



RéPI

La prise en charge des malades VIH

Il y a des années que nous savons qu'avoir une connaissance pointue de certains aspects de l'épidémie est essentiel à la prise en charge des malades, connaissance que les médecins plus académiques n'ont pas forcément. Avec la création de groupes spécifiques (femmes, assistance médicale à la procréation, prévention et sexualité, migrants, précaires, milieu carcéral) c'est l'expertise associative qui a fait une entrée en masse dans les recommandations de prise en charge. Ce rapport intitulé « prise en charge des personnes infectées par le VIH » et plus simplement surnommé « rapport Delfraissy » est à la fois une base de travail pour les services de santé et pour les associations d'aide aux malades.

Invités

Le 30 octobre 2002, sont venus nous éclairer sur la prise en charge des séropositifs : Yvon Lemerrier (Hôpital de Longjumeau) ; Emmanuel Trénado (Aides) ; Arnaud Veisse (COMEDE) ; Aimée Bantsimba (Ikambéré) ; Act Up Paris : Hugues Fischer, Eudes Panel, Serge Lastennet, Stéphane Pasquay, Alice Meier.

La prise en charge des malades VIH

INTRODUCTION

Hugues Fischer (Vice président d'Act Up Paris) :

Nous consacrons cette soirée au « petit livre jaune », la nouvelle édition des recommandations du groupe d'experts Delfraissy, intitulé « Prise en charge des personnes infectées par le VIH ». Nous avons pensé que ce rapport était non seulement une édition revue par rapport aux précédentes, mais surtout qui a été largement augmentée d'un certain nombre de chapitres de manière à couvrir à peu près tous les domaines dans lesquels l'infection à VIH peut éventuellement poser problème et nécessite des recommandations. Nous avons donc pensé qu'il fallait consacrer une réunion autour du thème de ce rapport, de manière à d'abord vous en parler et ensuite bien entendu écouter vos questions ou vos interrogations, voir éventuellement vos critiques, si tant est que vous avez déjà une idée de ce rapport.

Pour parler de ce rapport, nous avons invité : Yvon Lemerrier et Emmanuel Trénado, qui ont fait partie du groupe d'experts, ainsi qu'un certain nombre de personnes ayant fait partie des commissions à thèmes qui ont élaboré ce rapport : à savoir Arnaud Veisse de COMEDE, Aimée Bantsimba de Ikambéré, Eudes Panel, Serge Lastennet, Stéphane Pasquay et Alice Meier. Chacun parlera plus spécialement de la partie qui l'a concerné dans le rapport, mais comme certains d'entre vous ne savent pas exactement comment il est constitué, Yvon Lemerrier va nous donner une idée générale sur ce qu'est un rapport de ce type et comment on le produit.

1 LE RAPPORT DELFRAISSY : HISTORIQUE, CONSTITUTION ET FONCTION

Yvon Lemerrier (coordinateur du rapport Delfraissy et médecin gastro-entérologue) :
Bonsoir. Je suis praticien hospitalier dans un hôpital périphérique dans l'Essonne à Longjumeau, et je suis référent sida de mon centre hospitalier. J'ai été mis à la disposition de la Direction Générale de la Santé pendant une période de 18 mois pendant laquelle j'ai assuré la coordination et le secrétariat de rédaction du rapport Delfraissy. J'ai participé à un certain nombre de travaux du groupe d'experts et d'un certain nombre de sous-groupes. Je suis assez bien informé du fonctionnement de cette chose.

1.1. Préambule sur la méthode de travail

En fait c'est un rapport atypique pour un rapport officiel : d'abord c'est un rapport public. La majorité des rapports d'experts demandés par les responsables sanitaires sont des rapports sont plutôt confidentiels, qu'ils utilisent ensuite pour prendre un certain nombre de décisions. Là il s'agit d'un rapport très ouvert, qui est édité, qui est accessible, et diffusé avant même que les autorités sanitaires n'en tirent les conclusions qui s'imposent et distribué au grand public. Donc c'est un rapport non censuré à la base.

1.2. Historique du rapport

C'est un rapport ancien, qui remonte maintenant à 1990. Les premiers rapports étaient assurés

par le Pr. Dormont, saisi par le ministre de la Santé de l'époque, Claude Évain, qui lui avait demandé de faire des recommandations de prise en charge pour différentes raisons. D'abord le sida était une maladie émergente. Ensuite, il y avait un contraste entre le très bon savoir-faire et le bon niveau scientifique des équipes françaises dans le domaine du VIH et puis, l'ignorance ou le désintérêt relatif d'une partie du corps médical qui n'avait pas été confronté à cela pendant ses études. Les médecins se retrouvaient confrontés à quelque chose de complètement nouveau et inhabituel : une maladie virale de longue durée, un déficit immunitaire de longue durée. Et puis une maladie liée aux mœurs, il faut reconnaître que dans l'esprit de beaucoup de médecins, les maladies sexuellement transmissibles se limitaient aux gonocoques ou à la syphilis. Ils n'avaient pas pris la mesure de ce que pouvait être une maladie grave et durable, avec des réticences liées à tous les tabous y compris dans le corps médical. Donc il y avait une nécessité de bien situer les choses vis-à-vis des médecins, de leur donner un minimum de connaissances qu'ils n'avaient pas et de leur donner des recommandations. Ces recommandations étaient quelque chose de particulier parce que c'est la première fois qu'on avait une thérapeutique aussi encadrée. Jusqu'à cette époque, les médecins étaient totalement libres de leurs prescriptions, ils n'avaient de comptes à rendre à personne. On avait déjà créé depuis 1997 le CISH, structure qui réfléchissait déjà sur les traitements et donnait déjà ses propres indications, et des comités d'antirétroviraux. L'habitude était prise de discuter les dossiers, de discuter des traitements, et même pour les hôpitaux non spécialisés comme était le mien à l'époque, de demander quasiment la permission pour prescrire de l'AZT. Il fallait argumenter sa demande. Ces recommandations étaient donc indispensables pour rester dans des indications « state of the art », pour définir ce qu'on avait le droit de faire, pour des raisons de sécurité pour les patients, pour des recherches d'efficacité, éthiques et financières. Ces rapports ont été demandés par une saisine du ministre, mais aussi par la Direction des Hôpitaux qui s'attendait à une catastrophe sanitaire, à un afflux considérable de patients dans les structures hospitalières, surtout avant l'arrivée des multithérapies. Il y avait aussi le problème de gestion de moyens, de coûts de médicaments, de coût de prise en charge. C'est à cette époque que les réseaux ont commencé à se développer parce qu'on s'attendait à beaucoup de difficultés de maintien à domicile pour un certain nombre de

patients donc il y avait également une anticipation à faire sur le coût des soins. La Direction des Hôpitaux avait besoin de se repérer, pour savoir à quoi elle allait s'engager dans les années qui venaient en matière de moyens. Ces rapports ont démarré tout doucement avec 10 experts, pas beaucoup de groupes thématiques, un aspect assez purement médical au départ. La conclusion du 1er rapport a été de dire qu'il en faudrait d'autres parce que les connaissances allaient évoluer, donc ce premier rapport portait en lui-même sa propre répétition. Il y a eu un rapport en 1993, articulé avec la conférence d'Amsterdam ; en janvier 1996, un petit opuscule sur la charge virale. Il y a eu un gros rapport en 1996 qui pour la première fois est sorti du champ médical pour aborder des problèmes de précarité, de toxicomanie de problèmes psychiatriques, de prisons. Ce n'est donc pas la première fois en 2002 que le rapport s'attache à des problèmes médico-sociaux. Le Pr. Dormont a pris sa retraite et a cédé la direction du rapport au Pr. Delfraissy qui a fait un rapport très détaillé mais aussi très médical en 1999, un rapport relativement sommaire en 2000, qui ne portait que sur les médicaments mais qui annonçait le rapport 2002, qui devait être plus global.

1.3. Présentation du rapport 2002

Une chose importante est que le dernier rapport a été piloté non plus par la Direction des Hôpitaux, mais par la DGS (Direction Générale de la Santé). Il n'a pas fait l'objet d'une saisine du ministre mais il a figuré en toutes lettres dans le plan de lutte triennal de lutte contre le VIH, le rapport Delfraissy étant considéré comme la base de travail pour aborder tous les problèmes de prise en charge concrète des personnes atteintes (thérapeutique, effets secondaires des traitements, difficultés de la vie courante, grossesse, procréation médicalement assistée, etc). Le rapport a donc pris une autre dimension : il a été confié à la DGS puisque le versant hospitalisation et soins hospitaliers ne suffit plus à définir les besoins en soins. Les recommandations sont pour les patients qui sont aujourd'hui pour beaucoup dans des circuits de prise en charge ambulatoire, qui sont demandeurs d'une vie professionnelle, d'un retour à une vie sexuelle plus acceptable, d'une procréation. On ne peut donc plus rester dans la simple définition des thérapeutiques, des critères de traitement, des critères immunologiques, ou des complications des médicaments. Je suis très reconnaissant à Mme Guglielmi, qui était jusque récemment le responsable de la division VIH et MST à la DGS d'avoir avec Mr Delfraissy et moi-

même la nécessité de d'en faire un rapport qui ne serait pas uniquement médical.

La décision de sortir des thèmes médicaux a été prise par cette petite cellule avec l'accord du groupe d'experts à la suite de la publication du plan VIH qui lui-même avait été discuté avec beaucoup de monde, avec la majorité des associations et les services déconcentrés, c'est-à-dire les DRASS et DDASS. Donc c'est une démarche un peu nouvelle par rapport aux rapports précédents.

Un dernier point enfin, les associations ont toujours été associées au rapport d'expert depuis 1990. Il y a toujours eu dans le rapport d'experts des représentants d'associations nationales, en particulier Aides, Arcat, Act Up dès 1996. Puis par la suite nous avons davantage sollicité les membres du TRT-5 tout simplement pour des raisons de capacité scientifique puisqu'ils font partie d'une cellule de réflexion plus médicale que les autres membres associatifs.

Dans les sous-groupes, on a fait appel cette année à beaucoup de personnes d'associations. On a même confié la direction d'un certain nombre de groupes thématiques à des associatifs purs, à savoir Alain Legrand pour le groupe « précarité » qui avait déjà travaillé avec les services du ministère sur le handicap. Nous avons également confié à Bruno Spire de Aides le chapitre sur l'observance puisqu'il a des compétences très précises dans ce domaine. Dans le groupe « prévention et sexualité » il y a une très forte participation associative à l'initiative de Thierry Troussier.

1.4. La fonction du rapport

Hugues Fischer : Puis-je vous demander de me préciser sur deux points :

-comment se servir de ce rapport ? A-t-il valeur de règlement, a-t-il valeur de contrainte dans les indications qu'il donne, est-ce qu'il peut servir de base pour dire que les choses doivent se passer comme ça et pas autrement ?

-quelle en est la diffusion ? Tout le monde peut se le procurer s'il le souhaite, mais est-il diffusé systématiquement vers certaines personnes ?

Yvon Lemerrier : Une recommandation n'est pas une loi. Même les conférences de consensus ANAES ou sur les grands sujets ne représentent pas d'obligation de méthode de travail pour le corps médical. Simplement si on s'écarte de ce que fait 99% de ses confrères, on s'expose quand même à mal faire, à mécontenter ses patients et à avoir des problèmes. Tout le monde a intérêt à tenir compte de la réflexion des autres. Mais on ne peut pas dire que la recommandation est la loi.

D'autre part un article dans Le Monde parle de la primauté entre les experts et la politique. Il est clair que les politiques ont pris le pas sur les experts, c'est admis dans le fonctionnement des institutions. C'est arrivé que les décisions politiques ne soient pas identiques aux conclusions des rapports d'experts qui avaient été donnés aux politiciens. Dans le bon ou le mauvais sens. Par exemple, dans le cas des tests génomiques dans les dons du sang, l'État a pris position contre l'avis des experts, qui ne recommandait pas les tests génomiques pour les dons de sang pour l'hépatite C et le VIH. L'État et les responsables sanitaires ne sont pas tenus de suivre les recommandations d'experts, s'ils estiment que ce n'est pas possible pratiquement ou contrairement à leurs convictions.

