits) pourtant on m'a mis une peine où même la conditionnelle (pas obligatoire ...) arrive en 2001, il faut savoir que par définition les couloirs de la mort existent en FRANCE. Alors M Lang il a beau jeu d'aller critiquer les américains chez eux. Car à quoi d'autre suis-je condamné sinon à mourir en prison après plusieurs années ?

Les conditions de détention sont déplorables pour les hommes en bonne santé, l'insalubrité, l'humidité, les rats sont notre lot quotidien. On ne fera pas d'un délinquant un citoyen en le traitant comme un chien. Ici on a aucun droit, et la justice le sait puisqu'elle couvre ça, considéré comme DPS bien que ne l'étant pas officiellement, tout travail m'est interdit en maison d'arrêt, il me reste donc à rester en cellule, minimum 21h par jour, plus quand je ne peux pas sortir en promenade à cause de mes troubles intestinaux qui surviennent souvent, il n'y a pas de toilettes fermées en cour de promenade, le temps que vous appelez et qu'ils arrivent.... je préfère rester en cellule !, il y a bien la salle de sport où je pourrais aller 2h par semaine mais je suis trop fatigué pour ça. Je bénéficie d'une douche médicale, pourtant à plusieurs reprises des surveillants me l'ont refusé. Un que j'ai insulté après ce refus m'a mis un rapport d'incident sur lequel il reconnaît noir sur blanc m'avoir refusé la douche. Ce rapport m'a valu un passage au prétoire et 5 jours de mitard avec sursis, j'ai envoyé ce rapport au procureur de la république de Douai avec courrier pour porter plainte contre le surveillant pour m'avoir refusé la douche. Le procureur a classé l'affaire sans suite faute de preuve....pourtant il a dans les mains le rapport rempli et signé par le surveillant. Justice et administration pénitentiaire : complices !





Je dois bénéficier d'un régime alimentaire très strict pour pancréatite. Dès novembre 98 le D L. me faisait un certificat pour ce régime. Le directeur a dit qu'on n'assurait pas les régimes particuliers et que j'allais être transféré. (il faut savoir qu'à ce moment j'étais sous trithérapie avec un VIH indétectable depuis 18 mois). Seulement en décembre 98 mon pancréas était tellement chargé qu'on m'a arrêté la trithérapie avec conséquence directe de voir mon VIH revenir en force. Le régime devenait urgent, le D D. a refait un certificat qui a été pris en compte, d'un coup on a fait des régimes à Douai, alors qu'il n'y avait rien de plus qu'avant aux cuisines. Je m'en suis rendu compte car le régime 14 mois après n'a jamais été régulièrement observé. Mais pour faire semblant on me sert dans une barquette : l 13 cm ; L 11 cm, H 5 cm. On y met la viande et les légumes, et bien sûr c'est froid quand ça arrive chez moi, c'est surtout inapproprié au régime qui devrait être le mien....

Les médicaments me sont normalement distribués, là-dessus rien à dire, peut-être sur le fait que les sachets ne sont pas dissimulés, mais ça personnellement ne me dérange pas, je comprends que ça peut déranger certains, il faut y penser.

Par contre quand on dit qu'on a droit à être soigné comme dehors, c'est faux ! il suffit que je ne m'entende pas avec le docteur de la maison d'arrêt ou que je n'en sois pas satisfait, je ne peux pas

changer contrairement aux gens libres. Il suffit comme ça m'est déjà arrivé qu'il faille que j'aille en urgence à l'hôpital et j'en ai pour une heure pour sortir de la prison (attente du SAMU, mais surtout l'escorte de police). Aujourd'hui si je reprends un traitement, je n'ai toujours pas retrouvé un VIH indétectable.

Pour accéder à l'infirmerie, il faut écrire pour s'inscrire au matin, si vous avez quelque chose dans la journée et devez voir le docteur en urgence cela dépend seulement du surveillant d'étage, à lui de juger si c'est urgent ou pas. Mais quelle formation a-t-il reçu pour en juger ? et même quand le surveillant est d'accord, le brigadier de quartier peut s'y opposer. Cela m'est arrivé lors d'une crise de colique néphrétique, et il a fallu que je me coupe les veines pour avoir accès à l'infirmerie. Ce jour là, après avoir pansé mes plaies, le D L. m'a mis sous perfusion pour soulager mes coliques... cela prouve qu'il y avait urgence. J'ai actuellement porté plainte contre le brigadier M M., mais sûrement que le procureur de Douai classera l'affaire sans suite faute de preuve !...

Il est difficile de se faire entendre en prison, et si vous ne vous laissez pas faire on vous classe «dangereux», on vous persécute de 1 000 façons. Rien que quelques exemples : marquer des injures sur votre porte. Vous donner des grâces et vous en reprendre 6 mois plus tard sans motif si ce n'est de s'être trompé 6 mois plus tôt. Vous faire croire à vous et votre famille que vous allez être bientôt rapproché du lieu familial, mais 18 mois après vous êtes toujours là... vous tenir éloigné du lieu familial en espérant qu'avec le temps votre famille vous laissera tomber. Vous faire passer pour quelqu'un qui veut s'évader : suspicion d'isolement égale isolement. Vous menacer de vous faire repasser au tribunal, en sachant que si c'est leur but, il leur est facile de vous faire «péter un plomb». L'entente de faux témoignages entre surveillants et même certains médecins pour donner tort au détenu ; ça je l'ai vécu personnellement. J'ai vu des détenus se faire frapper ou insulter par des surveillants, plus d'une fois ils dépassent les limites de leurs fonctions et celles du droit. Car la loi et les règlements, c'est toujours les plus faibles qui les subissent...

J'ai vu à Fresnes un AVEUGLE pousser un handicapé dans un fauteuil roulant, et l'handicapé guidait l'équipage... c'était en 1997, quels dangers ces deux hommes pouvaient bien représenter pour la société ? ?

Monsieur j'ai appris ma séropositivité en 87 lors d'une précédente incarcération, j'en suis sorti en 91, avec toute la haine que la société m'avait inculqué via l'administration pénitentiaire, j'en suis arrivé à des délits extrêmes : braquage de banque, en sachant que compte tenu de la façon dont on m'avait traité en prison à l'époque, je ne voulais plus être arrêté coûte que coûte. Pour cela j'ai pris des otages et tiré sur la police. Malheureusement je suis encore incarcéré, mais aujourd'hui encore plein de haine, on ne règle pas les problèmes en déshumanisant les gens, en les traitant comme du bétail... il paraît qu'une société a les criminels qu'elle mérite... Rien n'est fait pour réinsérer le détenu, au contraire, en prison on vous désocialise, on vous crédulise !

Les assistantes sociales se foutent carrément des détenus, elles ne font pas leur boulot, il n'y a absolument RIEN de fait pour responsabiliser et réadapter le détenu, rien d'autre que des jolis discours à la télévision, mais dans les faits ? quand bien même une assistante sociale serait pleine de bonne volonté, elle n'aurait que ça !....

Bref, en prison on est loin de se croire en l'an 2000, on ne pense pas être incarcéré au pays des droits de l'homme, c'est un autre monde où même les droits les plus élémentaires sont bafoués. Un monde tellement dur et sans règle !...

Monsieur, j'espère que mon témoignage vous servira et vous satisfera. Si vous avez des questions précises, je suis prêt à vous répondre. Nous vous remercions de vous intéresser à nous. Je vous prie de croire monsieur en mes salutations les meilleures.

PS : dernier détail, après 69 mois en maison d'arrêt, je suis enfin prévu pour la centrale de Poissy que je devrai rejoindre avant l'été. Encore de l'humanité de la part de la " justice " : si j'avais été affecté sur un autre CD (centre de détention) j'aurais pu bénéficier de permissions dès mon arrivée, en effet, en CD les permissions sont possibles au tiers de peine. Alors qu'en centrale, il faut qu'il vous reste moins de trois ans à faire pour prétendre aux permissions, je devrai donc attendre encore trois ans avec les remises de peines. Cette affectation est une façon de faire comprendre aux détenus qu'il faut subir et se taire, même si vous avez le droit pour vous. Ils s'arrangent pour vous faire payer le fait de vous rebeller, mais alors elle est où la solution pour nous ?»

## Tati Nin'ja

**Hélène, la fondatrice du Tipi de Marseille, est morte le 23 août d'une pneumonie virulente. Elle était séropo depuis 16 ans.**

Elle était un de ces piliers existentiels de générosité et une usagère militante de la réduction des risques... de prise de tête (fondatrice du TIPI de Marseille), une de ces grandes gueules festoyantes de la chanson anti-connerie (Les Mounines, CD «Raggaliza Lo !»), une des plus ardentes activistes anti-labos et une malade damnant les mandarins à coup de serment d'Hyppocrite (fondatrice d'Act Up-Marseille), un des plus virulents plaidoyers anti-chimie-lourde... et une enragée épuisée de lutter pour les plantes. Mais sa santé a eu des limites. Elle ne l'a pas entendu comme ça !

En décembre 2004, lors des conventions nationales de lutte contre le sida, organisées par ECS à l'Hôtel de ville de Paris, elle vantait les mérites des médecines alternatives et le besoin que nous, malades, avons tous de nous rapprocher de stratégies plus naturelles.

Elle nous a quittés cet été, et le soleil n'en finit pas de rougir.

Adiou Tati...

Le Tipi a cette année 10 ans. <http://www.letipi.org>



## Christine

**Christine Weinberger s'est éteinte le 21 septembre d'une encéphalite due au VIH. Le T-20 n'a pas suffi, son coma a duré 10 jours, son hospitalisation 4 mois. Nous sommes tristes et en colère.**

Cricri, comment écrire sur toi ? De me voir occupé à cet exercice de style, ça t'aurait bien fait marrer, toi qui maniais si bien l'écriture. Comment parler de toi, de ton sourire, de tes grands yeux bleus pétillants, de toi mais aussi de nous, de nos fous rires et de nos engueulades ?

Sans nos petits-déjeuners où tu projetais ta journée devant ton éternel thé citron - sucrette, le Pariscope du mercredi matin que je descendais chercher à 8 heures, suivi du débat sur ce que nous irions voir le week-end, ce qui était devenu ton unique loisir (étant donné tes difficultés à marcher), ces moments que tu passais sur le canapé. Je ressens un vide immense.

Tes jugements à l'emporte-pièce : «un lave-vaisselle, ça ne sert à rien», quand tu changeais assiettes et couverts 2 à 3 fois par repas et que tu empilais la vaisselle dans l'évier sous mon regard désespéré, me disant : «mais tu es là mon Patou».

Les courses au Monoprix, rue de Rennes, quand tu remplissais le caddy®, sans faire attention, par peur de manquer de nourriture, tu remplissais le congélateur et le placard de surgelés et de conserves, alors que tu ne consommais que des produits frais. Les tartes aux pommes - pâte feuilletée de la rue de Buci, et le chemin sur lequel tu t'arrêtais devant toutes les vitrines pour voir et acheter un nouveau pull qui rejoindrait la collection de la penderie.

Je me souviens quand tu râlais après la terre entière et ce maudit virus, après tes traitements et tes «pétages de plombs» dans le cabinet de ton médecin parce que tu n'étais plus là Cricri d'avant.

Je me souviens de tes craintes quand, menacée de licenciement par Aides, tu ne mangeais plus que trois yaourts le midi au self. Grosse comme une crevette, tu te serrais contre moi pour ne pas avoir froid, été comme hiver. C'est peut-être comme ça que je peux t'évoquer le mieux, en repensant à tous ces trucs du quotidien.

Nos vacances en Turquie en septembre 2003 où tu passais toutes tes journées dans l'eau ou sur le bateau, ces moments qui resteront inoubliables tellement tu respirais la joie de vivre. En avril, j'avais voulu que tu ailles en maison de repos mais tu ne voulais pas que nous soyons séparés. Nous avions trouvé un compromis en allant passer dix jours en Bretagne.

Puis il y eut cette chute stupide chez toi fin mai ; fin août, on parlait de maison de rééducation et mi-septembre, le virus a gagné sur toi et tu es partie le dernier jour de l'été comme une petite fleur.

Patrice



## La SAGI met un malade à la rue

**Fin juin, la SAGI, bailleur «social», expulse d'un appartement parisien un malade gravement atteint. Michel vivait dans ce logement depuis plus de 10 ans.**

Le sida avec lequel il vit a, entre autres, provoqué des dommages neurologiques et psychiques qui entraînent une perte de la mémoire immédiate. Michel oublie régulièrement ce qu'il a fait quelques instants auparavant. C'est cette personne que la SAGI a expulsée, en connaissant parfaitement son état de fragilité extrême. Le jour-même de l'expulsion, Michel a erré dans les rues de Paris, pendant plus de 24 heures, sans que ses proches, mortEs d'inquiétude, ne sachent où il se trouvait, ce qu'il faisait, s'il prenait ses traitements. Aucun accompagnement, aucun suivi n'a été entrepris.

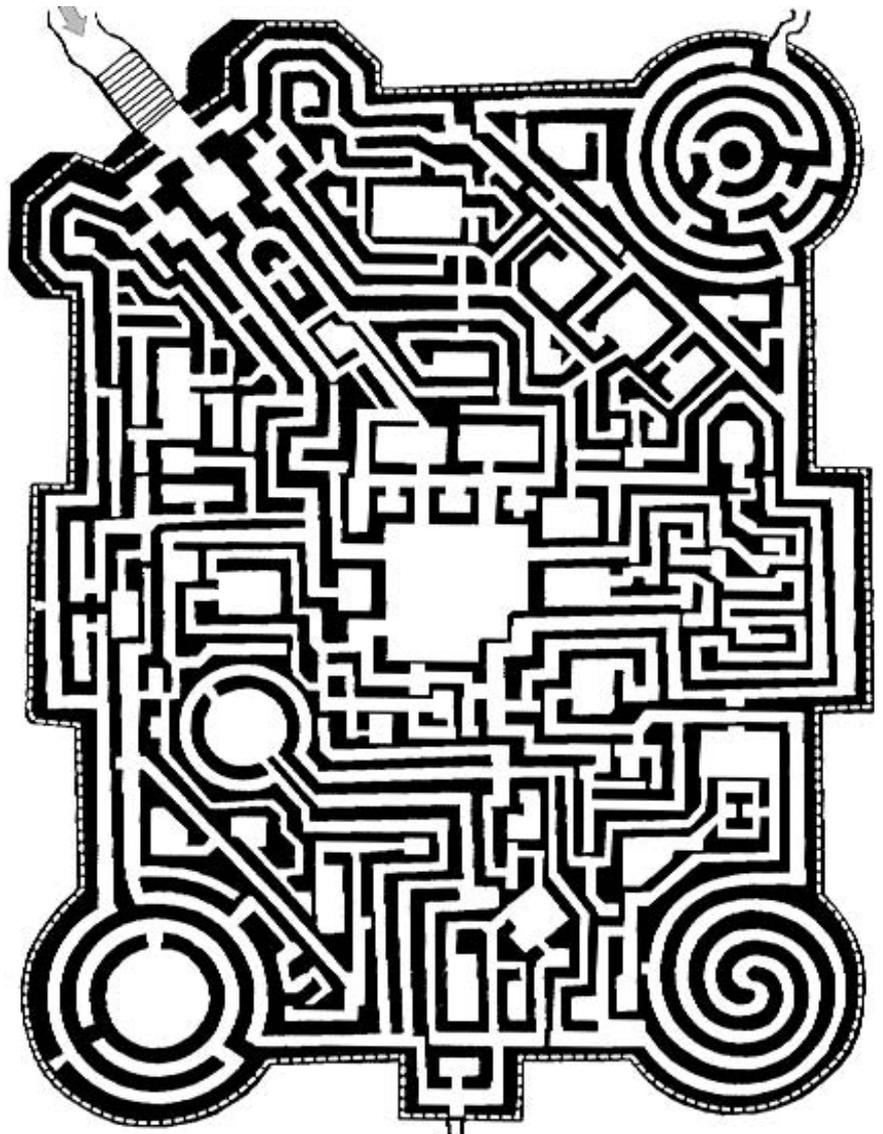
Quelques jours auparavant, Michel avait reçu une convocation des services sociaux de quartier afin de trouver des solutions contre l'expulsion. Michel avait oublié de s'y rendre. L'assistante sociale, qui connaît pourtant les troubles de Michel, a donc décidé que l'expulsion était légitime et que Michel l'acceptait. Elle n'a évidemment rien entrepris pour contacter Michel avant qu'il ne se retrouve à la rue. Bel exemple de professionnelle du social qui se met au service des organes de contrôle.

