

transv^Qrsal

5 euros – mai/juin 2014 – n°73

Quelle santé en prison ?



25 mai

Candlelight Day

Journée internationale d'hommage aux personnes disparues et vivant avec le VIH

Organisée par Sidaction pour la France

L'Artère au Parc de la Villette

Contact : Sophie Odeh,

s.odeh@sidaction.org

ou +33 (0)1 53 26 45 55

6 et 7 juin

Convention nationale

« La lutte contre le sida : quelles perspectives pour demain? »

Organisée par Sidaction

Hôtel de ville de Paris

Contact : Thomas Gautier-Lallia,

t.gautierlallia@sidaction.org

ou +33 (0)1 53 26 45 55

ou sidaction.org

(inscription gratuite et obligatoire)

1^{er} juillet

Journée Esther

Au programme : l'agenda santé post-2015, le VIH dans l'agenda politique et les partenariats hospitaliers, bilan et perspectives.

Ministère des Affaires sociales et de la Santé

Contact : Nadine Legret,

nadine.legret@esther.fr

ou +33 (0)1 53 17 51 66

20-25 juillet

AIDS 2014

20^e Conférence internationale sur le sida de l'IAS

Sidaction édite des informations et des guides pratiques destinés aux publics francophones souhaitant participer ou suivre cette conférence à distance.

Melbourne (Australie)

Contact :

aids2014.org ou sidaction.org

Rectificatif

Dans notre dernière édition de *Transversal*,

nous avons publié par erreur :

« 1500 personnes sont mortes

du VIH en 2012 » en France

(cartographie p. 29). Il fallait lire :

« 1500 cas de sida ont été notifiés en

2012 » en France, comme cela était

notamment écrit dans l'article publié

en p. 20 de ce même numéro.

Toutes nos excuses à nos lecteurs.

Le guide de prise en charge pédiatrique du VIH est réédité dans le cadre du projet Grandir, porté par Sidaction et Initiative développement (lire p. 23). De nouvelles recommandations OMS ayant été publiées en juillet 2013 et les associations ayant fait part de demandes, une édition actualisée s'imposait. Destiné à toutes les équipes accompagnant des enfants infectés ou affectés par le VIH, ce guide, qui fait référence dans son domaine, sera disponible courant 2014 sur demande auprès de Réjane Zio, responsable des programmes « Santé de la mère et de l'enfant » de Sidaction : r.zio@sidaction.org ou +33 (0)1 53 26 45 55.

À l'occasion de la Journée nationale de lutte contre les hépatites B et C, un guide élaboré sur le modèle du rapport Morlat sera rendu public le 19 mai au ministère des Affaires sociales et de la Santé. Ces premières recommandations sur la prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C ont été formulées par un groupe de travail transdisciplinaire. Ce rapport est né d'une demande de la ministre Marisol Touraine adressée à l'ANRS en janvier 2013 afin de disposer de « *recommandations dans les domaines sanitaires, sociaux, éthiques et organisationnels, en tenant compte notamment du contexte épidémiologique actuel, des avancées scientifiques, thérapeutiques et des évolutions concernant la prévention et le dépistage [...]* ». L'ANRS a confié à l'Association française pour l'étude du foie le soin de composer le groupe de travail et la réalisation de ce rapport.

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 retourne à Sidaction au 228, rue du Faubourg-Saint-Martin 75010 Paris

je donne en ligne sur www.sidaction.org

je souhaite recevoir des mailings et courriers régulièrement

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

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

ACTUALITÉS

Sidaction 2014 : « C'est important d'être ici, des gens en ont besoin »	4
L'Europe lance un plan d'action 2014-2016	6
Ann Isabelle von Lingen : « Un outil pour envoyer un message aux gouvernements »	7
Cas de la Grèce, du Portugal et de l'Espagne	8
Afrique : vague homophobe	10
CROI 2014 : quelles avancées en prévention et vers la rémission ?	12
La prévention sur le devant de la scène	14

DOSSIER

Santé en prison : la double peine des malades chroniques	16
L'absence de soins mène plus vite en prison	21

REPÈRES

Les nanotechnologies s'invitent dans le VIH	22
« Grandir » : penser l'avenir	24
David Masson : « Disposer des outils pour construire sa vie »	25
2003-2012 : évolution de l'épidémie en France	28
Concours VIH Pocket Films : « Avec ce sujet, je ne pouvais pas tricher »	29

ENQUÊTE

Vos données de santé nous intéressent !	30
Quelle sécurité pour nos données de santé ?	32

AU QUOTIDIEN

Essai clinique : une surveillance de tous les instants	33
3 questions à Sandrine Couffin-Cadiergues	34

Transversal, magazine bimestriel d'information sur le VIH/sida

Directeur de la publication : Pierre Bergé • Rédactrice en chef : Neijma Lechevallier • Secrétariat de rédaction : Jeanne Julien • Conception graphique : Charles Harvey • Couverture : © iStockphoto • Comité éditorial : Marc Dixneuf, François Dupré, Éric Fleutelot, Sophie Lhuillier et Christine Tabuena • Ont participé à ce numéro : Juliette Bastin, Christelle Destombes, Olivier Donnars, Sophie Lhuillier, Vincent Michelin et Veronica Nosedá • Impression : BLG Toul – Groupe TAL Industries – 117-119, quai de Valmy, 75010 Paris • Numéro tiré à 8000 exemplaires • CPPAP : 0215 H80666 • ISSN : 1627-0428 • dépôt légal à parution

Transversal est édité par l'association Sidaction :
228, rue du Faubourg-Saint-Martin, 75010 Paris
tél. : +33 (0)1 53 26 45 79
fax : +33 (0)1 53 26 45 75
email : n.lechevallier@sidaction.org
site : sidaction.org

Nos remerciements à l'agence photographique Roger-Viollet (roger-viollet.fr) et à la photothèque de l'Institut Pasteur (pasteur.fr).

Ce numéro a été réalisé avec le soutien financier de :



L'état de santé des détenus intéresse-t-il les responsables des politiques carcérales? Lors de la création des Unités de consultation et de soins ambulatoires, cette question aurait semblé malvenue. Il y a vingt ans l'administration pénitentiaire laissait entrer l'hôpital en détention. Aujourd'hui la question mérite pourtant d'être posée. Deux nouveaux rapports, du Contrôleur général des prisons et de la Cour des comptes, soulignent les insuffisances de la prise en charge sanitaire des détenus. Deux de plus, après une longue liste de rapports parlementaires, d'avis du Conseil national du sida, de condamnations par la Cour européenne des droits de l'homme, qui tous pointent leurs conditions de vie dégradées et leurs besoins de santé. Aussi nombreux que les rapports, les chantiers inachevés et toujours mentionnés : la réduction des risques, loin d'être satisfaisante; la suspension de peine, si mal utilisée; le curatif si présent et la prévention si absente. Ou encore l'organisation de la santé, coincée entre dépendance à l'égard des surveillants et confidentialité aléatoire, quand celle-ci existe.

Face à cette situation, lenteurs et craintes multiples semblent les seules réponses. En 2009, Sidaction organisait sa Journée nationale prison sur les programmes d'échange de seringues. Alors que les exemples étrangers sont nombreux, les solutions diverses, il semble urgent d'attendre. Alors, attendons. Attendons que les données dont on dispose évoluent et qu'augmente encore la prévalence, déjà largement supérieure à celle en milieu ouvert. Attendons un changement de gouvernement, les prochaines échéances électorales... Il y aura toujours un obstacle qui empêchera que sonne l'heure de la santé des détenus.

Et si les réponses à leurs besoins de santé ne sauraient à elles seules déterminer les politiques du contrôle pénal, il n'en reste pas moins que les soins et la prévention ne sont pas secondaires. L'État est responsable de la santé des personnes écrouées, qui font partie de la société. La lutte contre le VIH doit être la même des deux côtés des murs.

La prison cache la misère de nos sociétés, masque ce qu'il est difficile de regarder en face. Le VIH et les hépatites en font partie. S'intéresser à la santé, c'est aller à l'encontre de la logique de dissimulation à l'œuvre avec la prison. C'est dévoiler les usages de drogues, les pratiques sexuelles, la discrimination des malades, les insuffisances organisationnelles, l'inadaptation de la prison au secret médical et à la simple confidentialité. Probablement que parmi ceux qui sont en charge des détenus, certains sont sensibles à leurs besoins de santé. Cependant, ces lenteurs et ces craintes signent la faiblesse de la santé dans les politiques nationales et la puissance de l'inertie des politiques carcérales.

Marc Dixneuf,
directeur des programmes associatifs France de Sidaction

« C'est important d'être ici, des gens en ont besoin »

Cette année encore, pour le Sidaction 2014, partenaires, bénévoles et donateurs ont formé une grande chaîne de solidarité contre le sida. Pendant trois jours personnalités et anonymes se sont relayés afin de faire avancer la cause. Reportage sur un plateau parisien d'appels à dons.

« Sidaction a pour objectif de lutter sur tous les fronts de l'épidémie : prévention, recherche, soins, aide aux malades en France et à l'international. Financée à 93 % par des fonds privés, elle redistribue 50 % des fonds collectés à la recherche et aux soins, et 50 % à la prévention et à l'aide aux malades en France et dans 26 pays en développement. » Les 4, 5 et 6 avril derniers, au cours de l'opération Sidaction, cette présentation a résonné sur les dix plateaux téléphoniques mis à disposition par les partenaires de l'opération afin de répondre au 110. Une fois de plus, les médias ont répondu présents, ainsi que les bénévoles qui se sont passé le relais pendant plus de trois jours pour réceptionner les promesses de dons. « Les Français ont encore une fois été au rendez-vous, ce qui nous a permis de recueillir 5 millions de promesses de dons, un chiffre stable par rapport à l'année dernière », a remercié Pierre Bergé, président de Sidaction, en clôture de cette nouvelle édition.

Réception des appels. Si la sonnerie des appels au 110 avait commencé à retentir dans les locaux de Sidaction dès le 31 mars avec le lancement de la campagne nationale d'affichage, l'opération a véritablement débuté avec le Journal de 20 heures du 3 avril, où étaient invités Pierre Bergé et Pascal Obispo. Les premiers plateaux ont ouvert à ce moment-là, des milliers de bénévoles prenant progressivement le relais. Le pic des appels a eu lieu lors de l'émission Toute la télé chante pour le Sidaction, avec des artistes réunis autour de Line Renaud. Pendant cette émission, de nombreux directs ont été tournés par les équipes de France télévision sur le plateau de Free, situé à Madeleine. L'ambiance y était joyeuse et studieuse à la fois. Dès 10 heures, les premiers bénévoles, de tous les âges et horizons, ont pris place sur les postes téléphoniques. Casque sur les oreilles, ces opérateurs du cœur reçoivent les promesses des donateurs. « Sidaction bonjour, nous vous remercions pour votre appel. Quel est le montant de votre don ? » Cette phrase

est répétée en boucle, à chaque appel, promesse réelle ou canular. Car si les donateurs sont fidèles au rendez-vous, l'ouverture du 110 génère aussi beaucoup d'autres types d'appels. Certaines personnes veulent des informations sur le VIH (elles seront orientées vers Sida Info Service), d'autres souhaitent en savoir plus sur Sidaction (elles seront rappelées). Parfois, il s'agit d'un appel de détresse, de gens seuls qu'il faut écouter sans s'improviser écoutant (une cellule d'écoute est opérationnelle tout le week-end au siège de Sidaction). Et aussi de déséquilibres, avec toute la haine du monde au bout du fil. Mieux vaut avoir été préparé, comme le sont les bénévoles des plateaux, car le premier appel de ce genre est souvent un peu éprouvant.

Ludovic. « Quel âge as-tu ? demande la jeune fille. Pourrais-tu me passer ton père ou ta mère ? » Les enfants sont nombreux à appeler, surtout l'après-midi, parfois pour faire un don, avec leurs parents près d'eux, mais pas toujours. Ils ne manquent pas d'imagination au bout du fil. « Bonjour, je suis un journaliste anglais, je voudrais faire un reportage », articule une très jeune voix dans un anglais incertain qui ne résistera pas à une question posée en anglais. Les bénévoles réceptionnent ces milliers d'appels avec flegme et bonne humeur. Ils sont concentrés sur les promesses de dons. Comme Ludovic, 36 ans, qui vient depuis trois ans avec un groupe d'amis. « C'est important d'être ici, d'aider, explique-t-il. Des gens en ont besoin ; la recherche qui avance bien malgré que ce soit difficile compte sur nous. Et il existe tant de projets de prévention et d'accompagnement des malades à poursuivre ou à lancer ! »

C'est un véritable marathon que court le bénévole à l'énergie communicative. « Mes proches sont prévenus : ce week-end-là, il ne faut pas compter sur moi ! » Présent sur une amplitude horaire impressionnante et sur deux plateaux, il découvre celui de Free. Repéré par l'animatrice



© Sidaction/Bruno Thomas



Sophie Jovillard (Échappées Belles, France 5), il se pliera de bonne grâce au jeu des questions-réponses en direct. Un moment de trac, puis la satisfaction de l'avoir fait. *« Si cela peut aider à faire sonner le téléphone, c'est avec plaisir. »* Ludovic donne de son temps comme une évidence. *« Les gens ne se mobilisent pas à la hauteur de l'importance de cette cause, poursuit-il. Des relations sexuelles, on en a tous. Le VIH, cela peut m'arriver, même si je suis vigilant; cela peut nous arriver à tous! Et même s'il y a des traitements, ils ne permettent pas de guérir, alors je fais attention. Et je fais un peu de prévention autour de moi, toute l'année, avec ma famille, mes amis... L'an dernier, en sortant d'un plateau, je suis arrivé avec mes préservatifs dans le restaurant où je retrouvais mes amis et j'en ai distribué à tout le monde! »*

Odile. Nul doute que les meilleures volontés sont réunies autour de cette cause. *« Je suis concernée »,* glisse une bénévole à l'une des salariées de Sidaction, comme une invitation au dialogue. *« C'est mon quatrième Sidaction, je fais beaucoup de bénévolat, sur plein de causes, j'ai l'habitude! »* précise Odile, 50 ans, l'œil pétillant. *« Je connais Sidaction depuis vingt ans, depuis sa création, cela fait partie de mon petit monde. »* Elle marque une pause. *« Je sais que je suis séropositive depuis 1986. Aujourd'hui, je suis sous traitement avec une charge virale indétectable. »* D'autres bénévoles s'installent non loin, à la cafétéria. Cela ne dérange pas Odile, qui ne souhaite pas témoigner au grand jour, *« car on ne sait jamais comment son voisin réagira »,* mais qui ne veut pas non plus se cacher. Sa famille sait. Elle a découvert sa séropositivité au moment où son premier compagnon, avec lequel elle a vécu douze ans, est tombé malade. Ils se sont fait dépister, ils étaient séropositifs. *« Je ne sais pas comment je me suis contaminée. Est-ce lors de mon accident, à 17 ans, pour lequel j'ai été transfusée et qui m'a laissée invalide plusieurs mois? Ou est-ce*

par relations sexuelles? Je ne le saurai jamais, et peu importe. » Son premier compagnon est décédé en 1991 quand elle avait 27 ans. Elle rencontrera un homme, qui deviendra son mari et dont elle divorcera en 2004. *« Il était séronégatif. Il voulait des enfants et moi je ne pouvais pas, j'ai été ménopausée à 36 ans »,* précise-t-elle sans s'appesantir. Aujourd'hui elle participe à des ateliers de modelage, sa bouffée d'oxygène, avec d'autres personnes séropositives. *« Nous ne parlons jamais du VIH, dit-elle. Je m'estime en bonne santé, j'ai eu la chance de ne pas avoir d'effets secondaires ni de maladies opportunistes. Par contre je souffre d'arthrose. »* Et d'ajouter : *« C'est important de parler du sida comme le fait Sidaction, ce n'est pas assez ancré dans les mentalités, tout le monde peut être concerné, pour soi ou près de soi. Et il faut se protéger, se faire dépister, se soigner si on est concerné, pour vivre! »*

Odile repart prendre des appels avec un grand sourire. Près d'elle, deux amies répondent au téléphone. *« Sidaction vous remercie pour votre soutien. »* Marion, 30 ans, et Sabrina, 29 ans, ont rejoint le plateau après avoir organisé une opération de collecte près de la gare Saint-Lazare à Paris. *« Ce virus peut toucher tout le monde, c'est une grande cause, mondiale, alors nous sommes venues »,* dit simplement Sabrina. *« J'ai l'impression que les gens se sentent beaucoup moins concernés, on l'a vu tout à l'heure dans la rue »,* renchérit Marion.

En France, le nombre de découvertes de séropositivité est stable depuis plusieurs années, avec 6 400 cas en 2012, et près de 30 000 personnes ne se savent pas séropositives. Le combat est loin d'être gagné. Sidaction, unique en Europe, se bat depuis vingt ans aux côtés des malades et des chercheurs. Elle a distribué 300 millions d'euros depuis 1994. Grâce à cette nouvelle édition, grâce à tous ses soutiens, elle pourra continuer de lutter contre le VIH et le sida. ●

L'Europe lance un plan d'action 2014-2016

Alors que le plan 2009-2013 est en cours d'évaluation, la Commission européenne a présenté mi-mars un nouveau plan d'action de lutte contre le sida en Europe et dans les pays voisins. Objectif : maintenir le VIH en bonne place dans l'agenda politique.

