

transv rsoal

5 euros - mai / juin 2008 - n 42

Charge virale indélectable : la polémique



magazine d'information sur le sida

AGENDA 2008

ÉVÉNEMENTS

19 au 21 mai

**Conférence : « 25 years of HIV »
(25 ans de VIH)**

Organisée par l'Institut Pasteur
Paris

Contact 25yearsHIV@pasteur.fr
ou +33 (0)1 44 38 92 17
www.pasteur.fr

21 au 23 mai

**13^e Colloque de la FNH-VIH :
« Vivre ou survivre ? Les ACT :
conjonction entre urgence sociale
et nécessité thérapeutique »**

Organisé par la FNH-VIH
Pau

Contact fnh.vih@orange.fr
ou +33 (0)1 48 05 55 54
www.fnhvih.org

9 juin

**Colloque : « Éducation thérapeutique
du patient : quels enjeux ? quelles
perspectives de développement ? »**

Organisé par le ministère de la Santé
et la Société française de santé publique
Paris

Contact pn@sfsp.info
ou +33 (0)3 83 44 39 17

12 et 13 juin

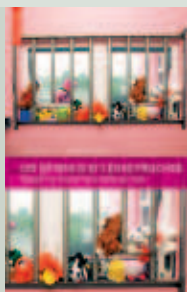
**Journées nationales :
« Addictions au quotidien,
l'ordinaire des addictions »**
Organisées par l'Anit (Association
nationale des intervenants
en toxicomanie)

Nîmes

Contact infos@anit.asso.fr
ou +33 (0)1 43 43 72 38

Les 19 et 20 juin, Sidaction
organisera la 4^e Convention nationale
des acteurs de la lutte contre le sida.
Ce rendez-vous désormais international
réunira acteurs associatifs,
institutionnels et scientifiques à l'Hôtel
de Ville de Paris. Recherche, prévention
et accompagnement des malades
seront abordés en lien avec l'actualité
(programme disponible prochainement).
Contact sidaction@sidaction.org
ou +33 (0)1 53 26 45 55
(entrée gratuite sur inscription)

PUBLICATIONS



**Les détenus et leurs proches.
Solidarités et sentiments à l'ombre
des murs**

Gwénola Ricordeau, éditions Autrement,
collection « Mutations », avril 2008
La parole est donnée aux détenus et
à leurs proches avec des mots qui offrent
à voir les liens tissés entre le dedans
et le dehors. Cet ouvrage est le fruit
d'une enquête menée dans cinq
établissements pénitentiaires au cours
de laquelle une centaine d'entretiens ont
été réalisés. Une plongée salutaire dans
nos prisons françaises sous l'angle de
la vie familiale, affective et sexuelle par un
auteur qui a été une proche de détenus.



Sidaction vient de publier un guide
sur la prise en charge des détenus vivant
avec le VIH ou une hépatite et sortant de
prison : **Sortie de prison.**

Issu de la journée nationale organisée
par l'association le 22 juin 2007,
ce guide aborde les obstacles rencontrés
par les acteurs de prévention et de soins
pour faire le lien entre le milieu carcéral
et l'extérieur. Pistes de solutions
et recommandations.

Contact transversal@sidaction.org

**Enquête sur la sexualité en France.
Pratiques, genres et santé**

sous la direction de Michel Bozon
et Nathalie Bajos, éditions de La Découverte,
mars 2008

L'ouvrage, qui présente les résultats
de l'enquête « Contexte de la sexualité
en France » réalisée en 2006 auprès
de plus de 12 000 personnes, s'adresse
à tous ceux – professionnels
de santé, chercheurs et citoyens –
intéressés par la sexualité
et la prévention. Les enjeux de santé
tels que les infections sexuellement
transmissibles et le VIH en particulier
sont abordés dans cette étude.

(lire *Transversal* n° 36 mai-juin, 2007, p. 7)

bon de soutien à Sidaction



oui, je souhaite soutenir Sidaction, je fais un don de _____ €

nom, prénom : _____ tél et/ou email : _____

Si vous êtes imposable, vous bénéficiez d'une réduction fiscale de 66% sur le montant de ce don (conditions particulières pour les entreprises).

je joins un chèque au courrier que je renvoie à Sidaction au 228 rue du Faubourg-Saint-Martin 75010 Paris

je donne en ligne sur www.sidaction.org

je souhaite recevoir des mailings et courriers régulièrement

je souhaite également m'abonner au magazine *Transversal* (voir bulletin d'abonnement en dernière page)

Conformément à la loi Informatique et Liberté n° 78 – 17 du 06/01/1978, vous pouvez accéder aux informations vous concernant, communiquées par vous à Sidaction, demander leur rectification, leur suppression ou vous opposer à leur échange par Sidaction.

HTRA

EN BREF	4
ÉCHOS	
Opération « médicaments pédiatriques »	6
INTERVIEW	
Marie-George Buffet : « <i>Tout le monde est à remobiliser</i> »	8
DÉCRYPTAGES	
VIH au féminin	10
Trois questions au Pr Christine Rouzioux	12
REPÈRES	
Contre les franchises médicales	13
PED : alerte médicaments	24
Le casse-tête des ARV au Togo	26
SDF : une sexualité préservée	28
Une urgence... parmi d'autres	30
DOSSIER	
Charge virale indétectable : risque minime sous conditions ?	16
Un appui à la RdR	19
Trois questions au Pr Bernard Hirschel	21
QUE DEVIENT ?	
Prise en charge du VIH : peut mieux faire	22
PORTRAIT	
Martine Somda ou la force tranquille	31
AU QUOTIDIEN	
Financer une association	33

président de Sidaction Pierre Bergé ■ **directeur général de Sidaction** Bertrand Audoin ■ **directeur de la publication** Olivier Ségot
rédactrice en chef Neijma Hamdaoui ■ **adjoint de rédaction** Renaud Persiaux ■
secrétaire de rédaction Jeanne Julien ■ **comité éditorial** David Belliard, Alix Béranger, Marianne Bernède, Paola De Carli, Éric Fleutelot, Francis Gionti, Sophie Lhuillier, Vincent Michelon, Sandra Mignot, Victoire N'Sondé, Sandrine Perrin, Florence Raynal, Frédérique Viaud et Françoise Vlaemynck ■ **conception et réalisation** Jeanne Julien/jeanne1julien@free.fr ■ **couverture** © Pierre Jahan/Roger-Viollet ■ **photogravure** Actis Industrie Graphique ■ **imprimé en France** par Actis Industrie Graphique – 16-18, quai de la Loire – BP 294 – 75921 Paris Cedex 19
routage Europe Routage ■ **nombre d'exemplaires** 10 000 ■ **numéro de la CPPAP** 0210 H80666 ■ **numéro de la Bibliothèque nationale** ISSN 1627-0428

Remerciements Institut Pasteur et agence photographique Roger-Viollet
rédaction *Transversal* – 228, rue du Faubourg-Saint-Martin, 75010 Paris – tél. : 01 53 26 45 55 – fax : 01 53 26 45 75 – mail : transversal@sidaction.org – site : www.sidaction.org/actualite/transversal

Magazine soutenu par Sidaction. Dépôt légal à parution.

La reproduction, même partielle, des articles et illustrations publiés dans *Transversal* est interdite sans accord préalable. Les documents envoyés à la rédaction ne sont pas retournés. Les articles sont libres de toute publicité, y compris les carnets d'adresses.

Une décision rendue le 11 avril dernier par le Conseil d'État est venue mettre un terme à plus d'un an de procédures pour *Transversal*. Depuis le 11 juillet 2001, année de son lancement par Sidaction, ce magazine bénéficiait d'un certificat d'inscription délivré par la Commission paritaire des publications et agences de presse (CPPAP). Ce « label presse » assure notamment des délais de distribution et des tarifs postaux spéciaux. *Transversal*, dont la diffusion n'est pas majoritairement payée par le lecteur, relève du régime dérogatoire dit « de grande cause ». Ce dernier s'applique aux publications « de diffusion nationale ou internationale, éditées par des organismes à but non lucratif et ayant pour objet de contribuer à titre manifestement désintéressé à lutter par des actions ou programmes contre les atteintes ou menaces graves à la dignité, à la santé et à la vie humaines » (code général des impôts et code des postes et des communications électroniques). Nous avons introduit notre demande de renouvellement au terme des cinq ans de validité du label.

Suite à cette demande, la CPPAP nous a fait savoir par une décision datée du 14 septembre 2006 que notre publication, « en dépit de sa grande qualité éditoriale, ne pouvait plus bénéficier de la qualification de grande cause dans la mesure où elle était destinée aux seuls acteurs de la lutte contre le sida et non à un public large et diversifié et qu'elle ne faisait pas appel au soutien du lecteur ». Une modification juridique du 24 mars 2006 précisait en effet que lesdites publications devaient désormais répondre à ces deux nouvelles conditions. Cette décision a été le point de départ d'une série de recours gracieux et de demandes de nouvel examen auprès de la CPPAP. Comme, en parallèle, un recours pour excès de pouvoir avait été introduit auprès du Conseil d'État, notre dossier est finalement passé en audience publique le 6 février dernier. M^e Haas, notre avocat-conseil, nous accompagnait.

Les juges du Conseil d'État ont estimé que le contenu éditorial de *Transversal*, dans son fond et dans sa forme, ciblait le grand public autant que les professionnels et qu'il était clairement fait appel au soutien du lecteur (sensibilisation à la cause, contacts de structures et incitation au bénévolat ou au don). L'information sur le sida nous concernant tous, ce magazine est par nature destiné à tous. Conclusion du Conseil d'État : « *Considérant qu'en se fondant, pour refuser le renouvellement de l'inscription demandée, sur la circonstance que la publication Transversal n'était pas destinée à un public large et diversifié et ne faisait pas appel au soutien du lecteur [...], la CPPAP a commis une erreur d'appréciation.* » Cette décision, la première rendue par le Conseil d'État en la matière depuis le changement législatif intervenu en mars 2006, pourrait faire jurisprudence pour des confrères qui seraient déboutés de leur demande de renouvellement. C'est une bonne nouvelle pour la liberté de la presse, qui passe aussi par sa diversité.

Neijma Hamdaoui

avec le soutien



pour la diffusion
en Afrique

sciences et recherche

AMM américaine. Le 18 janvier dernier, la Food and Drug Administration (FDA) a approuvé le médicament Intelence® (étravirine ou TMC 125), un nouvel inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI). Formulé à 100 mg et fabriqué par les laboratoires Tibotec/Janssen-Cilag, ce nouvel antirétroviral ne présente pas de résistances croisées avec les autres INNTI (Viramune® ou Sustiva®). La dose recommandée est de 200 mg deux fois par jour après les repas. La molécule est disponible en France depuis le 11 février dernier dans le cadre d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) de cohorte (lire *Transversal* n° 33 sur les ATU, 2006). Elle est indiquée chez les patients non naïfs de traitements, en échec thérapeutique ou intolérants aux autres antirétroviraux.

VHC. Une équipe franco-américaine de recherche vient d'identifier une protéine bloquant la pénétration du virus de l'hépatite C dans les cellules. « *Naturellement présente dans notre organisme, cette protéine, baptisée EWI-2wint, n'est cependant pas exprimée sur les cellules du foie, ce qui expliquerait leur perméabilité au virus* », explique Laurence Cocquerel, de l'institut de biologie de Lille. EWI-2wint interagit avec un des récepteurs utilisés par le VHC au début de son cycle infectieux. Pour l'heure, aucun vaccin n'existe contre le VHC. Les traitements disponibles ont une efficacité limitée (environ 40 % d'échec) et provoquent des effets secondaires importants. Selon les chercheurs, cette découverte pourrait ouvrir à long terme des perspectives thérapeutiques majeures.

Source : Rocha-Perugini et al., *PLoS ONE*, 2 avril 2008.

droit

Condamnation. Carl Leone, accusé d'avoir volontairement contaminé ses partenaires, a été condamné à 18 ans de prison le 4 avril dernier en Ontario (Canada). Cinq femmes sur quinze qu'il n'avait pas informées de son statut sérologique sont aujourd'hui séropositives. Ce jeune homme, qui se savait séropositif depuis 1997, encourait la perpétuité si le magistrat de la Cour supérieure de l'Ontario le déclarait « *délinquant dangereux* ».

Ordonnances expirées. Depuis un décret signé le 21 janvier 2008 par la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot-Narquin, les pharmaciens peuvent remettre les médicaments nécessaires à la poursuite d'un traitement chronique alors que la validité de l'ordonnance est expirée. Cette dernière, obligatoirement présentée, doit concerner un traitement prescrit pour au moins trois mois et qui ne soit pas classé comme stupéfiant. Si ces conditions sont remplies, le traitement est délivré dans le conditionnement le plus faible [la plus petite boîte du médicament] et le pharmacien doit informer le médecin prescripteur. Consentie à titre exceptionnel et dans la limite d'une dispensation unique par ordonnance expirée, cette mesure évitera des interruptions de traitement généralement préjudiciables au patient.

Unitaid. Au deuxième semestre 2009, toute personne achetant un billet d'avion pourra décider de donner deux dollars à Unitaid. Ce fonds finance depuis le 19 septembre 2006 l'accès des plus pauvres aux médicaments contre le VIH/sida, le paludisme et la tuberculose. La nouvelle contribution volontaire adoptée le 3 avril dernier à Brasilia (Brésil) pourrait rapporter près d'un milliard de dollars par an. Elle viendra en complément de la taxe de solidarité sur le transport aérien (dite « *taxe Chirac* ») instaurée en 2006, que certains des 27 pays membres d'Unitaid n'ont pas encore mise en place. En 2007, cette taxe comprise entre 1 et 40 euros a cependant permis de collecter au niveau mondial 300 millions de dollars et devrait en générer 500 millions en 2008.

santé

Mise sous traitement précoce. Y aurait-il un avantage à traiter plus tôt l'infection au VIH ? C'est la question qui a été débattue par 270 professionnels de santé, chercheurs et associatifs lors de la Journée 2008 du TRT-5 organisée le 14 mars dernier au ministère de la Santé. Les recommandations actuelles du rapport Yeni 2006 sur la « prise en charge des personnes infectées par le VIH » sont de débiter le traitement antirétroviral (ARV) quand le taux de lymphocytes CD4 est inférieur à 350 par mm³ de sang ou en cas d'événement « classant ». Deux ans plus tard, les études se sont accumulées en faveur d'une mise sous traitement plus précoce : dès 500/mm³. Les données de la cohorte Aquitaine suggèrent ainsi que la survie des personnes vivant avec le VIH et maintenant un taux de CD4 supérieur à 500/mm³ pendant six ans de suivi sous traitement est comparable à celle de la population générale¹. « Cependant, les 2 435 participants ont commencé un traitement à la fin des années 1990, et les stratégies thérapeutiques se sont améliorées depuis, explique Charlotte Lewden, épidémiologiste (Isped, Bordeaux). Il est donc possible que le délai pour une telle diminution de la mortalité soit actuellement inférieur à six ans. » Un autre essai, la cohorte anglaise UK CHIC, a montré que plus le niveau de CD4 augmente (y compris au-delà de 500/mm³), moins les patients sont exposés aux risques de morbidité et de mortalité². Enfin, certaines observations tendraient à démontrer que les traitements sont mieux tolérés quand le traitement est initié avec un état immunitaire préservé. Selon ces observations, les effets de la réplication non contrôlée du VIH pourraient être plus nocifs que la toxicité des ARV. Les recommandations du prochain rapport Yeni – juillet 2008 – apporteront une position officielle, mais de nombreuses questions pourraient rester sans réponse. *Quid* de la tolérance au long cours des nouveaux ARV qui semblent moins toxiques à court et moyen termes ? Comment maintenir une observance sur le très long cours ? Quels sont les risques en terme de rapidité d'échec thérapeutique sévère ? Un essai international mené par le réseau Insight et sponsorisé notamment par l'ANRS et les NIH américains devrait apporter des compléments de réponse. Cet essai inclura 4 000 patients et commencera au premier semestre 2009.

¹ Lewden et al., *Journal of AIDS* (1st September); 46:72-7; 2007.

² The UK Collaborative HIV Cohort (UK CHIC) Study Steering Committee, *AIDS*, 21: 1717-21, 2007.

solidarité

Au 17 avril, le Sidaction 2008 organisé les 28, 29 et 30 mars derniers a permis de récolter 5,9 millions d'euros de promesses de dons. Ce résultat a été rendu possible par la mobilisation des donateurs, la participation de 4 500 bénévoles et de 15 partenaires médias nationaux. Les promesses de dons ont été effectuées au 110, sur www.sidaction.org ou, pour la première fois, par SMS au 33 000. Cette nouvelle possibilité a séduit 6 500 donateurs qui ont promis au total 143 000 euros. Et 750 000 euros ont par ailleurs été collectés directement sur le site de l'association.



© Bruno Thomas/Sidaction



Opération « médicaments pédiatriques »

Publication de la première liste de médicaments essentiels pour les enfants, encouragement du développement de nouvelles formes pédiatriques : depuis un an, l'OMS fait des médicaments pédiatriques une de ses priorités. Regard sur les traitements anti-VIH.