Mais la palme de l'abjection revient à la SAGI. Elle a bel et bien décidé de se débarrasser d'un «nuisible». Qu'est-il en effet reproché à Michel ? Des impayés, bien sûr, mais surtout des troubles du voisinage. Or, une chose est sûre, des troubles ont commencé il y a deux ans, quand Michel a fait une apparition télévisée dans un reportage consacré au vécu des séropositives, où il parlait ouvertement de son homosexualité et de son sida. Depuis la diffusion de ce reportage, Michel n'a cessé d'être harcelé par un de ses voisins (insultes, bris de boîtes aux lettres, graffitis, etc.).

Au lieu de résoudre le différend, la SAGI a préféré l'éliminer. Mettre un amnésique malade du sida à la rue, il fallait l'oser.

Mais le bailleur n'en est pas resté là. En août, alors même que les proches de Michel cherchent des solutions de relogement et un local pour stocker ses affaires, nombreuses, auxquelles il est profondément attaché, la SAGI fait savoir qu'elle se débarrassera de ses effets personnels si nous ne venons pas les chercher dans les plus brefs délais. Il faudra zapper par téléphone et fax le siège social pour obtenir la garantie que ses affaires seront conservées le temps nécessaire.

Aujourd'hui, Michel, toujours sous le contrecoup de son expulsion qui marque la fin d'une vie, a été hospitalisé depuis plus de deux mois. La SAGI en est la première responsable.





## L'UMP invente l'impôt maladie et restreint le 100 % Sécu.

Cet été, en catimini, les parlementaires ont discuté en urgence et adopté une loi réformant la Sécurité sociale – entendez la démantelant purement et simplement. Mis à part quelques communiqués de presse associatifs ou syndicaux, il n'y aura eu aucune tentative pour contrer les manoeuvres de la droite et porter le débat sur l'espace public. Seule Act Up aura entrepris un travail mêlant zaps, communication et lobby, que les médias n'auront que trop peu relayé. Philippe Douste-Blazy et les parlementaires UMP ont ainsi eu toute latitude pour réduire à néant les principes de solidarité qui sont censés fonder la Sécurité sociale. Une fois de plus, le gouvernement est passé en force, malgré ses récents déboires électoraux. Comme pour les retraites ou le régime de l'assurance chômage des intermittents du spectacle, il se moque des oppositions, surtout quand elles émanent des premiers concernés.

C'est ainsi que, pour obtenir un rendez-vous avec le secrétaire d'État à l'Assurance maladie, Xavier Bertrand, il nous aura fallu manifester devant le Ministère de la santé (photo de couverture), puis occuper le standard téléphonique et les fax de ses services. Au cours de la manifestation, des malades ont été traînés par les forces de l'ordre et emmenés au commissariat, sur ordre du Ministère. Bel exemple de la considération que l'UMP entend témoigner envers les malades.

Le 21 juillet, avant la dernière lecture à l'Assemblée nationale, Act Up-Paris a été reçue par Xavier Bertrand. En vain. Il est difficile de faire plus condescendant et suffisant que ce secrétaire d'État : il refuse de modifier d'un iota ses positions et de prendre en compte le point de vue des personnes vivant avec une pathologie lourde. Ou bien il assume parfaitement les conséquences dangereuses que vont avoir ses mesures, comme la consultation à 1 € ; ou bien il essaie de calmer nos inquiétudes en prétendant que la réforme en cours n'entraînera pas de modification de notre prise en charge. Xavier Bertrand aurait ainsi inventé la réforme qui ne change rien.

Nous présentons dans cet article deux des dispositions les plus abjectes de cette nouvelle loi. Il y en a d'autres, qui touchent à la liberté de choix du médecin ou encore à la part de plus en plus importante attribuée aux assurances et aux mutuelles privées dans la définition du panier de biens et de services.

### Quel avenir pour les affections longue durée ?

Une personne atteinte d'une pathologie lourde comme le VIH, le diabète, l'hypertension ou un cancer est prise en charge à 100 % pour tous les actes de santé liés à sa pathologie. L'article 3 de la loi entend réformer ce régime spécifique, celui de l'affection longue durée (ALD).

Un protocole de soins, préalable à toute prise en charge du malade en ALD, sera mis en place par le médecin traitant et le médecin conseil de la Sécurité sociale, afin d'évaluer les actes liés à l'ALD, remboursés à 100 %, et ceux qui ne le sont pas. Xavier Bertrand prétend qu'il n'y a rien de nouveau par rapport au Protocole Pires actuellement existant.

En réalité, l'article renforce le rôle du médecin expert de la Sécurité sociale. Il s'agit bien d'une approche comptable de la prise en charge des pathologies lourdes. Le but est de prédéfinir des soins essentiels à la prise en charge de l'ALD et des soins superflus. Dans le cas du sida et de nombreuses autres ALD, c'est une aberration. Qu'est-ce qui est nécessaire dans le cadre du VIH ? Les seuls antirétroviraux ? Comme évaluer à l'avance les besoins d'une personne touchée par le virus, qui peut être confrontée à des problèmes immuno, hépato, dermato, gastro, neuro ou qui peut avoir besoin de soins prévenant l'ostéoporose, de chirurgie réparatrice pour lutter contre les troubles de la répartition des graisses ou encore d'un suivi psychiatrique ?

Le malade est exclu de l'élaboration du protocole : il devra se contenter de le signer. Que se passera-t-il s'il est en désaccord avec son médecin traitant ou le médecin expert ? L'exclusion du/de la premierE concernéE, le malade, de l'élaboration des protocoles de soins contribuera à déséquilibrer la relation thérapeutique, à faire du malade seulement unE patientE, spectateurRICE subissant sa prise en charge, et non acteurRICE décisifVE des soins qui l'intéressent au premier chef. Cette situation serait une aberration du point de vue médical. Elle ne saurait être justifiée par des arguments comptables.

La seule concession qu'a faite Xavier Bertrand est dans la révision du protocole : nous avons obtenu qu'elle ait lieu régulièrement, en fonction de l'état de santé du malade. Maigre consolation, tant cette mesure paraît une évidence.

### Les associations exclues

Le gouvernement refuse de reconnaître la place essentielle que jouent les associations de malades dans les recommandations de soins. Leur participation y est absolument nécessaire, en ce qu'elle apporte un savoir qu'elles seules détiennent, notamment au sujet des effets secondaires ou de l'observance des traitements. C'est ainsi que le groupe d'experts du Pr Delfraissy, qui émet des recommandations sur la prise en charge des personnes inclut des malades. Au nom de quoi ces mêmes malades, dont on reconnaît la légitimité dans l'élaboration des recommandations, ne siègeraient-ils pas dans les structures chargées de la prise en charge des soins ?

### Un dispositif coordonné de soins coercitif

La mise en place d'un dispositif coordonné de soins est une mesure censée promouvoir le travail des réseaux de santé et inscrire les usagerEs dans des cadres cohérents, notamment quand la prise en charge est complexe et nécessite le travail de plusieurs spécialistes. C'est l'objectif affiché de Xavier Bertrand. Néanmoins, la lecture du paragraphe IV de l'article 3 montre bien que le véritable but est encore comptable. Il s'agit de restreindre la liberté de choix du/de la patientE et l'accès à tous les soins prévus par l'ALD. En effet, l'entrée dans un dispositif coordonné de soins n'est pensée qu'en termes coercitifs. L'article 3 prévoit de limiter ou supprimer le remboursement à 100 % si le malade ne va pas se faire soigner là où on le lui a indiqué. On reconnaît là les valeurs fondamentales de l'UMP, qui est incapable de penser une politique de promotion autrement que par la sanction et la coercition. Il s'agit donc bien de remettre en cause la liberté de choix de son médecin.

### Le forfait à 1 € ou comment «responsabiliser» les usagerEs

L'article 20 de la loi prévoit de faire payer pour chaque consultation ou examen une somme forfaitaire, fixée pour l'instant à 1 €. Il s'agit là d'une des mesures les plus obscènes jamais proposées. L'UMP l'assume parfaitement.

Selon Xavier Bertrand comme Philippe Douste-Blazy, la somme récoltée ainsi sera ridicule en regard des déficits. Il ne s'agirait donc pas d'une mesure financière. Cela ne les empêche pas d'affirmer par ailleurs que cette disposition évite de dérembourser des prestations ou d'augmenter des cotisations. Ils en font donc une mesure financière. Ces gens n'en sont pas à une contradiction près. Il s'agirait avec cette mesure de «responsabiliser» les usagerEs, de leur faire prendre conscience que «si la santé n'a pas de prix, elle a un coût». Depuis l'arrivée de la droite, les consultations chez les généralistes ont augmenté de 2 €, le forfait hospitalier et le ticket modérateur ont explosé, l'Aide médicale d'État a été démantelée, la CMU remise en question : la droite a suffisamment fait comprendre aux usagerEs, notamment les plus pauvres, que la santé avait un coût. La mesure est par ailleurs profondément injuste : unE précaire paiera la même somme qu'une personne riche.

Cette mesure ne peut donc que décourager les plus précaires à aller consulter et les forcer à attendre que des pathologies graves se déclarent pour aller chez le médecin. C'est ainsi tout une politique de prévention et de dépistage qui est menacée.

### Un impôt sur le sida, la maladie et le handicap

Les bénéficiaires de la CMU seront exonéréEs de cette somme. Pas par philanthropie : les frais administratifs pour pouvoir prélever cette somme dans le cadre de la CMU coûteraient trop cher. L'UMP refuse d'élargir cette exonération. Tout le monde doit payer, sinon, la mesure serait «vidée de sa substance».

Cette disposition remet donc totalement en cause la prise en charge à 100 %, puisque les séropos devront payer 1€ à chaque consultation. La droite a inventé la gratuité payante. Mais il y a pire. Une personne malade consulte forcément plus qu'une personne en bonne santé. Donc, une personne atteinte de pathologie grave aura à payer beaucoup plus qu'une personne en bonne santé. Il s'agit là d'une véritable gabelle sur la pathologie lourde : on pénalise financièrement des personnes pour la seule raison qu'elles sont malades et que leur état de santé nécessite des consultations et des examens fréquents. Même un plafonnement ne change en rien cette obscénité. UnE malade devra payer le forfait maximum, alors qu'une personne en bonne santé n'aura à payer que 1 ou 2 € par an.

Par ailleurs, le montant de 1 € n'est pas symbolique, surtout si on multiplie les franchises pour l'ensemble de ces actes médicaux. Ce montant pourra être révisé par l'UNCAM, sans aucune consultation préalable des associations. Sa révision est donc susceptible de conduire aux dérives que nous avons constatées concernant le ticket modérateur.

Certes, au cours des débats parlementaires, Philippe Douste-Blazy et Xavier Bertrand n'ont eu de cesse de nous «rassurer», en affirmant que le forfait de 1 € n'avait pas pour vocation d'augmenter. Venant de personnes qui ne cessent de parler de «cohésion sociale» tout en augmentant le forfait hospitalier ou le prix de la consultation, ce genre de promesse est tout à fait digne de confiance...

### Une taxe supplémentaire pour les précaires

Les bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé (AAH) ne seront pas, eux non plus, exonéréEs de ce forfait. On sait déjà que ces allocataires subissent les effets de seuil liés aux plafonds de ressources fixés pour la CMU. Pour quelques euros de trop, ils/elles n'ont pas droit à une complémentaire gratuite. La disposition à venir renforcera leur précarité.

**Nous reviendrons, dès le prochain numéro d'Action, sur les moyens que nous devons nous donner pour nous opposer à l'application de ces mesures. Il n'est en effet pas question d'accepter sans réagir le démantèlement de la Sécurité sociale. C'est pourquoi nous avons décidé de faire de ce sujet le thème principal de la manifestation du 1<sup>er</sup> décembre. Rendez-vous donc dans un mois et demi, pour organiser la contre-offensive.**





## VIH et discrimination, l'exemple russe.

Si vous avez pour projet d'étudier, de travailler, de vous installer pour une longue période en Russie, vous aurez le plaisir de vous voir très gentiment signifier par la guichetière du consulat de Russie en France la nécessité de faire un test VIH en préalable à toute demande de visa excédant 3 mois. Nul besoin de préciser que l'obtention de celui-ci est conditionnée par un résultat négatif, selon la désormais canonique loi fédérale russe du 24.2.1995 adoptée par la Douma d'Etat (Article 10, concernant la prévention de la propagation de la maladie causée par le virus de l'immunodéficience humaine sur le territoire de la Fédération de Russie).

