

# transv rsoal

5 euros - novembre / décembre 2008 - n° 45



## Recherche au **Sud** : les **associations** montent au créneau



magazine d'information sur le sida

## CONFÉRENCES INTERNATIONALES

### 25 novembre

**3<sup>es</sup> Rencontres Nord/Sud :**  
« Tuberculose et infection par le VIH »  
Organisées par l'Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée (IMEA)  
Palais de l'Unesco (Paris)  
Contact (inscription gratuite et obligatoire)  
+33 (0)1 57 27 78 12 ou  
imea@univ-paris-diderot.fr  
(informations sur [www.imea.fr](http://www.imea.fr))

### 27 et 28 novembre

**10<sup>es</sup> Journées de veille sanitaire**  
Organisées par l'Institut de veille sanitaire (InVS)  
Cité des sciences (Paris)  
Contact +33 (0)1 55 60 11 54  
ou [jvs@adelie-evenements.com](mailto:jvs@adelie-evenements.com)  
(informations sur [www.invs.sante.fr](http://www.invs.sante.fr))

### 3 au 7 décembre

**15<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida et les maladies sexuellement transmissibles en Afrique (Cisma) :**  
« Réponses de l'Afrique : faire face aux réalités »  
Organisée par le Secrétariat de la Cisma Dakar (Sénégal)  
Contact +221 842 9510 ou  
[secretariat@icasadakar2008.org](mailto:secretariat@icasadakar2008.org)  
(informations sur  
[www.icasadakar2008.org](http://www.icasadakar2008.org))  
Suivez en direct l'actualité de la Conférence sur [www.sidaction.org](http://www.sidaction.org)

## SIDACTION

### 1<sup>er</sup> décembre

#### Journée mondiale de lutte contre le sida

Sidaction organisera avec ses partenaires des événements nationaux et régionaux du 28 novembre au 1<sup>er</sup> décembre sur le thème « Sida : égalité des chances ». Ce choix nous rappelle qu'aujourd'hui en France, une personne sur deux perd son emploi quand son employeur découvre sa séropositivité et que dans les pays en développement, plus de deux personnes sur trois n'ont pas accès aux traitements\*. Un temps commémoratif sera organisé à Paris autour de l'Artère au Parc de la Villette en présence de Pierre Bergé et Line Renaud. La traditionnelle marche interassociative partira de la Bastille le 1<sup>er</sup> décembre sur le thème « Sida : prévenir, ne pas punir » et six mairies d'arrondissement parisiennes exposeront des affiches de prévention venues du monde entier. Des chaînes de solidarité seront organisées en région, ainsi que de nombreuses autres animations, notamment dans les trains.  
Informations sur [www.sidaction.org](http://www.sidaction.org) (programme) et contact (pour organisation d'événements) [f.godard@sidaction.org](mailto:f.godard@sidaction.org) ou +33 (0)1 53 26 45 69

\*Erratum : dans le numéro 44 de *Transversal*, il fallait lire « dans les PED, près de 70% des personnes vivant avec le VIH n'ont pas accès aux traitements ».



Ce bijou imaginé par Lætitia Cohen-Skalli, créatrice de la marque Redline, sera en vente exclusive chez Colette le 1<sup>er</sup> décembre, puis dans les boutiques Printemps à partir

du 8 décembre (185 ou 480 euros selon modèle, 40 ou 100 euros seront reversés à Sidaction).

## PUBLICATION

### Recommandations pour la gestion d'une pharmacie et la dispensation de médicaments antirétroviraux dans les pays à ressources limitées

Julie Langlois, copublication Sidaction/Fédération internationale pharmaceutique (FIP)  
Comment sélectionner et conserver des antirétroviraux et des médicaments contre les infections opportunistes ? Comment les dispenser et assurer le suivi des patients ? Comment gérer les stocks et faire face à une rupture de médicaments ? Ce guide des bonnes pratiques dans la prise en charge des patients infectés par le VIH est destiné aux pharmaciens de terrain des structures hospitalières ou associatives (ONG internationales ou associations locales communautaires). Cet outil, validé par le groupe de travail pharmaciens et VIH/sida de la FIP, est le fruit du travail de thèse de Julie Langlois, pharmacienne et responsable du pôle « Médicaments » de Sidaction. Disponible gratuitement (en anglais et en français) sur [www.sidaction.org](http://www.sidaction.org) (rubrique « Soutien international » dans « Pôle médicaments »).

# 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](http://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.

<b>EN BREF</b>	4
<b>INTERVIEW</b>	
Françoise Barré-Sinoussi :	
« Je ressens un profond sentiment de responsabilité »	6
Catherine Kapusta-Palmer :	
Pour une « visibilité » des femmes séropositives	15
Dominique Bertrand :	
L'éducation thérapeutique inscrite dans la loi	17
<b>ÉCHOS</b>	
Haute autorité de santé : pas de deux sur le dépistage	12
Chasse aux bénéficiaires de la CMU	14
Coup de projecteur sur les « trans »	24
Françoise Gil : « La question trans déroute »	25
<b>CRITIQUE</b>	
Le sida en collection « Blanche »	16
<b>DOSSIER</b>	
Recherche au Sud : implication croissante des associations	18
Ténofovir, le feuilleton continue	20
Pour en finir avec la recherche « safari »	21
Une recherche à la mode... de chez nous ?	23
<b>DÉCRYPTAGES</b>	
Le VIH, un ennemi aux multiples visages génétiques	26
<b>REPÈRES</b>	
RdR : dans la loi, hors la loi ou avant la loi ?	29
Yeni, millésime 2008	31
<b>AU QUOTIDIEN</b>	
Ne pas négliger son suivi gynécologique	33

Dans de nombreux pays, le 1<sup>er</sup> décembre est l'occasion pour les gouvernements et les chefs d'État d'annoncer des engagements nouveaux, innovants ou tout simplement plus importants, en faveur de la lutte contre le sida. Pendant longtemps, cela a été le cas en France. On se souvient de l'annonce de l'installation de distributeurs de préservatifs dans tous les lycées, du lancement de l'opération « 5 préservatifs pour un euro », qui a connu un grand succès, ou de l'engagement du ministère de la Recherche dans la résorption des libéralités pour les jeunes chercheurs, qui avait alors suscité beaucoup d'espoir. Le 1<sup>er</sup> décembre 2008 tiendra-t-il ces promesses? Loin s'en faut.

« C'est la crise », nous dit-on. Ce serait même une bonne raison pour réduire le soutien des pouvoirs publics aux actions de prévention et d'aide aux malades des associations locales. Cela justifierait même que les futures Agences régionales de santé, dont les champs de compétence videront d'une bonne partie de leur sens les Groupements régionaux de santé publique, incluent des domaines d'action plus larges dans une « enveloppe contrainte » – maintenue, voire réduite. Plus à faire avec moins d'argent : ce sera moins de moyens pour tous. Mais n'est-ce pas la conséquence logique d'une tarification à l'acte, qui oblige certains hôpitaux à réduire les temps de travail des assistants et assistantes sociales ou... à solliciter Sidaction pour assurer leur maintien ?

Ne parlons pas du « soutien majeur à la recherche » affiché par le ministère de la Recherche. Le 1<sup>er</sup> décembre étant proche de Noël, on pourrait se prendre à rêver qu'il soit pour le ministère l'occasion de déclarer qu'il souhaite enfin mettre ses actes en conformité avec ses déclarations. C'est-à-dire non seulement donner accès à de vrais contrats pour les jeunes chercheurs, mais aussi les payer. Bien entendu, c'est un rêve. Tout comme, sûrement, celui d'un gouvernement qui s'engagerait enfin dans le respect des Objectifs du millénaire concernant la santé, qui développerait la coopération au lieu de la réduire à sa portion congrue dans la lutte contre les grandes pandémies ou qui, tout simplement, augmenterait sa participation au Fonds mondial – Fonds qui, pour la première fois, devra faire des choix de programmes en fonction de leur qualité, mais aussi... de ses moyens financiers réduits.

Lutter contre la crise économique mondiale ne peut se faire en économisant sur notre avenir commun. Il y a quelques années, certains économistes de la santé, comme Jean-Paul Moatti, avaient démontré que donner accès aux trithérapies dans les pays en développement était un calcul macroéconomique moins coûteux à long terme que de rester à un *statu quo* qui voyait les traitements au Nord et beaucoup de morts au Sud, dans les forces vives des économies nationales. Les mêmes calculs ne valent-ils pas aujourd'hui face à la courte vue de certaines décisions politiques en réponse à la crise? Économiser sur la solidarité nationale, dans le meilleur sens de cette expression, sur l'aide aux plus démunis, sur les moyens des hôpitaux, de la recherche, sur nos efforts de développement international, ce n'est pas régler la crise financière actuelle, c'est préparer celle à venir.

Bertrand Audoin,  
directeur général de Sidaction

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 Paola De Carli, Éric Fleutelot, Francis Gionti, Julie Langlois, Sophie Lhuillier, Claire Magone, Sandrine Perrin, Frédérique Viaud ■ ont collaboré à ce numéro Marianne Bernède, Émilie Blachères, Vincent Michelon, Sandra Mignot, Victoire N'Sondé, Florence Raynal ■ conception et réalisation Jeanne Julien/jeanne1julien@free.fr ■ couverture © Stockxpertcom ■ 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

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.

avec le soutien



pour la diffusion  
en Afrique

### **Celsentri® (maraviroc) disponible, quels tests de tropisme ?**

Ce médicament de la nouvelle classe des inhibiteurs du corécepteur CCR5 produit par Pfizer devrait être disponible dans les pharmacies d'hôpital le 17 novembre et en ville début décembre. Celsentri®, indiqué chez les patients déjà traités par des ARV et infectés par un virus à tropisme CCR5, est un nouvel espoir pour les personnes en échec thérapeutique. Coût : environ 790 euros par mois. Seule question toujours en suspens : la disponibilité de tests de tropisme fiables et accessibles. Ces tests sont nécessaires pour sélectionner les patients avant prescription, puis pour les suivre en vue de surveiller un éventuel changement de tropisme sous traitement. Actuellement, avant une mise sous traitement anti-CCR5, la réalisation d'un test de tropisme est exigée pour s'assurer du tropisme R5 du virus. Le laboratoire Pfizer recommande l'utilisation d'un test phénotypique Trophile TM, ce qui implique d'envoyer le prélèvement dans un laboratoire aux États-Unis. Ces tests phénotypiques recombinants, techniquement complexes, longs et coûteux à réaliser, sont réservés à quelques laboratoires hautement qualifiés. Cependant, de nombreuses équipes françaises et internationales travaillent à la mise au point d'une autre catégorie de tests de tropisme (génotypiques) qui seront, une fois leur fiabilité validée, plus simples, plus facilement praticables par les laboratoires et moins chers. Ce qui permettra d'éviter les délais d'attente transatlantiques.



© Stockxpertcom

### **Commercialisation pour Intelence® (etravirine).**

Ce nouvel inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI) du laboratoire Tibotec est disponible dans les pharmacies hospitalières depuis le 29 septembre. Le médicament, indiqué pour des adultes non naïfs de traitements antirétroviraux (ARV), avait reçu son autorisation de mise sur le marché européenne le 26 juin. Coût : 13 euros par jour. Un autre INNTI issu du même laboratoire, destiné cette fois à des patients non traités, est actuellement en phase d'essais cliniques.

### **Contre le VHB, vaccinez-vous !**

Selon la Commission nationale de pharmacovigilance (CNP), le rapport bénéfice/risque de la vaccination contre le virus de l'hépatite B est positif. La Commission a examiné la récente étude réalisée par le Pr Marc Tardieu, du service de neuropédiatrie de l'hôpital Bicêtre (Kremlin-Bicêtre), dont les résultats avaient relancé la polémique en septembre dernier. Cette étude semblait en effet suggérer un risque accru de développer une sclérose en plaques (SEP) après un vaccin contre l'hépatite B. Selon la CNP, « en raison des multiples limites évoquées lors de la séance, les résultats [...] présentent les caractéristiques d'un résultat fortuit. » Conclusion : « Le résultat principal et majeur de cette étude ne fait pas apparaître de lien entre la vaccination contre l'hépatite B et le risque de SEP. » L'Afssaps s'est fendue d'un communiqué le 1<sup>er</sup> octobre dans lequel était précisé que « l'analyse statistique principale ne montre pas d'augmentation de risque après la vaccination contre l'hépatite B et ce quel que soit le vaccin, le nombre d'injections et le délai écoulé entre la vaccination et les premiers symptômes neurologiques. » Début octobre, la Direction générale de la Santé a rappelé que la vaccination contre le VHB était recommandée. En 2001, selon des données publiées par l'Institut de veille sanitaire en juillet dernier, plus de 1 500 décès auraient été associés au virus de l'hépatite C. En France, aujourd'hui, près de 280 000 personnes seraient porteuses du VHB.

**Changement de cap au Cap.** La nouvelle ministre de la Santé sud-africaine, Barbara Hogan, prend ses distances avec Manto Tshabalala-Msimang, qui l'a précédée à ce poste. « *Nous savons que le VIH est la cause du sida* », a affirmé la nouvelle ministre le 13 octobre lors de la cérémonie d'ouverture de la Conférence internationale sur la recherche d'un vaccin contre le VIH qui s'est tenue au Cap. C'est un complet renouveau dans le paysage national sud-africain, longtemps marqué par un négationnisme institutionnel en la matière. À force de vanter de prétendus traitements contre le VIH à base d'ail, de betteraves ou d'huiles essentielles, l'ancienne ministre avait fini par être surnommée « Docteur Betterave »... Changement de ton donc depuis la nomination de Barbara Hogan le 26 septembre dernier, après la démission forcée du président Thabo Mbeki et de son gouvernement. « *Nous avons perdu du temps alors que nous avions l'un des meilleurs plans pour faire face à l'épidémie* », a ajouté Barbara Hogan. Ce temps, l'ancienne militante du Congrès national africain (ANC) de Nelson Mandela, emprisonnée huit ans sous l'apartheid, compte bien le rattraper. Elle donne le cap en déclarant que « *la crise du VIH et l'exacerbation de la crise de la tuberculose qui en découle représentent les principaux défis sanitaires* » dans son pays et sa région. Parmi les 49 millions d'habitants que compte l'Afrique du Sud, 5,5 millions de personnes vivent avec le VIH. Sur les 6 500 nouvelles personnes infectées recensées chaque jour dans le monde, un millier sont des Sud-Africains.

**ACT en danger.** La Fédération nationale d'hébergements VIH (FNH-VIH) et autres pathologies dénonce le non-respect par l'État de ses engagements sur la création de places en appartements de coordination thérapeutique (ACT). Au mois d'octobre, aucune des 190 places prévues au titre de l'exercice 2008 n'avait été affectée, tandis que seule la moitié des 147 places prévues en 2007 avait été créée. « *L'ensemble des appartements de coordination thérapeutique recensés aujourd'hui couvre à peine 10 % des besoins*, rappelle Raphaëlle Di Palma, présidente de la FNH-VIH et autres pathologies. *En 2007, plus de 7 000 demandes d'admissions ont été reçues pour un peu moins de 900 places recensées.* » Ce dispositif, plus efficace, plus humain et moins coûteux que de longues prises en charge hospitalières, est une réponse efficace pour certains malades en situation de précarité. C'est pourquoi la FNH-VIH, ainsi que des associations de lutte contre le sida (Sidaction, Aides, Act Up, ELCS et Unals), demande que la totalité des places prévues soit affectée. Ces appels répétés suffiront-ils à faire comprendre aux gouvernants que la santé d'un pays se joue dans la santé de tous ?

# Votre séropositivité vous empêche d'obtenir un prêt immobilier ?

Solliciter un emprunt pour accéder à la propriété ou faire un investissement professionnel n'est pas forcément une démarche aisée : quels sont les regards de votre banquier ? Comment concilier...

plusieurs organismes pour obtenir le meilleur taux ? En cas de maladie, êtes-vous assurable ? Solidaris vous permet d'effectuer l'ensemble de ces démarches en toute confidentialité.



Jacques et Marie, intervenants sociaux à Paris.  
"Jusqu'à présent, nous étions obligés de solliciter pour obtenir un prêt immobilier. Grâce à Solidaris, nous avons obtenu le meilleur de tous les prêts."

Consultez-nous en toute confidentialité.

www.solidaris.fr

ou au

0826 650 650

(15 cts d'euro la minute)





solidaris

L'assurance de votre différence

UNE SOCIÉTÉ APRIL GROUP



© Florence Durand/Sipa

# « Je ressens un profond sentiment de responsabilité »

*Le 6 octobre dernier, Françoise Barré-Sinoussi et Luc Montagnier ont reçu le prix Nobel de médecine 2008 pour la découverte du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), en 1983. Directrice de l'unité « Régulation des infections rétrovirales » à l'Institut Pasteur et membre du conseil d'administration de Sidaction depuis 2005, Françoise Barré-Sinoussi revient sur cette extraordinaire aventure et nous livre sa vision du métier de chercheur.*

**Vous parlez souvent d'une « vie avant 1983 et d'une vie après 1983 », existe-t-il aussi une vie avant et après le Nobel ?**

Je ne sais pas encore (rires) ! Pour l'instant, la seule chose qui est certaine est que ma vie est un peu chamboulée ! C'est pour le moins mouvementé. J'espère pouvoir revenir assez rapidement à mes activités quotidiennes de recherche, qui me passionnent, à ma vie « post-1983 » finalement. Ce qui changera assurément et que je ressens fortement depuis quelques jours est un profond sentiment de responsabilité.