Depuis la résolution WHA60.20 « Better Medicines for Children » votée en mai 2007 par l'Assemblée mondiale de la santé, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) donne la primauté à l'essor des médicaments adaptés aux enfants. Le lancement de sa campagne « Make Medicine Child Size » en octobre dernier a pour objectif de définir des priorités en matière de recherche scientifique et de développement de médicaments pédiatriques. Quelque 290 000 enfants de moins de 15 ans sont morts du sida l'an dernier et 2,1 millions d'enfants dans le monde vivent avec le VIH. Selon un rapport publié en avril 2007¹, seuls 15 % des 780 000 enfants qui avaient besoin d'antirétroviraux (ARV) en décembre 2006 en bénéficiaient. Bien que le nombre d'enfants séropositifs recevant un traitement antirétroviral dans les pays en développement (PED) ait augmenté de 70 % entre 2005 et 2006 (127 000 enfants contre 75 000), l'OMS a identifié des besoins d'adaptation de molécules existantes. En effet, les traitements prescrits sont trop souvent des portions de comprimés pour adultes qui ont été pilés. La dose ainsi administrée est non standardisée et en l'absence d'études cliniques, son efficacité et son innocuité ne sont pas démontrées. Les poudres à diluer ne sont pas plus faciles à doser. Quant aux formes pédiatriques correctement dosées – souvent des sirops –, approvisionnement et stockage représentent une gageure pour les PED.

Combinaisons à dose fixe. Les associations de plusieurs molécules en un seul comprimé sont très peu nombreuses pour les enfants et trois à huit fois plus chères que celles pour adultes. L'OMS estime donc nécessaire de dévelop-

per de toute urgence quatre nouvelles combinaisons à dose fixe et le lancement sur le marché de comprimés à faible dosage pour chacun des ARV les plus courants (abacavir, névirapine, etc.). Paradoxalement, la situation se complique dans les pays du Nord où les bons résultats de la prévention de la transmission mère-enfant provoquent un désintérêt des laboratoires pour le VIH « pédiatrique ». Le laboratoire Bristol-Myers Squibb vient ainsi d'annoncer l'arrêt de la production du Sustiva® (éfavirenz) 100 mg, particulièrement adapté aux enfants. Le dosage à 50 mg et la solution buvable restent disponibles, mais le premier double le nombre de gélules à avaler et la seconde, peu facile à administrer, a mauvais goût. Ces contraintes peuvent nuire à l'observance et donc à l'efficacité des traitements. La version générique du Sustiva® 100 mg n'est pas disponible en France. Pour l'importer, le gouvernement devrait mettre en œuvre une procédure de licence obligatoire. Ce qui serait une première dans un pays industrialisé.

Industrie pharmaceutique. Les financements dispensés depuis peu par le Fonds mondial contre le sida, la tuberculose et le paludisme, Unitaid et d'autres organisations internationales constituent un argument de poids pour attirer les industriels dans ce secteur. L'OMS encourage par exemple directement l'industrie pharmaceutique de génériques en lui proposant des études de marché, un travail de standardisation des dosages et de réflexion sur les modalités d'usage ainsi qu'un accompagnement dans la démarche de qualité. C'est sur les médicaments pédiatriques que l'Organisation concentre ses activités de pré-qualification – agrément d'un industriel pour la qualité de ses procédures de fabrication. « Nous voulons inciter les producteurs de génériques à produire des originaux, souligne Hans Hogerzeil, directeur du département « Politiques et normes pharmaceutiques » de l'OMS. Il faut créer un marché pour les laboratoires pharmaceutiques, sinon ils ne s'intéresseront pas au médicament pédiatrique. »

¹ **Vers un accès universel. Étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé, rapport de situation (données décembre 2006), OMS/Onusida/Unicef, 2007.**

Les essentiels en ligne

Près de 30 ans après la création de la liste générale de médicaments pédiatriques, l'OMS a publié en octobre 2007 la première liste de médicaments essentiels ¹ pour enfants. Concernant les traitements anti-VIH, parmi les 16 anti-rétroviraux répertoriés, on trouve la didanosine en comprimés dispersibles ou à mâcher – des formes pratiques et efficaces pour les enfants – et trois combinaisons à dose fixe pour adultes régulièrement utilisées en pédiatrie (d4T + 3TC + NVP ; AZT + 3TC + NVP et AZT + 3TC). Cette liste sera utile à condition d'une actualisation régulière et d'une intégration rapide des toutes nouvelles formules pédiatriques lancées sur le marché (d4T 6 mg + 3TC 30 + NVP 50 et LPV/r 100/25). Un projet de site Internet réunissant les données de tous les essais cliniques consacrés aux enfants est en cours de réalisation. « Une partie "grand public" répondra aux questions des parents auxquels on propose d'inclure leur enfant dans un essai clinique. Une autre partie sera destinée aux laboratoires pharmaceutiques afin de les aider dans leur démarche d'enregistrement des médicaments auprès des différentes autorités sanitaires », résume Davina Gherzi, du département « Politique et coopération en matière de recherche » de l'OMS. Mise en ligne attendue ces prochains mois.

¹ La Liste OMS des médicaments essentiels permet aux États de choisir des médicaments correspondant à leurs priorités de santé publique selon des normes internationales de qualité, d'innocuité et d'efficacité. Cette liste constitue une référence pour les laboratoires pharmaceutiques et favorise des coûts négociés pour les pays.

[http://www.who.int/childmedicines/publications/EMLc%20\(2\).pdf](http://www.who.int/childmedicines/publications/EMLc%20(2).pdf)

Le Kaletra[®] pédiatrique

Le comité pour les médicaments à usage humain de l'Agence européenne pour l'évaluation des médicaments (EMA) vient de se prononcer en faveur de l'utilisation de la nouvelle formulation à usage pédiatrique du Kaletra[®] (ou Aluvia[®] dans les PED). Cette dernière contient 100 mg de lopinavir et 25 mg de ritonavir (contre respectivement 200 mg et 50 mg pour la formule destinée aux adultes). Ces comprimés n'ont pas besoin d'être réfrigérés et peuvent être pris avec ou sans nourriture. Ce qui favorisera leur utilisation en Afrique subsaharienne où vivent plus de 90 % des 2,1 millions d'enfants séropositifs dans le monde. Cette version du Kaletra[®] devrait coûter deux fois moins cher que la formule pour adulte.



« Tout le monde est à remobiliser »

Députée de la 4^e circonscription de Seine-Saint-Denis et secrétaire nationale du Parti communiste français, Marie-George Buffet est à la tête du groupe d'études « Sida » de l'Assemblée nationale depuis novembre dernier. Elle succède à Jean-Claude Lefort, qui avait notamment contribué à faire de cette épidémie la « Grande cause nationale » de 2005. Revue des missions et espoirs de ce groupe avec la nouvelle mandataire.

Quelles sont les raisons qui vous ont conduite à prendre la présidence de ce groupe d'études « Sida » ?

Ce mandat s'inscrit dans la continuité de mon engagement politique. Quand j'ai mis en place le Conseil national de la jeunesse¹, on a très vite abordé la question du VIH/sida, de la prévention, de la lutte contre les discriminations, etc. Ce sont les jeunes rencontrés à cette époque qui m'ont poussée à m'engager plus formellement dans la lutte contre cette maladie. Être présent auprès de la jeunesse reste une priorité ! Le groupe compte d'ailleurs rencontrer des représentants de l'Éducation nationale afin de voir comment les questions de prévention, d'éducation, de sensibilisation et de discrimination sont intégrées au cursus scolaire. On ne peut pas demander à un adolescent d'assumer sa responsabilité individuelle si la collectivité elle-même ne remplit pas son rôle en matière d'éducation et de prévention.

Votre nomination en a étonné certains. Comment l'interprétez-vous ?

À mon sens, c'est symptomatique du fait, qui demeure ancré dans les esprits, que le sida est une maladie d'homme. Et la preuve qu'il reste encore beaucoup à faire pour que volent en éclats les idées reçues sur cette maladie. C'est pour cette raison que le groupe « Sida » souhaite être plus visible auprès du grand public. Accueillir la journée « Femmes et VIH » de l'ANRS à l'Assemblée nationale en février dernier faisait partie de notre rôle et des initiatives à multiplier à l'avenir. Il faut dire les choses clairement. Les députés doivent oser parler de ces sujets occultés, des conséquences des médicaments sur le corps de l'individu, de l'enjeu de traitements adaptés aux femmes et aux enfants, des discriminations, etc.

¹ Cette nouvelle instance consultative a été créée en 1997, Marie-George Buffet était alors ministre de la Jeunesse et des Sports.



Marie-George Buffet © Renaud Persiaux

Le VIH cristallise des sujets aussi tabous que l'immigration, l'accès aux médicaments ou encore la sexualité. Est-il facile de mobiliser les parlementaires sur cette question ?

Non, ce n'est pas facile. Et c'est exactement ce pour quoi nous avons intégré ce groupe. Tout le monde est à remobiliser, les politiques comme le grand public. Les gens ne se sentent plus autant concernés que par le passé. L'attention et les efforts fournis aux débuts de l'épidémie se sont relâchés après l'arrivée des trithérapies. La maladie a été banalisée. Les progrès considérables consécutifs à l'engagement des associations, des chercheurs, des pouvoirs publics, des médecins, ainsi que des hommes et des femmes vivant avec le VIH devraient pourtant nous encourager à rester mobilisés pour aller au bout de la démarche ! Sur des sujets porteurs d'un tel enjeu de santé publique, il faut savoir dépasser l'approche partisane pour avancer ensemble.

Comment le groupe compte-t-il procéder pour changer la donne et de quels moyens dispose-t-il ?

En plus de notre action auprès des députés, nous voulons garder un contact permanent avec les acteurs de la lutte contre le sida, en particulier les associations. Aides, Act Up-Paris, Ikambere et Sidaction nous ont déjà rapporté un certain nombre d'éléments sur lesquels travailler. D'une manière générale, les associations sont un point d'appui formidable pour la transformation de la vie politique. L'État devrait d'ailleurs leur assurer un véritable financement, par des subventions pluriannuelles et non plus au projet. Quant aux moyens des groupes de l'Assemblée nationale, ils sont très limités. Le groupe « Sida » mérite pourtant un appui financier pour pouvoir agir... Je vais donc solliciter le président de l'Assemblée nationale afin de bénéficier de réels moyens de fonctionnement. Je suis confiante, car nous sommes tous très fortement motivés. Un groupe équivalent sera même bientôt créé au Sénat et j'espère que nous pourrons travailler main dans la main. Quoi qu'il en soit, nous servons ce combat.

Quelles sont les premières initiatives du groupe depuis votre entrée en fonction ?

Nous avons d'ores et déjà commencé à interpellier les pouvoirs publics. Les échanges autour du projet de loi sur les discriminations² ont ainsi été l'occasion de délivrer un message fort sur celles subies par les personnes séropositives. Le groupe a écrit aux ministres de l'Intérieur et de l'Immigration, Michèle Alliot-Marie et Brice Hortefeux, au sujet de l'accueil parfois irrespectueux réservé aux personnes sans papiers et séropositives dans les préfectures. Il faut rapidement trouver une solution permettant aux malades touchant l'allocation adulte handicapé de recevoir aussi la couverture maladie universelle complémentaire. Sur ce point, nous avons contacté la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot.

Un autre sujet me touche particulièrement et n'est pas suffisamment abordé à mes yeux : il s'agit de la liberté de circulation des personnes séropositives [NDLR : certains États interdisent aux personnes vivant avec le VIH l'entrée sur leur territoire]. Cela va au-delà même de la discrimination : c'est une atteinte aux libertés fondamentales de l'homme. Et cela nécessite d'alerter le président de la République, Nicolas Sarkozy, et le Premier ministre, François Fillon, qui sont en contact avec les chefs d'État, afin de voir comment ils abordent cette question.

² Le projet de loi portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine de la lutte contre les discriminations a été adopté par l'Assemblée nationale le 25 mars 2008.

Fiche d'identité du groupe d'études « Sida »

Fondé en 1997.

1^{er} président Michel Hunault

Président actuel Marie-George Buffet

Vice-présidents Martine Billard, Jean-Pierre Door, Alain Marty, Christiane Taubira et Jean-Louis Touraine

Effectif 44 personnes

Rôle sensibiliser et mobiliser les parlementaires et les élus en général sur tout ce qui touche de près ou de loin au VIH, qu'il s'agisse d'épidémiologie, de recherche, de prévention, d'accès aux médicaments ou de discriminations. Les membres du groupe doivent être vigilants aux différents moments de la vie de l'Assemblée afin d'assurer la meilleure prise en compte possible de la question du sida.

Quels sont les axes forts des combats à venir ?

Il est essentiel de favoriser le développement d'une recherche privée et publique de qualité, et ayant les moyens de son indépendance. Le groupe poursuit un travail amorcé sous la précédente présidence, avec Sidaction notamment, sur le soutien aux jeunes chercheurs et l'amélioration de leur statut. Des progrès ont été réalisés sur les questions de contrats de travail, mais il faut encore trouver des moyens pour les financer... Le groupe « Sida » défend enfin l'idée de la création d'une agence publique du médicament, qui imposerait des contraintes aux laboratoires pharmaceutiques, un devoir de réponse face aux besoins et aux impératifs de santé publique, pour que ces derniers ne puissent pas choisir uniquement ce qui est rentable. On est bien capable, à l'Organisation mondiale du commerce, de construire des réponses mondiales pour imposer partout la libre concurrence. On devrait pouvoir l'entreprendre dans l'autre sens ! La question est évidemment très politique, mais les politiques doivent prendre leurs responsabilités. Plus ces questions seront évoquées, plus les carences des dispositifs actuels seront montrées du doigt, plus nous aurons de chance de faire bouger les lignes. Mener des débats de fond est primordial pour notre groupe. Ce qui est certain est que nous voulons vraiment que la situation avance concrètement !

VIH au féminin

Parce que leur physiologie présente des caractéristiques propres, les femmes vivant avec le VIH – de plus en plus nombreuses – sont plus souvent que les hommes confrontées à certains troubles et à une toxicité médicamenteuse sévère.

État des lieux des connaissances et des avancées de la recherche sur le sujet.

L'infection par le VIH se féminise au niveau mondial. Ainsi, selon l'Onusida, près de la moitié des personnes séropositives sont des femmes, avec un triste record en Afrique subsaharienne où elles représentent 61 % des adultes contaminés. La situation est aussi alarmante dans les Caraïbes où leur nombre s'élève à 43 %, un chiffre en nette augmentation par rapport aux années précédentes. Cette proportion croît également en Asie, en Amérique latine et en Europe de l'Est.

Double vulnérabilité. On a longtemps avancé comme explication principale une plus grande vulnérabilité biologique des femmes face au VIH, qui favoriserait leur contamination dans le cadre de relations hétérosexuelles et expliquerait en partie la féminisation de l'épidémie. Les zones de muqueuses susceptibles d'être exposées sont en effet plus étendues chez la femme. De plus, au cours du rapport sexuel une quantité plus importante de liquide potentiellement contaminant est transférée par l'homme. Enfin, les femmes sont souvent sujettes à des infections sexuellement transmissibles (IST) pouvant rester asymptomatiques. Or les IST favorisent la transmission du VIH. Mais cette position ne semble plus faire l'unanimité au sein de la communauté scientifique. En ouverture du colloque « Les femmes et le sida en France. Enjeux sociaux et de santé publique » (voir « À lire » p. 11) en février dernier, le Pr Jean-François Delfraissy, directeur de l'ANRS, déclarait : « Existe-t-il une réceptivité biologique particulière des femmes, une fragilité au niveau de la muqueuse vaginale ? Cette vision ne tient pas compte de certains éléments, comme le fait que la réceptivité est surtout sociale et culturelle. »

Et si les femmes étaient statistiquement victimes d'une double vulnérabilité, physiologique et sociale ? Les chercheurs en sciences sociales commencent à s'intéresser à la question. La publication en mars dernier du hors série « Les femmes et le sida en France. Enjeux sociaux et de santé publique »¹ de Médecine Sciences fait le point sur

la situation nationale. En France, les auteurs ont mis au jour des inégalités sociales qui favorisent la contamination des femmes. Les rapports de domination entre le masculin et le féminin sont défavorables à la prévention.

