



CANDLELIGHT DAY

Dimanche 25 mai

à 17 heures

**Artère - Parc de la
Villette**

75019 Paris

Métro : Porte de Pantin

CONTACTS PRESSE

Sophie Odeh 01 53 26 49 89
s.odeh@sidaction.org

Francis Gionti 01 53 26 45 64
f.gionti@sidaction.org



SOMMAIRE

Communiqué de presse	p. 3
Programme	p. 4
On meurt encore du VIH	p. 5
Données épidémiologiques	p. 8
Un <i>Candlelight Day</i> pour se souvenir...	p. 9
<i>L'Artère</i>	p. 11
Le mot de Jacques Martial, Président de l'EPPGHV	p.11
Le Parc de la Villette	p. 12
Les amis du Patchwork des Noms	p. 13
Plan d'accès	p. 14

Paris, le 19 mai 2014

Communiqué de presse

EN 2014, ON MEURT ENCORE DU VIH

SIDACTION ORGANISE

LE *CANDLELIGHT DAY* 2014

le 25 mai à 17 heures

Sidaction, en collaboration avec le Parc de la Villette participe à la journée du mémorial international de lutte contre le sida, ***Candlelight Day*** dimanche 25 mai à 17 heures.

Créé en 1983 et organisé par le GNP + (réseau mondial des personnes vivant avec le VIH), le ***Candlelight Day*** a lieu tous les ans en mai dans 115 pays à travers le monde.

Sidaction appelle les associations de lutte contre le sida, les malades, leurs proches et les chercheurs et tous les sympathisants à se réunir en mémoire des personnes vivant avec le VIH/sida et de celles disparues.

C'est à l'*Artère*, au centre du Parc de la Villette, Paris 19^e, que se tiendra ce rassemblement placé sous le signe de la solidarité.

Réalisée par l'artiste Fabrice Hyber, l'*Artère* a été créée en 2001 à l'initiative de Sidaction en mémoire des personnes disparues et pour rappeler que le sida nous concerne tous. Cette œuvre est aujourd'hui un symbole à part entière de la lutte contre le sida.

Malgré les avancées en matière de recherche, 34 millions de personnes dans le monde vivent avec le VIH et 1,6 million de personnes sont mortes du VIH en 2012.

C'est pourquoi il est important de sensibiliser le plus grand nombre à cette cause mondiale qui est loin d'être terminée.

Contacts presse :

Sophie ODEH – 01 53 26 49 89 – s.odeh@sidaction.org

Francis GIONTI – 01 53 26 45 64 – f.gionti@sidaction.org

Informations pratiques :

Parc de la Villette

L'Artère

211, avenue Jean Jaurès

75019 Paris

Métro Porte de Pantin

PROGRAMME

16h30 - 17h	Accueil des participants
17h15	Discours de Jacques Martial, Président du Parc de la Villette
17h25	Discours de François Dupré, Directeur général de Sidaction
17h35	Discours de Nicolas Ritter, administrateur Sidaction – Association PILS Maurice
17h45	Cérémonie des bougies Les participants sont invités à allumer une bougie
17h50	Déploiement du « Patchwork des noms » Lecture des prénoms de personnes disparues dans l'année
	Minute de silence
18h15	Les participants sont invités à déposer une bougie sur l' <i>Artère</i>
18h30	Verre de l'amitié
19h00	Fin.

ON MEURT ENCORE DU VIH

Les médecins et certaines associations préfèrent parler de maladie chronique plutôt que de maladie mortelle. Mais que sait-on réellement de la mortalité des personnes vivant avec le VIH ?

« En France, on ne meurt plus du sida », titrait un quotidien régional en septembre dernier. C'est ce qui se dit aussi dans certains cabinets médicaux et services infectieux. On ne peut que s'en réjouir.

Mais du côté de certaines associations, le constat est plus amer. En 2012, l'association Les petits bonheurs a vu disparaître soixante-huit des personnes vivant avec le VIH et malades du sida isolées et en grande précarité qu'elle accompagne.

Les cancers en progression. Quelle est donc la réalité ?