### La Russie à Bangkok

A Bangkok, Mme Sukhanovna, de la Fédération de Russie, a présenté le résumé d'un long travail d'analyse des sous-types viraux, en particulier selon leur zone géographique d'apparition. Son étude montre, avec les modes de propagation du virus, la progression de ses changements génétiques, et surtout l'évolution des différents sous-types viraux selon les surcontaminations. Ainsi, l'ex-Union Soviétique a été envahie par deux sous-types, le virus B venu d'Occident via la Pologne, et le sous-type A qui provient du Sud-Ouest du pays, donc de l'Asie. Ces deux sous-types ont infecté les personnes à un niveau important dans les années 90 et ont produit un virus hybride, CRF03-A/B. Dit comme cela, c'est assez anecdotique et affaire d'érudits. Mais l'intérêt de l'analyse de Mme Sukhanovna et de son équipe a été de montrer que la virulence des virus (fitness) qu'ils ont mesurée va de pair avec la vitesse de propagation de l'épidémie. Autrement dit, en se croisant et en se recombinant, les différents sous-types viraux peuvent en faire apparaître d'autres, plus efficaces, qui contaminent plus vite, plus souvent, et se propagent plus rapidement. C'est le cas du virus recombinant CRF03-A/B en Russie, qui a traversé le continent deux fois plus vite que les premiers sous-types identifiés dans le pays. Quand on vous dit que la surcontamination constitue un vrai risque...

Quoique ancienne, cette loi, évidemment discriminatoire, ne laisse pas de faire question, en particulier après la très chaleureuse visite, le 13 mai dernier, de Bernadette Chirac à ses «amiEs» Vladimir et Lioudmila Poutine, rencontre à l'issue de laquelle il fut envisagé de faciliter les modalités de délivrance de visas aux citoyenNES russes désireuxSES de gagner la France. Conformément au principe supposé de réciprocité et au souci d'harmonisation des procédures, sommes-nous dès lors en droit d'attendre la suppression du dépistage obligatoire des visiteurSEs étrangerES, au demeurant, parfaitement inutile ?

En effet, si l'on adopte le point de vue du gouvernement russe, on a

quelques difficultés à comprendre en quoi unE séropo qui doit rester moins de trois mois serait moins «dangereuxSE» qu'unE autre : peut-on penser que, parce que cette personne va rester moins longtemps, elle aura moins l'occasion de faire des «dégâts» ? Si elle ne vient pas étudier, ni travailler, il n'en demeure pas moins que le/la touriste pourra avoir de nombreux contacts avec l'autochtone population - qui peut résister aux charmes légendaires de l'âme slave ?

Ainsi, bien que le CNS, en attirant l'attention du président de la République et du gouvernement sur ces obstacles à l'entrée aux frontières, rappelle que «ce type de mesures n'a pas montré son efficacité concernant la maîtrise de l'épidémie de VIH/sida et que de telles dispositions vont à l'encontre des principes de non-discrimination à l'égard

des personnes atteintes, affirmés tant à l'ONU qu'à l'OMS, parfois même par les pays concernés».

Au moment de consulter les multiples recommandations d'usage, afin de préparer correctement son voyage en Russie, on peut lire, au chapitre des «dispositions d'entrée», que les personnes séropositives n'ont pas le droit d'entrer en Russie, mais qu'aucun test de dépistage n'est exigé pour les séjours touristiques de courte durée. Les «dispositions de séjour» exigent la présentation d'un certificat de test VIH ou une attestation médicale pour les séjours qui dépassent trois mois. En remarque, il est notifié l'expulsion «sans ménagement» des étrangerEs dont l'infection au VIH est dépistée. En outre, les employéEs doivent prouver l'absence d'infection chaque année. Pour résumer le contenu si neutre de ces recommandations, nous, les malades, ne sommes pas bienvenuEs en Russie. Qu'on impose de filtrer aux frontières le bon grain de l'ivraie interroge aussi en creux sur la situation de l'épidémie en Russie. Exemple, semble-t-il...

Selon les chiffres officiels, 175 000 personnes vivaient avec le VIH/sida en 2001, soit deux fois plus que l'année précédente et 15 fois plus que trois ans auparavant. La Russie a en effet enregistré 88 000 nouveaux cas officiellement déclarés en 2001. Aujourd'hui, les données du ministère de la Santé rendent compte de 275 000 personnes séropositives, avec des taux de prévalence particulièrement élevés dans les grands centres urbains (St-Petersbourg, Irkoutsk, Ekaterinenbourg, Orenbourg et Moscou). L'un des principaux facteurs d'expansion de l'épidémie reste aujourd'hui l'usage de drogues par injection (64 % des cas de contamination en 2003). Cela étant, la part des infections par voie sexuelle, en augmentation dans la région, serait sous-estimée. Il ressort que ces chiffres, «modestes» comparativement à ceux relevés ailleurs dans le monde, résulteraient d'une dangereuse sous-évaluation par le gouvernement fédéral du nombre de cas d'infections. Ainsi, d'autres sources apprécient l'ampleur du phénomène tout autrement et font état de plus d'un million de personnes infectées... Il est donc plus que temps de tirer un certain nombre d'enseignements de cette expansion fulgurante que ne sauraient enrayer ni le régime de soins russe, ni les sommes insignifiantes allouées par le budget fédéral pour l'organisation de campagnes de prévention, ni la scandaleuse stigmatisation des groupes dits «à risques», qu'ils/elles soient demandeurSEs de visa étrangers ou citoyenNEs de la Fédération de Russie. En effet, si, comme on l'a vu, des procédures discriminatoires s'appliquent aux frontières, il en va de même à l'intérieur du

territoire pour les malades «nationaux». La Russie possède en effet un arsenal impressionnant - officieux, quand il n'est pas officiel - de mesures criminalisantes à l'encontre des malades. Un rapport de 1999 sur les discriminations et les violations du droit de la personne établi par la fondation russe IMENA (organisme national à but non lucratif s'occupant de sensibilisation au VIH et au sida) constate une situation désastreuse. Ainsi, beaucoup de candidatEs à l'embauche (dans des hôtels, des restaurants, des jardins d'enfants) sont sujets à un test de dépistage du VIH requis par l'employeurSE, et ce, malgré une ordonnance gouvernementale qui le limite aux professionnelLEs de santé en relation avec les malades du VIH/sida. Ce faisant, les personnes atteintes voient leurs possibilités de recrutement réduites, quand elles ne sont pas congédiées de leur lieu de travail. De même, des enfants et des adolescentEs sont soumis à des tests dans le cadre d'exams médicaux exigés pour les camps d'été, avant d'entrer au collège ou à l'université ; des personnes âgées, avant d'être acceptées dans des institutions pour troisième âge ; des femmes enceintes, afin d'être reçues dans un établissement hospitalier pour y accoucher ou y subir une IVG (les mères contaminées sont d'ailleurs séparées de leur enfant nouveau-néE). Ces circonstances ne sont pourtant pas

prévues par la loi et constituent donc autant de violations patentes des droits des personnes, mais peu de citoyenNEs russes savent ou osent faire valoir ces mêmes droits. Par ailleurs, le droit à la confidentialité de la séropositivité au VIH est le plus souvent bafoué, les diagnostics divulgués au mépris du serment d'Hippocrate. Cerise sur le gâteau, l'article 12 du code criminel russe, relativement à la criminalisation de la transmission du VIH, donne lieu à des condamnations en cas de relation sexuelle d'une personne séropositive avec une personne séronégative, sans que soient pris en considération le consentement des partenaires, l'usage de moyens de protection ou le cadre conjugal !

Dans ces conditions de culpabilisation des malades, beaucoup, fatalement, hésitent à dévoiler leur statut sérologique. Ceci n'est pas pour donner davantage de visibilité à l'ampleur de l'épidémie, et partant, porte préjudice à tout travail de prévention. La criminalisation n'a jamais été un moyen efficace de lutte contre le sida. Respect des droits de l'Homme et défense de la santé publique sont plus liés que le Kremlin ne le pense !





## Le difficile accès au séjour pour soins

**Depuis plus d'un an, nous sommes de nouveau confrontéEs à d'importants dysfonctionnements dans l'application de la législation relative au séjour des étrangerEs malades. Nous ne pouvons pas nous satisfaire d'une politique au cas par cas et nous exigeons que la loi relative au séjour pour soins soit appliquée et renforcée par une nouvelle circulaire. Afin qu'une vraie politique de santé publique soit enfin entreprise.**

Nous constatons à nouveau que le gouvernement et son administration (préfectures, médecins inspecteurRICEs de santé publique) font une interprétation très restrictive, voire contraire, de la législation relative au séjour des étrangerEs malades. Face à ces dérives, Act Up-Paris doit batailler pied à pied pour obtenir un titre de séjour que les étrangerEs malades devraient recevoir de droit. Les médecins inspecteurRICEs de santé publique (MISP), chargéEs de rendre un avis médical sur l'état de santé d'unE demandeurSE de séjour pour soins, n'hésitent pas à mettre en danger ces personnes parce qu'ils/elles considèrent qu'unE séropositifVE qui n'est pas encore sous traitement ne nécessiterait pas de prise en charge médicale. CertainEs d'entre eux/elles estiment également qu'un accès aux soins est disponible dans le pays d'origine dès lors qu'il existe des programmes de mise sous traitement, même si la capacité de ceux-ci est bien souvent ridicule face à la prévalence nationale. L'administration, de son côté, ne rechigne jamais à se mettre hors la loi en appliquant régulièrement des délais d'instruction supérieurs aux quatre mois prévus par la réglementation et abandonne les étrangerEs malades dans une précarité sociale et administrative incompatible avec leur état de santé. Enfin, les préfectures interprètent à leur guise la législation en délivrant très fréquemment des autorisations provisoires de séjour (APS) — dont la validité n'excède pas quelques mois et qui ne permettent pas de travailler — au lieu d'une carte de séjour temporaire (CST) comme le prévoit la loi dès lors que le critère de résidence habituelle est rempli.

Face à ces nouvelles dérives, nous avons entrepris un travail de lobby auprès du gouvernement, car nous ne pouvons plus tolérer que des MISP prennent en compte l'existence théorique d'un traitement dans le pays d'origine au lieu de réels critères de prise en charge médicale qui conditionnent une accessibilité effective des soins. De même, il est inadmissible que des refus de séjour soient opposés à des étrangerEs malades non traitéEs, sous prétexte que l'état de santé ne nécessiterait pas un suivi médi-

cal régulier. Quant au respect des délais de traitements des dossiers, faut-il rappeler au gouvernement que la loi s'applique à tous, y compris à lui-même ? Nous avons fait pression sur le gouvernement afin qu'il s'engage à rédiger une circulaire qui encadre strictement l'application de l'article 12 bis 11°

(voir ci-dessous) parce qu'elle permettra une politique globale de santé publique et non plus une logique de travail au cas par cas dont nous ne pouvons nous satisfaire et qui échoie systématiquement aux associations. Sur ce point, nous avons été entendus. Et les Ministères de la santé, de la cohésion sociale et de l'intérieur seront les principaux rédacteurs de cette circulaire. Néanmoins, il convient d'être prudent car nous ignorons tout des intentions du gouvernement quant au contenu et à la date de mise en application de ce texte. Nous allons poursuivre notre travail de lobby et exiger du gouvernement un retour à la circulaire du 12 mai 1998 qui stipule que «ce titre de séjour sera renouvelé sans procédure particulière dès lors que la pathologie dont souffre l'intéressé nécessite un traitement de longue durée», ce qui permettra de réduire le nombre de dossiers examinés par les MISP, sans pour autant perdre de vue les enjeux de santé publique. Enfin, nous exigeons que ne soient délivrées que des CST, parce que nous considérons que donner des APS qui interdisent aux étrangers malades de travailler et de percevoir des allocations est une politique criminelle. Sur ce point, le Ministère de l'intérieur doit cesser de nous objecter de prétendus enjeux de régulation des flux migratoires, euphémisme pour décrire une politique xénophobe de fermeture des frontières. Dans ce contexte, Act Up-Paris n'aura de cesse d'exiger du gouvernement que les associations participent pleinement à la rédaction de cette circulaire qui permettra de favoriser une véritable politique de santé publique en direction des malades.

### La préfecture de Nanterre enterre les dossiers de régularisation pour soins

Parmi les dossiers que nous suivons, nous constatons que la Préfecture de Nanterre multiplie les irrégularités au mépris de la législation en vigueur : refus de délivrer de récépissé après le dépôt d'un dossier, refus de dossier lors de leur présentation aux guichets, titres de séjour anti-datés... Plus grave encore, la préfecture impose des délais d'instruction supérieurs à 18 mois. Les conséquences pour les malades ne se font pas attendre : ils/elles ne possèdent qu'un accusé de réception postale comme unique preuve de leur demande de régularisation et ils/elles se retrouvent de fait sans possibilité de travailler légalement ou de bénéficier de la couverture maladie universelle (CMU). Joint par téléphone au sujet de ces délais inadmissibles, le cabinet du préfet se justifie par un manque de moyens et de personnel qu'il aurait depuis longtemps signalé au Ministère de l'intérieur. De son côté, le Ministère se décharge de toute responsabilité. Pendant ce temps, les dossiers des étrangers malades sont enterrés dans la machine préfectorale de Nanterre. Les Ministères de l'intérieur et de la santé ne peuvent plus fermer les yeux sur ces pratiques criminelles et doivent prendre de toute urgence leurs responsabilités.

### La législation sur le séjour des malades étrangers

L'article 12 bis 11° de l'ordonnance du 2 novembre 1945 relative au séjour des étrangers prévoit qu'un étranger malade obtienne de droit une carte de séjour temporaire d'un an avec la mention «vie privée et familiale» dès lors qu'il réside «habituellement» en France (ici arbitrairement entendu comme une présence supérieure à un an sur le territoire) et que son état de santé nécessite «une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'il ne puisse bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire». Cette carte de séjour autorise également son titulaire à travailler. Le critère de résidence «habituelle» est arbitrairement interprété par l'administration comme une présence sur le territoire français supérieure à un an. Si ce critère de résidence habituelle n'est pas rempli, la préfecture doit délivrer une autorisation provisoire de séjour. Pour bénéficier de cette réglementation, il faut retirer à la préfecture un dossier de demande de régularisation pour soins et demander à un médecin agréé ou hospitalier de fournir un certificat médical faisant la preuve que la personne remplit les critères médicaux. Ce certificat doit être transmis à un MISP qui rendra un avis à la préfecture. Cet avis est consultatif, c'est ensuite à la préfecture de prendre une décision qui suivra ou non les recommandations du MISP, doit donner une réponse dans un délai de quatre mois à partir du dépôt du dossier.

Sur ces mêmes critères, les malades sont protégés contre d'éventuelles mesures d'expulsion. Les personnes concernées ne peuvent pas faire l'objet d'arrêtés préfectoraux de reconduite à la frontière (selon l'article 25-8° de l'ordonnance du 2 novembre 1945) et si elles font l'objet d'une interdiction du territoire français ou d'un arrêté ministériel d'expulsion, la loi prévoit de les assigner à résidence pour empêcher leur expulsion.