Si chaque État membre de l'Union européenne (UE) est responsable en matière de santé, l'article 168 du traité de l'UE reconnaît cependant à celle-ci un rôle pour compléter les politiques nationales en matière de santé publique et de prévention. « *Le VIH étant une maladie transmissible, il doit être traité en coordonnant les efforts des gouvernements nationaux* », plaide la Commission dans son document. Dont acte. En attendant un document d'orientation politique plus fort, une « communication » sur le VIH/sida donnant mandat aux services de la Commission pour travailler sur un sujet précis, le plan d'action 2014-2016 prolonge le précédent et l'étend à la question des coinfections¹.

Pourquoi un plan ? Le plan 2009-2013, déclinaison concrète de la communication de la Commission², est arrivé à échéance en décembre 2013. En attendant l'élection d'une nouvelle Commission européenne, les associations ont maintenu la pression sur les institutions afin d'obtenir un engagement en matière de lutte contre le sida (lire p. 7). Il faut bien avouer que sur le front épidémiologique, les nouvelles ne sont pas très réjouissantes. « *Alors que l'on enregistre une diminution générale du nombre de nouveaux cas d'infection au VIH à l'échelon mondial, la tendance est à la hausse en Europe*, relève ainsi la Commission. *En 2012, plus de 131 000 nouveaux cas d'infection ont été signalés en Europe et en Asie centrale, ce qui correspond à une hausse de 8 % depuis 2011. Vingt-neuf mille de ces nouveaux cas ont été signalés dans l'Union européenne et l'Espace économique européen [UE/EEE], soit une progression de 1 % par rapport à l'année précédente.* » Avec des inégalités régionales accrues : entre 2006 et 2012, les nouveaux cas de sida ont diminué presque de moitié en Europe de l'Ouest (-48%), mais plus que doublé en Europe de l'Est et en Asie centrale (+113%).

Le plan d'action 2014-2016 a pour but de contribuer à une réduction du nombre de cas d'infection par le VIH

dans l'UE, de faciliter l'accès à la prévention, aux traitements, aux soins et à l'accompagnement, et d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées dans les États membres et les pays voisins.

Six domaines, 50 points. Ce plan s'articule autour de six domaines : « Décideurs politiques, stratégies et participation de la société civile, de la société dans son ensemble et des parties prenantes » ; « Prévention » ; « Régions prioritaires » ; « Groupes prioritaires » ; « Formation et information » et « Suivi et évaluation ». Le plan insiste sur ce qui doit être renforcé. Ainsi, en ce qui concerne la politique, il souligne la nécessité de mieux adresser les questions de stigmatisation et de discrimination liées au VIH, et d'assurer un égal accès à la prévention, au dépistage et aux traitements. Les efforts en matière de prévention doivent être orientés en priorité vers des groupes à risque – dont les travailleurs du sexe et les prisonniers –, et la Commission appelle les plans d'action nationaux à se concentrer sur cet axe. De même, l'accès à l'information en matière de réduction des risques doit être développé et l'éducation sexuelle renforcée. Les régions de l'Europe de l'Est doivent développer des efforts de suivi et de communication des données quant aux actions engagées dans le cadre des accords bilatéraux.

Concernant les groupes à risque, le plan insiste sur le fait que les migrants doivent pouvoir mieux accéder au dépistage et aux traitements. Tous les autres points sur la cinquantaine du plan original doivent être maintenus, tels que l'abolition des restrictions en matière de séjour liées au VIH ou la mise en place de politiques de réduction des risques à destination des usagers de drogues par voie intraveineuse. ●

¹ ec.europa.eu

² Communication de la Commission du 26 octobre 2009, intitulée « La lutte contre le VIH/sida dans l'Union européenne et les pays voisins, 2009-2013 ».

« Un outil pour envoyer un message aux gouvernements »

Coordinatrice du Groupe stratégique et de plaidoyer de l'EATG, Ann Isabelle von Lingen décrypte le fonctionnement des institutions et le rôle de la société civile dans l'élaboration des stratégies de la Commission.

Comment interprétez-vous le plan d'action européen ?

Le plan en lui-même est limité, car il relève de la Commission. Il serait de portée plus importante et générale s'il relevait de l'UE, et il faudrait que tous les pays membres y adhèrent... Ensuite, c'est une mise à jour du précédent, que l'on avait demandée. Mais il reflète les commentaires de la société civile et il y a du progrès : il s'étend aux coinfections et aux comorbidités (VHC, tuberculose, IST). Et il a une valeur ajoutée pour les activistes de certains pays membres : ce document de référence de la Commission européenne leur donne des arguments quand ils négocient avec leurs institutions. Avec la crise financière, les gouvernements ont coupé des programmes de prévention et de soutien. Le fait d'avoir un plan d'action et une communication politique sur l'importance de soutenir ces activités permet d'envoyer un message aux gouvernements.



Tonio Borg, commissaire européen à la Santé, s'était engagé à renouveler au moins le plan d'action pour le VIH, en attendant l'évaluation, en cours de rédaction, de la communication.

La santé relève de la compétence des États membres, jusqu'où l'Europe peut-elle aller ?

La situation a changé : auparavant, on pensait que la Commission n'avait rien à faire dans les systèmes de santé. Or avec la crise des pays ont reçu des aides financières extérieures. La Banque centrale, le FMI et la Commission ont eu leur mot à dire sur les budgets des États, y compris sur les dépenses de santé. Mais en exigeant des plans de réforme, elle n'a pas demandé d'études de l'impact des coupes budgétaires sur la santé. Ce qui aurait pu éviter ou restreindre les coupes massives dans les budgets de prévention, qui ont favorisé l'épidémie en Grèce ou en Roumanie chez les usagers de drogues par voie intraveineuse. En outre, se pose la question du rôle de l'UE sur l'accès aux médicaments innovants¹ : il y a clairement un problème dû à la manière dont les prix sont décidés. La responsabilité incombe aux pays membres, mais la Commission pourrait aider à assurer plus d'équité pour cet accès. Ce sujet doit être abordé, comme celui des accords de libre-échange avec des pays tiers et les questions de propriété intellectuelle sur l'accès aux médicaments, comme les génériques². Pour remettre définitivement le sujet à l'agenda politique, on essaye d'organiser une conférence gouvernementale pour les dix ans de la déclaration de Dublin, avec l'aide de l'Onusida et de la Commission. Une conférence politique amènerait les gouvernements à se réengager sur certaines actions et des indicateurs de suivi. ●

C'est donc sous la pression du forum de la société civile qu'un nouveau plan existe ?

Depuis deux ans, on plaide pour le renouvellement de la communication et du plan d'action de la Commission européenne. La communication arrivait à échéance en décembre dernier, et on pensait que le sujet du VIH et des coinfections avait besoin d'attention politique. EATG et Aids Action Europe (qui coprésident le forum de la société civile de l'UE sur le VIH/sida) ont organisé une campagne afin de remobiliser les institutions européennes : les pays membres, la Commission, le Parlement et le Conseil. On a lancé un appel signé par 200 organisations et personnes – médecins, députés européens, chercheurs, associatifs –, demandant un renouvellement de l'engagement politique des institutions européennes. L'Onusida et l'European Centre for Disease Prevention and Control ont soutenu cet appel. En mai 2013, l'Onusida et la Commission avaient organisé une conférence « Droit à la santé, droit à la vie » qui insistait sur l'idée de traiter la question du VIH sous l'angle des droits de l'homme. À cette occasion,

¹ En juillet, des associations ont signé une « déclaration sur l'accès aux médicaments » accessible sur epha.org.

² En dépit de la déclaration de Doha, qui reconnaît aux États membres de l'OMC le droit de protéger la santé publique et de promouvoir l'accès de tous aux médicaments, les pays européens ne respectent pas toujours les textes, imposant par exemple au Maroc des négociations bilatérales moins favorables, entravant l'accès des plus pauvres aux médicaments.



Grèce La société civile à la rescousse

La Grèce a subi de plein fouet les effets de la crise, assortis de décisions politiques pour le moins rétrogrades. Le décret 39A imposant des tests de dépistage pour l'hépatite, le VIH et d'autres IST aux usagers de drogues, travailleurs du sexe et sans-papiers a fait autant parler de lui que les coupes drastiques dans les budgets de santé (40 %). Aujourd'hui, 30 % de la population n'est pas couverte par la Sécurité sociale. Et Médecins du monde (Mdm) fournit des soins à des populations nouvelles. « *En 2012, les ressortissants grecs représentaient la moitié des patients de l'association, déclare Frank Vanbiervliet, de Mdm. Les barrières administratives rendent les choses très difficiles pour l'accès aux soins des demandeurs d'asile, théoriquement protégés par la loi.* »

L'action de la société civile. L'épidémie du VIH est concentrée chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH), qui représentent 33,4 % des nouvelles infections en 2013, et les usagers de drogues (28,5 %). Si le centre grec pour le contrôle des maladies et la prévention relevait une augmentation des contaminations de 58 % entre 2010 et 2011, notamment parmi les usagers de drogues (99 %), il note une relative stabilisation en 2013, à interpréter avec prudence. « *Les ONG ont*

assumé le rôle que l'État n'assume plus, estime Apostolos Kalogiannis, de Positive Voice – qui ne reçoit aucune subvention de l'État. À titre d'exemple, 400 000 seringues ont été distribuées en 2013, contre 40 000 en 2012, par les travailleurs de rue. Et nous avons l'impression que cela ne suffit pas à couvrir les besoins. » Pourtant, signe que les pouvoirs publics ne se désengagent pas totalement, une salle de consommation à moindre risque a ouvert ses portes en 2013 à Athènes sous l'égide d'Okana, le programme national de prévention et de réduction des risques. De nouvelles problématiques surviennent cependant : des ruptures d'approvisionnement de traitements sont constatées par Positive Voice, qui cherche à en identifier les causes. « *Nous pensons que cela est lié aux nouveaux modèles managériaux imposés aux hôpitaux, les ARV étant distribués uniquement par les pharmacies hospitalières, et aux réductions budgétaires.* » Résultat : les malades se partageraient les doses... Autre souci : l'accès aux tests de charge virale. « *Les séropositifs notent qu'il est compliqué d'accéder aux tests régulièrement, il y a des pénuries occasionnelles.* » Enfin, de nouvelles populations sont prises en charge par les associations, comme les personnes détenues que Positive Voice visite à la prison d'Athènes.

Migrants : le coup de semonce du Conseil européen

L'assemblée du Conseil de l'Europe a adopté un projet de résolution qui tape sur les doigts de nombreux pays, au vu de leur politique d'accueil des migrants. La Commission des migrations, des réfugiés et des personnes déplacées note que « *les pays membres devraient adopter une approche axée sur les droits de l'homme pour lutter contre le VIH/sida* » ; assurer

un accès aux traitements et aux soins, et des stratégies de prévention adaptées. Enfin, la résolution demande que cessent les expulsions des personnes si des soins adaptés ne sont pas disponibles dans leur pays. Un outil crucial pour les associations.

assembly.coe.int

Portugal Des droits sur le papier, des difficultés sur le terrain

Comme Chypre, la Grèce et l'Irlande, le Portugal a été soumis à un plan d'austérité de la part des institutions européennes, qui ont examiné la gestion de son système de santé. Avant, comme le précise Luis Mendao, du groupe d'activistes pour l'accès aux traitements GAT et membre de l'EATG, le pays ignorait le coût de l'épidémie. Avec environ 30 000 personnes sous ARV, le Portugal dépensait 226 millions d'euros en 2013 pour les traitements, plus que pour le cancer. « *Le fait d'être un problème nous permet de rester sur l'agenda politique, contrairement à ce qui se passe en Bulgarie ou en Hongrie*, note Luis Mendao. *La société civile peut donc continuer à agir.* »

Et elle a dû se mobiliser sur plusieurs fronts : le budget national dédié à la lutte contre le sida (outre l'achat des traitements) s'élevait à près de 6 millions d'euros en 2011, dont 4 millions à destination des associations. Entre 2011 et 2013, aucun appel à projets n'a été lancé par le gouvernement, aucun nouveau programme n'a donc été financé. Luis Mendao relève que le budget de GAT a été divisé par trois en trois ans. Surtout, le visage de l'épidémie au Portugal, avec une part importante de migrants diagnostiqués tardivement, une transmission parmi les HSH en augmentation (24 % des nouvelles infections) et de nouvelles prises de risque en matière de drogues, n'invite pas

au relâchement. Alors que le gouvernement a cessé la distribution de préservatifs, que le programme d'échange de seringues a été restructuré, certains craignent une reprise de l'épidémie. Notamment parmi les usagers de drogues, qui ont pu replonger avec la crise (4 012 personnes traitées pour leur dépendance ont été de nouveau prises en charge en 2013).

Enfin, la population concernée étant particulièrement vulnérable, elle a subi de plein fouet la réduction à 89 euros mensuels du revenu minimum (équivalent du RSA) – le salaire minimum étant de 485 euros dans le pays. La restructuration du système de santé, qui oblige à avoir un numéro de Sécurité sociale pour se voir prescrire un médicament, a réduit l'accès pour les migrants sans papiers ou les personnes hors du système. La réforme obligeant les malades à se rendre à l'hôpital tous les 15 jours au lieu de tous les deux mois pour une nouvelle prescription, les plus éloignés géographiquement ont pu renoncer à leur traitement. « *Sur le papier, nous avons une législation progressiste, mais le manque de financement et les difficultés administratives ont fragilisé l'accès des plus vulnérables* », résume Luis Mendao. Et un nouveau combat se profile : celui de l'accès aux traitements innovants.

Espagne Des inégalités régionales en hausse

Dans la péninsule ibérique, qui n'a pas subi de plan d'austérité, la crise s'est imposée toute seule. Selon MdM Espagne, en 2011, le coût de la prise en charge du VIH atteignait plus de 14,6 millions d'euros, quand le plan national de lutte contre le sida (PNLS) en prévoyait à peine plus de 1,5 million... L'EATG calcule que le pays a subi une réduction drastique de 90 % des fonds publics en direction de la santé, aggravant des inégalités régionales fortes¹. Ainsi, la région de Murcie a cessé de subventionner le Comité anti-sida, réduisant à néant l'accueil des usagers de drogues et des personnes prostituées. La dilution du secrétariat du PNLS, responsable de la coordination des programmes de prévention, de soin et de recherche, dans une sous-direction de la promotion de la santé et de l'épidémiologie, a réduit son influence. Et alors que l'évaluation du plan 2008-2012 n'est pas achevée, le plan 2013-2017 tarde à paraître.

Ce manque de gouvernance s'est couplé à un manque de transparence sur les fonds alloués à la lutte contre le sida. En 2012, les crédits fléchés sida ont disparu, ils sont désormais alloués au titre général des « fonds de la cohésion ». Les financements d'appels à projets pour les ONG sont passés de 3,86 millions d'euros en 2011 à

1,1 million d'euros en 2013. Le retard dans la publication de l'appel d'offres a gelé un certain nombre d'actions et de projets. À Madrid, la salle de consommation de drogues a fermé en 2012 et le plan de lutte contre les drogues a vu son budget réduit de 28 %... Si le nombre de nouvelles contaminations est resté stable entre 2012 et 2013, la prévalence demeure élevée, plaçant l'Espagne dans les six derniers rangs sur 30 pays de la région Europe².

Surtout, le gouvernement a tenté de faire des économies en réduisant l'accès aux soins gratuits des sans-papiers : le décret-loi 16/2012 a restreint ce droit aux moins de 18 ans et aux femmes enceintes en imposant des conventions payantes aux autres. Les associations estiment que 2 700 à 4 600 sans-papiers, sur une population évaluée à 459 909, vivraient avec le VIH. En termes de santé publique, limiter l'accès aux soins a des impacts très délétères. En clair, un coût final plus important et une déstabilisation accrue du système de santé.

¹ « **The impact of economic austerity on the HIV response in Spain: a community perspective** », EATG.

² F. Nakagawa, A. N. Phillips, J. D. Lundgren, « **Update on HIV in Western Europe** ».

Afrique : vague homophobe

Le continent africain voit la situation des homosexuels empirer avec un durcissement des lois et une montée de l'homophobie, y compris dans les pays les plus tolérants.

« Je suis très amoureux de toi. » Six mots envoyés par un homme à un autre homme, qui vaudront à Roger Mbédé une condamnation à trois ans de prison, puis, après une remise en liberté pour raison de santé, son décès, dans son village, où il était séquestré par sa famille en raison de son homosexualité. Roger n'est pas la première victime de l'homophobie sévissant au Cameroun, où avoir des relations sexuelles entre personnes de même sexe est passible de cinq ans d'emprisonnement. En juillet 2013, Éric Ohena Lembembe était retrouvé mort après avoir été torturé à son domicile. Si les raisons de son assassinat n'ont pas été établies avec certitude, son homosexualité revendiquée et sa fonction de directeur exécutif de CAMFAIDS (association de lutte contre le sida et pour les droits des LGBT) sont, pour ses proches, à l'origine de sa mort. Les policiers ont emporté le corps sans effectuer de recueil d'indices. Et, à ce jour, l'enquête n'a donné aucun résultat.