Le 1er décembre 2012, l'Institut national de veille sanitaire a publié dans son *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* une étude sur les causes de décès des patients infectés par le VIH en France en 2010¹.

On y apprend que 728 personnes vivant avec le VIH sont décédées durant l'année 2010 ; 75 % d'entre elles sont des hommes âgés en moyenne de 50 ans.

Pour un quart des personnes, le décès est attribué au sida. « *Un chiffre plus faible que celui relevé dans la dernière enquête de 2005 où le sida était à l'origine d'un tiers des décès et de 47 % en 2000* », indique le Pr Dominique Salmon, médecin à l'unité des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Cochin (Paris), coauteure de cette enquête.

Sous le terme « sida », on compte pas moins de 220 maladies².

Les plus fréquentes sont le lymphome malin non hodgkinien (24 % des causes sida), la pneumocystose pulmonaire (13 %) et la leuco-encéphalopathie multifocale progressive (10 %).

Les autres décès sont dus à des « *cancers non classant sida et non liés aux hépatites* » (22 %), des atteintes hépatiques (11 %), des atteintes cardio-vasculaires (10 %), « *des infections non classant sida* » (9 %) et des suicides (5 %). Les cancers toutes catégories confondues représentent au total un tiers des causes de mortalité. Le nombre de ceux classant non sida a doublé entre les années 2000 et 2010. Les plus meurtriers sont les cancers du poumon (38 % des cancers classant non sida), suivis des cancers digestifs (14 %), des cancers otorhino-laryngologiques (10%), des cancers de l'anus (9 %) et urogénitaux (9 %).

¹ « Causes de décès des patients infectés par le VIH en France en 2010 », étude ANRS EN20 « Mortalité 2010 », *BEH*, 46-47, 541, 2012.

² Certains cancers sont reconnus comme des cancers définissant l'apparition de la phase sida. On les appelle « classant sida », au même titre que certaines infections opportunistes. On y trouve le lymphome non hodgkinien, la maladie de Kaposi et le cancer du col de l'utérus chez les femmes. Par opposition, on parle de cancers « non classant sida » pour parler des cancers du poumon, foie, des cancers digestifs, de l'anus, du cerveau et du lymphome de Hodgkin.

Les maladies hépatiques et cardio-vasculaires arrivent en 3^e et 4^e positions.

« *La mortalité hépatique tend à se stabiliser, voire à diminuer*, précise Dominique Salmon. *Certainement grâce à une amélioration du dépistage et à des thérapies efficaces, notamment des antirétroviraux contre le virus de l'hépatite B.* » L'hépatocarcinome lié au virus de l'hépatite C est cependant en nette progression, passant de 16 % à 42 % entre 2000 et 2010.

Un virus toujours mortel. Meurt-on donc encore du VIH en France ?

« *La majorité des patients décèdent de causes diverses* », répondent les auteurs de l'enquête Mortalité 2010. « *Mais le sida reste la cause la plus fréquente de décès* », reconnaît le Pr Salmon.

Difficile donc de se faire une idée exacte. Surtout qu'une sous-estimation des décès est possible. « *Ces chiffres ne représentent pas la totalité des personnes vivant avec le VIH décédées sur l'ensemble de l'hexagone*, reconnaît le Pr Philippe Morlat, chef du service de médecine interne et de maladies infectieuses de l'hôpital Saint-André (Bordeaux) et coauteur de l'enquête. *Nous avons récupéré les déclarations de décès d'un panel de quarante-vingt-dix centres hospitaliers les plus représentatifs avec une file active d'environ 82 000 patients. Mais cela reflète plus de la moitié des personnes séropositives décédées en France.* »

Si certains cancers et autres pathologies sont en passe de devenir les causes majeures de décès, les médecins s'accordent cependant sur un point : la séropositivité aggrave le risque de survenue de ces pathologies. Comme le cancer du poumon, associé au tabagisme – 71 % des personnes décédées fumaient – ou le risque cardio-vasculaire.

Mais les personnes vivant avec le VIH en meurent-elles plus ?