## Dominique de Villepin : le retour des expulsions

**Alors que nous nous battons pour faire respecter le droit au séjour pour raison médicale, nous devons faire face, depuis peu, à une dangereuse remise en cause de la protection des malades étrangerEs contre les mesures d'éloignement.**

Le 15 juillet dernier la Préfecture de Seine-et-Marne expulsait un séropositif camerounais, au mépris de la loi et en pleine connaissance des conséquences qu'aurait cette expulsion sur son état de santé. En effet, la préfecture avait été alertée par la CIMADE sur sa situation médicale et les problèmes d'accès aux soins au Cameroun et aurait dû, en application de l'article 25-8° (lire page précédente), le libérer immédiatement du centre de rétention administrative où il était détenu. Alors qu'il avait été saisi par l'intéressé, le Tribunal administratif de Melun s'est rendu complice de cette condamnation criminelle en la confirmant. La semaine suivante, la Préfecture de police de Paris et la Préfecture des Pyrénées-Atlantique s'essayaient, elles aussi, au renvoi de séropositifVEs dans leurs pays d'origine. A chaque fois, il a fallu que les Tribunaux administratifs de Paris et de Pau annulent ces mesures de reconduite à la frontière, parce que ces préfectures refusent d'appliquer la législation en vigueur sur les étrangerEs malades.

Le 9 août, craignant que la décision du Tribunal administratif de Melun ne pousse les préfectures à remettre en cause l'inexpulsabilité des malades étrangerEs, Act Up-Paris et l'Observatoire pour le droit à la santé des étrangerEs (ODSE) exigeaient des Ministères de la Santé et de l'Intérieur qu'ils organisent le retour en France de Monsieur N., expulsé le 15 juillet dernier, et qu'ils dénoncent les tentatives préfectorales de renvoi. Nos demandes n'ont pas été entendues. Par leur silence et leur inaction, ces Ministères cautionnent ces pratiques. Depuis, les tentatives d'expulsion ne cessent de se multiplier, notamment à Paris où le 8<sup>ème</sup> bureau des étrangerEs, administration en charge de l'éloignement, ne libère plus les malades retenuEs au centre de rétention administrative, malgré les annulations systématiques que prononce le Tribunal administratif contre leurs arrêtés préfectoraux de reconduite à la frontière.

En septembre dernier, le Ministère de l'intérieur est sorti de son inaction complice pour participer activement à l'éloignement d'étrangerEs malades. Il a notamment organisé l'expulsion de Monsieur K, tunisien séropositif au VHC résidant en France depuis l'âge de six ans. Monsieur K. faisait l'objet d'un arrêté ministériel d'expulsion depuis le 11 janvier 1995 mais, du fait de son état de santé et des conséquences qu'entraînerait pour lui une telle mesure, le Ministère de l'intérieur l'avait assigné à résidence en septembre 2000, et bloquait ainsi la mise en œuvre de son expulsion. Pourtant, le 13 septembre 2004, Monsieur K., alors incarcéré à la maison d'arrêt de Nancy, reçoit une lettre de la Préfecture de Meurthe-et-Moselle l'informant que le Ministère de l'intérieur envisage d'abroger son assignation à résidence et que cette décision entraînerait son expulsion à sa sortie de prison une semaine plus tard. Malgré la pression des associations de santé et de défense des droits des étrangerEs, malgré les preuves matérielles transmises au Ministère, malgré la nécessité pour Monsieur K. de rester sur le territoire français compte tenu de son état de santé, Dominique de Villepin a persisté dans sa politique néoraciste et criminelle et a expulsé Monsieur K. le 29 septembre 2004.

**Act Up-Paris exige de Dominique de Villepin le retour des malades étrangerEs qu'il a personnellement expulséEs ou laissé expulser, et l'abandon de sa politique d'expulsion qui bafoue le droit à la santé des étrangerEs.**





## Actions autour de l'évacuation d'un squat de tox.

Le 7 septembre dernier, un squat occupé par des centaines d'usagerEs de drogues en grande précarité a été évacué par la police. Cet entrepôt sordide était devenu un lieu de vie, de consommation et de deal pour une grande partie des usagerEs de crack du Nord-Est parisien qui s'y étaient repliéEs après l'éparpillement des scènes ouvertes des quartiers voisins. L'évacuation menée (pour la première fois) en coordination avec des associations de réduction des risques s'est plutôt bien déroulée puisqu'elle n'a occasionné aucune violence et qu'elle a permis quelques relogements provisoires. Mais ceci ne doit pas masquer le fait qu'aucun dispositif durable n'est susceptible de proposer un accueil à ce public, et que la très grande majorité des occupantEs du squat se sont retrouvéEs à la rue. C'est pourquoi Act Up-Paris a pris la responsabilité d'avertir la presse (contre les recommandations des préfetures) et de manifester sa colère devant le squat au jour de l'évacuation. C'est encore à notre initiative qu'un communiqué commun a été émis par 7 associations de réduction des risques, 2 associations d'usagerEs (ASUD et nous) et 4 associations d'habitantEs des quartiers voisins. Cette parole commune a permis de mettre en avant la solidarité des acteurRICEs devant la catastrophe sanitaire quotidienne que constitue le traitement de cette population et de relancer le débat sur deux points endormis par l'inertie gouvernementale :

- les carences en dispositifs d'hébergement d'urgence adaptés : 30 lits sur Paris pour plusieurs milliers de personnes en errance ;
- le concept largement développé par des pays voisins mais qui n'a jamais pu, en France, être sérieusement mis en débat : celui des espaces de consommation encadrée.

De nombreux organes de presse nationaux s'en sont fait l'écho et la MILDT (Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie) s'est vue contrainte d'entamer un dialogue pour répondre à nos revendications. A suivre.



## Consensus sur la substitution

Fin juin dernier se tenait à Lyon une conférence de consensus médicale sur les traitements de substitution. Après bientôt dix ans de pratique, en effet, le moment est venu de faire le point. Dans le débat, trois parties : les usagerEs, les médecins, les pouvoirs publics. Les premierEs se sont expriméEs : trois semaines avant la conférence, Act Up-Paris et ASUD organisaient les premiers États généraux des usagerEs de la substitution (EGUS), à l'issue desquels était publiée une plateforme de revendications en 12 points, communiquée aux membres de la conférence. Les seconds aussi : le 7 septembre, le jury de la Conférence faisait connaître ses recommandations. Il pointait les succès de la substitution, mais aussi ses manques, et préconisait des évolutions parfois singulièrement proches des revendications émises depuis des années par les usagerEs : l'harmonisation des statuts de la méthadone et du Subutex® (l'autorisation de la primo-prescription de méthadone en ville et sa délivrance sur 28 jours), le développement de formes injectables (qui seraient délivrées en centres), la réduction des disparités géographiques (la dotation de tous les départements en centres prescripteurs), le renforcement des structures dites «bas-seuil» et des structures avancées type «bus méthadone» pour se rendre accessibles aux personnes les plus précaires, entre autres préconisations\*. On attend maintenant les pouvoirs publics : le jour de leur publication, le Ministère de la santé saluait ces recommandations en annonçant la création d'une commission composée d'expertEs et acteurRICEs du secteur, de professionnelLEs de santé et de représentantEs des usagerEs, de l'Assurance maladie et des administrations concernées chargée de les suivre. Nous nous méfions des paroles creuses : cette commission doit se réunir au plus tôt et faire en sorte que les premierEs concernéEs en soient.

\* Les recommandations de la «Conférence de consensus sur la place des traitements de substitution dans les stratégies thérapeutiques pour les personnes dépendantes des opiacés» sont téléchargeables gratuitement sur le site [www.anaes.fr / rubrique «publications»](http://www.anaes.fr/rubrique/publications).

## Plateforme de revendication des usagerEs de la substitution

**Ces «Douze Travaux d'EGUS 2004» ont été établis suite à la tenue des 1<sup>ers</sup> États généraux des usagerEs de la substitution (EGUS 2004) à l'auditorium de l'Hôpital européen Georges Pompidou à Paris le 5 juin dernier.**

Les usagerEs substitués demandent au jury de la Conférence de consensus sur les traitements de substitution de Lyon (23 et 24 juin 2004) de prendre en compte spécifiquement chacun des points de la plateforme suivante. Ils et elles demandent également que le même souci de respect du contenu de cette plateforme établie par les usagerEs préside aux décisions que les pouvoirs publics seront amenés prochainement à prendre en matière de traitements de substitution. Quarante personnes étaient présentes et représentaient plus d'une vingtaine d'associations d'usagerEs de drogues et de la substitution en France, ainsi que des médecins, des représentantEs des pouvoirs publics et notamment le Dr Alain Morel, président de la Fédération française d'addictologie et président de la Conférence de consensus. Il s'agissait d'une initiative conjointe d'Act Up-Paris et d'ASUD qui n'aurait pu voir le jour sans le soutien logistique du CRIPS Ile-de-France.

Suite aux EGUS 2004, les usagers de la substitution proposent :

### Revendication n°1

Élargissement de la palette des produits de substitution (héroïne, morphiniques, codéinés, etc.), et développement des galéniques pour chacun de ces produits (voie injectable, fumable, inhalable, buvable, sub-linguale, etc.).

### Revendication n°2

Prise en compte des propositions de l'usagerE quant aux molécules et aux dosages envisagés, en vue d'un choix éclairé, aussi bien pour la prescription que la délivrance, en concertation avec le médecin et le pharmacien de son choix. Assouplissement des règles de délivrance et des conditions administratives (avec extension de la règle des 28 jours à tous les produits).

### Revendication n°3

Autorisation de primo-prescription en ville pour tous les produits de substitution. Responsabilité du médecin traitant et non plus du primo-prescripteur une fois le traitement initié.

### Revendication n°4

Reconnaissance de l'utilité de l'alternance thérapeutique (passage d'un produit à un autre au cours d'un traitement de substitution au long cours), alternance liée notamment à la question, aujourd'hui taboue, de l'importance du plaisir, de l'importance de pouvoir accéder à plusieurs produits et éviter ainsi la tolérance à un seul qui ne fait que renforcer la dépendance, rendant aussi plus difficile le sevrage des produits de substitution.

### Revendication n°5

Développement des programmes de substitution «bas seuil». Pérennisation des programmes et des structures d'accompagnement dites de «première ligne» (boutiques, PES, intervention sur sites festifs, etc.). Les structures de bas seuil et de première ligne ne sont toujours pas reconnues et sont maintenues dans une précarité et

un cadre expérimental, leur empêchant toute forme de reconnaissance et de pérennisation, alors que leur efficacité n'a plus à être prouvée.

### Revendication n°6

Développement de programmes d'éducation à la santé spécifiques pour les usagerEs de la substitution, depuis des interventions de première ligne jusqu'à des stages spécialisés.

### Revendication n°7

Accès aux droits sociaux pour les usagerEs, notamment à l'hébergement, comme condition de réussite d'un traitement de substitution. Prise en compte de l'état de santé dans les conditions d'obtention du RMI et des autres indemnités de protection sociale (la dernière réforme du RMI ayant supprimé la question de l'état de santé dans ses critères d'obtention) pour les usagerEs en traitements.

### Revendication n°8

Développement de programmes de sevrage de stupéfiants, sur demande de l'usagerE. Elaboration de recommandations précises pour le sevrage des produits de substitution, ainsi que des programmes d'accompagnement spécifiques, pour «l'après substitution».

### Revendication n°9

Principe absolu de la continuité du traitement de substitution en prison, ainsi qu'avant et après l'incarcération (mise en place de relais en ville, primo-prescription facilitée). Mise en place d'une consultation spécifique à l'entrée et à la sortie de prison, et d'une formation à la prévention des overdoses avant la sortie.

### Revendication n°10

Mise en place de projets pilotes et de programmes alternatifs de recherche dans différents domaines : en matière de psycho-stimulants, souvent qualifiés de «speeds» par les usagerEs, expérimentation de sevrage et de substitution ; expérimentation de l'iboga, etc.

### Revendication n°11

Autorisation et prise en charge des examens biologiques spécifiques (dosages plasmatiques, méthadonémie, dépistage de stupéfiants, etc.) pour permettre aux usagerEs d'évaluer eux/elles-mêmes la réussite de leur traitement de substitution. Ces examens n'ont pas pour but un contrôle à l'initiative du médecin seulE, mais en concertation avec l'usagerE. Les consommations parallèles, surtout pour le cannabis, ne peuvent être un critère de sanction, surtout par baisse des dosages de substitution, mais l'occasion de préciser à nouveau le but et les modalités de traitement.

### Revendication n°12

Accès aux soins du VIH et des hépatites virales grâce au suivi des traitements de substitution.

**Toutes ces revendications ayant pour but d'améliorer la vie quotidienne et la santé des usagerEs en traitement de substitution ne sauraient être appliquées efficacement, comme dans de nombreux pays européens, sans une dépénalisation de l'usage de tous les produits stupéfiants.**

## Dissimulation versus Prévention, Répression versus Vie

retour sur un fait d'été

Le 23 août dernier à Marseille, un homme et une femme sont morts des suites d'une embolie pulmonaire vraisemblablement causée par un «cocktail de drogues» alliant (au moins) alcool, ecstasy et cocaïne. C'est en tout cas ce qui ressort des communications du Parquet de Marseille, très largement reprises par la presse et les médias à la fin du mois d'août. Pourtant, à l'heure où nous écrivons, les analyses toxicologiques, seules données susceptibles d'éclairer le résultat brut de l'autopsie, n'ont toujours pas été rendues publiques et aucune des structures (associations ou centres hospitaliers) que nous avons contactées sur Marseille n'était en possession de plus d'information. De ce fait divers en forme de soufflé trop cuit, la commission Drogues & Usages d'Act Up-Paris voudrait tirer au moins deux enseignements : le premier touche aux carences du dispositif français sur l'analyse des produits, le second à la difficulté de prévenir les accidents dans un contexte de répression accentuée et d'information muselée.

Tous les usagerEs et observateurRICEs peuvent témoigner d'une chose : le fameux «cocktail mortel» décrit par la presse est l'un des plus courants qui soit, notamment dans les milieux festifs. L'association alcool + cocaïne + ecstasy (ACE) est extrêmement répandue, même si l'on sait qu'elle n'est pas sans poser problème (notamment du fait de l'alcool) et qu'elle est par ailleurs assez incohérente du point de vue des effets recherchés (la coke diminue les effets de l'ecstasy et inversement). Néanmoins, le fait que deux personnes meurent de la même manière, à la même heure et au même endroit à cause de cette seule association laisse perplexe. Il est en fait assez vraisemblable que

l'un des produits incriminés ait été surdosé (3 % environ des cachets d'ecstasy dépassent les 100 mg de MDMA, la poudre vendue comme cocaïne peut contenir entre 0 % et 100 % de produit actif) ou coupé avec un produit dangereux (c'était une des hypothèses envisagées officiellement) ou bien encore que les deux personnes décédées aient consommé un autre produit (opiacé, kétamine, GHB...) puisqu'elles s'étaient isolées dans une chambre. Dans tous les cas, il est évident que l'analyse toxicologique est donc d'une importance cruciale pour que les acteurRICEs de prévention puissent délivrer des alertes précises aux usagerEs. En effet, une information aussi vague que celle délivrée jusqu'à présent ne peut pas toucher les usagerEs concernéEs. Le fait de dire que l'association ACE est «mortelle» a peu de chance de freiner sensiblement les usages chez des personnes qui en consomment régulièrement, depuis des années, sans avoir connu le moindre problème. En revanche, s'il apparaît que la composition des produits était en cause ou encore que c'est une association avec un produit tiers qui a entraîné la mort, l'information est particulièrement importante à diffuser parce qu'elle peut être entendue.