1.5. Le champ d'application du rapport

Quand on a voulu sortir de la médecine, on est entré dans le domaine de la Justice, on est entré dans le domaine du ministère de l'Intérieur, avec le statut des étrangers malades, avec le statut des prisons. Ce n'est pas du tout évident que même les désirs des responsables sanitaires y compris au plus haut niveau soient nécessairement suivis par leurs collègues d'autres ministères.

À la conférence de presse de Bernard Kouchner et de Marylise Lebranchu sur les prisons, la polémique sur les seringues en prison avait alimenté le débat. Il y avait des différences d'appréciation de beaucoup de monde. Kouchner s'était mouillé en disant que l'eau de javel était juste bonne à laver par terre, si je me souviens bien. Ce n'est pas le même discours au ministère de la Justice et vous n'aurez pas nécessairement le même discours au ministère de l'Intérieur ou de la Santé sur la manière de prendre en charge les étrangers malades. Le problème de l'interministériel se résout au Conseil des Ministres, ça va aussi loin que ça. Nous sommes allés assez loin sur les prisons dans ce que nous avons écrit dans le rapport Delfraissy. Il y a eu d'ailleurs un certain nombre de désaccords entre les participants. C'est le seul groupe pour lequel on a eu des vagues, je dirais de très vagues pressions extérieures. Des personnes se sont inquiétées du contenu de ce rapport. Nous avons eu la seule et simple réponse que le rapport était un rapport d'experts indépendants, nous n'avons rien eu d'autre à dire. La recommandation n'est pas la loi, mais évidemment elle s'en inspire. Pour ce qui est de la Direction des Hôpitaux, elle a toujours joué le jeu : à partir du moment où on a écrit que les génotypes étaient utiles, les génotypes ont été financés. À partir du moment où on indique qu'une mesure de type médical est indispensable, la

demande des praticiens suit. Les cliniciens disent « on nous dit de faire donc on doit faire » et la direction générale des hôpitaux suit. Pour ce qui n'est pas strictement médical, c'est plus compliqué parce qu'il y a d'autres intervenants que les autorités sanitaires.

1.6. La diffusion du rapport

À propos de la diffusion, le livre est principalement destiné aux professionnels. Pour tout ce qui est médical, le niveau de lecture réserve le rapport à des personnes averties. Les chapitres sur la pharmacologie, ou le chapitre sur les résistances, rédigés par Mme Brun-Vézinet, ne sont pas accessibles à tout public. Cependant tous les chapitres médico-sociaux sont à lire par absolument tout le monde.

La diffusion est compliquée : il y a un accord traditionnel entre Flammarion et le Ministère pour 1 000 exemplaires gratuits. Nous avons coupé la poire en deux avec Mr Delfraissy : il en a distribué la moitié, j'ai distribué l'autre. Je dois distribuer aux institutionnels en priorité, c'est-à-dire les responsables sanitaires en premier, DDASS, DDRASS, les responsables du Ministère. Mais il est fortement question de le mettre en ligne sur le site du Ministère de la Santé à la fin de l'année.

Emmanuel Trénado : Le rapport est essentiellement diffusé par l'industrie pharmaceutique qui procure aux médecins les rapports. Le ministère lui en dispose d'un nombre limité et ne peut pas distribuer à tous les médecins prescripteurs, donc il n'y a pas d'envoi officiel de ce rapport.

Yvon Lemercier : L'accord est que le Ministère reçoit un certain nombre d'exemplaires gratuits, et Flammarion peut vendre un certain nombre de livres à l'industrie, qui se charge de le distribuer gratuitement aux médecins. Le Ministère n'a jamais beaucoup de moyens, mais la mise en ligne est à l'ordre du jour, puisque tous les rapports sont mis en ligne assez rapidement.

Hugues Fischer : À Act Up nous avons disposé des premiers exemplaires en effet à la conférence de Barcelone, distribués par l'industrie pharmaceutique. Que pensez-vous de cette distribution ? Pensez-vous qu'elle est satisfaisante ou devrait-elle être plus large pour être efficace ?

Yvon Lemercier : Je pense que on va sûrement manquer d'exemplaires. Le plan de diffusion est assez difficile à faire, les principales associations nationales ont reçu des rapports par le ministère puisqu'on a un listing relativement fixe qui est à l'INPES. Mais il n'y a pas un exemplaire par militant.

Hugues FischeR : Nous allons entrer dans le contenu. Je vais demander aux intervenants qui nous ont fait la gentillesse de venir ce soir de nous expliquer quelle a été leur contribution ou le travail du groupe dans lequel ils ont travaillé, plus particulièrement ce que ce rapport apporte de nouveau et d'intéressant pour la prise en charge de l'infection à VIH.

2. L'ORGANISATION DU RAPPORT

Emmanuel Trénado (Aides et TRT-5) : Pour vous présenter le rapport, ce qui est intéressant et facile à lire est la première partie qui est un résumé des points forts et des recommandations chapitre par chapitre. Le rapport est divisé en trois grands chapitres. Le premier est l'aspect plutôt thérapeutique intitulé « les soins », le deuxième est la prise en charge sociale avec un chapitre intitulé « les patients ». Le dernier chapitre est plus bref et est appelé « l'organisation des soins ».

2.1. Les soins

Pour « les soins », j'ai travaillé sur l'aspect thérapeutique.

Il y a un chapitre sur :

- l'épidémiologie,
- le traitement antirétroviral,
- l'observance,
- les résistances,
- la pharmacologie (le dosage des médicaments dans le sang),
- les effets indésirables des traitements,
- les vaccins et l'immunothérapie,
- les hépatites virales,
- les maladies opportunistes,
- la primo-infection,
- le VIH 2,
- la grossesse,
- la pédiatrie avec le traitement chez les enfants,
- les femmes.

Pour brosser un tableau des nouveautés dans les soins, ce que nous avons tous repris c'est une indication à traiter plus tard aujourd'hui, les complications, les effets indésirables. Je vais brièvement vous expliquer pourquoi le groupe d'experts recommande d'utiliser les traitements plus tard que ce que l'on a fait jusqu'à présent. Je vais aussi entrer dans le détail des complications les effets indésirables, les arrêts de traitement, l'échec thérapeutique, etc.

2.2. Traiter plus tard

La différence entre chaque rapport c'est l'indication de mise sous traitement. Chaque année ça change et ça énerve un peu tout le monde. On

dit à un moment « tôt et fort », et on dit aujourd'hui il faut « traiter tard ». Ce qui est intéressant c'est de savoir pourquoi les choses changent : on commence en disant aujourd'hui on ne sait toujours pas quand il faut commencer à traiter quelqu'un qui est séropositif. On ne sait pas quel est le meilleur moment. On regarde les données scientifiques, ce qu'on sait des médicaments aujourd'hui disponibles, comment ils ont été utilisés, quel a été le bénéfice de ces traitements. Si on fait un bilan de l'utilisation des trithérapies depuis 1996, les traitements ont eu un impact incroyable sur la santé des personnes touchées. Les gens vont beaucoup mieux, mais depuis 1998-1999, il y a aussi des signaux d'effets indésirables avec l'utilisation au long cours des traitements. On commence un traitement et on doit le prendre le plus longtemps possible. La prise de traitement entraîne des problèmes de tolérance. Je ne vais pas lister les effets indésirables, mais il y a les troubles du métabolisme avec une augmentation des graisses et du cholestérol dans le sang, la modification de l'aspect corporel, les joues creuses et l'accumulation de graisses. Il y a aussi les effets indésirables au long cours qui empoisonne la vie des gens, les diarrhées, les troubles gastro-intestinaux, les problèmes neuro-psychiatriques avec certains médicaments, etc

2.2.1. La base de réflexion

Nous avons fait l'état des lieux un peu de tout cela et en montrant un certain nombre de résultats de cohortes. Les cohortes sont des études menées dans la « vraie vie », où on regarde des données accumulées sur le traitement de plusieurs dizaines de milliers de personnes. Dans ce travail, nous avons observé des personnes qui avaient débuté un traitement, combien avaient moins de 50 T4, entre 50 et 200 T4, entre 200 et 350, et combien avaient commencé avec des T4 à plus de 350, et on a regardé comment ces personnes ont évolué dans le temps : combien de personnes faisaient une maladie opportuniste, combien décédaient, combien étaient indétectables, quelles étaient les augmentations de T4, etc

Dans ces cohortes, on s'est aperçu qu'il y avait une nette différence en termes d'augmentation de T4 et de chances d'être indétectable au bout de plusieurs mois de traitement antiviral en fonction de 200 T4. Lorsqu'on commence à moins de 200 T4, le traitement a moins de chances de marcher que lorsqu'on commence au dessus de 200. C'est une donnée importante publiée dans plusieurs essais. Au dessus de 200 T4, les personnes entre 200 et 350 ou celles qui ont plus de 350, on s'aperçoit qu'il n'y a pas de différence en terme de gain de T4 ou de pourcentage de personnes qui deviennent indétectables.

2.2.2. Les recommandations

Ces trois éléments sont importants : des médicaments puissants, des effets indésirables sur l'utilisation au long cours et puis cette nouvelle donnée qui montre qu'en dessous de 200 on a moins de chances de devenir indétectable et de gagner autant de T4 que lorsqu'on commence au dessus de 200. Cela a amené les experts à recommander de traiter systématiquement les personnes ayant moins de 200 T4 : une personne séropositive arrive et fait un bilan pour la première fois, si elle a moins de 200 T4, la recommandation sera de commencer un traitement anti-VIH.

Pour celles entre 200 et 350, on ne sait pas quel est le meilleur moment. C'est pas parce qu'on a à un premier examen 320 T4 qu'il faut commencer tout de suite. Il faut suivre et répéter les examens pour voir comment le système immunitaire se débrouille avec le VIH. Si les T4 sont stables à 300 et ne bougent pas d'un mois sur l'autre, cette personne n'a peut-être pas besoin de commencer tout de suite les traitements. Il faut simplement bien suivre et commencer quand il faut. Si les T4 baissent, on propose le traitement. On déconseille la mise sous traitement quand on a plus de 350 T4. Ça c'est la grosse nouveauté du rapport cette année sur ce chapitre.

Il y a aussi des choses nouvelles concernant quel médicament utiliser en première intention. Il y a aujourd'hui 15 médicaments, que l'on associe 3 par 3. On a fait un bilan de quel médicament utiliser plutôt qu'un autre. La première des conditions pour qu'un traitement marche bien c'est qu'il soit adapté à la personne. Il n'y a pas un seul traitement qui marche pour tout le monde. Ça veut dire des posologies et des prises compatibles avec le mode de vie de la personne. C'est aussi avoir des effets indésirables compatibles avec le mode de vie de la personne.

2.3. Les traitements de première intention

Pour les recommandations de quel traitement utiliser, il n'y a pas de grand changement : c'est toujours 2 médicaments de la famille de l'AZT, 2 nucléosides, plus une antiprotéase, ou bien 2 nucléosides avec un non-nucléoside (c'est les médicaments de la famille de Viramune) ou bien une association de 3 nucléosides qui est aussi envisageable. On a sorti des recommandations de première intention le couple de nucléosides Videx-Zerit car la pharmacovigilance, c'est-à-dire le nombre de problèmes que l'on a eu avec cette association là montre que il vaut peut-être mieux ne pas l'utiliser en première intention. Pour les personnes qui prennent aujourd'hui

Zérit et Videx et pour qui ça va bien, il est hors de question de proposer un changement. C'est simplement que si prend Zérit et Videx il faut suivre de plus près les personnes et s'assurer d'arrêter les traitements si les effets indésirables apparaissent. Voilà les grosses nouveautés thérapeutiques du rapport.

Question de la salle : Que sont exactement le Zérit et le Videx ?

Emmanuel Trénado : Le Zérit et le Videx sont deux médicaments de la famille de l'AZT. On les a beaucoup utilisés ensemble. On a remarqué qu'il y a comme tous les médicaments de cette famille là un effet indésirable grave rare, qui arrive chez une ou deux personnes sur 1000, qui est l'acidose lactique : dans nos cellules nous avons des mitochondries, qui permettent à la cellule de vivre, on dit que ce sont des usines à énergie et que tous les médicaments de cette famille abiment un peu les mitochondries. Lorsqu'on associe Zérit et Videx on les abime peut-être un peu plus et le risque de faire une acidose lactique est un peu plus important. Cela reste malgré tout très rare. Si je prends aujourd'hui Zérit et Videx, ça veut pas dire que je dois arrêter. Ça veut dire que si je prends ces deux médicaments et que du jour au lendemain j'ai très mal au ventre, je vomis, et que dans les semaines précédentes j'ai perdu du poids, il faut que j'aille voir mon médecin, que j'aille faire des examens sanguins et être plus à l'écoute des problèmes qu'on peut avoir.