Difficile d'y répondre tant les comparaisons manquent avec la population générale. La séropositivité n'étant pas indiquée dans certaines causes de décès ou le patient étant décédé dans un autre service que celui dont il dépendait et son infectiologue n'ayant pas été informé, les personnes mourant d'un cancer se fondent bien souvent dans la masse des cancers et autres pathologies de la population générale.

Une comparaison entre les chiffres des enquêtes *Mortalité VIH* et ceux de la mortalité en population générale de même âge et de même sexe est donc fortement attendue. L'année dernière, une équipe américaine a montré que le risque de mort subite cardiaque – décès survenus à domicile et représentant en France 4 % des décès chez les personnes vivant avec le VIH – est quatre fois plus élevé que dans la population générale³.

Enfin, les auteurs de l'enquête *Mortalité 2010* reconnaissent que si « *la mortalité des patients infectés par le VIH a fortement décliné dans les pays industrialisés, elle reste globalement supérieure à celle de la population générale* ».

³ Tsen et al., "Sudden Cardiac Death in Patients with Human Immunodeficiency Virus Infection", *The Journal of the American College of Cardiology*, 59, 1891, 2012.

Mieux coordonner les soins. Cette enquête montre que la situation est très contrastée selon les patients et dépend en grande partie du stade de la maladie au moment du diagnostic de l'infection et de la prise en charge médicale.

Les patients décédés d'une cause sida avaient notamment été diagnostiqués très tardivement, moins de six mois dans 26 % des cas (4 % pour ceux décédés d'une cause non classant sida) et leur taux de CD4 ne dépassait pas 100/mm³. On sait notamment que 12,7 % des patients pris en charge alors qu'ils sont au stade sida meurent dans les quatre ans, alors que le taux de mortalité n'est que de 1,6 % pour ceux qui sont pris en charge lorsque leur taux de CD4 est supérieur à 200/mm³. « *Le plus frappant est que 91 % des personnes décédées de causes diverses contrôlaient leur infection sous traitement, fait remarquer le Pr Morlat. Il est donc urgent d'avoir une meilleure coordination des soins entre les différents acteurs de prévention, cancérologues, infectiologues, proctologues, gynécologues, etc.* »

L'enquête pointe aussi du doigt une réalité plus criante : la disparité épidémiologique entre la métropole et les départements d'outre-mer (DOM). Les pathologies liées au sida y sont à l'origine de plus d'un tiers des décès.

« *Dans les DOM, le diagnostic de l'infection par le VIH est très tardif dans 22 % des cas et le traitement antirétroviral inexistant dans 30 % des cas, explique le Pr Morlat. Les services de soin doivent gérer une situation épidémiologique très particulière.* » En effet, 49 % des patients décédés dans les DOM sont originaires d'un pays limitrophe et y sont venus pour se faire soigner.

Si on décède moins du sida, mais plus des pathologies liées à la vieillesse et à celles que connaît la population générale, il faut désormais considérer que chaque année passée avec le virus est un risque supplémentaire de voir arriver ces pathologies.

Il est alors d'autant plus important de supprimer les facteurs de risques associés (tabac, alcool, etc.) et de se faire dépister rapidement pour être pris en charge à temps et débiter un traitement au plus tôt

Article issu du *Transversal*, n° 67, mars-mai 2013, p. 28-29. Rédigé par Oliviers Donnars.