En France, il existe pourtant plusieurs systèmes de collectes et plusieurs systèmes d'alerte sur les produits en circulation, mais ces systèmes sont à la fois nettement sous-dimensionnés et insuffisamment connectés entre eux. Le principal réseau de collecte associant intervenantEs de la prévention, police, gendarmerie et douane, le réseau SINTES, en est un exemple. Ce réseau qui a collecté et analysé environ 2 000 échantillons par an depuis sa création en 1999 ne fournit effectivement qu'une infime partie des résultats de ses analyses aux acteurRICEs de

prévention et ce, avec des délais de plusieurs mois puisque la base de données n'est pas accessible directement par les équipes. Celles-ci n'ont accès qu'à des «notes» émises à rythme variable par l'OFDT (disponibles à l'adresse suivante : [www.ofdt.fr/BDD/sintes/notes.htm](http://www.ofdt.fr/BDD/sintes/notes.htm)). La dernière note, parue le 22 septembre, portait ainsi sur un échantillon de 2C-I (une drogue de synthèse assez rare, excepté dans certains cercles, mais déjà identifiée par le SINTES à plusieurs reprises) ; l'échantillon avait été collecté lors du Teknival de Metz le 1<sup>er</sup> mai dernier, cinq mois auparavant. Autrement dit, cette base de données, censée prévenir les intoxications, permet de connaître les produits dangereux plusieurs mois après leur collecte, quand une grande partie d'entre eux ont été totalement écoulés. De ce fait, une partie des associations (Techno+, entre autres) se sont retirées du dispositif, car elles n'en voyaient plus le bénéfice. A quand une véritable base de données accessible à touTEs et coordonnée au niveau européen pour délivrer une information fiable en temps réel sur les produits en circulation ?

L'autre aspect préoccupant de la politique de prévention révélée par ce fait divers c'est, bien sûr, encore une fois, son articulation avec une logique répressive résolument dominante. Les quatre personnes présentes dans l'appartement au moment des faits avaient immédiatement prévenu les pompiers, sans chercher à fuir en abandonnant les victimes, contrairement à ce qui s'était passé lors de précédents incidents. Pourtant la première action du Parquet fut de les mettre toutes en examen pour «acquisition, détention, transport et usage de stupéfiants» et de requérir à leur rencontre un «contrôle judiciaire ferme» à l'issue d'une garde à vue prolongée (source AFP). Quel grief peut justifier un tel acharnement ? Le fait d'avoir consommé des produits que des centaines de milliers de personnes consomment à l'occasion ? Le fait d'avoir failli être victime d'un empoisonnement ? Le fait de ne pas avoir abandonné deux personnes dans le coma ? Le fait d'avoir alerté les pompiers ? De tels messages émis par l'autorité judiciaire vont à l'encontre de toute responsabilisation des usagerEs de drogues et sont injustifiables en termes de santé publique.

# NoKpote = surcontamination

Baiser sans capote entre séropos favorise l'apparition et la transmission de virus mutants très virulents et résistants aux traitements.

La surcontamination peut mettre en échec votre traitement.

La surcontamination aggrave l'épidémie du sida.

## NoKpote ? No Way !

[www.actupparis.org](http://www.actupparis.org)

**ACT UP  
PARIS**

# NoKpote = sida

Les contaminations ont repris dans notre communauté. Elle n'a jamais compté autant de séropos. Chez les homos, 60 % des contaminations diagnostiquées en 2003 ont moins de 6 mois.

Etre séropositif c'est notamment :

- un suivi médical et hospitalier contraignant
- les fatigues, les diarrhées, du cholestérol,
- la décalcification osseuse
- le syndrome des joues creuses (lipodystrophies)
- les problèmes cardiaques et vasculaires
- des risques accrus de cancers
- vieillir plus vite et mourir trop tôt

## NoKpote ? No Way !

[www.actupparis.org](http://www.actupparis.org)

**ACT UP  
PARIS**

# NoKpote = syphilis

80 % des cas de syphilis concernent les homosexuels.

La syphilis augmente les risques de contamination par le VIH.

Les conséquences de la syphilis sont aggravées chez les séropos.

La cause principale de l'épidémie est l'abandon de la capote.

## NoKpote ? No Way !

[www.actupparis.org](http://www.actupparis.org)

**ACT UP  
PARIS**

# NoKpote = hépatites

Les hépatites sont la première cause de mortalité chez les séropositifs au VIH.

40 % des personnes séropositives au VIH sont co-infectées par une hépatite.

Le VIH accélère l'évolution des hépatites vers la cirrhose et le cancer du foie.

Le virus de l'hépatite B peut se transmettre par un simple baiser. Se faire vacciner protège.

Il n'y a pas de vaccin contre l'hépatite C.

Seuls la capote et les gants protègent d'une transmission par voie sexuelle.

## NoKpote ? No Way !

[www.actupparis.org](http://www.actupparis.org)

**ACT UP  
PARIS**

Fin mai 2004. Didier Lestrade rend public son départ d'Act Up-Paris, l'association qu'il a co-fondée, et crée le collectif Warning. A cette occasion, il publie un communiqué dans lequel il attaque des militantEs d'Act Up, dont l'actuel Conseil d'administration, nous reprochant notamment notre manque d'investissement sur la question de la prévention chez les pédés ou du bareback. Nous ne tenons pas à rentrer dans une querelle stérile avec Didier Lestrade, nos actions lui répondent suffisamment.

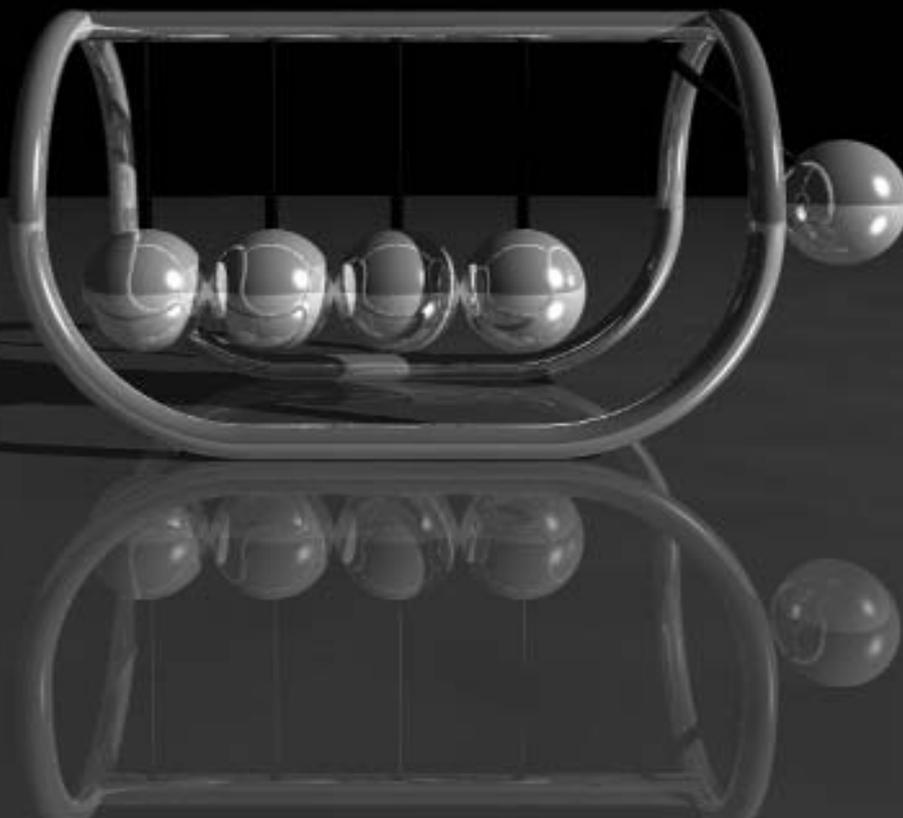
Une de ses accusations exige toutefois une mise au point. Il prétend que nous aurions exagéré la crise financière que l'association traverse pour affirmer finalement, lors de l'Assemblée générale de mars 2004, que tout allait bien et qu'il n'y avait pas de crise. Ces propos sont mensongers.

Lors de l'Assemblée générale de septembre 2003, l'exercice comptable de l'année passée (1<sup>er</sup> juillet 2002 - 30 juin 2003) faisait apparaître une perte de 32 746 €, pour un total de produits de 908 864 € et un total des charges de 941 610 €. Ces comptes ont été approuvés par notre cabinet d'expertise comptable. Par ailleurs, le prévisionnel des dépenses pour les 6 mois à venir laissait apparaître, si Act Up-Paris continuait sur ses financements habituels, une perte de 10 000 €.

La crise n'a donc en rien été exagérée. A cette réalité comptable s'est ajoutée, à partir de novembre, une crise de trésorerie. En effet, comme pour beaucoup de structures, la plupart de nos financements d'importance n'arrivent qu'au printemps. Dès novembre, les projections de trésorerie étaient extrêmement inquiétantes. Si nous n'avions rien fait, nous nous serions trouvés en situation de cessation de paiement à compter de février 2004, et ce, quelles qu'aient été nos perspectives de financement. C'est la raison pour laquelle nous avons communiqué sur notre situation financière. Cette communication a eu un impact certain. Notre appel à dons a ainsi rapporté 23 149 €, contre 13 836 € l'année précédente. Des concerts et actions de soutien, réalisés en urgence suite à nos appels, ont de plus permis d'obtenir des fonds importants. S'y sont enfin ajoutées des entrées d'argent que nous n'attendions plus : des retards de paiement de l'ANPE sur des emplois aidés ou des dommages et intérêts perçus dans le cadre du procès Beljanski, par exemple.

Fait exceptionnel, l'exercice comptable n'a duré que 6 mois. Il s'agissait pour Act Up-Paris d'aligner son calendrier comptable sur l'année civile. Le résultat de cet exercice de transition, présenté au cours d'une Assemblée générale exceptionnelle en mars 2004, fait apparaître un bénéfice comptable de 31 886 € pour un total de produits de 363 071 € et un total de charges de 331 184 €. Ces comptes ont été approuvés par le cabinet d'expertise comptable. Ce résultat positif a permis de rééquilibrer nos comptes, eu égard au déficit de l'exercice précédent 32 746 € : la balance a été remise à zéro. C'est ainsi que l'exercice a été présenté à l'Assemblée générale de mars dernier.

Mais ce résultat comptable, encourageant pour la pérennité de notre association, n'a en rien résolu la crise de trésorerie, pour laquelle, à partir de janvier 2004, nous avons dû mettre en place des mesures d'économies (non-remplacement de salariés sur le départ, diminution de nos publications, impossibilité d'appeler des portables depuis le local d'Act Up, etc.). Ce n'est évidemment pas de gaieté de coeur que ces mesures, qui impliquent une diminution de notre activité, ont été prises. Nous n'avions simplement pas le choix. Ce rappel le montre bien : en aucun cas on ne peut affirmer que la crise financière, dont nous sortons à peine, aurait été exagérée.



## Men's Health : la santé pour nous les hommes

ToutEs ceux et celles qui ont eu un jour Men's Health entre les mains savent que ce magazine est écrit par une sinistre bande d'imbéciles. Leurs propos machistes trahissent leur profond mépris des femmes et visent à attirer un lectorat masculin dont la frustration sexuelle s'apaise devant l'image féminine très dégradée qu'ils proposent.

Alors quand on y aborde le sujet du sida, évidemment, on doit s'attendre à des dérapages. Ainsi le numéro de mai 2004 propose un dossier intitulé «Sexe : agir en cas d'urgence» qui décrit onze situations critiques (parmi lesquelles un «Le canon est un trav» de très bon goût). Le chapitre «Ma capote explose» fait bondir de colère. Extraits :

- «La capote explose... Pas de panique, vous n'avez pas encore rejoint les 60 000 cas de sida (sic) estimés en France» : un chiffre fantaisiste (en réalité 25 000 cas de sida avéré) sorti d'on ne sait où et une stigmatisation inacceptable des malades, désignés comme des pestiférés. Rejoindre les malades peut aussi vouloir dire être à leur côté, lutter avec eux ! Mais chez Men's Health, visiblement, tout cela leur échappe...

- Et puis le délicieux Docteur Michel Shouman «Urologue, Sexologue, Andrologue» déclare : «Si on a un doute sur la partenaire, il faut consulter un centre de dépistage des MST». Mais qu'est-ce que ça veut dire !! Si le préservatif est utilisé, c'est pour se protéger et s'il a craqué, on a été exposé à un risque il faut donc absolument se faire dépister. Et puis que signifie ce «doute sur la partenaire» ? Docteur Shouman, à quoi reconnaît-on une fille «douteuse» ou «pas douteuse» ? On aimerait bien savoir !

Et puis, que devient la fille douteuse une fois l'accident arrivé ? On conseille au mec de se faire dépister (c'est vrai il est forcément sain alors que la fille, elle... c'est moins sûr) mais rien sur les paroles de réconfort qu'il faut trouver tous les deux à ce moment-là, rien sur l'importance d'être à deux pour faire le test (comme le recommande le CRIPS).

La lecture de Men's Health a au moins une vertu : elle confirme que le machisme est un obstacle à la diffusion d'un discours éclairé et responsable sur le sida. A l'heure où les contaminations chez les femmes hétéros repartent de manière dramatique, le sexisme, sous toutes ses formes, doit être fermement condamné.

## Mon cœur

Le mercredi 20 octobre 2004 de 19H00 à 22H30 se tiendra la 49<sup>ème</sup> RéPI sur le thème des troubles cardiovasculaires liés à l'infection à VIH.

En moins d'un an, trois militantES d'Act Up-Paris ont fait une «crise cardiaque». Ces personnes, âgées de 35 à 46 ans, étaient suivies par des infectiologues réputés pour le sérieux de leur prise en charge. Elles étaient relativement bien informées et leur mode de vie n'augmentait pas leurs risques d'infarctus du myocarde (hors VIH). Elles n'ont rien vu venir, pas plus que leurs médecins ; et si l'une signalait certains signes, c'était mis sur le compte de l'angoisse. Est-ce que les séropos font plus d'infarctus que les autres ? Quelle est la part du VIH lui-même et dans quelle mesure les traitements antirétroviraux sont en cause ?

Le but principal de cette réunion sera de définir les outils qui permettent d'anticiper la survenue de ces incidents cardio-vasculaires et de voir comment les intégrer, au suivi habituel de toutE séropositive.

