

# Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris n°55, juillet 1998

Numéro spécial, 12<sup>ème</sup> conférence internationale sur le sida, 28 juin-3 juillet 1998.

à la mémoire de Bruno Ardiar



La foire au sida

## Sommaire

Genève : carnet de santé	p.2
Au jour le jour	p.6
Nord/Sud : les minimalistes	p.15
Tox : vent mauvais	p.16
Data en vrac	p.18
Bichat sous surveillance	p.20
Feed back	p.21

## Action. La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

### Directeur de publication :

Philippe Mangeot

### Rédaction en chef :

Galile Krikorian • Stany Grelet

### Ont participé à ce numéro :

Laura Davis • Rachel Easterman-Ulmann • Samuel Somen-Waller • Sophie Pointot • Jean Cazenre • Victoire Patouillard • Aude Lalande • Christophe Martet • Emmanuelle Cosse • Yves Tevessin • Marie de Conival • Gérard Sanchez • Claire Vannier •

Couverture : Tomi Craig

Commission paritaire en cours. ISSN 1158-2157. Dépôt légal à parution.  
Ce journal, cofinancé par Ensemble contre le Sida, est réalisé par les militants d'Act Up-Paris. Il ne peut être vendu. La reproduction des articles de ce numéro est autorisée à la condition de citer la source : Action, la lettre mensuelle d'Act Up-Paris.

D'abord, il y a les sacs. Une fois de plus, les labos ont fait une OPA sur les conférenciers - 12 000 supports publicitaires à peu de frais. Le premier soir, on est rentré bardé d'autant de sacs qu'il y a de molécules en développement : la concurrence entre les laboratoires figurée par la guerre des besaces. A mi-parcours du marathon genevois, le sac Glaxo, tendance balnéaire, l'emporte haut la main sur tous les autres. Il faut dire que la sacoche officielle de la Conférence fait triste figure ; on la conservera tout au plus comme un trophée, en la rangeant auprès de celles de Berlin, de Yokohama ou de Vancouver. En attendant, on peut y glisser les mille cadeaux ringards des laboratoires - tapis de souris chez Roche, stylo tatoué de virus chez Boehringer. La palme à l'impayable porte-bouteille de Merck, revu depuis dans une soirée Dispatch - pour la gagner, il fallait avoir zéro faute à un questionnaire emphatique sur le Crixivan. Les plus opportunistes font ainsi le plein de gadgets inutiles, comme un jour de foire du trône. Pour calmer ses ardeurs, on a repéré les balles anti-stress de Nasba Diagnostics. On regrette qu'aucun labo n'ait eu l'idée du couteau suisse.



Abonnez-vous, recevez

**Action.**

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

11 numéros par an = 80 F.

Nom \_\_\_\_\_ prénom \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Libellez vos chèques à l'ordre d'Act Up-Paris  
BP287, 75525 Paris cedex 11.

# GENÈVE, CARNET DE SANTÉ.

La Conférence est d'abord un marché. Dans un hall d'exposition, les stands à cent mille dollars des laboratoires attirent le chaland. Cette année, on y a perdu à la fois la mesure et le sens du ridicule. Qui, chez Pharmacia-Upjohn, a pu donner son accord pour le salon Napoléon III, dans la bibliothèque duquel traînent quelques livres en polystyrène ? Chez Glaxo, on a recyclé les décors de Bienvenue à Gattaca - on pourrait y rester des heures ; des conférenciers maison y vulgarisent à tout-va ce qui s'est dit la veille dans les sessions. Manifestement inspiré par la montagne suisse, Merck n'y est pas allé de main morte : son stand est cerné par des alpinistes de carton qui, le cœur vaillant, échappent à des VIH grossièrement dessinés. Manque de chance, cela fait double emploi avec l'initiative de Méieux, qui a envoyé une bande de séropos dans l'Himalaya. A heures fixes, une liaison satellite dont on n'ose même pas imaginer le coût fait le point sur cette si formidable et si encourageante aventure. On se croirait au téléthon ; il n'y manque ni les bateleurs, ni la symbolique.

A chaque Conférence, sa tendance et ses emblèmes. Le ruban rouge a fait long feu : on veut des symboles plus solides et plus volontaristes. Place à la corde et au pont - la corde pour la science, qui empêche de tomber ; le pont

pour la charité envers les pays du Sud. Les deux symboles sont déclinés à l'envi et disent assez la pauvreté idéologique de la cuvée 98 de la Conférence sur le sida. D'un côté, dans les pays du Nord, une épidémie médicalement contrôlée par la science occidentale ; de l'autre, dans les pays en voie de développement, une épidémie ravageuse qui sollicite au mieux, vu de la Suisse, la générosité humanitaire et les opérations sanitaires. Le logo de la Conférence ne pouvait le signifier plus clairement : pour en illustrer le mot d'ordre - « Bridging the gap » - on a dessiné un cœur gros comme ça. Jeter des ponts, c'est donc faire l'aumône, le cœur en bandoulière. Il faut dire que le cœur a toujours beaucoup servi dans le marketing du sida, qu'il figure la

« maladie de l'amour » ou l'injonction caritative. Beaucoup de malades avaient choisi, quant à eux, un message moins sucré : « Africa is burning », « Asia is burning » - c'est ce qu'on pouvait lire sur les t-shirts qu'Act Up avait fabriqués pour l'occasion. On aura peut-être pensé que nous manquions de cœur.

« Bridging the gap ». Le pluriel s'imposait ; on lui a préféré le singulier comme on fait un aveu. Il n'y aurait qu'un écart à réduire, qu'un pont à jeter. L'inégalité entre le Nord et le Sud occulterait toutes les autres inégalités - celles qui entravent, dans les pays les plus fortunés, l'accès aux soins et aux traitements des minorités économiques, sexuelles et politiques. On dira que ce n'est, après tout, qu'un mot d'ordre ; mais il faut reconnaître qu'il résume assez bien l'esprit de la Conférence toute entière. Côté Nord/Sud, les déclarations velléitaires qui n'engagent à rien dans une Conférence spécialement désertée par les décideurs politiques et les bailleurs de fonds internationaux. Côté Nord, des questions politiques systématiquement reléguées dans des sessions satellites, à peine annoncées dans les programmes officiels : une fois de plus, on aura peu entendu parler des problèmes rencontrés par les immigrés qui se heurtent à des frontières fermées par des gouvernements du Nord, ou par des usagers de drogues marginalisés par des lois prohibitionnistes. Les organisateurs répondraient sans doute que certaines de ces questions étaient abordées dans des posters. Elles l'étaient sans doute, mais les posters en question avaient été, comme par hasard, rassemblés dans un hall aussi éloigné que possible du cœur de la Conférence, difficilement accessible et très peu fréquenté. Leurs auteurs en ont fait l'expérience pénible : un soir, l'un d'entre eux est venu nous demander de l'aide pour afficher sans autorisation son poster dans un hall plus passant.