Nombre de décès dans le monde

1,6 million de morts **par an**

13 300 décès **par mois**

4 380 décès **par jour**

183 décès **par heure**

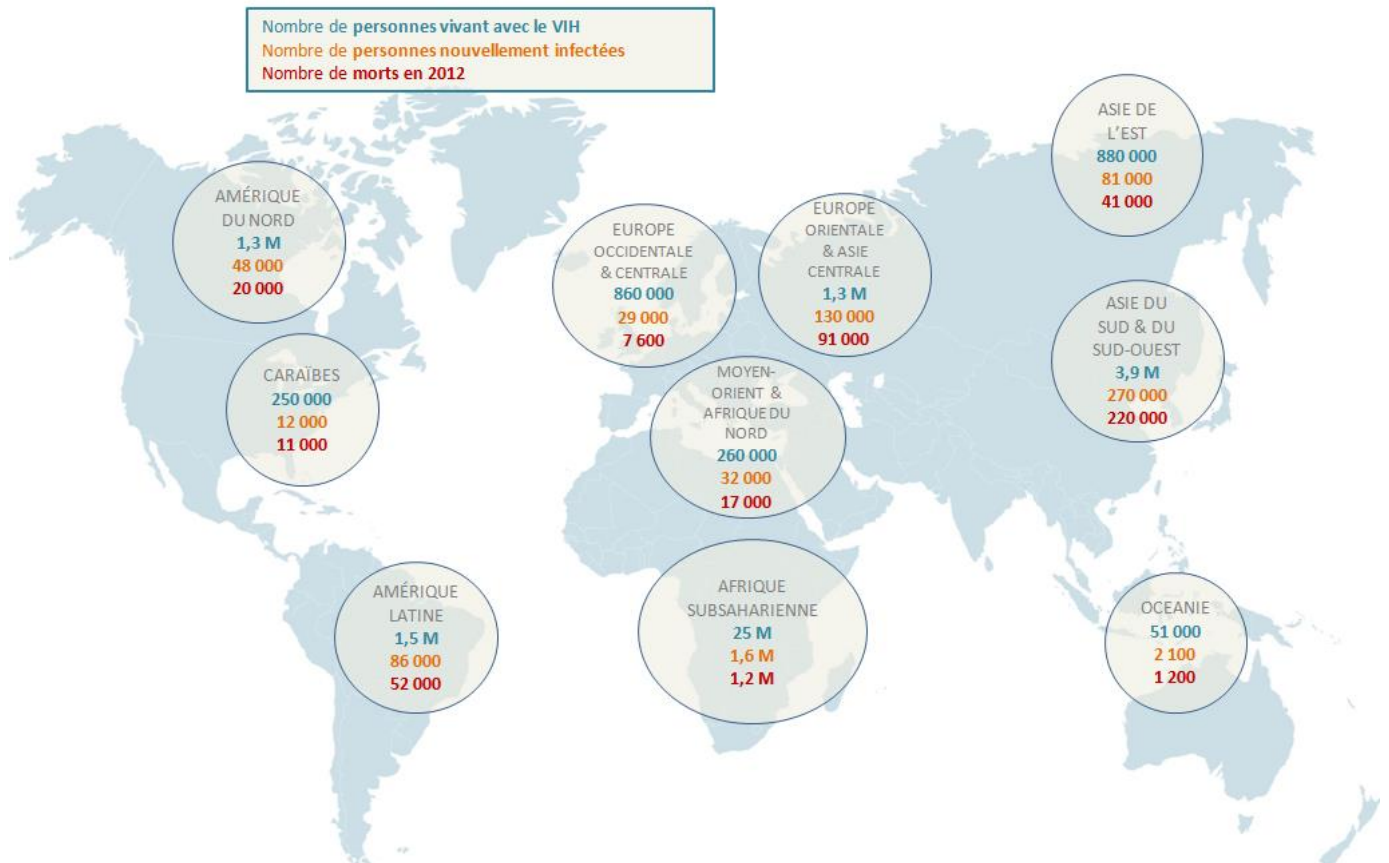
3 décès **par minute**

Source : Onusida, 2012

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

L'épidémie dans le monde en 2012

Sources Onusida et InVS, données 2012 publiées en 2013



En 2012 :

- 35,3 millions de personnes vivent avec le VIH dont 3,3 millions d'enfants
- 2,3 millions de personnes ont été infectées par le VIH dont 260 000 enfants, soit 6 300 nouvelles infections par jour
- 1,6 million de personnes sont mortes du VIH dont 210 000 enfants

Un Candlelight Day pour se souvenir...



Bernard Sellier, vice-président délégué aux relations inter-associatives et médias de SIS-Association jusqu'en 2013. Séropositif au VIH depuis 30 ans, Bernard était un militant de la première heure. Il avait toujours témoigné de sa maladie à visage découvert et se considérait comme un soldat luttant contre le VIH.