Je me dis qu'avec cette étiquette, j'ai non seulement la possibilité, mais plus encore le devoir, de faire passer des messages. Il est en tout cas de ma responsabilité d'essayer. Notamment pour le futur de la recherche, alors que les jeunes chercheurs rencontrent des difficultés majeures, ce qui menace la relève de demain. Le moment est crucial parce qu'il est question d'une réforme complète du système de la recherche en France. J'ai rencontré le président Nicolas Sarkozy et la ministre de la Recherche, Valérie Pécresse. Un rendez-vous est prévu bientôt avec la ministre

de la Santé, Roselyne Bachelot. J'ai naturellement l'intention de leur faire part des soucis qui se posent actuellement. Les questions qui me sont chères seront abordées avec eux. Avec ce prix, j'ai la possibilité de porter des messages de rappel auprès des gouvernants des grandes puissances afin de les inviter à poursuivre leur engagement dans l'accès aux traitements pour toutes et tous en 2010. J'ai, enfin, la possibilité de transmettre et porter des messages, notamment de prévention, auprès du grand public. Il faut expliquer et faire comprendre que le sida ce n'est pas fini, que le sida est toujours là. Les traitements apportent certes de grands bénéfices au patient, mais ils ne sont pas une guérison. Je voudrais tant agir sur les questions de discrimination et de stigmatisation des populations touchées par l'infection. Je suis réellement et toujours en colère face à ces aspects, qui n'ont malheureusement pas disparu.

#### **Ce prix suscite des polémiques. Qu'en pensez-vous ?**

Concernant la polémique franco-américaine, close depuis longtemps selon moi, ce prix ne devrait rien changer puisque des accords officiels ont été signés à la fin des années 1980. Ces derniers reconnaissent que le VIH, responsable du sida, avait bien été découvert à l'Institut Pasteur (Paris). Certains de ceux qui faisaient partie de la première équipe ayant participé à la découverte se font entendre parce que ce prix nous est seulement attribué, au Pr Luc Montagnier et à moi. Je dis toujours et depuis longtemps que cette découverte a été le résultat d'un formidable travail d'équipe. Je le présente depuis plusieurs années comme un exemple d'interactions, de réactivité, de mobilisation extrêmement efficaces entre des cliniciens, des virologistes hospitaliers, puis des immunologistes et des biologistes moléculaires. Un formidable réseau s'est constitué pour réagir à l'émergence d'une nouvelle maladie. On peut se dire que ce Nobel reconnaît deux personnes sur une équipe entière et comprendre que cela soulève des questions... Concernant Jean-Claude Chermann, qui travaillait à l'époque à l'Institut Pasteur, c'est encore un autre sentiment pour moi parce que c'est lui qui m'a formée. Je ne peux qu'être extrêmement attristée qu'il ne soit pas à nos côtés. Je voudrais simplement qu'à travers moi ce prix lui soit également attribué. J'essayerai de représenter deux personnes.

#### **Au moment de cette découverte, étiez-vous consciente de l'aventure dans laquelle vous vous engagiez ?**

Avions-nous une idée de l'ampleur à venir de l'épidémie ? La réponse est non. Il est certain que nous avons le sentiment d'avoir réalisé un travail important en isolant un nouveau virus. De plus, cette découverte répondait notamment à une demande urgente en terme de test de dépistage. Il fallait pouvoir éviter, en toute première approche, les contaminations par transfusions sanguines. Nous étions très naïfs,

nous nous disions que le virus responsable du sida étant isolé, des médicaments seraient développés rapidement, puis un vaccin et qu'il n'y aurait ainsi pas d'épidémie... C'était la naïveté totale. Nous n'imaginions vraiment pas les proportions que prendrait cette pandémie ni la complexité de ce virus. Nous n'en avons mesuré toute l'ampleur que bien plus tard. L'époque était difficile. Surtout la première année. Une petite équipe, pas très connue, affirmait avoir découvert le virus responsable de cette maladie émergente que l'on ne nommait pas encore sida... Personne ne nous croyait, ni la communauté scientifique ni les politiques. Notre résultat était accueilli par un scepticisme complet. Bien que nous ayons publié un article dans la revue *Science*, tout le monde attendait une confirmation. Elle est arrivée un an plus tard, en mai 1984, avec la publication des résultats de l'équipe américaine dirigée par le Pr Robert Gallo. Ce fut un tournant. Les choses ont changé à ce moment-là.

#### **Quel était le regard posé sur les malades ou les personnes infectées ? Ce regard est-il différent aujourd'hui ?**

On était dans la période où tout le monde parlait de « populations à risque ». Aujourd'hui, cette représentation est malheureusement toujours présente. L'infection par le VIH est encore fortement marquée par la stigmatisation et la discrimination de certaines populations. Les populations touchées ont tellement été présentées au grand public de cette époque comme étant uniquement homosexuelles ou prostituées que ces images sont restées. D'autant plus facilement que les populations en question sont celles que la société rejette déjà un peu naturellement. La manière dont les médias parlaient de cette maladie a contribué à renforcer des discriminations préexistantes. Les seuls dont on ne parle plus sont les hémophiles, parce que fort heureusement dans notre pays les protocoles en matière de transfusions sanguines ont fait disparaître le risque d'infection par le VIH. Encore aujourd'hui quand je prends un taxi, par exemple, j'entends souvent « *Vous travaillez sur cette maladie de pédés* ». C'est absolument inadmissible, insupportable ! Quand la population générale comprendra-t-elle que cette infection peut toucher tout le monde ? Que nous sommes tous, sans exception, à risque ? Rien à faire, aussi incroyable que cela paraisse, ce message ne passe toujours pas. Il faut faire très attention à l'information qui est transmise quand une nouvelle maladie apparaît, c'est une responsabilité phénoménale parce que les mots utilisés restent dans les mémoires.

#### **Vous avez toujours lié la recherche à l'action. Pourquoi est-ce si important ?**

C'est vrai, je prône sans cesse cette interface entre recherche et action, sans doute en partie parce que j'ai été formée dans la tradition pasteurienne. Pasteur, qui était un vision-



naire, ne parlait pas de recherche fondamentale et de recherche appliquée, mais de la recherche et de ses applications au bénéfice de l'humanité. Une vision qui impliquait formation et transfert du savoir-faire, jusque dans les pays les plus pauvres. Or je crois que c'est ce que nous essayons de faire dans le domaine du VIH, qui a d'une certaine manière réactivé cette tradition. Le VIH m'a ainsi révélé tout ce que cet héritage pasteurien signifiait, cela a été déterminant dans mon parcours. Il est rare qu'un chercheur, à l'Institut Pasteur ou ailleurs, soit en contact direct avec des patients. Or, au moment de la découverte, les malades venaient nous voir. Ils voulaient naturellement savoir ce qu'était ce virus, comment nous allions lutter contre et si possible les guérir... Moi qui ne suis pas médecin, je découvrais le contact direct avec les patients et la maladie. Je peux dire que ces premières rencontres ont été une révélation de la raison profonde pour laquelle nous, chercheurs, travaillons et de la responsabilité que nous avons vis-à-vis des malades. J'ai tellement appris auprès de ces personnes qui nous expliquaient leur ressenti de la maladie. Cela incite forcément le chercheur à positionner ses axes de recherches en fonction des priorités exprimées par les malades, et pas des siennes !

#### **Comment recherche et action interagissent-elles ?**

Je suis fondamentalement convaincue que la recherche doit aboutir à l'action. Pourquoi faire de la recherche autrement ? Il faut garder en tête ce « ping-pong » entre les deux, l'action aidant notamment à définir de nouveaux projets de recherche. Par exemple, favoriser l'accès aux traitements amènera à soulever de nouvelles questions de recherche. Les réponses apportées retourneront aux malades, puis de nouvelles questions émergeront, etc. Aujourd'hui, nous disposons de multithérapies qui apportent bon nombre de bénéfices aux patients mais qui ne les guérissent pas. C'est du traitement à vie. Nous savons que sur le long terme ces traitements provoquent des complications chez certains d'entre eux. Première question : pourquoi seulement certains et pourquoi eux ? Nous commençons à savoir que des facteurs génétiques entrent en ligne de compte. Nous observons aussi que ces traitements provoquent des problèmes de vieillissement accéléré. Pourquoi ? Les mécanismes en sont encore inconnus. Les comprendre nous permettra de moduler les traitements pour éviter leur induction. Voici quelques exemples de l'interactivité permanente entre recherche et action. Dans l'absolu, il est inimaginable de penser mener un projet de recherche biomédicale sur des prélèvements d'origine humaine – avec le consentement des patients – sans l'assurance d'une action en aval, d'une prise en charge de ces patients. Le lien entre recherche et personnes qui facilitent l'accès aux soins sur le terrain est crucial. Sidaction le réalise de manière formidable en fai-

sant travailler main dans la main chercheurs et milieu associatif. Pour un chercheur, ce travail avec les associations est très enrichissant.

#### **Vous dites : « Un pays qui perd sa recherche est un pays en voie de sous-développement. » Êtes-vous optimiste quant à l'avenir de la recherche en France et dans les pays en développement ?**

Les deux aspects sont liés. Au début de l'épidémie, la plupart des pays les plus pauvres du continent africain ou asiatique n'avaient aucun programme de recherche. Les priorités sont ailleurs quand les ressources manquent pour tout. La pandémie de VIH touche les économies nationales en affaiblissant les ressources humaines. Au départ, c'est donc un cercle vicieux. Aujourd'hui, une recherche de qualité se met peu à peu en place, notamment grâce aux efforts internationaux réalisés. Je vois parfois des laboratoires mieux équipés que le mien, avec des équipements très sophistiqués. Bien sûr, ce n'est pas encore assez, mais pas à pas les ressources humaines progressent, de la recherche et de l'action se mettent en place, les conditions de prise en charge des malades s'améliorent.

Et de retour en France, que voyons-nous ? Des laboratoires de plus en plus désertiques parce que les moyens manquent pour payer les chercheurs, des équipements de plus en plus anciens parce que les financements manquent pour les remplacer. Dans le monde hospitalier, une prise en charge des patients, notamment aux urgences, de plus en plus désastreuse sur le plan humain. Bien que la situation soit inadmissible, se plaindre auprès des médecins et du personnel soignant, qui sont en sous-effectif total et manquent de moyens, est difficile.

Dans les pays du Sud, la situation, qui est loin d'être parfaite, s'améliore, tandis que dans nos pays, elle se détériore progressivement. Nous nous acheminons lentement vers ce que nous avons connu dans les pays les plus pauvres. Le constat est rude ! Mais peut-être est-il encore temps de réagir... Je n'ai vu nulle part de politique très sensible au domaine de la santé. Les gouvernants n'ont toujours pas compris que la santé de leurs populations était un enjeu vital pour leur nation. Bien sûr, les priorités sont nombreuses. Mais sans la prise en compte de la santé d'un peuple, de son accès aux soins, un pays ne peut fonctionner longtemps. Au rythme actuel, nous nous préparons des lendemains très difficiles.

#### **Qui apportera ce renouveau dans la recherche que vous appelez de vos vœux ?**

Les jeunes ! Ou plus exactement l'interaction entre jeunes chercheurs et plus vieux. Je me dis parfois que des gens comme moi ou d'autres qui travaillons dans le domaine du VIH depuis plus de vingt ans sommes tellement confron-



tés à cette maladie que nous ne voyons peut-être plus certaines choses. Nous passons sans doute à côté de stratégies intéressantes et novatrices. Les idées nouvelles viendront certainement des jeunes chercheurs qui nous rejoindront. Ils arriveront avec un regard vierge ou presque, sans vision globale du virus et de la maladie. Ils auront des connaissances sur le VIH issues de la littérature scientifique, pourront venir de domaines extérieurs au sida, comme l'immunologie fondamentale, la génétique humaine ou de la souris. Ce sont eux qui pourront à leur tour faire avancer les choses. Je souhaite qu'ils puissent arriver parmi nos équipes et nous dire : « *Vous êtes complètement à côté de la plaque, ce n'est pas du tout la bonne question, moi je poserais la question autrement, de telle manière.* » C'est peut-être d'eux et de cette

confrontation des regards que naîtront les stratégies de demain. Le conseil que je donne toujours aux jeunes qui veulent s'engager dans cette voie est que s'ils sont réellement passionnés, certains de leur motivation, ils doivent se lancer et ne jamais avoir peur des obstacles. Il faut persister, résister, surmonter tous ces obstacles pour au bout du compte exprimer sa passion. Il s'agit de l'une des plus grandes satisfactions au monde. Sur le plan personnel, ce métier m'a aussi beaucoup apporté en me donnant l'occasion de rencontrer beaucoup de gens très différents. Connaître des cultures différentes, la diversité humaine, est une immense richesse. Il m'a apporté des soucis, bien sûr, mais aussi la plus grande joie. Celle de voir des malades qui aujourd'hui vont bien. C'est ma plus grande joie.

## Histoire d'une découverte en quatre étapes

**Retour sur les moments-clés d'une aventure qui commence en décembre 1982. En quelques mois, une série de « bons choix » mènera à la découverte du VIH.**

**1** « Le premier moment-clé est la rencontre avec les cliniciens, en particulier avec Willy Rozenbaum, qui avec Françoise Brun-Vézinet nous contacte à Pasteur. La rencontre est déterminante pour le choix du premier patient ainsi que du premier échantillon, dans lequel nous allions chercher le virus. C'est à travers leurs connaissances de la maladie telle que nous la percevions à l'époque que ces choix décisifs ont été réalisés collectivement. C'était en décembre 1982. C'est seulement bien plus tard que nous avons su que ces choix... étaient les bons. Si le patient sélectionné avait été un patient au stade sida, très immunodéprimé, donc sans lymphocytes CD4, nous n'aurions pas été en mesure de détecter un virus qui se multiplie précisément dans les lymphocytes CD4... De même, nous avons prélevé notre échantillon de cellules dans un ganglion parce que les ganglions sont un site d'éducation de la défense immunitaire contre les infections. Ce sont des publications<sup>1</sup> qui, en 1992, ont apporté la preuve que les ganglions étaient bourrés de virus. Cette rencontre fondatrice a donc été véritablement décisive.

**2** Le deuxième moment fort a été celui où nous nous sommes dit : « *Ne partons pas d'une idée préconçue.* » À cette époque, un seul rétrovirus humain était connu : le HTLV, responsable d'une leucémie à évolution lente. Nous aurions pu avoir affaire à un HTLV. Cette hypothèse aurait été d'autant plus fondée que cet unique virus connu infectait lui aussi les lymphocytes CD4, comme nous le soupçonnions pour le virus que nous traquions. Nos patients les plus avancés dans la maladie avaient en effet des défenses immunitaires détruites, donc plus de CD4. Le HTLV ne tuait pas les cellules, il les rendait au contraire immortelles, comme le sont les cellules cancéreuses. Si nous avions fait l'hypothèse que nous étions face à un HTLV, nous aurions attendu un certain délai afin de laisser aux cellules le temps nécessaire à leur reproduction avant de regarder si elles étaient devenues immortelles. Nous avons regardé tous les deux ou trois jours en nous disant que nous avions peut-être affaire à un nouveau virus. Quinze jours après le début de la culture, une activité de transcriptase inverse était détectée dans le surnageant, signe d'une répllication virale active. Si nous étions partis sur une autre hypothèse et avions attendu un mois, les cellules de la culture seraient mortes et le virus avec.

<sup>1</sup> Fauci A, *Nat. Med.* 9, 839-843, 2003.

**3** La troisième étape a été l'observation par microscope électronique de ce virus isolé chez le patient. Nous avons alors constaté qu'il avait une structure un peu particulière et que sa morphologie ne ressemblait pas au HTLV. Nous avons deux arguments importants en faveur de l'hypothèse d'un nouveau virus : il n'immortalisait pas les cellules et sa morphologie différait de celle du rétrovirus déjà connu. Cependant, il nous fallait d'autres arguments. Nous les accumulions. À notre demande, nos collègues américains de l'équipe du Pr Robert Gallo nous ont envoyé des réactifs, des anticorps spécifiques du HTLV, qui allaient nous permettre de poursuivre notre exploration et notre démonstration. Ces réactifs devaient réagir à la présence du virus que nous tenions sous notre microscope, s'il appartenait à la famille des HTLV. Ils n'ont pas reconnu le virus. Il s'agissait donc d'un nouveau virus, absolument inconnu. Cette confirmation nous suffisait.

**4** La quatrième étape, preuve définitive par analyse du matériel génétique du virus, est intervenue un an plus tard. En janvier 1985, nous décrivions l'organisation génétique du virus dans la revue *Cell*<sup>2</sup>. Puis sont venues les expérimentations pour répondre aux dernières questions et démontrer le lien entre ce virus et la maladie sida. En effet, ce n'était pas parce que nous avons isolé ce virus que nous tenions forcément le responsable du sida... Cela aurait pu être un simple agent opportuniste que l'on pouvait détecter chez des patients immunodéprimés. Il fallait faire le lien entre cette infection et la maladie observée. Pour cela, notamment pour réaliser de larges enquêtes, l'élaboration de tests de diagnostic – basés sur la détection d'anticorps – s'imposait. C'est sur la base de ces tous premiers tests qu'ont été développés les tests de dépistage de première génération commercialisés en 1985. Ces étapes fondatrices ont entraîné le développement par d'autres de thérapeutiques. »

<sup>2</sup> Wain-Hobson S et al., *Cell*, 40, 9-17, 1985.

## GLOSSAIRE

### Anticorps spécifiques

Molécules que l'organisme fabrique en réponse à des pathogènes et qui bloquent l'infection par ces pathogènes.

### Cellule présentatrice d'antigène

Cellule chargée de présenter à l'ensemble du système immunitaire un ou des éléments de reconnaissance (antigènes) de l'agent pathogène, de façon à déclencher une réponse immunitaire spécifique.

### Réponse cytotoxique spécifique

Activation contre un agent pathogène donné de certains globules blancs (lymphocytes T), dont la fonction est d'éliminer les cellules infectées par ce pathogène.

### Réservoirs viraux

Cellules de l'organisme dans lesquelles le virus est présent à l'état latent et échappe au système immunitaire.

### Transcriptase inverse

Enzyme spécifique des rétrovirus, qui leur permet de transformer leur matériel génétique (ARN transcrit en ADN) de manière à l'intégrer à celui des cellules cibles. C'est de cette manière que les rétrovirus se multiplient.