L'homosexualité au regard de la loi

Les rapports homosexuels sont illégaux dans 78 pays dont 37 en Afrique : Algérie, Angola, Bénin, Botswana, Burundi, Cameroun, Comores, Égypte, Érythrée, Éthiopie, Gambie, Ghana, Guinée, Kenya, Lesotho, Liberia, Malawi, Mauritanie, Maroc, Maurice, Mozambique, Namibie, Nigeria, Ouganda, Sao-Tomé-et-Principe, Sénégal, Seychelles, Sierra Leone, Somalie, Soudan, Soudan du Sud, Swaziland, Tanzanie, Togo, Tunisie, Zambie et Zimbabwe.

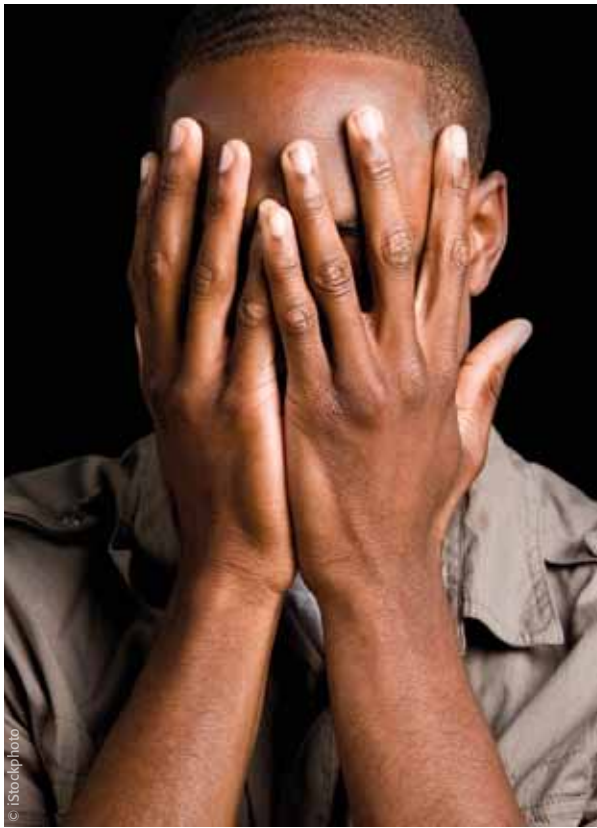
Les rapports homosexuels sont passibles de la peine de mort en Mauritanie, au Soudan, dans 12 États du nord du Nigéria et des parties méridionales de la Somalie, et dans 3 pays d'Asie.

Source : *Vue d'ensemble des droits LGBTI dans le monde*, Ilga, 2012 (ilga.org).

L'avocate Alice Nkom explique que lorsqu'un « pays utilise les armes, la police et tout le dispositif judiciaire et pénitentiaire contre une partie de sa population », il s'agit d'un apartheid. Elle a dédié ses presque quarante ans de carrière à se battre pour les droits des plus faibles dans son pays. En 2003, elle a fondé l'Association de défense des droits des homosexuel(le)s (Adefho), première organisation non gouvernementale à s'engager pour la protection et la défense des LGBT au Cameroun. Intimidations et menaces sont son lot quotidien, mais elle déclare : « Lorsque vous faites quelque chose qui est juste, vous le faites, tout simplement. Parce que quelqu'un doit le faire.¹ »

Cameroun. L'homosexualité est passible de six mois à cinq ans de prison depuis 1972 dans ce pays. Mais la flambée des actes homophobes débute en janvier 2006 lorsque le bimensuel *La Météo* publie la liste de 200 homosexuels présumés, reprise par de nombreux médias. Depuis, les exactions sont légion, dans un silence étatique assourdissant.

En janvier 2013, un homme est lapidé et lynché par la foule sur un marché de la ville de Maroua, après que des personnes ont affirmé l'avoir vu en compagnie d'un autre homme. En juin 2013, les bureaux de l'avocat Michel Togué, l'un des rares à défendre les homosexuels, sont cambriolés et saccagés. Des dossiers d'instruction sont volés. L'incendie qui se déclare en juin au siège de l'association Alternatives Cameroun, et dont tout porte à croire qu'il soit volontaire, ne fera l'objet que d'une enquête très superficielle, sans aucun résultat à ce jour. En août 2013, le Rassemblement de la jeunesse camerounaise organise la seconde Journée de lutte contre l'homosexualité à Yaoundé [la capitale, NDLR]. Défilé, rassemblement dans un bar affichant ostensiblement un panneau « interdit aux homosexuels », les provocations sont nombreuses et les organisateurs sont bien décidés à renouveler « l'événement » chaque année. En février 2014, le vice-président d'Alternatives Cameroun est arrêté pour « présomption d'homosexualité ». Libéré après avoir pu faire valoir les conditions irrégulières de son arrestation, il reste traumatisé par cette détention. Alternatives Cameroun demeure un soutien précieux pour la communauté LGBT, à laquelle



elle propose des causeries éducatives autour des droits humains, portant sur les conduites à tenir en face d'un agent de police ou d'arnaques et de guet-apens...

À l'instar du Cameroun, de nombreux pays d'Afrique subsaharienne considèrent l'homosexualité comme un délit ou un crime (lire encadré p. 10). Selon Éric Fleutelot, directeur général adjoint de Sidaction, « si le contexte n'a jamais été facile en raison de la pénalisation de l'homosexualité dans la plupart des pays africains, de la forte discrimination sociale, du poids des religions, des violences et des menaces fréquentes, la situation a toutefois tendance à empirer ». En Ouganda et au Nigeria, par exemple, de nouvelles dispositions légales ont été adoptées pour renforcer la pénalisation de l'homosexualité. « Elles ont comme caractéristiques, explique-t-il, non seulement de menacer les homosexuels de prison, mais aussi de prévoir des peines pour ceux qui ne les dénonceraient pas, comme un médecin, ou qui les soutiendraient, comme une association. »

Côte d'Ivoire. Certains pays, considérés comme plutôt tolérants, voient à leur tour un sentiment homophobe se développer. Parmi eux, la Côte d'Ivoire, où des homosexuels camerounais étaient venus trouver refuge. Le 25 janvier dernier, le siège d'Alternative Côte d'Ivoire (ACI) a été saccagé par une foule violente. Et une campagne de presse haineuse a suivi. Depuis, des bars connus pour être des lieux de rassemblement homosexuels, le Play-Boy et le Big Apple Bar, ont subi des vols et des saccages.

Fabrice Koné, chargé des affaires juridiques et des droits de l'homme à l'association, souligne que « la Côte d'Ivoire est un des rares pays africains où l'homosexualité n'est pas criminalisée et dont la constitution garantit l'égalité des droits pour tous ». Il explique également que les dirigeants du pays ont ratifié des conventions internationales portant sur les questions d'égalité de droits, mais que leurs motivations résideraient plutôt dans un souci de ne pas être mis au ban des nations. En effet, note-t-il, « ces conventions ne sont pas appliquées. Aujourd'hui un homosexuel victime d'une agression se présentant au commissariat de police devient un bourreau ». Car derrière la tolérance de façade, une homophobie existe, qui se manifeste de plus en plus au grand jour. « En juin 2013, nous avons signé un partenariat avec l'ambassade de France pour un projet portant sur les droits humains et bénéficiant d'un financement de 45 000 euros », se souvient Fabrice Koné. Dès le lendemain, certains journaux titraient « La France finance la propagande des pédés ». Selon lui, alors que la France sortait du débat sur le mariage pour tous, « il y a eu un amalgame » laissant penser que par ce financement le pays voulait imposer cette loi en Côte d'Ivoire. « La presse fabrique du sensationnel pour vendre, poursuit-il. Nous devons être reçus par le conseiller des droits de l'homme de la présidence, qui a annulé en raison d'un conflit d'agenda. La presse a alors publié la photo de notre président en une et a rédigé une fausse interview dans laquelle elle énonce des contrevérités. C'est notamment pour ces raisons que je ne souhaite pas accorder d'interview à la presse nationale, qui incite à la haine. »

Autres pourvoyeurs de contrevérités et incitateurs à la haine, les leaders religieux. « Un ami et membre actif de l'association, dit "Solo", est la cible des prêches au cours de la prière du vendredi. Une situation que l'on retrouve également dans les églises. Solo fait l'objet de réunions de jeunes dont la thématique est : Comment faire disparaître Solo de Dabou ? » La justice serait aussi un secteur au sein duquel la communauté LGBT ne bénéficierait pas de soutiens. Et de citer l'attaque du bar Play-Boy. Au cours de la procédure, son propriétaire n'a en effet, comme le rapporte Fabrice Koné, « pas pu présenter ses preuves ». Cependant, ACI organise des formations qui permettent d'améliorer un peu la situation, notamment auprès de la police et des agents de santé. « Mais aussi auprès de la société civile, explique-t-il. Et nous nous apercevons que la majorité des gens veulent avant tout que les LGBT vivent, sans atteinte à la pudeur du reste de la population. » ●

¹ Entretien au *Guardian*, 2011.

CROI 2014 : quelles avancées en prévention et vers la rémission ?

La 21^e Conférence sur les rétrovirus et infection opportunistes (CROI) a eu lieu du 3 au 6 mars 2014 à Boston (États-Unis). Cette édition a accueilli plus de 4 000 chercheurs qui représentaient 85 pays. Le point sur l'actualité de la recherche sur le VIH.

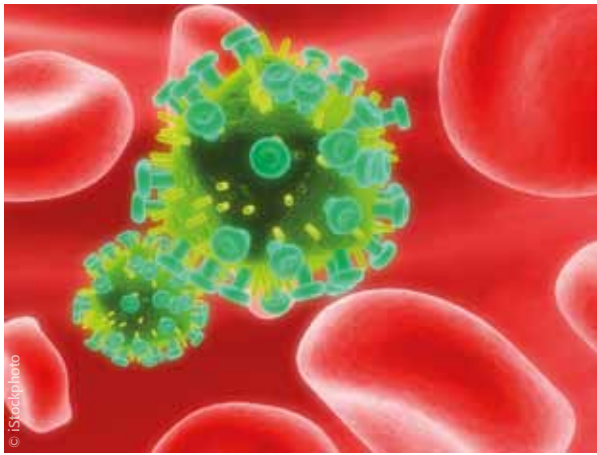
L'intérêt général pour le réservoir VIH est récent. Il a connu un véritable *boost* l'an dernier au sein de la communauté scientifique avec l'arrivée de la notion de Post-Treated Controller (PTC) introduite par l'étude Visconti¹ et le cas du « bébé du Mississippi ». Les « patients Visconti » sont 14 personnes mises sous traitement dès le stade de la primo-infection (dans les jours suivants la contamination). Traités pendant trois ans en moyenne, ils ont arrêté leur traitement depuis plusieurs années et contrôlent pour l'heure leur infection, sans rebond viral. Le « bébé du Mississippi », né infecté par le VIH et traité dès les premiers jours de sa vie, a maintenu une charge virale indétectable après arrêt des traitements. Aujourd'hui âgé de 41 mois, il contrôle toujours l'infection sans traitement. Un nouveau cas de bébé séropositif traité à la naissance a été rapporté par la Dr Deborah Persaud et son équipe. Il n'y a plus de virus détectable chez cet enfant, qui était lui toujours sous traitement au moment de la Conférence. Dans ces travaux sur les PTC ou les bébés traités tôt, les sujets montrent un niveau de réservoir VIH particulièrement bas (voire indétectable pour les bébés). Ce réservoir viral est considéré comme majoritairement constitué de cellules dans lesquelles le virus a stoppé sa réplication au stade de provirus – c'est-à-dire lorsque l'ADN-VIH est intégré dans le génome de l'hôte. Sous cette forme, il est à l'abri des traitements et du système immunitaire. Potentiellement à l'origine d'une réplication résiduelle, il peut, à la moindre pause dans la pression médicamenteuse, induire la production de nouveaux virions (particules virales) – le cycle viral reprenant là où il s'était arrêté. Le réservoir VIH serait le frein majeur à l'éradication du VIH de l'organisme.

Objectif « zéro réservoirs ». L'équipe du chercheur Afam Okoye, du OHSU (Oregon, États-Unis), s'est interrogée sur l'effet de la variation du délai pour l'initiation des traitements après le début de l'infection. Elle travaille avec des singes infectés par le SIV et traités à différents

temps postinfection autour du pic de charge virale de la primo-infection chez les singes. Un premier groupe a été traité après sept jours d'infection, un second au bout de dix jours et le troisième après 42 jours. L'allongement du temps d'initiation des traitements après l'infection a entraîné, après plusieurs semaines sous traitement, une augmentation de la taille du réservoir (ADN-VIH) et de la quantité de virus (ARN-VIH) dans le sang, les ganglions lymphatiques et les intestins. Ces données révèlent que trois jours peuvent faire une différence importante. Mais comment intervenir aussi tôt chez l'homme ?

Le cas d'une personne recrutée dans l'essai Iprex (traitements en prévention chez des personnes séronégatives) a été présenté par Hiroyu Hatano, de l'University of California (États-Unis). Le participant s'est infecté sur une période de treize jours entre la dernière visite de contrôle et l'initiation du Truvada®, qui était le traitement utilisé dans le cadre du projet de recherche. Il a été dépisté sept jours plus tard et mis sous ARV pour son infection. Pour l'heure, il ne présente ni ARN-VIH ni ADN-VIH détectable dans le sang et le tissu lymphoïde associé au tube digestif.

Lorsque les réservoirs sont constitués. L'engouement suscité par des molécules potentiellement capables d'activer partiellement la transcription de l'ADN-VIH dans des cellules réservoirs a perdu de son intensité. Ces travaux concernent principalement des traitements issus de la recherche contre le cancer pour réguler l'expression de certains gènes. Depuis 2012, les chercheurs parlent ainsi des inhibiteurs d'histones déacétylases (HDACs) – des enzymes qui condensent l'ADN –, comme le vorinostat. Il s'agit d'activer les provirus-VIH latents pour purger les cellules réservoirs. Mais des incertitudes existent sur l'efficacité d'une molécule utilisée seule, comme l'a expliqué Gregory Laird, de la Johns-Hopkins University (États-Unis). D'après lui, il serait difficile d'atteindre avec un seul activateur de transcription les cellules réservoirs chez les personnes séropositives en phase chronique de l'infection



et sous traitement ARV efficace. Ces cellules étant alors relativement peu nombreuses et disséminées dans l'organisme. La combinaison de plusieurs molécules comme le romidepsin ou panobinostat associé à la bryostatine pourrait être efficace, mais il est fortement probable que cela multiplie les problèmes de toxicité. Des recherches à suivre lors des prochaines conférences.

Indéteçtabilité ne signifie pas guérison. En juillet 2013, le cas de deux patients suivis à Boston a été rapporté lors de la 7^e Conférence de l'IAS. Infectés par le VIH et traités pour une leucémie par une greffe de moelle osseuse, ils ne présentaient plus de virus détectable dans le sang jusqu'à quinze semaines après arrêt des ARV. La situation était différente de celle du « patient de Berlin »², qui a reçu une greffe de cellules dépourvues du corécepteur CCR5, nécessaire à l'arrimage du VIH aux cellules hôtes à l'intérieur desquelles il pénètre. La greffe de cellules porteuses de cette mutation a ainsi empêché l'infection du nouveau système immunitaire du patient. Cette mutation n'était pas présente dans le cas des greffes des « patients de Bos-

ton ». Le 5 décembre dernier, au cours d'une conférence sur la persistance du VIH, à Miami, Timothy Henrich, du Brigham and Women's Hospital de Boston et directeur de ces travaux, a annoncé l'observation de rebond viral chez les deux patients. Ces derniers ont recommencé à suivre un traitement ARV et vont bien. À la CROI, le chercheur a rappelé que les analyses étaient toujours en cours afin de comprendre la réapparition du virus et la différence entre les deux patients, la remontée du virus ayant été davantage retardée chez l'un des deux.

Compartimentation des cellules réservoirs. Les cellules réservoirs sont majoritairement des lymphocytes T CD4 à longue durée de vie (les natives et les centrales mémoires ou « transitionnelles mémoires »). La taille du réservoir dans les différents compartiments de l'organisme dépend notamment du type de cellules présentes. D'après le travail de Joseph Hong, de l'University of California, qui montre une différence de concentration ADN-VIH en fonction des compartiments, les interventions pour cibler les réservoirs pourraient être différentes selon les sites anatomiques. Si l'intérêt des scientifiques pour la recherche sur l'éradication ne faiblit pas en 2014, quatre ans après le lancement de l'initiative Towards an HIV Cure par l'IAS, les perspectives d'applications restent lointaines. Parallèlement, il est donc primordial de poursuivre la recherche de nouvelles stratégies thérapeutiques et préventives. ●

¹ Étude menée par l'équipe de Asier Sáez-Cirión, de l'unité de régulation des infections rétrovirales de l'Institut Pasteur (Paris).

² K. Allers et al., *Blood*, Vol. 0, déc. 2010.

En a-t-on fini avec le VHC ?