Telles sont les questions auxquelles viendront répondre :  
 Franck Boccara, cardiologue. hôpital Saint Antoine, Paris ;  
 Daniel Vittecoq, infectiologue. hôpital Paul Brousse, Villejuif et, sous réseve, Gilles Thöni, de l'université de Montpellier.

Cette Réunion publique d'information se tiendra au Centre wallonie Bruxelles - 46, rue Quincampoix - Paris IV<sup>ème</sup>.

Méto : Chatelet Les Halles ou Rambuteau





## Les malades, acteurs de la recherche

**Durant les mois d'avril et mai 2004, différentes associations membres du TRT-5 et du CHV se sont réunies afin d'apporter une contribution inter-associative à la réflexion nationale sur la réorganisation de la recherche française.**

A partir de février 2004, les chercheurs français ont protesté contre la réduction des budgets publics. A l'issue du mouvement de protestation, le gouvernement français a accepté l'idée d'une réflexion nationale sur la réorganisation de la recherche française, qui aboutira à une loi de programmation et d'orientation devant s'efforcer d'adapter les structures de la recherche aux défis contemporains. Cette réflexion nationale s'organise en ateliers. En France, les personnes vivant avec le VIH, réunies autour du TRT-5 et du CHV, y ont participé afin d'orienter les débats et ont animé un atelier articulé autour du thème «les malades, acteurs de la recherche». Nous présentons ici la synthèse des points forts de cet atelier.

Notre démarche s'inscrit dans une dynamique d'extension des principes de Denver, qui constituent l'un des premiers actes de l'activisme associatif des malades du sida.

Il convient d'analyser l'expérience acquise dans le domaine de la lutte contre le sida depuis une quinzaine d'années, pour en tirer des enseignements qui pourraient être transposés à d'autres pathologies (expression des besoins et des droits des malades, partenariat avec les organismes de recherche, etc.). Notre initiative vise à faire en sorte que soient inscrits dans les textes les principes permettant aux personnes atteintes d'être «acteurs de la recherche».

### **En appui au législatif**

Cette réflexion est menée, d'une part, dans la droite ligne de la réflexion ayant abouti à la loi sur le droit des malades du 4 mars 2002 et, d'autre part, en parallèle avec la réflexion élaborée par les associations de malades à l'occasion du projet de loi de santé publique.

- La loi sur les droits des malades du 4 mars 2002 a placé les patients au cœur du système de santé, leur reconnaissant un rôle d'acteurs au sein de ce système.
- La loi relative à la politique de santé publique va également dans ce sens : la participation des représentants d'usagers du système de santé aux instances d'évaluation (les Comités de protection des personnes, CPP) a été reconnue par l'Assemblée nationale et le Sénat, en avril dernier. Elle doit être définitivement validée durant ce mois de juillet 2004.

Notre atelier «Les malades, acteurs de la recherche» avait pour but d'établir des propositions qui puissent assurer l'entrée des personnes atteintes dans les structures d'évaluation, d'orientation et de décision de la recherche qui seront mises en place.

### Missions et objectifs

Les associations de malades participant à cet atelier remplissent aujourd'hui trois missions principales :

- elles assurent un soutien et un relais d'information auprès des malades ;
- elles exercent une vigilance éthique en effectuant un travail d'analyse des protocoles de recherche et des notices d'information aux participants ;
- elles s'efforcent de faire valoir les besoins des personnes atteintes, ce qui a contribué à la définition de différents axes de recherche. Les exemples de sensibilisation des chercheurs aux besoins des malades sont nombreux : co-infections VIH-hépatites virales, lipodystrophies, intégration des femmes dans les essais cliniques, etc.

Il nous semble aujourd'hui particulièrement important que la réorganisation de la recherche consacre aux malades la place qui leur revient, afin de répondre aux besoins exprimés par la société.

Notre société a changé et il faut entendre ses aspirations. Les citoyens désirent s'approprier des savoirs, comme le montre le succès mondial d'Internet. Des dispositifs participatifs avec le monde associatif doivent être développés, notamment au moment des choix budgétaires scientifiques. Ces dispositifs impliquent le déploiement de moyens : le représentant des personnes atteintes doit pouvoir accéder à des formations et à des informations qui lui permettent de mesurer les enjeux des choix à effectuer. Ne serait-il pas possible d'imaginer des enveloppes «formation continue» donnant aux représentants les moyens d'acquérir des connaissances pointues ?

### Information, transparence et indépendance

La transparence de la recherche fondamentale et biomédicale doit être assurée. Des protocoles de recherche tenus secrets, des avis portant sur l'éthique des recherches cachés au public ne peuvent entraîner que suspicion et défiance. Une base de données des recherches biomédicales, en cours ou terminées, doit pouvoir être consultée facilement et comporter tous les détails nécessaires à l'information des scientifiques, des populations et des personnes atteintes. Les malades souhaitent pouvoir consulter l'information dont disposent les chercheurs : la diffusion de l'information ne peut se réduire à une vulgarisation, qui séparerait la communauté des savants d'un côté et le reste de la société de l'autre. Une autorité compétente doit pouvoir fournir, à la demande des associations, l'intégralité des protocoles de recherche. Cette instance indépendante sera également compétente pour juger les litiges de diffusion de l'information aux associations.

Aujourd'hui, le promoteur d'une recherche peut refuser la diffusion d'un protocole, qui reste sa propriété, en mettant en avant le secret industriel pour en refuser la mise à disposition. Jusqu'à aujourd'hui, les efforts des associations de malades pour assouplir cet arbitraire sont restés vains. Nous aurions souhaité qu'une instance indépendante, capable de livrer une expertise, juge la validité de cette argumentation. Les associations sont respectueuses des libertés des promoteurs, mais elles estiment légitimes de connaître le contenu d'une recherche qui implique des malades, ou au moins les motifs de refus d'accès aux protocoles. Tout refus peut être compris comme la tentation de cacher certaines dispositions du protocole et être considéré comme une atteinte à l'éthique scientifique.

### Visibilité

Nous souhaitons que la recherche se dote de structures simples et fonctionnelles, affichant des objectifs et des moyens de recherche clairs, avec des interlocuteurs aisément identifiables. Certaines prises de position publiques envisagent par exemple la suppression de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS). Il nous semble plus pertinent de montrer comment l'existence d'une agence de moyens comme l'ANRS a permis une collaboration judicieuse et intéressante entre les malades et les chercheurs :

- l'agence assure une dynamique de recherche dans la lutte contre le VIH et les hépatites ;
- un réel partenariat avec les associations de malades a été établi ;
- l'ANRS a intégré le modèle du partenariat semi-concurrentiel (exemple : partenariat avec l'Institut Pasteur) ;
- l'ANRS permet une recherche multidisciplinaire (sciences dures et sciences humaines) ;
- l'ANRS coordonne les recherches pour éviter les redondances ;

- l'ANRS a permis la création de réseaux de centres de recherche : un réseau en recherche fondamentale, un réseau de recherche clinique. Lorsqu'un essai est accepté à l'ANRS, l'ensemble des centres investigateurs du réseau peut y participer. Le recrutement des participants s'en trouve facilité. L'existence des réseaux autorise de plus l'harmonisation de l'évaluation au cours des essais.

Nous sommes favorables à la constitution d'«agences thématiques» par pathologie,



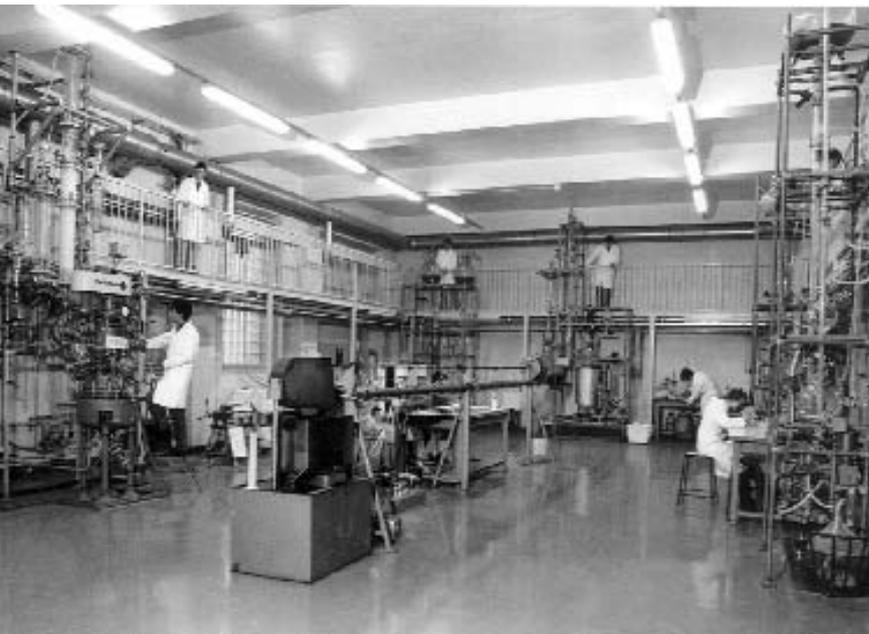
sur le modèle de l'ANRS. Avec ce type de structures, nous bénéficions d'un interlocuteur unique dans une même famille de pathologies. Face à ces agences, les associations de malades sont amenées à se fédérer, à l'instar du TRT-5 (groupe de Recherche Thérapeutique sur le VIH) ou du CHV (Collectif Hépatites Virales) dans la lutte contre le sida ou les hépatites. Elles peuvent ainsi espérer développer plus efficacement un partenariat avec les chercheurs. Par ailleurs, il semble qu'il faille se méfier des organisations trop complexes qui ne permettent pas aux personnes atteintes de se faire entendre. Si l'expérience de l'ANRS est enrichissante pour nous, celle de l'INSERM a, au contraire, valeur de repoussoir par son aspect technocratique et opaque.

Enfin, nous sommes éventuellement favorables à une gestion décentralisée des moyens, articulée autour de campus liés aux universités, si et seulement si notre représentation est assurée auprès d'un interlocuteur identifié. Nous ne voulons pas une strate administrative inutile, ajoutée à celles qui existent déjà.

### **Financement, privatisation et coordination**

Nous voulons une loi de programmation des moyens qui permette de sortir des aléas budgétaires. Une recherche d'excellence est une recherche qui se pense financièrement en terme quinquennal ou décennal. Nous ne voulons plus assister à l'assèchement des budgets de l'ANRS d'une année à l'autre, obligée de sacrifier un appel d'offres VIH pour l'année 2004. La précarisation des moyens est un facteur de fragilité qui nuit à la société et aux malades en particulier. C'est la crise financière qui alimente la crise de reconnaissance et d'identité de la recherche française.

Nous refusons de voir la recherche publique sacrifiée au profit des logiques industrielles privées. Nous savons par expérience que les logiques financières des entreprises privées ne répondent pas nécessairement aux besoins des malades. Nous devons parfois établir des rapports de force avec les groupes industriels pour faire reconnaître des droits simples (droit à la santé ou à l'accès aux médicaments). Les logiques privées demeurent souvent secrètes et les



malades se trouvent dessais des perspectives qui les concernent au premier chef. Il faut assurer à la France et à l'Europe une autonomie en matière de recherche publique.

Nous proposons la création d'instances européennes chargées de la coordination des projets de recherche. Les missions de ces instances seraient précisément définies (par domaine de recherche par exemple : recherche biomédicale, recherche en agronomie, etc.).

Prenons l'exemple de la recherche vaccinale dans le domaine du VIH. Actuellement, plusieurs acteurs sont impliqués en France et en Europe : l'ANRS, l'IAVI (International Aids Vaccine Initiative), Eurovac, etc. L'objectif affiché d'IAVI est de réunir un maximum de fonds pour trouver un vaccin préventif. Un des objectifs de l'ANRS est de faire travailler les chercheurs français sur le vaccin préventif, pour promouvoir la recherche française. Nous déplorons le fait que l'ANRS et IAVI ne communiquent pas entre elles, car les recherches en doublon sont une perte de temps et de moyens. A l'heure actuelle, il n'existe aucune structure européenne permettant de coordonner la recherche vaccinale.

### **Représentation des malades**

Si nous sommes conscients de l'excellence de la recherche française, nous sommes aussi conscients de ses faiblesses. Ainsi, la recherche en chimie thérapeutique est défailante en France. C'est pourquoi il est indispensable de développer une recherche publique européenne puissante qui garantira notre indépendance face aux majors et autres firmes pharmaceutiques américaines, et qui assurera la coordination et la promotion des projets.

Les instances mises en place pourraient gérer un budget européen important et, sur le modèle de la PAC (Politique agricole commune), fonder une Politique de recherche commune (PRC).

Actuellement, les «forums de malades» européens, censés représenter les intérêts des personnes atteintes, nous semblent plutôt dévoyés aux intérêts privés. Subventionnés par les groupes pharmaceutiques, ils n'assurent pas une représentation correcte.

Nous pensons qu'il est nécessaire de définir un fonds européen qui permettrait à une fédération européenne de malades de voir le jour.

Cette fédération de malades devrait s'organiser par pathologie : nous aurions ainsi un groupement représentant les personnes vivant avec une hépatite virale, un autre les personnes vivant avec le VIH, etc. Les membres de ces groupements devront être issus d'associations nationales de personnes atteintes et veiller à ne pas tomber dans le piège de la professionnalisation de la représentation des malades. Ils seraient amenés à collaborer avec les instances de recherche européenne.



## Placébo contre ténofovir un essai à faire vomir

**Alertés en juin dernier, nous ne cessons de dénoncer les pratiques du laboratoire Gilead qui mène sur les prostituées des pays du Sud des essais relatifs au ténofovir en dehors de toute règle éthique.**

Depuis le milieu des années 90, alors que les grands laboratoires s'apprêtaient à mettre sur le marché les antiprotéases qui, depuis ont permis au sein de puissantes combinaisons antirétrovirales (HAART) de prolonger la vie des personnes vivant avec le VIH, on s'interroge sur la capacité de ces molécules (et en particulier des analogues nucléosidiques et nucléarisations) à servir de traitement prophylactique destiné à prévenir l'infection à VIH. Gilead, avec son ténofovir, n'a pas fait exception. Les essais menés *in vitro* ont été encourageants. Ceux menés chez le singe, dont les résultats ont été présentés en juillet 2003 à la Conférence de l'IAS à Paris, ont confirmé les espoirs dont est porteuse la molécule dans ce domaine.

L'étape suivante devait évidemment être de tester le produit chez l'être humain, à travers un essai randomisé, ténofovir contre placebo. Il s'agit de comparer les résultats de deux groupes, l'un recevant effectivement la molécule, l'autre prenant un comprimé ayant le même aspect mais ne contenant pas de principe actif. Du fait de la faible probabilité, en population générale, d'être exposé au VIH dans un pays du Nord, il serait nécessaire d'inclure dans un tel essai un très grand nombre de participants pour déboucher sur des résultats significatifs. Un tel recrutement nécessitant des moyens financiers et logistiques considérables (que Gilead n'a pas souhaité mettre en œuvre) il a été nécessaire de trouver un échantillon de population pour servir de base à l'essai.