# Principales pistes de recherches contre le VIH

**Prévention et thérapies.** « Les axes de recherche prioritaires dans le domaine du VIH sont à la fois la prévention et les thérapies. En amont, nous devons absolument comprendre la pathogénèse de l'infection VIH, c'est-à-dire la genèse de la pathologie, les mécanismes qui aboutissent au sida. On en connaît certains, pas tous, notamment pas ceux qui se produisent très tôt après la pénétration du virus dans le corps, contrairement à la phase qui suit la séroconversion, mieux connue. Que se passe-t-il dans les jours et les semaines qui suivent l'exposition au virus ? Ce sont des moments-clés pour les traitements et la prévention de demain. Les recherches de mon laboratoire sont axés sur cet aspect. On utilise différents modèles d'études pour essayer de mieux comprendre quels sont les signaux qu'il faudrait induire afin d'obtenir une protection contre l'infection ou contre l'évolution vers un sida. Concrètement, les singes d'Afrique, qui sont porteurs d'un virus très proche du VIH sans jamais développer la maladie sida, constituent un modèle important. Des études récentes montrent une différence dans les phases très précoces de l'infection – les premiers jours qui suivent l'exposition – entre ces singes d'Afrique et des singes qui développent le sida. Les résultats correspondent à ce que nous savons, à savoir que nous sommes face à un virus qui prend de vitesse nos défenses immunitaires. C'est pour cette raison que rien ne fonctionne de notre protection habituelle contre les infections.

**HIV controllers.** Le deuxième modèle d'études, ce sont les « HIV controllers ». Chez ces patients, porteurs du virus depuis plus de quinze ans, il n'y a pas de répllication détectable ou très peu. Chez le modèle des singes qui ne développent pas la maladie, on détecte une charge virale. Est-ce que les mécanismes sont les mêmes ? Est-ce que les mécanismes initiaux sont semblables puis dérivent pour une raison encore inconnue ? De nombreuses équipes dans le monde, qui développent d'autres modèles, travaillent aussi dans cette voie. L'objectif est de comprendre le rôle de notre immunité naturelle (ou innée). Il existe un dialogue constant entre cette immunité naturelle (non spécifique) contre les virus ou les infections et les cellules qui donnent naissance à notre immunité spécifique. Les deux types de cellules se parlent. Or le VIH interrompt ce dialogue ou le transforme en un dialogue de sourd. Comprendre les signaux anormaux qui en sont la cause nous permettrait de tenter de le restaurer. C'est une des clés pour envisager des traitements curatifs qui élimineraient le virus. Mais un obstacle important demeure, qui constitue une autre priorité de la recherche actuelle : les réservoirs viraux. Comment se forment-ils ? Comment arrivent-ils à se maintenir ? Comment les éliminer ? C'est une piste de recherche prioritaire pour un traitement curatif.

**Stratégies vaccinales.** Pour ce qui est d'un vaccin préventif, bien que ce ne soit pas pour demain, il faut cesser de systématiquement déclarer comme certains le font que c'est un échec... Nous n'avons pas de vaccin, mais vingt-cinq années de recherche ont permis de dresser une liste d'obstacles bien identifiés qui correspondent aux recherches d'aujourd'hui et de demain. Pour les surmonter, il nous faut absolument des stratégies vaccinales bien plus innovantes, créatrices, que les approches classiques. Lesquelles signifient, par exemple, stimuler la production d'anticorps ou la réponse cytotoxique spécifique pour éliminer les cellules infectées. C'est ce que nous avons fait, et cela ne marche pas. Par exemple, quand on veut induire des cellules cytotoxiques afin d'éliminer les cellules infectées, en fonction du fragment de virus sélectionné pour la vaccination (qui sera présenté à nos cellules immunitaires par une cellule présentatrice d'antigène), la réponse induite sera délétère ou protectrice. Il nous faudra décrypter tous ces mécanismes pour trouver de nouvelles stratégies vaccinales. Et utiliser ce que nous savons du dialogue entre la cellule présentatrice d'antigène, les cellules de l'immunité innée et celles de l'immunité spécifique. La cellule présentatrice d'antigène est au milieu de ce dialogue. Et dans l'infection VIH, c'est une cible. »

# Haute autorité de santé : pas de deux sur le dépistage

**La HAS a enfin rendu son avis sur le dépistage. Avec des avancées sur le test classique : un test unique sera utilisé et le délai pour un résultat négatif définitif passe légalement à six semaines après la dernière exposition supposée. En revanche, sur les tests rapides la HAS se montre prudente. Un peu trop pour nombre d'acteurs de la lutte. La balle est dans le camp de la DGS.**

Une avancée pour le dépistage classique, mais un *statu quo* pour le dépistage rapide. Ainsi pourrait-on résumer le rapport sur le dépistage rendu public le 22 octobre dernier par la Haute autorité de santé (HAS). Cette dernière avait été saisie par la Direction générale de la santé (DGS) suite au rapport du Conseil national du sida du mois de novembre 2006, qui préconisait une évolution du dispositif de dépistage français. Les associations, dont Sidaction, s'étaient mobilisées pour la mise en place d'un cadre permettant l'utilisation des tests rapides, notamment « hors les murs ».

**Délai raccourci.** Une des grandes nouveautés est qu'un résultat négatif six semaines après la dernière exposition supposée sera considéré « *comme signant l'absence d'infection par le VIH* ». Ce délai était jusqu'à présent maintenu légalement à trois mois, malgré les récentes évolutions techniques qui permettent un dépistage plus précoce<sup>1</sup>. « *C'est une très bonne chose de raccourcir ce délai, on contrôle mieux ses risques pendant six semaines d'attente que pendant trois mois !* », commente France Lert, directrice de recherche à l'Inserm et responsable du groupe « Dépistage » de l'ANRS. Or la « séroignorance » des premiers mois de l'infection contribue fortement à la dynamique de l'épidémie. Les messages publics sur le dépistage devraient changer prochainement.

De plus, un seul test de dépistage sera désormais effectué, contre deux actuellement. Au regard des progrès techniques réalisés ces dernières années dans ce domaine, la HAS considère en effet que « *le maintien de la réalisation de deux techniques de dépistage sur le même prélèvement, dans le cadre de l'analyse de dépistage des anticorps anti-VIH, n'est plus justifié en 2008* ». Le test ELISA

utilisé sera un « combiné » permettant de détecter simultanément la présence d'anticorps spécifiques – réaction de notre corps à l'infection – et de l'antigène p24 – marqueur de la présence de particules virales. Un test qui permet de détecter l'infection précocement – parfois dès quinze jours environ –, lors de la phase de primo-infection, avant que les anticorps ne soient produits, donc détectables. La technique de confirmation d'un premier résultat positif demeure inchangée : seul un Western-Blot (ou immunoblot) permet de diagnostiquer un résultat de séropositivité. L'arrêté de la DGS devrait être prochainement publié.

**Tests rapides au ralenti.** En revanche, concernant les tests de dépistage rapides (TDR), c'est la déception parmi les acteurs de la lutte. La précision de ces tests, qui permettent d'obtenir un résultat en moins de 30 minutes avec un prélèvement de sang ou de fluide oral, est prouvée. La HAS recommande l'utilisation des TDR après recueil du consentement éclairé de la personne dans certaines situations d'urgence (proposition au patient source en cas d'accident professionnel d'exposition au sang, aux deux partenaires en cas d'accident d'exposition sexuelle, aux femmes enceintes non dépistées ou exposées depuis le dernier test ou à tout patient en cas d'urgence diagnostique devant la survenue d'une pathologie aiguë évocatrice du stade sida). Objectif : un diagnostic rapide pour une prise en charge adaptée. Dans tous les cas, un test ELISA combiné sera réalisé le plus rapidement possible quel que soit le résultat du TDR. « *Ces recommandations étaient attendues, mais entérinent simplement des pratiques très courantes* », explique France Lert.

En dehors des situations précédemment citées, la HAS reste prudente : elle reconnaît « *l'intérêt potentiel des tests rapides pour faciliter l'accès au dépistage des populations qui n'ont pas accès aux dispositifs traditionnels* » et « *encourage les projets expérimentaux pour confirmer les bénéfices attendus de ces tests dans le contexte fran-*

<sup>1</sup> En cas de traitement prophylactique postexposition, le délai pour un dépistage reste de trois mois après l'arrêt du traitement.

çais, [ce qui permettra de] formuler des recommandations concernant les circonstances d'utilisation des tests de dépistage rapides en pratique courante en France. » L'institution précise aussi que « cette utilisation peut alors être envisagée dans des structures traditionnelles d'offre de dépistage (CDAG, Ciddist, etc.) ou alternatives. Le TDR peut être proposé sur sang total ou sur salive par des professionnels de santé et des personnes habilitées [...] dans le cadre d'une démarche structurée d'évaluation. »

**L'accueil est mitigé.** « Ce rapport est assez décevant, car il fait l'inventaire de nombreuses expériences très concluantes pour certaines populations n'accédant pas au dépistage traditionnel, sans en tirer les conclusions qui s'imposent », déplore Veronica Nosedá, chargée de mission « Sciences sociales » à Sidaction. « On s'attendait à ce qu'ils aillent plus loin compte tenu de ce qu'on sait des tests, ajoute France Lert. Il y a une attitude assez timide en France vis-à-vis des tests rapides. La HAS a fait un pas, mais aurait pu faire un pas supplémentaire. » De plus, l'expression « démarche structurée d'évaluation » ouvre la porte à des interprétations variées. Difficile de savoir si cela permettra de sortir ou pas du cadre actuel unique et très réglementé de la recherche biomédicale (RBM), actuellement imposé pour tout nouveau projet de dépistage rapide en France<sup>2</sup>.

Contactée par *Transversal*, la HAS a précisé souhaiter « sortir du cadre de la recherche biomédicale », notamment sous « la forme de recherche en soins courants ». La Haute autorité tient à ce que les projets « soient accompagnés d'un recueil d'informations permettant d'évaluer les bénéfices ». Pour elle, il s'agirait bien de « faciliter ces projets dans un cadre souple tout en s'assurant qu'ils s'inscrivent dans une démarche construite autour d'objectifs clairs afin de disposer à terme d'une vision objective de l'intérêt des TDR dans le contexte du dépistage en France. » La DGS, qui devra trancher, indique que « le cadre dans lequel doit s'inscrire la démarche structurée d'évaluation est en cours de réflexion et discussion » et que « les diverses possibilités qu'offre la législation en vigueur pour mener ce type d'expérimentation sont à l'étude. Le cadre proposé pourrait être différent selon le lieu dans lequel se déroule l'étude et les personnes qui réalisent les tests de dépistage rapides. » « La DGS pourrait définir ce cadre simplement, souligne France Lert. Par exemple, en assortissant l'utilisation des

tests rapides du recueil d'un certain nombre d'informations, comme le nombre de tests faits, rendus, positifs, invalides<sup>3</sup> et les conditions de réalisation. Voire d'une évaluation structurée comparant tests rapides et tests classiques, mais plus légère que le cadre de la RBM. Les discussions entre la DGS et la HAS pourraient tirer le test vers une plus grande facilité d'utilisation, en l'assortissant du recueil d'un ensemble de données. Soit la DGS sera conservatrice et prudente, soit elle fera un pas supplémentaire, notamment au sein des CDAG ou des cabinets médicaux. La balle est dans son camp. »

Un second volet du rapport devrait suivre au premier semestre 2009. Objectif : « Évaluer la pertinence d'une évolution des stratégies et du dispositif du dépistage du VIH en France, notamment dans des régions spécifiques, dont la Guyane. » En particulier, « l'intérêt de proposer "en routine" un dépistage du VIH à la population générale. » Ce second volet s'appuiera sur des modélisations dirigées par le Pr Yazdan Yazdanpanah, du CHU de Tourcoing, visant « à déterminer le rapport coût-efficacité d'une généralisation du dépistage en France. Ses résultats permettront d'orienter l'évolution des stratégies de dépistage. »

**Pour aller plus loin :**

**Le rapport *Dépistage de l'infection par le VIH en France. Modalités de réalisation des tests de dépistage* est téléchargeable sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).**

## Bientôt des tests rapides combinés

Un des inconvénients des tests rapides actuels est qu'ils ne détectent pas l'antigène p24 – et ne permettent donc pas de diagnostiquer les infections aussi précocement qu'avec le test ELISA combiné. Mais des tests rapides combinés incluant une anti-génémie p24 arrivent. Lors de la 17<sup>e</sup> Conférence mondiale sur le sida, Inverness (entreprise à laquelle Abbott vient de céder la gamme *Determine*<sup>®</sup>) a annoncé le lancement de sa 4<sup>e</sup> génération, *Determine*<sup>®</sup> HIV-1/2 Ag/Ab Combo, en mesure de détecter les sujets en primo-infection.

<sup>2</sup> Le premier a démarré en juin à Saint-Etienne. Il est porté par l'association Actis et le Ciddist local avec le soutien de Sidaction (lire *Transversal* n° 44, oct.-nov. 2008).

<sup>3</sup> Les tests rapides comportent généralement deux bandes : une bande « dépistage » et une bande « contrôle ». Cette dernière doit se colorer pour que le test soit valide.

# Chasse aux bénéficiaires de la CMU

**Une circulaire de la Caisse nationale d'assurance-maladie autorise les médecins à déposer une réclamation à l'encontre de leurs patients « indisciplinés » bénéficiaires de la CMU. Le Comegas a saisi la Halde pour attitude discriminatoire.**

Publiée discrètement au début de l'été, le 30 juin, la circulaire 33/2008 de la Caisse nationale d'assurance-maladie (Cnam) aurait pu passer inaperçue. Son objet officiel? Le traitement des réclamations et plaintes formulées par les bénéficiaires de la couverture maladie universelle (CMU) complémentaire. Ce régime permet aux assurés sociaux les plus démunis une prise en charge intégrale de leurs soins. Jusqu'ici rien que de très logique, le gouvernement ayant annoncé vouloir faire la chasse aux discriminations constatées dans les cabinets médicaux.

**Griefs admissibles.** Le texte comporte donc une définition précise du refus de soins, un rappel des obligations déontologiques du professionnel de santé et les sanctions encourues en cas de manquements. Mais la circulaire va plus loin et précise : « Pour mettre fin aux situations de refus de soins, il convient de prendre également en compte les réclamations portées par les professionnels ou établissements de santé à l'encontre des bénéficiaires de la CMU complémentaire. » Selon la Cnam, le bénéfice de la dispense d'avance de frais attaché à la CMU constituerait en effet un « facteur déresponsabilisant pour l'assuré ». Et le texte de citer des « griefs admissibles » à l'encontre des patients : « retards injustifiés aux rendez-vous, rendez-vous manqués et non annulés, traitements non suivis ou interrompus, exigences exorbitantes... » Griefs qui permettraient aux médecins de déposer une réclamation devant le conciliateur de la Sécurité sociale. Cette circulaire a immédiatement fait réagir le Collectif des médecins généralistes pour l'accès aux soins (Comegas), qui décidait, début août, de porter l'affaire devant la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde). Fondé en 2003 par une cinquantaine de praticiens afin de communiquer sur les difficultés rencontrées par les patients les plus démunis, le Comegas avait déjà vu aboutir une démarche semblable en 2006. À l'époque, un *testing* réalisé par le Fonds de financement de la CMU avait en effet montré que 41 % des spécialistes et 4,8 % des généralistes refusaient de recevoir des patients bénéficiaires de la CMU. La Halde avait alors rendu un avis caractérisant l'attitude des médecins réfractaires de discriminatoire et par conséquent passible de sanctions.

**Tentatives d'éviction.** « La circulaire de la Cnam a été écrite sous l'influence de syndicats de médecins libéraux qui trouvent que des patients pauvres dans leur salle d'attente cela fait tache, note Philippe Foucras, médecin généraliste et membre du Comegas. Ils cherchent tous les moyens possibles pour ne pas accepter ces malades. » Prise de rendez-vous dans des plages horaires particulières et restreintes ou fixation tardive du rendez-vous, refus de dispense d'avance des frais ou encore orientation systématique vers les services hospitaliers. Les tentatives d'éviction du patient indésirable sont multiples. Or, comme le souligne le Comegas dans sa lettre de saisie à la Halde, ces contraintes constituent des obstacles à l'accès aux soins pour les populations les plus désocialisées. Aucune enquête n'ayant jamais démontré que les bénéficiaires de la CMU se comporteraient – davantage que les autres assurés sociaux – de manière abusive, le collectif estime donc discriminatoire la possibilité donnée aux médecins de porter plainte contre ces patients. En outre, il souligne l'atteinte aux libertés individuelles que constitue la possibilité pour les praticiens de déposer une réclamation pour « traitements non suivis ou interrompus ». « Contrairement aux autres citoyens, les bénéficiaires de la CMU n'auraient ainsi plus le droit de décider de ne pas suivre un traitement ou de l'interrompre sans prendre le risque d'être signalés à la Sécurité sociale, poursuit Philippe Foucras. Ce qui est contraire à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. » Et qui contrevient également au respect du secret médical : « À quel titre un médecin pourrait-il communiquer à un personnel administratif de la Cnam des données concernant les traitements de son patient ? », s'interroge le généraliste. Pour l'heure la Cnam n'a pas souhaité répondre à nos questions. Souhaitons que la Halde, qui devrait rendre son avis en fin d'année, réitère la position affirmée en 2006. Conclusion, confiante, de Philippe Foucras : « Ce serait étonnant qu'elle ne le fasse pas. »

Pour en savoir plus :

<http://leblogducomegas.blogspot.com/>

© Stockxpertcom

# Pour une « visibilité » des femmes séropositives

*Organisé le 15 octobre dernier à l'initiative du groupe d'études « Sida » de l'Assemblée nationale, présidé par Marie-George Buffet, et du collectif interassociatif pour le droit des femmes séropositives<sup>1</sup>, le colloque « Femmes et VIH » a été l'occasion de mettre l'accent sur l'importance d'une prévention dédiée à cette population. Entretien avec Catherine Kapusta-Palmer, coordinatrice du collectif.*

**Pourquoi avez-vous organisé cette rencontre, un an après le colloque « Femmes et VIH, où en sommes nous 10 ans après ? », qui avait réuni plus de 500 personnes ?**

Lors de ce colloque, des revendications avaient été émises par les nombreuses femmes séropositives présentes. Le collectif interassociatif a voulu porter ces demandes en tentant d'obtenir des rendez-vous avec des élus. Ces derniers étaient peu présents il y a un an. Outre la ministre de la Santé, les partenaires étaient plutôt des institutionnels de la Direction générale de la santé. Marie-George Buffet nous a donc proposé de venir en parler avec les élus, à l'Assemblée nationale.