Il paraît que nous étions 12 000 participants. Cela se voyait à peine dans Palexpo, le centre de Conférence de Genève. On aurait aimé un début d'été plus riant : les organisateurs - la société Congrex et l'International Aids Society - avaient concocté pour nous une semaine dans deux hangars gigantesques. On se souviendra des kilomètres à parcourir pour passer d'une session à l'autre, de l'alternance des salles surchauffées et des salles surclimatisées qui nous a tous envoyés au tapis. On se rappellera aussi qu'une fois de plus, et malgré les pressions que nous avions exercées sur le secrétariat d'Etat à la francophonie, la grande majorité des sessions n'était pas traduite (elles l'étaient pourtant toutes à la Conférence d'Abidjan sur le sida dans les pays en voie de développement, autrement moins fortunée). Et l'on saura une fois pour toutes que les organisateurs ne veulent bien accueillir quelques poignées de personnes atteintes que pour mieux les décourager d'y revenir. Tout de même, des bénévoles avaient fait des efforts presque pathétiques pour rendre moins inhospitalières les salles de repos et de restauration destinées aux séropositifs : à l'intérieur d'un immense parking de tôle, on avait dressé des bivouacs de toile beige. C'était un peu plus chaleureux que l'« espace détente » réservé au tout-venant, où se battaient en duel

CRISIS IS  
AND A C



quelques canapés réchappés d'un précédent salon de la maison. Très vite, pourtant, le bruit s'est répandu qu'il n'y aurait pas à manger pour tous. Au bilan, un programme décevant et une logistique indécente. Il va falloir se battre pour que la société Congrex n'ait plus le monopole de l'organisation des Conférences mondiales sur le sida.

D'une Conférence à l'autre, on retrouve les mêmes têtes. Le petit monde de la lutte contre le sida s'y retrouve en un village mondial, figuré par les travées du hall des associations, dont les stands sont sagement rangés par pays et par continents. Pourtant, ce village n'a rien à voir avec l'état actuel de l'épidémie : les médecins et les malades des pays du sud y sont très peu représentés. Cela tient aux prix prohibitifs du voyage et de la Conférence, aux bourses distribuées au compte-gouttes. Cela contribue à confiner davantage les personnes atteintes des pays en développement dans leur rôle de victimes impuissantes. Mais l'accès à l'information sur les traitements, sur les avancées de la recherche, sur les pratiques de prévention, est un jalon essentiel de la lutte des maladies. Il permet de forger des contre-pouvoirs, de s'autoriser publiquement d'un savoir, de connaître ce qu'on doit exiger. Sur ce point, la Conférence, quelles que soient les déclarations généreuses qui l'ont inaugurées, n'aura fait que creuser un peu plus l'écart. Pour nous, cela doit rendre d'autant plus urgent le développement du programme Planet, que nous avons contribué à mettre sur pied, et qui commence tout juste à équiper des associations africaines en matériel informatique afin qu'elles puissent bénéficier, par le net, d'une information qui leur est largement interdite.

Si l'on reconnaît les mêmes têtes, on compte aussi les absents. Cette fois, ils étaient un peu plus nombreux que d'habitude, tout spécialement chez les Américains, mais aussi chez les Français. On imagine que cela ne tient pas seulement à la crise financière rencontrée, ici comme là-bas, par les associations. On s'enquiert timidement de leur santé ; on apprend qu'untel est mort, que tel autre était trop fatigué pour venir. Mais on comprend également que beaucoup d'absences tiennent à une toute autre fatigue : non plus seulement celles que suscitent la maladie ou les effets secondaires des traitements, mais une fatigue de la lutte contre le sida tout court. On a beau s'être battu, très tôt, pour que les malades aient accès à des Conférences d'abord exclusivement réservées aux experts accrédités, on n'a pas forcément envie d'entendre une fois de plus les mêmes promesses sans lendemain, les mêmes effets d'annonce de laboratoires ou de chercheurs en mal de scoop thérapeutique. On ne veut plus voir un représentant de la Banque mondiale aligner comme des perles des lamentations rituelles sur le développement empêché par l'épidémie dans les pays les plus touchés, quand on sait par ailleurs que la Banque mondiale refuse de prononcer le mot « traitement ». On n'a pas le courage d'assister aux applaudissements chaleureux dont bénéficiera à coup sûr Bernard Kouchner quand il annoncera, avec force effets de manche, tous les efforts qu'il a entrepris pour le Fonds de Solidarité Thérapeutique International, sans spécifier qu'il n'a presque rien obtenu. On n'a plus nécessairement l'énergie d'assister à la dispute entre Robert Siliciano, qui fait état des réservoirs de virus latents sur lesquels les traitements n'auraient aucun effet, et David Ho, qui assure que ces réservoirs sont vulnérables aux traitements avec la même assurance qu'il avait annoncé il y a deux ans, l'éradication totale du virus dans un avenir proche. Et on peut légitimement craindre que, derrière le titre alléchant de telle session consacrée à la prévention, ne se cache la vingtième présentation d'une étude prouvant qu'un homosexuel qui ne se protège pas a d'autant plus de chances de contracter le virus qu'il multiplie le nombre de ses part-

naires. Cette fatigue, éprouvée par tous ceux qui ont déjà plusieurs Conférences internationales dans les jambes, n'est pas seulement le symptôme supplémentaire d'une crise des associations ou d'un burn out militant : elle accuse aussi l'un des caractères de ce type de Conférence : quand un événement donne à ce point l'impression du déjà-vu ou de la répétition, il tourne inévitablement à la grand-messe. Tout y semble tellement ritualisé, tellement programmé, que nos actions elles-mêmes en sont entachées. Elles sont légitimes, évidemment, puisqu'elles portent un discours critique que nul ne tiendrait sinon ; mais elles semblent s'inscrire parfois un peu trop facilement dans le folklore de la Conférence : nous avons manifesté dans les rues de Genève comme nous l'avions fait à Vancouver ou à Yokohama ; nous avons pris la parole aux séances d'ouverture et de clôture ; nous avons déployé des banderoles derrière des intervenants constatables, interrompu une Conférence de presse, mis à sac un stand de laboratoire. Il fallait le faire, bien sûr ; mais l'effet de stupeur que nous obtenions il y a quelques années s'est un peu émoussé.

Entre la foire, le marché et la grand-messe, le modèle d'une Conférence internationale généraliste sur le sida est peut-être tout simplement périmé. L'épidémie aura bientôt vingt ans ; la somme des connaissances accumulées, la diversité des problèmes spécifiques, le niveau d'expertise, n'ont cessé d'augmenter, en même temps que le nombre des contaminations. Du coup, les lieux et les moments les plus importants de la recherche et de la confrontation se sont déplacés vers des Conférences plus partielles ou plus locales ; des Conférences qui prennent mieux acte de la différence des questions posées dans les pays du Nord et les pays du Sud, des spécificités du sida dans certaines catégories de la population, du fossé qui s'est creusé entre les disciplines avec l'accroissement des connaissances requises. Ces Conférences, qui ne tirent plus leur légitimité de la lutte contre le sida en général, mais de distinctions géographiques, thématiques, disciplinaires ou sociologiques existent déjà : cette année, pour ne donner que quelques exemples, Abidjan pour les pays en voie de développement, Chicago pour les traitements et la recherche, Paris pour les sciences sociales etc. Ceux d'entre nous qui se sont le plus engagés dans la voie d'une spécialisation, selon la commission d'Act Up où ils travaillent, diront tous qu'ils y ont plus appris qu'à Genève. Mieux : c'est le format même de la Conférence de Genève qui semble inadapté à la singularité des disciplines – comment prétendre, par exemple, rendre compte sur un poster dont les dimensions sont identiquement formatées pour tous, de recherches en sciences humaines, en virologie, en épidémiologie, ou d'expériences activistes, dont les méthodes et le mode d'exposition sont trop distinctes ? Ces questions, nous nous les sommes tous posées, à mesure que s'aggravait le sentiment d'assister à une Conférence poussiéreuse et dépassée.