Muqueuse vaginale. Qu'en est-il alors de la part biologique ? Les données scientifiques actuelles ne permettent pas de conclure. La physiologie du vagin, étude centrale de ces recherches, a longtemps été délaissée. En outre, les modifications de cet organe pendant l'acte sexuel et ses interactions avec le sperme et le virus sont complexes à modéliser. « Il est très difficile de mettre au point des modèles qui incluent les effets des fluides génitaux – sperme et sécrétions vaginales –, l'interaction du sperme (même sain) avec la muqueuse vaginale ou encore la dynamique du VIH dans ce milieu », explique Morgane Bomsel, de l'équipe « Entrée muqueuse du VIH et immunité muqueuse » à l'institut Cochin (Paris) et directrice de recherche au CNRS. « Certains groupes de chercheurs travaillent sur des biopsies, mais les délais pour les manipulations – avant que le tissu ne se dégrade – sont très courts, explique-t-elle. Il existe également des modèles chez le singe, mais ils sont trop lourds et coûteux. Ou à partir de cellules transformées, plus faciles à utiliser, mais qui ne miment qu'approximativement la situation in vivo [dans l'organisme]. » Son équipe a reconstruit des muqueuses en trois dimensions à partir de cellules isolées, mais la chercheuse reconnaît que « c'est techniquement difficile à réaliser ».

Inégalités face aux effets secondaires. Selon l'étude Vespa², les antirétroviraux (ARV) seraient aussi efficaces chez les patients que chez les patientes. Quant au pronostic sous traitement, les données sont controversées

² L'étude Vespa « VIH : enquête sur les personnes atteintes », menée par l'ANRS entre 2002 et 2003, a inclus près de 3 000 personnes vivant avec le VIH en France. Tous ses résultats – en anglais – ont été publiés dans la revue *AIDS* (vol. 21, supplément 1, janvier 2007).

¹ Cette publication fait suite au colloque cité précédemment.

dans la littérature scientifique. En revanche, il ne fait aucun doute que les femmes séropositives doivent davantage faire face que les hommes à certains troubles pouvant perturber l'observance au traitement. Le Pr Laurence Weiss, qui travaille notamment au service d'immunologie clinique de l'hôpital européen Georges-Pompidou (Paris), a profité du colloque « Femmes et VIH, où en sommes-nous 10 ans après ? » pour faire le point sur cette question. Et rappelé le peu d'études menées sur ce sujet. L'une des spécificités connues est que les femmes sont plus souvent atteintes par les lipodystrophies – anomalies de la répartition des graisses qui peuvent prendre plusieurs formes. On observe d'une part la lipoatrophie, une fonte grasseuse localisée le plus souvent au niveau du visage, des membres et des fesses ; d'autre part, la lipohypertrophie, qui correspond à une accumulation de graisses essentiellement sur le tronc, conduisant à une augmentation du volume des seins, du cou et de la région cervicale. Les lipodystrophies sont surtout favorisées par certains ARV, notamment des antiprotéases et des inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse. « Une étude internationale menée en 2001 sur 2 258 personnes séropositives a montré des altérations du tissu adipeux chez 40 % des femmes et 30 % des hommes, explique le Pr Laurence Weiss. Ces lipodystrophies sont plus complexes et plus polymorphes chez les femmes. »

Particularités. L'ostéopénie, qui est un appauvrissement en calcium dans la construction osseuse, est également plus marquée chez les femmes que chez les hommes. Quand ces anomalies osseuses s'aggravent, elles conduisent à l'ostéoporose – une atrophie du tissu osseux que l'on retrouve communément chez la femme ménopausée. On relève aussi un risque accru de ménopause précoce chez la femme séropositive. Ce qui amènera nécessairement à s'interroger sur les modalités d'introduction du traitement hormonal substitutif, notamment dans les pays où l'espérance de vie de la population générale et des personnes séropositives augmente. Enfin, l'infection au VIH semble favoriser la survenue de lésions gynécologiques causées par le papillomavirus humain (HPV) : les néoplasies intra-épithéliales. Ces lésions peuvent évoluer en cancer du col de l'utérus. C'est pourquoi un frottis de dépistage est recommandé dès la découverte de séropositivité, puis tous les ans au cours du suivi. Le HPV peut aussi induire des dysplasies anales, des lésions pouvant provoquer des cancers anaux. Un dépistage pour prévenir ces derniers est préconisé chez les femmes souffrant de dysplasie ou d'un cancer du col de l'utérus.

Face à la proportion croissante de femmes dans la population des adultes vivant avec le VIH, mieux comprendre

À LIRE



Hors série n° 2 de la revue *Médecine Sciences*, « Les femmes et le sida en France. Enjeux sociaux et de santé publique », ANRS, mars 2008.
www.medecinesciences.org

Femmes et VIH, où en sommes-nous 10 ans après ?, Actes des journées de réflexions des 30 novembre et 1^{er} décembre 2007 sur la situation en France. Disponible auprès de Act Up-Paris
www.actupparis.org/
et du Mouvement français pour le planning Familial
www.planning-familial.org/

Le carnet *Femmes plus*
Des témoignages, informations, « trucs » et astuces dans un document très complet pour mieux vivre au quotidien avec l'infection au VIH quand on est une femme. Publié en mars 2008.
www.aides.org/rapport/femmes-plus.pdf

comment la physiologie féminine interagit avec le VIH et les ARV apparaît comme un enjeu majeur et urgent. « La nécessité d'inclure tous ces paramètres spécifiques aux femmes commence lentement à faire son chemin dans le monde scientifique ; savoir se poser ces questions est déjà un grand pas », estime Morgane Bomsel. Certaines des interrogations formulées par les femmes devraient trouver des débuts de réponse dans le prochain rapport Yeni 2008. Le chemin est encore long qui fera de la femme l'égal absolue de l'homme dans la société et dans la recherche, mais le mouvement est lancé.

« Les différences entre hommes et femmes mieux prises en compte »

Trois questions au Pr Christine Rouzioux, directrice du laboratoire de bactériologie-virologie à l'hôpital Necker-Enfants malades (Paris).

En France, quelle est la participation des femmes aux essais cliniques ?

Elles représentent 30 % des personnes incluses dans les essais et dans les cohortes de l'ANRS, ce qui est leur proportion parmi les personnes vivant avec le VIH en France. Les femmes d'origine africaine sont également présentes dans les études. Il y a donc une représentation correcte des femmes dans la recherche française. La question se pose plutôt sur le continent africain où les essais traitant des spécificités féminines sont en nombre très insuffisant.

Les associations de lutte contre le sida reprochent pourtant à la recherche de ne pas suffisamment s'investir sur la question féminine. Pourquoi ?

Depuis dix ans, la situation s'est nettement améliorée. En France, la recherche clinique sur le VIH est loin d'être en retard, y compris les recherches en sciences sociales. Mais il est vrai que les publications ne mettent peut-être pas assez en exergue les résultats qui concernent les femmes. Il faut dire aussi que les différences entre elles et les hommes commencent à être mieux prises en compte, au cas par cas. De plus, les effets des HAART [traitements antirétroviraux hautement actifs] sont assez similaires au sein des deux populations. Beaucoup d'aspects sont désormais traités afin que les femmes séropositives vivent le mieux possible, qu'elles tolèrent le traitement sur le long terme, qu'elles puissent avoir des enfants, etc. Aujourd'hui, en France, les traitements sont personnalisés et adaptés à l'histoire de chacune, à son âge, ses grossesses, son taux de CD4, etc.

Certaines susceptibilités biologiques des femmes face au VIH sont encore mal comprises. Pourquoi ?

Les problèmes de tolérance médicamenteuse et les problèmes métaboliques sont sans doute encore loin d'être résolus. Nous essayons d'identifier ces questions comme c'est le cas dans la cohorte ANRS Copana qui comporte un module spécifique sur les complications métaboliques. L'ANRS mène également diverses études spécifiques aux femmes dont nous attendons les résultats. Concernant les nouvelles molécules thérapeutiques, il est urgent d'initier des études de tolérance chez les femmes. Mais dans l'ensemble c'est ce qui se passe.



Christine Rouzioux © Sidaction

La toxicité des ARV en question

Les femmes vivant avec le VIH souffrent davantage de la toxicité des antirétroviraux. Chez elles, le ritonavir (Norvir®) est plus souvent associé à des troubles gastro-intestinaux. Au niveau du foie, le risque de toxicité de la nevirapine (Viramune®) est multiplié par trois. D'autres troubles comme des allergies cutanées ou des atteintes mitochondriales sont plus fréquemment observés. Pourquoi les femmes séropositives sont-elles davantage sujettes à ces troubles ? Quels rôles jouent les hormones sexuelles dans leur survenue ? Comment les ARV interagissent avec la physiologie féminine ? Aux États-Unis, la Food and Drug Administration, chargée notamment d'évaluer les nouveaux médicaments, exige désormais que les recrutements dans les essais thérapeutiques incluent systématiquement des femmes. Une mesure qui pourrait apporter des éléments de réponse. En France, plusieurs études de l'ANRS sont en cours, dont l'étude Gynodyn, qui s'intéresse à la diffusion des ARV et à l'évolution des résistances du VIH dans l'appareil génital féminin ; Vihgy, qui s'intéresse aux lésions génitales liées à l'infection par le papillomavirus et la cohorte Copana, qui cible notamment les troubles du cycle menstruel, la ménopause et les questions de fertilité et de fécondité.

Contre les franchises médicales

Les premiers décomptes sur les relevés de Sécurité sociale et les prix des médicaments dans les officines de pharmacies en attestent : les franchises médicales, instaurées il y a trois mois, font leurs premières victimes chez les malades les plus précaires. État des lieux.

Voici maintenant plusieurs mois que Bruno-Pascal Chevalier, 44 ans, séropositif depuis vingt ans, a entamé une dange-reuse grève des soins afin d'obtenir du président de la République, Nicolas Sarkozy, le retrait des franchises médi-cales. Un engagement qu'il mène au péril de sa vie. Depuis l'entrée en vigueur de cette mesure en janvier dernier, plus de 2 500 témoignages de soutien, des centaines de mes-sages de solidarité et une mobilisation de personnalités poli-tiques de tous bords se multiplient sur son site Internet¹. Malgré tout, les franchises médicales sont devenues en l'espace de trois mois une réalité dans le quotidien des cen-taines de milliers de Français souffrant d'une affection de longue durée (ALD). « *Je me sens très fatigué*, témoigne Bruno-Pascal Chevalier. *J'ai le sentiment que le gouverne-ment s'en fout et qu'il manque totalement de considération vis-à-vis des malades. J'ai envoyé plusieurs courriers au président de la République. Et, à chaque fois, j'ai eu droit à une réponse formelle. On me demande souvent jusqu'à quand je continuerai ma grève des soins. C'est une ques-tion qu'on ne pose pas à ceux qui n'ont pas les moyens de se soigner. Alors je continuerai le combat jusqu'à la sup-pression des franchises.* » Au-delà des franchises, Bruno-Pascal souhaite, grâce à la mobilisation des associations et des malades, une remise à plat du système de rembourse-ment des soins et une revalorisation de l'allocation adulte handicapé (AAH), pour laquelle il s'est joint au collectif Ni pauvre ni soumis lors d'une manifestation le 29 mars der-nier. « *En ce moment*, explique-t-il, *des pharmaciens nous disent que de plus en plus de malades refusent de prendre leurs médicaments, car certains ne sont plus rembour-sables. La réalité, c'est que les personnes touchant l'AAH ont une mutuelle à payer, ainsi qu'un logement. Et comme ils n'ont pas accès à la CMU complémentaire à cause de leur revenu, ils doivent en plus s'acquitter des franchises médicales. Ils ne peuvent plus payer.* »

Médicaments trop chers. Selon l'association Aides, en France, 25 % des personnes séropositives touchent l'AAH et près de la moitié vivent avec moins de 760 euros par mois. Le déremboursement de médicaments essentiels pour la

qualité de vie, les dépassements d'honoraires, les actes non reconnus par l'assurance-maladie et les forfaits qui existent depuis 2005 pèsent lourd sur le budget des plus précaires : en moyenne, les personnes atteintes par le VIH doivent déjà mettre de leur poche 500 euros par an pour leurs traite-ments. L'instauration des franchises accroît l'absurdité de la situation pour de nombreux malades exclus de la CMU, mais vivant dans une situation de précarité extrême. C'est le cas de Bruno, 40 ans, séropositif depuis vingt-trois ans, qui vit dans une HLM du 19^e arrondissement de Paris. Célibataire, il touche une indemnité qu'il évalue à 700 euros par mois. Il est exclu de la CMU complémentaire et a le statut de « majeur protégé sous curatelle », ce qui signifie qu'une curatrice a été chargée de percevoir ses revenus à sa place. En revanche, il se rend lui-même chez le pharmacien pour acheter les nombreux médicaments que nécessite son état de santé. Et, bien qu'il soit couvert à 100 % par la Sécurité sociale, il doit désormais s'acquitter des 50 cen-times d'euro retenus pour chaque boîte de médicament.

L'expérience est identique pour ce séropositif qui témoignait en mars dernier sur le site de Bruno-Pascal Chevalier : « *Les franchises, ça fait mal. On paye les 50 centimes par boîte, mais en plus on se fait arnaquer : le pharmacien vous donne un générique à bas prix à la place de l'antibiotique prescrit. Résultat : on vous prend la même somme qu'il s'agisse d'un générique ou du médicament d'origine – plus cher – qui coûte environ 30 euros. En plus, des médica-ments non remboursés, on n'en trouve plus aucun à moins de 5 euros.* » Autre témoignage : « *Je suis séropositif depuis vingt-trois ans. Je ne vais plus pouvoir me soigner comme je pouvais le faire avant les franchises. Je n'ai rien contre l'idée de participer au financement des traitements qui me maintiennent en vie, mais je n'ai pas les moyens, à moins de ne plus payer mon loyer.* »²

Relevés de Sécu. Célibataire et séropositif depuis 1991, Giovanni fait particulièrement les frais des franchises, si l'on s'en tient à ses relevés de Sécurité sociale des trois

² Ces deux témoignages font partie des 2 500 soutiens apportés sur le site de Bruno-Pascal Chevalier.

¹ www.grevedesoins.fr



© B.-P. Chevalier

© B.-P. Chevalier

Franchise médicale, qu'est-ce que c'est ?

La franchise médicale, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2008, est la somme restant à la charge des assurés sociaux pour certaines prestations délivrées ou dispensées en ville ou en établissement hors hospitalisation. Plafonnée à 50 euros par an et par assuré social, elle est de 0,50 euro par boîte de médicaments, 0,50 euro par acte paramédical (plafond journalier de 2 euros) et de 2 euros par transport sanitaire (plafond journalier de 4 euros).

En sont dispensés les moins de 18 ans, les bénéficiaires de la couverture maladie universelle (CMU) complémentaire et les femmes enceintes.

Les franchises sont présentées comme un outil permettant de dégager 850 millions d'euros pour financer les investissements consacrés à la lutte contre le cancer, la maladie d'Alzheimer et l'amélioration des soins palliatifs. Elles ne sont pas remboursables dans le cadre des « contrats responsables » des mutuelles.

Ces franchises s'ajoutent au forfait d'un euro sur chaque consultation ou acte médical déjà à la charge des assurés sociaux depuis 2004 et dont le plafond est aussi de 50 euros par an.



Remboursement

En mars dernier, la Caisse nationale d'assurance-maladie (Cnam) s'est rendue compte qu'elle avait prélevé par erreur – qui serait selon elle d'origine informatique – à plusieurs milliers de patients des sommes dépassant le plafond annuel de 50 euros prévu par la loi. La Cnam s'est engagée à rembourser ces sommes dans un délai maximum de quinze jours.

derniers mois. « J'ai consulté mes relevés et je me suis rendu compte que c'était très compliqué. Pour le même jour, le centre de Sécu m'a compté séparément mes vingt actes biologiques (1 euro chacun). J'ai appelé le labo, et ils m'ont dit qu'il y avait une erreur. Pour eux, le prélèvement se faisait à l'ordonnance et non à l'acte biologique. C'est incompréhensible. » Pour Giovanni, les 50 euros de médicaments s'ajoutent aux 50 euros d'actes médicaux qui existaient déjà. Et le plafond des franchises est d'ores et déjà dépassé. Avec 640 euros de pension d'invalidité pour payer son logement social, l'eau et l'électricité, il évalue à 200 euros la somme qui lui reste pour vivre. Conséquence : comme beaucoup d'autres, Giovanni a arrêté certains médicaments. « J'ai des amis qui interrompent tous leurs traitements. Les médecins n'arrivent pas à gérer les patients. De mon côté, j'essaie malgré tout de continuer les soins, mais par exemple je commence à prendre une fois sur deux mes compléments de médicaments. Pareil pour certaines prises de sang. J'ai aussi arrêté mes séances de kiné : je fais des exercices à la maison. Mon médecin n'est pas content, mais je n'ai pas le choix. Je ne sais pas ce que je vais devenir. Comme je l'ai dit à la Sécu, je ne suis pas du genre à abuser du système de soins : pourquoi est-ce qu'on ne fait pas payer les franchises à tout le monde, et pas seulement aux malades ? », interroge-t-il.