Question inaudible de la salle : [Les recommandations américaines sont-elles très différentes ?]

Emmanuel Trénado : Il y a un consensus international maintenant. Les nouvelles recommandations américaines déconseillent la mise sous traitement pour les personnes qui ont plus de 350 T4.

2.4. Pour ceux qu'on a traité tôt : des interruptions de traitement ?

Cette nouvelle recommandation entraîne une question immédiate : qu'est-ce qu'on dit aux gens à qui on a donné des traitements alors qu'elles avaient 500 ou 600 T4 ? Beaucoup de ces personnes vont bien, elles ont souvent 700 ou 800 T4, elles commencent à avoir des signes de lipodystrophies, par exemple. La question est abordée dans le rapport. Ça laisse la possibilité pour ces personnes de demander un arrêt de traitement.

Question de la salle : On aurait donc « grillé » ces médicaments ? Donc en fait ça n'a servi à rien de mettre ces personnes sous traitement ?

Yvon Lemerancier : On n'est pas sûr que ça n'ait servi à rien. On fait simplement une recherche d'équilibre entre effets secondaires et efficacité. On dit « jusqu'à quel prix doit-on aller dans les effets secondaires pour avoir de l'efficacité ? ». Préserver assez tôt le système immunitaire, ce n'est pas nécessairement mauvais. Si les médicaments n'avaient aucune toxicité, c'est pas à 500 T4 qu'on traiterait les gens, c'est à 1 000, quelle que soit leur charge virale. On commencerait le traitement dès le début de la maladie.

Si on pouvait traiter tous les séropositifs avec une seule pilule qui ne donne aucun effet secondaire, ils seraient tous traités depuis le début en espérant ramener le virus à zéro et avoir le minimum de dégâts dans le système immunitaire. Mais on est confrontés à des médicaments qui ont une assez forte toxicité, donc on dit qu'il faut traiter quand la maladie devient franchement dangereuse.

Pour les personnes à qui on a donné un traitement trop tôt, à l'époque on pensait qu'il fallait le faire parce qu'on était dans un état d'esprit « tout virologique ». Quand on a commencé à mesurer les charges virales, on a vu que des gens avaient beaucoup de virus et quand on a vu que les traitements marchaient aussi bien avec les trithérapies, on s'est dit que peut-être on arriverait à l'éradiquer. Il y a eu un espoir d'éradication du virus dans les années 95-96. Tout le monde s'est précipité sur le tout virologique en disant « il y a beaucoup de virus, il faut donner beaucoup de médicaments et peut-être en 5 ans, 10 ans, il y aura une éradication du virus et on obtiendra une vraie guérison ». C'est pour cela qu'il y a eu un engouement pour les thérapeutiques.

Maintenant on paie la note avec les effets secondaires et cet espoir n'a pas finalement été atteint. Tout le monde a pu prouver qu'il restait du matériel viral dans le corps. On n'a plus de perspective pour le moment avec ce dont on dispose d'éradication du virus, et d'autre part on a des effets secondaires qu'on attendait pas. On arrivait encore à gérer toutes les choses empoisonnantes de la vie courante comme les diarrhées, mais là on en est à se poser des problèmes de risques cardio-vasculaires à long terme, donc on n'est plus du tout dans la même situation.

J'ai un certain nombre de patients que j'ai traités tôt comme tous les médecins. Certains n'ont pas d'effets secondaires ou très peu, certains

sont attachés à leur traitement et ne souhaitent pas l'arrêter et je ne vois pas pourquoi je l'arrêtera. Un certain nombre d'entre eux ont des CD4 très élevés à 800 ou 1000 et ont des effets secondaires qui les gênent, et c'est tout à fait raisonnable de leur proposer des interruptions et de les surveiller, en les prévenant que les CD4 baisseront et la charge virale remontera. À un moment donné il faudra prendre une décision de reprise de traitement.

Mais quand on a connu une période avec traitement et des ennuis, et une période de vacances prolongées sans traitements et sans ennuis, et qu'un an ou deux ans après on est face au médecin qui dit « on recommence », ce n'est pas très facile de réadhérer à un traitement que l'on a arrêté après en avoir subi les effets secondaires auxquels on était finalement habitué. Mais personne ne regrette d'avoir traité tôt. Ces gens aujourd'hui à 800 ont des bien meilleures réponses et vont avoir droit à deux ou trois ans de vacances thérapeutiques. Ils vont en tirer un certain bénéfice et une certaine tranquillité qui peut être liée au traitement donné tôt. Le problème bénéfique risque doit clairement être posé.

Question de la salle : Vous avez dit que ça stimule le système immunitaire, l'effet des traitements, ce n'est pas vrai, enfin je crois

Yvon Lemercier : Le traitement n'a jamais stimulé l'immunité, le traitement arrête l'activité du virus. L'immunité remonte parce que le virus ne l'attaque plus. Les traitements immunostimulant, sont l'interleukine par exemple, ou d'autres mais ça n'est pas au point.

2.5. La méthode de recommandation du rapport

Emmanuel Trenado : C'est le seul rapport qui ne se concentre pas à donner une information validée scientifiquement. Les rapports américains, pour donner des recommandations, utilisent des données scientifiques pures et dures. Soit on sait, parce que ça a été démontré par des essais cliniques, soit on ne sait pas et on ne recommande pas.

En fait les experts du rapport Delfraissy ont suivi une autre voie : ils ont souhaité parler de leur pratique quotidienne, et dans la pratique quotidienne, on est amené à utiliser les médicaments à des posologies, à des doses qui ne sont pas validées par des essais cliniques. On a vu très vite en France l'utilisation d'associations d'anti-protéases avec un des médicaments qui sert de booster pour améliorer l'absorption et la concentration dans le sang d'une autre antiprotéase. Très vite le rapport Delfraissy a fait une mise au

point, en disant voilà ce qu'on a l'habitude d'utiliser, et même si ce n'est pas complètement validé scientifiquement, voilà ce qu'on peut penser aujourd'hui être faisable.

C'est particulièrement vrai sur le chapitre sur les complications : en 2000, c'est le premier rapport qui consacrait un chapitre sur la prise en charge de la lipoatrophie du visage. Cette année, il y a 2 ou 3 pages dessus. On dit aux cliniciens que les séropositifs ont un problème avec les joues creuses, et voilà les techniques qui ont été utilisées pour tenter de répondre au problème, voilà ce qu'on en sait et on ne sait pas grand-chose, voilà qui est conseillé et déconseillé malgré tout. Communiquer sur des choses imprécises, c'est peut-être mieux que de ne pas communiquer du tout. J'ai trouvé cette démarche intéressante. Dans les autres rapports étrangers, les associations n'interviennent pas autant, donc je pense qu'il y a eu un dialogue qui fait du rapport un outil un peu exceptionnel en soi : dans aucune autre pathologie on n'a ce genre de choses. On ne fait pas seulement de la science, on prend le point de vue des patients, etc

3. CE QUI MANQUE DANS LE RAPPORT

Question de Alice (Act Up) : Quelles sont les lacunes du rapport au niveau des soins, à ton avis ? Qu'aurais-tu aimé y voir figurer et qui n'y figure pas ?

Réponse de Yvon Lemercier : On a traité déjà tellement de choses et on n'a pas pu être exhaustif. C'est le plus gros qui a été fait. On a voulu consacrer plus du tiers du rapport à des problèmes non-médicaux. On s'est posé la question de traiter la toxicomanie. On ne l'a pas fait parce que ça a été traité dans d'autres rapports et que d'autres entrées existaient sur la toxicomanie au travers des hépatites, de la prise en charge en milieu carcéral, au travers de la pharmacologie, etc

3.1. Les toxicomanes

On a fait l'impasse sur le problème des toxicomanes, mais ils n'apparaissent pas comme la principale urgence épidémique puisque les politiques de réduction des risques ont été relativement efficaces, il y a une beaucoup plus faible proportion de toxicomanes infectés.

Ils sont beaucoup plus concernés par l'hépatite C. S'il y avait un rapport sur l'hépatite C, il y aurait probablement un très gros chapitre sur la toxicomanie. Je peux vous dire qu'il est assez

fortement question qu'on s'inspire des rapports Delfraissy pour faire un rapport de recommandations sur les hépatites.

3.2. La prise en charge dans les pays en voie de développement

On s'est franchement disputés sur le rapport d'experts sur les pays en voie de développement, mais ça n'était pas possible. On ne pouvait pas faire un livre de 400 pages détaillé sur la prise en charge avec les moyens français et faire la même chose sur les pays en voie de développement, ça nous aurait entraîné beaucoup trop loin. Mais c'est tout à fait à l'ordre du jour de faire quelque chose à ce sujet avec les initiatives Esther et autres. Le sida en Afrique est un sujet beaucoup trop large et beaucoup trop différent pour figurer dans un rapport destiné aux praticiens français. Mais ce n'est pas un oubli, c'est une impossibilité. On ne voulait pas faire 20 pages sur l'Afrique et 380 sur la France, ce qui aurait été indécent.

3.3. Autres désaccords dans le rapport

Emmanuel Trénado : Avec les associations, il y a eu des désaccords sur un certain nombre de points de détail, comme la volonté de sortir des recommandations certains médicaments anti VIH plutôt que d'autres. Les associations ont préféré parler plutôt des bénéfices et des risques de chacun des traitements plutôt que de dire il n'y a qu'un seul traitement possible. Également dans le groupe travaillant sur les dosages, l'idée de s'assurer que les patients sont bien observants : pendant ta prise de sang, on te prend un tube pour regarder si il y a des médicaments dans le sang pour vérifier derrière ton dos si tu prends les médicaments. Nous n'étions pas d'accord, il y a d'autres moyens dans la relation médecin-patient de parler d'observance que de cliquer les gens. Mais c'est déjà en fait dans la pratique courante, parce que des praticiens n'arrivent pas à établir ce lien et parler de la prise des médicaments.

4 L'ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION

Alice Meier (commission Traitements & Recherche d'Act Up Paris) : J'ai participé au groupe de l'assistance médicale à la procréation. Ce groupe est un peu particulier. Il y a deux ans, la législation française interdisait à des couples sérodifférents d'avoir recours à des techniques de procréation médicalement assistée. Le seul

moyen pour ces couples était d'entrer dans des protocoles avec des places extrêmement limitées et au cas où l'homme est séropositif et la femme séronégative. Il n'y avait aucun protocole pour les femmes séropo et les hommes séronégatives.

Il y a deux ans sous la pression des associations a été constitué un groupe de travail chargé de réfléchir sur la modification réglementaire de l'assistance médicale à la procréation. Les conclusions de ce groupe ont été présentées et cela a permis d'obtenir que les couples sérodifférents aient accès à l'assistance médicale à la procréation. Le rapport Delfraissy est arrivé un petit peu après, et le groupe était très joyeux puisque sortant d'une victoire permettant d'avoir accès pour ces couples à ces techniques. Ce groupe a été très facile à mettre en place.

Un certain nombre de choses rédigées dans l'arrêté nous plaisaient moins pour la rédaction des recommandations : dans l'arrêté figurait le problème des hépatites. Suite à l'arrêté, les centres pratiquant les techniques pour les hépatites ont été obligés à des contraintes extrêmement rigoureuses du fait des dispositions de l'arrêté, ce qui fait que beaucoup de centres qui prenaient en charge uniquement les couples pour les hépatites ne pouvaient plus les prendre en charge. L'arrêté a donc amené une injustice puisque ce fut une avancée pour les personnes touchées par le VIH mais un peu un recul pour les personnes atteintes par les hépatites. Ce groupe était joyeux, j'étais enceinte pendant la rédaction du rapport, j'étais en quelques sortes un cobaye, parce que j'étais une des premières à bénéficier de l'arrêté et de ces techniques. On avait enfin quelque chose à dire. Auparavant, les recommandations étaient difficiles puisqu'on était liés par un cadre législatif strict, nous étions freinés par les instances éthiques qui avaient rendu des avis sur cette question là et étaient très réservés, voulant attendre la fin des protocoles pour se prononcer pour une prise en charge plus globale des couples.