**Les députés ont-ils répondu présent ?**

Malheureusement non. Ils étaient plutôt préoccupés par la crise financière. On nous a cependant fait parvenir un certain nombre d'excuses, montrant un intérêt pour cette rencontre. C'est réconfortant, mais ce n'est pas tout à fait ce que l'on voulait.

**Vous avez exposé des revendications qui concernent les droits sociaux des femmes séropositives. En quoi consistent « l'asile sanitaire » et « le bouclier social » ?**

Nous pensons que les femmes étrangères concernées par le VIH n'arrivent pas en France pour accéder aux soins. Elles sont en France lorsqu'elles découvrent leur séropositivité et elles doivent y rester pour se faire soigner alors que leurs enfants sont souvent dans le pays d'origine. De plus, comme leur séropositivité a été découverte tardivement, leur état de santé est critique. Chez ces femmes, il y a un cumul de facteurs : l'état de santé, la difficulté, voire l'impossibilité, de travailler, l'isolement et la stigmatisation au sein de leur famille. L'asile sanitaire, c'est notamment la possibilité de bénéficier du regroupement familial. Le bouclier social concerne toutes celles, françaises ou étrangères, qui ne peuvent conserver l'allocation adulte handicapé (AAH) lorsqu'elles doivent travailler.

<sup>1</sup> Act Up-Paris, Aides, Le Kiosque, le Mouvement français pour le planning familial et Sida Info Service.

**Les élus peuvent-ils porter ces revendications dans le contexte actuel ?**

Avec les réformes en matière de santé et les franchises médicales, on est dans un cercle infernal qui nous tire vers le bas. La prise en charge des affections longue durée (ALD) devient très difficile, et tout le monde doit souscrire à une mutuelle. Nous voulons quand même essayer de nous faire entendre sur ces revendications spécifiques.

**Lors de cette rencontre, il a également été question de « visibilité » des femmes séropositives. Des progrès ont pourtant été réalisés depuis dix ans...**

Il existe des retards importants, notamment en matière de recherche. On sait aujourd'hui que les effets secondaires des traitements ne sont pas les mêmes chez les hommes et chez les femmes. Néanmoins, dans notre parcours de soins, cela ne se voit pas encore. Les recherches sur les nouveaux outils de prévention sont également insuffisantes : par exemple, celles sur la transmission du VIH par les muqueuses vaginales sont encore très rares. Comment élaborer dans ces conditions des outils de prévention spécifiques ?

**Quels sont les grands axes qui ont été dégagés pour la prévention en direction des femmes ?**

Il y a d'abord l'accès à la prévention, comme le préservatif féminin. On ne comprend toujours pas pourquoi il est si difficile d'accès. Il reste cher. Et dans certaines pharmacies, il faut presque le commander une semaine à l'avance. Alors que de nombreuses femmes trouvent que c'est un outil génial. Par ailleurs, les campagnes de prévention sont l'objet d'une discrimination. Quand on parle des personnes à risque, on parle toujours des femmes étrangères, comme si les autres ne risquaient rien. De plus en plus de femmes âgées de plus de 50 ans, après une séparation, sont contaminées parce qu'elles ne se sentent pas du tout concernées. C'est pareil pour les très jeunes, qui ont eu accès à la prévention, mais qui passent quand même au travers.

# Le sida en collection « Blanche »

Tristan Garcia, 27 ans, publie dans la collection « Blanche » des éditions Gallimard son premier roman, *La Meilleure Part des hommes*. Depuis la rentrée littéraire, on a beaucoup lu, vu et entendu que le jeune homme est doué, qu'il a su rendre l'ambiance et les contradictions d'une époque complexe qu'il n'a pas connue. Partout on a également lu que, justement, l'ouvrage est un roman. Seulement voilà, le bandeau rouge qui accompagne la couverture porte ces trois simples mots : « Paris, années sida ». Pas « Roman sur les années sida », pas « Roman sur le Paris des années sida ». Non. « Paris, années sida ». C'est donc que le livre a d'une façon ou d'une autre valeur de témoignage. Pas qu'il vaille forcément plus ou moins qu'un roman, mais que l'éditeur n'y a pas vu seulement un roman, mais aussi le récit d'un lieu et d'une époque.

Faut-il en vouloir à Tristan Garcia de ce quiproquo ? Certes non. On peut néanmoins penser que si *La Meilleure Part des hommes* nous parle d'une époque à Paris, alors le livre est raté. Décalé par rapport à ce que nous sommes un certain nombre à avoir vécu. Qu'il ne parle ni de la bonne époque ni des bonnes dates. Qu'il est partiel et partial.

À ces bémols, on répond que le livre à toutes les qualités d'un roman. À quoi reconnaît-on un romancier ? Reprenons ce qu'en disait Nabokov dans ses cours de littérature : ce qui peut faire un romancier, c'est son talent littéraire pur. On pense à Claude Simon, à certains ouvrages de Jean Cocteau ou de William Faulkner. Cela peut aussi être un mélange de ce pur talent littéraire, de ce « plaisir des mots », et de la virtuosité à utiliser des personnages pour défendre un point de vue, ou, plus prosaïquement, voire peut-être plus efficacement, pour raconter une histoire. Ce sont Charles Dickens, Jean Giono, Marguerite Duras.

Chez Tristan Garcia, peu de traces de ces deux qualités. Sauf à élever la sténodactylographie au rang d'art : les « y'a qu'à » et « faut qu'on » présents à chaque page font plutôt figure de tic littéraire passablement éculé que de figure de style. Personne n'est obligé d'écrire comme

Proust, sans quoi on publierait d'ailleurs peu de livres. Doit-on pour autant écrire chez Gallimard comme dans *Voici* ?

Évidemment ce n'est pas très grave. Mais pourquoi ce dernier chapitre où l'auteur ne nous dit pas ce qu'il pense mais ce qu'il faut penser de l'histoire qu'il nous raconte ? Pourquoi ces personnages si caricaturaux, ni représentatifs – comme on s'y attendrait dans le portrait d'une époque – ni sympathiques, au sens littéral du terme – comme on l'espérerait dans un roman ? Les acteurs de la lutte contre le sida pourront s'amuser à dresser la liste des ressemblances et des différences entre les principaux personnages et quelques « historiques », comme Guillaume Dustan, Didier Lestrade, ou quelques structures militantes de la première heure, comme Act Up-Paris, FG ou Arcat Sida.

Et alors ? De deux choses l'une. Soit *La Meilleure Part des hommes* veut nous dire l'histoire de la lutte contre le sida. Et ce n'est pas convaincant, car cette lutte ne s'est heureusement pas limitée à des querelles de personnes ni à l'opposition entre prévention et réduction des risques – pour faire très court. Soit nous avons affaire à un roman. Et on peut alors s'étonner des faibles qualités littéraires de l'ouvrage édité dans une collection aussi prestigieuse, même si l'on sait que les sirènes du marketing chantent partout.

Le résultat est une impression de déjà lu, de déjà mâché. On ne peut que souhaiter à Tristan Garcia, qui est jeune, de trouver sa voie et l'expression de talents de romancier certainement gâchés par

le manichéisme de la trame de l'ouvrage. Il y trouvera, et nous avec, sûrement plus de satisfactions qu'à creuser le sillon du roman de l'histoire contemporaine, car n'est pas Céline qui veut.

Enfin, signalons aux éditions Gallimard que les « années sida », à Paris et ailleurs, ce n'est pas fini. C'est maintenant. *La Meilleure Part des hommes* aurait-il été plus fidèle à son bandeau d'annonce s'il témoignait des souffrances, des rejets et des discriminations qui font notre actualité ? Décalage fatal...





# L'éducation thérapeutique inscrite dans la loi

*En septembre, le rapport Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient a été remis à Roselyne Bachelot, ministre de la Santé.*

*Médecin de santé publique au groupe hospitalier Lariboisière-Fernand-Widal (Paris) et coauteur du texte, Dominique Bertrand revient sur les principaux enjeux.*

## Quelle est la définition de l'éducation thérapeutique du patient ?

La définition la plus simple est celle rédigée par la section européenne de l'Organisation mondiale de la santé en 1998. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus de renforcement des capacités du malade et de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Car la thérapeutique seule n'est pas suffisante. L'ETP vise donc à rendre le patient plus autonome par la transmission de savoirs et de compétences afin qu'il devienne acteur de son changement de comportement vis-à-vis de la pathologie.

## Est-ce une activité très développée à ce jour en France ?

Non, sauf pour quelques pathologies comme le diabète, l'insuffisance coronarienne ou cardiaque, l'asthme et le VIH. Par exemple, la Mutualité sociale agricole offre à ses assurés sociaux atteints d'une affection de longue durée due à une insuffisance cardiaque ou à des problèmes coronariens des séances d'éducation thérapeutique. Cela leur permet d'évoquer la nutrition, l'exercice physique, les soins ou la gestion du stress. Et pourrait exister pour de nombreuses autres maladies chroniques à condition de créer les outils adéquats et de vérifier qu'ils présentent réellement un intérêt pour l'individu. Concernant le VIH, nous avons identifié deux types d'actions existantes, menées par des équipes soignantes. Celles organisées autour de l'annonce, afin d'aider les personnes à admettre la réalité, à connaître les conséquences directes de l'infection et à leur faire comprendre que leur vie dans l'immédiat ne changera pas forcément. Et celles organisées au moment de la mise sous traitement, afin que les patients comprennent l'importance de suivre le traitement et les risques qu'une non-observance entraînerait. L'éducation thérapeutique est relativement simple à mettre en place quand elle porte sur ce point. C'est plus compliqué en cas d'approche multifactorielle, comme pour le diabète, mais c'est essentiel afin de limiter la survenue de complications.

## Le VIH figure au nombre des maladies prioritaires dans ce rapport. Pourquoi ?

Il faut mettre en place cette politique d'éducation thérapeutique du patient progressivement, sur cinq ans, donc commencer par les actions les plus simples à instaurer. Et puis nous voulions que figure dans les maladies prioritaires une maladie infectieuse pour laquelle l'efficacité de tels programmes est prouvée. Or, dans les conditions actuelles de prise en charge en France, l'infection par le VIH est une maladie de longue durée, qui dans la plupart des cas évolue lentement. Chaque patient passe par des moments difficiles, aujourd'hui bien identifiés : diagnostic initial, mise sous traitement, changement de traitement, dégradation de l'état de santé, etc. C'est lors de ces paliers que des modules d'éducation thérapeutique correspondant pourraient être proposés. D'ailleurs, nous avons imaginé la mise en place de structures légères dans chaque Agence régionale de santé (ARS)<sup>1</sup>. Des ingénieurs en éducation pourraient ainsi travailler avec des cliniciens à élaboration de ces programmes. Ensuite pourraient être développées des actions portant sur d'autres pathologies.

## Savez-vous comment a été accueilli votre rapport ?

Très favorablement. Preuve en est l'insertion d'un article dans le projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoire ». Pour la première fois un ministre de la Santé a voulu que l'éducation thérapeutique du patient soit inscrite dans la loi. Tout ce qui concerne son financement et son organisation sera ensuite fixé par décrets et arrêtés. Nous avons aussi tenu à ce que les actions d'accompagnement des patients, différentes de l'éducation thérapeutique, soient reconnues dans ce texte. C'est une première !

<sup>1</sup> Les ARS devraient voir le jour en 2009 dans le cadre du projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoire » avec pour mission de définir et de mettre en œuvre la politique régionale de santé.

# Recherche au Sud : implication croissante des associations

**Après les dérives de plusieurs essais cliniques menés dans des pays du Sud, des associations de lutte contre le VIH et des groupes communautaires de malades s'emparent des questions d'éthique et revendiquent leur place en tant qu'acteurs de la recherche scientifique.**

« L'Afrique est encore un terrain d'expérimentation pour la recherche, car les populations y sont beaucoup plus vulnérables. Un malade sans éducation et sans ressources ne voit pas toujours là où on veut le mener, et il est parfois prêt à tout. » Celui qui parle ainsi n'est pas un activiste forcené, mais un chercheur burkinabé installé dans un bureau à l'aménagement minimaliste, au sein d'un bâtiment vétuste situé dans les faubourgs de Ouagadougou. Le Dr Seni Kouanda, médecin épidémiologiste à l'Institut de recherche en science de la santé (IRSS), organisme de recherche public du Burkina Faso, emploie pourtant un langage policé et n'exprime qu'à demi-mots son sentiment de frustration devant les inégalités Nord/Sud qui se manifestent, aussi, dans le domaine de la recherche médicale. « Il y a également un élément de notre culture qui rentre en jeu, poursuit-il. Beaucoup de mes compatriotes pensent que si des occidentaux viennent mener des recherches dans leur pays, cela ne peut être que pour leur bien. » Fort heureusement, c'est souvent le cas. Mais pas toujours.

**Cynisme ?** Les médias français ont parfois fustigé des essais cliniques douteux, voire scandaleux, menés dans des pays en développement (PED). Il y a eu quelques exemples dans la recherche contre le VIH, notamment avec des essais *versus* placebo conduits au Sud alors qu'un traitement de référence existait au Nord. Cette époque est-elle révolue ? On peut en douter lorsqu'on constate dans quelles conditions les essais sur le ténofovir continuent en Thaïlande (lire p. 20) et lorsqu'on se remémore un éditorial, paru dans la prestigieuse revue scientifique américaine *The Lancet* en avril 2005, qui justifiait ainsi le choix d'effectuer cette recherche parmi une population d'usagers de drogues : « Les essais dans les pays

en développement sont meilleur marché et, dans le cadre d'une étude préventive, le fait de trouver des participants avec un risque élevé d'infection par le VIH implique bel et bien que leur nombre peut être plus réduit et que l'étude n'en prendra que plus vite fin. » Vous avez dit cynisme ? Le principal problème des essais évaluant des méthodes de prévention réside en effet dans le choix des populations cible (prostituées, usagers de drogues) : pour que l'essai soit « concluant », il faut que les personnes soient exposées au VIH. Et la prise en charge de celles qui se contaminent au cours de l'essai n'est pas toujours prévue...

**Praticiens véreux.** Ne versons cependant pas dans la caricature en opposant méchants chercheurs blancs et innocentes victimes des pays du tiers-monde. Actuellement, les Africains atteints par le VIH ont bien plus de risque de tomber dans les pattes d'un apprenti sorcier natif de leur propre pays. Sur tout le continent fleurit en effet une myriade de petits essais, conduits par des médecins africains dans des cliniques locales, hors de tout contrôle. Les produits testés ? Cela va de la papaye râpée à un miraculeux « booster de l'immunité », en passant par l'aloë vera ou des vitamines que le patient doit payer à prix d'or. Ces pseudo-études ne sont initiées ni par des agences de recherche internationales ni par l'industrie pharmaceutique. Et les règles d'éthique n'y sont plus qu'un vague souvenir dans la tête de praticiens véreux.

**Connaissances éthiques.** Mais les choses bougent dans les PED, et le monde associatif est à l'origine d'une prise de conscience sur les questions d'éthique. Au Burkina, le Réseau d'accès aux médicaments essentiels (Rame), mouvement activiste créé en juin 2003, compte une centaine de bénévoles et veut contribuer à cette réflexion. « Nous avons mené une enquête à Ouagadougou, Bobo-Dioulasso et Nouna, trois villes du Burkina, pour évaluer le niveau d'implication des structures associatives dans la recherche et leur connaissance des règles éthiques, explique Hubert Bapion Ido, coordinateur du Rame. Cette étude a permis de soulever des problèmes éthiques, même s'ils ne sont pas forcément identifiés comme tels. Les participants aux essais ne bénéficient pas toujours d'une information appropriée leur per-

mettant d'intégrer les protocoles en connaissance de cause ; ils ne savent pas réellement ce qui les attend. Le plus souvent, ils ignorent le but final des recherches, et les résultats de celles-ci ne sont pas toujours restitués aux populations. »

**Libre arbitre faussé.** « Sur la question du consentement éclairé, nous sommes un peu pris dans un étau, explique Didier Kouavi Ekouevi<sup>1</sup>, médecin épidémiologiste d'origine togolaise travaillant pour l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS) à Abidjan (Côte d'Ivoire). On nous demande de suivre les standards du Nord, avec une notice d'information très détaillée de 7 à 8 pages qui n'est pas forcément adaptée à notre contexte. » En tant que chercheur africain travaillant dans des équipes du Nord, il s'interroge, lui aussi, sur les problèmes induits par les différences de culture et d'éducation. « Le bailleur du Nord veut être protégé, alors on adapte notre discours, on essaie d'expliquer au mieux des notions compliquées. » Il est par ailleurs conscient que les conditions de suivi proposées dans les essais peuvent fausser le libre arbitre des participants. « Soyons honnêtes : l'avantage que nous proposons aux patients dans une étude clinique est énorme par rapport à la prise en charge habituelle dans nos pays. En Côte d'Ivoire, les antirétroviraux [ARV] ne sont gratuits que depuis sep-

tembre 2008, mais pas les médicaments contre les infections opportunistes. Et c'est cela qui tue les malades. Dans un essai, les ARV, les examens biologiques et le traitement des infections opportunistes sont gratuits. Dans ce cadre, je vois mal comment une personne démunie pourrait dire non. Ce n'est pas de la faute des chercheurs, mais ce biais persistera tant que notre système de santé ne sera pas performant. »

**Implication du Sud.** Rétablir un semblant d'équilibre passe aussi par l'intégration et la valorisation systématiques de chercheurs du Sud dans les projets menés dans ces pays. C'est ce que revendiquent des chercheurs du Nord (lire interview p. 19) et du Sud, comme Thomas d'Aquin Toni, post-doctorant impliqué dans la recherche virologique, notamment dans le programme ANRS en Côte d'Ivoire : « Les réalités du terrain ne sont pas les mêmes au Nord qu'au Sud. Quand il n'y a pas un investissement du personnel local dès la conception du projet, cela ne marche pas. »

Enfin, les communautés concernées ne veulent plus que la recherche leur échappe. Elles regardaient passer le train, elles veulent désormais monter dans la locomotive et être impliquées tout au long du processus de recherche, en tant qu'actrices et pas seulement participantes à des essais. Les initiatives se multiplient. On connaît les activistes de TAC en Afrique du Sud. Il existe aussi le Réseau camerounais éthique, droit et sida (Reds) et le collectif interassociatif (GTIA) qu'il a créé afin d'assurer une veille éthique sur les essais VIH au Cameroun ; NHVMAG au Nigeria, qui forme les membres associatifs des comités d'éthique des grands hôpitaux nigériens ; le Rame et Kasabati au Burkina Faso (lire p. 21) et, en Côte d'Ivoire, le Réseau ivoirien des personnes vivant avec le VIH (RIP+) ou encore Chigata, association regroupant d'anciennes participantes à des essais sur la transmission mère-enfant, qui veulent continuer à faire entendre leur voix. Sa présidente, Rose Dossou, est devenue membre du comité ANRS, qui émet des avis sur les nouveaux essais. Un exemple à suivre...