Cette tendance n'est pas nouvelle : au moment où se sont multipliées les Conférences partielles, le rythme des Conférences internationales généralistes s'est ralenti : jusqu'à Yokohama, elles étaient annuelles ; depuis, il ne s'en tient que tous les deux ans. Mais cela a peut-être encore contribué à reléguer davantage ce type de Conférence au rang des vieilleries, comme on le fait d'un rendez-vous trop lointain. Pourtant, quelles que soient les déceptions occasionnées par Genève, il ne faudrait pas forcément se réjouir de cette tendance. Elle pourrait encore s'aggraver, en fractionnant toujours plus les disciplines : bientôt, il y aura peut-être de grands rassemblements où ne se retrouveront que des laboratoires, privés ou publics, spécialisés dans la recherche fondamentale, quand d'autres Conférences ne seraient consacrées qu'à la recherche clinique – cela ne serait pas si étonnant, après tout, quand on sait que ce modèle a été envisagé, en France, dans

le cadre d'une réflexion sur la refonte de l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida. Mais qu'avons-nous à gagner d'une telle segmentation ? Serions-nous passés dans une époque si différente de la lutte et de la recherche sur le sida, que nous devrions en rabattre sur ce qui a été notre conviction initiale : le combat contre l'épidémie ne peut se gagner qu'à la condition d'une réflexion globale qui ne morcèle pas le malade en une série de questions hétérogènes : questions de cliniciens, questions de sociologues, questions politiques. Le cas particulier de l'observance des traitements est évidemment éclairant : un traitement, si prometteur soit-il, n'est pas efficace en soi. Il l'est à condition que l'intégrité de la personne soit respectée, que ses conditions de vie soient décentes. Bref, la seule question du traitement ouvre mille perspectives où se croisent l'investigation sociologique, la décision politique etc.

On dira, avec raison, que cette communication entre les disciplines fonctionne mal et que Genève en a montré une fois de plus l'exemple. Certes, mais il ne faudrait pas pour autant jeter le bébé avec l'eau du bain, et abandonner la recherche sur le sida à l'inertie de chercheurs confortablement installés dans leurs disciplines respectives. Ce ne serait qu'un pas de plus dans la régression générale à laquelle on assiste aujourd'hui, où l'on voit reculer peu à peu la majorité de nos acquis. Et ce serait aussi, dans le même mouvement, rendre ces Conférences multiples toujours plus inaccessibles aux malades : l'expérience de la maladie n'a rien à voir avec l'éparpillement des connaissances, qui est aussi une version spécialement pernicieuse du contrôle et de la censure des malades.

On n'empêchera pas pour autant un mouvement qui semble irréversible. Que faut-il faire ? L'accompagner, sans doute, en développant le niveau d'expertise des malades dans chaque discipline. Mais aussi travailler à maintenir, à partir du vécu de la maladie et d'une réflexion globale sur la personne, une série de questions qui obligent à jeter des ponts entre les disciplines et à maintenir des alliances entre les luttes. Il n'y a peut-être pas d'autre lieu, aujourd'hui, que les associations de malades, pour se hisser à ce double niveau d'exigence.

Qu'avons-nous appris à Genève. Pas grand-chose, diront certains, qui feront écho à ce qui s'est dit en France dans les journaux. Pas de déclaration fracassante, en effet : pas de rupture radicale, à la mesure de celle que représente, il y a quelques années, l'arrivée des multithérapies. Mais des travaux qui continuent, et qui viennent confirmer ou souligner ce qu'on savait ou présentait déjà - de bonnes et de mauvaises nouvelles. Bonnes nouvelles, les résultats encourageants de l'interleukine II, dont on apprend au passage qu'ils sont identiques en intraveineuse et en sous-cutanée : bonne nouvelle, la confirmation de l'efficacité de l'Efavirenz en multithérapie, après 24 semaines d'essai. Mais Genève aura aussi un peu plus enfoncé le clou sur la question des effets secondaires - entre autres les dystrophies lipidiques - des anti-protéases, sans ouvrir pour autant de perspectives encourageantes. Surtout, on y aura enfin entendu clairement des médecins reconnaître que les multithérapies avec anti-protéases n'ont déjà plus d'effet sur environ la moitié de leurs patients. Depuis plus d'un an

déjà, on relativisait, avec plus ou moins de voix, les déclarations triomphalistes de Vancouver. En un sens, Genève en aura sonné le glas. Il ne faut sans doute pas trop regretter ce retour obligé à plus de modestie. Reste à grappiller, dans telle ou telle session, sur tel ou tel poster, des informations moins tonitruantes, mais pas négligeables pour autant. Une étude canadienne apprend par exemple qu'11% des malades observent mal leurs traitements en raison des conditions de travail qui leur sont imposées. On se souvient de ce qu'on a écrit dans *Action* au moment du mouvement des précaires. On voudrait aussi que de telles études soient menées en France : puisse Genève avoir donné des idées à des chercheurs en panne d'inspiration.

Que fait Act Up dans une conférence comme Genève ? Act Up glane de l'information, assiste à des sessions, organise des zaps, fait du lobby, noue des alliances avec d'autres groupes, consolide des réseaux. Bref, nous poursuivons à Genève ce que nous ne cessons de faire toute l'année. A la différence près que tout y semble à la fois plus facile, plus immédiat, plus proche. Nul besoin de solliciter un rendez-vous avec un ministre ou un laboratoire, inutile de se demander pendant des jours comment investir des lieux qui nous sont fermés, ou d'imaginer les moyens de joindre tel groupe minoritaire d'usagers de drogues australiens : tout, tout le monde est à portée de main. Une conférence internationale sur le sida ressemble toujours un peu à un précipité de la vie d'Act Up : une expérience politique in vitro. D'où le sentiment de guérilla permanente qu'auront éprouvé tous ceux qui y ont passé quelques jours.

Au retour, le rythme se ralentit brutalement, d'autant plus peut-être que les vacances d'été ont déjà commencé. On laisse alors décanter l'expérience de Genève. On apprend cependant qu'AIDES a changé de président, que le directeur de l'ANRS a été démissionné, que le plan social de Sida Info service est bouclé, que le TRT-5 est menacé. On se dit que des états généraux de la lutte contre le sida en France, qui rassembleraient des militants vieux ou nouveaux, des malades récents ou anciens, des médecins, des pharmaciens, des travailleurs sociaux, des journalistes, des laboratoires pharmaceutiques, des responsables politiques ou institutionnels, s'imposent plus que jamais. On y avait déjà beaucoup pensé avant la Conférence, mais les réflexions mêlées qu'ont suscité ce passage par la Suisse ont précisé quelques intuitions, approfondi quelques questions. Beaucoup de grain à moudre pour les vacances : beaucoup de pain sur la planche pour la rentrée.

Philippe Margeot.



# CEREMONIE D'OUVERTURE LE SUD S'INVITE

Dimanche 28 juin 1998, après un rassemblement devant le bâtiment des Nations Unies pour réclamer l'accès aux soins et aux traitements contre le sida dans les pays en développement, 40 activistes ont interrompu la cérémonie d'ouverture de la 12<sup>ME</sup> Conférence Mondiale sur le sida afin que les personnes atteintes de ces pays parlent enfin en leur propre nom.

Désiré NDah Koua, Président du Club des Amis, association de personnes atteintes par le sida à Abidjan, a pris la parole et dénoncé l'absence de volonté politique, d'engagements matériels et financiers concrets pour permettre l'accès aux soins et aux traitements dans les pays en développement. L'annonce, faite il y a six mois lors de la Conférence d'Abidjan, de la création d'un Fonds de Solidarité Thérapeutique International est, en effet, restée lettre morte. Désiré NDah a exigé que cette conférence soit " l'occasion d'une coordination des efforts politiques et financiers, et non la mise en scène d'une solidarité factice ". Joshua, membre de l'association Migrants contre le sida, a dans la foulée dénoncé l'expulsion par la suisse de Monsieur M., congolais, séropositif : pour une personne malade, l'éloignement vers un pays où les traitements ne sont pas disponibles équivaut à une condamnation à mort. Les militants d'Act Up-Paris ont ensuite interpellé Madame Dreyfuss, Ministre de l'Intérieur, des Affaires Sociales et de la Santé, représentante du gouvernement suisse à la cérémonie d'ouverture, aux cris de "Shame! Shame!" ("Honte! Honte!").