Nous avons donc pu pour la première fois reprendre les critères d'inclusion. Tous les séropositifs n'ont pas forcément accès à ces techniques parce qu'il y a des critères biologiques liés aux risques de contamination du partenaire séronégatif ou de l'enfant à naître. Mais dans l'ensemble les critères sont présents dans le rapport. Les associations peuvent être fières du travail de ce groupe puisque on a pu imposer tout ce qu'on voulait, avec la bienveillance et la conviction du corps médical, en particulier de Madame Rouzioux. Nous avons réussi à aboutir à des recommandations telles que nous les vou-

lions. Je fais juste une remarque sur les financements des centres qui ne sont pas encore tout à fait satisfaisants, mais ça devrait s'arranger.

5. LA COINFECTION AVEC LES HÉPATITES

Stéphane Pasquay (Act Up Paris) : Je me suis occupé du groupe coinfection hépatites. Le grand problème dans le VIH est la coinfection par le VHC et VHB, et la morbidité et la mortalité qui apparaissent. Il a bien fallu faire intervenir la qualité de vie. On s'est aperçu que les coinfectés devaient subir des traitements beaucoup plus lourds que ceux qu'ils connaissaient auparavant, avec le peg-interféron et la ribavirine, qui sont des traitements immunostimulants qui nécessitent un suivi à la fois par l'hépatologue par l'infectiologue VIH. Cette qualité de vie prend la forme de l'intervention d'un psychologue et de l'information au patient et à son entourage. Également cela nécessite une prise en charge sociale par une assistante sociale. Il y a également le problème de la toxicomanie (fin de l'intervention, Stéphane Pasquay à bout de souffle.)

Hugues Fischer : Nous allons la chance de trouver quelqu'un qui au pied levé va prendre la relève de Stéphane Pasquay pour nous parler des problèmes de coinfection.

Florence (Act Up Paris) : Je reprends donc le fil de l'intervention. En cas de coinfection avec le VHC, il y a une accumulation de traitements, les antirétroviraux d'une part et les traitements anti-VHC d'autre part. Ceux-ci consistent en une injection de PEG-interféron et une prise de comprimés de ribavirine. Les effets secondaires sont importants mais on peut les maîtriser. Entre autres effets secondaires, il y a la fatigue. Il faut un contrôle hématologique régulier.

L'intérêt de ce traitement est que cette bithérapie permet des chances de guérison en fonction des génotypes. Ces chances de guérison pour les mono-infectés sont de 88% pour l'ensemble des génotypes, et seulement 45% pour le génotype 1, qui est le plus résistant. Pour les coinfectés, il est indispensable qu'un dépistage soit fait systématiquement auprès des patients atteints du VIH pour le VHB et le VHC. On sait aujourd'hui que le VHC est un facteur de morbidité très important en cas de coinfection. Par des processus encore mystérieux pour certains d'entre eux dans le cadre de l'infection à VIH, l'hépatite C va accélérer dans son évolution : au lieu d'aboutir à un cancer en plusieurs années, elle va y aboutir en quelques mois. L'accès est

mis sur la prévention, l'administration d'un traitement très tôt en cas d'infection puisqu'il y a des chances de succès si on compare à la monothérapie que l'on utilisait auparavant.

Hugues Fischer : Dans la coinfection VIH-VHC, les chances de guérison sont réduites du fait que l'immunité elle-même est en mauvais état.

Yvon Lemercier : Plus on est dépisté tôt pour le VHC mieux ça vaut, puisque si on est encore immunocompétent (plus de 500 CD4, NDLR), on n'a pas encore besoin de traitement contre le VIH et c'est le bon moment pour traiter l'hépatite C. Quand on n'a pas de trithérapie, et qu'on a des bons CD4, on a des résultats qui approchent ceux qui sont mono-infectés par le VHC. Mais dès qu'on a une immunité défaillante et des CD4 bas, on a des chances de succès de traitement nettement moins importantes. Si d'autre part on doit cumuler une trithérapie contre le VIH et une bithérapie contre le VHC, là on a un traitement extrêmement lourd pour des périodes de 6 mois à un an, avec des problèmes dépressifs, des arrêts d'activité.

Le traitement vaut le coup quand même, puisque contrairement au VIH, il y a une possibilité de guérison définitive de l'hépatite C. Mais ça ne sera pas les 80% pour les coinfectés, en dehors du cas des personnes n'étant pas du tout immunodéprimées et qui sont au tout début de leur infection VIH et qui n'ont pas besoin de traitement. Mais ceux qui sont à 300 et sous trithérapie vont répondre moins et vont avoir plus d'effets secondaires.

C'est une vraie aventure de se lancer dans un traitement pareil, il faut avoir une grande confiance dans les gens qui s'occupent de vous, il faut préparer son entourage, son employeur. Il faut savoir qu'on va être un peu sur la touche, mais ça vaut éventuellement le coup puisqu'on a des perspectives d'éradication totale du VHC pour au moins la moitié des patients. Mais c'est une prise en charge importante, avec un médecin spécialiste des maladies du foie, ce qui fait un deuxième spécialiste à faire intervenir, le problème d'une biopsie hépatique. Et très clairement se pose le problème de l'activité professionnelle pour un certain nombre de patients.

Florence : L'éradication du virus varie en fonction des génotypes. Mais la stratégie thérapeutique n'est pas nécessairement l'éradication du virus : même si on ne guérit pas de l'hépatite C, on peut pendant un certain temps « suspendre » son activité. On rejoint la question de l'évaluation des risques et des avantages. Étant donné le nombre de décès lié aux coinfections VIH-VHC, la perspective de traitement est vraiment à considérer. (NDLR : il faut examiner attentive-

ment la meilleure stratégie : la stratégie thérapeutique peut-être d'améliorer ou de conserver un fonctionnement correct du foie, et rien que pour cela le traitement peut être intéressant.)

6. PREMIÈRE SÉRIE DE QUESTIONS

6.1. L'immunothérapie avec l'interleukine 2

Question de la salle à Yvon Lemerrier : Je voudrais que vous reveniez sur le sujet de l'IL2 (interleukine 2) : à l'hôpital, en tant que patient, on a souvent le problème de ne pas savoir par rapport au médecin quand on a droit ou non à l'IL2.

Réponse de Yvon Lemerrier : C'est un problème de fonds sur l'IL2 : c'est un traitement d'une administration difficile qui peut être mal toléré et qui est extrêmement coûteux. Dans les résultats objectifs, il y a une augmentation de lymphocytes CD4, c'est-à-dire un résultat biologique mais jamais nous n'avons pu montré qu'on tirait un bénéfice réel du traitement, à savoir si on est moins malade ou si on fait moins d'infection opportuniste, à part compter des CD4 un peu plus haut ou un peu plus bas. Et plus on est bas et moins ça répond bien. Il y a deux grands essais internationaux en cours, l'un au dessous et l'autre au dessus de 200 CD4, qui prétendent répondre à ces questions là. Ce sont des essais de longue durée dont l'un a été abandonné. Ils sont très difficiles à mettre en œuvre, et sans preuve d'un bénéfice aux patients mais seulement un bénéfice sur le papier en termes de CD4, on n'a pas la certitude de leur utilité. Mais après plusieurs années, si on démontre un bénéfice sur la morbidité et l'apparition de maladies, on pourra trouver un intérêt à ces médicaments, mais ce n'est pas encore une certitude.

Dans ma propre pratique, j'ai des patients qui ne vont pas bien sous traitement. Est-ce mieux de recevoir un comprimé de Bactrim (antibiotique à large spectre) ou de recevoir toutes les 6 semaines une injection qui vous donne de la fièvre, avec un arrêt de travail ou abandonner son travail pour certains patients ? Je ne sais pas si c'est mieux que de prendre un comprimé de Bactrim. Ça marche sur les CD4 mais on ne sait pas ce qui sert vraiment aux patients.

Emmanuel Trenado : L'Interleukine 2 est disponible en France au travers d'une A.T.U. (Autorisation Temporaire d'Utilisation). Aujourd'hui 800 personnes ont eu accès à ce traitement. Si on est dans d'indication de cette A.T.U., c'est-à-

dire moins de 200CD4 et une charge virale inférieure à 5 000, on peut prescrire l'IL2.

Yvon Lemerrier : Ce n'est pas limitatif, si vous êtes dans les critères de l'A.T.U., c'est-à-dire que si on pense qu'il y a un intérêt à vous en prescrire, vous pouvez en avoir. C'est la conviction du médecin.

Emmanuel Trenado : La France est le seul pays où on a accès au produit. Aux Etats-Unis, il n'y a pas d'accès à l'IL2. Il n'y a qu'en France, grâce à un petit essai qu'a mené Christine Katlama. On attend donc deux grands essais devant prouver les bénéfices de l'IL2, dont l'un vient d'être abandonné. On attend donc plus de résultats.

6.2. Question sur l'assistance médicale à la procréation

Question de la salle à Alice Meier : Nous sommes un couple sérodiscordant, je suis séropositif, nous tombons dans les catégories définies tout à l'heure. J'ai eu il y a trois ans une première alerte très forte au niveau cardio-vasculaire, j'ai fini cette année avec un infarctus et un triple pontage. Je sors de l'hôpital, aujourd'hui. Ça fait un an que nous sommes entrés dans un protocole à Bichat pour avoir un bébé avec mon épouse. Ça fait 10 ans que nous attendons, nous avons été très patients, très sage. Mais depuis quelques mois j'ai ces problèmes cardio-vasculaires, je suis en échappement thérapeutique et mes CD4 baissent, ma charge virale monte. Nous n'allons plus pouvoir rester dans les critères du protocole. Même si tout ce qui a été fait à ce jour m'a sauvé, les traitements m'ont aussi un peu détruit. Je ne voudrais pas que ça continue.

Alice : Tu soulèves un vrai problème que nous avons soulevé pendant nos réflexions lors du groupe de travail : il y a des chiffres limites en termes de CD4, il y a des chiffres aussi pour la charge virale, au-delà desquels on ne peut pas bénéficier de l'accès à l'AMP (Assistance Médicale à la Procréation).

Ça a été un vrai débat : nous associatifs n'étions pas pour avoir des chiffres limites pour exclure des gens, mais nous avons dû un peu plier face aux médecins : les données au niveau du sperme et des traces de virus dans le liquide séminal montraient qu'à partir d'un certain seuil, on est à peu près certain de toujours trouver du virus. Il a fallu accepter ces barrières, les critères étant qu'il fallait être sûrs que les deux parents vivraient un certain temps. Ce fut un des seuls débats violents dans le groupe.

Emmanuel Trenado : La décision de faire intervenir la médecine pour avoir un enfant fait que ce n'est plus un couple, l'homme et la femme qui décident ensemble, mais que c'est une décision à trois avec le médecin. C'est important de ne pas exclure le médecin, qui ne veut pas faire du mal. Il faut essayer d'éviter de parler de chiffres et de charge virale, mais de mener une discussion à trois sur la situation précise, les problèmes spécifiques, sur le moment choisi pour faire un enfant. Peut-être vaut-il mieux attendre 6 mois ou un an. Dans les autres pays il suffit de demander l'acte et de payer, et l'acte est effectué. En France, l'acte est pris en charge, mais la personne qui effectue le geste est responsable aussi.

Réponse de la personne précédente de la salle : Il y a un certain temps j'avais une charge virale indétectable, des CD4 à 700 ou 800, mais je suis passé en échappement thérapeutique avec mes problèmes cardio-vasculaires. Pour moi ça s'est mal terminé. Il y a 6 mois ou un an, ça aurait été possible parce que j'avais des bons chiffres, et maintenant c'est plus possible.

Yvon Lemercier : Vous avez attendu très longtemps pour ne pas contaminer votre partenaire. Tout le travail qui a été fait dans la procréation médicalement assistée pour les personnes séropositives, c'est de trouver un moyen de ne pas contaminer votre partenaire. À partir du moment où votre charge virale est élevée, on considère que le risque de contamination du sperme est élevé et le risque de contamination de votre partenaire l'est aussi, donc on se remet dans votre scrupule de ne pas contaminer votre partenaire, donc dans votre démarche.