Les franchises n'atteignent pas que les personnes seules et dépendantes. Elles grèvent également le budget de ceux qui vivent en couple, même lorsque l'un des deux travaille. Ali, 42 ans, et Philippe, 46 ans, pacsés et propriétaires d'un logement à Villejuif sur lequel ils ont un crédit en cours (720 euros par mois), prennent des traitements antirétroviraux depuis 1995. Couverts à 100 %, ils évaluent le coût total de leurs soins à près de 2 000 euros par mois. Ils ont reçu en février leurs premiers relevés de Sécurité sociale mentionnant les franchises. « Ali touche des indemnités journalières payées par la Sécu, témoigne son compagnon. Il perçoit 420 euros tous les quatorze jours, soit 840 euros par mois. En janvier, 49,50 euros ont été pris sur ses indemnités de travail. Ensuite, on lui a prélevé encore 2 euros sur ses séances de kinésithérapeute. C'est bien précisé sur les relevés de la Sécu : "au titre des franchises médicales". Sans compter que sur ces relevés ils sont revenus sur des dépenses de 2005 pour faire payer des consultations. Nous dépassons largement le plafond de 50 euros. » Grâce à son statut de professeur, Philippe parvient à aménager son emploi du temps afin d'effectuer ses démarches de soins le mardi et le mercredi. Ali, lui, a dû cesser son travail d'aide médico-psychologique il y a deux ans, car il est atteint

d'une cirrhose du foie médicamenteuse. « Le Pacs nous retire des aides financières qui seraient précieuses pour Ali, précise Philippe. Je suis obligé de travailler. Au-delà de trois ans, Ali ne pourra plus rester sous le régime "accident de travail" et passera en "invalidité". Imaginez ce qui arrivera si un jour je suis à mon tour contraint d'arrêter de travailler. »

Impôt sur les malades. Déjà pénalisante pour les malades, l'instauration des franchises inquiète également les associations en raison de ce qu'elles semblent annoncer pour l'avenir. Ainsi, le plafond de 50 euros fixé par la loi, venu s'ajouter aux dépassements d'honoraires déjà existant, pourrait bien augmenter au fil des années et grever progressivement le budget des plus démunis. Guy Fischer, sénateur CRC du Rhône, est engagé aux côtés des associations afin de réclamer la suppression de l'article de la loi portant sur les franchises médicales, véritable « rupture de solidarité entre les malades et les bien-portants ». Mais pour lui, il ne s'agit que de la première étape d'un mouvement de réformes plus global. « Derrière les franchises, il y a des textes en préparation qui sont porteurs de projets encore plus dangereux pour notre système de santé. Par exemple la réforme portant sur les affections de longue durée, qui viendrait accentuer les effets des franchises. Un rapport actuel envisage ainsi de réduire de 60 % la prise en charge chez des malades comme les diabétiques. » Selon Guy Fischer, la question fondamentale est celle du « reste à charge » pour les personnes sous traitements, qui pourrait exploser dans les années qui viennent. « Il y a en France 1,1 million de personnes en ALD, mais on sait que 3,3 millions de personnes non reconnues en ALD ont un reste à charge excédant les 650 euros par an. Et il faudra se battre contre d'autres projets de réformes à venir : le bouclier sanitaire, la TVA sociale, l'assurance-maladie, la réforme régionale hospitalière qui risque d'entraîner la suppression de dizaines, voire de centaines d'hôpitaux de proximité. On s'enfoncé dans une médecine à plusieurs vitesses et on sait qu'aujourd'hui, conséquences de ces mesures, 30 % des Français renoncent à se soigner. Ce qui est en jeu avec les franchises, c'est l'invasion de l'assuranciel et du privé au cœur de la solidarité nationale. »

Charge virale indétectable : risque minime sous conditions ?

Scepticisme, appel à la prudence : les résultats d'une récente étude suisse concernant la transmission du VIH au sein des couples sérodiscordants hétérosexuels fait débat parmi les acteurs institutionnels, scientifiques et associatifs de la lutte contre le sida.

« Une personne séropositive ne souffrant d'aucune autre maladie sexuellement transmissible et suivant un traitement antirétroviral avec une virémie entièrement supprimée ne transmet pas le VIH par voie sexuelle. » Publiée dans le *Bulletin des médecins suisses* le 30 janvier dernier par la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFPS) et la Commission d'experts clinique et thérapie « VIH et sida » de l'Office fédéral de la santé publique, c'est peu dire que cette déclaration fait débat dans le monde associatif et de la recherche au niveau international. Ses principaux auteurs, les professeurs Bernard Hirschel, responsable de l'unité « VIH/sida » des Hôpitaux universitaires de Genève, et Pietro Vernazza, président de la CFPS, posent trois conditions : un traitement antirétroviral suivi « à la lettre », une charge virale indétectable depuis au moins six mois et l'absence de tout autre infection sexuellement transmissible (IST). Et s'appuient sur des résultats scientifiques provenant d'études antérieures.

Études de référence. La première étude a été publiée en 2000 dans le *New England Journal of Medicine*¹, une des plus prestigieuses revues médicales. Ses résultats tendent à montrer que le risque de transmission du VIH est essentiellement fonction de la charge virale plasmatique. Cette étude a été menée en Ouganda auprès de 415 couples hétérosexuels sérodifférents issus de la cohorte Rakai² et suivis

pendant trente mois. Au terme de cette période, aucun cas de contamination du partenaire séronégatif par le partenaire séropositif n'a été constaté chez les 51 sujets dont la charge virale était inférieure à 1 500 copies par ml de sang (la limite de détection dans cet essai était de 400 copies par ml de sang, mais la charge virale est dite indétectable en dessous de 50 copies). Par contre, 90 séroconversions ont été observées chez des personnes dont le partenaire avait une charge virale supérieure à cette valeur.

Une autre étude, publiée en 2005 dans *JAIDS (Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes)* et menée auprès de 393 couples hétérosexuels sérodifférents dans une clinique de Madrid (Espagne)³, montre la capacité d'un traitement antirétroviral hautement actif (HAART) à réduire le risque de transmission du VIH. Ces couples ont été suivis pendant quatorze années au terme desquelles une prévalence nulle a été relevée chez les partenaires de personnes séropositives sous HAART, contre une prévalence de 8,6 % parmi les partenaires de celles n'ayant pas reçu ce traitement.

Enfin, des travaux présentés à Toronto (Canada) en 2006 lors de la 16^e Conférence internationale sur le sida exposent des résultats qui vont dans le même sens. Cette étude a inclus 93 couples hétérosexuels sérodifférents suivis pendant six ans à Porto Alegre (Brésil)⁴. Les six cas de contamination constatés concernaient des personnes dont le partenaire n'était pas sous traitement et dont la charge virale était supérieure à 1 000 copies par ml de sang.

Conclusions à approfondir. Ces différents résultats soulignent le rôle prépondérant des HAART dans la réduction de la transmission du VIH. Certains chercheurs s'interrogent cependant

¹ Quinn TC and al., "Viral load and heterosexual transmission of HIV-1", *New England Journal of Medicine*, 2000;342:921-9.

² La cohorte Rakai est une population suivie dans le cadre d'une longue étude sur l'infection au VIH. Au moment de l'étude, elle était constituée d'environ 15 000 personnes, avec une prévalence élevée (16,1 %).

³ Castilla J and al., "Effectiveness of highly active antiretroviral therapy in reducing heterosexual transmission of HIV", *JAIDS*, 2005; 40:96-101.

⁴ Melo M, and al., "Demographic characteristics, sexual transmission and CD4 progression among heterosexual HIV-1 serodiscordant couples followed in Porto Alegre, Brazil", 16th International AIDS Conference, Toronto, 13-18 August 2006. TUPE0430. 2006.

sur leur portée au regard de la taille des groupes étudiés. De plus, ces études n'ont pas été randomisées (traitement dispensé de façon aléatoire sur plusieurs groupes) ; ce qui aurait pourtant permis un calcul statistique du risque de contamination. Pietro Vernazza rappelle que les conclusions suisses ne s'appuient pas que sur ces études : « *Nous nous sommes basés sur trois niveaux de preuve : les études épidémiologiques, biologiques et l'observation clinique de l'absence de cas de transmission sous HAART.* » Et d'ajouter : « *Ce qui ne signifie pas qu'il n'y aura pas dans le futur des cas de contamination observés, mais cela appuie l'idée d'un niveau de risque bas, inférieur à 1 sur 100 000.* » Le président de la CFPS n'est d'ailleurs pas opposé à la mise en place d'une étude randomisée, à l'instar de celles conduites afin d'évaluer l'impact de la circoncision sur la transmission du VIH⁵ (publiées en 2005 et 2007). « *Si le risque est de 1 sur 100 000, l'étude randomisée devra être très large*, explique le chercheur. *Mais démontrer un risque si faible a son importance.* » Cependant, la mise en place d'une telle étude se révèle délicate pour des raisons éthiques (prise de risque potentielle des personnes incluses dans l'essai) et organisationnelles (nombre nécessairement élevé des participants).

Compartiments génitaux. « *Bien sûr, d'autres facteurs que la charge virale influencent la transmission du VIH*, reconnaît Pietro Vernazza. *Cependant, s'il n'y a pas de virus dans le sang, le risque de transmission est très bas. C'est notre position.* » Selon lui, différentes observations montrent que la suppression de la charge virale dans le sang aurait pour résultante une suppression des copies d'ARN viral dans le tractus génital. Or, pour Christine Rouzioux, qui dirige le laboratoire de bactériologie-virologie à l'hôpital Necker-Enfants malades (Paris), les scientifiques suisses ne tiennent pas compte des résultats les plus récents dans ce domaine. Et d'évoquer un article publié en décembre dernier dans la revue scientifique *Cell* par l'équipe de Frank Kichhoff⁶. « *Les auteurs ont mis en évidence une protéine (SEVI) dans le liquide séminal capable de s'autoagréger en fibrilles*, déclare Christine Rouzioux. *Cette trame de fibrilles capture les virus, facilite leur transmission aux cellules et augmente ainsi l'infectiosité.* » Et de conclure : « *La thèse soutenue par Pietro Vernazza et Bernard Hirschel – qui s'appuie notamment sur une publication ancienne de Pietro Vernazza, selon laquelle 80 % à 95 % des gens sous traitement n'auraient pas de*

⁵ Trois essais incluant chacun près de 3 000 à 5 000 personnes (lire *Transversal* n° 37, juillet-août 2007, p. 16-21).

⁶ Münch and al, "Semen-Derived Amyloid Fibrils Drastically Enhance HIV. Infection", *Cell*, 131, 1059-1071, December 12, 2007.

GLOSSAIRE

Charge virale plasmatique

Valeur calculée en nombre de copies d'ARN viral par ml de sang (parfois aussi en logarithmes ou log en abrégé) qui correspond au nombre de particule virales présentes dans le sang. Elle est dite « indétectable ou indécélable » quand sa valeur est inférieure au seuil de la technique utilisée, ce qui ne signifie pas que le virus n'est plus présent dans le sang. Avec les meilleures techniques actuelles, la charge virale est indétectable quand elle est inférieure à 50 copies par ml de sang.

Excrétions intermittentes de virus

On parle également de rebonds viraux, de poussées de charges virales ou de *blips*. Dans ce cas, alors que la charge virale était indétectable, on observe transitoirement sa remontée ; elle devient de nouveau mesurable.

Réservoirs viraux

Réservoirs de virus qui se constitueraient dans certains organes et tissus, même quand la charge virale est indétectable.

Tractus

Groupe d'organes ayant une fonction commune.

Virémie

Présence de virus dans le sang.

virus dans le compartiment génital – est encore plus discutable au regard de ces récents travaux. » Enfin, la virologue rappelle que « *le passage des antirétroviraux dans le compartiment génital est variable d'une molécule à l'autre et que, globalement, ce passage ne se fait pas si bien.* » Ce qui laisse à penser qu'un traitement efficace pour baisser la charge virale plasmatique pourrait ne pas l'être autant au niveau des compartiments génitaux. En effet, des réservoirs viraux se constituent au fil du temps dans certains tissus, notamment au niveau des muqueuses génitales. Ils peuvent devenir le siège d'une production de virus indépendante du sang. Un traitement efficace sur le long terme est donc nécessaire afin d'induire avec plus de chance de réussite un très faible niveau de réplication du VIH dans ces tissus.

« *En cas d'infection sexuellement transmissible, même si le patient est sous HAART efficace dans le sang, il peut y avoir du virus dans le sperme et dans le compartiment génital féminin*, explique Christine Rouzioux. *Chez la femme, ces*



© Pierre Jahan/Roger Viollet

infections sont souvent asymptomatiques et peuvent donc passer totalement inaperçues. » Elle indique par ailleurs que des cas de transmission du VIH auraient été observés au sein de couples sérodifférents alors que le partenaire séropositif avait une charge virale indétectable. Si ces cas n'ont encore fait l'objet d'aucune publication, selon la chercheuse, « *ils soulignent néanmoins le fait que l'observance aux traitements peut se modifier au cours du temps et provoquer des excrétions intermittentes du virus. Des études virologiques complémentaires sont donc nécessaires.* »

Appel à la prudence. L'étude suisse manque de précision quant au profil des couples qui pourraient réellement être concernés. Dans les conditions stipulées, il est seulement fait mention de « contacts sexuels » – sans distinction entre rapports sexuels vaginaux et anaux, alors que les muqueuses n'ont pas nécessairement les mêmes spécificités biologiques. Il n'est pas précisé si le risque de transmission est considéré comme aussi faible pour des couples homosexuels qui répondraient aux critères énoncés. « *Les couples homosexuels sont*

également concernés par ces recommandations, nous avons extrapolé à partir de la situation des couples hétérosexuels », répond Pietro Vernazza. Ce qui a provoqué une réaction cinglante du Syndicat national des entreprises gais en France, qui estime « *extrêmement dangereuse en terme d'impact sur les comportements de prévention* » cette position basée « *sur des études de couples hétérosexuels sérodifférents stables dont la sexualité ne correspond pas à la majorité des gays, qu'ils soient en couple ou pas.* » Cependant, le chercheur précise que ces recommandations s'appliquent seulement à une minorité de couples : « *Dans cette information publiée dans le Bulletin des médecins suisses à l'attention des médecins suisses, nous avons clairement souligné que l'ensemble des messages de prévention restaient les mêmes pour le plus grand nombre et que cela ne marquait de changement que pour un très petit nombre de personnes.* »

Sur le plan international, l'Organisation mondiale de la santé et l'Onusida ont émis des réserves scientifiques. Un communiqué commun a été publié le 1^{er} février dernier : « *Quand la charge virale est indétectable dans le sang, la recherche*

suggère que le risque de transmission du VIH est fortement réduit. Néanmoins, il n'a pas été prouvé que cela éliminait totalement le risque de transmission du virus. » Les deux institutions ont rappelé leur recommandation d'une approche globale de la prévention, incluant un usage correct et constant du préservatif dans tous les cas de figure. Les CDC américains (Centers for Disease Control and Prevention) tiennent le même discours, tout comme, en France, la Direction générale de la santé et l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS).

Selon Bernard Hirschel : « Les microbicides et les vaccins ne sont pas efficaces pour le moment. Or, déjà maintenant, en rendant les personnes traitées moins infectieuses, les trithérapies préviennent de nombreuses infections. » Conclusion de Pietro Vernazza : « À partir du moment où ces niveaux de risque sont considérés comme du safer sex [NDLR : des pratiques sexuelles plus sécurisées], la Commission fédérale suisse considère que l'information sur un risque très bas sous des conditions très spécifiques, au sein d'une relation stable, peut et doit être communiquée. »

Victoire N'Sondé

Un appui à la RdR

La recherche de stratégies innovantes en matière de réduction des risques (RdR) n'a cessé de se développer au cours de la dernière décennie. Les recommandations suisses publiées en janvier dernier pourraient conforter cette démarche. Mais le principe de précaution semble primer.