Depuis un an, des essais sont lancés pour tester *in vivo* les capacités préventives du ténofovir. Ils sont financés par la Fondation Bill et Melinda Gates, mis en place grâce au support logistique du laboratoire Gilead - qui fournit gratuitement le ténofovir et le placebo - et réalisés par des ONG de terrain. La fondation Bill et Belinda Gates (BBG) a accordé un financement de 6,5 millions de dollars à Family Health International (FHI) pour le lancement de ce projet de recherche clinique. On a choisi d'y inclure des prostituées de trois pays africains (Cameroun, Ghana, Nigeria) et du Cambodge. Ceci permet de recruter de personnes séronégatives appartenant à un groupe fortement exposées à un risque de contamination par le VIH du fait de leur activité. Il est ainsi possible de réaliser un essai dont l'effectif est bien plus réduit que si on l'avait mené en population générale et qui permet de montrer une différence statistiquement significative entre les deux bras de l'essai : plus simple, plus rapide et moins coûteux !.

En choisissant, en raison de coûts moindres, des prostituées pour mener cet essai, Gilead leur fait courir un risque supplémentaire alors que, déjà, elles peinent à déployer des stratégies de prévention du VIH/sida efficaces. Les prostituées constituent souvent un groupe précarisé du fait de sa situation légale et sociale caractérisée par l'absence de statut, une non-reconnaissance de leurs droits et une stigmatisation toujours croissante. Les répressions policières et les confiscations de préservatifs par les représentants des forces de l'ordre, la difficulté d'accès aux actions de prévention et les perpétuelles négociations avec les clients pour imposer des rapports sexuels protégés sont autant d'obstacles à des conditions de vie décentes. Cet essai peut laisser penser aux personnes incluses, même s'il leur est expliqué qu'un des deux bras est placebo, que le ténofovir peut les protéger des risques de contamination, alors que cet effet prophylactique n'est pas encore démontré.

### Au Cameroun

L'essai conduit par FHI au Cameroun, au Nigeria et au Ghana, nous paraît ne pas répondre de façon satisfaisante à toutes nos questions. La prise en charge psychosociale et les moyens mis en œuvre pour favoriser l'usage du préservatif sont nettement insuffisants, voire ridicules : seulement 5 conseillers et un médecin pour 400 prostituées, pas d'accès au préservatif féminin, pourtant beaucoup plus facile à utiliser pour les prostituées dans la négociation avec leurs clients. Mais, scientifiquement, il faut des contaminations pour que les résultats de l'essai soient intéressants... Si toutes les précautions de prévention et d'encadrement étaient prises, il est certain que l'essai devrait recruter un effectif beaucoup plus important pour que la différence de contamination entre le groupe placebo et le groupe ténofovir soit statistiquement significative. Avec ce même souci de sécurité des personnes, l'opposition intérêt des personnes/intérêt scientifique est extrême : ne peut-on pas tester ce produit sur une population moins vulnérable que les prostituées, lesquelles cumulent le désavantage d'habiter des pays dans lesquels l'accès aux soins et aux traitements est restreint, voire inexistant, et le fait d'exercer une profession à risques, encore augmentés par la pauvreté du Cameroun et des autres pays dans lesquels ont lieu l'essai ?

Le cœur du dossier n'est pas tant une opposition éthique/scientifique, qu'un duel éthique/économique. Là encore,



si le recrutement de l'essai ne ciblait pas une population «contrainte» à la prise de risque, il faudrait considérablement augmenter les effectifs et, par conséquent, le coût de l'essai. En faisant cet essai en Afrique et en Asie, Gilead et la fondation BBG savent qu'ils y trouvent une population vulnérable tant sur le plan des pratiques que d'un point de vue matériel, des femmes à même de leur permettre de réaliser un essai à moindre coup. C'est donc bien d'argent dont il est question et par conséquent du prix de la vie. Pour Gilead et la fondation BBG, la vie d'une femme du Sud ne vaut pas celle d'une femme occidentale.

L'essai ténofovir DF prévoit un suivi et un accès au traitement pour les infections sexuellement transmissibles (IST) des participantes. On pourrait penser que ce dispositif a quelque chose de généreux. En fait, cela n'est rien d'autre qu'un moyen de fidéliser les prostituées et de minimiser les risques de «perdues de vue». Il se trouve par ailleurs que les examens de suivi sont nécessaires à la validation scientifique de l'essai. De même le montant de défraiement fixé à 2 750 FCFA relève d'un cynisme inouï. En effet, un rapide calcul permet de comprendre que cette somme a été fixée d'une part pour payer les frais de transport (500 F pour le taxi) et d'autre part pour payer le manque à gagner des prostituées (2 150 F, soit l'équivalent de deux passes, tarif plancher à Douala).

Que se passera-t-il pour les prostituées qui seront dépistées séropositives lors des examens de pré-inclusion ? On ne le sait pas, mais on s'en doute. Au Cameroun, le promoteur prévoit d'adresser les femmes qui deviendront séropositives dans le courant de l'essai au dispositif d'accès aux soins et aux traitements, mis en place dans ce pays par des ONG et le gouvernement. Pourtant, s'il est vrai qu'au Cameroun, l'accès au traitement est moins difficile que dans d'autres pays d'Afrique, il reste encore incertain. On évalue à un million le nombre de personnes infectées par le VIH, soit une prévalence de 15 % (de l'avis de tous nos interlocuteurs, ces chiffres sont sous-évalués), et le nombre de personnes ayant un besoin urgent d'antirétroviraux à 40 000 personnes (actuellement seules 10 000 sont sous traitement). Il est donc particulièrement honteux que le laboratoire Gilead, qui fournit gratuitement le ténofovir et son placebo pour l'essai, n'ait pas également prévu une mise à disposition gratuite d'antirétroviraux pour les participantes qui en auraient besoin.

### Au Cambodge

Women's Network for Unity est une association de travailleuses du sexe qui regroupe près de 5 000 membres sur l'ensemble du Cambodge. L'association défend le droit des prostituées à travailler, elle lutte contre le trafic, les violences faites aux femmes et pour un changement de la loi sur la prostitution. Le 29 mars 2004, WNU tenait la première conférence de presse de son histoire à Phnom Penh afin de dénoncer cet essai inéthique. 960 prostituées sont classées en deux groupes dont l'un recevra du ténofovir et l'autre un placebo ayant le même aspect, mais sans principe actif. En échange de leur inclusion dans l'essai, elles recevront des soins médicaux gratuits, des conseils préventifs et 3 \$ par mois.

Si elles dénoncent cet essai c'est notamment à cause des recruteurs qui, pour les convaincre d'intégrer la recherche, affirment que la molécule est efficace et sans effets indésirables notables. Ce manque d'honnêteté et d'information fiable instaure un climat de méfiance de la part des travailleuses du sexe à l'égard des promoteurs de l'essai. Les promoteurs se sont approchés des prostituées en cachant le nom de la molécule et de l'ONG locale qui encadre l'essai. Les principaux effets secondaires liés à la prise du ténofovir sont connus. Ce sont des diarrhées, des vomissements, des problèmes rénaux et, à plus long terme, l'ostéoporose. Les femmes craignent que les effets indésirables ne les empêchent de travailler et de subvenir aux besoins de leur famille, c'est pourquoi WNU réclame la garantie d'obtenir des soins gratuitement durant les 30 années suivant l'essai et non pas uniquement pendant la durée de celui-ci. Cette revendication qui pour certains paraît excessive, s'explique en partie par le fait que la prostitution apparaît pour ces femmes comme étant la seule ressource financière possible dans un pays dévasté par les Khmers Rouges et en plein marasme économique. L'opacité entretenue par les recruteurs leur fait craindre les pires choses concernant la prise de cette molécule et les éventuels effets indésirables. Enfin, il faut préciser qu'aucun traitement antirétroviral n'est proposé en cas de contamination durant l'essai.

Quant au bénéfice direct qu'elles pourraient retirer de leur inclusion dans l'essai, il est quasi nul puisqu'elles ne pourront jamais s'offrir un tel traitement qui se verra d'abord certainement commercialisé à un prix élevé dans les pays du Nord. Le principal bénéficiaire en est Gilead qui réalise des essais à moindre coût dans les pays du Sud en utilisant systématiquement des travailleuses du sexe. Le coût d'un essai réalisé dans les pays du Sud est jusqu'à 60% moins élevé et un quart des essais mené au Sud sont jugés inéthiques. Les prostituées quant à elles ne peuvent bénéficier que de soins médicaux inclus dans le cadre de l'essai, ce qui peut se voir comme étant un facteur d'incitation à participer à cet essai puisque aucun système de soin digne de ce nom n'existe au Cambodge.



### La fin justifie les moyens ?

Les promoteurs doivent consulter les associations de prostituées pour élaborer une prévention efficace, afin qu'elles aient conscience des réalités sociales et économiques des prostituées cambodgiennes. Le fait de dire que le ténofovir est efficace peut entraîner de manière quasi certaine un relâchement de l'utilisation du préservatif qui faciliterait la contamination des travailleuses du sexe et de leurs clients. Gilead va favoriser la pandémie. Si l'information diffusée à l'occasion du lancement de cet essai n'est pas effectuée avec plus de clarté, des implications dans le domaine de la prévention risquent de faire des victimes ; d'autres pourraient se contaminer en prenant du ténofovir en préventif, sur la base de rumeur. Les femmes hétérosexuelles mariées sont les plus touchées par le VIH, elles sont essentiellement contaminées par leur mari. Même si les chercheurs leur donnent des conseils et des préservatifs, ces prostituées pourront se croire protégées du VIH tant qu'elles resteront incluses dans l'essai alors qu'aucune ne sait si elle prend la véritable molécule ou le placebo. Un essai réunissant uniquement des travailleuses du sexe nécessite de la part des promoteurs une écoute de celles-ci, de leurs pratiques qui sont souvent liées à des impératifs économiques, au rapport de force avec un client, un tenancier de bordel, un proxénète.

En 1994, des prostituées thaïlandaises, appelées « beer girls » parce qu'elles travaillent dans les bars, se sont plus ou moins vues contraintes d'intégrer un essai testant des microbicides parce que les tenanciers de bordels passaient des accords tacites avec les promoteurs d'essai. Plusieurs filles se sont confiées à EMPOWER, association de travailleuses du sexe du nord de la Thaïlande pour témoigner sur les conditions de l'essai. L'une d'entre elles a rapporté que lors d'un entretien avec le médecin, celle-ci lui confia qu'elle n'insistait pas toujours auprès de ses clients pour imposer le préservatif : elle désirait par ce biais obtenir des informations sur les risques de contamination VIH qu'elle avait pu prendre. Le médecin a simplement noté ses dires sans formuler le moindre conseil de prévention. Une autre fille a témoigné et expliqué que du fait de la présence du tenancier de bordel lors de sa visite chez le médecin, celle-ci s'est tue et n'a pas mentionné ses craintes de peur de représailles. Sur les 100 femmes ayant participé à cet essai microbicide en 1994 et qui ont témoigné auprès d'EMPOWER, 7 à 10 années plus tard, toutes sont mortes du sida. Pour que cet essai ténofovir soit éthique, il ne faut pas calquer un protocole pré-établi qui consisterait à nier la parole des prostituées, leurs pratiques et leurs questions.

### De Bangkok

La conférence de Bangkok a été l'occasion pour les différentes associations de travailleuses du sexe du Sud-Est asiatique d'afficher leurs revendications et de gagner en visibilité auprès de leurs gouvernements et aussi auprès de la communauté scientifique et activiste. Act Up-Paris et l'Asian pacific network of sex workers (APNSW) se sont associés pour interrompre un symposium commercial du laboratoire Gilead afin de dénoncer le caractère inéthique de ses différents essais. Si le laboratoire pharmaceutique n'est pas directement le promoteur, il fournit néanmoins gratuitement sa molécule. Act Up-Paris dénonçait le manque d'encadrement médico-social, un accès restreint aux préservatifs masculins et inexistant en ce qui concerne le préservatif féminin et le fait qu'en cas de contamination au VIH durant l'essai, il n'y ait aucune prise en charge médicale, ni antirétroviraux. Cette collaboration entre Act Up-Paris et APNSW fut l'occasion de comparer le caractère inéthique des différents essais conduits au Cambodge et au Cameroun. Par deux fois, nous avons pu faire entendre la parole des travailleuses du sexe et de leurs revendications. D'abord lors du symposium de Gilead plus de 40 prostituées cambodgiennes sont montées sur scènes afin de dire pourquoi elle refusaient de participer à l'essai ténofovir devant les dirigeants médusés de la firme pharmaceutique. Le lendemain matin, le stand commercial de Gilead était fermé et recouvert de faux sang. Une fois investi il a permis la distribution nos publications respectives relatives à l'essai et l'organisation improvisée d'une conférence de presse dénonçant les essais dont les bénéfices reviendront à Gilead. Les prostituées cambodgiennes ont ainsi réitéré leurs revendications concernant l'accès au traitement ARV, une prise en charge médicale s'étalant sur plusieurs années après l'essai et l'élaboration du protocole d'essai avec leur collaboration et leur consentement. Si la presse occidentale est restée relativement discrète à propos de ces deux événements, l'information a été très bien reprise dans les journaux thaïlandais et cambodgiens.

Le 12 août 2004, le Premier ministre cambodgien Hun Sen annonçait l'arrêt de l'essai Gilead en «s'inquiétant des possibles effets néfastes que les essais de nouvelles molécules pourraient avoir sur la santé de son peuple». Il affirmait que son pays ne laisserait plus ses habitants intégrer des essais de molécules au péril de leur vie. Il a aussi spécifié que son peuple ne pouvait continuer à servir de cobaye. Malheureusement, en ce qui concerne les prostituées camerounaises, il est assez difficile d'imaginer une telle organisation et une telle pression auprès du gouvernement et des investigateurs de l'essai. Les Camerounaises n'ont effectivement pas forcément conscience d'être des prosti-



tuées, et d'être exposées au VIH du fait de leur comportement sexuel à risque. Elles ne se définissent pas en tant que travailleuses du sexe et elles n'ont donc aucune réflexion concernant leur condition et de quelconques revendications. L'essai a démarré le 15 juin dernier au Cameroun.