Il faut donc régler en premier votre problème d'échappement avec les médecins qui vous suivent. Tous les médicaments ne sont pas contre-indiqués quand il y a des complications cardio-vasculaires. On peut avoir des périodes d'arrêt de traitement, puis des reprises avec des associations de médicaments différentes qui ont moins de toxicité cardio-vasculaire que les anti-protéases. En revenant à une situation virologique contrôlée, vous pourrez reprendre vos projets de procréation dans des conditions de sécurité acceptable à votre partenaire.

Hugues : Nous passons à d'autres aspects de ce rapport. Pour faire une transition entre le médical et le social, nous allons aborder le thème de la sexualité.

7. LA SEXUALITÉ

Eudes Panel (Act Up) : Je ne sais pas ce qui a prévalu dans le choix des responsables de ce rapport de faire un chapitre sur la sexualité, mais je pense que c'est le même problème que celui qui nous a énormément concerné à Act Up, c'est-à-dire les transmissions sexuelles. À la première réunion de notre groupe, il n'était question que de prévention. Or cela n'a à peu près rien à voir. J'ai donc proposé que nous fassions une partie du chapitre sur « où en est-on de la prévention », ce que l'on doit recommander, et une autre partie uniquement sur la sexualité qui ne parle pas contamination, de virus résistants, etc' mais qui parle de cul.

Cela a été très bien entendu, et c'était une chance. Mais cette orientation pose des difficultés : des bons sexologues en France et ailleurs, je n'en connais pas, et des sexologues acceptables qui connaissent la pathologie VIH, je n'en connais pas non plus. Donc je me suis retourné vers la DGS et j'ai proposé au groupe Delfraissy quelques indications qui ont des implications très difficiles : il faut que la DGS puisse suivre quand les infectiologues et autres spécialistes du VIH vont se retourner vers elle. Quand ils seront confrontés à des problèmes très reconnaissables de la fonction érotique ils doivent envoyer vers un sexologue spécialisé VIH, il faudra accepter de les former et de les affecter à des centres.

Donc il a fallu demander à notre tutelle de santé publique si on peut mettre des recommandations que personne ne pourra tenir, juste parce que des sexologues spécialistes du VIH, il n'y en a pas et qu'il n'y a aucun lieu d'écoute pour cela. S'engageraient-ils à partir de 2003 à mettre cela sur pieds ? Le groupe Delfraissy a décidé que c'est intéressant de parler de la fonction érotique parce que nous ne savons même pas ce que c'est en terme de nomenclature médicale. Rien que cela était intéressant.

La DGS met sur pieds aujourd'hui un tout début de formation hyper pointue et spécialisée de prise en charge sexologique exclusivement tournée vers les personnes séropositives. Reste à voir où cela ira en définitive.

À partir de ce cadre, on a pu commencer en disant que la seule personne qui nous voit régulièrement depuis des années est notre infectiologue. Si il ou elle n'a toujours pas le courage de nous poser deux ou trois questions d'ordre clinique pour être à l'écoute d'une dysfonction éventuelle réelle, il faudrait sans doute changer de métier. J'ai donc fait écrire que le diagnostique de départ est de la responsabilité de ceux

et celles qui d'un point de vue clinique nous suivent au quotidien. Aucun patient n'est obligé de répondre aux questions de son clinicien. Mais s'il ne les pose pas, on ne peut jamais rien y répondre.

Comme nous sommes tous un peu plus vieux qu'il y a 10 ans, nous avons tous un peu plus de problèmes qu'il y a 10 ans à baisser, cela va provoquer un peu de demande. Et s'il y a de la demande cela va permettre d'aller un peu plus à fond dans cette science totalement nouvelle et totalement approximative qu'est la sexologie, on peut espérer que dans 10 ou 20 ans quand nous ne serons plus là, nos successeurs seront bien pris en charge.

Hugues : Ce rapport s'est donc intéressé également aux migrants, c'est pour cela que je vais passer la parole à Arnaud pour nous expliquer comment le rapport a abordé cette question là.

8. PLES MIGRANTS ET LES PRÉCAIRES

8.1. Présentation de COMEDE

Arnaud Veisse (COMEDE) : Je vais expliquer ce que veut dire COMEDE. Je suis médecin coordinateur de cette association qui veut dire le COMité MEDical pour les Exilés. Cela signifie que la prise en charge que nous faisons dans notre équipe médico-psycho-sociale, c'est une prise en charge de demandeurs d'asile qui viennent pour tous problèmes de santé. En particulier, le problème est d'apprendre comme pour 90% des séropositifs que nous suivons à l'occasion d'un bilan de santé à leur arrivée en France qu'en plus, ils sont séropositifs. C'est un traumatisme important qui vient en plus des traumatismes que sont l'exil et pour la moitié d'entre eux des tortures ou des persécutions subites dans les mois auparavant.

C'est à partir de cet observatoire qu'on nous a demandé de travailler sur la partie « migrants », en particulier sur l'accès aux droits. C'est-à-dire l'accès à la protection maladie, et la régularisation pour raisons médicales, en théorie pour les sans-papiers, les étrangers en situation irrégulière, mais en réalité aussi dans le parcours des demandeurs d'asile. Il y a eu toute une série d'intervenants sur la partie migrants. J'ai été surpris de voir que toutes nos revendications ont été retenues.

Le petit débat initial a été sur ce qu'est un migrant et de quoi on parle. Vous verrez dans le livre qu'il y a « migrants/étrangers » parce qu'en fait on peut parler longtemps des particularités

des migrants, mais nous suivons 100 nationalités différentes, les particularités sont liées à l'exil, à l'exclusion et à la précarité. La culture qui ressort est la culture de la survie et du risque d'être renvoyé dans son pays quand on craint d'y mourir, d'y être tué.

Cela dit deux choses apparaissent comme dénominateur commun :

- ils n'ont pas les mêmes droits en fonction de leur situation administrative et juridique que le reste de la population.
- Pour ceux qui sont arrivés récemment en France il y a un problème de communication qui sont au premier plan, au moins sur le plan linguistique, ce qui ne facilite pas la prise en charge médicale.

Je vais insister sur des points relatifs à la partie « accès aux droits ». Nous avons fait en premier un état du droit, un tableau qui montre les restrictions et la discrimination légale qui est un certain nombre de droits élémentaires, celui d'avoir la santé l'accès aux soins, l'hébergement, un statut si possible avec une autorisation de travail ou au moins des ressources légales. Les différents groupes sont :

- les étrangers en situation administrative précaire (ayant un titre de séjour de moins d'un an sans autorisation de travail, et c'est beaucoup de monde),
- les demandeurs d'asile conventionnels (asile politique),
- les demandeurs d'asile territorial,
- des personnes qui avaient des papiers et qui n'en ont plus, ou qui sont en cours de régularisation pour raison médicale qui ont une autorisation provisoire de séjour de 3 mois.

Tous ces papiers sont pour eux des passeports pour l'exclusion, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas sans papiers, mais ils ont des papiers sans aucun droit. Sauf en théorie celui de se soigner puisqu'ils sont censés avoir droit à la sécurité sociale. Les discriminations légales ne sont pas les plus difficiles à surmonter, à condition d'être aidé. Le plus dur ce sont plus les discriminations effectives : ça peut être le rejet simple, comme ça peut être une sorte de discrimination positive (« vous êtes très étranger, vous avez été victime de tortures, etc et je ne sais pas faire donc je vous envoie voir un spécialiste »).

Nous voyons régulièrement venir ou revenir des gens qui nous sont adressés au motif que nous serions des spécialistes de ce genre de personnes. Or être spécialiste c'est pour un médecin de connaître la médecine, pour un psychologue de connaître les traumatismes, toutes choses qui sont dans la formation des professionnels. En fait être spécialiste c'est d'avoir du temps et de disposer d'informations juridiques, administratives et sociales.

8.2. Accès aux premiers soins.

On sort d'une période de l'humanitaire triomphant qui a vu fleurir des centres de soins gratuits et des dispositifs précarité conduisant parfois avec la meilleure volonté du monde à des médecines à deux vitesses, alors que ça fait 10 ans qu'existe en France dans la loi une protection maladie qui permet d'être soigné intégralement quand on est pauvre et démuné, c'était la réforme de l'aide médicale. La réforme C.M.U. (Couverture Maladie Universelle) est arrivée par-dessus, mais nous faisons partie des gens qui disaient que ça ne suffit pas qu'elle soit inscrite dans la loi, l'expérience précédente montre que ce n'est pas pour autant qu'elle est appliquée, donc soyons vigilants.

Nous participions à ce groupe de travail du rapport Delfraissy également en tant que membres d'un collectif d'association qui s'appelle l'Observatoire du Droit à la Santé des Étrangers (ODSE). Ce collectif continue de se réunir avec des associations sida et de défense des étrangers, et dont Act Up fait partie également. Le collectif se réunit sur la problématique suivante : la C.M.U. a été un progrès, mais ne va-t-on pas se désintéresser de ces fameux étrangers en situation administrative précaire, qui restent les seuls exclus des soins par rapport à hier ? Aujourd'hui, quand on découvre une séropositivité, quand on est résidant en France et démuné, il ne devrait pas être nécessaire de passer par une permanence d'accès aux soins ou par des services de soins gratuits. La loi donne les moyens en théorie à tout médecin de prescrire les examens qu'il veut par le biais d'une procédure qui s'appelle l'admission immédiate à la complémentaire C.M.U. ou à l'Aide Médicale d'État (A.M.E.).

La procédure normale des caisses de sécurité sociale est de donner la base de la sécurité sociale tout de suite, et d'attendre deux mois pour la complémentaire. Or dans la plupart des cas les caisses l'ignorent encore et il faut intervenir pour leur réclamer l'application. Lorsque un professionnel de santé, une association ou une assistante sociale ou un médecin le signale, il doit être procédé à une admission dans la journée, c'est-à-dire que les gens ressortent avec une notification d'accès intégral à la protection maladie.

Je parle bien là de la complémentaire parce que pour les gens qu'on voit, le fait d'avoir la sécurité sociale mais de devoir avancer une partie des frais signifie une exclusion des soins : soit c'est la dispense intégrale d'avance des frais et les gens se soignent sans aucun problème, soit il faut sortir 50 francs et ça ne marche pas. Il est important d'utiliser cette admission immédiate

parce qu'on peut l'obtenir si on intervient.

Une seconde chose à rappeler est les missions de permanence des soins de santé des hôpitaux : c'est la mission de chaque hôpital public de recevoir toute personne démunie et dépourvue de droits à une protection maladie. Ils devraient donc recevoir ceux qui n'ont pas droit à la C.M.U. ou à l'aide médicale et en particulier aux étrangers en situation irrégulière en France depuis moins de trois mois.

Nous avons voulu rappeler cela parce qu'en pratique, des hôpitaux publics donnent des consignes plus ou moins officielles pour dire que ces gens ne relèvent pas d'eux et qu'il faut les renvoyer vers les consultations précarité et les centres de soins gratuits. C'est justement la mission de l'hôpital de prendre en charge à titre gratuit ces personnes qui sont des étrangers dits « de passage en France », aussi bien touristes que clandestins et qui passe sans papier, qui ne pourra pas prouver qu'elle vit en France. En réinsistant sur la protection maladie à l'heure actuelle, la phrase à connaître est que « toute personne démunie résidant en France a droit à une protection intégrale avec dispense d'avance des frais ». Quand on a n'importe quel papier d'une préfecture en cours de validité, même un rendez-vous à la préfecture, on a droit à une sécurité sociale avec complémentaire C.M.U. et quand on n'a pas de papiers et qu'on vit en France, on a droit à l'Aide Médicale d'État. Cette protection maladie est une condition nécessaire de la continuité des soins. La meilleure volonté du monde ne permet pas à une personne qui se fait soigner gratuitement à l'hôpital et qui rentre chez elle et qui reçoit une facture d'être suffisamment en confiance pour retourner à la consultation suivante, sauf urgence.