La prise en charge de l'infection par le VHC connaît un tournant majeur avec l'arrivée d'antiviraux agissant directement sur le virus (nommés AAD pour « antiviraux à action directe »). Cette stratégie est inspirée de la lutte contre le VIH. Les résultats des essais de nouveaux anti-VHC sont impressionnants, avec un taux de guérison compris entre 95 % et 100 %. L'essai de phase 3 Pearl III montre une très grande efficacité avec l'association de trois molécules et engendre une charge virale indétectable chez 99 % des patients inclus (en phase chronique, non cirrhotique et monoïnfectés) après douze semaines de traitement. Très plébiscités aussi, les résultats de l'essai Synergy qui implique le sofosbuvir en association

avec deux autres molécules et permet de supprimer la charge virale VHC en six semaines. Depuis la CROI, des résultats présentés lors du Congrès international sur le foie (Londres) sont venus confirmer la puissance des nouvelles molécules AAD en multithérapie. Une efficacité comparable chez les patients monoïnfectés par le VHC et coïnfectés par le VIH et le VHC. Ce qui est très encourageant pour les personnes vivant avec le VIH qui avaient une moins bonne réponse au traitement de l'hépatite C avec les traitements antihépatiques disponibles. Si ces résultats sont très positifs, tous les malades qui ont besoin de ces traitements sont encore loin de pouvoir y accéder, notamment en raison de leur coût très élevé.

La prévention sur le devant de la scène

La CROI a fait la part belle à la recherche en prévention. La session « Prévention et épidémiologie : nouvelles tendances » a été particulièrement plébiscitée par les participants.

L'équipe de l'étude Partner, qui suit une cohorte internationale composée de près de 900 couples sérodifférents (dont environ un tiers sont gays) déclarant ne pas utiliser systématiquement le préservatif, a présenté des résultats intermédiaires après deux ans d'observation. La spécificité de cette cohorte est de réunir des couples dont le partenaire séropositif est sous traitement et a une charge virale inférieure à 200 copies/ml. Ces résultats étaient très attendus parce qu'ils étaient censés étayer « hors essai » les données de HPTN052¹. Les questionnaires remplis tous les six mois par chaque participant indiquent que pendant la période d'observation, plus de 44 500 relations sexuelles sans préservatifs ont eu lieu, dont 21 000 rapports anaux. En l'absence de traitement, les investigateurs estiment que cela aurait pu donner lieu à 15 infections au sein des couples hétérosexuels et 86 au sein des couples gays. Or aucune transmission n'a été observée au sein des couples de la cohorte. Les analyses

phylogénétiques ont en effet permis de constater que si certains partenaires séronégatifs se sont infectés, c'était avec un partenaire en dehors du couple.

Ces résultats, qui tendent à confirmer que le traitement est un outil préventif très efficace, constituent une excellente nouvelle pour les couples sérodifférents. Alison Rodger, de l'University College de Londres, qui est l'une des investigatrices de Partner, s'est néanmoins montrée très prudente lors de la présentation des données. Elle a rappelé que « *le risque nul n'existe pas* » et souligné la faiblesse relative de l'effectif des hommes homosexuels dans l'étude, qui limite l'interprétation des données. Selon les estimations les plus hautes, le risque de transmission au sein du couple lié à des relations anales pourrait atteindre le taux de 1 % pour une année, soit 10 % pour dix ans. Afin d'obtenir un plus grand nombre de données et d'affiner ces estimations, l'observation se poursuivra chez les hommes homosexuels jusqu'en 2017, en incluant 450 nouveaux couples.

Où va l'argent ?

Dans une plénière remarquable, Stefano Bertozzi, qui dirige le département VIH de la fondation Gates, a parcouru les dix ans d'activité du Pefpar et du Fonds mondial. Le bilan est assez impressionnant, puisque le seul Pefpar a fourni en 2013 des traitements à plus de 6 millions de malades et des services de dépistage et *counselling* à près de 50 millions de personnes dans le monde. Mais la question demeure : aurait-on pu faire plus et mieux ? Les grands bailleurs internationaux tendent à allouer leurs fonds aux centres sanitaires où le coût de la prise en charge est le plus bas et le nombre de malades nouvellement mis sous traitement le plus élevé. Cependant, ces indicateurs quantitatifs ont des limites manifestes puisqu'ils ne prennent pas en compte la qualité du service offert. Or

c'est précisément cette qualité qui permet de bien suivre les personnes tout au long de la cascade des soins, de diminuer le nombre de perdus de vue et d'augmenter le nombre de malades ayant une charge virale indétectable. C'est pourquoi Stefano Bertozzi propose un nouvel indicateur relativement simple pour savoir si l'argent est bien investi : il s'agirait d'agréger le pourcentage de patients ayant une charge virale contrôlée, le taux de rétention au sein du programme et le pourcentage de patients ayant débuté un traitement au-dessus du seuil minimal fixé par le pays (souvent 200 CD4). Avec un tel indicateur, a conclu Stefano Bertozzi, « *nous aurons réellement la garantie d'avoir financé les programmes les plus efficaces d'accès aux soins pour le VIH !* »



Prophylaxie préventive. L'édition 2013 de la CROI avait laissé un goût amer concernant la PrEP, avec la publication des résultats décevants de Voice. Cet essai visait à mesurer l'efficacité de trois stratégies de traitement préventif chez des femmes séronégatives d'Afrique australe. Ni la prescription d'un comprimé par jour (tenofovir ou Truvada®) et ni celle d'un gel microbicide (à base de tenofovir) n'avaient diminué l'incidence du VIH chez les jeunes femmes participant à l'essai, qui pour la majorité d'entre elles n'avaient pas adhéré au schéma proposé par l'étude. Depuis, l'observance est au cœur de toutes les interrogations : à quoi sert d'avoir des molécules efficaces si, *in fine*, les personnes exposées ne les prennent pas ? Comment peut-on améliorer l'observance, y compris dans des contextes où la prise d'ARV est fortement stigmatisée ? Ces questions pourraient être partiellement contournées par la mise au point de molécules injectables offrant une protection de longue durée.

Les résultats de deux essais menés chez le singe, utilisant tous les deux le GSK744 (un inhibiteur d'intégrase analogue du dolutegravir), semblent être porteurs de nouveaux espoirs. Dans l'une des études, 12 macaques ayant reçu deux doses de GSK744 à quatre semaines d'intervalle ont été exposés par voie rectale au SHIV (un hybride couplant le virus de l'immunodéficience simien et le VIH-1) de façon répétée pendant huit semaines. Aucun n'a contracté le virus, et les analyses pharmacocinétiques ont montré un niveau de concentration plasmatique des molécules actives qui semble garantir une protection complète jusqu'à cinq semaines après la dernière injection. Dans la deuxième étude, les chercheurs ont essayé de mesurer le niveau de protection obtenu grâce à des injections mensuelle de GSK744 chez des macaques femelles exposées au virus par voie vaginale. Aucune des 6 femelles ayant reçu la molécule n'a été infectée, ce qui ouvre la voie à des études chez l'homme.

Anneaux vaginaux. D'autres pistes sont explorées pour un accès à la PrEP qui soit moins contraignant en termes de prises médicamenteuses et qui permette une meilleure observance. De ce point de vue, les anneaux vaginaux contenant des ARV pourraient constituer un outil de prévention innovant et totalement maîtrisable par les femmes, sans dépendance au consentement de leurs partenaires masculins. Les résultats de l'essai de phase I/II MTN-013/IPM 026 ont montré que des anneaux vaginaux contenant soit de la dapivirine (un inhibiteur qui bloque l'enzyme permettant la transcription de l'ARN viral en ADN viral intégrable au génome du patient), soit du maraviroc (un inhibiteur d'entrée du virus dans les cellules cibles), soit une combinaison des deux, sont sûrs et acceptables pour les participantes. Mais des analyses pharmacocinétiques ont montré que, contrairement à ce qui se passe pour la dapivirine, la concentration de maraviroc dans le plasma et les tissus cervicaux ne semble pas assez importante pour garantir une protection suffisante contre le VIH. Ces conclusions ne font qu'augmenter l'attente vis-à-vis des essais Aspire et Ring, qui visent à mesurer l'efficacité d'un anneau vaginal contenant de la dapivirine chez des femmes sur plusieurs sites en Afrique. Les résultats de ces deux études devraient être publiés courant 2015.

La recherche, et après ? L'enthousiasme de la communauté scientifique vis-à-vis de l'ensemble de ces avancées scientifiques a néanmoins été tempéré par les données d'une étude épidémiologique américaine qui visait à estimer l'incidence du VIH chez des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) à Atlanta (États-Unis). Dans la cohorte mise en place par l'Emory School of Public Health, incluant environ 800 hommes (dont plus de la moitié sont des Africains-Américains), le taux de prévalence chez les Noirs était de 44 % (contre 13 % chez les Blancs) et le taux d'incidence approchait les 10 %. Les HSH africains-américains sont donc quatre fois plus susceptibles d'être infectés que les HSH blancs. Des disparités raciales qui reflètent des contraintes structurelles majeures, notamment le moindre accès aux services de santé des Noirs (qui bénéficient moins souvent d'un système d'assurance maladie). Face à ces inégalités, la question de l'accessibilité des outils de prévention devient cruciale : on voit mal comment les publics les plus pauvres et éloignés du système de santé, qui sont pourtant ceux qui en ont le plus besoin, peuvent bénéficier d'une véritable prévention combinée, incluant les outils les plus récents. ●

¹ Cet essai multicentrique, mené auprès d'environ 1 700 couples hétérosexuels sérodifférents, avait démontré en 2011 que la mise sous traitement du partenaire séropositif réduisait de 96% le risque de transmission au sein du couple.

Santé en prison : la double peine des malades chroniques

Quatre ans après la mise en œuvre d'un ambitieux plan stratégique et de nouvelles directives censées permettre aux détenus de « bénéficier de la même qualité de soins » que la population générale, le bilan reste mitigé. Les constats mettent en avant la lenteur des progrès, principalement en matière de réduction des risques, auprès d'une population particulièrement touchée par le VHC et le VIH. Pourtant, de nombreux acteurs présents sur le terrain n'attendent qu'un geste politique pour confirmer des avancées sur le point d'aboutir.

Les malades vont-ils enfin sortir de l'obscurité des geôles françaises? Alors que le gouvernement doit s'attaquer à deux chantiers majeurs – une loi santé et une réforme pénale – à l'été 2014, les bilans réalisés depuis le début de l'année sur la prise en charge sanitaire des détenus se montrent relativement sévères, alors même que d'importants progrès ont été réalisés au cours des quatre dernières années. Deux documents, le rapport du Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL)¹ et celui de la Cour des comptes relatif à la santé des détenus² risquent de refroidir les plus ardents défenseurs de la continuité des soins, de la réduction des risques (RdR) en matière d'usage de drogues et, plus généralement, de la prise en charge des pathologies chroniques en milieu carcéral.

Données Prévacar. Il faut dire que l'année a plutôt mal commencé après la publication fin 2013 d'une étude consacrée à la prévalence de l'infection par le VIH et le VHC chez les personnes détenues³. Cette étude confirmait et détaillait les données recueillies dans le cadre de la vaste enquête Prévacar réalisée auprès de 2 154 personnes sur les quelque 61 000 détenus que comptaient les prisons françaises en 2010⁴. À savoir : une prévalence du VIH et du VHC « six fois plus élevée en milieu carcéral qu'en population générale », 75 % des personnes vivant avec le VIH recevant réellement un traitement, un tiers d'entre elles étant au stade sida et pas moins de 30 % des interrogés n'ayant fourni aucune information sur leur statut virologique alors que les tests sont, en principe, systématiquement proposés lors de l'incarcération. L'étude confirmait du même coup les caractéristiques communes, sur le plan de la santé, entre les détenus et les populations les plus précaires vivant avec des maladies chroniques :

une très forte prévalence du VIH chez les personnes originaires d'Afrique subsaharienne (15,4 %), une contamination ancienne (neuf ans en moyenne), mais découverte, pour le quart d'entre elles, durant l'incarcération et 70 % des contaminations par le VHC liées à l'usage de drogues injectables. Au total, près de 1 200 personnes vivraient avec le VIH dans les prisons françaises et 3 000 avec le VHC, la moitié seulement de ces dernières observant un traitement. À ces pathologies s'ajoutent des questions de santé complémentaires et cruciales, dont le fait que la moitié des détenus souffrent d'addictions (tabac et alcool principalement), et des pathologies mentales beaucoup plus prégnantes que dans la population générale. Enfin, les auteurs d'une étude annexe⁵ ont montré le manque de connaissances relatives aux maladies chroniques en prison, comme le diabète ou l'hypertension artérielle, alors que la population des détenus, en hausse permanente, connaît par ailleurs un vieillissement sans précédent – le nombre des plus de 60 ans a doublé en quinze ans.

Remue-ménage institutionnel. Vingt ans après, les espoirs de voir enfin les objectifs de la loi du 18 janvier 1994 traduite dans les faits étaient et restent pourtant réels. Ce texte, qui prévoyait de faire bénéficier les personnes détenues d'une prise en charge sanitaire d'une qualité identique à celle proposée à la population générale, avait conduit à la création d'Unités de consultation et de soins ambulatoires (Ucsa) reliées aux établissements de santé pour chacun des sites pénitentiaires français. Six ans plus tard, elle avait été complétée par la création de huit unités hospitalières sécurisées interrégionales pour les hospitalisations de court séjour, avant que ne soient installées, en 2006, 236 chambres sécurisées au sein des établissements de santé concernés. Entretemps, la



loi Kouchner (2002), confortée par la loi du 24 novembre 2009, a instauré le principe de la « suspension de peine pour raison médicale », dont les autorités judiciaires ont fait un usage pour le moins modeste.

Surtout, l'arsenal législatif a débouché sur un ambitieux plan d'actions stratégiques 2010-2014⁶ affichant des ambitions encore plus hautes que la loi de 1994 en matière d'accès aux soins. Tenant compte de la prévalence particulièrement forte du VIH, du VHC et de la tuberculose, mais aussi de la surreprésentation du handicap, des pathologies mentales, des addictions et bien sûr du nombre alarmant de suicides (plus d'une centaine par an), ce plan replaçait le médecin des Ucsa au cœur des problématiques de santé en prison et de RdR. Il retenait plusieurs axes prioritaires, dont la prévention du suicide, l'éducation et la promotion de la santé, l'amélioration de l'organisation des soins et l'accès aux droits sociaux des détenus. Les mesures préconisées, qui se sont traduites en 2012 dans un guide méthodologique (circulaire interministérielle)⁷, portaient une ambition à la hauteur de la déception dont font preuve certains acteurs quatre ans plus tard. Le plan prévoyait notamment de mettre fin à la méconnaissance de la situation épidémiologique dans les prisons françaises, notamment pour certaines pathologies chroniques et infectieuses. Il annonçait une évaluation de la politique de RdR en milieu carcéral et donnait au médecin toute autorité, « en partenariat avec le chef de l'établissement pénitentiaire », pour veiller à l'approvisionnement

en outils de RdR, dont les traitements de substitution pour les usagers de drogues. Il préconisait même de reconnaître et de mieux appréhender la vie sexuelle des détenus, de renforcer le dépistage du VIH durant la détention et, enfin, de lutter contre la rupture de soins à l'entrée (pour des raisons de stigmatisation) et à la sortie de détention (pour des raisons de mauvaise coordination entre les équipes médicales, les services sociaux, les autorités pénitentiaire et judiciaire).

Bilan morose. Sur quels bénéfices le plan stratégique et le guide de 2012 ont-ils débouché? En mars 2014, le Contrôleur général des lieux de privation de liberté Jean-Marie Delarue a livré, dans son *Rapport annuel d'activité 2013*, quelques éléments de bilan en matière de santé. Il évoque en particulier, au troisième rang des procédures engagées par les détenus à l'encontre de l'administration pénitentiaire, la « non-assistance à personne en danger » invoquée principalement par des personnes se disant en mauvaise santé, voire « en risque de grave accident sanitaire » et estimant ne pas avoir accès aux soins nécessaires ou aux personnels médicaux. Des procédures qui n'aboutissent jamais pour la plupart. Jean-Marie Delarue souligne aussi la nécessité de « réajuster les effectifs des équipes sanitaires », trop disparates selon les territoires, et préconise que la prochaine loi donne « un caractère prioritaire aux personnes détenues pour l'accès aux soins, du moins certaines spécialités ». Mais le principal coup

de semonce est venu, en février 2014, de la Cour des comptes. Si cette dernière indique que les personnels de santé présents au sein des unités sanitaires ont nettement augmenté au bénéfice de la législation (+56 % de médecins somatiques et +131 % des personnels non médicaux somatiques entre 1997 et 2012), en lien avec la hausse de la population carcérale (+25 % en vingt ans), le satisfecit est loin d'être au rendez-vous. La Cour révèle un sous-emploi important et chronique pour certaines disciplines (infirmiers, médecins spécialistes, psychiatres) et le faible usage des capacités d'hospitalisation somatique en raison notamment des réticences de l'administration pénitentiaire, mais aussi des détenus confrontés au dispositif particulièrement lourd de « l'extraction » de la prison vers l'unité sanitaire. Elle signale en outre des défauts d'affiliation à la Sécurité sociale, le taux d'absentéisme record aux consultations médicales (10 % à 30 %), les problèmes récurrents de confidentialité et de secret médical, ainsi que la rupture de soins persistante à la sortie de détention, l'équipe sanitaire ignorant souvent la date de levée d'écrou d'un détenu qu'elle suivait. Enfin, elle tire un bilan délétaire de la suspension et aménagement de peine pour raisons médicales. Entre 2002 et 2011, seules 925 demandes de ce type ont été déposées (650 ont reçu un accueil favorable), en raison du caractère restrictif de la loi (critère d'extrême gravité), des réticences des juges, de la lourdeur de la procédure et de l'absence de structures d'hébergement adaptées (types appartements de coordination thérapeutiques [ACT]) pour les détenus à leur sortie.