# THE WORLD IS BURNING

## [ Tract distribué lors de la cérémonie d'ouverture ]

Plus de 90% des personnes atteintes par le sida vivent dans les pays en développement, sans traitement : il y a six mois lors de la Conférence d'Abidjan personne ne pouvait plus démentir ces chiffres. Des engagements ont certes été pris et des initiatives lancées pour permettre l'accès aux soins et aux traitements dans les pays du Sud : l'ONUSIDA et ses programmes pilotes d'introduction des traitements, la France et le Fonds de Solidarité Thérapeutique International. Mais sans engagement politique réel, sans moyens financiers conséquents, ces initiatives restent de belles intentions humanitaires. Aujourd'hui, les discours de Peter Piot, cent fois entendus, servent d'alibi au désengagement de la communauté internationale. Après 15 ans de politique de prévention sans accès aux soins et aux traitements, la Banque mondiale et l'Union Européenne, ses Etats membres, les Etats du G8, en particulier les Etats-Unis d'Amérique doivent maintenant payer pour l'attentisme, les morts causées par des politiques inadaptées à la réalité. Le plus cynique d'entre eux, la Banque mondiale, après avoir mis les systèmes de santé des pays à genoux et favorisé la propagation de l'épidémie doit rendre des comptes.

**Nous exigeons des Etats qu'ils manifestent une volonté politique claire et des bailleurs internationaux qu'ils engagent les moyens nécessaires. Cette conférence doit être l'occasion d'une coordination des efforts politiques et financiers, pas la mise en scène d'une solidarité factice.**

*More than 90% of people with HIV live in developing countries without treatment. Six months ago at the Abidjan conference no-one could deny these figures.*

*Steps have certainly been taken, and initiatives launched to allow access to care and treatment in the South: UNAIDS and its pilot programmes introducing treatments, France and the Funds for Therapeutic Solidarity. But without real political engagement without significant financial means, these initiatives remain fine humanitarian intentions. Today's Peter Piot's speeches which we we have heard a hundred times, serve as an alibi for the international community's lack of involvement. After 15 years of prevention policy, without access to care or treatment, the World Bank, the EU and its member states, the G8 countries, in particular the US, must now pay for their lack of a daisical approach, the deaths caused by policies unsuited to reality. The most cynical of them, the World Bank, having brought health care systems to their knees and promoted the propagation of the epidemic must pay its bills.*

*We demand that the States demonstrate a clear political will, and that international donors commit the necessary funds.*

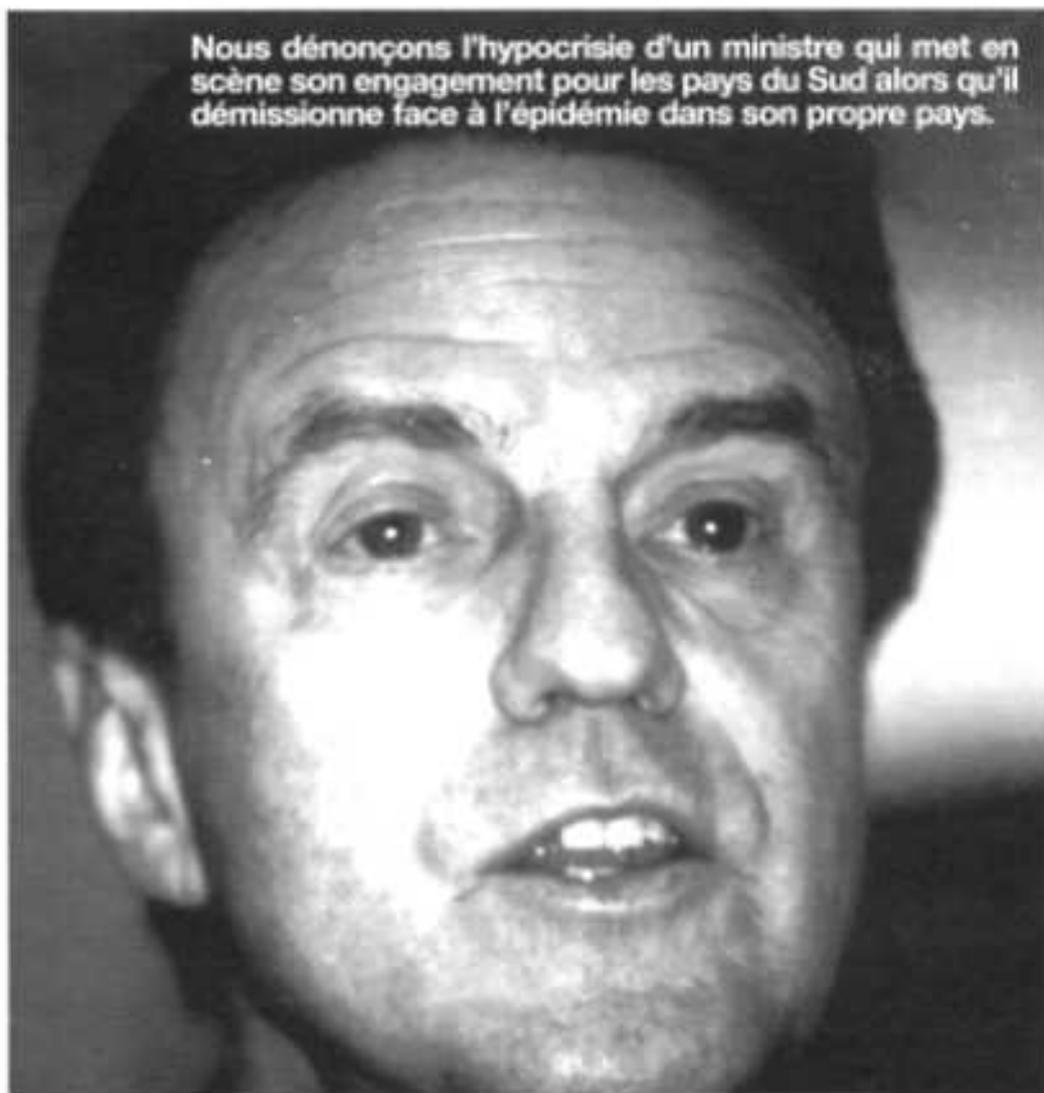
*This conference must be the occasion of a coordination of financial efforts, not the staging of a fake solidarity.*

# **BERNARD KOUCHNER AIMERAIT TANT ÊTRE AIMÉ**

Mardi 29 juin 1998, lors d'une conférence de presse, Act Up-Paris a interpellé B. Kouchner. En pleine extase africaine, le ministre de la Santé a du rendre des comptes sur la censure, en France d'une campagne de prévention en direction des homosexuels qui devait paraître dans Libération le 20 juin, jour de la Gay Pride, ainsi que sur l'attitude du gouvernement face aux 80 000 sans papiers qui seront rendus à la clandestinité.