Estimant cette publication prématurée, l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'Onusida, l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et le Conseil national du sida (CNS) ont appelé à la prudence. Et demandé la réalisation d'études scientifiques complémentaires. Sans attendre, le CNS a mis sur pied un groupe de travail présidé par le Pr Willy Rozenbaum, qui, « face à la complexité des enjeux de santé publique, devra s'attacher à partir des données existantes à dégager les implications éthiques, politiques et sociales [soulevées par cette publication]. » La première étape a été l'audition du Pr Hirschel le 24 avril dernier. Du côté des associations et des professionnels, ce n'est pas tant la teneur de l'annonce que l'annonce elle-même qui a retenu l'attention. Soulignons cependant que nombre regrettent que l'étude publiée par les quatre médecins suisses, dont Bernard Hirschel (lire p. 21) et Pietro Vernazza, s'appuie sur l'observation de peu de cas. « Avant même sa parution officielle, j'ai réagi à la communication suisse, déclare le Dr Michel Ohayon, coordinateur médical à Sida Info Service. J'estimais en effet qu'il y avait un réel danger à délivrer ce type de message sans tenir compte des situations personnelles. » Act Up-Paris rappelle que l'avis suisse, qui porte sur des couples sérodifférents, « ne concerne pas les 40 % de malades sous traitement ayant une charge virale résiduelle

malgré une bonne observance et les 20 % de personnes séropositives sans traitement. Elle n'est pas non plus applicable à la situation des homosexuels et aux rapports anaux, car les données en la matière n'existent pas. » L'association met en garde contre le danger que feraient courir « les discours imprudents, triomphalistes ou désinvoltes qui donneraient une interprétation des déclarations de la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFPS) hors du cadre qu'elles définissent ou qui négligeraient d'en préciser le cadre. »

Position des experts suisses. La CFPS explique « être consciente que d'un point de vue strictement scientifique, les éléments médicaux et biologiques disponibles à l'heure actuelle ne prouvent pas qu'un traitement antirétroviral efficace empêche toute infection par le VIH. En effet, il n'est pas possible de prouver la non-survenue d'un événement certes improbable, mais théoriquement envisageable. » Cependant, elle estime que « la situation est comparable à celle de 1986, lorsqu'il a été communiqué publiquement que le VIH ne se transmet pas par un baiser avec la langue. Si cette constatation n'a jamais pu être prouvée, plus de vingt années d'expérience du VIH ont néanmoins permis d'étayer sa forte plausibilité. (...) En conséquence, la CFPS et les organisations concernées sont d'avis que les informations disponibles actuellement sont suffisantes pour justifier ce message. » Le Pr Jean-François Delfraissy, directeur de l'ANRS, estime qu'en terme de santé publique les auteurs de la publication suisse ont raison, puisque le fait de rendre la charge virale des patients traités indétectable réduit globalement le risque de transmission au sein de la population. « Maintenant, si l'on s'intéresse aux individus, on ne peut pas affirmer que, pour eux, le risque est nul. Car s'il y a transmission au sein du couple, pour lui le risque sera bel et bien de 100 % ! »

Ne pas généraliser. « *Maintenant, le défi lancé par cette nouvelle donne scientifique tient en notre capacité à la vulgariser, estime Michael Häusermann, coordinateur du projet « Santé gaie » de l'association genevoise Dialogai. La CFPS nous a assurés qu'elle était parfaitement consciente de cet aspect.* » Or le Dr Denis Lacoste, président de la Société française de lutte contre le Sida (SFLS), se dit, « *comme nombre de ses collègues de terrain* », scandalisé de la manière dont a été publiée cette étude. « *Tandis que nous nous épuisons à marteler les messages de prévention, ce type d'annonce est relayé sans discernement par les médias de tous bords ; or les gens captent les messages qui les arrangent.* » Et d'ajouter : « *De surcroît, je pense qu'on n'a pas le droit de faire d'une recherche aussi limitée une généralité, même si je ne réfute pas totalement l'information scientifique.* » Il poursuit : « *Nous avons tous constaté des cas de transmission au sein de couples sérodifférents alors que la personne infectée présentait une virémie indétectable !* » Un constat partagé par le Dr Michel Ohayon : « *Une de mes patientes a récemment contaminé son mari. Pourtant, le couple, qui désirait un enfant, entrait parfaitement dans les critères définis par l'étude suisse.* » Il rapporte que « *les conjoints ont un temps évoqué leur envie de porter plainte contre le médecin qui leur avait assuré qu'ils ne prenaient aucun risque...* » S'agissant spécifiquement des jeunes homosexuels, chez lesquels le psychiatre Serge Hefez observe que « *la prévention est calamiteuse* », la perception du message aurait selon lui pour effet qu'ils abandonnent toute démarche de prévention. Une crainte également partagée par Michael Häusermann : « *Une grande partie de la communauté homosexuelle séronégative a le désir d'avoir des rapports sexuels sans préservatif ; cette publication n'arrange donc rien.* »

Incitation à la RdR. « *Cela dit, l'histoire prouve que cacher une information n'a jamais marché dans la lutte contre le sida, déclare Michael Häusermann. C'est donc une bonne nouvelle, mais pour un petit nombre de personnes.* » Frank Barbier, de Aides, retient aussi que « *les données publiées par l'équipe*

suisse, bien que déjà connues, sont plutôt une bonne nouvelle. Néanmoins, on ne peut pas les transposer de manière très large, comme a eu tendance à le faire la CFPS. » Pour lui, les éléments relevés par l'étude ont le mérite d'alimenter la réflexion sur la démarche qui fonde la RdR. « *Sans remettre en cause le préservatif comme norme de prévention, ces résultats incitent à examiner l'observance, le suivi médical, la surveillance des IST et le dialogue comme stratégie supplémentaire de réduction du risque de transmission. En tout cas, en discuter vaut la peine, chacun devant avoir la possibilité de s'approprier sa part de vérité en fonction de sa propre vie.* » Si le Dr Carine Favier, membre de la commission « Sida » du Mouvement français pour le planning familial, s'inquiète des problèmes d'observance propices aux rebonds viraux, elle souligne que depuis sa publication l'étude suisse facilite l'amorce du dialogue autour de la prévention au sein des couples qu'elle suit. « *L'absence de parole est nuisible. Et on sait très bien que les gens dessinent eux-mêmes leur grille de risque. Leur redonner la main avec des informations précises et exactes permet de faire sortir du bois les couples qui prennent des risques et les taisent. Une situation bien plus banale qu'on ne le croit.* » Carine Favier note que dans sa file active un couple sur deux ne se protège pas ou pas tout le temps. « *Le préservatif n'est pas bien toléré, alors parfois on s'accorde des petits plaisirs.* » Selon le Dr Gilles Raguin, infectiologue à l'hôpital Saint-Antoine (Paris), « *responsabiliser le patient sur la gestion du risque de transmission, c'est aussi sensibiliser à la nécessité de tout faire pour que la charge virale soit indétectable, donc de se placer dans une situation d'observance optimale pour un risque de transmission minimal.* »

Carine Favier estime que « *les professionnels ne sont pas des directeurs de conscience et doivent conseiller et accompagner les personnes sur la façon d'améliorer leur prévention. Dans ce cadre, je me dois de faire part à mes patients des dernières découvertes scientifiques tout en les prévenant que je ne peux pas leur garantir que le risque de transmission est nul. À eux de prendre la décision.* »

La rédaction

Extrait de « Questions fréquemment posées », document daté du 17 avril, signé du Pr Bernard Hirschel et transmis au CNS dans le cadre de son audition du 24 avril :

Votre prise de position ne reflète pas ce que pensent la plupart des médecins. Pourquoi votre opinion est-elle différente ?

« **Est-ce que vous les avez questionnés ? Avez-vous pris la peine de distinguer ce qu'ils disent en privé de ce qu'ils disent en public ? Ce qu'ils disent en public est influencé par l'opinion de leurs collègues et de ce que j'appellerais l'asymétrie dans l'estimation des risques : le déni d'un risque qui finit néanmoins par se manifester met en danger votre carrière, tandis que l'erreur opposée ne porte pas à conséquence. Ce n'est donc pas étonnant que la plupart des médecins, en tout cas quand ils parlent en public, pêchent par un excès de caution.** »

« Je ne dis pas “doivent” mais “peuvent” »

Trois questions au Pr Bernard Hirschel, membre de la Commission d'experts clinique et thérapie « VIH et sida » de l'Office fédéral de santé publique et responsable de l'unité « VIH/sida » des Hôpitaux universitaires de Genève.

Certains reprochent à votre étude d'être fondée sur peu de cas. Que répondez-vous à cette critique ?

Notre étude repose sur l'observation de plusieurs centaines de couples hétérosexuels dont certains ont été suivis durant quatorze ans. On peut se demander ce qui est peu et ce qui est beaucoup ? C'est peut-être insatisfaisant, mais, dans ce domaine, il est assez difficile d'émettre des directives sur ce qui est suffisant ou ne l'est pas ! L'évidence scientifique restera toujours incomplète, car il est impossible de prouver l'absence de risque.

Vous déclarez « que le lavage du sperme dans le cadre d'une procréation médicalement assistée est une mauvaise solution puisque le virus y est absent quand la charge virale est indétectable », mais que les femmes séronégatives « peuvent envisager des mesures additionnelles via un traitement préventif »... Ces messages ne sont-ils pas contradictoires ?

Je ne dis pas « doivent » mais « peuvent envisager ». Il s'agit pour moi d'un confort psychologique pour les couples chez lesquels il est parfois difficile d'éliminer la crainte d'un risque résiduel. C'est

Bernard Hirschel © DR



un peu le principe de la bretelle et du ceinturon. Ainsi, si des couples veulent prendre des précautions supplémentaires, je trouve cette démarche tout à fait raisonnable – je maintiens cependant que cela n'est pas nécessaire.

Le Pr Jean-François Delfraissy affirme que votre publication élude des contaminations au sein de couples entrant pourtant dans les critères que vous énoncez. Est-ce vrai ?

Il n'y a pas de publications dans ce sens, y compris en France. Sinon qu'on me les apporte ! On m'a parlé d'un cas allemand qui devrait être publié. Mais la crédibilité de tels cas reste difficile à établir. Imaginons qu'une personne séronégative présente une séroconversion alors que son partenaire a une virémie indétectable. On pourrait en conclure que cela contredit ce que nous avançons. Mais peut-on être sûr que la première a été fidèle et que le second a bien pris son traitement ? Sur des sujets aussi sensibles, qui mêlent sexualité et fidélité, nous sommes en tant que médecin ou chercheur dans la désagréable position de devoir douter des déclarations des patients. Cela dit, si un grand nombre de cas bien documentés étaient mis au jour, évidemment, il faudrait réviser nos conclusions.

À moindre risque

Gabrielle, séropositive, vit en couple depuis plus d'un an.

« Je suis satisfaite que cette information soit publiée. D'autant que je me trouve dans la situation des couples décrits par l'étude suisse. Depuis un certain temps d'ailleurs mon médecin m'avait dit à demi-mot que nous pouvions, à moindre risque, nous passer du préservatif. Je ne crois pas que le préservatif nuise à la qualité de nos rapports sexuels, mais évidemment ils sont moins spontanés. Et mon compagnon est d'une génération où son utilisation ne va pas de soi. Depuis plusieurs mois déjà, nous ne nous en servons que lors des pénétrations. Toutefois, j'aurai sans doute des difficultés à l'abandonner, car la crainte de contaminer mon partenaire reste présente. Cela dit, je pense que ces nouvelles données me permettront d'être davantage décontractée. Mais je garde en mémoire qu'il y a six ans ma charge virale a augmenté, car le traitement était devenu moins efficace. Cette anomalie a été découverte lors d'un contrôle de routine. Dans ce contexte, je pense qu'il faut attendre des études supplémentaires sur le sujet. »

Prise en charge du VIH : peut mieux faire

Sous la direction du Pr Patrick Yeni, le groupe d'experts – auquel participent nombre d'acteurs associatifs – chargé de faire des recommandations pour « la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH » remettra au cours de l'été son bilan bisannuel au ministre de la Santé. En attendant cette nouvelle mouture, le point sur les suites réservées aux préconisations formulées en 2006.

Proposer un **bilan médical annuel** à chaque personne séropositive, développer des actions d'**éducation thérapeutique** et d'**aide à l'observance**, étendre aux Permanences d'accès aux soins de santé (**Pass**)¹ la mission de dépistage, améliorer le **dépistage** et la **prise en charge médicale des personnes détenues**, et créer des **centres de référence dédiés aux adolescents et jeunes enfants**, telles étaient les principales recommandations contenues dans le rapport Yeni 2006. Près de deux ans après cette publication, que sont-elles devenues ?

¹ Structures hospitalières de prise en charge médico-sociale dont la vocation est de faciliter l'accès aux soins des personnes précaires, notamment des migrants primo-arrivants et des étrangers en situation administrative irrégulière.

Bilan médical annuel, jugé « *indispensable pour optimiser la prise en charge globale des personnes atteintes* » par les experts. Un grand pas a été franchi en 2007 : en novembre dernier, une circulaire conjointe de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) et de la Direction générale de la santé (DGS)² a défini les modalités de sa mise en œuvre ainsi que le contenu de ce bilan annuel de synthèse (BSA). Désormais, chaque personne séropositive peut bénéficier, à la demande du médecin, d'une journée d'hospitalisation de jour prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale. Une journée au cours de laquelle doivent au minimum être proposés trois examens biologiques et médicaux – dont un bilan immunovirologique – et trois consultations spécialisées ou paramédicales selon les cas (lire ci-contre). Dans leur ensemble, les associations se déclarent très satisfaites de la concrétisation de cette recommandation. Cependant, Franck Barbier, de Aides, indique que « *des échos du terrain évoquent déjà les difficultés de certains hôpitaux à mettre en place le BSA, faute d'un plateau technique suffisant ou en raison de leur impossibilité à organiser au cours d'une même journée l'ensemble des examens.* »

² Circulaire DHOS/M2A/DGS/RI2 n° 2007-415 du 19 novembre 2007 relative à la tarification d'un groupe homogène de soins (GHS) au bilan de synthèse annuel dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH.

Le BSA, mode d'emploi

Le bilan de synthèse annuel (BSA) s'articule autour de deux catégories d'examens : électrocardiogramme (ECG) et examens biologiques ; bilan morphologique et/ou consultations médico-chirurgicales spécialisées et/ou consultations paramédicales. À noter par ailleurs qu'en attendant son inscription dans la nomenclature de la Sécurité sociale, qui devrait intervenir courant 2008, le test HLA-B57 peut être inclus dans le BSA. Ce dépistage génétique permet de détecter une hypersensibilité à l'abacavir, inhibiteur de la transcriptase inverse couramment utilisé dans le traitement du VIH et pouvant provoquer des effets indésirables majeurs, voire létaux, chez certaines personnes.

Exemples de combinaisons possibles

- Bilan immunovirologique (obligatoire) + un bilan sanguin métabolique + un bilan de tolérance au traitement (numération formule sanguine [NFS], bilan hépatite, créatinine) + une consultation psychologique + une échographie hépatique + une synthèse médicale.
- Bilan immunovirologique (obligatoire) + un bilan de tolérance au traitement (NFS, bilan hépatite, créatinine) + une consultation psychologique + une échographie hépatique + une synthèse médicale.
- Bilan immunovirologique (obligatoire) + un bilan de tolérance au traitement (NFS, bilan hépatite, créatinine) + un bilan sanguin métabolique + une consultation diététique + une consultation sociale + une consultation de sevrage tabagique + une synthèse médicale.

Éducation thérapeutique et soutien à l'observance

: c'est par le biais d'un arrêté du ministère de la Santé, pris le 23 mars 2007³ et relatif aux missions d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation (Migac), que ces activités spécialisées, qui peinaient à être valorisées, sont désormais « fléchées » – et la prise en charge de l'infection à VIH y est enfin clairement indiquée. « Cette précision, qui peut paraître anodine, permet aux équipes qui le souhaitent ainsi qu'à la direction financière des établissements de santé de négocier plus facilement avec les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH) leurs demandes de financements », souligne Fabrice Pilorgé, membre du TRT-5.

³Pris pour l'application de l'article D. 162-8 du code de la Sécurité sociale.

Du côté des **Pass**, dont le rapport Yeni 2006 recommandait qu'elles organisent le dépistage de l'infection au VIH, force est de marquer le zéro pointé. Un constat qui exaspère Arnaud Veïsse, directeur du Comité médical pour les exilés (Comede) : « En étant cynique, on pourrait dire que c'est déjà exceptionnel qu'il y ait encore des Pass ! Elles sont généralement conçues comme un service le plus minimal possible... Et si certaines permanences proposent des dépistages, cette démarche repose le plus souvent sur l'initiative de quelques soignants. » Une nouvelle recommandation contenue dans le rapport 2008 devrait réaffirmer la nécessité que les Pass se voient officiellement confier une mission de dépistage.

Toujours dans le champ du **dépistage**, mais cette fois **en milieu carcéral**, le groupe d'experts avait réclamé, d'une part, que le dispositif soit amélioré et, d'autre part, que les Unités de consultations et de soins ambulatoires (Ucsa) se voient attribuer des moyens supplémentaires. Selon les associations, le *statut quo* est total. « Aucune amélioration n'a été constatée depuis 2006. Pis, des antennes de Consultation de dépistage anonyme et gratuit (CDAG) ont été fermées ces derniers mois. Quant aux Ucsa, leur financement dépend de l'hôpital auquel elles sont rattachées. Il n'y a aucune homogénéité sur le territoire », constate Grégory Braz, de la commission « Prison » d'Act Up-Paris, qui coordonne pour les associations la thématique « prison » du groupe d'experts. Comme pour les Pass, ces mêmes recommandations seront donc martelées en 2008. Soulignons qu'elles seront accompagnées de nouvelles préconisations portant sur une meilleure connaissance de l'état de santé des détenus *via* l'initiation d'enquêtes épidémiologiques et d'un suivi des soins au sortir de la détention.

S'agissant enfin de la création de **centres de référence consacrés aux adolescents et jeunes enfants**, la recommandation ne s'est pas concrétisée, mais l'idée n'est pas abandonnée. Les experts ont demandé que l'opportunité de la mise sur pied d'un tel dispositif puisse être réévaluée au regard des Coordinations régionales de lutte contre le VIH (Corevih), désormais opérationnelles. En conclusion, si des avancées sont à noter, assurément, beaucoup reste à faire.