8.3. La régularisation pour raison médicale, en raison de pathologie grave.

L'élément nouveau est « l'état de santé nécessite une prise en charge », ce qui veut dire une surveillance médicale, biologique, qui fait rentrer la personne dans ce critère là. À condition, dit la loi, que la prise en charge requise ne soit pas possible dans le pays dont il est originaire, ce qui pose un énorme problème d'interprétation par la chaîne médicale qui est représentée par le médecin inspecteur de santé publique de la DDASS qui doit donner un avis au préfet lorsqu'un étranger demande un titre de séjour pour ça.

Le bilan qu'on peut en faire, c'est celui d'un plein droit virtuel, qui en pratique, bien souvent, reste un traitement au cas par cas avec une variation géographique. Ça dépend des préfec-

tures et ça dépend des médecins inspecteurs. Dans le cas du VIH, il y a eu un progrès net par rapport aux demandes d'autorisations provisoires de séjour qu'on pouvait avoir avant à titre humanitaire, mais ce qui est préoccupant c'est que cela continue à être considéré comme une faveur pour les préfetures, et toujours pas considéré comme un droit.

Un deuxième problème est qu'il est souvent délivré à la première demande non pas une carte de séjour avec droit au travail qui est la condition pour pouvoir vivre normalement, mais une autorisation de séjour sans droit au travail, donc il y a des gens qui vont rester pendant quelques mois ou quelques années avec un titre de séjour ne leur permettant pas d'avoir de ressources légales, ni de pouvoir travailler.

Sans compter qu'il y a des cas préoccupants d'étrangers séropositifs éloignés vers leurs pays d'origine, ce qui fut le cas d'un brésilien, également d'un marocain, c'est aussi peut-être le cas pour d'autres qu'on ignore. Il y a donc l'inquiétude de l'interprétation à venir de cette loi au motif qu'il y aurait des médicaments génériques dans le pays d'origine donc l'accès aux soins ne poserait plus de problèmes.

8.4. Un service public d'interprétariat.

J'en termine avec les recommandations : c'est d'abord de l'information de l'ensemble des intervenants dans la prise en charge globale des personnes séropositives. L'information sur le droit des étrangers, c'est le recours à l'interprétariat et le rappel à tous les paragraphes qu'il est préférable d'avoir un interprète professionnel plutôt qu'un accompagnant, même si c'est mieux que rien d'avoir un accompagnant, mais il est difficile de discuter avec un accompagnant car outre le fait qu'il ne maîtrise pas forcément les deux langues, mais surtout il n'est pas neutre comme il serait utile d'en avoir un.

C'est une carence énorme à l'heure actuelle dans les dispositifs. Nous avons mis dans les recommandations « mise en place d'un service public de l'interprétariat ». Nous demandons à l'ODSE que ce soit remboursé un jour par la complémentaire C.M.U., sans nous faire d'illusion sur la traduction rapide dans la loi de cette revendication. C'est mieux que rien si c'est au téléphone, mais c'est mieux si c'est sur place.

8.5. Appliquer la loi !

Une autre revendication intéressante est d'appliquer la loi par les préfetures : c'est intéressant en terme de bilan qui peut être fait de l'application de la loi pour les étrangers en situation précaire en France à l'heure actuelle. Lorsque ce

n'est pas appliqué, on a par exemple une violation du secret médical au guichet, un refus de guichet, des chantages à des demandeurs d'asile qui découvrent une séropositivité : par exemple « vous devez abandonner l'espoir d'une reconnaissance du statut de réfugié pour pouvoir faire la demande de régularisation pour raison médicale comme ça cela vous aurez une carte de séjour plus vite et le droit de travailler ». Alors que les demandeurs d'asile n'ont pas le droit de travailler, ce type de question est assez violent à régler : abandonner la reconnaissance symbolique de ce que j'ai vécu et dans ce qu'elle me garantit comme droit ? Le statut de réfugié est un droit autrement plus protecteur qu'une carte de séjour qui peut être retirée chaque année par la préfeture.

Peu de recours sont possibles en dehors de ceux que font quelques associations spécialisées dans le droit des étrangers qui sont des recours de principe au tribunal administratif. Certains sont en cours et permettent de résoudre des situations individuelles. Mais là également certaines décisions de justice ne sont pas appliquées par les préfetures.

8.6. Accès aux droits essentiels

Et puis cette autre revendication par le groupe qui est que, ça serait bien que, au-delà de l'application de la loi actuelle, il y ait un jour l'accès aux droits essentiels pour pouvoir vivre normalement. Il faut que la base ne soit pas sur critère de résidence régulière comme c'est le cas pour la plupart des protections sociales, mais qui soit sur critère de résidence habituelle, comme c'est le cas pour l'aide médicale. Quelqu'un vit en France et il a le projet d'y vivre, ça devrait suffire pour avoir accès à toutes les prestations élémentaires, ce qui n'est pas du tout le cas à l'heure actuelle.

Ce n'est pas du tout ce qu'on entend dire à l'heure actuelle de manière officieuse sur le fait que l'Aide Médicale d'État serait trop utilisée et que le gouvernement envisagerait de diminuer soit le panier de soins, il semblerait que certains pensent que ça coûte trop cher, et il y a des enquêtes en cours pour voir comment non pas supprimer l'Aide Médicale d'État pour avoir une couverture véritablement universelle, mais bien de restreindre cette aide. Mais c'est officieux et on peut espérer que c'est faux.

Enfin il faut reconnaître aux personnes en France soit le droit de travailler, soit des ressources comme le Revenu Minimum d'Insertion ou quelque chose d'équivalent pour pouvoir vivre normalement plutôt que de survivre en permanence.

9. CE QUI MANQUE POUR LES MIGRANTS

Aimée Bantsimba (Ikambéré) : L'interviens pour dire peut-être ce qui manque dans ce rapport, en tant que femme, étrangère, vivant avec le VIH et de surcroît coinfectée, avec une hépatite C. Juste un court témoignage, le traitement de l'hépatite est très lourd, j'ai fait deux échecs de traitement de l'hépatite C, la troisième tentative a marché, donc il faut le faire, ça vaut le coup.

9.1. L'image des étrangers

Je suis dans les hôpitaux de Paris depuis 13 ans, et il y a eu une évolution de l'image de la personne étrangère vis-à-vis des équipes soignantes et de l'administration en France. Le parcours est très dur alors que tout ce que l'on veut c'est simplement vivre, parce que si on avait le choix, si on avait les médicaments chez soi, on y resterait, au moins il y fait beau. Mais on est venu ici rien que pour vivre.

Il n'y a pas que les médicaments, il n'y a pas que l'aide médicale mais tout le parcours, l'historique de la personne, comment elle est arrivée, l'hébergement, etc tout cela pose des problèmes.

Par rapport à l'action que je mène à Ikambéré, animatrice chargée de la prévention, de l'accompagnement et de l'écoute des femmes, je vois que c'est très difficile de se dire qu'on va abandonner un boulot, des enfants, une famille, et choisir rien que pour avoir ces quelques comprimés de vivre ici, alors que la vie était meilleure là-bas. Ici, c'est tellement difficile de trouver un logement, de travailler. Avec les critères d'hébergement, il y a de moins en moins d'appartements. Il y a de moins en moins d'associations qui domicilient les gens rien que pour la préfecture.

Il reste le Secours Populaire et Emmaüs, mais c'est tout sur le 93. C'est tellement difficile que des malades venus en France pour se soigner sont repartis mourir auprès de leurs parents. Je vois également la violence conjugale : la tension dans les familles, des familles où le mari est séro-négatif, sans ressources, sans droit de travailler.

9.2. Un guide du voyage et du rapatriement

Je ne crois pas que le rapport Delfraissy change grand-chose à cette situation. Ce qui est dommage, c'est qu'il manque peut-être un guide de voyage : je prends de l'interféron qui doit rester au frigo, mais chez moi, il y a des coupures de courant parfois. Un autre exemple est que nous n'avons plus d'anticorps contre le palud. C'est un aspect à prendre en considération. Une fois avec une situation stable en France, on veut pouvoir retourner voir nos parents, nous ne

sommes pas ici pour y rester tout le temps, il faut que nous puissions retourner de temps en temps là-bas.

Lors d'une conférence j'ai parlé de l'assurance de rapatriement et de la confiance du médecin en Afrique. Je n'ai pas de médecin référent en Afrique : il n'y en a pas ! Et s'il y en a un, on n'a pas confiance parce que tout le monde connaît tout le monde. Si mes parents ignorent ma séropositivité, si je tombe malade pendant les vacances, comment consulter un médecin sur place ? On ne nous a pas parlé des assurances de rapatriement, et tous les immigrés n'ont pas ça.

9.3. Une vulgarisation des termes médicaux, une vraie explication

Il y a une amélioration avec les médiatrices de santé : Ikambéré a des médiatrices de santé dans les hôpitaux de Paris pour simplifier le langage des médecins. Parfois on ne comprend rien du tout à ce qu'ils disent : quand on regarde les T4 et la charge virale et qu'ils disent « tout va bien », ça ne veut rien dire ! Il faut expliquer vraiment, mais avec des termes plus simples à des gens qui ne comprennent pas, qui peuvent interpréter les choses autrement. Des gens qui entendent « tout va bien, votre charge virale est indétectable » peuvent croire qu'ils sont guéris. Il faut expliquer tous ces termes, ne serait-ce que pour l'observance des médicaments. Il faut conseiller les gens : comment faire quand on habite chez des gens qui ignorent la séropositivité et que l'on a du Norvir en gélules ou en sirop ? Il faut voir l'environnement de la personne avant de prescrire un traitement. Je peux comprendre qu'il faut un traitement d'attaque, mais il y a plein de traitements qui font qu'on peut en prendre sans déranger les autres.

Dans la communauté africaine, le regard est là, et tant que la séropositivité ne sera pas considérée comme une maladie comme une autre, ça sera difficile. Peu de gens peuvent en parler. Il faut donc beaucoup d'effort à la fois des équipes soignantes et de la part de l'administration pour essayer d'améliorer les qualités de vie des malades dans ce pays.

Commentaire de la salle : Wang (Act Up) : Pour les termes comme les T4 ou autres, vous pouvez aller à Act Up Paris, il y a le glossaire qui est très bon et qui est gratuit.

10. LES PRISONS

10.1. Des recommandations prises en compte ?

Serge Lastennet (Act Up Paris) : Il y avait une appréhension dans le groupe de travail sur

les prisons, parce que le constat a été fait il y a deux ans par des rapports parlementaires, ensuite il y a eu les rapports santé-justice en 2001. Mon inquiétude était de faire un constat de plus qui ne s'arrêterait qu'à ça. Donc en associatifs, il y avait Act Up et l'Observatoire Interassociatif des Prisons (OIP). Il y avait aussi des médecins intervenant en détention et des représentants de la Direction Générale de la Santé (DGS).

À la première réunion on nous a dit liberté totale de parole, donc ça nous a mis en confiance. Nous ne sommes pas trop rentrés en détail, il y a un explicatif de la loi de 1994 qui régleme les soins en détention. Avant 1994, c'était le ministère de la Justice qui s'en occupait ; depuis cette fameuse loi l'hôpital est entré en détention avec des moyens supplémentaires humains et financiers et il y a eu une amélioration mais ça partait de tellement bas que l'amélioration a atteint ses limites maintenant.

10.2. Un manque de chiffres

Je n'étais pas d'accord le premier jour sur le chiffre que la DGS nous donnait de 1,56% de détenus séropositifs, alors qu'il n'y a pas de chiffres. La preuve en est que depuis l'affaire de la libération de Papon, la DGS est incapable de donner le nombre de personnes séropositives en détention, que ce soit des associatifs ou des journalistes qui les demandent. On prend donc les chiffres anciens, ce qui ne va pas.

10.3. Un manque de moyens

Sur le constat, les conditions de détention, d'hygiène, de surpopulation, de pauvreté, avec beaucoup de migrants aussi, tout cela a été fait. Pour l'accès aux soins, les médecins avaient du mal à reconnaître les insuffisances : le médecin de Fleury semblait faire son travail dans les conditions qui sont celles de la détention. Mais il y a un gros problème d'anonymat : le simple fait d'être connu comme séropositif fait que comme un cas à Lyon récemment, un détenu se retrouve à l'isolement, c'est-à-dire à un régime différent. Cela imprime brimades.