Initiateur du Fonds Thérapeutique International, le French Doctor se révèle à nouveau en sauveur de l'Afrique : "le dernier romantisme". Notre intervention a quelque peu refroidi ce lyrisme. Pris en défaut devant la presse internationale, Bernard Kouchner a du s'engager à assurer l'accès aux soins et aux traitements pour les étrangers maintenus dans la clandestinité. Il a également du promettre que la campagne censurée paraîtrait prochainement. Difficile pourtant d'accorder crédit aux assurances de Bernard Kouchner. Depuis son arrivée rue de Ségur, celui-ci multiplie les effets d'annonce sans suite et tout indique désormais qu'il baisse les bras dans la lutte contre le sida en France : absence de campagnes de prévention régulières et ciblées, absence de politique de santé publique en direction des migrants, maintien de la répression contre les usagers de drogues, liquidation en douceur des structures spécifiques sida (ANRS, SIS), etc.

**Nous dénonçons l'hypocrisie d'un ministre qui met en scène son engagement pour les pays du Sud alors qu'il démissionne face à l'épidémie dans son propre pays.**



# SCHERING PLOUGH

## AU MEPRIS DES USAGERS DE DROGUES

**Lundi 29 juin à 20h15, les activistes d'Act Up-Paris sont intervenus durant le symposium organisé par Schering Plough. Yves Tevessin, usager de drogue, est monté sur l'estrade pendant que d'autres bloquaient le déroulement de la séance. Il a expliqué les raisons pour lesquelles Act Up-Paris dénonce le groupe pharmaceutique :**

En France, le choix des usagers de drogue qui souhaitent suivre un traitement de substitution se réduit aujourd'hui à deux produits et à deux galéniques : 6000 usagers de drogues sont sous Méthadone en sirop, et plus de 45 000 usagers sous SUBUTEX® délivré sous forme de cachets sublinguaux. A coup de marketing sauvage - rachat de licences, quasi-exclusivité sur la formation des médecins prescripteurs, travail médiatique exploitant les tabous des drogues ( injection, plaisir, etc...) - et jouant la concurrence contre les autres formes de substitution, notamment le Sulfate de Morphine, - quand nous réclamons une palette de substitution la plus large possible - le laboratoire Schering Plough a conquis une position de monopole sur la substitution en France au mépris des usagers de drogues et de leurs aspirations.

Schering Plough met en danger les usagers. Alors que le SUBUTEX® a fait depuis 1996 au moins 20 morts par manque d'indications et de mises en garde dans les notices d'utilisation (interaction avec les benzodiazépines), l'avis et les pratiques des usagers ne sont toujours pas pris en compte par le laboratoire. Son directeur médical a d'ailleurs estimé que Schering-Plough™ n'avait aucune responsabilité dans ces décès.

Alors que certains produits existent avec une galénique injectable (Temgésic®), ils sont toujours interdits à des fins de substitution. Les excipients qui enrobent les cachets de SUBUTEX® ont des conséquences graves sur la santé des usagers qui l'injectent : veines bouchées ou sclérosées, abcès graves. Il est pourtant notoire qu'une partie des consommateurs de SUBUTEX® éprouvent le besoin d'une substitution injectable. Envers et contre cette réalité du terrain, Schering-Plough™ s'obstine à vouloir réaliser son "idéal commercial" dicté par les lobbies prohibitionnistes - une substitution sans injection et sans plaisirs. Sa réponse est le Suboxone, un SUBUTEX® "inshootable" pour lequel ils essaient toujours de persuader des médecins de son utilité, afin de pouvoir le mettre sur le marché.

Depuis plus d'un an déjà, des hépatites, dont l'origine pourrait être la prise de SUBUTEX®, ont été repérées par les services de pharmacovigilance qui ont imposé à ce labo de réaliser des études sérieuses sur l'hépatotoxicité du produit. Elles n'ont pas été faites et Schering Plough impose toujours la loi du silence sur ce dossier .

30% des usagers de drogues sont infectés par le VIH et 70 à 90% touchés par le VHC, et aucunes études sur les interactions médicamenteuses avec les antirétroviraux, les antiprotéases, les benzodiazépines et l'interféron Alpha n'ont été faites.

Aucun des résultats d'études demandés voilà 6 mois par Act Up-Paris ne nous ont été communiqués. Les seules études sur le SUBUTEX® ont été financées par le laboratoire lui-même et présentent toujours le SUBUTEX® comme la panacée. Les vrais problèmes n'ont jamais été abordés.

Schering Plough ne cherche que son profit. Pour ce laboratoire, la santé des usagers est une entrave à ses bénéfices. Il a donc décidé de l'ignorer et avec elle les arguments de santé publique. Alors qu'il distribue le produit de substitution le plus vendu en France, il vise une politique de sevrage radical, de fait, véritable déni du concept de réduction des risques, qui fait toujours sa fortune aujourd'hui.

# BANQUE MONDIALE DES MILLIONS DE MORTS DE DETTE

Act Up-Paris a interrompu, mardi 30 juin à 17h00, la session "International Funding and Policy" à la suite du discours de M. Madavo, vice-président de la Banque Mondiale, pour réclamer un engagement public sur l'accès aux soins et aux traitements dans les pays en voie de développement. Aux cris de "Release the funds, access for all", quarante activistes du Nord et du Sud ont conquis la Banque mondiale. M. Désiré N'Dah Koua, séropositif vivant en Côte d'Ivoire, a lu au public le texte suivant :

La Banque Mondiale doit aux pays endettés les millions de morts qu'elle a provoqué en contraignant les Etats à restreindre leurs dépenses de santé, en misant obstinément sur le développement des services de santé privés, en favorisant une politique de "recouvrement des coûts" qui oblige les malades du sida à payer leurs soins et leurs traitements dans les services publics.

Jusqu'ici son attitude a été d'ignorer les 30 millions de malades qui souffrent et vont mourir. Il y a six mois à la conférence d'Abidjan, dans un rapport honteux, elle n'affichait toujours qu'un objectif : limiter l'expansion de l'épidémie en prêtant aux Etats des millions de dollars pour des politiques de prévention inefficaces, sans se soucier d'améliorer l'accès aux traitements. Alors qu'aujourd'hui des initiatives se multiplient dans ce sens, la Banque Mondiale ne peut refuser de s'impliquer publiquement et de participer à cette dynamique d'accès aux soins et aux traitements. Il n'est désormais plus décemment possible d'opposer prévention et soin; il est clair pour tous que ces deux approches doivent être menées de front et coordonnées.

La Banque Mondiale engage certes ponctuellement des sommes colossales pour l'accès aux traitements contre les maladies opportunistes et les MST, en Ouganda et au Malawi notamment. Mais ces programmes se soldent par des échecs retentissants parce qu'ils ne s'inscrivent pas dans des politiques véritables de restructuration des systèmes sanitaires des pays et ne sont pas coordonnés aux autres efforts internationaux.

La Banque sera responsable au même titre que les autres bailleurs internationaux si d'ici deux ans le sida est considéré comme une de ces maladies exotiques propres aux pays en développement, si la distribution sauvage de traitements antirétroviraux se poursuit dans un contexte sanitaire toujours plus précaire, et si l'épidémie poursuit son expansion.



La Banque doit désormais s'impliquer officiellement dans l'accès aux soins et aux traitements : traitement des maladies opportunistes, réduction de la transmission mère-enfant, mise à disposition de traitements antirétroviraux. Elle doit faire de la lutte contre le sida une priorité, engager un plaidoyer pour l'obtention de fonds additionnels, désavouer les politiques de recouvrement des fonds. Elle doit rendre aux Etats les moyens d'une prise en charge médicale décente des millions de personnes atteintes par une épidémie qu'elle a elle-même favorisée.