L'arrêt de l'essai cambodgien a été une onde de choc pour Gilead ainsi que pour la communauté scientifique et activiste sida du monde entier. Plus de 20 ans après le début de l'épidémie qui ne cesse de s'étendre en Afrique et maintenant en Asie, l'utilisation du ténofovir DF en préventif représente un grand espoir pour endiguer la propagation de l'épidémie, surtout depuis qu'il apparaît de plus en plus difficile d'élaborer un vaccin anti-VIH et que le préservatif est de plus en plus perçu comme une contrainte. Cependant, il nous apparaît inadmissible de conduire un essai qui ne respecte aucune règle éthique qui nie la parole des prostituées et n'offre aucune garantie de soins. De plus, si les essais sur le ténofovir DF conduits sur des animaux démontrent des résultats plus qu'encourageants en ce qui concerne la prévention VIH, nous ne savons rien de son efficacité lorsqu'il est testé sur des êtres humains. Si cette barrière n'atteint pas le maximum de protection, cette molécule va poser de sérieux problème en matière de prévention et risque de contrebalancer le rôle du préservatif qui est jusqu'à présent le seul moyen de se protéger à 100 % d'une exposition au VIH. Si le ténofovir DF n'est, par exemple, efficace qu'à 60 %, devons-nous accepter sa commercialisation en traitement préventif capable d'empêcher la contamination par le VIH alors que la prise de cette molécule risque de ne pas se voir accompagnée de l'utilisation du préservatif ?

En mars 2004, déjà, Gilead n'avait pas jugé utiles de rencontrer directement les prostituées cambodgiennes. Lors de la conférence à Bangkok, le laboratoire a encore montré son mépris des prostituées en leur donnant à deux reprises des rendez-vous auxquels ils ne sont pas venus. Notons que ni Act Up-Paris, ni les travailleuses du sexe cambodgiennes n'avaient demandé l'arrêt pur et simple de l'essai mais sa suspension afin de permettre une concertation avec les personnes susceptibles d'y être incluses au vue de le rendre éthiquement acceptable. Ainsi au Cambodge le laboratoire Gilead en refusant, de parler avec les prostituées, à lui-même mis en place les conditions qui ont poussé le gouvernement à interrompre son essai.

Ces essais sont menés en dépit de toutes les règles éthiques qui encadrent les recherches biomédicales menées dans les pays du Nord et qui devraient également encadrer celles menées dans les pays en développement.

Cet essai relatif aux capacités préventives d'une molécule nécessiterait un accompagnement dans les stratégies individuelles de prévention. Pour parer au risque de considérer cette molécule comme un outil de prévention qu'elle n'est pas tant que cela n'a pas été démontré et pour assurer la sécurité des personnes incluses, il conviendrait de mettre à disposition des préservatifs masculins et féminins, de mettre en place un dispositif de counseling individuel et de développer un travail d'empowerment et d'éducation nécessaire à la promotion de stratégies de prévention. Ces dispositions sont très insuffisantes dans les essais actuellement menés. Ainsi, pour des raisons de facilité, de rapidité et de coût moindre, la Fondation Bill et Melinda Gates et le laboratoire Gilead font prendre des risques de contamination supplémentaires aux personnes prostituées incluses dans cet essai en profitant de leur situation de précarité légale et sociale. Si, à cause du caractère non éthique de cet essai, la piste pour trouver une molécule capable d'empêcher la transmission du VIH est abandonnée, Gilead et la fondation BBG en seront responsables.

L'accès aux traitements et aux soins n'est pas prévu pour les personnes découvertes séropositives à l'entrée dans l'essai, ni pour celles devenues séropositives en cours d'essai. Il devrait pourtant s'agir de l'engagement minimal des promoteurs de l'essai que de prendre en charge les personnes séropositives qui acceptent de se soumettre à cette recherche et celles qui sont tombées malades au cours de son déroulement.

### **Nous exigeons :**

- que Gilead cesse de prendre les prostituées des pays en développement pour des cobayes à peu de frais ;
- l'arrêt immédiat des essais ténofovir prophylactique destinés à prévenir l'infection à VIH dans le monde tel qu'ils sont menés actuellement ;
- que les personnes déjà sélectionnées et dépistées séropositives ou qui le sont devenues depuis le début des essais soient entièrement prises en charge par Gilead avec un suivi médical, des traitements pour les infections opportunistes et des antirétroviraux si besoin ;
- que les laboratoires et les agences de recherche sur le VIH se refusent à organiser des essais dans lesquels l'insuffisance des moyens entraîne des concessions inacceptables sur l'éthique.

## Actes d'une journée pas comme les autres

**Le 7 mars 2004, ont eu lieu les premiers États Généraux «Femmes et sida», fruit d'un travail inter-associatif réunissant Act Up-Paris, Aides, le Kiosque Info Sida Toxicomanie, le Mouvement Français pour le Planning Familial et Sida Info Service. Nous voulions que la parole des femmes séropositives ait toute sa place et que celles-ci ne soient pas, une fois de plus, les «invitées» face à une estrade de professionnellEs qui seraient venuEs leur parler.**

Nous avons privilégié le fait que, dans la mesure du possible, les intervenantes seraient des femmes séropositives et que leurs témoignages ouvriraient les débats entre femmes séropositives et professionnellEs, avec les personnes présentes dans la salle. L'échange s'est fait de manière différente. Les médecins, les travailleurSEs sociaux, les représentantEs de différentes institutions et associations, les politiques ont touTEs joué le jeu en ce sens. Ils étaient venus pour écouter des femmes séropositives et leurs apporter des réponses lorsqu'ils le désiraient ou le pouvaient. Nous avons été nombreuses à souhaiter que cette rencontre soit envisagée comme un point de départ. L'épidémie se féminise dans tous les pays du monde, et exige une mobilisation plus vive sur la question de la place des femmes dans la société. Nous sommes heureuses d'avoir suscité et vécu ce moment fort, car c'est de nos mobilisations que dépendra la suite : il reste un immense chantier devant nous à construire avec toutes celles et tous ceux qui ont compris que nous ne gagnerons pas la lutte contre l'épidémie de sida si nous occultons la situation des femmes ici et là-bas. Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont participé à ces États Généraux et qui ont fait la richesse de cette journée. C'est principalement pour cela que nous avons tenu à éditer les Actes de cette journée, nous pensons qu'ils peuvent être aussi un outil d'information pour les femmes séropositives et toutes les personnes qui les entourent ou les soignent.

Des revendications ont été établies durant les 4 ateliers de la journée, dont nous rapportons ici les principaux points forts (issus eux-mêmes des actes de cette journée).

«Les interventions et le débat de l'atelier Nord/Sud - Est/Ouest ont fait émerger les responsabilités qui sont en cause dans cette inégalité face au sida, entre les pays riches et les pays pauvres, et la responsabilité du Nord est clairement en cause. Ce n'est pas seulement une dimension de solidarité qu'il faut développer, même si celle-ci est très importante, mais il s'agit de mener ensemble une action pour d'autres rapports internationaux et en particulier d'autres rapports Nord/Sud. (...)

La question de la place des hommes a fait l'objet d'échanges vifs et riches. Un point de vue largement partagé est que les hommes ont leur place s'ils luttent avec les femmes pour l'égalité hommes/femmes. Car c'est cette inégalité qui a été repérée comme un des facteurs principaux de l'exposition des femmes au sida. (...) La suite des débats et des travaux permettra de travailler sur cette question des rapports hommes/femmes et de la nécessité d'échanger et de se parler. Les hommes ont une place dans la lutte contre les inégalités hommes/femmes.

Un autre point très important a été évoqué : celui du rôle d'éducateur des femmes. On le retrouve de par le monde ; ce sont les femmes qui s'occupent principalement de l'éducation des enfants et qui participent donc à la reproduction des modèles. Il est important que les femmes prennent conscience de leurs responsabilités dans la reproduction des stéréotypes et, collectivement, développent avec les hommes qui le souhaitent, d'autres représentations des rôles masculins et féminins.

Le problème de la confidentialité et de la stigmatisation a été posé. Il y a un regard encore plus stigmatisant sur la femme séropositive et sur son «mode de vie» en lien avec la contamination. Cela a été souvent évoqué et c'est une difficulté supplémentaire à vivre la séropositivité.

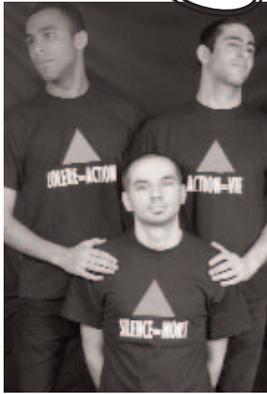
On a pu constater que tout ce qui est «vécu spécifique», que ce soit au niveau des traitements ou du vécu de la séropositivité, n'a fait l'objet de quasiment aucun essai, aucune recherche «genrée», c'est-à-dire qui prennent en compte la différence entre les hommes et les femmes. C'est vraiment depuis très récemment que ces études commencent à exister. Un appel clair est fait aux chercheurs pour développer des travaux dans ce sens, car nous en avons vraiment besoin. Depuis le début de l'épidémie, la Direction générale de la santé a publié un seul document de prévention à l'attention des femmes. Il y a une nécessité d'un travail d'information beaucoup plus important en direction des femmes et d'une implication beaucoup plus forte des pouvoirs publics dans cette action.

Des témoignages ont souligné que des médecins profitaient encore de leur pouvoir pour faire passer leurs propres valeurs et leur propre morale, et ne donnaient pas forcément aux femmes tous les éléments pour choisir, en particulier sur les questions de sexualité et de désir d'enfant. Il a été souligné combien cela pouvait perturber la vie des gens et leur donner une image négative de leur corps. Il y a eu un appel à résister au pouvoir médical, à s'informer auprès des associations. Cela montre qu'il reste un travail important à faire au niveau de l'information, mais aussi de la formation des professionnellEs de santé, des différentEs intervenantEs dans les lieux de soins spécifiques comme dans les PMI, les centres de santé et auprès des libéraux.

Des lieux de parole, d'échanges pour lutter contre l'isolement ont clairement été demandés. Cela permet de se sentir plus fortes, moins seules, de voir que l'on peut trouver des solutions et qu'elles peuvent servir à d'autres, mais l'époque n'étant pas au développement des financements, il faut donc se mobiliser pour les obtenir».

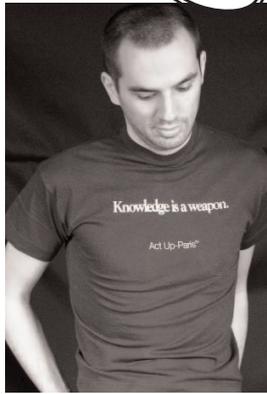


15 €



Silence=Mort, Colère=Action, Action=Vie, T-shirt noir (S, M, L XL).

15 €



Ignorance is your enemy, bleu nuit, bleu ciel (S, M, L, XL), noir, rouge (XL) Knowledge is a weapon noir, bleu nuit (S, M, L, XL).

25 €



Coupe-vent, bleu marine, vert (L, M).

20 €



Africa is burning, T-shirt noir lettres rouges, manches longues, homme et femme (S, M, L, XL).

15 €



React Up, Isabel Marant, T-shirt noir, lettres roses (femme XS/S) et manches longues (homme (M/L).

5 €



O, personne sauvée du sida, T-shirt noir, lettres blanches (M).

15 €



Logo Act Up-Paris, T-shirt bleu clair (S, XL), blanc (S), vert, jaune (S, M, L, XL).

15 €



agnès b. avec Act Up, T-shirt blé (Homme S, M, L), rose (femme S, M, L).

15 €



Les têtes raides, T-shirt blanc et photo (S, M, L, XL).

**Complétez et retournez ce talon accompagné du règlement à l'ordre d'Act Up**

Merci d'ajouter 3 € pour les frais de port au montant de votre commande

à Act Up-Paris / VPC - BP 287 - 75525 Paris Cedex 11.

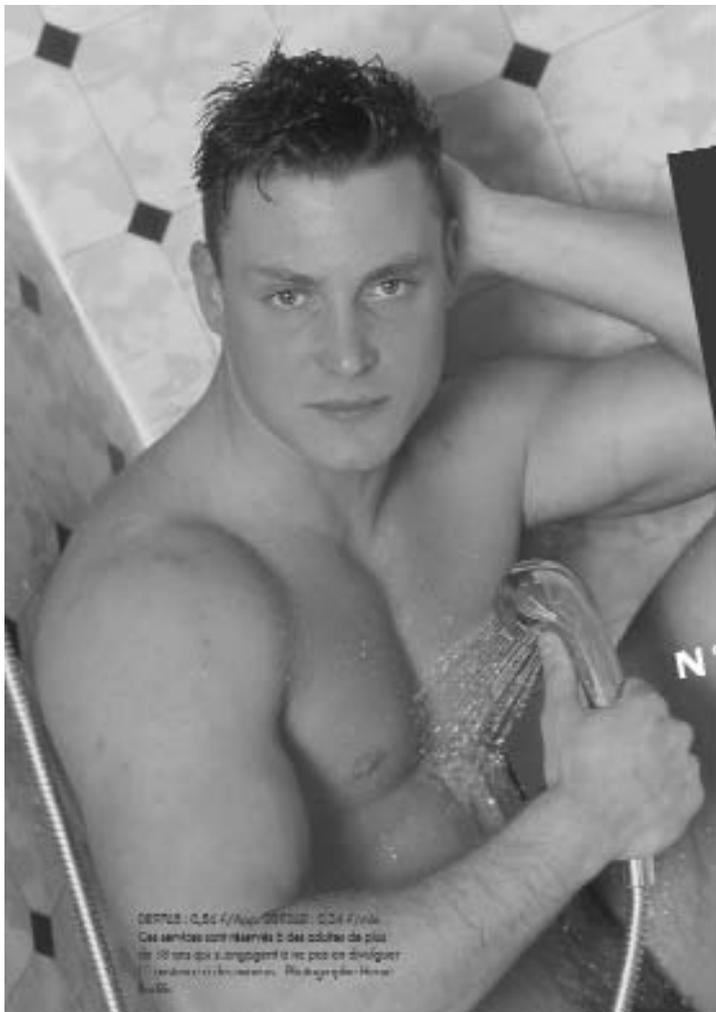
avec vos coordonnées : Prénom - NOM .....

Adresse complète .....

.....

Référence de votre commande : .....

Vous pouvez nous joindre au mail : [stands@actupparis.org](mailto:stands@actupparis.org)



DEPUIS LE 01.42.61.24.83  
 Ces services sont réservés à des adultes de plus  
 de 18 ans qui s'engagent à ne pas en divulguer  
 l'existence à des tiers. Photographie: Hervé  
 Buisson

08 92 68 88 18  
 08 92 68 80 81  
 08 97 65 70 30  
 08 97 65 5678

N°1 EN FRANCE DES MESSAGERIES  
 TELEPHONIQUES  
 soutiennent

**ACT UP**

**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 2 h  
 20/22 rue des Bons Enfants - Paris 1<sup>er</sup>

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



ASSURANCE AUTOMOBILE

En route,  
 en couple.



L'ASSURANCE G&L

La 1<sup>ère</sup> offre avantageuse  
 d'assurance automobile  
 pour les gais et les lesbiennes

En direct par téléphone  
*Appel gratuit depuis un poste fixe*

**0805 059 106**

SAGAV

Code