Sur le terrain, des praticiens s'impatientent. La principale inquiétude des praticiens exerçant au sein des établissements pénitentiaires est la lenteur des progrès en matière de RdR, notamment pour les usagers de drogues par voie intraveineuse (UDVI) structurellement surreprésentés en raison d'une très forte pénalisation en France des affaires relatives à l'usage et bien sûr au trafic de stupéfiants. Ils avancent plusieurs facteurs, de l'hostilité de l'administration pénitentiaire qui considère la seringue comme une « arme potentielle » à celle des équipes médicales, en passant par la prudence politique des autorités sanitaires conscientes de marcher sur des œufs vis-à-vis de l'opinion publique en période électorale. De l'avis de certains acteurs, les bonnes résolutions du plan d'actions stratégiques sont restées plus ou moins cantonnées aux textes.

« Pour l'instant, affirme André-Jean Rémy, médecin intervenant auprès du centre pénitentiaire de Perpignan, la réduction des risques se limite à l'usage d'eau de Javel diluée [pour limiter la transmission des infections lors de l'échange de seringues, NDLR]. En milieu carcéral, on

en est encore à surveiller les bonnes et les mauvaises pratiques dans la distribution de Subutex® et de méthadone [produits de substitution pour les UDVI, NDLR] aux détenus. Il y a quelque temps, une étude a montré que 20 % des Ucsa pilaient le Subutex®, une pratique à éviter absolument. On commence tout juste à accepter que la distribution de traitements de substitution ne constitue pas du "deal". Certains soignants pensent toujours que les détenus ne sont pas des patients comme les autres. »

Il y a quatre ans, André-Jean Rémy a tenté en vain de lancer un programme d'échange de seringues en partenariat avec plusieurs Ucsa. « Ce projet avait été financé. Il a été abandonné, pas tant à cause de l'hostilité de l'administration pénitentiaire que de celle de certains soignants et au sein de la Direction générale de la santé [DGS]. Ils voulaient achever l'état des lieux dans le cadre de l'enquête Prévacar avant de nous laisser lancer ces programmes. Mais on est habitué. En 2011, un autre projet portant sur les centres pénitentiaires de Marseille et de Béziers a également été abandonné. » En l'occurrence, les autorités se sont bien gardées de signifier noir sur blanc la possibilité d'un programme d'échange de seringues dans le cadre de la RdR en milieu carcéral. Bien au contraire : le guide 2012 mentionne que ses recommandations « n'intègrent pas à ce jour la mise à disposition de matériel stérile pour le piercing, le tatouage et la consommation de drogues (notamment seringues, eau stérile, filtres, pailles) ». Sollicitée, la DGS ne s'est d'ailleurs pas exprimée sur le sujet. Éternel paradoxe français : le tabou entoure encore et toujours la RdR, perçue par ses détracteurs comme une incitation à l'usage de drogues, alors que celle-ci est prévue depuis de nombreuses années par la loi.

D'autres intervenants, plus optimistes, constatent malgré tout de réels progrès sur le terrain. C'est le cas du D^r Fadi Meroueh, chef du service de l'unité sanitaire de la maison d'arrêt de Villeneuve-lès-Maguelone (Hérault), où le taux de prévalence des détenus pour le VHC atteint le chiffre astronomique de 13 %. « En France, en matière de réduction des risques, on est en avance sur certains points, en retard sur d'autres, estime-t-il. On achoppe sur l'échange de seringues, mais on a progressé dans d'autres domaines, comme la vaccination de l'hépatite B, le traitement de l'hépatite C et du VIH. Presque tous les établissements mettent des préservatifs à disposition au sein des Ucsa, alors que dans d'autres pays européens, les détenus doivent payer pour les obtenir. » À Villeneuve, les détenus infectés par le VHC sont traités indistinctement, quelles que soient la longueur de leur peine et leur charge virale, selon le principe du traitement comme prévention (TasP) et conformément aux conclusions du rapport du groupe d'experts Morlat rendues fin 2013.



Il n'en va pas de même dans tous les établissements, les médecins décidant dans certains cas de repousser le traitement après la libération d'un patient incarcéré pour une courte peine.

« Méthodes sauvages ». En l'absence de cadre réglementaire défini, certains intervenants n'ont pas attendu le feu vert des autorités sanitaires pour pousser la RdR au bout de sa logique. « *Le programme d'échange de seringues existe officieusement dans certaines prisons*, indique le Dr Fadi Meroueh. *Des patients qui ont noué une relation de confiance avec leurs soignants viennent les voir et ces derniers tentent de les aider le plus discrètement possible et quand ils le peuvent.* » Une pratique confirmée par la sociologue Lara Mahi, qui travaille sur la trajectoire pénale des justiciables souffrant d'une pathologie somatique chronique (lire p. 21). « *Plusieurs détenus m'ont parlé d'un établissement où les médecins de l'Ucsa faisaient exprès de laisser le tiroir ouvert pour leur permettre de récupérer des seringues propres*, explique-t-elle. *Un système d'échange s'est mis en place de façon très informelle.* » « *Pour faire bouger les choses*, complète le Dr André-Jean Rémy, *certaines soignants distribuent des seringues propres. Ce faisant, ils ne prennent pas de risque pour eux, mais en font courir aux détenus. Si ces derniers se font attraper avec des seringues, ils peuvent avoir des ennuis. Ce n'est pas une façon correcte de faire de la réduction des risques.* »

Appuyés par de nombreuses associations, dont Act Up qui en a fait l'un de ses combats, les défenseurs du programme d'échanges de seringues ont les yeux rivés

sur les exemples européens en la matière, notamment en Espagne, en Suisse et en Allemagne. À Genève, un programme tout à fait officiel lancé au sein de la prison de Champ-Dollon, en collaboration avec les Hôpitaux universitaires de Genève, a d'ailleurs été primé fin 2011 par l'Organisation mondiale de la santé dans le cadre du prix Health in Prisons Project⁸. Depuis sa mise en place, dès 1996, plusieurs dizaines de détenus en bénéficient chaque année, soit 300 à 400 seringues propres distribuées annuellement. Aucune blessure liée à la détention de ces seringues n'aurait été à déplorer entre 1996 et 2011, selon les porteurs du projet. En France, la mise en place d'un programme d'échange de seringues du même type a reçu en 2013 le soutien implicite du groupe d'experts Morlat, qui déplorait que ce genre de programme soit « *disponible au-dehors, mais pas en prison* ». De plus, les experts estimaient que les autres outils de RdR déjà déployés en milieu carcéral restent « *peu accessibles* », à l'instar des traitements de substitution aux opiacés ou même des préservatifs en dehors des unités sanitaires, où on les trouve désormais après une forte mobilisation associative.

Deux chantiers majeurs en sous-marin. Alors que les choses semblent immobiles en surface, les autorités ont impulsé en profondeur, sous la pression associative, une réflexion sur la santé et l'accès aux soins des détenus. Fin 2012, sollicitée par la commission « Prison » d'Act Up, la ministre de la Justice, Christine Taubira, a lancé avec son homologue de la Santé, Marisol Touraine, deux groupes de travail interministériels associant les autorités

sanitaires, pénitentiaires, judiciaires, médecins et associations. L'un portait sur la mise en œuvre de la RdR, dont les programmes d'échange de seringues, l'autre sur la suspension et aménagement de peine pour les détenus souffrant de pathologies lourdes. Ces groupes de travail ont planché durant l'année 2013, mais n'ont pas officiellement abouti à ce jour. Sollicitée à plusieurs reprises, la DGS n'a pas donné de détails sur l'avancée et les conséquences de cette réflexion.

Ce silence des autorités fait dire à certains observateurs que ces avancées sont gelées dans un contexte électoral – les municipales, puis les européennes – particulièrement difficile pour le gouvernement et peu propice à un nouveau débat passionné sur la RdR ou l'aménagement de peine. Surtout après le report de la création de salles de consommation de moindre risque pour les usagers de drogues, à la suite de l'avis négatif rendu par le Conseil d'État en octobre dernier. Pour d'autres, les choses seraient au contraire sur le point de bouger. « *Au terme du groupe de travail sur la réduction des risques, on est parvenu à un relatif consensus*, assure Laurent Jacqua, coordinateur de la commission « Prison » d'Act Up, qui a participé au nom de l'association et du groupe interassociatif TRT-5. *Des représentants de la prison de Champ-Dollon sont venus expliquer comment fonctionnait leur programme d'échange de seringues. Tout le monde a convenu que c'était possible. L'idée serait d'expérimenter le programme dans quatre ou cinq établissements pénitentiaires volontaires, notamment les plus importants comme Fleury, Fresnes ou les Beaumettes. Le seul problème est que l'on attend une décision du nouveau Premier ministre sur le sujet.* » « *Tout est prêt pour être lancé, mais on ne veut pas choquer les uns et les autres*, confirme le Dr Fadi Meroueh. *Ce qui m'inquiète, c'est que demain on choisisse d'autorité des sites pilotes qui ne sont pas volontaires. Il faut la confiance des détenus, le soutien des personnels soignants et du directeur de la prison. Il faudra se mettre autour de la table et discuter. Si ce n'est pas le cas, les choses se passeront mal et l'évaluation du programme d'échange de seringues sera négative.* »

Le médecin estime malgré tout que les sites pilotes pourraient être déterminés « *d'ici à la fin de l'année 2014, début 2015* ». Encore faudra-t-il ensuite mettre en place des protocoles pour chaque prison et convaincre les détenus concernés par l'usage de drogues d'entrer dans un processus qui posera nécessairement des questions de confidentialité. « *La mise en place sera encore plus longue que la préparation* », prédit Laurent Jacqua.

Concernant les questions d'aménagement et suspension de peines pour raisons médicales, le groupe de travail « Santé justice » a remis début 2014 aux ministres concernées un rapport non publié⁹. Là encore les choses



semblent avancer discrètement. Ce document propose notamment d'élaborer un guide méthodologique à destination des acteurs concernés, d'élargir le champ d'application de la suspension de peine en tenant compte en particulier des questions de handicap et des troubles psychiatriques, et d'étendre le dispositif aux prévenus en détention provisoire, une vieille revendication d'Act Up. Il propose aussi d'assouplir les procédures et de supprimer le critère de pronostic vital « engagé à court terme » qui réduit considérablement les chances des demandeurs souffrant de pathologies chroniques lourdes, dont le VIH. Des propositions qui pourraient être abordées lors du débat sur la réforme pénale, déjà reportée et prévue en principe pour l'été 2014. La santé des détenus est plus que jamais sur le terrain politique. ●

¹ **Rapport d'activité 2013, CGLPL, mars 2014 :** cgpl.fr/2014/rapport-dactivite-2013-2/

² **La santé des personnes détenues : des progrès encore indispensables, rapport public annuel 2014, Cour des comptes, fév. 2014 :** ccomptes.fr

³ **BEH n° 35-36, InVS, nov. 2013. Source de l'enquête Prévacar 2010 :** sante.gouv.fr

⁴ **Au 1^{er} août 2013, la population détenue en France a atteint 67 683 personnes (source : direction de l'administration pénitentiaire).**

⁵ **« La santé des personnes détenues en France et à l'étranger : une revue de la littérature », BEH n° 35-36, InVS, nov. 2013.**

⁶ **sante.gouv.fr/plan-d-actions-strategiques-relatif-a-la-politique-de-sante-des-personnes-placees-sous-main-de-justice.html**

⁷ **Prise en charge sanitaire des personnes placées sous main de justice, guide méthodologique, oct. 2012 :** circulaire.legifrance.gouv.fr

⁸ **Communiqué du 5 octobre 2011, Hôpitaux universitaires de Genève :** hug-ge.ch/sites/interhug/files/presse/cp_05-10-11.pdf

⁹ **Une version provisoire du rapport Aménagements et suspensions de peines pour raison médicale est publiée sur :** pole.lune-rouge.net

L'absence de soins mène plus vite en prison

Sociologue, Lara Mahi (laboratoire Sophiapol, université Paris-Ouest-Nanterre) mène depuis quatre ans un travail consacré aux trajectoires pénales des justiciables vivant avec une pathologie somatique chronique.

Son projet de thèse, financé par Sidaction, l'a conduite d'une part à observer plusieurs centaines de procès au tribunal de grande instance de Paris afin d'analyser la manière dont la santé du prévenu était abordée à l'audience et, d'autre part, à rencontrer les détenus de trois établissements pénitentiaires français.

« Ce qui m'intéresse, indique Lara Mahi, est de comprendre comment on juge un malade, qu'il soit sous traitement ou pas. Le magistrat regarde les faits, mesure leur gravité au regard du code pénal et décide de la peine en fonction de la personnalité du prévenu. La santé est un des éléments constitutifs de l'enquête de personnalité. Au cours d'un procès, le magistrat questionne toujours le prévenu sur son état de santé et sur sa prise en charge. » La santé est également un critère constitutif de l'insertion sociale du prévenu, au même titre que le fait d'avoir un emploi stable, d'être de nationalité française ou d'avoir une famille.



Le soin comme protection. Lara Mahi n'a constaté « aucune différence dans le traitement pénal entre les personnes susceptibles d'être stigmatisées pour leur maladie et les autres ». En revanche, le fait de ne pas se soigner pour l'une de ces pathologies aurait un effet manifeste sur la décision du magistrat. « Les personnes malades qui ne se soignent pas ont cinq fois plus de risque d'être transférées directement en prison à l'issue de leur procès que celles qui se soignent, affirme-t-elle. À l'inverse, les personnes qui se soignent sont davantage protégées de la prison que celles se déclarant en bonne santé. » Selon elle, les juges perçoivent une « double déviance » chez les prévenus malades qui ne se soignent pas : « non seulement elles ont enfreint une norme légale » au regard de la justice, « mais en plus elles présentent un écart par rapport à la norme de l'état de bonne santé ».

Auprès des personnes incarcérées, la sociologue a en outre mesuré l'effet stigmatisant de la maladie en détention. En prison, la dissimulation de la pathologie reste la norme. Ayant interrogé 74 détenus souffrant de pathologies chroniques somatiques, dont plus de la moitié suivies pour le VIH, le VHB ou le VHC, elle constate que ces personnes, dans leur majorité, « gardent le secret ou font tout pour le protéger », notamment en s'isolant, en « cachant leur traitement » ou en mentant sur son objectif. Un secret plutôt difficile à garder.

« Lorsque l'infectiologue vient dans la prison, tous les détenus concernés sont convoqués dans la salle d'attente pour le rencontrer, raconte Lara Mahi. De même, pour permettre la circulation de leurs patients jusqu'à l'infirmerie, les médecins remettent une liste de ces derniers aux surveillants. À partir de là, il est très difficile de se dire que le secret médical est respecté. » ●



Les nanotechnologies s'invitent dans le VIH

S'injecter son traitement une seule fois par mois. C'est ce qu'offriraient les nanotechnologies. Leur bénéfice serait d'améliorer l'action des antirétroviraux en prolongeant leurs effets. Mais la route vers une nanotrithérapie est encore longue.

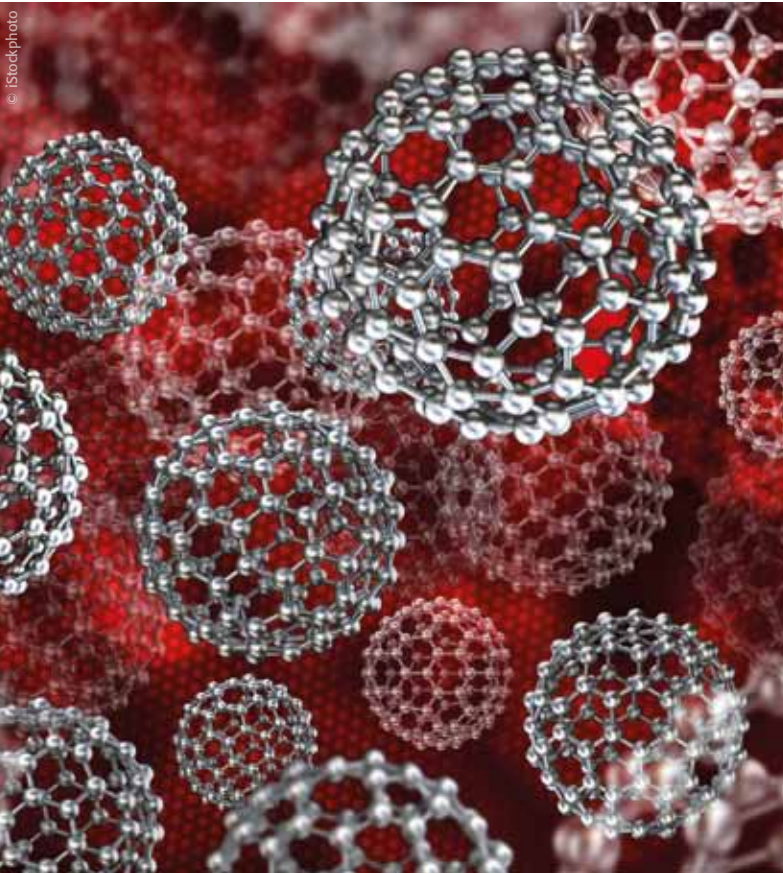
Les nanotechnologies réussiront-elles là où les antirétroviraux (ARV), sous leur forme actuelle, échouent parfois? Pris oralement, ces derniers ne diffusent en effet pas partout dans l'organisme ou pas suffisamment, comme dans les ganglions du système immunitaire. Le système nerveux central, l'œil, la prostate et les testicules sont eux des sanctuaires inaccessibles. Une place de choix pour le VIH, qui y forme des réservoirs. Sans compter que les ARV, comme d'autres médicaments, n'agissent de façon optimale que durant quelques heures – on parle de demi-vie – avant d'être dégradés et éliminés par les reins. Ce qui oblige les patients à des prises quotidiennes afin de maintenir une concentration constante d'ARV dans leur organisme.