Banque mondiale & Cie, il faut le reconnaître, n'ont pas été totalement absents de cette conférence. Peter Piot a fait au cours d'une conférence de presse au nom des principaux bailleurs, l'OMS, l'UNICEF, l'Union Européenne, la Banque mondiale, et en compagnie de l'associé Glaxo Wellcome, des promesses d'engagement pour la prévention de la transmission de la mère à l'enfant par l'AZT.

Il y a quelques mois des études coût/efficacité ont, en effet, prouvé la rentabilité de ce type d'intervention. L'UNICEF, dévoué à l'enfance, est donc heureux d'envisager le nombre d'enfants bientôt sauvés : l'OMS pourra alors communiquer sur le nombre d'orphelins ainsi fabriqués. C'est bien là le petit problème avec cette heureuse nouvelle. La prévention de la transmission mère-enfant est une nécessité, mais que deviendront les femmes séropositives après l'accouchement, que deviendront les enfants sans mère, le reste des familles. Les bailleurs internationaux n'ont pour le moment pas prévu de se poser ce type de questions. Que les mêmes institutions soient par ailleurs en charge des règles éthiques internationales n'est pas fait pour nous rassurer.

Certains ont vu dans cette annonce une avancée, un progrès vers le thérapeutique. Mais nous savons pertinemment que derrière ces programmes ce n'est pas une perspective d'accès aux soins qui se dessine. Glaxo Wellcome écoulera son AZT dans les pays en développement, mais son lobby sur les bailleurs de fonds ne conduit qu'à servir une politique de prévention. De la même façon qu'avec la recherche vaccinale, il s'agit une fois de plus d'éluider le sujet de l'accès aux traitements et aux soins.

# PROFITEUR DU SIDA LE VRAI VISAGE DE MERCK

**Le 1 juillet, Act Up-Paris a zappé le stand de la compagnie Merck, l'unique compagnie pharmaceutique qui refuse de concéder des réductions de prix des traitements antirétroviraux pour permettre aux malades des pays en développement d'accéder à ces thérapies.**

L'ONUSIDA a engagé des négociations avec les laboratoires pharmaceutiques pour qu'ils réduisent les tarifs de leurs produits, notamment dans le cadre des programmes pilotes d'accès aux traitements dans les pays en développement. A ce jour, Merck est le seul laboratoire à avoir refusé le principe d'une baisse de ses prix : alors que cette compagnie produit actuellement une des molécules les plus chères, l'Indinavir, la molécule qui depuis deux ans rapporte le plus d'argent. Ce refus doit être connu de tous : il témoigne de la cupidité des laboratoires Merck, à l'heure où un mouvement s'amorce pour faciliter la distribution des traitements dans les pays du Sud. Il rappelle aussi que ces laboratoires n'ont rien à faire dans une conférence intitulée "Bridging the gap".

**Exigez que Merck donne des explications. Exigez avec Act Up-Paris que Merck s'engage à baisser ses prix pour les pays en développement.**

## Les labos sauvent les séropos ?

Les stands des laboratoires Merck et Bristol-Meyers-Squibb sont deux modèles d'une communication tapageuse et arrogante. Premier du palmarès, BMS diffuse de grands posters aux belles images charnelles accompagnés d'un slogan hégémonique « enhance » ou « embrace ». A en croire ce laboratoire et grâce à ses produits - VIDEX® et ZERIT® - le sida n'est même pas un problème. Quand à Merck, on hésite entre le rire et la colère face à l'étalage des résultats de ses essais nous annonçant sans gêne aucune un succès foudroyant de 80% après deux ans d'utilisation du CRIVAN® -Indinavir. La stratégie commerciale de ces laboratoires n'a pas pour seul but de mettre en avant leurs spécialités. Il s'agit aussi de renforcer l'idée, si médiatisée depuis la Conférence de Vancouver, que la maladie est maîtrisée, et a contrario, de démotiver les efforts de recherche concurrents, qui à l'avenir mettraient en péril leur part de marché.



# SCHERING PLOUGH EPILOGUE

Mardi 30 juin dans l'après-midi, distribution autour du stand Schering-Plough de tracts avec nos revendications sur le Subutex® : essais sur les interactions, études sur les risques d'hépatotoxicité, substitution injectable.

Mercredi 1er juillet en fin de matinée, second tractage autour du stand et discussion avec les responsables présents (des commerciaux de la maison mère aux États-Unis). Nous leur rappelons le monopole du Subutex® et nos revendications pour la santé des usagers, ils nous rétorquent "...mais nous avons gagné la compétition!". Nous exigeons alors un entretien téléphonique avec le directeur médical de la maison mère dès le lendemain.

Jeudi 2 juillet, ils nous font parvenir les coordonnées du directeur médical en France, que nous avons déjà rencontré à Paris et qui refuse de nous communiquer le moindre renseignement sans l'accord de la maison mère. Nous décidons un ZAP : puisqu'ils refusent de communiquer, que font ils à ce Congrès? Nous arrivons à une vingtaine vers 17h00 et prenons possession du stand que nous redécorons de tags "KILLERS", de scotch et d'affiches d'Act Up. Nous expliquons au public les méthodes commerciales de ce labo et donnons de nombreux interviews aux médias, tout en téléphonant à la direction française de Schering Plough. L'occupation s'achève à la fermeture du salon vers 20h00. Dans la soirée, Schering Plough démontait les restes de son stand.



De retour à Paris, nous avons un rendez-vous de travail avec le directeur de l'Agence du Médicament et ses collaborateurs, notamment au sujet du SUBUTEX®. Au cours de cette rencontre nous avons eu confirmation qu'aucune étude sérieuse n'a été effectuée sur l'hépatotoxicité du SUBUTEX® avant sa mise en vente et que la situation est encore plus alarmante que nous le pensions.

# UNION EUROPÉENNE LE SILENCE DES BAILLEURS

**Jeudi 2 juillet 1998, les militants d'Act Up-Paris ont rencontré Lieve Fransen, administrateur principal des Programmes sida de l'Union Européenne. Celle-ci a piteusement couvert le silence de son institution à la conférence et n'a pas démenti la rumeur d'une baisse d'au moins 5% de son budget sida. Une heure plus tard, Act Up-Paris zappait le stand de l'Union Européenne et lisait à la presse internationale le texte suivant.**

Comment l'un des principaux bailleurs de fonds pourra-t-il assumer une baisse de 5% de son budget Sida ?

Depuis l'arrivée des trithérapies en Occident, les principaux financeurs de la lutte contre le Sida dans le tiers-monde ont tous restreint leur budget. L'Union Européenne était - jusqu'à ce jour - le seul bailleur qui maintienne le même effort. Aujourd'hui, il est prévu que le budget Sida de l'Union Européenne subisse une baisse d'au moins 5%. Il y a six mois à Abidjan, Lieve Fransen déclarait : " L'Europe se sent extrêmement concernée et entend soutenir les Etats en Développement dans leur effort pour stopper l'expansion de l'épidémie". Diminuer le budget n'est certainement pas une stratégie efficace pour y parvenir. Il est évident que les Etats membres de l'Union doivent augmenter leur investissement financier plutôt que l'inverse.

Lors de la Conférence Internationale sur le Sida en Afrique, l'Union Européenne a réaffirmé son intention de cibler la prévention avant toute chose. Plus personne ne peut désormais la suivre dans cette voie. Sans accès aux soins, les effets des programmes de prévention restent limités. Les organismes internationaux ne peuvent plus décemment ignorer. L'Union Européenne doit reconsidérer sa stratégie et s'impliquer financièrement dans des programmes de prise en charge médicale, à moins qu'elle ne préfère laisser des millions de personnes souffrir et mourir sans soins.