Il a vécu dans un des tout premiers logements thérapeutiques ouverts pour les malades du sida. Il s'est engagé à Aides, puis à Sida Info Service et au Sidaction. Il combattait autant le sida que les préjugés et les discriminations qui accompagnent toujours cette maladie. Il est mort le 28 novembre 2013.



Bruno Pascal Chevalier, président du Patchwork des noms et d'Ensemble pour une santé solidaire de 1996 à 2012.

Militant à Act Up-Paris, il fut l'un des premiers à animer un travail sur le VIH en banlieue. Il s'est battu sans compromission contre toutes les discriminations. Président de l'association Le Patchwork des noms qui propose de réaliser des patchworks en hommage à une personne décédée du sida, il était présent à toutes les manifestations liées à la lutte contre le sida : Journée mondiale de lutte contre le sida, *Candlelight Day*, *Solidays*...

En 2008, malgré sa séropositivité, il avait défié le gouvernement et les politiques en entamant une grève des traitements, pour protester contre les franchises médicales. Il est décédé le 17 décembre 2012.



Arnaud Marty-Lavauzelle, président de Aides de 1992 à 1998. Convaincu que « *même dans la pire des catastrophes, il y a toujours quelque chose à faire* », ce psychiatre de formation est mort en 2007 après plus de vingt ans de combat contre la maladie. Passionné, contradictoire fin, il fut un promoteur de l'accès universel aux traitements. Il a longtemps milité pour l'ouverture d'une maison d'accueil spécialisée, projet qui aboutira à Saint-Denis en 2010 avec le soutien de Sidaction.

Administrateur de Sidaction de 1994 à 1998 et de 2004 à 2007.



Alain Danand, président de Sol en Si (Solidarité Enfants Sida) **de 1992 à 1998**. Un des organisateurs du premier Sidaction. Séropositif depuis 1985, il avait fondé Aides-Marseille avant de s'engager dans le soutien aux enfants malades du sida en 1990, lors de la création de Sol en Si. Il participa au plaidoyer pour le contrat d'union sociale qui aboutira au Pacs en 1999. Il porta le plaidoyer pour le développement de maisons d'accueil spécialisés. Il termina ses jours à la Maison de Gardanne en 1999.



Pierre Kneip, fondateur-directeur de Sida Info Service de 1990 à 1995. En 1985, peu de temps après avoir appris sa séropositivité, il rejoint l'association Aides et sera écoutant à la permanence téléphonique pendant trois ans, avant d'en devenir le responsable bénévole. En mars 1990, il est l'un des organisateurs des états généraux « Vivre le sida, première prise de parole publique d'individus touchés par le VIH en France ». Il fait partie des artisans du projet Sidaction en 1994. Il meurt du sida le 2 décembre 1995.



Cleews Vellay, président d'Act Up-Paris de 1992 à 1994. Un des initiateurs du premier Sidaction ; son témoignage avait bouleversé la France. Homosexuel et séropositif, il a fait de sa colère une arme, invoquant l'urgence que les politiques prennent leurs responsabilités et... agissent enfin. Combattant en faveur du droit et de l'accès aux soins pour tous, mobilisé pour l'attribution d'une allocation adulte handicapé décente, il recevra la sienne... un mois après sa mort, le 18 octobre 1994. Ses obsèques furent l'occasion d'une « ultime » manifestation.

L'ARTÈRE



Inaugurée le 1^{er} décembre 2006 à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida, c'est à la fois un lieu de mémoire et de connaissance du sida, un hommage à tous ceux qui ont lutté et qui luttent encore contre le virus mais aussi un espace d'information, de prévention et de sensibilisation. Gigantesque puzzle de 1001 m² au sol, l'oeuvre est composée de milliers de carreaux céramiques, qui sont le support de centaines de dessins originaux de Fabrice Hyber liés au corps et aux comportements. La forme globale de l'oeuvre, inspirée du logotype de Sidaction, symbolise un ruban rouge dénoué. *L'Artère* se veut un geste pour dénouer de façon symbolique le noeud du ruban rouge, le noeud des tensions et passions nées autour du sida.