10.4. Un manque d'information

Les traitements sont disponibles en détention, mais les détenus n'ont pas d'information, les médecins n'ont pas le temps, faute de moyens humains, d'informer les malades en détention. Pour certains détenus, le simple fait d'aller au service médical est une bouffée d'oxygène. Dès qu'on touche à la prison, on touche au Ministère de la Justice et là ça coince.

La loi de 1994 stipule qu'il faut « tendre » à l'égalité des soins. Le rapport Delfraissy est plus

clair : il faut l'égalité des soins entre l'intérieur et l'extérieur ! Pour faire une simple biopsie, il faut une escorte, un garde statique, donc beaucoup de difficultés pour les soins. Nous demandons aussi plus d'information médicale pour les détenus dans les recommandations.

10.5. Le droit à une sexualité protégée

Aussi une chose à laquelle nous sommes attachés particulièrement à Act Up, c'est le droit à la sexualité, notamment par la création des unités de vie familiale ; il y a des préservatifs dans les services médicaux mais ce n'est pas très discret. De plus la sexualité est toujours sous le regard des gardiens, qui est un moyen de pression sur le détenu et sur la famille. Nous avons reçu à Act Up des personnes qui ont été contaminées au parloir, donc il est important que cette recommandation soit dite et très fort, dans ce rapport.

10.6. La demande de mise en liberté est de la responsabilité des médecins

Il faut également souligner la recommandation de replacer la responsabilité sur le médecin de l'évaluation de l'état de santé du détenu. « Si un médecin exerçant en milieu pénitentiaire estime que l'état de santé de l'un de ses patients détenus justifie d'une mise en liberté ou d'un aménagement de peine, il lui appartient de saisir dans le strict respect du secret médical les autorités judiciaires compétentes afin qu'une expertise puisse être ordonnée. Si pendant l'instruction du dossier judiciaire le pronostic vital est mis en jeu, il est de la mission de ces médecins d'informer le magistrat de l'éventualité du décès » : récemment des médecins témoignaient dans Le Parisien, disant que des personnes en fin de vie n'ont rien à faire en détention. Les médecins doivent s'appuyer sur ces recommandations et ne pas attendre que ce soient les associatifs qui le fassent. C'est un journaliste de Canal+ qui déposé une demande de remis en liberté conditionnelle pour une personne en fin de vie. Cependant il faut être conscient que toutes ces recommandations seront très difficiles et très longues à appliquer, encore faudrait-il que les médecins de ces prisons reçoivent ces recommandations.

10.7. La formation des surveillants

Intervention de Yvon Lemercier : Je voudrais citer une recommandation tout à fait essentielle : « les actions de formation en direction des personnels pénitentiaires et les actions d'éducation pour la santé destinées aux détenus s'inscrivent dans la politique de lutte contre le VIH et les hépatites ». Tant que les personnels

pénitentiaires ne seront pas convaincus, les choses n'avanceront pas. Ils ont une grande force corporatiste, et il y a beaucoup de choses dont ils ne veulent pas, par pure ignorance ou par incompréhension.

Tant qu'on n'aura pas convaincu les gardiens de prison que les détenus séropositifs ne sont pas dangereux, que les seringues en prison propres sont moins dangereuses que les seringues en prison sales, tant qu'on n'aura pas fait comprendre que donner des préservatifs à des gens alors qu'on leur interdit une sexualité normale avec leur propre conjoint c'est scandaleux, ça ne marchera pas. Les principaux obstacles sont les syndicats de surveillants. Le Ministère de la Justice ne veut pas s'opposer à eux. Il n'y a que par la pédagogie qu'on peut y arriver

Serge Lastennet : Il a déjà été très difficile qu'un Ministre de la Justice parle de programme d'échanges de seringues en prison par exemple, Marylise Lebranchu l'a fait, mais ce sont juste des paroles, rien n'a suivi.

Question/témoignage de la salle : Je suis intervenu dans les prisons de région parisienne et de Normandie. Les problèmes viennent aussi des directeurs de prison qui ne tiennent pas compte des recommandations et qui font blocus : des représentants associatifs ne peuvent plus entrer dans les prisons juste parce que le directeur de prison l'a décidé. En Normandie, j'ai vu la difficulté que les personnes ont pour demander une consultation le jour de la consultation VIH.

11. DEUXIÈME SÉRIE DE QUESTIONS

11.1. Les anomalies osseuses

Question/témoignage de la salle : Mais je voudrais poser une question sur les effets secondaires : je n'ai pas vu de recommandation sur les anomalies osseuses. Nous sommes plusieurs associatifs à avoir réussi à obtenir des examens un peu poussés comme la densitométrie osseuse grâce à nos bons contacts avec médecins, donc notre expérience est empirique, et nous avons vu pas mal de gens avec des modifications osseuses semble-t-il après des années de traitement. Il y a un paragraphe sur les anomalies osseuses, mais sans recommandation. Nous avons eu le même problème avec les lipodystrophie et lipoatrophies juste après l'arrivée des traitements, et le monde médical a mis du temps à le prendre en compte. Aujourd'hui les problèmes de modifications osseuses se multiplient.

Réponse d'Yvon Lemercier : Il y a des recommandations sur les anomalies osseuses. Les indications de prescription de l'ostéodensitométrie sont précisées, les traitements, l'accès au diphosphonate pour les patients séropositifs ayant des problèmes osseux, avec une dérogation de la DGS il y a au moins deux ans. Ce n'est pas établi aussi scientifiquement que les troubles métaboliques, mais ce n'est pas oublié. À titre d'information supplémentaire, vous savez que l'ostéodensitométrie n'est pas un examen remboursé par la sécurité sociale, le dossier de mise à la nomenclature est en cours d'examen par la commission ad hoc.

Emmanuel Trenado : Nous avons demandé de recommander d'effectuer un dexta-scan pour observer l'état du squelette au moment de la mise sous traitement, pour avoir une première image du squelette du patient, et de faire ça tous les deux ou trois ans. Les experts nous ont répondu qu'il n'y avait pas encore assez de données pour faire cette recommandation. La bonne chose est qu'il va y avoir un remboursement de cet examen dans les mois à venir, donc il sera plus facile et il entrera plus en pratique pour les médecins attentifs à ce genre d'effets secondaires.

Comme le disait le docteur Lemercier, il y a maintenant la possibilité d'utiliser les traitements auparavant réservés aux femmes, et il a fallu se battre il y a deux ans pour obtenir le remboursement de ces traitements pour les hommes. Aujourd'hui le problème est que l'on ne voit pas de différence marquée dans les os des personnes sous traitements et dans les os des personnes sans traitement. On ne sait pas ce que fait le VIH et on ne sait pas ce que font les traitements à l'os. On est en train d'apprendre.

Des cohortes, notamment celle du laboratoire Gilead, montrent que par exemple que le Viread est un médicament qui provoque une fragilisation du squelette chez le singe au bout de 2 ou 3 ans. Lors du début de ses essais de phase III, le laboratoire a pris la précaution avant d'initier le traitement par Viread de réaliser un dexta-scan à tous les patients, pour voir les effets. Et on a vu que déjà chez les séropositifs sans traitement beaucoup plus de problèmes d'ostéoporose que dans la population générale.

11.2. Les virus résistants

Question de la salle : Qu'en est-il des contaminations avec des virus résistants et des nouvelles contaminations ? Faut-il faire des tests génotypiques pour un premier traitement ?

Réponse d'Yvon Lemercier : Je peux vous parler de deux choses différentes qui sont ma pratique de médecin, et des recommandations du rapport.

Les recommandations sont d'effectuer un test génotypique au premier échec, ce qui n'était pas le cas lors du précédent rapport. Il ne s'agit pas d'en faire au premier traitement, mais on en fait un en cas de primo-infection : lors d'une primo-infection, si vous avez été contaminé par un virus muté, qui correspond au traitement du contamineur, vous allez saisir les mutations du virus au moment du diagnostic.

Vous allez éventuellement traiter ou non la primo-infection, c'est encore très débattu, puis vous faites un génotype. Vous saurez là quel est le niveau de mutation du virus rencontré. En France, ça ne dépasse pas 10% pour 1 médicament, et c'est beaucoup plus faible, de l'ordre de 2 ou 3% pour les résistances multiples. Si vous démarrez un premier traitement, vous le démarrez 7, 8, 10 ou 15 ans après la contamination, chez quelqu'un qui n'a pas reçu de médicament pendant toute cette période. Donc toute la pression de sélection des médicaments a disparu. Et les mutations que vous pouvez noter au moment de la primo-infection ne seront pas notées 8 ans après.

Question de la salle : Qu'en est-il des sur-contaminations ?

Réponse d'Yvon Lemerrier : Quand on teste des gens en phase chronique, au moment d'une mise sous traitement, on ne trouve qu'extrêmement peu de mutations, alors que seulement quelques jours après la contamination en phase de primo-infection, on trouve les mutations du contamineur. Donc ça n'a pas d'intérêt dans le choix du traitement de repérer zéro mutation, alors qu'elles existent peut-être.

Les mutations ne s'expriment que sur la pression des médicaments. S'il n'y a pas de pression des médicaments, les mutations ne s'expriment pas. Vous ne les trouverez pas dans le génotype, même si elles existent. Alors que si il y a un premier échec, il y a des mutations à trouver, alors que s'il n'y a pas d'échec des médicaments, on ne peut pas trouver les mutations.

11.3. Prise en charge des tests génotypiques

Wang (Act Up) : Quelle est la prise en charge des tests génotypiques ?

Réponse de Yvon Lemerrier : Il n'y a aucune limitation aux tests de résistance, ils sont gratuits et ils ne sont pas remboursés par la sécurité sociale parce que ce sont les hôpitaux qui les payent : c'est financé par la Direction des Hôpitaux au niveau des laboratoires hospitaliers. Tous les patients en échec de traitement ont accès aux tests de résistance.

11.4. La coinfection en milieu carcéral

Question de Florence : À propos de la coinfection en milieu carcéral, et qui est vrai aussi dans la population en général. La biopsie hépatique est absolument indispensable pour cerner l'évolution de la fibrose. C'est une intervention lourde et les conditions de prise en charge en prison sont scandaleuses. Heureusement un fibrotest attend son autorisation de mise sur le marché, ce qui simplifierait la vie des malades. C'est également moins douloureux, parce que la PBH (ponction biopsie hépatique) est invasive. J'ai une question sur la prévention contre l'hépatite B en milieu carcéral. Quelque chose est-il prévu ?

Réponse d'Yvon Lemerrier : Le rapport préconise la vaccination contre l'hépatite B en prison et de toutes les personnes séropositives. Cette vaccination est systématiquement proposée normalement par les médecins qui exercent en milieu carcéral.

11.5. Les non-progresseurs à long terme

Intervention de la salle : Que se passe-t-il pour les non-progresseurs à long terme ? On nous regarde comme des cas bizarres. On vient de faire des découvertes récentes aux États-Unis. Mais on n'a pas beaucoup d'informations supplémentaires. En effet, le sujet semble récurrent mais susciter plus un intérêt essentiellement médiatique.

Réponse de Yvon Lemerrier : Nous n'avons pas parlé des asymptomatiques à long terme, mais nous ne pouvons être exhaustifs. Sans doute que faire un chapitre sur ce sujet dans le prochain rapport serait une bonne idée, mais c'est déjà très marginal comme cas. Le prochain rapport sera fait vers 2004.

11.6. Les enfants

Philippe Formont (Act Up Paris) : Y a-t-il des avancées dans la prise en charge des enfants ?

Réponse d'Yvon Lemerrier : Il y a un gros chapitre chez l'enfant, notamment le problème du comportement des adultes vis-à-vis des adolescents et du secret du diagnostic. Il n'y a pas de différence fondamentale avec les adultes dans la prise en charge en ce qui concerne le choix des médicaments. Les pédiatres disent eux-mêmes qu'ils s'inspirent des traitements utilisés chez l'adulte pour traiter les enfants. Les obstacles pour les enfants sont des obstacles d'observance : c'est plus difficile de faire prendre un traitement à un enfant qu'à un adulte.