Quelques lignes forces du rapport « millésime 2008 »

Conditions de vie pour un succès thérapeutique. À la demande des associations, cette thématique abordée dans le rapport de 2002 sera reprise et fera l'objet d'un chapitre particulier. Ce dernier devrait notamment lister les obstacles sociaux et psychosociaux pouvant obérer la réussite thérapeutique, et contenir des recommandations spécifiques.

Quand commencer le traitement ? Les experts pourraient recommander de relever le seuil de CD4, aujourd'hui fixé entre 200 et 350/mm³, pour placer plus précocement les personnes sous traitement. Cette stratégie permettrait en effet une meilleure restauration, quantitative et qualitative, du système immunitaire du patient.

Prévention et dépistage. Contrairement aux rapports précédents, ces deux thématiques feront l'objet d'un chapitre autonome. Cette nouveauté marque la volonté du groupe d'experts de faire de ces enjeux des priorités absolues.

Vision transversale. Pour la première fois, les thématiques « détenus », « femmes », « migrants », « personnes transgenres » et « vieillissement » seront traitées de manière transversale par l'ensemble des groupes d'experts.

PED : alerte médicaments

Les flux importants de médicaments permis par les programmes mondiaux et nationaux de lutte contre le sida ont mis à rude épreuve et parfois révélé les failles des systèmes de gestion pharmaceutique des pays en développement. Au niveau international, les différents acteurs ne sont pas non plus toujours coordonnés. Explications.

« En mars dernier, nous avons vu la pénurie se profiler et nous avons diminué les quantités de traitements que nous délivrons aux quelque 2 700 patients que nous suivons », explique Évelyne Bayamperanye, médecin à l'Association nationale de soutien aux séropositifs (ANSS) au Burundi. *Cela arrive régulièrement. Nous leur donnons pour seulement dix jours d'antirétroviraux au lieu d'un mois.* » Le Comité national de lutte contre le sida (CNLS) est alors mobilisé pour réquisitionner et répartir les éventuels médicaments disponibles entre les différents centres de traitement. Si la mobilisation internationale a permis de passer de 400 000 personnes sous traitement dans les pays à faibles et moyens revenus en 2003 à 2 millions en 2006¹, l'espoir est assombri par la crainte permanente des ruptures d'approvisionnement en antirétroviraux (ARV) dans ces pays. Chaque interruption de traitement augmente notamment le risque de développer des résistances. L'actualité de ces derniers mois en Afrique subsaharienne, mais aussi en Amérique centrale, renforce l'inquiétude, comme l'illustre dramatiquement le cas du Togo (lire page 26). « Nous venons de mettre en place un comité de coordination réunissant les acteurs du secteur pour suivre chaque semaine l'évolution des stocks », explique Albert Ntiringaniza, pharmacien au CNLS du Burundi. Depuis 2005, le pays entreprend d'informatiser ses centres prescripteurs afin de faciliter la gestion des stocks. « Mais la principale difficulté reste la fragilité globale de notre système », poursuit le pharmacien. Car le circuit du médicament est un réseau complexe. Certaines conditions imposées par les bailleurs de fonds viennent encore le rigidifier.

Quantifier les besoins. La première étape d'une commande de médicaments, sans doute la plus délicate, est la quantification des besoins. Protocoles nationaux, recommandations thérapeutiques, nouvelles inclusions, pour-

centage d'échecs thérapeutiques, évolution vers des traitements de deuxième ou de troisième ligne, « sorties » de traitements (décès ou perdus de vue), produits spécifiques aux enfants et aux femmes enceintes : autant de paramètres à prendre en compte et anticiper du mieux possible. Une telle évaluation à l'échelle d'un pays relève de la compétence d'un spécialiste : le pharmacien. Mais dans de nombreux pays africains, ils sont trop rares. Et quand ils sont présents, ils ne sont pas toujours formés ou ne disposent pas des outils nécessaires. « La fondation Clinton nous avait fourni un logiciel de gestion des stocks, mais il n'était pas adapté à nos protocoles », explique ainsi Albert Ntiringaniza. *Pour établir nos projections, nous travaillons donc toujours à partir des fiches remplies par des centres de prise en charge sur les consommations passées.* » Le pharmacien reconnaît que les données récoltées ne sont pas toujours fiables. Résultat : les bailleurs de fonds demandent parfois aux pays qui sollicitent un financement de désigner comme récipiendaires et responsables des commandes des agences onusiennes. « Mais les compétences n'y sont pas nécessairement plus adaptées », estime Anne Courcambeck, pharmacienne de la Centrale humanitaire médico-pharmaceutique (CHMP)².

En République de Centrafrique, comme c'est le cas dans 30 des 136 pays aidés par le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, le Programme des Nations unies pour le développement (Pnud) s'est retrouvé récipiendaire et chargé des commandes. La pharmacienne de la CHMP explique que « dans leur cellule de gestion, il n'y avait que des médecins et aucun spécialiste de l'approvisionnement. » Des médicaments ont été livrés à la centrale d'achat nationale³, mais ceux destinés à la prévention de la transmission mère-enfant n'ont pas été utilisés. Faute d'un système de gestion des stocks, personne ne savait en effet qu'ils étaient disponibles. « On a vu pour 200 000 dollars de traitements de seconde ligne livrés par la fondation Clinton, inadaptés aux protocoles de ce pays,

¹ Ce qui correspond à 28 % des quelque 7 millions de personnes ayant besoin d'un traitement dans les pays à faibles et moyens revenus à cette date.

² Lire *Transversal* n° 37, juillet/août 2007.

être détruits une fois dépassée la date de péremption », s'indigne Anne Courcambeck. Sans compter que la compartimentation des différents intervenants locaux est aussi un problème récurrent. « *Au Burundi, le CNLS quantifie les besoins, sélectionne fournisseurs et produits*, décrit Albert Ntiringaniza. *La centrale d'achat est responsable du stockage et de la distribution aux centres de prescription, hôpitaux ou associations, qui délivrent les médicaments.* » Une dispersion qui multiplie les risques de complications et les difficultés de communication et de fonctionnement. « *Très peu de pays africains bénéficient d'une coordination forte dans le secteur de l'approvisionnement* », constate Anne Courcambeck.

Passer commande. En amont de la livraison, une fois décaissé le financement, il faut passer commande. Ce qui peut prendre plusieurs mois selon les procédures institutionnelles locales ou celles imposées par le bailleur de fonds. La Banque mondiale exige ainsi le respect des procédures de marchés publics : appel d'offres et examen des propositions prennent de quatre à six mois avant de pouvoir éventuellement effectuer la commande ! « *Ce fonctionnement a provoqué des ruptures d'approvisionnement au Burundi en 2007*, explique Albert Ntiringaniza. *Nous négocions avec la Banque mondiale pour tenter de le modifier.* » Une solution résiderait dans la diversification des bailleurs de fonds, ce qui permettrait de basculer vers un autre programme de financement en cas de retard de décaissement. Mais chaque financeur possède des procédures spécifiques d'appel à projets et d'évaluation, auxquelles il faut se plier rigoureusement. « *Nous sommes conscients de ce problème*, remarque Madeleine Leloup, du Fonds mondial. *Nous souhaitons harmoniser nos méthodes entre bailleurs, mais c'est encore une idée nouvelle qui doit faire son chemin.* » Des problèmes spécifiques peuvent aussi émerger en cours de projet. Les programmes acceptés par les bailleurs de fonds sont souvent financés en plusieurs étapes. Le Fonds mondial, par exemple, évalue un projet deux ans après son lancement et décide alors de le prolonger ou pas pour trois ans supplémentaires... Des documents et parfois des améliorations (formation, embauche,...) sont demandés aux bénéficiaires, ce qui peut entraîner des délais

3 Les centrales d'achat de médicaments essentiels sont des structures qui gèrent l'approvisionnement du système de soin public et des organisations à but non lucratif. Leur statut et fonctions (certaines vendent également à des circuits privés de distribution de médicaments) varient en fonction de la politique pharmaceutique des gouvernements : établissements publics, associations à but non lucratif, structures d'État, etc.

Des prévisions à usage des industriels

Fin 2007, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié un guide prévisionnel des besoins en anti-rétroviraux dans les pays en développement¹. « *Les laboratoires pharmaceutiques, notamment les fabricants de génériques, ont de réelles difficultés à prévoir les évolutions des marchés*, explique le Dr Françoise Renaud-Théry, en charge des questions pharmaceutiques relatives à l'accès aux traitements à l'OMS. *Or il serait inadmissible que ce soit le manque de capacité de production qui ralentisse l'accès aux traitements.* » Le guide décrit les profils d'utilisation des anti-rétroviraux dans 23 pays. Les auteurs, qui estiment que 3,38 millions de personnes seront sous traitements fin 2008 dans les PED, prévoient que les molécules les plus demandées seront la névirapine, la lamivudine, l'efavirenz et la zidovudine.

¹ **Demand forecast for antiretroviral drugs in low and middle income countries, 2007-2008, OMS – consultable en ligne : www.who.int.**

importants. « *Ce n'est pas toujours facile ou rapide à mettre en œuvre*, reconnaît Madeleine Leloup. *Mais nous fonctionnons au regard des résultats...* » Ces étapes peuvent par manque d'anticipation ou en l'absence d'alternatives financières provoquer des ruptures d'approvisionnement. Anne Courcambeck rappelle que « *quand les médicaments sont gratuits, aucune ressource ne peuvent alors assurer le relais.* »

Livraison. Les délais de livraison sont très variables en fonction des fabricants et de l'enclavement du pays. « *Nos commandes restent souvent aléatoirement bloquées quelques semaines à Nairobi [Kenya] en attendant qu'un avion-cargo desserve Bujumbura [capitale du Burundi] par correspondance* », assure Albert Ntiringaniza. « *Les pays qui commandent de petites quantités ont par ailleurs un très faible pouvoir de négociation sur les délais* », reconnaît Anne Courcambeck. D'où l'importance que les recommandations nationales de traitement soient respectées et le passage aux protocoles de seconde ligne anticipé. Les difficultés ne cessent pas une fois la commande livrée : produits régulièrement bloqués au port faute de dédouanement prévu ou de véhicule pour les acheminer. « *Ces problèmes se sont surtout présentés*

pour des projets soutenus par la fondation Clinton ou par Unitaid, qui ne tiennent pas suffisamment compte des difficultés logistiques », regrette Anne Courcambeck.

Pour tenter de pallier tous ces problèmes, le Fonds mondial encourage le recours aux aides techniques (diffusion de documents de soutien à l'élaboration de projets et orientation vers des partenaires spécialisés). « *Les pays candidats peuvent inclure dans leur demande de financement un budget d'aide technique pour la formation, l'achat de matériel ou des améliorations de leur système de gestion*, insiste Madeleine Leloup. *Bien que cela réduise la part financière dédiée aux médicaments, consolider un système d'approvisionnement pour des années n'a pas de prix.* »

Sanda Mignot

À savoir

En 2004, Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau (Esther) et la CHMP ont mis en place un stock d'antirétroviraux et d'antipaludéens en vue de pallier en urgence les retards d'approvisionnement sur le continent africain. En quinze jours, des médicaments peuvent être livrés aux pays qui en font la demande, dans des quantités limitées (un mois de traitement maximum), à partir du site CHMP de Nairobi (Kenya). Pour en savoir plus : contact@chmp.org

Le casse-tête des ARV au Togo

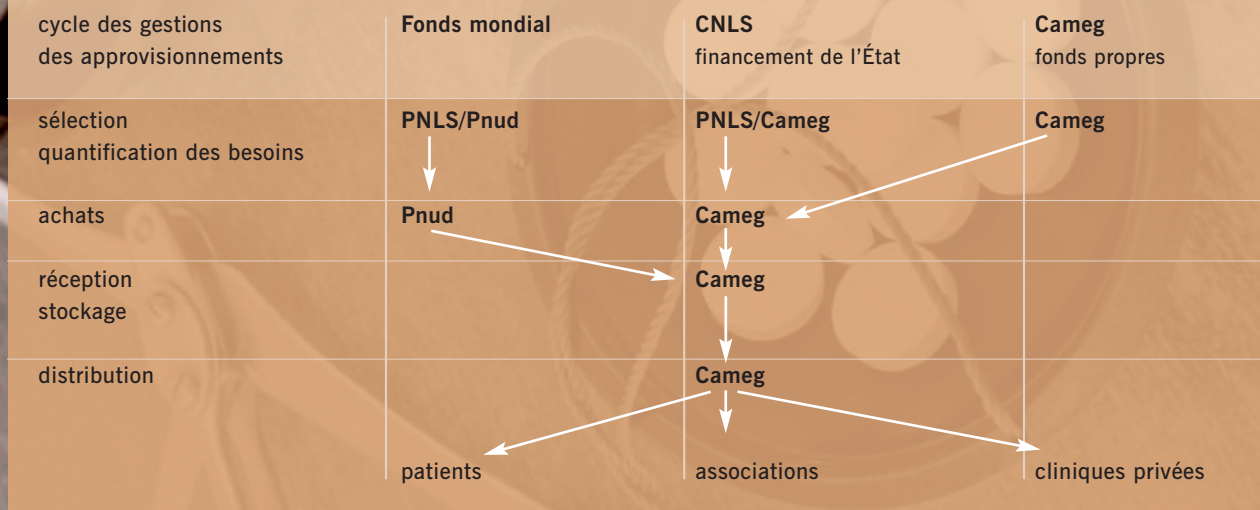
Au Togo, la distribution des antirétroviraux se fait en pointillés depuis deux ans. Une situation épouvantable pour les malades, dont la majorité a subi en 2007 au moins un arrêt de traitement de plusieurs semaines, voire de plusieurs mois, à cause des ruptures de stocks récurrentes.

Comment en est-on arrivé à cette situation ? Les difficultés ont commencé en 2005 avec le début du financement par le Fonds mondial contre le sida, la tuberculose et le paludisme. Au Togo, comme dans d'autres pays d'Afrique de l'Ouest, la gestion des médicaments (commandes, stockage et distribution) est assurée par la Centrale d'achat des médicaments essentiels génériques (Cameg). Fin 2005, Mamessilé Assih, directrice de la Cameg à Lomé (capitale du Togo) évoquait déjà des problèmes : « *La Centrale a démarré en catastrophe, car des produits étaient au port depuis près de huit mois. Nous nous sommes installés dans un bâtiment en contreplaqué pour pouvoir stocker. Parallèlement, au démarrage du Fonds mondial, certaines molécules n'avaient pas été commandées en quantité assez importante* [NDLR : commandes non gérées par la Cameg]. *On a couvert autant qu'on pouvait, jusqu'à la rupture.* » Les besoins étaient estimés croissants : « *La Centrale se développe. Maintenant que le Fonds mondial ajoute son apport, l'investissement doit suivre : il nous faut les ressources humaines nécessaires.* » À ces problèmes structurels s'en sont ajoutés d'autres, plus politiques. À cette période, le Fonds mondial avait permis de mettre 3 000 patients sous traitements. Mais

dès la fin 2005 une ombre planait sur la reconduction de ce financement international (lire *Transversal* n° 28, janvier-février 2006). Par manque de transparence dans la gestion des fonds de la première tranche versée, le Fonds a gelé sa subvention au Togo en septembre 2006. Le Fonds mondial s'est engagé à financer la continuité du traitement de 2 300 patients pendant un an, mais cette annonce ne s'est concrétisée qu'en septembre 2007, avec douze mois de retard. Les 700 autres malades ont été pris en charge par le gouvernement togolais. Cette interruption de près d'un an a entraîné d'importantes ruptures de stocks.

Données non fiables. Ce n'est pas la seule raison de la multiplication des ratés dans l'approvisionnement en antirétroviraux (ARV) dans ce pays. Conscient du besoin de renforcement du système pharmaceutique togolais, le groupement d'intérêt public Esther (Ensemble pour une solidarité thérapeutique en réseau) a effectué une mission dans ce pays en décembre dernier pour faire un état des lieux des circuits de gestion, distribution et dispensation d'ARV. Son rapport pointe de multiples dysfonctionnements et, en premier lieu, la complexité du système.