<sup>1</sup> Lauréat du prix Jeune chercheur de Sidaction en 2004.



© Stockxpertcom

## Afrique subsaharienne : renforcer l'engagement communautaire

En avril 2006, Sidaction a lancé un nouveau programme sur l'éthique de la recherche sur le VIH en Afrique. Ce programme, cofinancé par l'ANRS, vise à donner les moyens à la société civile africaine, en particulier aux personnes vivant avec le VIH, de mieux s'approprier les recherches sur le sida, notamment grâce à la formation des acteurs communautaires. Le programme « Éthique, recherche et VIH », qui s'étend sur trois ans, vise en priorité des pays africains à « forte densité de recherche » : Burkina Faso, Cameroun, Côte d'Ivoire, Ouganda, Kenya, Zimbabwe, Afrique du Sud et Nigeria. Objectif : développer une expertise communautaire en renforçant les connaissances des partenaires associatifs du Sud et donner à ces derniers les moyens d'agir localement pour le bénéfice des personnes qui participent aux essais sur le VIH dans leur pays.

# Ténofovir, le feuilleton continue

***Décriés au Nord comme au Sud pour un encadrement éthique alarmant, des essais cliniques de l'antirétroviral ténofovir en traitement préventif n'en continuent pas moins dans certains pays. Exemple de la Thaïlande.***

En 2005, sous la pression d'activistes du Nord et du Sud, les essais cliniques du ténofovir ont été interrompus au Cameroun, en raison de manquements éthiques graves<sup>1</sup>. Cet antirétroviral était testé en prévention préexposition auprès de 400 prostituées par l'association Family Health International pour le compte du laboratoire américain Gilead Sciences. Plusieurs autres essais sur le même médicament ont également été suspendus au Nigeria, au Malawi et au Cambodge, mais d'autres sont poursuivis au Ghana, au Botswana et en Thaïlande.

**Population cible traquée.** En Thaïlande, l'essai ténofovir, lancé en 2005 par le Center for Disease Control and Prevention (CDC) américain sur 1 600<sup>2</sup> usagers de drogues par voie intraveineuse et séronégatifs au VIH, est toujours en cours, en dépit des protestations vigoureuses d'associations locales (Thai Drug Users Network [TDN]) et Thai AIDS Treatment Advocacy Group [TTAG]) et du Nord (notamment Médecins sans frontières et Act Up). Les groupes communautaires thaïlandais ont d'ailleurs profité de la 17<sup>e</sup> Conférence mondiale sur le sida pour exprimer à nouveau, et avec force, leurs préoccupations sur cet essai, largement sujet à caution.

Dans ce pays d'Asie du Sud-Est, on estime que 40 % des usagers de drogues sont atteints par le VIH. Ils font l'objet d'une répression sévère et sont traqués sans relâche par les forces de l'ordre. Ainsi, bien que les seringues soient disponibles dans les pharmacies, les usagers de drogues par voie intraveineuse ont peur d'en acheter et craignent également de se rendre

dans les programmes d'échange de seringues mis en place par plusieurs ONG. En effet, la police thaïlandaise utilise parfois la simple possession de seringues comme preuve justifiant une arrestation pour infraction liée à la drogue, délit pouvant être puni par de longues peines de prison.

**Oubli « volontaire ».** Alors que cette politique répressive, qui oblige les usagers de drogues à se cacher et favorise les comportements à risque, est connue de tous et dénoncée par les organisations pour les droits de l'homme, dont Human Rights Watch, le seul fait de cibler cette population vulnérable afin de mener un essai clinique sur la prévention du VIH pose déjà question. De plus, depuis le début de cet essai, les militants thaïlandais de TDN et TTAG dénoncent une absence de réelle consultation des groupes communautaires concernés. La sécurité des participants n'est pas garantie lorsqu'ils se rendent dans les services médicaux pour les besoins de l'essai. Et les investigateurs n'ont pas engagé de discussion avec le gouvernement thaïlandais pour réduire le prix du ténofovir afin de le rendre accessible à tous à la fin de l'étude en cas de résultats probants.

Mais il y a pire : le protocole ne prévoit pas la distribution de seringues, seul moyen pour permettre aux participants de se protéger efficacement de la contamination par le VIH. Cet « oubli » volontaire viole les règles éthiques élémentaires (lire encadré p. 20). Précision importante : la délivrance de seringues dans le cadre de cet essai ténofovir n'a pas été interdite par les autorités thaïlandaises. Selon les responsables de l'essai, c'est le gouvernement des États-Unis qui refuse de donner son agrément à une étude incluant la mise à disposition de seringues. Les usagers de drogues thaïlandais subissent donc les conséquences d'une position idéologique de l'administration américaine, qui peut se révéler dramatique pour eux.

La polémique autour de cet essai, relayée par certains médias au démarrage du projet en 2005, n'a pourtant pas réussi à perturber son bon déroulement. Initialement prévu pour un an, le programme a été prolongé, et les investigateurs ont recruté davantage de participants. Ils étaient 2 400 à l'été de cette année et aucun n'avait été informé de la date de fin de l'essai.

<sup>1</sup> Bras placebo injustifié selon les associations, carences dans l'accompagnement en termes de *counseling* et de prévention, pas de prise en charge prévue par le promoteur pour les personnes contaminées au cours de l'essai.

<sup>2</sup> Nombre de participants au début de l'essai.

# Pour en finir avec la recherche « safari »

*Dans les années 80, l'ANRS a décidé de labelliser des sites de recherche dans des pays du Sud<sup>1</sup>. Ces sites impliquent un partenariat entre équipes du Nord et du Sud. Chercheur Inserm, Xavier Anglaret est le coordinateur du site ANRS en Côte d'Ivoire (programme PACCI). En 1995, l'un des essais cliniques qu'il menait à Abidjan avait fait l'objet de critiques virulentes de la part d'associations et de médias français : il s'agissait d'évaluer, avec un bras placebo, l'efficacité du Bactrim® dans la prévention de certaines infections intestinales et pulmonaires chez les personnes séropositives. Xavier Anglaret a écrit plusieurs articles<sup>2</sup> sur l'éthique dans les pays en développement, en collaboration avec d'autres chercheurs ou des membres d'associations. Entretien.*

**Est-ce votre mise en cause par des associations, il y a plus de dix ans, qui vous a amené à vous pencher sur cette question de l'éthique dans les pays en développement ?**

Non. Mais les malentendus d'alors ont permis d'ouvrir le dialogue sur de nombreux sujets. Je ne l'ai pas mal vécu, même lorsqu'il y a eu une confrontation avec Act Up. Nous avions des choses en commun et j'étais déjà sensible à ces questions. Comme nous avons tous le nez dans le guidon, c'est toujours très bien d'être interpellé pour lever la tête et en parler. Dans ce domaine, les associations jouent parfaitement leur rôle d'aiguillon.

<sup>1</sup> Burkina Faso, Sénégal, Cameroun, Côte d'Ivoire, Cambodge, Brésil, Égypte et Vietnam.

<sup>2</sup> « Éthique contextuelle ou éthique universelle : un faux débat ? Réflexions issues de la pratique d'essais cliniques en Côte d'Ivoire », Xaxier Anglaret et Philippe Msellati, extrait de *L'éthique médicale dans les pays en développement*, Paris, Autrepart/IRD-Éditions de l'Aube, 2003, p. 71-80.

« Comment faire pour limiter l'effet contrainte de la prestation de soins et de traitement dans les essais cliniques dans les pays à ressources limitées ? », M. de Cenival (Sidaction, Paris), M. Ukpong (NHVMAG, Ibadan, Nigeria), X. Anglaret (Inserm, U593, Bordeaux). Abstract A-072-0238-10986 (en anglais) présenté à la Conférence de Mexico.

**Vous êtes-vous déjà senti mal à l'aise dans la peau d'un chercheur occidental et « privilégié » vis-à-vis de malades ou de médecins africains ?**

Vis-à-vis des malades, clairement non. Dans notre équipe, la motivation première pour faire de la recherche clinique a toujours été d'améliorer la qualité des soins, en travaillant sur des projets qui nous donnaient des moyens pour traiter les personnes qui rentraient dans nos essais. C'est une époque heureusement révolue, mais, au milieu des années 90, nous proposons à des malades de profiter d'un système de soins qui n'existait pas à côté.

Vis-à-vis des collègues médecins, les relations sur les sites ANRS sont particulières, car depuis le début il y a une volonté très forte de cogestion avec les chercheurs du Sud et une vraie dynamique. L'ANRS est une agence unique en Europe. Cela fait quinze ans que nous menons des recherches ici, avec de jeunes chercheurs qui ont été formés, qui émergent. À côté de cette conception de la recherche, il existe encore des équipes qui viennent sur le continent africain, mènent une recherche qui respecte l'éthique, dont les conclusions sont intéressantes, et qui disparaissent avec les résultats. Même si les chercheurs et le projet sont bons, on n'est pas très loin de ce qu'on appelait autrefois la recherche « safari ». Certes, ils n'agissent pas comme au début du xx<sup>e</sup> siècle – venir, prendre des tubes et partir en courant –, mais ils ne créent pas de partenariat durable.

Je pense que la recherche n'a de sens que si elle s'inscrit dans la durée et laisse des structures solides sur place.

**L'accès des populations au traitement testé, après la fin de l'essai, a souvent posé problème par le passé. Qu'en est-il aujourd'hui ?**

La règle, très claire, est désormais admise, je pense, par tout le monde : ce qui se passe dans l'étude doit être garanti à la sortie. Mais la difficulté d'application de cette règle est de savoir qui est responsable de cet accès aux traitements. Les agences disent qu'elles ne peuvent pas garantir des traitements à vie, et ce n'est pas leur rôle. Il y a donc un engagement des pouvoirs publics dans le pays où l'essai a lieu pour que l'intervention continue si elle est jugée efficace. Les problèmes se posent quand les autorités s'engagent mais n'assurent pas cette continuité. C'est typiquement le genre de domaine dans lequel une action commune des chercheurs et des associations doit être menée, afin d'exercer ensemble le plaidoyer.

Les conditions d'accès aux soins amènent des interrogations complexes à la sortie, mais aussi à l'entrée de l'essai. Quelle est la valeur du consentement à participer à une étude lorsque l'offre de soins y est supérieure à celle qui existe à l'extérieur ?

L'incitation est alors davantage liée aux conditions de soins qu'au fait d'avoir réellement compris ce qui s'y passe et les risques liés à cette participation. C'est une vraie question, à double tranchant : d'un côté, c'est bien que les gens suivis aient une offre de soins intéressante ; d'un autre, cela rend les choses plus compliquées. Mais ce n'est pas un scandale, car partout dans le monde le consentement éclairé prend en compte les bénéfices directs : ceux-ci ne sont pas limités aux pays en développement.



© Stockxpertcom

### Quelle est alors la solution ?

Tant que le niveau de soins dans un pays n'atteint pas un certain standard, je ne vois pas d'issue, sauf à dire qu'il ne faudrait avoir aucun bénéfice à participer à une étude.

Pour limiter cet effet, l'alternative serait de garantir exactement le même type de soins aux patients qui refusent de rentrer dans un essai qu'à ceux qui acceptent. Cette idée est séduisante en théorie, mais pas facile à mettre en place. Si j'avais des budgets pour le faire, cela me paraîtrait la meilleure solution.

Heureusement, la prise en charge du VIH s'améliore en Afrique, et nous avons plus de mal à recruter dans nos études aujourd'hui qu'il y a dix ans. Des personnes refusent, car elles ont la même offre à côté, avec moins de contraintes. Et nous nous réjouissons de ces refus !

## Principes éthiques dans le texte

La déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale, référence internationale, recense les principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains. Elle a été adoptée en juin 1964 et amendée à Tokyo en 1975, à Venise en 1983, à Hong Kong en 1989, à Somerset West (Afrique du Sud) en 1996 et à Edimbourg en 2000. Deux notices explicatives concernant les paragraphes 29 et 30 ont été ajoutées à Washington en 2002 et à Tokyo en 2004.

### Extraits

« 22/Lors de toute étude, la personne se prêtant à la recherche doit être informée de manière appropriée des objectifs, méthodes, [...] bénéfices attendus ainsi que des risques potentiels de l'étude et des contraintes qui pourraient en résulter pour elle. Le sujet doit être informé qu'il a la faculté de ne pas participer à l'étude et qu'il est libre de revenir à tout moment sur son consentement sans crainte de préjudice.

29/Les avantages, les risques, les contraintes et l'efficacité d'une nouvelle méthode doivent être évalués par comparaison avec les meilleures méthodes diagnostiques, thérapeutiques ou de prévention en usage. Cela n'exclut ni le recours au placebo ni l'absence d'intervention dans les études pour lesquelles il n'existe pas de méthode diagnostique, thérapeutique ou de prévention éprouvée.

**Note explicative :** [...] les essais avec témoins sous placebo ne doivent être utilisés qu'avec de grandes précautions et lorsqu'il n'existe pas de traitement éprouvé. Toutefois, même s'il existe un traitement éprouvé, les essais avec témoins sous placebo peuvent être éthiquement acceptables [...] lorsque, pour des raisons méthodologiques impérieuses et scientifiquement solides, il n'existe pas d'autres moyens qui permettent de déterminer l'efficacité ou l'innocuité d'une méthode prophylactique, diagnostique ou thérapeutique [...].

30/Tous les patients ayant participé à une étude doivent être assurés de bénéficier à son terme des moyens diagnostiques, thérapeutiques et de prévention dont l'étude aura montré la supériorité.

**Note explicative :** [...] il est important, pendant la phase de planification d'une étude, d'identifier l'accès après étude des patients impliqués aux traitements prophylactiques, diagnostiques et thérapeutiques, jugés comme bénéfiques au cours de l'étude, ou bien à des soins adéquats. Le mode d'accès postétude ou les autres soins doivent être décrits dans le protocole de l'étude. »

En 2002, l'ANRS a elle-même élaboré une charte, *Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement*, qui va plus loin que la déclaration d'Helsinki, notamment sur la prise en compte des spécificités de ces pays (contexte culturel, limitation des ressources, enjeux de l'accès aux traitements) et du respect de la personne au sein de sa communauté.

# Une recherche à la mode... de chez nous ?

**Être une interface entre les chercheurs et le mouvement associatif, telle est la volonté de l'association Kasabati au Burkina Faso, qui milite pour une plus grande implication des groupes communautaires dans les recherches médicales et la possibilité pour les associations de mener leurs propres recherches en sciences sociales. Rencontre avec deux de ses fondateurs, le burkinabé Augustin Sankara et le Français Vincent Bastien <sup>1</sup>.**

« Le but principal est de faire émerger les besoins des personnes vivant avec le VIH, pour qu'on les écoute davantage. Le deuxième objectif est que ces recherches soient utiles sur le terrain, que leurs résultats ne se limitent pas à des publications scientifiques. » La démarche est nouvelle. Kasabati, fondée en 2001, a d'abord travaillé avec l'ANRS sur un projet de recherche anthropologique <sup>2</sup>. « Nous avons été recrutés pour accompagner le processus d'enquête et faire le lien avec les structures associatives », explique Augustin Sankara. Cette collaboration s'est concrétisée en 2005 par la publication d'un annuaire détaillé des structures de prise en charge. « On parlait de quête thérapeutique, alors on a conçu un outil pratique pour que les personnes vivant avec le VIH trouvent l'association, proche de chez elles, qui délivre des traitements ou propose du conseil psychosocial. » L'association a également été impliquée, plus en amont, sur une autre recherche ayant pour sujet les traitements néotraditionnels <sup>3</sup>. Mais l'un des objectifs assumés de Kasabati est de faire comprendre aux organismes de recherche et aux financeurs que des associations sont capables de mener elles-mêmes certaines études. « Nous ne sommes pas dans un esprit d'opposition mais de complémentarité », précise Augustin. Nous aimerions aussi orienter des chercheurs sur des problématiques particulières. »

<sup>1</sup> Les deux autres fondateurs sont les burkinabés Issoufou Tiendrebeogo et Amidou Kabore.

<sup>2</sup> Ce projet, cofinancé par Sidaction via son responsable scientifique Marc Egrot, était intitulé « Réseaux de sociabilité, quête thérapeutique des personnes vivant avec le VIH et vécu des traitements ».

<sup>3</sup> Les premiers résultats de ce programme multisites (Bénin, Burkina et Sénégal), cofinancé par Sidaction via Marc Egrot, ont été publiés en septembre 2007.