Un effet prolongé et mieux ciblé... Les nanoparticules pourraient pallier ces problèmes. D'une taille dix à cent mille fois inférieure à un millimètre, ces particules n'ont aucune vertu thérapeutique en tant que telles. Ce sont des transporteurs de molécule, de médicament. On parle d'ailleurs de nanotransporteurs. Leur petite taille ne leur permet pas de véhiculer de grandes quantités de médicament. Un désavantage? Non, au contraire. La toxicité est ainsi plus faible. Et du fait de leur nature (lire encadré ci-dessous), ces nanotransporteurs passent plus facilement dans les muqueuses et peuvent franchir les barrières physiologiques les plus hermétiques, comme celle donnant accès au cerveau et à l'ensemble du système nerveux central. Certes les quantités d'ARV sont moindres, mais

Des transporteurs microscopiques

Les nanomatériaux sont partout dans notre quotidien : l'électronique, l'aéronautique, le matériel de loisir, les textiles, etc. La cosmétique et la santé s'en sont déjà emparés, même si leur utilisation reste encore sujette à débats. Depuis les années 1990, l'industrie cosmétique les utilise dans ses crèmes solaires. Le principe est de délivrer des principes actifs dans les cellules de la peau grâce à des nanoparticules. D'une taille microscopique, de 10 à 100 nanomètres (nm) dans la plupart des cas, ces particules sont mille à cent mille fois plus petites qu'une cellule. Et c'est bien là leur intérêt en médecine. Leur petite taille leur permet de pénétrer dans les cellules sans être importunées par le système immunitaire. L'outil idéal pour transporter des médicaments. En cancérologie, elles sont une alternative à la chimiothérapie, beaucoup trop toxique. Les cancérologues utilisent notamment des liposomes, des nanosphères constituées de molécules

de graisse – des lipides – et remplies d'une molécule anticancéreuse. La membrane des cellules étant constituée des mêmes lipides, les liposomes se « fondent » dans la membrane. Le produit anticancéreux est alors libéré à l'intérieur de la cellule malade et l'empoisonne. Autre stratégie : des nanoparticules recouvertes d'oxyde métallique, de fer ou d'or. Une fois absorbées par la membrane cellulaire, les particules métalliques diffusent dans la cellule. Sous l'action d'une onde électromagnétique, ces dernières chauffent ou émettent une radiation, ce qui détruira la cellule cancéreuse. Depuis les premiers liposomes, les nanoparticules en sont déjà à la troisième génération. Pour mieux être guidées vers les cellules à détruire ou à traiter, elles ont été complexifiées, portant désormais à leur surface diverses molécules, des bouts de protéines pour être reconnues des récepteurs cellulaires... et même des anticorps.



on est sûr que le précieux contenu est bien délivré au sein des cellules à traiter. Enfin, pour le Dr Rodolphe Garraffo, pharmacologue au laboratoire de pharmacologie toxicologie du Centre hospitalier universitaire de Nice, ces nanoparticules présentent un autre avantage non négligeable : *« Elles protègent l'antirétroviral de la dégradation. Il est donc moins vite éliminé et diffuse plus longuement dans l'organisme. »* Une plus grande persistance qui signifie également une plus grande efficacité. Ces outils high-tech offriront donc la possibilité de s'injecter un traitement seulement une fois par mois, voire – on peut rêver – tous les trimestres.

... pour un usage prophylactique. Deux molécules sous la formulation de nanoparticules sont ainsi à l'étude. La première, le GSK744, développé par le laboratoire Glaxo SmithKline (GSK), empêche le virus d'intégrer son ADN dans celui de la cellule cible. Ce nouvel inhibiteur d'intégrase, analogue du dolutegravir (GSK), existe sous deux formulations : l'une à prendre oralement ; l'autre injectable par voie intramusculaire. Cette dernière se traduit par une solution très concentrée, ce qui espace le nombre d'injections dans le temps. Autre avantage : les nanoparticules ne sont pas rapidement éliminées par les reins, elles restent donc longtemps présentes dans le sang et libèrent l'inhibiteur petit à petit. Cette formulation a fait l'objet d'un essai de tolérance chez des volontaires séropositifs.

Injectée en une seule dose, la concentration du produit n'a pas diminué durant 21 à 50 jours. En comparaison, l'inhibiteur pris oralement n'a tenu que 40 heures dans l'organisme. On peut donc espérer une seule injection tous les deux mois environ.

L'autre antirétroviral est la rilpivirine, un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse, fabriqué par le laboratoire Janssen. Les études de phase I ont aussi indiqué une libération prolongée dans le plasma après une seule injection. *« On le trouve même à des concentrations plus importantes dans les muqueuses vaginales et anales, indique Rodolphe Garraffo. Une formulation parfaite pour un usage prophylactique. »*

En mars dernier, à Boston, lors de la 21^e Conférence internationale sur les rétrovirus et les infections opportunistes (CROI), deux études de prophylaxie préexposition (PrEP) impliquant le GSK744 LA ont été présentées. Elles ne concernent pour le moment que les singes. L'équipe du centre de recherche sur le sida Aaron-Diamond, de l'université Rockefeller (New York), conduite par David Ho, a injecté la solution à 16 macaques mâles deux fois à un mois d'intervalle. Une semaine plus tard, les singes ont été exposés par voie anale à une version humano-simienne du virus (SVIH). Aucun singe n'a été infecté, contrairement à ceux traités avec un placebo. Aucune infection n'a non plus été constatée chez 6 femelles macaques exposées au SVIH par voie vaginale après avoir reçu deux injections de GSK44 LA par l'équipe des Centres américains de contrôle et de prévention des maladies d'Atlanta. Des résultats *« extrêmement solides »*, selon Jean-François Delfraissy, directeur de l'ANRS. Et d'ajouter : *« L'ensemble de la communauté a été très impressionné. Bien sûr, l'échantillon est faible et le virus simien assez différent du virus humain, mais cela reste une piste très prometteuse. »* D'ici la fin de l'année, un premier essai clinique chez l'homme devrait débiter aux États-Unis, au Brésil, en Afrique du Sud et au Malawi.

Passer de un à trois ARV. Actuellement, ces nanoformulations ne concernent qu'un seul antirétroviral. Et rien ne permet de dire si on pourra agir de même avec trois. *« Si c'est techniquement impossible, cela réduira l'intérêt de ces formulations »*, reconnaît Rodolphe Garraffo. Plusieurs équipes se sont déjà penchées sur le problème. On parle de nanotransporteurs combinant atazanavir et ritonavir qui se maintiendraient deux semaines à de très fortes concentrations... mais exclusivement chez la souris pour le moment. On l'aura compris, l'usage de ces produits high-tech en trithérapie n'est pas pour demain. On ne sait d'ailleurs pas combien coûte la production de ces petits bijoux, donnée que les industriels préfèrent consciencieusement passer sous silence. ●

« Grandir » : penser l'avenir

Dans les pays en développement, la prise en charge pédiatrique nécessite une coordination d'actions essentielles au bien-être et à la construction de l'enfant infecté ou affecté par le VIH. Celles-ci sont détaillées dans la nouvelle édition du guide Grandir. Tour d'horizon.

Le programme Grandir, fruit du partenariat entre Sidaction et Initiative développement, a été initié en 2006 avec pour objectif « d'inciter ceux qui assureraient une prise en charge adulte du VIH à suivre toute la famille sur le même site », explique Réjane Zio, responsable des programmes « Santé de la mère et de l'enfant » au service des programmes internationaux de Sidaction. Le programme est soutenu par l'Agence française pour le développement et la mairie de Paris. Soutenues financièrement et techniquement, les associations africaines partenaires de Sidaction et d'Initiative développement ont mis en place des actions de prévention, de soins et d'accompagnement des enfants. Car, malgré des progrès, notamment dans la réduction de la transmission de la mère à l'enfant, à fin 2012, il y avait encore 3,3 millions d'enfants de moins de 15 ans vivant avec le VIH dans le monde, dont 2,9 millions en Afrique subsaharienne. « La prise en charge pédiatrique, rappelle Bernadette Paré, coordinatrice de Grandir au sein de l'association REVS+ à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso), consistait uniquement en un accompagnement psychosocial et en la prise en charge des maladies opportunistes. »

Une prise en charge complète et structurée. Dans cette association, créée en 1997 et dont l'objet initial était la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, de nombreux adultes décédaient en l'absence de traitements, laissant derrière eux des enfants infectés et affectés. « La mise en place du programme Grandir nous a permis de structurer toutes les activités et d'offrir une prise en charge complète aux enfants », explique Bernadette Paré. Avec une file active de 600 enfants, dont 175 infectés et 155 sous traitement, REVS+ a été la première structure de la ville à offrir un suivi complet. Les formations dispensées ainsi que le guide *Grandir* ont permis aux membres de l'association d'organiser cette prise en charge. « Avant de se lancer dans la mise en place d'un programme de prise en charge pédiatrique du VIH, souligne David Masson, pédiatre référent de Grandir, il est primordial de savoir



qui fera quoi, à quelle fréquence et dans quel environnement les enfants patienteront avant leur consultation. Nous savons ainsi comment les faire entrer dans le circuit de soins et, surtout, instaurer un suivi efficace. »

« D'une phase où nous parions uniquement à l'urgence, nous sommes passés à une prise en charge psychologique, alimentaire et sanitaire, comprenant également des cadres

de rencontre pour les enfants ainsi que des sorties », détaille Bernadette. Ces rencontres se déroulent souvent en présence des parents, afin de faciliter le dialogue et l'échange. « Les témoignages jouent un rôle pédagogique majeur, en particulier en ce qui concerne l'annonce, explique-t-elle. C'est un travail de collaboration. Nous aidons et incitons les parents à informer les enfants. Et nous les préparons aux questions des enfants, dont ils ont peur, notamment en raison de leur sentiment de culpabilité. » Au sein de REVS+, tous les enfants connaissent leur statut à 10 ans. Une préparation du corps médical et des patients est organisée pour les adolescents, afin que leur passage à la file active adulte se passe dans de bonnes conditions et pour éviter toute rupture. « Un club d'observance spécifique aux adolescents existe, précise Bernadette. Des sessions d'information à la sexualité et à la prévention y sont organisées. » Les adolescents peuvent exprimer leurs craintes face à l'avenir : Vais-je pouvoir me marier ? Avoir des enfants séronégatifs ? Comment dire non à un partenaire qui refuse le préservatif ?

Grandir a également permis à l'association de disposer des médicaments pédiatriques. « Tous ces éléments, rappelle Réjane Zio, forment une stratégie globale pour le maintien dans le système de soins. L'objectif étant de garantir une prise en charge coordonnée et un processus de dialogue continu dans lequel s'inscrit l'enfant, puis l'adolescent, lui permettant de s'y sentir bien et d'avoir envie de revenir. » Car, au-delà de l'accès au dépistage, aux traitements et aux soins, il faut pouvoir apporter à ces jeunes en construction de vie des réponses aux nombreuses questions que soulève la séropositivité. ●

« Disposer des outils pour construire sa vie »

Pédiatre référent de Grandir, le Dr David Masson détaille pour Transversal les spécificités de la prise en charge pédiatrique et les points majeurs de la nouvelle édition du guide.

Quelles sont les spécificités de la prise en charge du VIH pédiatrique dans les pays en développement ?

Cette prise en charge diffère selon qu'elle est réalisée dans les associations du programme Grandir ou dans le service public, les centres hospitaliers des capitales et les centres de santé secondaires.

Concernant les associations, l'appui mis en place depuis 2006 a permis d'atteindre une qualité de prise en charge relativement satisfaisante, même si nous ne sommes pas encore à 100 %, car nous avons un fort turnover des personnels. Cependant, les indicateurs sont positifs.

Dans le secteur public, nous sommes encore trois ou quatre ans en arrière : nous constatons des carences dans les capitales et plus encore en province et dans les structures qui ne sont pas référentes pédiatriques.

C'est la première fois, en Afrique, que des soignants, c'est-à-dire toutes les équipes qui prodiguent des soins, doivent prendre en charge une infection chronique. Jamais ils n'ont eu à assurer une prise en charge régulière et planifiée sur tous les points. Cette culture n'existe donc pas.

Quelles sont les différences majeures d'une prise en charge adulte ?

D'abord, le protocole thérapeutique : chez les enfants, les doses varient avec le poids. Et les formes galéniques sont différentes selon l'âge – du sirop pour le nourrisson, puis les formes dispersibles et enfin les comprimés pour les plus grands.

Ensuite, l'observance : chez l'adulte, elle consiste à apprendre à prendre son traitement. Chez l'enfant, nous devons apprendre aux parents à donner un sirop qui a mauvais goût à un enfant qui est apparemment en bonne santé. L'enfant doit ensuite lui-même comprendre qu'il doit prendre ses médicaments, y compris à l'école. Et l'adolescent, en pleine construction de vie et en projection dans l'avenir, doit continuer à prendre un traitement qui lui rappelle sa maladie.

Le suivi de l'état nutritionnel diffère également : concernant l'adulte, nous devons maintenir un poids constant. Chez l'enfant, il s'agit de surveiller la croissance.



À quoi sont dues les lacunes dans le secteur public ?

En premier lieu à l'enseignement : la prise en charge pédiatrique du VIH n'est pas enseignée dans les cursus. Lorsque nous réalisons des formations, le personnel devient opérationnel, mais il n'a pas toujours les moyens hiérarchiques de mettre en pratique.

Nous sommes également confrontés à un fort turnover des équipes et il y a peu de suivi et de mise en pratique. Avec Grandir, nous organisons des visites sur le terrain pour pallier cet écart entre théorie et pratique.

Ensuite, la question de la charge de travail : certains médecins ne comprennent pas forcément l'intérêt de prendre en charge des enfants qui vont bien. Entre autres solutions, les infirmiers devraient pouvoir assurer la prise en charge

de ces enfants, comme c'est le cas en Afrique australe, et les médecins ne s'occupent que des enfants malades. Mais l'Afrique francophone est frileuse face à cette délégalisation de tâches, particulièrement pour la prescription des antirétroviraux (ARV). Pourtant, la transmission de la mère à l'enfant n'étant pas totalement éradiquée, la file active pédiatrique augmente et nous n'aurons pas le choix.

À ce sujet, quel est l'impact des nouvelles recommandations de l'OMS qui préconisent une mise sous traitement systématique des moins de 5 ans ?

Mathématiquement, cela augmentera la file active. Le Mali a commencé à les appliquer, le Cameroun débute. Les pays ont pour tradition d'appliquer ces recommandations. Pour les plus de 5 ans, la mise sous traitement est indiquée à partir de 500 CD4 et moins. Beaucoup resteront donc sous ARV. Par ailleurs, nous travaillons à une systématisation du dépistage des enfants. Ce qui augmentera encore le nombre d'enfants éligibles. Dans le protocole Grandir, nous recommandons de dépister lors des consultations les enfants dont les parents ou un membre de la fratrie sont séropositifs et ceux qui souffrent de malnutrition ou de tuberculose, ces pathologies étant souvent associées au VIH. Cela nous permettra de prendre en charge les enfants plus tôt, donc de mieux les soigner. Ces éléments associés produiront une hausse de la file active. Or si dans les associations de Grandir nous sommes en mesure de l'absorber, dans le service public les ressources humaines ne sont pas prêtes à supporter une telle augmentation.

Dans le guide, vous pointez le retard de l'annonce de la séropositivité à l'enfant. Quels sont les obstacles ?

Les parents ne souhaitent pas que l'on annonce à l'enfant sa maladie. Par crainte qu'il ne le divulgue à l'entourage, par crainte de le faire souffrir ou que l'enfant ne leur en veuille. En parallèle, nous avons des soignants mal à l'aise, qui ne cherchent pas à déconstruire les arguments des parents. Pourtant, nous disposons de contre-arguments. Par exemple, nous n'avons jamais vu d'enfant se retourner contre sa mère. D'ailleurs si la mère séropositive est en bonne santé, c'est même rassurant pour l'enfant. D'autres facteurs de blocage existent, comme le fait que la mère elle-même n'ait pas annoncé sa séropositivité. Il existe cependant des moyens d'intégrer les parents dans le processus d'annonce. Nous avons formé des psychologues et des conseillers communautaires afin qu'ils expliquent aux parents comment procéder. Mais l'enfant aurait également du mal à comprendre que le médecin se désengage. Il faut donc une approche globale, réunissant tous les acteurs, où la situation est expliquée à l'enfant avec des images adaptées à son âge et son niveau de compréhension.