**Act Up-Paris exige que l'Union Européenne donne aux Etats en développement les moyens nécessaires pour conduire une lutte efficace contre le sida. Elle doit s'engager en finançant et coordonnant programmes de prévention et programmes d'accès aux soins et aux traitements.**



# AVANCÉE MINIMALISTE

La conférence de Genève marque à la fois une confirmation et une inflexion des stratégies mondiales de lutte contre le sida. Inflexion, puisque l'accès aux traitements, désormais, est devenu une problématique incontournable : l'ONUSIDA engage quatre programmes dans ce sens, et la France promeut la création d'un "Fonds de solidarité thérapeutique international". Mais ces inflexions ne font pas consensus parmi les puissants : la Banque mondiale se cantonne dans un discours bridé et généraliste sur les nécessités d'une mobilisation face à la propagation de l'épidémie, qu'elle fait tenir à un de ses Vice-président africain - ça fait bien : quant à l'Union européenne, elle reste parfaitement silencieuse sur l'accès aux traitements. "Kouchner en a parlé" nous dit Lieve Fransen. Elle préfère céder la parole au représentant d'une compagnie privée qu'elle finance pour communiquer les résultats d'une étude de marché sur un microbicide (spermicide) qui n'existe pas encore. Une étude qui signale au passage que même informée sur le sida et ses modes de transmission, une majorité de gens ne se protège pas. Qu'il n'y ait pas de prévention efficace sans accès aux soins ne nous surprend pas, mais pour Lieve Fransen, comme pour le reste des bailleurs internationaux, la question n'est pas là. Confirmation donc, dans la continuité de la conférence d'Abidjan : les agences sanitaires internationales, la Banque Mondiale sous tutelle du FMI, mais aussi des États, Union européenne, États-Unis d'Amérique, etc. refusent de s'engager dans la voie de l'accès aux traitements, trop coûteuse à leurs yeux, et se contentent d'une politique de "prévention" absurde, en sacrifiant les 28 millions de personnes déjà atteintes au Sud, au profit (tout théorique) de celles qui ne le sont pas encore.

Par ailleurs, de sévères reculs sur le plan éthique semblent s'annoncer : dans un communiqué sur le vaccin, l'ONUSIDA suggère un "assouplissement des règles éthiques", soit une morale à géométrie variable qui permettrait aux chercheurs du Nord de se fournir en cobayes au Sud : dans le même temps, Bernard Kouchner, VRP du Fonds de solidarité, chante les louanges de "l'ingérence thérapeutique", comme au bon vieux temps des sacs de riz et des opérations Turquoise. Symbole parfait de ces avancées ambiguës et de ces reculs latents : le projet international de lutte contre la réduction de la transmission mère-enfant. On présente comme un programme d'accès aux traitements (il faudra en effet de l'AZT pour empêcher la contamination du fœtus) ce qui n'est en fait qu'une fabrique à orphelins : on sauvera l'enfant, mais on laissera mourir la mère après sa naissance. Mi-figue, mi-raisin : les gouvernements ont inventé une nouvelle communication, sans remettre radicalement en question leurs options stratégiques.

Plus inquiétant - et plus surprenant - que l'inertie des institutions politico-économico-sanitaires : c'est la léthargie de l'ensemble de la communauté-sida internationale, l'engagement minimaliste de tous les intervenants de la lutte contre le sida sur la question majeure qu'il convient de se poser : 90% des malades vivent dans les pays en développement ; ils n'ont accès à aucun type de traitement dans la majorité des cas : l'épidémie continue de se propager ; quels moyens faut-il mettre en oeuvre pour juguler cette maladie ?

À l'échelle du village on développe des stratégies, préventives, informatives, de soutien psychosocial. Pas évident de faire du soutien psychosocial quand on travaille avec des malades invisibles, condamnés, isolés. Tant que les malades ne seront pas soignés, réintégrés socialement et pris en charge médicalement, ils resteront invisibles. Ils se cacheront, ils partiront mourir dans leur village et continueront de taire les raisons de leur maladie. Mais on feint de l'ignorer. On ne peut pas parler de l'accès aux traitements puisqu'il n'existe pas. Le responsable de l'organisation de la Conférence, le Professeur Bernard Hirschel, n'hésite d'ailleurs pas à dire dans les journaux que la question de l'accès aux traitements a volontairement été étudiée de la conférence parce que irréaliste. 28 millions de personnes sont en train de mourir prématurément. On répète inlassablement ces chiffres depuis 6 mois. Mais la raison économique l'emporte dans la tête de tous. Et les déclarations se font rares. On n'ose plus vraiment servir le "tout prévention", ça finirait par être indécent. Alors on se tait, on se cache derrière des compagnies privées, des VRP de stands, des organismes internationaux. On reste dans le plus grand flou. On préfère parler de vaccin. Il y a un lobby vaccin dont l'objectif est de rassembler des fonds pour plus tard, quand le vaccin existera. Un pari optimiste compte tenu de l'état d'avancement de la recherche. Sur la base d'un discours ultra-libéral, le Dr Berkeley, président de l'IAVI et fer de lance de ce lobby, oppose ce qu'il appelle démagogie du "traitement pour tous" à la sagesse de l'investissement dans le vaccin. Il caresse la Banque mondiale dans le sens du poil et il n'en faut pas plus pour que ses responsables saisissent cette échappatoire à peu de frais.

La solution passe par la mobilisation. Une mobilisation restée, certes, marginale lors de la conférence - le peu de malades des pays en développement présents à Genève l'explique - mais qui a pourtant intéressé les journalistes et qui s'organise. Désiré a pu monter sur l'estrade. Les malades d'Amérique Latine sont allés crier aux visages des VRP des laboratoires, devant les caméras : Latin America, Tratamientos. Des traitements. On pourrait prendre cela pour du folklore, pourtant des choses ont été dites et entendues. Des contacts se prennent. Si le grand public ignore encore, les malades eux ne manqueront pas cette mobilisation. C'est une question de survie.

# RÉDUCTION DES RISQUES ET SENS DU VENT

Toutes sortes de sujets auraient pu être abordés à cette 12<sup>ème</sup> conférence internationale concernant les liens toxicomanie-sida: impact de la prohibition sur la propagation du VIH, progression de l'épidémie dans les lieux d'incarcération, interaction entre usages de drogues et trithérapies, problèmes de compliance et d'accès aux soins, inclusion des usagers de drogues dans les essais thérapeutiques... Rien de tout cela n'a été traité. Car l'attention s'est focalisée exclusivement sur la réduction des risques à travers le monde. Avec en plus le désir avoué, ici comme dans l'ensemble de la conférence, de masquer les problèmes des pays du Nord "au profit" de ceux du Sud, sous le prétexte fallacieux de focaliser sur les inégalités Nord/Sud.

Le nombre des pays concernés par le lien toxicomanie-sida est en pleine croissance. Selon l'OMS, il y avait 5 millions d'injecteurs dans le monde en 1992, répartis sur toutes les grandes voies du trafic international. Aujourd'hui au Brésil les usagers de drogues représentent 20 à 40 % des cas de sida, dans les pays de l'Est de 75% (Moscou) à 80% (Budapest), l'Asie centrale et l'Asie du Sud-Est sont de plus en plus touchées. Cette réalité de l'épidémie contredit clairement l'idée selon laquelle les pays du Sud seraient producteurs avant d'être consommateurs et les pays du Nord victimes de ces économies illégales. On nous dit, donc, que des réseaux se développent peu à peu sur chacun des continents, que la réduction des risques doit constituer une priorité, qu'elle doit réussir partout à s'imposer bon gré, mal gré, comme elle l'a fait en Europe. La réduction des risques est dans le sens du vent. Mais rien n'est moins clair aujourd'hui, que ces dispositifs qui n'explicitent même plus leurs objectifs. Car et on est forcé de constater, comme a pu le faire, l'équipe de John Marks, il y a quelques années, en Grande Bretagne, qu' "au fur et à mesure que le modèle de la réduction des risques s'est répandu de part le monde, c'est la frange la plus réactionnaire des intervenants en toxicomanie qui a pris en charge ces projets". Le vent souffle de Washington ces temps-ci.