Vincent Bastien renchérit : « On sait, par exemple, qu'environ 70 % des malades africains vont chez un "tradithérapeute" en premier recours. Or on ne s'occupe pas suffisamment des interactions possibles entre les médicaments classiques et ces traitements traditionnels. Des produits dangereux ont été retirés du marché, mais seulement après plusieurs décès. Il faut donc prendre au sérieux ce problème : si de véritables chercheurs mettaient en place des essais sur certains de ces produits, les médecins auraient des réponses à donner aux malades. »

**Place des associations.** « Au Burkina, la mobilisation sur ces questions vient de commencer. Ce n'est pas encore entré dans la culture associative de demander l'accès aux protocoles de recherche. Or cette responsabilité incombe aussi aux associations, qui doivent faire cette démarche au nom des patients. » Kasabati, en collaboration avec le Rame, a donc élaboré un plan d'action afin de sensibiliser les associations aux enjeux de la recherche sur le VIH et aux questions d'éthique. « Tant que les labos pharmaceutiques pourront utiliser les populations démunies comme cobayes, ils s'engouffreront dans la brèche, s'enflamme Vincent. Mais cette logique du profit devient de plus en plus difficile à assumer, pas seulement parce que des ONG internationales tirent la sonnette d'alarme, mais parce que, localement, les malades commencent à en prendre conscience. Lorsqu'ils sont informés, les patients ne sont plus prêts à avaler tout et n'importe quoi. »

Pour autant, les membres de Kasabati ne veulent pas jeter l'opprobre sur la recherche dans son ensemble. « Des chercheurs engagés comprennent l'intérêt des associations et se rapprochent d'elles pour dialoguer. Mais c'est une minorité ; pour la majorité, ce travail reste à faire. » Ils regrettent par ailleurs le petit nombre de chercheurs africains impliqués, en raison de la fuite des cerveaux à l'étranger.

Les deux militants déplorent enfin les phénomènes de mode dans la recherche : « Certains chercheurs formulent leurs programmes en fonction d'enjeux qui ont le vent en poupe, et pas des difficultés rencontrées par les malades. Les thèmes à la mode ne correspondent pas forcément aux besoins. Depuis quelques années, vous êtes par exemple à peu près sûr d'avoir des financements pour des études sur l'observance en Afrique, ce qui n'était pas le cas il y a trois ou quatre ans. Or ce n'est pas en multipliant ce type de recherche qu'on améliorera l'observance des patients. Mais les modes sont faites pour changer, et nous sommes peut-être là pour cela aussi. »

# Coup de projecteur sur les « trans »

**En France, peu de travaux ont été menés sur les transsexuel(le)s. L'enquête exploratoire sur leur santé, publiée en juillet dernier, suscite donc la plus grande**

**attention et apporte des éclairages intéressants, bien que le vecteur utilisé – Internet – exclut de fait un pan de cette population. À creuser très vite.**

© Stockperton

« Il n'existe aucune étude sur la santé des transsexuel(le)s et des transgenres en France. Cette situation rend la prévention et la prise en charge difficiles, puisque les besoins réels sont mal connus des pouvoirs publics, des acteurs de prévention et du corps médical. » C'est avec cet argumentaire que les « trans » ont été invités à répondre, en mai 2007, à un questionnaire en ligne élaboré par le Crips et Act up-Paris, et relayé par divers sites ciblés. Quelque 179 personnes âgées de 19 à 63 ans ont contribué à cette « première étude exploratoire », publiée dans le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* du 1<sup>er</sup> juillet 2008<sup>1</sup>. Parmi elles, près de 94 % se déclarent transsexuelles ou transgenres – 36,3 % ont subi une intervention chirurgicale de réassignation sexuelle. Si près de 42 % s'affirment hétéros et près de 22 % homos, un tiers ne se reconnaissent dans aucune de ces deux catégories.

**Des risques élevés.** Essentiellement français (94 %), pour plus de la moitié diplômés du supérieur, les répondants occupent à 70 % un emploi. La moitié d'entre eux vivent seuls, plus de 36 % en couple et 28,5 % ont des enfants. Pour les 50 % de répondants qui ont un partenaire principal, ce dernier est près d'une fois sur cinq une personne également transsexuelle. La vie à deux se révèle moins fréquente qu'en population générale. L'activité sexuelle des répondants est aussi plus limitée : 61 % déclarent des rapports sexuels dans les douze derniers mois, contre environ 87 % des femmes et 91 % des hommes en population générale. En revanche, sur ce même temps, le nombre de leurs partenaires est plus élevé : 4,4 contre 1 à 1,4 selon le sexe. En outre, les enquêtés sont 82 % à déclarer ne jamais utiliser de préservatif pour les rapports bucco-génitaux et la moitié lors de rap-

ports avec pénétration avec leur partenaire principal. Enfin, 77 % se disent séronégatifs, 4,5 % séropositifs, 16,8 % ignorent leur statut et 1,7 % ne sont plus certains d'être séronégatifs. Par ailleurs, 79 % des répondants ont déjà effectué un test de dépistage du VIH, soit bien plus que les femmes (50 %) ou les hommes (45,2 %) de la population générale. Si l'infection à VIH est plus présente chez les trans, elle apparaît toutefois bien moindre que chez les gays. Cela « peut être lié à des comportements différents, notamment les auteurs de l'enquête. De surcroît, « les taux de séropositivité déclarés dans cette population socialement bien insérée sont plus bas que ceux observés dans les études publiées dans d'autres pays, qui dépassent souvent 10 % ». En effet, et c'est là une limite de l'enquête, le profil sociodémographique est ici probablement biaisé. Ce que reconnaissent volontiers les auteurs. « L'enquête montre la faisabilité d'un recrutement par Internet pour atteindre une population cachée dont les caractéristiques sociales ont de nombreux points communs avec la population générale », mais elle « ne rend pas compte de la situation des travailleurs du sexe transsexuels (1,1 % des participants), dont beaucoup sont des étrangers ».

**Une brèche salutaire.** Ce défaut est regretté par maints acteurs qui saluent cependant le travail réalisé. « Les trans qui ont répondu sont des privilégiés. L'enquête n'est pas représentative de ce qu'on voit sur le terrain, quand on travaille sur la prostitution. Toutefois, elle a le mérite d'ouvrir une brèche salutaire », estime Françoise Gil, sociologue affiliée au Laboratoire d'anthropologie sociale (Collège de France, CNRS, EHESS)<sup>2</sup>. Pour répondre, il fallait en effet avoir accès au Net. « Cela écarte les personnes qui ne parlent pas le français, celles dans une précarité extrême,

<sup>1</sup> « Transsexuel(le)s : conditions et style de vie, santé perçue et comportements sexuels. Résultats d'une enquête exploratoire par Internet, 2007 », Kayigan d'Almeida Wilson, France Lert, François Berdougo, Hélène Hazera, *BEH*, n° 27.

<sup>2</sup> Coauteur de *La Prostitution à Paris*, sous la direction de Marie-Elisabeth Handman et Janine Mossuz-Lavau, éditions de La Martinière, 2005.



celles qui sont isolées », résume Kouka Garcia, à la tête de Pari-T (Plate-forme d'action et reconnaissance identitaire pour les transgenres). Pour les mieux insérées, la mobilisation a été à la hauteur des attentes. « Il existe si peu d'études sur la question que je me suis de suite senti concerné, témoigne Esteban Viget, opéré en 2005. Dans les forums, beaucoup de gens ont eu très envie de relayer l'enquête par souci de faire avancer les choses. » S'estimant privilégié pour avoir été soutenu par sa famille et son milieu professionnel, il tient à souligner combien les transsexuels galèrent pour vivre, voire survivre, faire valoir leur particularité, être acceptés. La question des discriminations était d'ailleurs un sujet de l'enquête. Il apparaît ainsi que même chez ceux qui sont les mieux insérés plus de 29 % auraient vécu une discrimination dans l'accès à l'emploi ou sur leur lieu de travail. « Le marché du travail leur est pratiquement fermé. Aussi il ne leur reste parfois plus que la prostitution », commente Françoise Gil. En outre, selon l'enquête, « au cours des douze derniers mois, 20 % des participants déclarent avoir renoncé à consulter un médecin par crainte d'être discriminés du fait de leur transsexualité. »

**Adapter la prévention.** Étudier la sexualité des trans semble essentiel. « Cette population est très diversifiée. Certains sont opérés complètement, d'autres pas, d'autres encore sont en cours de transformation... De plus, il existe des trans homos, des trans hétéros et des trans bisexuels. Cela pose des problèmes pour élaborer

des messages de prévention adaptés. Comment aborder cette sexualité, qui n'est pas tout à fait celle d'un homme ou d'une femme biologique ? », interroge Esteban Viget. Parmi les sujets de recherche souhaités se trouve aussi celui des traitements. « On ne parle pas de la communauté transsexuelle contaminée par le VIH et des interactions entre antirétroviraux et hormonothérapie », alerte Kouka Garcia. Selon l'étude, les trois quarts des enquêtés suivent un traitement hormonal. Enfin, il est à noter que la consommation de psychotropes et de drogues illicites semble plus forte qu'en population générale.

L'enquête invite donc au lancement de nouveaux travaux. Ces résultats soulignent l'intérêt « d'enrichir les connaissances sur cette minorité », cela « tant pour construire une offre de prévention et de soins adaptée que pour soutenir le mouvement de reconnaissance de ses besoins spécifiques », concluent les auteurs. Il faudra cependant élargir la consultation par « d'autres techniques de recrutement, une mobilisation accrue des relais dans les milieux de la nuit et une évolution du questionnaire (modules complémentaires sur le travail sexuel, présentation en plusieurs langues, administration par un enquêteur dans certains groupes) ». La communauté trans devra de surcroît être davantage intégrée. Ce que défend Kouka Garcia, soucieuse de modifier le regard sur les transsexuels : « Nous sommes une partie de la solution. La communauté est mal connue. On parle des travelos, etc., mais les trans, ce sont d'abord des êtres humains, avec des rêves et des envies de réussite. »

## « La question trans déroute »

**Sociologue affiliée au Laboratoire d'anthropologie sociale (Collège de France, CNRS et EHESS), Françoise Gil entend lancer une vaste enquête sur les transsexuels/transgenres<sup>1</sup>. Objectif : sortir du modèle binaire masculin/féminin.**

### **Pourquoi la recherche a-t-elle si peu exploré la question trans ?**

La France a mis beaucoup de temps à s'intéresser aux questions de genre en général. Elle est très en retard sur les Anglo-Saxons ou même les Espagnols. Certains sujets restent un peu tabous. J'ai même parfois ressenti de la méfiance, voire de l'hostilité, chez certains chercheurs. La question trans déroute, dérange. Elle bouleverse les repères de chacun quant au masculin et au féminin. Or on est encore en pleine réflexion, en pleine polémique, sur leur définition. Les chercheurs ont en réalité du mal à sortir de la catégorisation binaire dans laquelle nous sommes tous enfermés.

### **Vous comptez initier une recherche. Qu'en est-il ?**

Avec Jo Bernardo, activiste transsexuelle portugaise et Kouka Garcia, qui a travaillé au Pastt [Prévention action

santé travail pour les transgenres] avant de créer Pari-T, nous voulons déconstruire cette logique binaire qui nous concerne tous – trans compris – et lutter contre les discriminations que subit cette population. Nous prévoyons de consacrer deux ans à la recherche de terrain et à la rédaction d'un rapport, et un an à la création d'outils afin de sensibiliser et d'aider tous les acteurs sociaux en contact avec des trans. Bien entendu, nous nous sommes interrogés sur les risques de stigmatisation qu'une telle recherche pourrait entraîner. Mais les trans sont très en demande de reconnaissance, ce qui implique de dégager leurs spécificités. Aujourd'hui, cette population est totalement invisible.

**<sup>1</sup> Cette enquête devrait se dérouler à Paris, Marseille, Lyon, Bordeaux, Strasbourg et Toulouse. Des financeurs publics et privés ont été pressentis.**

# Le VIH, un ennemi aux multiples visages génétiques

**Groupes, sous-types, recombinants... La diversité génétique du VIH est impressionnante. Elle utilise comme « armes moléculaires » deux mécanismes sophistiqués : la mutation et la recombinaison génétiques. Le point sur les données et les conséquences sur la prise en charge.**

Dans le langage courant, on parle « du » VIH. En réalité, la situation est beaucoup plus complexe. En effet, nous ne sommes pas face à un seul virus, mais bien à deux virus distincts : les VIH-1 et VIH-2, qui eux-mêmes se déclinent en de multiples variants génétiques (lire encadré p. 27). De la biologie fondamentale à la mise au point de nouveaux médicaments, en passant par les techniques de dépistage, il faut prendre en compte cette spécificité majeure du VIH : son important polymorphisme génétique.

**Une répartition spécifique par zone géographique.** La déclinaison du VIH en de multiples formes génétiques est surtout étudiée pour le VIH-1, le virus responsable de la pandémie mondiale de sida. Dès le début de l'épidémie, plusieurs de ses variants génétiques ont été responsables des contaminations. Chaque groupe et chaque sous-type se caractérisent par une localisation précise sur les cinq continents – même si cette répartition semble de plus en plus nuancée. Au niveau mondial, c'est le VIH-1 groupe M (*major* ou *main*) qui est responsable de la majorité des contaminations. Au sein de ce groupe, des sous-types se répartissent dans les différentes régions du monde. Dans les pays industrialisés, en particulier en Amérique du Nord et en Europe de l'Ouest, le sous-type B est le plus fréquent, sans que l'on sache pourquoi. En revanche, à l'échelle mondiale, les 8 autres sous-types – dits « non-B » par opposition – représentent plus de 90 % des VIH-1 circulant. À lui seul, le sous-type C causerait 50 % des infections, notamment en Afrique du Sud et en Asie. Les sous-types A et D sévissent en Afrique de l'Est, le second se caractérisant par une progression plus rapide vers le décès en l'absence de traitement. Enfin, deux autres groupes de VIH-1, les groupes O (*outlier*) et N (non-M et non-O) sont essentiellement localisés en Afrique centrale, sans que l'on puisse là non plus expliquer cette diffusion limitée. À ce jour, au Cameroun, le pays où sévit essentiellement le VIH-1 du groupe O, on estime à plus de 25 000 le nombre de patients infectés. Le groupe N ne concerne que quelques cas cliniques.

**VIH-2.** Quant au VIH-2, sa localisation est principalement restreinte à l'Afrique de l'Ouest. On connaît un nombre plus limité de variants génétiques que pour le VIH-1. On distingue ainsi 8 sous-types (de A à H), les A et B étant majoritaires. Les personnes infectées par le VIH-2 connaissent une évolution naturelle plus lente que celles contaminées par le VIH-1, peut-être en raison d'une réplication virale moins importante. De plus, la transmission par voie sexuelle ou de la mère à l'enfant semble moins fréquente. Toutefois, les personnes qui vivent avec le VIH-2 doivent elles aussi être suivies et mises sous traitement dès que nécessaire.

**Réplication et mutations.** Sa très grande capacité à muter est l'une des principales caractéristiques du VIH. C'est aussi l'un des moteurs de son polymorphisme. C'est un rétrovirus : son information génétique est sous forme d'ARN (acide ribonucléique). Une enzyme (la transcriptase inverse) est chargée de transcrire cet ARN en ADN (acide désoxyribonucléique), le support génétique utilisé par les cellules humaines. Lors de la multiplication du VIH, des erreurs sont parfois commises par la transcriptase inverse. La séquence génétique des nouveaux virus apparaît alors légèrement différente de la séquence de l'ARN qui a servi de modèle. On parle de mutations. « *L'importante activité de la transcriptase inverse, la vitesse de réplication du virus ainsi que les erreurs de transcription responsables des mutations et, enfin, le pouvoir recombinogène du VIH jouent un rôle majeur dans sa diversité génétique* », résume Éric Delaporte, professeur au service des maladies infectieuses et tropicales du CHU Gui-de-Chauliac et directeur de l'UMR 145 de l'Institut de recherche pour le développement (IRD) à Montpellier. Ces processus ont abouti aux différents sous-types des VIH-1 et VIH-2 qui coexistent aujourd'hui.

**Recombinaisons.** Mais le polymorphisme du VIH, en particulier celui du VIH-1, va au-delà. On distingue de très nombreux variants résultant d'un second processus : la recombinaison génétique. Un certain nombre de ces

recombinants sont retrouvés chez des patients n'ayant aucun lien les uns avec les autres et connaissent une expansion rapide dans la population. Ils sont appelés recombinants CRF (*circulating recombinant form*). Actuellement, selon le rapport Yeni 2008<sup>1</sup>, on en comptabilise plus de 40, dont certains ont une localisation très spécifique, comme le recombinant CRF02-AG en Afrique de l'Ouest. « *Pour qu'il y ait recombinaison génétique, il faut que deux virus circulent dans la même zone géographique, puis infectent le même patient et, enfin, la même cellule* », indique Matteo Negroni, de l'Institut de biologie moléculaire et cellulaire de Strasbourg. Au sein de cette cellule, les deux virus différents génétiquement échangent une partie de leur ARN, ce qui donne naissance à une nouvelle combinaison virale. « *La recombinaison génétique est un mécanisme extrêmement puissant qui génère davantage de variabilité que la mutation ponctuelle* », souligne-t-il. L'évolution du VIH depuis son émergence et sa capacité à échapper aux traitements semblent fortement favorisées par ce mécanisme.

**Adapter en permanence les outils diagnostiques et thérapeutiques.** Cet impressionnant polymorphisme du VIH est l'une des difficultés majeures à laquelle doivent faire face les chercheurs et les cliniciens. Au fur et à mesure de la découverte des différentes classes de VIH-1, les stratégies ont dû s'adapter, rapporte le Pr Delaporte. « *Initialement, toutes les recherches étaient basées sur le VIH-1 B, le sous-type le plus répandu en Occident mais minoritaire dans la pandémie mondiale. Il a fallu réévaluer toutes nos connaissances, car la diversité génétique du virus peut poser des problèmes en termes de diagnostic et de réponse au traitement* ». Selon un article scientifique cosigné par Éric Delaporte, aujourd'hui, en France, 50 % des personnes vivant avec le VIH sont infectées par des virus du type VIH-1 non-B<sup>2</sup>. Deux phénomènes expliqueraient cette évolution : « *Une proportion plus importante de patients originaires d'Afrique subsaharienne [où le VIH-1 non-B est très majoritaire] et une augmentation de la fréquence des virus non-B dans la population caucasienne, en raison de la mixité des populations.* »<sup>3</sup> Résultat : les recommandations françaises du rapport Yeni 2008 mettent l'accent sur les complications potentielles pour le suivi des personnes séropositives du fait de la diversité génétique des VIH rencontrés en France.