L'Artère se situe dans le Parc de la Villette, un lieu populaire, touristique et familial de la

capitale qui attire plus de 3 millions de visiteurs par an.

Le mot de Jacques Martial, Président de l'Établissement public du Parc et de la Grande Halle de la Villette (EPPGHV)...

« Le Parc de la Villette s'engage...

Chaque geste compte pour que progresse les consciences et la connaissance.

Dans le parc de la Villette, *L'Artère*, oeuvre de Fabrice Hyber, geste initié par Sidaction et soutenu par le ministère de la Culture et de la communication, s'inscrit dans cette chaîne de solidarité et d'actions.

La Villette est un lieu d'échange permanent entre art et société. Elle aborde tous les sujets qui doivent nous interroger. Le sida en fait partie. Le sida doit faire parler.

L'Artère, par sa capacité à interpeller et questionner le public, s'inscrit donc parfaitement dans la mission du Parc et dans sa vocation de Territoire de culture(S) et de médiation, offrant à chacun un espace de réflexion qu'il peut s'approprier.

Prenant appui sur l'oeuvre, des actions pédagogiques sont menées sans relâche avec le Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida d'Ile de France (CRIPS), la Cité de la Santé, et la Cité des Sciences et de l'Industrie, notamment.

Les millions de visiteurs du Parc peuvent emprunter ainsi cette voie dont le ruban rouge, symboliquement dénoué, laisse circuler et se propager librement nos actions en faveur de l'énergie retrouvée, la santé victorieuse, l'espoir indéfectible, la vie, pour tout dire. »

Le Parc de la Villette



L'Établissement Public du Parc et de la Grande Halle de la Villette (EPPGHV) est un établissement public à caractère industriel et commercial (EPIC) sous la tutelle du ministère de la Culture et de la communication.

Espace d'échange, lieu de culture et de divertissement, le parc de la Villette s'étend de la porte de la Villette à la porte de Pantin sur 55 hectares, ce qui en fait le plus grand parc culturel d'Europe.

A l'emplacement des anciens abattoirs et grâce au projet architectural de Bernard Tschumi, il fait figure depuis 1979 de trait d'union entre les différentes institutions culturelles du site.

L'EPPGHV fait vivre quotidiennement le concept de parc culturel urbain. **Dans une volonté toujours plus affirmée de démocratiser la culture**, il a fondé son action autour des principes d'ouverture et d'expérimentation : ni barrières, ni frontières, ni fermeture au coucher du soleil, modularité des espaces de programmation, pluridisciplinarité des offres culturelles, diversité des pratiques, accueil et accompagnement de publics très variés.

Le projet de l'établissement, à la fois social, éducatif et patrimonial se décline en deux missions distinctes : d'une part la gestion et l'exploitation de l'ensemble culturel urbain du parc, de l'autre le développement et la diffusion des activités artistiques, éducatives et sociales ouvertes sur la ville.

Site Internet : www.villette.com/fr/

Le Patchwork des Noms



Le Patchwork des Noms a pour vocation de rendre hommage aux personnes décédées du sida et de permettre à leur famille, leurs amis et leurs proches de rappeler ce que fut leur combat face à la maladie.