Grâce à des activités ludiques, nous tentons de changer la représentation de la maladie, afin que les enfants comprennent qu'elle ne leur interdit ni la vie, ni le mariage, ni les enfants. De la sorte, et en intégrant les enfants dans les consultations, l'annonce passe mieux.

À partir de quel âge l'enfant doit-il savoir ?

L'idéal est une annonce précoce et un suivi avec des discussions régulières. À 11 ou 12 ans au plus tard, afin de permettre un dialogue lors de l'entrée dans l'adolescence. Il ne faut pas annoncer et cesser les échanges, car cela reviendra comme un boomerang au cours de l'adolescence et viendra perturber les projets d'avenir et la construction. Ainsi, le moment, le déclarant, la façon de l'annoncer et le suivi doivent être pensés en amont et adaptés à chaque cas. Nous avons beaucoup travaillé sur le sujet. Des formations sont organisées avec des médecins du Nord et du Sud sur les thématiques de l'observance et de l'annonce. Et les associations de Grandir commencent à appliquer un protocole efficace. Un travail est également réalisé dans le secteur public pour impliquer l'enfant et mettre en place des conseillers communautaires. Les équipes pédiatriques l'accueillent très bien, car elles ont conscience qu'elles ne parviennent pas à tout effectuer seules. Dans les hôpitaux, on attend encore trop souvent que l'enfant soit un grand adolescent, avec des conséquences dramatiques, notamment une révolte qui provoque une rupture du traitement induisant d'autres problèmes.

Quel est le rôle du suivi nutritionnel ?

Il est très important, d'autant que la situation est déjà difficile. La disponibilité en outils adaptés pour suivre la croissance et l'indice de masse corporelle n'est pas bonne, et les ressources humaines sont souvent très peu formées à la prise en charge thérapeutique de la malnutrition, sauf dans les cas sévères. Nous avons mis du temps à former le personnel et à mettre en œuvre la prise en charge de la malnutrition modérée dans les associations de Grandir.

Dans le public, cela paraît vraiment compliqué, d'autant que les intrants sont peu disponibles ou pas adaptés pour des enfants séropositifs qui souffrent de malnutrition modérée. Seuls ceux destinés aux soins des malnutritions sévères sont disponibles.

Le partenariat Grandir s'est également intéressé à la question de la douleur chez l'enfant, c'est un point peu pris en considération ?

Il y a peu d'outils de prise en charge de la douleur physique de l'enfant. Pourtant ils existent : des grilles d'évaluations selon des signes physiques chez les nourrissons, des dessins d'expressions de visage à désigner par l'enfant chez les 4-5 ans, puis l'échelle numérique pour les plus grands. Mais ils restent peu développés.

La prise en charge se fait différemment selon le niveau de douleur. S'il s'agit d'une douleur répétée, comme la piqûre liée à la prise de sang, des moyens simples existent pour sa prise en charge : la présence rassurante de la mère, des stimuli sensoriels, lumineux ou des images animées, pour détourner l'attention de l'enfant lors de l'acte. Ainsi, il aura moins mal et s'en souviendra moins. Pour les plus phobiques des soins, il existe des pommades anesthésiantes, qui coûtent entre 500 et 1000 FCFA (environ 0,75 et 1,5 euro) par acte. S'il s'agit d'une douleur liée à la maladie, seuls les antalgiques de niveau 1 comme l'ibuprofène et le paracétamol sont prescrits. Les morphiniques ne le sont pas.

Tous ces moyens sont peu ou pas mis en œuvre, il y a donc un important travail à réaliser à ce sujet.

Dans cette nouvelle édition du guide, le traitement de la partie thérapeutique est très technique. Pourquoi ?

Nous avons été beaucoup plus techniques et beaucoup plus loin dans la description détaillée des différentes classes thérapeutiques et du suivi virologique, car nous nous sommes aperçus que les équipes médicales avaient besoin de comprendre plus finement le fonctionnement des médicaments. Si nous assurons des formations dans le cadre des associations du programme Grandir, nous avons constaté qu'au sein des équipes du service public les médecins qui comprennent ces informations sont ensuite en mesure de former leurs collègues en s'appuyant sur notre travail. Nous avons donc estimé qu'il était pertinent d'être plus précis, plus technique, même si les infirmiers ou les personnels paramédicaux n'étaient pas tous, aujourd'hui, en mesure de tout comprendre.

Vous insistez sur l'adolescence. Quelles sont les particularités de cette période charnière ?

C'est un moment où surviennent des événements majeurs, comme le début de la sexualité ou des grossesses pré-

coces. Il est important pour les équipes et les familles assurant le suivi de savoir qui en parle, de quelle manière et pourquoi ces événements sont fondamentaux pour un adolescent, à plus forte raison lorsqu'il est séropositif. Ce dernier doit disposer des outils pour élaborer ses projets d'avenir. ●



Le guide *Grandir*, un outil indispensable

Élaboré pour toutes les équipes investies dans la prise en charge pédiatrique, ce guide est un outil pratique médical indispensable pour accompagner les équipes soignantes dans leur travail quotidien. L'édition 2014, actualisée et enrichie, tient compte des remontées de terrain et intègre les nouvelles recommandations OMS publiées en juin 2013. Cet ouvrage est constitué de trois chapitres, qui couvrent les principaux pans de la prise en charge : aspect médical, psychologique et nutritionnel.

Guide accessible en ligne sur www.grandir.sidaction.org, et sur demande en version papier auprès de Réjane Zio : r.zio@sidaction.org ou +33 (0)1 53 26 49 98.

2003-2012 : évolution de l'épidémie en France

Les dernières données de surveillance de l'infection par le VIH en France ont été publiées par l'Institut national de veille sanitaire le 1^{er} avril¹. Cette édition inclut une analyse de l'évolution de ces chiffres depuis 2003 et de nouveaux indicateurs.

En France, en 2012, environ 6 400 personnes ont découvert leur séropositivité au VIH, un chiffre stable depuis 2008. Les découvertes se répartissent suivant le mode de contamination probable de la manière suivante : 56 % d'hétérosexuels, 42 % d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) et 1 % d'usagers de drogues par voie intraveineuse (UDVI). Issues de la notification obligatoire du VIH et de la surveillance virologique, ces données s'accompagnent d'une analyse de leur évolution depuis 2003. Si un indice permettant de préciser le stade précoce ou tardif du diagnostic avait été créé dès 2008, de nouvelles questions ont été intégrées aux outils de surveillance nationale : la présence de coinfections, le niveau de la charge virale au diagnostic ou encore les circonstances du dépistage ont ainsi été ajoutés au questionnaire 2012.

Hausse chez les hommes et les plus de 50 ans. La proportion des hommes diagnostiqués est en augmentation depuis 2003, passant de 57 % à 69 % en 2012. La proportion des personnes âgées de 25 à 49 ans est en baisse, passant de 77 % à 70 %. La proportion de jeunes de moins de 25 ans n'a globalement pas évolué (12 %), tandis qu'une augmentation des découvertes chez les plus de 50 ans est observée (de 13 % à 18 %). La proportion de personnes nées en France a régulièrement augmenté entre 2003 et 2012 (de 41 % à 54 %) et la part des personnes nées en Afrique subsaharienne a diminué (de 44 % à 31 %). Parmi ces dernières, l'analyse des types de virus montre qu'au moins un quart des personnes se sont contaminées en Europe. Enfin, près de la moitié des 80 UDVI ayant découvert leur séropositivité en 2012 sont originaires de l'Europe de l'Est.

Un meilleur recours au dépistage chez les HSH. Entre 2011 et 2012, le nombre de découvertes chez les HSH a augmenté de 14 %, alors qu'il est resté stable dans les autres groupes. La proportion des découvertes chez les jeunes HSH est en outre supérieure à celle observée chez

les jeunes en population générale (15 % contre 12 %). À l'inverse, la proportion des plus de 50 ans diagnostiqués est moindre que celle constatée en population générale (14 % contre 18 %). Cette augmentation, qui concerne les diagnostics précoces, traduit une amélioration du recours au dépistage dans cette population. L'hypothèse est confirmée par les 30 % de HSH ayant eu recours au test suite à une exposition récente. Mais au regard de la fréquence des IST et des résultats des enquêtes comportementales chez les gays, l'augmentation des découvertes pourrait aussi simplement traduire une augmentation de l'incidence de l'infection par le VIH dans ce groupe.

Des découvertes encore trop tardives. Parmi les découvertes de séropositivité en 2012, 39 % des diagnostics sont précoces² et 27 % sont tardifs³. « L'indicateur est choisi par convention. Un autre, qui classerait comme tardifs les diagnostics à moins de 350 CD4/mm³ donnerait une proportion de diagnostics tardifs de 44 % », précisent les auteurs dans le BEH du 1^{er} avril. Ces découvertes tardives concernent principalement les personnes de 50 ans et plus, et les hommes hétérosexuels. Chez ces derniers, la part des infections récentes parmi les découvertes de séropositivité est de 28 % pour ceux nés en France et de 14 % chez ceux nés à l'étranger. En 2012, 1 500 cas de sida ont été diagnostiqués. Ce chiffre confirme la diminution des diagnostics observée depuis les années 2000. La majorité des personnes concernées ignoraient leur statut sérologique et n'ont donc pas pu bénéficier d'un traitement antirétroviral avant le diagnostic.

Ces résultats montrent l'impact des programmes de dépistages ciblés, notamment ceux menés auprès des HSH, mais aussi la nécessité d'inciter davantage au dépistage les autres groupes de population, en particulier les hommes âgés de plus de 50 ans. ●

¹ BEH, n° 9-10, InVS, 1^{er} avril 2014.

² Plus de 500 CD4/mm³ ou au stade de la primo-infection.

³ Moins de 250 CD4/mm³ (hors primo-infection) ou stade sida.

Concours VIH Pocket Films

« Avec ce sujet, je ne pouvais pas tricher »

L'édition 2014 du concours VIH Pocket Films, organisé par Sidaction en partenariat avec plusieurs ministères, s'est clôturée le 26 mars par la remise des prix aux trois réalisateurs lauréats. Créativité, engagement et talent ont été au rendez-vous.

Lors de la remise des prix, les trois lauréats du concours VIH Pocket Films¹ ont été félicités par les jurés, les ministères partenaires de l'opération et Pierre Bergé, président de Sidaction. Ouvert aux moins de 25 ans, ce concours proposait de réaliser un court métrage sur le thème des risques liés au VIH/sida ou de la vie avec le virus, en utilisant un téléphone portable. Seuls ou en groupe, 145 jeunes se sont lancés dans l'aventure pour informer, s'amuser et tenter d'être sélectionnés par un jury composé de personnes concernées, de jeunes et de professionnels de la santé et de la communication.

3 vidéos lauréates : les pitches

Ma Première Fois

Réalisatrice : Esméralda Grell, 17 ans, Trois-Rivières (Guadeloupe).

Un adolescent de 17 ans décide d'acheter ses premiers préservatifs en pharmacie pour son premier rapport sexuel. Sa meilleure amie l'accompagne et filme la scène.

Protect Man

Réalisateur : Robin Deriaud, 17 ans, Grainville-sur-Odon (Basse-Normandie).

Un jeune adulte décide de se battre contre la maladie et de prévenir le danger partout. Il devient un super-héros maladroit et envahissant luttant contre la propagation du virus.

Sortir du silence

Réalisateur : Simon Boulier, 18 ans, Annoeulin (Nord-Pas-de-Calais).

Simon est séropositif depuis six mois. Un matin, enfermé dans sa salle de bain, il décide de révéler son statut à sa petite amie. Seul face à la caméra, il cherche ses mots...

Trois créations ont été primées au terme d'un marathon de visionnages : *Ma Première Fois*, de Esméralda Grell, *Protect Man*, de Robin Deriaud et *Sortir du silence*, de et avec Simon Boulier (lire encadré ci-contre).

« J'ai lu l'annonce dans un magazine. Suivant une formation pour devenir acteur et réalisateur, je ne manque jamais une occasion de créer pour m'exprimer, explique Simon. De plus, le sujet était fort et intéressant à traiter. »

Esméralda déclare : « Je suis une grande passionnée de l'audiovisuel, ce concours m'a permis de faire ce que j'aime tout en essayant de sensibiliser la jeunesse de mon île [la Guadeloupe, NDLR] qui est particulièrement touchée par le VIH. » « Pour passer un message, créer mon personnage, je me suis beaucoup documenté, explique Simon. Avec ce genre de sujet, je ne pouvais pas tricher. J'ai donc une connaissance plus approfondie de la maladie et des actions possibles pour combattre ce fléau : communiquer, dialoguer et étendre l'information. »

« La diffusion de notre vidéo auprès d'autres jeunes nous a fait vraiment plaisir et nous espérons que Protect Man contribuera à transmettre la responsabilisation... avec le sourire ! » Sur un ton décalé et humoristique, les jeunes réalisateurs ont en effet souhaité rappeler à chacun que le « super-héros qui t'empêche de faire l'erreur de trop n'existait pas » et qu'il fallait par conséquent veiller soi-même sur soi et sur les autres...

Gageons que tous ces messages seront reçus cinq sur cinq par les élèves des 20 000 établissements scolaires qui découvriront le 1^{er} décembre prochain les 11 vidéos sélectionnées au total et réunies dans un DVD pédagogique. Sidaction se mobilise depuis 2005 sur le thème majeur de la prévention auprès des jeunes, au travers d'actions et d'outils pédagogiques. En 2012, sur les 6 400 découvertes de séropositivité, 12 % concernaient des moins de 25 ans. Et ce chiffre ne recule pas. ●

¹ Lire *Transversal* n° 69 (« Sidaction se mobilise pour les jeunes ») et n° 71 (« Des jeunes bien informés ? ») en ligne sur sidaction.org

Vos données de santé nous intéressent !

Depuis plusieurs années, de véritables communautés de patients se regroupent sur la Toile pour échanger des conseils, s'entraider, parler des traitements ou évoquer des angoisses qui échappent souvent aux blouses blanches. Le succès grandissant de ces réseaux n'a pas tardé à attirer les laboratoires pharmaceutiques, qui y voient la possibilité d'approcher de plus près la « vraie » vie des patients.

PatientsLikeMe (« Des patients comme moi ») voit le jour en 2004. En apparence, ce site américain regroupant diverses maladies chroniques ressemble aux autres forums de patients. Au sein de leur communauté, les membres se soutiennent, se remontent le moral, se « like » et postent des astuces. Chacun peut y trouver des fiches pratiques et des outils adaptés à ses besoins. En avril 2014, le site comptait environ 250 000 membres, représentant plus de 2 000 pathologies. Seule contrepartie pour appartenir à cette immense communauté, accepter de partager les données concer-

nant sa santé avec les partenaires du site, chercheurs et industriels du médicament. Pour PatientsLikeMe, il s'agit de « démocratiser les données de patients afin de faire progresser la recherche ». Certains chercheurs du secteur public reconnaissent en effet que c'est une chance d'accéder à des cohortes de très grandes tailles à moindre coût. Des neurologues américains ont notamment montré que PatientsLikeMe offrait pour les investigateurs les mêmes critères de suivi de patients atteints de sclérose en plaques que ceux suivis dans un centre hospitalier de référence¹. Cependant, les scientifiques reconnaissent que les données restent subjectives et que ces études d'observation ne se substituent pas à des essais contrôlés.

Liberté de choix

Selon la loi « Informatique et libertés » et le code des postes et des communications électroniques, l'exploitant d'un site Internet a la possibilité de collecter et d'utiliser les données personnelles des utilisateurs de son site, sous réserve qu'ils aient donné leur accord. Si certaines données sont utiles à la fourniture du service pour l'internaute (exemple : pour la création d'un compte client), l'exploitant peut alors lui bloquer l'accès au service en cas de refus de donner ces informations. Par contre, l'exploitant ne peut pas bloquer l'accès au service d'un internaute qui refuse (c'est-à-dire qui ne coche pas la case) de recevoir des informations sur des produits et des services différents proposés par l'exploitant ou que ses données personnelles soient transmises à des partenaires commerciaux.

Une parole vendue comme force de vente. Le modèle américain n'a pas tardé à faire des petits en France. En avril 2011, Carentity est lancé sur la Toile à destination des patients atteints d'une maladie chronique. Michael Chekroun, son fondateur, l'affiche fièrement : « Carentity est le premier réseau social en France et en Europe dédié aux patients et à leurs proches. Avec plus de 40 000 membres actifs, nous répertorions plus de 1 000 pathologies couvrant l'ensemble des maladies chroniques et un grand nombre des maladies rares. » À sa suite sont arrivés BePatient, Patientsworld et TousPatients (ce dernier a aujourd'hui disparu). Pour se financer, ces start-up de la e-santé vendent des enquêtes réalisées auprès des utilisateurs qui le souhaitent et des études statistiques à des laboratoires pharmaceutiques ou à des institutions publiques. Les études sont élaborées à partir des données récoltées sur le forum et sur les fils de discussion. « Ces données ne sont pas nominatives, car elles sont rendues anonymes parmi une centaine d'autres, tient à rassurer Michael Chekroun. Nous en tirons ensuite une tendance statistique qui permettra aux chercheurs et aux laboratoires de mieux comprendre les attentes, les



usages et les comportements des patients en vie réelle. » Patientsworld, qui se finance principalement par la publicité, agit en partie de même, indiquant ainsi « *contribuer activement à la recherche, la pharmacovigilance et la prévention.* » Mais derrière ce discours bien lisse se cache une machinerie marketing au service du « client ». « *Le verbatim patient, la nouvelle arme de votre force de vente!* » lance ainsi Carenergy dans sa newsletter adressée à ses partenaires².