<sup>1</sup> **Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, sous la direction du Pr Yeni, août 2008.**

<sup>2</sup> « **Phylogénie des SIV et des VIH : mieux comprendre l'origine des VIH** », Éric Delaporte, Martine Peeters, Marie-Laure Chaix, *Médecine/Sciences*, juin-juillet 2008.

<sup>3</sup> *Ibid.*

## GLOSSAIRE

### Polymorphisme génétique

Existence au sein d'une même espèce de plusieurs types génétiques.

### Recombinaison génétique

Échange d'information génétique (sous la forme de fragments d'ADN) pouvant se produire entre deux séquences génétiques appartenant à deux particules virales distinctes pour donner naissance à une particule virale « hybride ».

### Mutation génétique

Altération du matériel génétique (ARN ou ADN) d'un virus ou d'une cellule qui se transmet lors de la multiplication du virus.

### Charge virale plasmatique

Nombre de particules du virus présentes dans le sang.

## L'arbre génétique des VIH

La classification des différents VIH s'effectue généralement en comparant la séquence du gène env (qui code pour l'enveloppe du virus). Ce gène étant extrêmement variable d'un VIH à un autre, c'est lui qui le plus souvent sert à distinguer un variant génétique d'un autre. Gag et pol, les deux autres gènes essentiels du virus, varient plus rarement.

On distingue ainsi :

- le VIH-1 et le VIH-2, deux virus aux origines distinctes, dont seulement 40 % à 50 % des séquences des gènes env sont identiques.

### VIH-1

- 3 groupes : M (*major*), le groupe majoritaire responsable de la pandémie mondiale, le groupe O (*outlier*) et le groupe N (non-M, non-O) ;
- 9 sous-types à l'intérieur du groupe M : A, B, C, D, F, G, H, J et K. Les sous-types autres que le B sont regroupés sous l'appellation « non-B » ;
- plus de 40 formes recombinantes CRF (*circulating recombinant form*) entre ces sous-types, qui résultent de l'échange de fragments de séquences génétiques entre des virus appartenant à deux sous-types différents.

### VIH-2

- 8 sous-types, de A à H.

Les différents sous-types du VIH-1 M (B ou non-B) ne posent pas de difficultés majeures : les tests de dépistage, les techniques de mesure de la charge virale plasmatique et les traitements sont efficaces (à l'exception de l'inhibiteur de protéase tipranavir [qui n'est plus recommandé en 1<sup>re</sup> ligne], considéré comme moins efficace sur le sous-type K).

**VIH-2 et VIH-1 groupe O.** Les principales difficultés peuvent concerner le suivi des personnes infectées par le VIH-2 et le VIH-1 groupe O. Les tests pour le dépistage du VIH-2 sont jugés fiables. En revanche, pour mesurer la charge virale plasmatique, il faut recourir à une technique spécifique, uniquement disponible dans quelques laboratoires de virologie spécialisés. Elle est également employée dans le cadre de la cohorte française qui regroupe depuis 1994 la majorité des patients adultes vivant avec le VIH-2 (ANRS CO5 VIH-2). C'est pourquoi il est recommandé d'inclure les patients concernés dans cette cohorte afin de faciliter leur prise en charge<sup>4</sup>.

La situation concernant le dépistage du VIH-1 groupe O est moins satisfaisante. En théorie, le risque d'échecs avec les tests pratiqués actuellement en France serait très faible. En pratique, des échecs ont été observés ces dernières années. C'est pourquoi lorsqu'une personne négative

aux tests de dépistage du VIH souffre de symptômes évocateurs de cette infection, il faut se rapprocher d'un laboratoire spécialisé qui pratiquera des tests spécifiques du VIH-1 groupe O.

Autre spécificité fâcheuse du VIH-2 et du VIH-1 groupe O : leur résistance naturelle à certains antirétroviraux. Les deux sont naturellement résistants aux inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI). Le VIH-2 est également résistant à l'inhibiteur de fusion enfuvirtide et a une sensibilité diminuée à trois inhibiteurs de protéase : l'amprénavir<sup>5</sup>, le tipranavir et l'atazanavir. « *Il faut également tenir compte du fait que des VIH-1 M peuvent se recombiner à des virus du groupe O et intégrer la partie responsable de la résistance des virus O aux INNTI* », complète le Pr Delaporte.

L'évolution de tous ces variants de VIH est donc continue. C'est pourquoi il faut en permanence réévaluer l'efficacité des outils de diagnostic et des médicaments disponibles. « *En France, c'est maîtrisable, mais il ne faut surtout pas baisser la garde. En revanche, cette notion fondamentale de polymorphisme génétique, et la difficulté de disposer d'un bon test diagnostic dans les pays du Sud, n'est pas forcément prise en compte lors des appels d'offres d'achats de tests réactifs* », conclut Éric Delaporte, qui appelle donc à la vigilance dans ce domaine.

<sup>4</sup> Contact : +33 (0)1 49 28 24 45 ou +33 (0)5 57 57 45 75.

<sup>5</sup> Mais aussi le fosamprénavir.

## Les singes, réservoirs pour de nouveaux VIH ?

La coexistence de deux VIH très différents et de trois groupes de VIH-1 bien distincts s'explique par les événements à l'origine de l'émergence des VIH : la transmission à l'homme de virus de singes, les SIV (virus d'immunodéficience simienne). « *Le VIH-1 provient d'un SIV du chimpanzé, le VIH-2 du SIV du mangabey enfumé* », décrypte Valérie Cournaud, de l'Institut de génétique moléculaire de Montpellier. Les trois groupes de VIH-1 (M, O et N) sont issus de trois cas distincts de contamination de personnes humaines par un virus dérivé du SIV de chimpanzé. En revanche, « *tous les sous-types du groupe M, de A à K, ont pour origine une seule transmission* », ajoute la spécialiste. Trois cas indépendants d'infections d'êtres humains par un virus dérivé du SIV de chimpanzé ont donc suffi pour donner naissance aux trois groupes de VIH-1 responsables de la pandémie actuelle. Même s'il est encore difficile de déterminer quand exactement ont eu lieu ces transmissions à l'homme, la recherche progresse. Des travaux récents, publiés dans la prestigieuse revue scientifique de référence *Nature*<sup>1</sup>, suggèrent que l'ancêtre commun à tous les VIH-1 du groupe M remonte au début du xx<sup>e</sup> siècle. La diversification du VIH-1 a donc commencé plusieurs décennies avant la pandémie actuelle.

De nouvelles épidémies de VIH (avec des types 3, 4, 5...) se préparent-elles à bas bruit ? La question se pose d'autant plus que les conditions qui ont permis l'émergence des VIH-1 et VIH-2 sont toujours réunies dans certaines zones d'Afrique. « *La proximité géographique entre l'homme et ces espèces de singes, puis le contact par la chasse et la consommation de viande de brousse ont joué un rôle. Des propriétés intrinsèques de ces virus ont dû également permettre cette adaptation à l'homme* », explique Valérie Cournaud. Et de rapporter, en toute prudence : « *Des études sont menées chez les chasseurs et les gens vivants dans les forêts à proximité des lieux de vie des singes. Les analyses sanguines effectuées à ce jour auprès de ces personnes suggèrent qu'il n'y aurait pas eu de nouveaux SIV qui auraient passé la barrière d'espèce.* »

<sup>1</sup> Worobey M et al., "Direct evidence of extensive diversity of HIV-1 in Kinshasa by 1960", *Nature*, octobre 2008, vol. 455, p. 461-464.

# RdR : dans la loi, hors la loi ou avant la loi ?

***Soucieux d'innover pour répondre aux besoins réels des usagers de drogues, les acteurs de la réduction des risques dénoncent le contexte répressif actuel, qui gêne leur intervention. La question du cadre légal a ainsi traversé la plupart des débats des 4<sup>es</sup> États généraux des usagers de substances licites et illicites (Égus 4) comme des 2<sup>es</sup> Rencontres nationales de la réduction des risques liés à l'usage de drogues.***

« Des conflits de logique entre santé publique et ordre public continuent à entraver la réduction des risques liée à l'usage de drogues. » Ce constat, dressé en présence de la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, par Valère Rogissart<sup>1</sup> lors des 2<sup>es</sup> Rencontres nationales de la réduction des risques (RdR) liés à l'usage de drogues qu'il présidait les 16 et 17 octobre à Bobigny (Seine-Saint-Denis), est largement partagé par les acteurs de la RdR. Cette dernière se retrouve en effet au cœur d'un véritable paradoxe, puisque, malgré son institutionnalisation, elle est gênée dans son intervention par la répression galopante dont sont victimes les usagers de drogues.

Longtemps exercée dans l'ombre, la RdR a vu son approche reconnue par la loi de santé publique du 9 août 2004, qui a abouti à la création d'établissements médico-sociaux spécifiques financés par l'Assurance-maladie : les Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogues (Caarud)<sup>2</sup>. Une avancée signant la sortie de la précarité pour nombre de programmes qui ne bénéficiaient d'aucun financement pérenne. « La situation n'est pas parfaite, mais aujourd'hui avec les seuls groupements régionaux de santé publique, on n'aurait sans doute plus de financements pour continuer la RdR », soulignait Bruno Spire, président de Aides, le 15 octobre dernier lors des Égus 4. Pour autant, la loi du 31 décembre 1970, qui fait de l'usager de stupéfiants un délinquant<sup>3</sup>, même si elle tente de concilier logiques sanitaire et répressive, n'a jamais été réformée. Pis, on assiste depuis 2002, année marquée par les lois du 2 janvier et du 4 mars renforçant le droit des usagers et des malades, à une avalanche de textes resserrant l'état

autour des personnes ayant des conduites addictives. « Ces dernières sont ainsi plus sévèrement réprimées, de façon directe, par la création de nouvelles infractions ; mais aussi, indirecte, en particulier via les lois qui renforcent la sanction des personnes condamnées en état de récidive légale », constate Alexandra Grill, juge d'application des peines au tribunal de grande instance de Meaux (Seine-et-Marne). Est en particulier visée la loi du 10 août 2007, qui institue des peines plancher.

**Plus de clandestinité, plus de risques.** Dans ce contexte, on assiste à une nette montée des interpellations : « D'environ 1 500 condamnations en 2002 pour simple usage de stupéfiants, on est passé à plus de 11 000 en 2006 », s'enflamme Serge Longère, directeur du Caarud Proses à Montreuil (Seine-Saint-Denis). Une réalité contre laquelle s'insurgent les associations, notamment celles à l'origine des Rencontres<sup>4</sup>, favorables au minimum à la dépénalisation de l'usage. « Faire avec les contradictions politiques entre santé et répression n'est plus assumable, a ainsi martelé Valère Rogissart. Les incohérences induites par la pénalisation des drogues constituent un frein majeur au développement de la RdR. »

Sur le terrain, les effets de la répression n'ont pas tardé à se faire sentir. « Tous les acteurs de la RdR font état de difficultés grandissantes au quotidien », témoigne Serge Longère. Et de dénoncer : « On voit des interpellations directes d'usagers comme de professionnels dans certaines structures, une destruction quasi systématique par les forces de l'ordre du matériel de RdR et/ou des traitements de substitution, des fouilles approfondies dès qu'un flyer est trouvé sur une personne ou dans sa voiture. Nos files actives baissent et "l'aller vers" prévu par le référentiel Caarud devient compliqué. Les usagers se planquent,

<sup>1</sup> Directeur de l'association Sida Paroles et vice-président de l'AFR.

<sup>2</sup> Lire *Transversal* n° 30, mai-juin 2006.

<sup>3</sup> L'usage simple de stupéfiants est toujours passible de un an d'emprisonnement et de 3 750 euros d'amende.

<sup>4</sup> AFR, Aides, Anitea, Anpref, Asud, Médecins du monde, Safe et SOS-DI.

*ils reconsomment clandestinement; on a du mal à les contacter. Tout cela accroît les risques pris.* » Pourtant, les résultats de la RdR ont été plus que probants. Il suffit de rappeler combien elle a permis d'endiguer les contaminations par le VIH chez les injecteurs de drogues et fait reculer les morts par overdose. Entre 1996 et 2006, le nombre d'overdoses a ainsi été divisé par six et celui des contaminations par le VIH par dix.

**Un frein à l'innovation.** Les acteurs ont besoin de développer la palette d'offres de RdR, de faire évoluer leurs pratiques en fonction des consommations et des publics, de repenser leurs messages et d'inventer de nouveaux modes d'intervention. Or le cadre légal se révèle un frein à l'innovation. En attendant, le VHC continue ses ravages. Les contaminations sont massives et interviennent souvent tôt. « *Nous savons comment attaquer ce virus par tous les bouts (prévention, diagnostic, soins, accompagnement). Les moyens existent, mais ils ne sont pas encore disponibles* », résume Valère Rogissart. Les pouvoirs publics sont donc appelés à se mobiliser et à donner un message clair pour que la RdR progresse encore. Dans les associations, des projets, plus ou moins aboutis, attendent ainsi de voir le jour sans risquer de mettre leurs initiateurs hors la loi. Ou, pour reprendre l'expression de Béatrice Stamboul, présidente de l'Association française pour la réduction des risques (AFR), « *avant la loi* ». Il s'agit, par exemple, d'expérimenter l'éducation aux risques liés à l'injection ou son accompagnement, de réfléchir à l'intérêt d'ouvrir des espaces de consommation afin de faire bénéficier aux plus précaires de bonnes conditions d'hygiène, ou encore de travailler sur l'usage-revente pratiqué par certains usagers pour payer leur consommation. Ce que suggère Vincent Benso, de Techno+, pour qui il serait notamment intéressant « *d'investir un peu les dealers dans la protection de leurs clients, car, au plus près des consommateurs, ils peuvent être des relais utiles* ». Autant de pistes qui se heurtent à deux délits institués par la loi de 1970, ceux de « *présentation sous un jour favorable de l'usage* » et de « *provocation à l'usage* ».

**La parole empêchée.** De tels délits ont pour autre effet pervers de freiner l'implication des usagers dans la RdR, alors qu'ils en sont le fondement. Entravant leur parole, ils nuisent à la reconnaissance de leur citoyenneté. Or développer la dimension communautaire dans les Caarud se révèle essentiel. « *Et il ne s'agit pas seulement de leur demander leur avis, mais de les embaucher, de leur donner un statut, des responsabilités* », défend Bruno Spire. Pour ce dernier, en effet, ces « *riendologues* » ou « *vivrologues* » ont beaucoup à apporter par leur vécu. Pourtant, alors que certains d'entre eux sont des collaborateurs précieux de par leur connaissance du milieu, des cultures d'usage, des gestes acquis pour réduire les risques, et qu'obligation est faite aux Caarud de professionnaliser leurs équipes, ces salariés ne peuvent évoluer. Ainsi, alerte Valère Rogissart : « *Lorsqu'on est éducateur, être usager de drogues est un motif d'interdiction professionnelle. Par ailleurs, être éducateur serait même une situation aggravante si ce salarié était arrêté pour usage : la loi du 5 mars 2005 relative à la prévention de la délinquance prévoit le doublement de sa condamnation. Pourquoi serait-il alors assez fou pour se former ?* »

Enfin, la loi de 1970 empêche tout débat public sur les drogues. « *Elle prive les citoyens d'une information claire, bride la recherche et ne permet pas de faire reculer le trafic*, détaille Serge Longère. *En outre, elle dénie aux adultes le droit d'arbitrer pour eux entre plaisir et risque.* » En matière de recherche et de RdR, Roselyne Bachelot a assuré lors de ces rencontres avoir demandé à l'Inserm « *la réalisation d'une expertise collective sur les stratégies de RdR* » et souhaiter notamment « *pouvoir mieux évaluer les méthodes d'éducation aux risques liés à l'injection en collaboration avec les associations au plus près des personnes souffrant d'addictions* ». Dont acte.



## « On récupère la pompe d'un autre »

« Je suis un injecteur. À Sevrans [Seine-Saint-Denis], les trois pharmacies du quartier ne veulent plus distribuer de seringues. On nous donne des jetons et il faut aller à une machine pour avoir une pompe. Mais là, des policiers attendent et nous arrêtent pour nous rafler notre came. Quand on voit les flics devant, on ne prend pas de Stéribox®. Et plutôt que de courir chercher une autre pharmacie, on récupère la pompe d'un autre et on la nettoie vite fait à l'eau. Sinon, il faut faire tout un circuit pour ne pas avoir de dope sur soi et revenir prendre un kit, c'est lourd. »

Un usager anonyme.

# Yeni, millésime 2008

*Rédigées tous les deux ans par un groupe d'experts, sous la direction du Pr Patrick Yeni, les recommandations pour la prise en charge des personnes infectées par le VIH ont été publiées pendant l'été. Bilan des nouveautés et des axes forts.*

Établies à la demande du ministère de la Santé, ces recommandations sont la référence nationale pour la prise en charge médicale des personnes séropositives. Destinées en premier lieu aux soignants, elles s'adressent aussi au ministère de la Santé et aux Coordinations régionales de lutte contre l'infection à VIH (Corevih), nouvellement installées. Le groupe d'experts est composé de cliniciens, de chercheurs, de représentants d'associations et du ministère de la Santé. De nouveaux chapitres sont apparus, comme *Conditions de vie pour un succès thérapeutique*, et certaines thématiques ont été développées transversalement dans plusieurs chapitres. « *Nous avons notamment promu la prise en compte de situations relevant de spécificités qui méritent une attention particulière, comme celles des femmes, des immigrants/étrangers, des personnes détenues ou des personnes transgenres*, explique le groupe interassociatif TRT-5. *L'approche transversale de ces thématiques vise une prise en compte globale, tant proprement thérapeutique que liée aux conditions de vie ou à la qualité de vie.* »

**Dépistage plus précoce.** Dépistage et prévention sont affirmés comme des priorités et font pour la première fois l'objet d'un chapitre spécifique. « *En France, on dépiste beaucoup mais pas efficacement. Résultat : le dépistage reste insuffisant et tardif* », souligne Patrick Yeni. Selon le rapport, 36 000 personnes ignoreraient leur statut et l'épidémie reste active avec 5 200<sup>1</sup> nouveaux diagnostics en 2007. Les stratégies de dépistage doivent donc évoluer. Les experts recommandent de « *développer les propositions de dépistage dans les zones de forte prévalence et en direction des populations les plus exposées* », de « *banaliser les pratiques de dépistage* » et de « *recourir dans certaines situations aux tests rapides* ». Ils estiment également opportun de regrouper les Ciddist<sup>2</sup> et

CDAG<sup>3</sup> en des structures uniques proposant des prophylaxies postexposition et organisant des dépistages hors les murs. Ces recommandations complètent celles du Conseil national du sida.