MÉDICAMENTS ANTIRÉTROVIRAUX – TYPES DE FINANCEMENTS



© Stockexpert.com

Les patients « riches » ou du moins suffisamment pour se payer leur traitement (3 750 F CFA mensuels [environ 6 euros] pour la trithérapie générique Triomune®, la moins chère des combinaisons de première ligne) consulte un médecin « accrédité » pour la prescription des ARV. « C'est le Programme national de lutte contre le sida (PNLS) qui établit la liste des médecins prescripteurs formés, qui se font connaître auprès de la Centrale pour qu'elle les accepte, explique Mamessilé Assih. La liste augmente régulièrement et comprend des médecins et des assistants médicaux. » Le patient se rend directement à la Cameg avec son ordonnance pour retirer ses médicaments. Ces patients « individuels et payants » sont enregistrés dans la base de données « patients Cameg-Togo ». Problème : cette base de données n'est pas reliée aux autres listes de patients – dits subventionnés –, et la planification des commandes pour cette file active n'est pas aisée parce que le stock prévu pour ces patients « autofinancés » sert parfois à dépanner les patients subventionnés. Comme le souligne le rapport d'Esther, « la quantification des besoins à partir de données non fiables contribue à l'apparition régulière de ruptures de stocks en antirétroviraux. »

Manque de compétences. Les patients subventionnés, dont le traitement est financé par l'État togolais ou le Fonds mondial, sont gérés par le PNLs. Ce dernier quantifie les médicaments nécessaires via un numéro et un carnet attribués à ces patients. La Cameg assure les approvisionnements en ARV pour ceux qui sont subventionnés par le gouvernement. Mais les retards de versement par l'État du budget correspondant engendrent des difficultés de trésorerie. Pour les patients subventionnés par le Fonds mondial, le Programme des Nations unies pour le développement (Pnud) est responsable des achats de médicaments ; la Cameg les stocke et les dispense aux patients. Or le Pnud, qui manque de compétences phar-

maceutiques, éprouve des difficultés à cerner les besoins réels en médicaments.

Au bout de la chaîne, le malade sous ARV réalise un parcours du combattant. S'il est suivi à l'hôpital, il ne peut pas obtenir son traitement sur place et devra le retirer à la Cameg. Si c'est une association qui le suit, ce sera potentiellement plus simple : celles qui ont mis en place des pharmacies communautaires collectent les carnets de prise en charge de leurs patients et retirent les traitements de façon groupée à la Cameg. Quand il n'y a pas rupture de stocks...

Le secours de l'associatif. La société civile togolaise, entraînée par l'association Aide médicale et charité et le réseau des associations de lutte contre le sida au Togo (RAS+), a tiré la sonnette d'alarme à plusieurs reprises en 2007. Leur appel à l'aide a été relayé par Sidaction auprès du Fonds mondial. Selon Effrem Akovi Messan, médecin d'Espoir Vie Togo, la situation s'est arrangée en février dernier avec la mise en place d'un nouveau protocole du PNLs et le don de traitements de seconde ligne par Unitaid. Les ruptures ont cessé pour le moment. Mais la situation des patients « payants » est paradoxale : ceux sous traitement de seconde ligne bénéficient de médicaments gratuits grâce à Unitaid alors que ceux ayant un traitement de première ligne (la Triomune® en particulier) le payent. Mais le plus grave est que, depuis des mois, il n'y a plus de nouvelles inclusions de patients subventionnés. Les plus pauvres sont donc condamnés à ne pas se soigner. À Espoir Vie Togo, 500 malades sont en attente de traitements, dont certains de toute urgence. Dans le pays, les associations estiment que près de 15 000 personnes auraient besoin d'un traitement immédiatement. La demande pour le 8^e round du Fonds mondial, qui devra être déposée en septembre 2008, est en cours de préparation.

Marianne Bernède

SDF : une sexualité préservée

Malgré des conditions d'existence difficiles, les sans-abri ont une vie affective et sexuelle. Tel est le constat dressé par l'Observatoire du Samusocial de Paris à partir d'une enquête de terrain. Un travail qui éclaire la manière dont les sans-domicile-fixe, dans leur diversité, abordent cette question et qui trace des pistes pour la prévention. En balayant au passage nombre d'a priori.

Sortir des idées reçues et du misérabilisme. C'est ce à quoi invite l'enquête sur la vie affective et sexuelle des personnes sans domicile fixe (SDF) menée par l'Observatoire du Samusocial de Paris¹ pour l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes). Une enquête qualitative qui a le mérite de s'appuyer sur le discours des personnes concernées et qui souligne la diversité des expériences de vie des sans-abri tout en démontant le raccourci habituel : misère économique égale misère sexuelle. « *Les personnes à la rue ont une sexualité et des relations amoureuses. Il existe une pluralité des situations et une commune humanité entre "eux" et "nous". En effet, tout comme en population générale, la sexualité est notamment le résultat de contraintes et d'adaptations ainsi que de parcours biographiques* », témoigne Anne Laporte, épidémiologiste et directrice de l'Observatoire. Satellite de l'enquête nationale sur le « Contexte de la sexualité en France », lancée à l'initiative de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), ce travail repose sur des entretiens réalisés entre 2003 et 2005. Cinq chercheurs ont ainsi interrogé 46 personnes fréquentant des centres d'accueil de jour ou de nuit du Samusocial de Paris, à partir d'une large grille de thématiques (biographie affective et sexuelle, mode de vie, rapports de genre, au corps ou encore à la santé). Une enquête Insee menée en 2001 comptabilisait 86 000 personnes sans domicile fixe en France, dont 15 000 vivant en permanence à la rue.

Le poids de l'identification. La façon dont les personnes sans abri vivent leur situation conditionne leur vie affective et sexuelle. D'un côté, il y a ceux qui se présentent comme SDF ; de l'autre, ceux qui ne font pas de la rue leur « univers de sens ». Parmi les premiers, dont certains sont en

couple, les choses sont à moduler, car l'enquête recense différents profils : les volontaires, qui se démènent pour sortir de la rue et gèrent activement leurs relations, choisies tant parmi les SDF que les personnes insérées ; les résignés, qui ne renoncent pas totalement à sortir de la rue mais reconnaissent le poids de leur exclusion et les fatalistes, qui ne semblent pas mettre de stratégie spécifique en œuvre. Pour ces deux dernières catégories, la sexualité est plus rare mais pas empêchée. « *Moins les individus projettent de sortir de la rue et moins ils travaillent à retourner le stigmate qui les afflige, plus leur sociabilité se réduit à un même cercle, moins les occasions de nouvelles rencontres surviennent, moins leur vie affective leur semble importante* », expliquent les chercheurs. Toutefois, si certains n'ont pas de relations sexuelles, cela ne découle pas le plus souvent d'un manque d'opportunités. Selon les auteurs, c'est d'abord le fruit « *d'une absence de désir ou d'une incapacité à aimer et se faire aimer, liées à un passé affectif douloureux, à une perte d'estime de soi et à la forte imprégnation des normes en matière de rôle social assigné à chaque sexe.* » Pour ceux qui ne résument pas leur situation au fait d'être sans abri – qu'ils s'affirment autrement que comme SDF ou qu'ils considèrent la rue comme une parenthèse dans leur vie, voire comme une ressource pour rompre avec une situation nocive –, les difficultés inhérentes à l'absence de logement et d'intimité passent au second plan. Les chercheurs observent ainsi, en général, une continuité des expériences affectives et sexuelles avant et après la perte de logement.

La prévention, avec ou sans logement. Selon les chercheurs, être privé de domicile n'engendre donc « *pas forcément un amoindrissement ou un appauvrissement de la vie sexuelle.* » Les conditions de vie imposent certes des contraintes, mais les personnes mettent alors en œuvre des « combines » pour les aménager. Émergent même « *des adaptations, des redéfinitions, des innovations, qui peuvent être à l'origine d'une vie sexuelle diversifiée en termes de pratiques, de fantasmes et de lieux investis* ». Se pose dès lors la question des risques sexuels, en particulier vis-

¹ **Survivre ou faire l'amour? La pluralité des expériences affectives et sexuelles de personnes sans domicile fixe, Anne Laporte, Erwan Le Méner, Nicolas Oppenheim, Dolorès Pourette et Sandrine Carpentier, mars 2007. Ce rapport de près de 240 pages devrait être publié par l'Inpes.**



à-vis du VIH. « On ne peut pas dire que, parce que les gens sont à la rue, ils prennent des risques. Cela ne simplifie pas les choses, mais ils s'adaptent et ce n'est pas pour cela qu'ils n'utiliseront pas de préservatif. En fait, on retrouve les mêmes situations, les mêmes discours, parfois les mêmes réticences ou protections imaginaires, qu'en population générale. Et les mêmes distinctions liées à l'âge, au genre ou au niveau d'éducation », assure Anne Laporte. L'accès aux préservatifs semble cependant plus complexe pour les personnes à la rue, en particulier du fait de leur prix. La rue ne fait donc pas disparaître « toute la cohérence des actes de santé et de protection des personnes », résume la chercheuse. Toutefois, elle ne nie pas que « la rue peut favoriser des situations de danger, de violences sexuelles, d'autant qu'on y retrouve davantage de personnes qui en ont subi durant l'enfance – ce qui accroît les risques d'en subir à l'âge adulte –, mais il ne faut pas caricaturer ». Les enquêteurs ont notamment identifié « quelques jeunes femmes atteintes de troubles psychiatriques qui peuvent se mettre vraiment en danger ».

Renforcer l'estime de soi. À partir des entretiens, les enquêteurs formulent des recommandations afin d'améliorer les conditions de vie affective et sexuelle des SDF, voire de les aider à sortir de leur situation². Ils estiment nécessaire de faire évoluer le regard que les personnes subissant « le stigmate du sans-abrisme » portent sur elles tout en modifiant celui que le public développe à leur égard. Or, en

² Ces recommandations prennent également appui sur l'enquête « Féminité, accès aux soins, maternité et risques vécus par les femmes en grande précarité », juin 2005, Observatoire du Samusocial de Paris. Téléchargeable sur : www.samusocial-75.fr.

matière de prévention, on sait combien une estime de soi dégradée peut nuire à la protection. Ils tempèrent cependant : « Si des actions visant à restaurer l'estime de soi et des capacités à agir sont préconisées pour ceux qui ont perdu confiance en eux, il n'est pas dit qu'elles soient uniformément pertinentes. » Tout dépend du degré d'exclusion des personnes et du clivage entre celles ayant la rue pour « univers de sens » et les autres. Les chercheurs rappellent l'intérêt, dans les lieux d'accueil comme d'hébergement stabilisé, de renforcer le travail sur l'hygiène et le rapport au corps avec des professionnels spécialisés pour les aider à retrouver le souci d'eux-mêmes et l'engagement dans des actes de santé. Ils insistent également sur le besoin de prendre en charge la dépendance à l'alcool en augmentant les consultations de psychologues alcooliques dans les lieux d'accueil, en favorisant l'admission dans des cures de sevrage et en poursuivant l'accompagnement à la sortie.

Chambres pour couples. Les couples devraient aussi se voir proposer des consultations visant à les aider à surmonter les difficultés liées à la rue et à résoudre certains conflits pouvant dégénérer en violences. De même, des consultations de soutien psychologique devraient être ouvertes pour que les personnes « puissent élaborer leur vécu difficile en lien avec leur situation actuelle, les expériences de violence pour les femmes (conjugales, physiques, sexuelles) et notamment les séparations avec leurs enfants. » Concernant les risques sexuels, les chercheurs préconisent de créer des espaces de parole afin d'aborder les questions inhérentes à la vie affective et sexuelle, de mener des actions d'information et de prévention (VIH et autres IST, grossesse, etc.), de mettre à disposition des préservatifs et de sensibiliser les intervenants sociaux. Enfin, l'hébergement doit respecter l'intimité des couples. Les chercheurs rappellent entre autres qu'il est important de leur permettre de « bénéficier du temps nécessaire à l'acte sexuel, en favorisant la communication entre les membres du couple, en particulier pour la négociation des pratiques et des protections ».

Une urgence... parmi d'autres

Aborder la problématique de la prévention n'est pas toujours évident face aux urgences que la précarité entraîne. Quelques initiatives existent cependant.

Face à la misère et au regard de l'immensité des besoins des personnes en grande difficulté, les questions de prévention des risques sexuels ne sont pas toujours une priorité pour les associations engagées dans la lutte contre la précarité. Ainsi, aux Restos du cœur, « *il n'y a pas d'actions particulières concernant la prévention ou le dépistage et pas de distribution de préservatifs* », résume Agathe Revol, chargée de la communication. « *Nous travaillons davantage sur l'accompagnement quotidien des gens à la rue, explique-t-elle. Nous agissons au niveau de l'alimentaire, de l'hébergement, de l'insertion professionnelle, de la formation ou des loisirs et nous ne pouvons pas tout faire...* »

© Roger Viollet



Au Samusocial, les centres disposent de préservatifs, mais les personnes doivent les demander. Ils ne sont mis en libre accès que lors d'événements spéciaux comme la Journée mondiale de lutte contre le sida chaque 1^{er} décembre. « *Quelques actions ont bien été menées sur les IST, le VIH et les hépatites, mais globalement peu de discussions sont organisées sur la prévention* », précise Anne Laporte, directrice de l'Observatoire du Samusocial de Paris. Lors des maraudes, la prévention passe inévitablement au second plan, les animateurs allant au-devant des personnes les plus en difficulté. L'organisme a néanmoins mis en place dans ses centres des actions de santé, comme des consultations de médecins généralistes permettant d'aborder la thématique. Dans ses deux centres d'urgence, qui accueillent des femmes,

des consultations gynécologiques sont proposées une matinée par semaine. « *La gynécologue va au-devant des femmes pour les inciter à recourir aux soins, mais aussi à parler de leur vécu, de leurs problèmes, de prévention*, témoigne Anne Laporte. *Ce médecin dispose de préservatifs.* »

Une démarche volontaire. L'association Emmaüs a pour sa part développé un programme relatif à la santé, de façon transversale, au sein de ses structures – une cinquantaine de lieux en Ile-de-France –, et la prévention du VIH y a sa place. « *Nous distribuons 24 000 à 28 000 préservatifs tous les ans et nous nous attachons à ce qu'il y en ait partout* », assure Florence de Grammont, coordinatrice du programme « Santé communautaire », qui a navigué dans la lutte contre le sida. « *Nous proposons depuis quinze ans des préservatifs féminins dans un centre d'urgence accueillant des femmes. Elles s'en servent et certaines, qui sont dans des pratiques de prostitution, sont très contentes d'avoir cette possibilité de maîtriser leur protection.* » Emmaüs a en outre conçu des trousseaux de toilette servant d'outil de prévention : produits d'hygiène (shampooing, crème pour le corps, brosse à dents, etc.), préservatifs masculins et féminins, documentation, cartes avec adresses, etc. Ces trousseaux peuvent permettre d'engager une discussion sur la santé, la maladie... Selon la mission du lieu (centre très bas seuil, hébergement stabilisé, etc.), elle est remise systématiquement ou non. « *On ne la donne jamais sans accompagner le geste*, précise la coordinatrice. *La santé fait aujourd'hui partie de l'entretien d'accueil ; cette dimension est intégrée dans les pratiques des travailleurs sociaux.* »

Perspectives. La thématique de la santé et des risques sexuels peut aussi être abordée via des groupes de parole ou des ateliers. Des formations-actions sur le thème de la santé et de la précarité sont donc organisées pour les animateurs. « *La question du VIH et des hépatites y est toujours présente* », assure Florence de Grammont. Aujourd'hui, la coordinatrice a bon espoir de voir se développer de nouvelles actions sur la prévention des IST, d'autant que, avec la loi pour le droit au logement opposable, les lieux d'hébergement deviennent « des lieux de vie ». « *Comme les personnes vont rester plus longtemps, anticipe-t-elle, certaines discussions pourront émerger lors des repas et autres moments de convivialité ou lors d'entretiens plus approfondis.* »

Martine ou la force tranquille

REVS+ est une association burkinaise créée et gérée majoritairement par des femmes pour aider, en premier lieu, celles atteintes par le VIH, et les enfants. Une vraie histoire de femmes, qui commence par une histoire individuelle. Celle de Martine Somda, fondatrice de l'association.

Au milieu des boubous colorés et des enfants qui courent, elle déambule, sereine, sous une chaleur pourtant écrasante. Une trentaine de femmes, portant leur bébé sur le dos, attendent la délivrance de leur traitement, le prochain groupe de parole ou simplement un conseil. Silhouette discrète, elle pourrait presque passer inaperçue. Mais ici, tout le monde connaît Martine Somda, la présidente de l'association REVS+ (Responsabilité, espoir, vie et solidarité) à Bobo Dioulasso, deuxième ville du Burkina Faso, à quatre heures de route de la capitale.

À 48 ans, Martine est veuve depuis 1993, mère de quatre filles qui ont aujourd'hui entre 18 et 28 ans et grand-mère d'une petite fille de 3 ans. Une lignée féminine, et toujours pas de garçon à l'horizon !