11.6.1. Inadéquation des traitements

C'est aussi des problèmes de mauvaise adaptation des formes galéniques des médicaments aux enfants, parce que les laboratoires n'ont pas beaucoup investi dans l'élaboration de produits susceptibles d'être pris par des enfants, soit en terme de goût ou de taille de comprimés. Il n'y a pas beaucoup d'enfants infectés, mais on a encore des carences de chiffres, mais on n'a pas plus d'un millier d'enfants séropositifs en France, et il est difficile de monter des essais avec des effectifs aussi réduits.

11.6.2. Grandir avec le sida

Les grands essais sont internationaux pour avoir les effectifs suffisants, on n'a pas les résultats aussi rapidement que chez l'adulte. Mais les enfants comme les adultes vont mieux à partir du moment où on élimine la morbidité et la mortalité, mais on voit aussi comme chez l'adulte les problèmes de lipodystrophie. Le problème que l'on a actuellement, c'est le passage à l'âge adulte : aborder l'adolescence avec une séropositivité, la découverte de la sexualité, les problèmes avec des parents infectés, ce sont des problèmes très difficiles.

Également les relais entre les services d'enfants et les services d'adultes ont été très analysés dans le rapport, parce que les pédiatres sont très inquiets de lâcher un enfant de 15 ans dans un service d'adulte. Ce problème existe pour toutes les maladies chroniques d'ailleurs. Passer du milieu de soins d'enfants très protégé avec une place très importante laissée aux familles, les initiatives éducatives et ludiques, à un monde beaucoup plus austère qu'est le monde des soins aux adultes, où ils vont être confrontés à des gens beaucoup plus âgés qu'eux et beaucoup plus malades, c'est pas très facile.

11.7. Les femmes

Yvon Lemerrier : Les femmes n'ont pas été oubliées mais il y a un chapitre femmes et VIH, très polémique. Il y a des gens qui pensent qu'il ne faut pas isoler les femmes dans une entité où on doit aborder tous les problèmes en même temps, et qu'il faut parler des femmes à chaque chapitre, et d'autres qui pensent qu'il faut faire un chapitre dédié aux femmes. Les plus féministes semblent ne pas vouloir les traiter à part et ne pas en faire un cas particulier. On a voulu faire travailler un groupe de travail, et voir si on saucissonne dans chaque chapitre, ou si on garde un chapitre total. Finalement on a laissé le chapitre « femmes » entier, depuis l'épidémiologie jusqu'à la contraception, les cancers du col de l'utérus, mais aussi le problème de la précarité.

11.8. Les prostituées

La prostitution a été abordée à l'initiative de Michèle Arnaudies de la DGS très impliquée dans les associations de professionnelles, mais on ne pouvait pas faire un chapitre entier sur la prostitution. Nous avons bien pointé un certain nombre de différences, notamment entre un mode de prostitution souterrain, mafieux, sans aucun moyen aujourd'hui de faire de prévention efficace, et une prostitution plus organisée, plus professionnelle où là les problèmes ne sont pas aussi difficiles qu'on l'imagine. Il y a une assez bonne prise de conscience chez les prostituées qui ne sont pas des prostituées occasionnelles ou des exploitées de réseaux mafieux, particulièrement jeunes, ou venant d'Afrique ou d'Europe de l'Est, où là on a beaucoup plus de problèmes. Ce n'est pas oublié, ce n'est simplement pas très détaillé.

11.9. Des progrès à faire dans l'acceptation

Remarque de la salle : Je voudrais faire part de mon sentiment par rapport à tout ce que j'ai entendu. Quand je viens ici c'est formidable, parce qu'on est toujours à la pointe, mais quel décalage il existe avec le terrain, notamment lorsqu'il s'agit de questions sexuelles...

Réponse de Eudes Panel : Cela n'a rien de spécifique au VIH : c'est un investissement que nous avons à avoir en tant qu'individu social dans une réaction très claire et citoyenne sur le niveau d'acceptation auquel on place notre exigence, en tant que hommes et femmes. Le VIH montre une fois de plus qu'on ne s'en sortira jamais avec des gens qui ne veulent pas entendre.

11.10. Les relations médecin-malades

Question de Hugues Fischer : Est-il possible d'établir des recommandations sur les relations médecin-malade ?

Réponse d'Yvon Lemerrier : C'est compliqué. L'investissement des médecins dans le milieu VIH est extrêmement inégal, il y a même des réticences violentes de la part de confrères qui ne veulent pas s'y intéresser, ou qui ont peur de s'y intéresser, ou qui ont peur que ça les entraîne à parler de sexe avec leurs patients parce qu'ils ne veulent pas, parce qu'ils ont encore des jugements moraux à porter sur les malades.

Mais il y a aussi des médecins qui sont des vrais militants et qui s'investissent beaucoup dans les

traitements, qui ont même payé de leur santé psychologique leur travail quand l'épidémie était la plus dure, auprès de patients qui mouraient tous. L'essentiel est de trouver un médecin qui vous convienne. Il faut aussi que le niveau de formation des médecins soit maintenu dans le VIH. Le but de ce livre est d'apprendre des choses à tous ceux qui ne sont pas des grands spécialistes du sida.

Nous avons été très gênés dans ce rapport pour tout ce qui est l'organisation des soins, à cause d'une grosse polémique avec les médecins généralistes, et ce n'est pas fini. Les généralistes se décomposent en deux : les passionnés par le VIH et qui vraiment travaillent très bien, savent beaucoup de choses et s'occupent très bien des patients. Et puis toute une catégorie de médecins, qui sont largués, parce qu'ils ont très peu de patients, un ou deux de temps en temps, il ne savent pas, ils ne veulent pas, il poussent vers l'hôpital. Et entre les deux il n'y a rien : il n'y a pas de médecins avec un intérêt de routine pour le VIH.

Or cela devient indispensable parce que l'une des réflexions que nous avons avec le Pr Delfraissy au départ était la suivante : nous étions en train de gérer de l'hypertension, du cholestérol, des triglycérides, faire du soutien psychologique, parler de sexualité, régler des problèmes de contraception, de prévention de cancers du col ce n'est que de la médecine générale. Ce n'est pas de la médecine d'immunologiste de top niveau, ce n'est pas de la médecine de virologue. Si les généralistes ne se sentent pas impliqués là dedans, c'est les spécialistes qui vont faire devoir devenir spécialistes en tout. On va avoir du mal à avoir des interlocuteurs efficaces, qui aient du temps et qui puissent tout gérer. Il faut arriver à intéresser suffisamment les médecins au VIH, pour qu'ils prennent en charge tout cela. Or on ne sait pas qualifier l'infection à VIH.

11.11. Un outil de lobby

Question de la salle : Quelles chances ont ces recommandations d'aboutir ?

Réponse de Emmanuel Trenado : Ces recommandations sont dans ce cas là un outil de lobby. C'est à nous de nous en emparer, de discuter des recommandations et de vérifier que les pouvoirs publics en tiennent compte. Si on fait la somme des recommandations, il y a du travail pour la DGS pour les 10 ans à venir. C'est à nous de définir les priorités de ce qu'on veut voir changer rapidement, d'avoir le soutien des experts là-dessus. Car si on ne fait rien maintenant, il y a beaucoup de choses qui seront laissées au fond d'un tiroir.

Réponse de Hugues Fischer : L'une des principales raisons qui ont fait qu'Act Up a tenu à organiser une réunion sur ce sujet là, c'est précisément de faire que ce rapport soit connu et circule, précisément parce nous savons très bien qu'il faut s'en servir pour faire admettre que son contenu est la meilleure manière de soigner les gens. Effectivement, il faut faire évoluer les choses sur un terrain politique.

Réponse de Yvon Lemerancier : Ce rapport est quand même une demande des pouvoirs publics aux experts. Ce que j'ai apprécié est la totale liberté de travail, de penser et d'écrire. Le choix des experts a été laissé à l'initiative de l'organisateur du rapport et il n'y a eu aucune censure dans le choix des participants. Chaque responsable de groupe a pu monter son groupe, tout le monde a pu participer.

Arnaud Veisse : Juste un exemple, une note d'optimisme. Quand je travaillais comme interne à l'hôpital pénitentiaire de Fresnes il y a 10 ans, j'avais fait partie de l'enquête pour savoir comment faire pour essayer d'éviter d'expulser les personnes séropositives à leur sortie de prison, et c'était des gens du ministère de la Santé et de la Justice qui avaient organisé cela. À l'époque, quand on demandait le non-éloignement ou la régularisation on pensait que ça n'arriverait jamais. C'est grâce aux associations que ça a fini par aboutir huit ans après dans la loi. Ça semblait invraisemblable après les années Pasqua, Debré. En 1996, il y avait au contraire un rapport qui préconisait d'expulser les gens parce qu'ils étaient séropositifs et qu'ils représentaient un danger pour le reste de la société. Ça a fini par évoluer, parce qu'il y a eu une mobilisation associative, que des gens des ministères ont suivi, avec le Conseil National du Sida.

CONCLUSION DE LA RÉUNION

Hugues Fischer : Nous arrivons au terme de cette réunion. Quelques petites informations encore. La prochaine RéPI portera sur un sujet au moins aussi vaste que celui-ci, puisqu'il s'agira de l'état de la recherche dans l'infection à VIH. Pour le 1^{er} décembre, la journée mondiale contre le sida, Act Up appelle à une manifestation, à 15h00 à Barbès.

Sommaire

INTRODUCTION DE LA RÉUNION	2	10.7. La formation des surveillants	17
1. LE RAPPORT DELFRAISSY : historique, constitution et fonction	2	11. DEUXIÈME SÉRIE DE QUESTIONS	18
1.1. Préambule sur la méthode de travail	2	11.1. Les anomalies osseuses	18
1.2. Historique du rapport	2	11.2. Les virus résistants	18
1.3. Présentation du rapport 2002	3	11.3. Prise en charge des tests génotypiques	19
1.4. La fonction du rapport	4	11.4. La coinfection en milieu carcéral	19
1.5. Le champ d'application du rapport	4	11.5. Les non-progresseurs à long terme	19
1.6. La diffusion du rapport	5	11.6. Les enfants	19
2. L'ORGANISATION DU RAPPORT	5	11.6.1. Inadéquation des traitements	20
2.1. Les soins	5	11.6.2. Grandir avec le sida	20
2.2. Traiter plus tard	5	11.7. Les femmes	20
2.2.1. Base de réflexion	6	11.8. Les prostituées	20
2.2.2. Les recommandations	6	11.9. Des progrès à faire dans l'acceptation	20
2.3. Les traitements de première intention	6	11.10. Les relations médecin-malades	20
2.4. Pour ceux qu'on a traité tôt : des interruptions de traitement ?	7	11.11. Un outil de lobby	21
2.5. La méthode de recommandation du rapport	8	CONCLUSION DE LA RÉUNION	21
3. CE QUI MANQUE DANS LE RAPPORT	8		
3.1. Les toxicomanes	8		
3.2. La prise en charge dans les pays en voie de développement	9		
3.3. Autres désaccords dans le rapport	9		
4. L'ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION	9		
5. COINFECTION AVEC LES HÉPATITES	10		
6. PREMIÈRE SÉRIE DE QUESTIONS	11		
6.1. L'immunothérapie avec l'interleukine-2	11		
6.2. Question sur l'assistance médicale à la procréation	11		
7. LA SEXUALITÉ	12		
8. LES MIGRANTS ET LES PRÉCAIRES	13		
8.1. Présentation de COMEDE	13		
8.2. Accès aux premiers soins.	14		
8.3. La régularisation pour raison médicale, en raison de pathologie grave.	14		
8.4. Un service public d'interprétariat.	15		
8.5. Appliquer la loi !	15		
8.6. Accès aux droits essentiels	15		
9. CE QU'IL MANQUE POUR LES MIGRANTS	16		
9.1. L'image des étrangers	16		
9.2. Un guide du voyage et du rapatriement	16		
9.3. Une vulgarisation des termes médicaux, une vraie explication	16		
10. LES PRISONS	16		
10.1. Recommandations prises en compte ?	16		
10.2. Un manque de chiffres	17		
10.3. Un manque de moyens	17		
10.4. Un manque d'information	17		
10.5. Le droit à une sexualité protégée	17		
10.6. La demande de mise en liberté est de la responsabilité des médecins	17		