**Mise sous traitement.** L'initiation du traitement peut désormais être envisagée chez les patients ayant entre 350 et 500 CD4/mm<sup>3</sup> de sang, en particulier si la charge virale plasmatique est supérieure à 100 000 copies par ml de sang, en tenant compte de l'âge, des comorbidités (présence d'une ou plusieurs maladies associées au VIH), de la demande et de la préparation du patient. « *Les traitements sont en effet maintenant plus simples, mieux tolérés et les risques évolutifs mieux cernés* », souligne Patrick Yeni. Chez les patients asymptomatiques ayant plus de 500 CD4, en revanche, il n'y a pas assez d'arguments pour préconiser l'instauration du traitement. Les médecins doivent cependant « *entendre et examiner* » la demande de tout patient dans cette situation et souhaitant débiter un traitement, « *notamment dans une optique de diminution du risque de transmission sexuelle du VIH* ». Dans tous les cas, la mise en route du traitement doit être préparée par un travail multidisciplinaire, afin notamment d'optimiser l'observance. Les objectifs principaux du traitement restent d'atteindre et de maintenir une charge virale indétectable (moins de 50 copies/ml) et plus de 500 CD4. En 2008, si 77 % des patients atteignent l'indétectabilité, seuls 44 % retrouvent une immunité normale. Selon les experts, au plan épidémiologique, les résultats issus des cohortes ANRS CO3 et CO8 « *incitent à définir pour l'ensemble des patients des objectifs de restauration de l'immunité avec plus de 500 CD4/mm<sup>3</sup>. Indirectement, ils incitent à une initiation précoce du traitement antirétroviral afin de faciliter cet objectif* ».

<sup>1</sup> Ce chiffre qui représente les nouvelles infections et les diagnostics d'infections anciennes est rendu public chaque année en novembre par l'Institut de veille sanitaire (6 300 nouveaux diagnostics en 2006).

<sup>2</sup> Centre d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles.

<sup>3</sup> Consultation de dépistage anonyme et gratuit.

<sup>4</sup> Lewden C, Chene G, Morlat P et al. "HIV-infected adults with a CD4 cell count greater than 500 cells/mm<sup>3</sup> on long-term combination antiretroviral therapy reach some mortality rates as the general population". *JAIDS*, 2007, 46: 72-7.

**Complications.** Les risques cardio-vasculaires sont la quatrième cause de décès des personnes vivant avec le VIH, avec notamment un risque d'infarctus du myocarde plus important. Le groupe d'experts considère que l'infection par le VIH est un facteur de risque en soi. Les seuils d'intervention en cas d'hypercholestérolémie sont abaissés, en fonction de la présence d'autres facteurs de risques. L'arrêt du tabac est devenu une priorité absolue. Le seuil d'intervention en cas d'hyperglycémie est également abaissé. Il faut agir plus précocement, dès que la limite de normalité glycémique est atteinte, avant le diabète. Les troubles neurocognitifs doivent également être dépistés plus précocement, grâce à des questionnaires menés en quelques minutes dans les cabinets médicaux.

**Coïnfections hépatiques.** Le rapport détaille pour la première fois les techniques alternatives à la ponction-biopsie hépatique pour l'évaluation de l'atteinte hépatique. Parce qu'elle est lourde et invasive, les patients renoncent souvent à cette pratique. Les experts ont ainsi mis en avant l'existence de tests non invasifs de fibrose (élastométrie et tests biochimiques) qui « *apportent des informations comparables* ». Selon le rapport, « *l'absence de prise en charge par l'Assurance-maladie de certains tests biologiques [...] et l'absence de codification de l'élastométrie, renforcée par une grande disparité géographique d'accès à ces méthodes, constituent un obstacle aux soins pour certains patients* ». Les vaccinations contre l'hépatite B et l'hépatite A sont recommandées, bien que cette dernière ne soit pas remboursée par la Sécurité sociale.

**Éducation thérapeutique essentielle.** Son importance est réaffirmée. « *Les programmes sont actuellement insuffisamment organisés et valorisés. Elle doit être considérée comme une composante de la prise en charge et intégrée au parcours de soins* », souligne Patrick Yeni. Objectif : assurer une efficacité optimale des traitements et améliorer la qualité de vie. Trois axes majeurs : « *l'observance thérapeutique, la prévention de la transmission du virus et les complications liées au traitement* ». Autre point important : l'accompagnement des personnes malades doit être pris en compte. L'éducation thérapeutique est d'ailleurs reconnue dans le projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoire » présenté le 22 octobre dernier et qui doit être soumis au vote du Parlement en janvier 2009.

**Conditions de vie.** « *L'infection par le VIH peut entraîner une dégradation des conditions de vie des personnes. La réussite thérapeutique est dépendante des conditions de vie et de la situation sociale des personnes. L'anticipation des difficultés permet de réduire le risque de rupture sociale* ». Ce constat a amené les experts à accepter la demande asso-

ciative de création d'un nouveau chapitre sur les *Conditions de vie pour un succès thérapeutique*, dont un membre du TRT-5 a assuré la codirection avec un médecin de santé publique. Objectifs : « *D'abord, familiariser les cliniciens avec les outils d'intervention sociale, notamment les inciter à évaluer la couverture sociale et le reste à charge de leurs patients*, explique Patrick Yeni. *Ensuite, alerter les tutelles sur les insuffisances des mesures sociales, en montrant qu'il y a un décalage entre les effets attendus des dispositifs et les réalités vécues par les patients*. »

**Organisation des soins.** Le groupe d'experts se félicite de la mise en place des Corevih, qui concrétise les recommandations du rapport 2002. L'élargissement des missions a entraîné un redéploiement des crédits, qui ne se fait pas toujours sans difficultés. Les experts s'inquiètent de la pérennité de ces derniers (qui ne sont pas fléchés). Concernant l'activité hospitalière, le constat principal est que la rémunération des établissements de soins pour le VIH ne compense pas les dépenses. Selon les auteurs du rapport, il faudra donc réévaluer l'adéquation des tarifs et des coûts réels. « *Les progrès réalisés depuis 2006 sont insuffisants. Ce problème quotidien auquel font face les services hospitaliers menace la bonne prise en charge des patients* », souligne Patrick Yeni.

## Info traitements

De récents résultats concernant l'abacavir (Ziagen®) semblent montrer une potentielle augmentation des risques cardio-vasculaires pour les patients. Les experts pourraient être amenés à préciser leurs recommandations en incitant à une utilisation plus restreinte de Kixeva® (abacavir + lamivudine [Epivir®]) en premier traitement et à une attention particulière au rapport bénéfice/risque dans le choix de cette combinaison.

*Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2008 sous la direction du Pr Patrick Yeni, éditions Flammarion, coll. « Médecine-sciences », août 2008, 412 pages, 30 euros.*  
Le rapport est téléchargeable sur le site du ministère de la Santé : [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr).



# Ne pas négliger son suivi gynécologique

**Quel que soit l'état de santé d'une femme séropositive, le suivi gynécologique est indispensable. Il permet de prendre en charge les infections les plus fréquentes, d'évoquer la prévention et d'aborder le virage de la ménopause sereinement.**

En population générale, seules 50 % à 60 % des femmes ont un suivi gynécologique régulier. Peu de données existent concernant les patientes séropositives, à l'exception d'une étude suisse de cohorte VIH menée entre 2001 et 2004. Ses résultats montrent que 7,4 % des participantes n'avaient jamais bénéficié d'un examen gynécologique et que seules 35,3 % étaient examinées à chaque consultation. Ce qui semble peu au regard de l'importance d'un tel suivi. Certes, trouver un gynécologue n'est pas toujours facile. Chaque année, ces spécialistes, médicaux ou obstétriciens, sont de moins en moins nombreux. Beaucoup partiront en retraite dans les cinq à dix années à venir. « Il faut ajouter à cela que les femmes séropositives en ont parfois marre de tous ces examens et ces traitements », souligne Alain Berrebi, gynécologue obstétricien au CHU Paule-de-Viguié (Toulouse). Et les médecins de ville, généralistes comme spécialistes, s'avouent un peu inquiets devant le suivi de ces patientes, qui prennent des traitements complexes qu'ils connaissent mal. » La consultation avec une patiente séropositive n'est pourtant pas plus compliquée qu'une autre. « Il suffit au praticien de ville de rester en lien avec l'équipe d'infectiologie qui la suit », explique-t-il. Mais un autre facteur entre en ligne de compte : les refus de soins pour les patientes bénéficiaires de la couverture maladie universelle (CMU). En 2006, une enquête réalisée à la demande du Fonds CMU avait montré que ces refus concernaient 41 % des spécialistes (et 44 % des gynécologues libéraux). Un *testing* sauvage, mené en septembre dernier par les journalistes de Rue89<sup>1</sup> sur un échantillon restreint, a constaté que 8 gynécologues parisiens sur 22 refusent encore de recevoir des patientes sous CMU... Autant d'obstacles pouvant finalement inciter à préférer le suivi hospitalier.

**Examen capital.** L'examen gynécologique classique comporte une palpation des seins, un toucher vaginal afin

d'évaluer l'état de l'utérus et des ovaires, et un frottis cervical. Ce dernier est particulièrement important compte tenu du risque supérieur de lésions du col de l'utérus consécutives à une infection au papillomavirus (HPV) chez les femmes séropositives. Il faut rappeler que ces lésions peuvent évoluer à long terme vers un cancer. Ainsi, pour tout patient venant d'apprendre sa séropositivité, le rapport Yeni 2008 recommande parmi les explorations initiales un examen des organes génitaux et de l'anus ; chez la femme, la réalisation de deux frottis à six mois d'intervalle afin de s'assurer de l'absence d'infection au HPV, avant de passer à un suivi annuel. En cas d'infection avérée au HPV, comme en présence d'une immunodépression sévère, le suivi intégrera également une colposcopie. Mais la présence de lésions ne doit pas conduire à des traitements chirurgicaux précoces : « On traitera le plus tardivement possible, car le risque de récurrence est grand et l'évolution vers le cancer assez lente », poursuit Alain Berrebi. *Intervenir trop tôt conduirait à multiplier les chirurgies, à fragiliser le col de la patiente, voire entraînerait une infertilité.* »

Pour autant, cette crainte à l'égard du HPV ne doit pas non plus inciter à vacciner<sup>2</sup> plus qu'en population générale. « On ne dispose pas de données issues d'études scientifiques sur la réponse immunologique au vaccin chez des femmes séropositives », note Alain Berrebi. C'est pourquoi de plus amples investigations sont nécessaires avant toute recommandation. Outre le HPV, les femmes séropositives ont également plus de risque de présenter d'autres infections gynécologiques (herpès, infection à *gardnerella*, salpingite, etc.). « Beaucoup de femmes infectées sont originaires d'Afrique subsaharienne, où ces infections n'ont pas toujours pu être soignées », explique

**<sup>2</sup> En France, deux vaccins permettent de prévenir la majorité des infections au HPV et sont remboursés par la Sécurité sociale. Ils sont recommandés chez les jeunes filles de 14 ans n'ayant pas encore d'activité sexuelle (ou en rattrapage jusqu'à 23 ans ou dans l'année qui suit le début de leur vie sexuelle).**

<sup>1</sup> À lire sur <http://www.rue89.com/2008/09/09/on-a-teste-pour-vous-les-medecins-qui-boycottent-la-cmu>.

Jeanine Ohl, gynécologue obstétricienne au Centre médico-chirurgical et obstétrical de Schiltigheim (Strasbourg). Ce qui expliquerait peut-être pourquoi près de la moitié des femmes séropositives qui consultent pour la première fois en gynécologie présentent une infection<sup>3</sup>...

**Côté contraception.** La pilule n'est pas toujours la solution idéale : elle peut accroître le risque cardio-vasculaire, qui est déjà majoré par la prise de certains antirétroviraux (ARV). « *En outre, la plupart des traitements diminuent la concentration hormonale dans le sang, souligne Alain Berrebi. L'efficacité de la contraception orale est alors moindre.* » C'est aussi le cas pour la pilule du lendemain (lire encadré ci-contre). Le spécialiste recommande donc l'usage de contraceptifs normodosés – plutôt que celui d'une pilule minidosée – afin de pallier cette diminution des concentrations hormonales. « *Mais d'autres contraceptions existent, poursuit-il. Chaque situation est un cas particulier.* » Pour exemple, le stérilet sera plus indiqué chez une femme qui ne présente pas d'antécédents d'infection génitale haute (salpingite, endométrite, etc.). Ces moyens ne dispensent pas de l'usage du préservatif masculin ou féminin afin d'éviter une surinfection ou l'infection du partenaire.

**Après la ménopause.** Des interrogations demeurent quant aux effets et contre-indications entre ARV et traitement substitutif hormonal prescrit au moment de la ménopause. « *Ce traitement n'est pas incompatible avec les multi-*

<sup>3</sup> Minkoff HL, Eisenberger-Matityahu D, Feldman J, Burk R, Clarke L, "Prevalence and incidence of gynecologic disorders among women infected with human immunodeficiency virus", *Am J Obstet Gynecol*, 1999 Apr;180(4):824-36.

## Contraception d'urgence

En cas de rupture de préservatif, pour prévenir une grossesse non désirée, le recours à la contraception d'urgence est possible. Différentes méthodes sont disponibles, qui doivent être administrées dans les 24 heures suivant le rapport non protégé (sous peine de voir leur efficacité diminuer considérablement). Le Norlevo® (progestatif) est disponible en pharmacie sans ordonnance. Mais son efficacité est moindre chez les femmes sous traitement à base d'efavirenz ou de névirapine. Les experts du rapport Yeni recommandent des pilules œstroprogestatives à 100 µg d'éthinylœstradiol (Stédiril®). Enfin, une autre option pour la contraception d'urgence est la pose d'un dispositif intra-utérin dans un délai de 5 jours après la date présumée d'ovulation.

*thérapies à condition que la surveillance médicale soit bien menée et qu'il s'agisse d'un traitement transcutané à base d'hormones naturelles* », résume Jeanine Ohl, qui précise qu'il n'existe alors pas de surrisque cardio-vasculaire. La gynécologue en souligne même l'intérêt pour les patientes séropositives, qui sont exposées plus tôt aux carences hormonales... « *On sait aujourd'hui que le VIH accélère le processus d'épuisement ovarien et donc de ménopause précoce* », explique-t-elle. Une consultation multidisciplinaire, première du genre, sera ouverte au sein de l'hôpital Paule-de-Viguier en janvier 2009 sous la responsabilité du Pr Claude Ribot. Objectif : proposer un bilan complet (gynécologique, hormonal, cardio-vasculaire, ostéoporotique) aux femmes de plus de 45 ans (résidant dans la région Midi-Pyrénées). Ce bilan, réalisé en une journée d'hospitalisation, permettra d'établir la prescription la plus appropriée en matière de traitement substitutif. Conclusion du Dr Berrebi : « *Nous disposerons alors de données plus précises sur le suivi des femmes séropositives de plus de 45 ans et leurs risques spécifiques.* »

## L'assèchement vaginal, pratique dangereuse

Pour des raisons hygiéniques ou liées à des pratiques sexuelles, les sécrétions vaginales sont parfois l'objet d'une toilette minutieuse : dépôt de tissu absorbant ou de plantes macérées, lavements vaginaux à l'eau ou aux décoctions de plantes, utilisation de savon antiseptique, voire de gros sel ou de gingembre... Ces toilettes déséquilibrent la flore vaginale et favorisent l'apparition d'infections génitales. Ces dernières provoquent souvent des sécrétions anormalement abondantes, dont l'odeur ou la couleur peuvent... inciter les femmes à intensifier leurs pratiques d'assèchement. Un vrai cercle vicieux qui fragilise les parois vaginales et les rend plus sensibles aux infections sexuellement transmissibles (IST). « *On retrouve aujourd'hui des pratiques assez proches chez de toute jeunes femmes qui, par gêne de leurs sécrétions corporelles naturelles, portent quotidiennement des tampons*, souligne Christine Fernandez, médecin au Cidag<sup>1</sup> de l'Hôtel-Dieu (Lyon) et au Planning familial du Rhône. *On trouve aussi ces pratiques dans certaines communautés d'origine africaine ou chez des prostituées.* » Une pratique à proscrire absolument.

<sup>1</sup> Centre d'information, de dépistage et diagnostique des IST.

À lire en ligne : la brochure *Amour et sida, pratiques à risques* de l'Association départementale d'éducation pour la santé du Rhône : [www.adess.asso.fr/PDF/Amour%20et%20sida.PDF](http://www.adess.asso.fr/PDF/Amour%20et%20sida.PDF)

**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



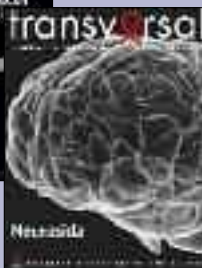
**38** Tuberculose et VIH



**39** Test rapide



**40** Neurosida



**41** Spécial Sidaction



**42** Charge virale  
indétectable



**43** Chine : aube militante



**44** Spécial Mexico



# 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](mailto: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*).



**Sidaction**  
ENSEMBLE CONTRE LE SIDA

**FAITES VOS DONNS  
SUR SIDACTION.ORG**



Associations pour le SIDA - Sidaction - 100 rue de Valenciennes - 75013 Paris - France