« *Il est logique et même utile que l'industrie pharmaceutique cherche à être au courant des attentes et des problèmes quotidiens des patients pour leur apporter des réponses adaptées,* reconnaît Marc Paris, animateur du réseau du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss). *Mais il faut que les patients soient parfaitement sensibilisés à ce qui est fait de leurs données de santé. Pour le moment, tout cela reste opaque, à commencer par la procédure de consentement.* » Le site ne peut pas récolter et utiliser les informations laissées par l'internaute sans recueillir son consentement « express ». Or, sur un certain nombre de sites, en acceptant de cocher les conditions générales d'utilisation (CGU) pour faire partie de la communauté, il accepte de fait l'utilisation de ses données, aussi bien pour un usage interne au site que par un tiers. Les sites concernés ne laissent aucun choix à l'utilisateur qui refuserait de voir ses données transmises à des partenaires commerciaux. Ce qui est contraire à ce que prévoit le droit français (lire encadré p. 30). En cochant cette case, l'internaute ne se doute pas non plus qu'aux yeux de la loi, il rend ses données personnelles publiques et donc exploitables (lire encadré p. 32).

La santé communautaire, une notion variable.

« *Les patients sont en quête de réponses et de soutien, ils déposent parfois naïvement un témoignage sans avoir toujours conscience des traces qu'ils laissent, et surtout sans savoir réellement qu'elles seront vendues ni dans quel cadre elles seront utilisées,* se désole Yvanie Caillé, fondatrice de Renaloo, site communautaire consacré aux personnes vivant avec une maladie ou une insuffisance rénale. *Ces sites en profitent et il y a là une exploitation éthiquement discutable.* » Yvanie Caillé reconnaît que cela questionne même le fonctionnement de son forum : « *Des robots parcourent les forums de patients à la recherche d'informations personnelles. Il n'existe malheureusement aucun moyen de les en empêcher. À nous aussi d'être vigilants et d'informer les patients de ces risques!* » Pour sensibiliser les internautes à ce problème, Renaloo et d'autres associations de patients viennent de lancer l'enquête Parler

santé sur le web, quelle(s) conséquence(s) ?³ Ces associations regrettent surtout de voir les patients « *servir à gonfler les chiffres de ces sites* ». Dans une tribune publiée en juin 2011, le collectif [im]Patients, chroniques & associés et le Ciss, ne souhaitant pas que les patients servent « *de caution morale ou de label à des entreprises privées* », se défendaient déjà de s'associer à ces réseaux qui cherchaient à se rapprocher du milieu associatif. « *Ces sites dits de patients ne font à notre connaissance intervenir les patients qu'à la marge, que comme des faire-valoir de l'entreprise. Ce mélange des genres et ce flou savamment entretenu sont pour le moins éthiquement discutables.* » À Renaloo, comme aux [im]Patients, on revendique surtout une autre manière de concevoir la santé communautaire, qui ne s'arrête pas à « *la compilation de données* ». « *Si nous sommes là, c'est pour améliorer la prise en charge et la vie des patients, et porter leurs attentes au plus haut niveau... et pas seulement à la porte des laboratoires* », rappelle Yvanie Caillé. À l'initiative des patients, Renaloo, comme les [im]Patients, a organisé des États généraux. Ils ont donné lieu à plusieurs propositions pour améliorer leur quotidien, qui ont été remises à la ministre de la Santé. Un travail de plaidoyer fait par et pour les patients. ●

¹ R. Bove et al., "Evaluation of an Online Platform for Multiple Sclerosis Research: Patient Description, Validation of Severity Scale, and Exploration of BMI Effects on Disease Course", *PLoS One*, DOI: 10.1371/journal.pone.0059707.

² Parmi lesquels Novartis, Janssen, Abbott Diabetes Care, Genzyme, Bayer HealthCare et AstraZeneca.

³ Les résultats seront connus au mois de juin.

Quelle sécurité pour nos données de santé?

Des résultats d'analyses ou de soins opératoires n'ont rien à faire sur Internet. Ces données de santé à caractère personnel sont dites sensibles, comme le définit l'article 8 de la loi « Informatique et libertés » du 6 janvier 1978. Leur traitement et leur collecte sont par principe interdits. Mais le suivi médical oblige à les partager entre divers acteurs médico-sociaux (médecins, assurance maladie, mutuelle, etc.), avec l'obligation de garantir la confidentialité des informations et l'anonymat du patient. Ces données sont stockées par l'établissement de soin qui les a collectées. Parfois, elles sont hébergées à l'extérieur de l'établissement et, dans ce cas, elles doivent l'être par un hébergeur agréé par l'Asip santé. On compte à ce jour 64 hébergeurs agréés. Mais il peut exister des failles dans le système : un serveur mal protégé, un logiciel de données sans cryptage, et ce sont des noms de patients, de prescripteurs, des analyses biologiques, des identifiants et des mots de passe du personnel de santé qui se retrouvent en libre accès sur Internet... Dans son enquête révélant l'une de ces failles, le site d'actualités Actusoins¹ citait le responsable sécurité d'une société éditrice de logiciels de santé qui y voyait notamment le résultat du prix prohibitif des hébergeurs agréés. Les petits établissements de santé, qui n'en ont pas les moyens, préfèrent développer des logiciels maison, de qualité inégale. Parfois les failles ne tiennent pas seulement de l'erreur ou de la négligence. En 2012, le Dr Jean-Jacques Tanquerel tire le signal d'alarme. Ce médecin est alors responsable du service garant du secret médical, le département d'information médicale du centre hospitalier de Saint-Malo. Il s'est inquiété publiquement de l'autorisation donnée par sa direction à une société extérieure d'accéder aux données médicales des patients afin de vérifier les codifications des actes de santé ensuite facturés par la Sécurité sociale. Problème : la société a eu accès aux dossiers médicaux nominatifs. L'hôpital n'a pas été sanctionné, mais la Commission nationale de l'informatique et des liber-



tés (Cnil) l'a mis en demeure de faire cesser le transfert et de régler le problème dans les plus brefs délais. Le Dr Tanquerel, lui, a été évincé de son poste...

Qu'est-ce qu'une donnée relative à la santé?

Reste une zone d'ombre sur ce que recouvrent les « données de santé » : les informations laissées sur les réseaux par des patients concernant leur maladie, leurs traitements, leur poids, leur taille, sont-elles des

données de santé à caractère personnel? L'Asip santé et la Cnil reconnaissent qu'il n'y a pas vraiment de définition concernant ces « données relatives à la santé. » La question se pose : un indice de masse corporelle permet de connaître l'état physique et de santé de la personne (obésité, risque de maladies cardio-vasculaires, etc.). La Cnil planche donc sur une nouvelle définition en se rapprochant de celle de l'OMS qui définit la santé comme « non seulement l'absence de maladie ou d'infirmité », mais aussi comme « un état de complet bien-être physique, mental et social ». Un projet est également en cours au niveau européen. Une chose est cependant certaine : l'internaute postant lui-même des données concernant sa santé les rend de fait publiques. Pour la Cnil, le principe d'interdiction de collecte et de traitement ne s'applique plus. Et même si le site garantit l'anonymat et la suppression de ses données à sa demande, l'internaute, qui a aussi consenti en cliquant sur les conditions générales du site, ne peut, au regard de la loi, s'opposer à la collecte et à l'utilisation de ses données. Beaucoup de sites jouent sur les subtilités de la loi en ne laissant pas le choix à leurs utilisateurs. Quant à vouloir rester anonyme derrière un pseudo, la Cnil indique que cela n'est pas non plus un gage d'anonymisation. Si vous êtes particulièrement actif sur divers forums ou réseaux sociaux avec le même pseudo, il est facile de faire des recoupements et de vous identifier...

¹ actusoins.com/12771/des-donnees-medicales-confidentielles-accessibles-sur-le-web.html

Essai clinique : une surveillance de tous les instants

Tout au long d'un essai clinique, des procédures assurent en continu la plus grande vigilance auprès des participants à cet essai.

Une affiche au cabinet médical, une annonce dans les médias ou bien une sollicitation par votre médecin, vous vous êtes senti concerné pour participer à un essai thérapeutique, tester une nouvelle molécule ou bien une combinaison d'antirétroviraux déjà commercialisés. Selon l'objet de la recherche, le promoteur sera un laboratoire pharmaceutique ou un établissement public de santé (lire p. 34). Si vous n'êtes pas touché par le VIH, on vous proposera de déterminer l'innocuité d'une nouvelle molécule. Il s'agit d'un essai dit de phase I. Pour vérifier l'efficacité d'une molécule sur la maladie, à quelle dose et sans effets secondaires, elle sera donnée à des participants vivant avec le VIH. On parle alors d'essais de phase II, puis de phase III quand on augmente le nombre de personnes afin de tester l'efficacité de la molécule par rapport au traitement de référence ou à un placebo lorsqu'aucun traitement n'existe. À l'issue de ces trois phases, l'industriel pourra demander une autorisation de mise sur le marché (AMM), véritable sésame qui donnera droit à la commercialisation du médicament. Même après le feu vert des autorités de santé, la molécule fera l'objet d'une pharmacovigilance en phase IV afin d'affiner la population cible et d'identifier de graves effets secondaires éventuels. À l'issue de la recherche, vous êtes en droit de demander les conclusions de l'essai, comme le prévoit la loi dite « loi Kouchner » du 4 mars 2002. L'ensemble des données récoltées seront, elles, gardées confidentielles par le promoteur.

Un encadrement strict. L'information, le droit et la protection des volontaires sont les priorités en recherche clinique, qui ne peut se faire qu'avec l'accord des personnes. Il est donc essentiel de disposer du maximum d'informations sur l'essai auquel vous souhaitez collaborer afin d'être en mesure d'en comprendre toutes les implications. Les avantages et les inconvénients prévisibles doivent être clairement précisés par l'investigateur – le médecin en charge de la recherche. Le consentement doit surtout être donné librement et en toute connaissance de cause. C'est le principe du « consentement libre et éclairé ». Avant de rentrer dans l'essai, le médecin vous fera signer un formulaire de consentement.

Rien n'impose de le signer immédiatement. Accordez-vous un délai de réflexion, parlez-en à votre entourage et à votre médecin traitant, afin de prendre la bonne décision. Et sachez que vous êtes libre de changer d'avis et d'interrompre votre participation à tout moment au cours de l'essai. En France, les conditions d'étude des médicaments chez l'homme ont été définies dans le code de santé publique par la loi Huriet-Sérusclat du 20 décembre 1988. Cette loi était la première en Europe à assurer la protection des personnes participant à des recherches biomédicales. En 2001, la directive européenne 2001/20/CE du 4 avril est venue renforcer le dispositif. Elle prévoit qu'avant tout début d'essai le promoteur doit soumettre son protocole à l'approbation d'un Comité de protection des personnes (CPP). En France, ces structures indépendantes sont constituées de sept membres du domaine médical et scientifique, et de sept membres de la société civile, dont des représentants des malades. Les CPP ne jugent pas la pertinence de l'essai, mais veillent à la sécurité des volontaires et à ce que toutes les conditions d'inclusion, d'information, de traitement et de surveillance des personnes soient bien renseignées. Leur avis est obligatoire avant d'entreprendre toute recherche. Aucun essai ne débute non plus sans obtenir l'autorisation de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM, ex-Afssaps). Au cours de l'étude, le promoteur doit également avertir les autorités de santé dans un délai de 7 à 15 jours de tout effet indésirable grave que lui notifie l'investigateur.

Vers une révision du dispositif. Certains points du dispositif méritaient pourtant un nouveau cadre juridique. En mars 2012, la loi relative aux recherches impliquant la personne humaine, dite « loi Jardé », a été publiée au *Journal officiel* et intégrée dans la version papier du code de la santé publique. Mais ses décrets d'application n'ont jamais été publiés. Cette loi distingue trois types de recherche sur la personne : la recherche interventionnelle sur les médicaments, la recherche interventionnelle sur les produits autres que les médicaments et la recherche non interventionnelle concernant par exemple le suivi de cohortes. La loi pré-

voit notamment un renforcement pour ces deux dernières catégories. Mais les décrets ne seront sans doute jamais publiés, la loi devant faire la place à un règlement européen adopté début avril et qui s'appliquera à tous les États

membres. Il est censé harmoniser le régime juridique des essais cliniques dans l'Union européenne et offrir plus de transparence en obligeant les laboratoires à publier les résultats de leurs essais... même quand ils sont négatifs. ●

3 questions à Sandrine Couffin-Cadiergues

responsable du service Recherches cliniques et thérapeutiques sur le VIH/sida à l'ANRS

Comment lance-t-on un essai thérapeutique VIH à l'ANRS?

Les projets d'essais sont proposés par les différents groupes de travail de l'ANRS¹ et soumis au vote du groupe Actions coordonnées 5 ou AC5 « essais thérapeutiques dans l'infection à VIH ». Ce comité est constitué de cliniciens, de virologues, de méthodologistes, de pharmacologues, d'un représentant des sciences sociales et de deux représentants associatifs. Il juge si, en termes scientifiques, l'essai répond bien aux questions que l'on se pose sur l'infection par le VIH et entre dans les priorités de l'ANRS. Si l'AC5 donne son accord, nous finalisons avec l'investigateur les documents de l'essai, notamment le protocole et le budget. Une réunion est aussi organisée avec le TRT-5 pour connaître leur avis et travailler sur la note d'information et sur le consentement donnés aux participants. Le dossier est ensuite soumis à l'ANSM et au CPP interrégional où se trouve l'investigateur. Entre le moment où l'AC5 donne son accord et le feu vert des autorités, il peut ainsi s'écouler de quelques mois à un an, voire deux ans si la finalisation des documents traîne en longueur.

Comment l'avancement de l'essai est-il suivi?

L'essai a lieu dans un ou plusieurs des 200 centres hospitaliers qui suivent des patients VIH. La moitié des participants sont inclus dans les centres hospitaliers de l'AP-HP. Son organisation est gérée par un centre de méthodologie et de gestion, qui veille à la bonne coordination entre le centre clinique, la pharmacie qui délivre les médicaments et le laboratoire de virologie qui assure les examens. Toutes les données des participants sont enregistrées dans un cahier d'observation électronique. L'ANRS peut ainsi



© Olivier Donnars

suivre les inclusions par centre en temps réel. Le conseil scientifique, qui veille au bon déroulement de l'essai, tant sur le plan scientifique, qu'éthique et logistique, se réunit au moins deux fois par an. Un comité indépendant se rassemble au moins une fois par an afin de veiller à la sécurité des participants et à préserver l'intégrité scientifique et éthique de l'étude. Il peut également alerter le promoteur en cas de problèmes.

L'essai terminé, que deviennent les données récoltées?

Les données restent la propriété de l'ANRS. Si un accord a été passé avec l'industrie, le fournisseur du médicament peut acheter certaines données pour conforter une AMM existante ou demander une extension. Le participant, quant à lui, peut accéder à ses données personnelles, comme il est indiqué dans la note d'information. Et, à tout moment, il peut demander à rectifier ou supprimer ses données de la base. L'ANRS permet aussi l'accès à sa base de données aux chercheurs souhaitant effectuer d'autres analyses. Qu'ils soient positifs ou négatifs, les résultats de l'essai sont présentés en congrès et publiés. L'ANRS tient aussi à disposition des autorités un rapport final reprenant l'ensemble des données. Un répertoire actualise des fiches résumées des études en cours ou terminées, indiquant notamment les coordonnées des investigateurs et parfois un lien vers les publications. Tous les essais sont également répertoriés sur le site de l'ANRS et sur le site américain Clinical Trials. L'ANRS joue vraiment la parfaite transparence.

¹ AC5 stratégies antirétrovirales; AC5 pharmacologie; AC5 immunologie et cancer; VIH & vieillissement; VIH & papillomavirus.

abonnement

transversal

Merci de retourner votre chèque libellé à l'ordre de **Sidaction** dans une enveloppe affranchie à l'adresse suivante :

Euro TVS
59898 Lille cedex 9

Pour tout renseignement complémentaire sur les abonnements, contactez la rédaction au **+33 (0)1 53 26 45 55** ou **sidaction@sidaction.org**

oui je souhaite m'abonner au magazine *Transversal* (5 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 parrainer un ami et bénéficier d'un abonnement gratuit, je contacte la rédaction par courrier, téléphone ou mail.

oui je souhaite commander un ou plusieurs anciens numéros, je contacte la rédaction pour passer ma commande.

mon adresse :

organisme (si abonnement professionnel)

nom

prénom

adresse

code postal

ville

tél.

email

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



64 Migrants :
associations en pleine maturité



65 AIDS 2012 :
vers une génération sans sida?



66 Emploi et VIH :
le grand tabou



67 Contre le sida
ne crions pas victoire trop vite



68 Contre le sida :
il reste tant à faire



69 Afrique du Sud :
le renouveau



70 Recherche :
l'animal, un modèle nécessaire



71 Vaccin anti-VIH :
où en est-on?



72 Comment bâtir un
monde sans sida?



OFFRONS UN AUTRE Avenir À NOS ENFANTS
AIDONS LA RECHERCHE, DONNONS SUR SIDACTION.ORG



SIDACTION 2014