Issue d'un milieu très modeste (son père était tâcheron), elle est la septième d'une fratrie de dix. Une enfance matériellement difficile, mais une famille qu'elle vénère et des racines qui sont, d'après elle, à l'origine de son engagement et de son tempérament de combattante. « *Je fais partie de l'ethnie Boaba, individus qui sont réputés être, au Burkina, battants et courageux, explique la militante. Et j'ai eu une éducation basée sur l'équilibre, qui fait que je supporte très mal les inégalités entre hommes et femmes. Chez moi, mes frères allaient chercher l'eau, comme les filles.* »

Déterminisme. Très timide de nature, selon son propre aveu – « *mais le VIH est venu changer tout cela!* », rit-elle –, elle se définit malgré tout comme une militante dans l'âme. Hors de question, par exemple, de rester à la maison, comme beaucoup de femmes africaines. « *Je n'ai pas fait de grandes études, mais j'ai toujours voulu travailler.* » Son mari lui demande de choisir entre son travail et lui? Elle répond simplement : « *Je ne choisis pas, je veux les deux.* » Il se fâche? Tant pis. « *On s'est brouillé pendant plusieurs semaines à cause de cela. J'ai tenu bon. Je ne voulais pas dépendre complètement d'un homme et je voulais contribuer à la vie de la famille. Heureusement, à cette période, une femme n'avait plus besoin de l'accord écrit du mari pour être embauchée, ce qui était le cas jusqu'alors.* »

En 1992, Martine est agent de santé dans un centre antituberculeux lorsque son mari tombe gravement malade. Elle a entendu parler du VIH dans son milieu professionnel et lui suggère de faire un test de dépistage. « *Il a toujours refusé, déplore-t-elle. Il savait qu'il avait probablement le sida, mais il avait peur. À l'époque, les médecins n'avaient ni informations ni prestations à offrir à ces patients. Le fait de l'accompagner m'a permis de me révolter et de ne pas vouloir finir comme lui.* » Les derniers mois de la vie de son mari sont en effet très douloureux pour Martine. « *Il est mort dans une déchéance totale. Quand tu aimes quelqu'un, le voir souffrir à un tel point, c'est très dur.* »

Quelques mois après son décès, Martine apprend qu'elle a été contaminée. « *Je me suis retrouvée brusquement à devoir résoudre les problèmes de la vie en l'absence d'un homme. Il a fallu que je me batte pour élever mes quatre enfants et survivre avec mon VIH.* »

Mobilisation. Son chef de service la soutient au moment de l'annonce de sa séropositivité. « *Il m'a donné quelques conseils qui m'ont beaucoup aidée : m'informer, mieux connaître le VIH et me soigner dès qu'une maladie apparaît.* » Sans le savoir, ce médecin fera aussi germer l'idée qui aboutira à la création de REVS+. « *Il m'a parlé d'associations de malades en France, Aides et Act Up, et m'a donné les revues qu'elles éditaient.* »

Parallèlement, dans le centre antituberculeux dans lequel elle exerce, Martine voit augmenter le nombre de patients dépistés positifs au VIH. Consciente de l'importance de la mobilisation des personnes concernées, elle réunit autour d'elle une dizaine de malades. « *Je ne savais pas par où commencer, mais il fallait qu'on se mette ensemble pour faire changer les choses, déclare-t-elle. J'étais du milieu, je savais qu'un patient dont le statut était connu n'était pas traité comme son voisin de chambre et cela me révoltait.* » Progressivement, elle obtient d'un infectiologue la gratuité des consultations pour les patients séropositifs, soutient des personnes rejetées par leurs proches, va jusqu'à organiser les enterrements de ceux qui n'ont plus de famille. Et, comme beaucoup de militants, s'oublie un peu.



« Je faisais attention à ma santé, mais mon problème était psychologique. Je n'avais personne à qui parler de ma séro-positivité, sauf mon médecin. » Elle ne dit rien pendant deux ans, ni à ses enfants ni à ses frères et sœurs. Puis se décide. « Je voulais préparer ma fille aînée à assumer la responsabilité de ses sœurs, car j'étais certaine que j'allais mourir bientôt. Je l'ai réveillée une nuit pour lui parler de la maladie de son père, et de moi. Elle m'a dit : "Cela ne change rien." Et a lu tous les documents possibles, a regardé les émissions sur le VIH, est venue dans mon groupe pour s'informer sur la maladie. » Martine est émue aux larmes. « J'ai la chair de poule en me souvenant de ce moment. Cela m'a beaucoup touchée que mes filles se préoccupent autant de moi. » Vis-à-vis de sa mère, elle gardera le secret sur sa maladie, pour ne pas l'inquiéter. « Jusqu'à sa mort, j'ai eu peur qu'elle ne le découvre de façon fortuite, car je faisais de plus en plus de témoignages publics. »

Association. Martine rencontre une militante ivoirienne de Lumière et Action, une des premières associations africaines de personnes infectées. Le projet de l'association prend forme. Elle convoque la première assemblée générale de REVS+, mais cela ne se passe pas comme prévu. « J'ai commis l'erreur d'inviter tous les médecins censés intervenir dans la prise en charge. Et là, ça a chauffé. Ils ne voulaient pas d'une association de patients. Ils m'ont accusée de conduire les gens à la stigmatisation, au rejet. » Elle remonte au créneau et dépose finalement les statuts de l'association en 1997. Depuis dix ans, elle est systématiquement réélue présidente. « Chaque fois, je dis que je veux arrêter et les autres me dissuadent. Mais je vieillis, il faut que je parte ! », plaisante-t-elle, sans trop y croire.

Martine a mis sa vie privée entre parenthèses pendant des années. « Faire le deuil de mon mari a été très long et j'ai mis des barrières autour de moi. C'était ma stratégie pour être tranquille. Mais depuis que mes enfants ont grandi, je m'interroge sur ma solitude. Est-ce que je finirai seule ? Est-ce le choix que j'ai fait ? » Pudiquement, elle confie qu'elle a un nouveau compagnon depuis deux ans. Un médecin.



Martine Somda (à droite). © Marianne Bernède

Figure féminine. Martine Somda fait aujourd'hui partie des figures historiques de la lutte contre le sida. Alors que nombre de militants de la première heure sont partis vivre en Europe ou aux États-Unis sur proposition d'organisations internationales. Elle a en effet toujours refusé les offres venant du Nord, mais assure n'avoir aucun mérite. « J'ai des problèmes d'adaptation. J'adore la chaleur, le soleil et j'aime mon pays. J'ai du mal à être épanouie en dehors du Burkina. Quand je m'en vais pour de courts séjours, je supporte. Mais quand c'est long, je deviens une autre personne, en fait je suis invivable ! »

Martine est désormais une des voix du continent africain dans les pays développés. Être invitée comme porte-parole, comme lors de la conférence de presse organisée par Sidaction le 19 février dernier au Palais de Tokyo (Paris), lui donne une certaine fierté. « En Europe, l'Afrique est souvent présentée comme le terrain de toutes les calamités. Il faut prouver qu'il y a de bonnes choses chez nous. Quand j'en ai l'opportunité, je veux faire sentir qu'on ne se croise pas les bras. On se bat avec nos moyens, avec toutes les difficultés, mais on se bat. »

Son combat pour les femmes africaines n'est pas près de prendre fin. « La femme ne négocie pas sa sexualité, elle la subit, même au sein du couple. Elle est censée être l'ombre de l'homme. Elle ne doit pas prendre la parole, ne peut pas subvenir à ses propres besoins, explique la militante. Pour se soigner, se rendre en consultation, elle doit demander l'autorisation à son mari. Mais dans les associations de lutte contre le sida, il y a beaucoup de femmes qui s'engagent. C'est sur les femmes qu'il faut s'appuyer si on veut des changements fondamentaux. Elles n'ont pas conscience de leur force, alors qu'elles sont majoritaires et que sur la balance, cela penche de leur côté. Pourquoi est-ce que c'est le plus petit lot qui gagne ? Il faut sensibiliser toutes les femmes pour qu'on puisse peser notre poids d'or. »

Financer une association

Pour les associations, l'argent est le nerf de la guerre. Dons, donations, legs, assurances-vie... Divers moyens permettent de soutenir matériellement leurs actions et, de fait, la cause qu'elles défendent.

Lutte contre le sida, combat contre la misère, accès aux soins, soutien à la recherche médicale... Quelle que soit la cause défendue, l'antienne reste la même pour les associations : pour agir, il faut de l'argent. Et ce même lorsque celles-ci ne manquent pas de militants et autres bénévoles. Outre l'adhésion, plusieurs formules permettent un soutien financier. Tout d'abord, si l'association est déclarée en préfecture, elle peut percevoir des dons réputés manuels, transmis « de la main à la main ». Aucune formalité d'enregistrement n'est en effet requise¹. S'ils sont effectués au profit de fondations, d'associations reconnues d'utilité publique ou notamment, comme le détaille le code général des impôts (CGI), « d'œuvres ou d'organismes d'intérêt général ayant un caractère philanthropique, éducatif, scientifique, social, humanitaire, sportif, familial, culturel », le donateur bénéficie de réductions d'impôts. Pour ce faire, l'organisme receveur devra lui délivrer un reçu fiscal.

Réductions d'impôts. Depuis la loi du 1^{er} août 2003 relative au mécénat, aux associations et aux fondations, mise à jour par la loi du 18 janvier 2005, la déduction concernant les particuliers imposés en France correspond à 66 % des dons versés, dans la limite de 20 % du revenu net imposable. L'excédent – au-delà de ces 20 % – est reportable sur les cinq années suivantes. Pour exemple, un don de 50 euros ne coûte au final au donateur que 17 euros. Par ailleurs, en cas de dons réalisés « au profit d'organismes sans but lucratif qui procèdent à la fourniture gratuite de

repas à des personnes en difficulté, qui contribuent à favoriser leur logement », comme le stipule le CGI, voire qui, dans certaines conditions, leur offrent des soins, est prévue une réduction indépendante d'impôts sur le revenu de 75 % de leur montant et plafonnée à 495 euros (pour les dons effectués en 2008). Au-delà de ce seuil, le taux de 66 % s'applique. Enfin, les entreprises assujetties à l'impôt sur le revenu ou sur les sociétés bénéficient pour leurs versements au titre du mécénat d'une réduction fiscale correspondant à 60 % de la somme attribuée, dans la limite de 0,5 % de leur chiffre d'affaires hors taxes.

La donation, un don sécurisé. La donation est un autre moyen de soutenir une cause. Cependant, toutes les structures ne sont pas autorisées à en recevoir. Sont seules habilitées celles ayant pour but exclusif l'assistance, la bienfaisance, la recherche scientifique ou médicale, ou encore les fondations et associations reconnues d'utilité publique. La donation consiste à transmettre de son vivant de façon irrévocable et immédiate un bien mobilier ou immobilier pour lequel un transfert de droit ou de propriété est indispensable (maison, fonds de commerce, œuvre d'art, droits d'auteur, etc.) ou une importante somme d'argent. Elle doit dans la plupart des cas faire l'objet d'un acte devant notaire. Bien que ce dernier établisse un projet qu'il soumettra à l'association afin qu'elle se prononce sur l'acceptation du bien, il est conseillé au particulier d'informer au préalable l'organisme ciblé.

Il existe plusieurs sortes de donations : en pleine propriété (don du bien de manière exclusive et absolue), en nue-propriété (le bien est donné mais sa jouissance est conservée par le donateur ou confiée à une personne choisie jusqu'à son décès), donation en indivision ou multipropriété (transmission de sa quote-part d'un bien non divisé matériellement sur lequel plusieurs personnes ont un droit), donation temporaire d'usufruit (transmission pour au moins trois ans de l'usufruit d'un bien : loyers issus d'un bien immobilier, revenus d'un portefeuille de titres, etc.).

Le legs, cadeau posthume. Formule différente : le legs. Celui-ci ne concerne que certaines associations (les mêmes que pour les donations) et n'intervient qu'au décès

¹ Exception : la collecte de dons dans le cadre d'appels à la générosité publique doit répondre à une réglementation précise.

POUR PLUS D'INFORMATIONS

www.dons-legs.com

www.francegenerosites.org

du donateur. Il en existe plusieurs types : legs universel (il concerne l'ensemble du patrimoine), legs universel conjoint (même principe mais avec plusieurs légataires), legs « à titre universel » (il se limite à une partie du patrimoine) ou « à titre particulier » (il vise un bien déterminé). Pour effectuer un legs, il faut rédiger un testament. Celui-ci peut être olographe, c'est-à-dire écrit à la main sur papier libre puis daté et signé par le testateur. Ce type de testament peut être conservé par la personne, mais, pour plus de sûreté, mieux vaut le remettre à une étude notariale. L'enregistrement coûte environ 45 euros. Pour une plus grande sécurité, il est possible de rédiger un testament dit authentique, lequel sera dicté à deux notaires ou à un notaire assisté de deux témoins (autres que les légataires ou leur famille). Son coût avoisine les 230 euros. Dans tous les cas, il reste possible de modifier ou de révoquer son testament.

Quelques réserves. Qu'il s'agisse d'une donation ou d'un legs, autrement dit de libéralités, une partie du patrimoine ne peut être cédée s'il existe des héritiers dits réservataires. Ceux-ci sont, selon la situation familiale, les descendants en ligne directe et éventuellement le conjoint marié. Les pères et mères sont aussi autorisés, dans un cadre strict, à récupérer les biens qu'ils ont pu donner même quand ils sont écartés de la succession par testament. Enfin, qu'il s'agisse de donation ou de legs, l'association ciblée accepte librement ces générosités sous

réserve que la préfecture de son siège ne s'y oppose pas. Elle est tenue de payer des droits dits de mutation ou d'enregistrement, plus ou moins élevés selon la nature de l'organisme. Cependant, en pratique, nombreuses sont les structures exonérées de cet impôt. En particulier, tel est le cas des associations et fondations reconnues d'utilité publique lorsqu'elles remplissent les conditions fixées à l'article 795 du CGI.

Se faire conseiller. Enfin, un autre dispositif apporte un bol d'air à une association, lui permettant d'aller plus loin : l'assurance-vie. Il est en effet possible de désigner un organisme habilité à recevoir des libéralités en tant que bénéficiaire de ce type de contrat, qui revêt des avantages tant juridiques que fiscaux. Le capital ou la rente qui reviendra à l'association sortira en effet de la succession et ne sera pas taxé. Dans tous les cas, Marianne Duval, responsable des legs et donations à Sidaction, recommande de consulter un notaire : « *C'est le spécialiste le plus à même de conseiller la personne sur la formule à adopter selon sa situation personnelle, familiale, patrimoniale et ses souhaits. Il permettra d'assurer la faisabilité du projet dans de bonnes conditions pour tous en évitant certains écueils.* »

Les ressorts de la générosité

En septembre 2006, l'Observatoire de la Fondation de France a dressé, avec l'institut de sondage Ifop, un « Portrait de la générosité » en France. Premier enseignement : le montant moyen annuel des dons en argent s'élève à 109 euros par personne. Plus précisément, 28 % des donateurs offrent plus de 100 euros dans l'année, 42 % moins de 50 euros. La plupart effectuent leur don par chèque ou virement bancaire. « *Le don par SMS reste très anecdotique, le don par Internet ne décolle pas et se fait à faible fréquence* », constatent les enquêteurs. En outre, si l'on s'en tient au nombre de dons effectués en argent, la cause prioritaire est la recherche, notamment médicale, avec 19 % des actes de dons. « *L'aide aux personnes en difficulté passe alors en seconde position (15 % des actes de dons), juste avant la santé (14 %)* », résume l'enquête. Enfin, ses auteurs relèvent que « *la compassion et le devoir d'aider sont les deux registres prioritaires.* » Ainsi, « *un donateur sur quatre affirme ressentir du plaisir à partager* » et « *un donateur sur cinq donne parce qu'il aimerait être aidé s'il était lui-même en difficulté.* »

www.fdf.org

26 Internet
et prévention



27 Le sida
et les jeunes



28 Séropositivité
et psychisme



29 Criminalisation
de la transmission
du VIH



30 Handicap et loi



31 Sourds-
muets :
les oubliés



32 Paludisme
et VIH



33 Accidents
d'exposition
au sang



34 Le secret médical



35 Les candidats
face au sida



36 L'espoir
au bout du fil



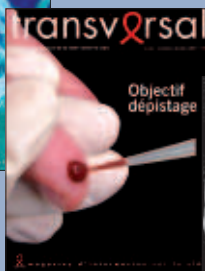
37 La circoncision
en question



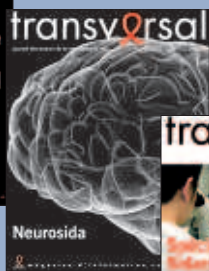
38 Tuberculose et VIH



39 Test rapide



40 Neurosida



41 Spécial
Sidaction



abonnement

transversal

À retourner dans une enveloppe affranchie accompagné de votre règlement à :
magazine *Transversal* Sidaction –
228, rue du Faubourg-Saint-Martin –
75010 Paris – tél. +33 (0)1 53 26 45 55 –
email transversal@sidaction.org

oui je souhaite m'abonner au magazine *Transversal* (6 numéros par an) pour la durée de :

- 6 mois** au tarif de **12 €**
(ou 9 € pour les donateurs)
- 1 an** au tarif de **23 €**
(ou 16 € pour les donateurs)
- 2 ans** au tarif de **42 €**
(ou 30 € pour les donateurs)

oui je souhaite commander un ou plusieurs anciens numéros

- un ancien numéro de *Transversal* (au tarif de 5 €), le _____
- plusieurs numéros de *Transversal* (au tarif de 4 € le numéro), les _____

mon adresse :
organisme (si abonnement professionnel)

nom

prénom

adresse

code postal

ville

tél.

email

Règlement par chèque bancaire ou postal
(à l'ordre de *Transversal*).