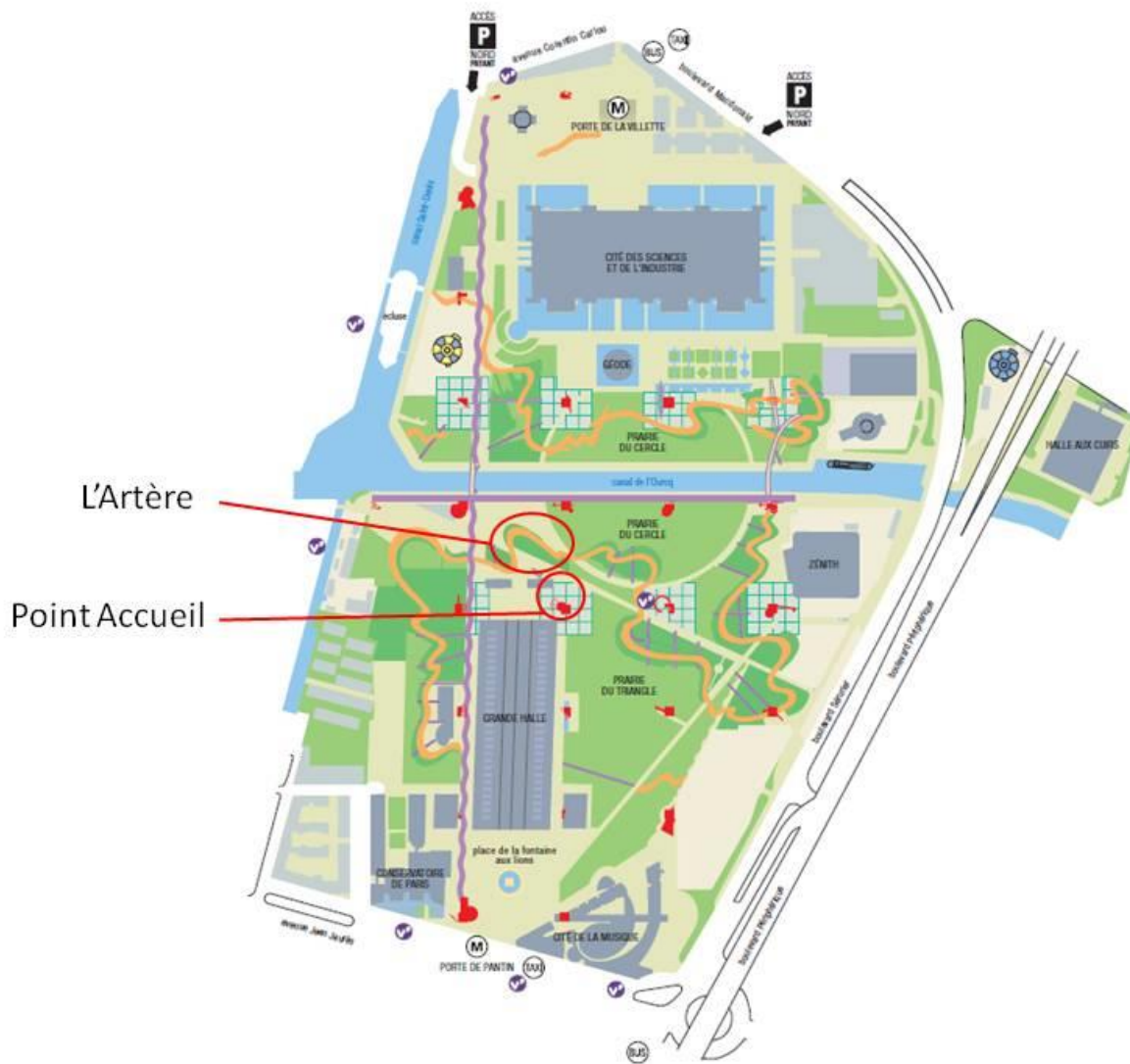
Depuis juin 2013, l'association Le Patchwork des Noms est devenue Les Amis du Patchwork des Noms. Constituée uniquement de bénévoles, l'association agit étroitement avec d'autres associations (Solidarité sida, Act Up, Sidaction...).

L'association cherche à faire revivre toutes ces victimes parties trop tôt : « Nous pensons que la mort n'est pas tabou et que c'est le silence qui conduit à l'oubli ».

De la même manière, les bénévoles du Patchwork peut-être plus que d'autres sont attentifs, respectueux, solidaires et sont convaincus que tous ces patchworks aident les proches à mieux vivre.

Site Internet : www.lesamisdupatchworkdesnoms.fr/

Plan d'accès à l'Artère :



SIDACTION

228, rue du Faubourg Saint-Martin
75010 PARIS

Tél. : 01 53 26 45 55

www.sidaction.org