"La réduction des risques" est en train de devenir le fourre-tout de la lutte contre le sida et de la lutte contre la toxicomanie mêlées. Prévention du sida, réduction des risques associés à l'usage de drogues, contrôle des consommations, acheminement vers le sevrage, "guerre à la drogue"... Les objectifs se sont peu à peu déplacés, et embrouillés. On veut prévenir sans doute, mais désormais l'usage de drogues autant que la diffusion du sida. En bref, la tendance est toujours un peu plus à la guerre à la drogue, toujours un peu moins à l'échange de seringues. Les dispositifs de « harm reduction » sont présentés aujourd'hui, comme l'avenir de la politique des drogues. A savoir : la grande majorité des usagers passés sous traitements de substitution (c'est à dire sous drogue légale) et contrôlés dans leur consommation, un large échange de seringues dans les pays qui auront su dépasser leur puritanisme en la matière (comme c'est le cas en Australie), mais aussi une répression croissante des rebelles à cette normalisation (comme c'est le cas encore en Australie). Ce qui peut se dire également dans ces termes : l'avenir de la politique des drogues est au couple médicalisation-répression. Avec des prisons pleines d'usagers substitués. Aujourd'hui l'Australie constitue l'exemple le plus achevé de cette logique : ses prisons, extrêmement nombreuses, comptent 85% d'usagers de drogues, sevrés ou sous méthadone.

Le "tout prévention", de la réduction des risques, reste encore trop théorique, car l'accès aux traitements est loin d'être résolu pour tout ceux d'entre nous, qui, usagers de drogues, sont porteurs du VIH. Au Nord comme au Sud, mais au Nord pour des raisons plus idéologiques que financières, on voudrait se satisfaire d'objectifs de prévention, et laisser de côté autant que possible la question de l'accès au traitement, considérée comme problématique. Ici les usagers de drogues des pays du Nord rejoignent les malades des pays du Sud. L'accès aux soins est restreint de fait, souvent à cause de la répression ou de la précarité des situations. Et les problèmes posés par l'usage de drogues sont, sans cesse, surestimés et diabolisés, avec des conséquences multiples : exclusion de fait des essais thérapeutiques; infantilisation et suspicion continuelles ; tentation permanente dans les services sida de traiter la "toxicomanie" de leur patient, souvent contre leur gré et au détriment de leur prise en charge; dégradation des rapports soignants/soignés en général... Il s'agit bien de discrimination et d'inégalités et les exemples ne manquent pas.

À leurs débuts, les programmes de réduction des risques avaient suscité l'espoir, non seulement d'enrayer la progression de l'épidémie, mais aussi de voir s'améliorer la situation des usagers de drogues : faciliter l'accès aux soins, réduire la galère, permettre enfin aux usagers d'apparaître et de s'organiser eux-mêmes. Mais quelques années ont suffi aux pays du Nord pour atteindre les limites de leur conception de la lutte contre les "risques liés à l'usage de drogues". Si l'épidémie a réellement été freinée, rien n'a changé sur le fond. Le régime de prohibition est resté le même - tout juste modifié pour faire une petite place à la substitution et à l'échange de seringues - et avec lui ses conséquences : répression, suspicion, discrimination, rejet par la population... Toutes ces atteintes qui maintiennent dans la galère et la marginalité, empêchent de se soigner comme de se protéger et creusent l'écart avec les autres populations.

Le seul intérêt de cette conférence de Genève restera pour nous la rencontre avec N.U.A.A. (Now south wales Users & Aids Association), un syndicat d'usagers de drogues australien qui a su opérer la mutation qui nous reste à réaliser en France : abandonner le statut de groupe d'autosupport formé sur des objectifs de "réduction des risques" pour se constituer en syndicat. C'est à dire placer enfin le problème sur un plan politique.

## Act Up-Paris sur le Net <http://www.actupp.org/>



si vous n'avez pas accès à internet, créez votre BAL internet sur le 3615 Act Up. 1,23 la minute.

# DATA EN VRAC

**Quelques informations sur ce qui s'est dit à Genève et bientôt plus de données dans le numéro 6 de protocole consacré à la conférence.**

## **CONTAMINATION PAR DES VIRUS RÉSISTANTS AUX ANTIVIRAUX**

Les virus mutants qui résistent aux antiviraux se répliquent moins facilement que les virus qui n'ont pas de mutation génétique, et donc, en l'absence de traitement de l'infection, ils ont vocation à disparaître rapidement au profit des virus sans mutation génétique. Lors d'une contamination par des virus résistants, la souche virale mutante est néanmoins suffisamment forte pour infecter les sites réservoirs du VIH, comme cela se produit pour les virus résistants émergeant en présence d'un traitement antiviral. Alors même que les virus mutants ne sont pas détectés dans le plasma, ils pourront, en présence des produits auxquels ils résistent, à nouveau se multiplier depuis ces réservoirs. Plusieurs cohortes d'individus en primo-infection montrent la présence de virus résistants. A San Francisco, 16 % ont un virus résistant à l'AZT, et 8 % au 3TC. Une cohorte de 67 Genevois a détecté des virus résistants à l'AZT chez 5 d'entre eux (7,5 %), tandis que 6 (10,5 %) ont montré des résistances majeures à l'indinavir, au Saquinavir, au Nelfinavir et au Ritonavir. Dans ces cas, seules les antiprotéases en cours de développement pourraient être efficaces.

Pour un autre volontaire, le virus présente plusieurs mutations liées à une résistance au 3TC, à la ddC et à la Névirapine.

## **CONTRÔLER L'INFECTION GRÂCE À UNE INTERVENTION THÉRAPEUTIQUE À DURÉE LIMITÉE**

Les tentatives d'éradication du VIH n'ont pas obtenu de succès. Les investigateurs de ces essais tentent désormais d'y arriver en stimulant les virus latents qui subsistent. Certains médecins, plus pragmatiques, ont dépassé l'objectif de l'éradication pour réfléchir aux moyens d'obtenir un contrôle efficace du VIH par le corps humain, comme c'est déjà le cas pour certains virus. Cet objectif a été formulé à la suite des observations du système immunitaire chez certains non-progressseurs à long terme. Certains d'entre eux possèdent un type de CD4 spécifique, qui, chez les autres personnes infectées, disparaît dans les jours qui suivent la contamination. Des essais sont menés pour tenter de préserver ce type de CD4 grâce à un traitement lors de la primo-infection, avec pour objectif de maintenir une très faible charge virale après l'arrêt du traitement. D'autres protocoles sont prévus pour aboutir à ces résultats en traitant après la phase de la primo-infection, avec le complément de l'hydroxyurée ou d'un vaccin immunologique. Les résultats de ces essais sont attendus avec impatience, car il faudrait éviter que les volontaires ne subissent un acharnement thérapeutique inutile, si la réussite de ces recherches est du même ordre que les tentatives d'éradication. Ces essais, basés sur des théories qui restent aujourd'hui invérifiées, constituent néanmoins la voie de recherche la plus intéressante pour les séropositifs.

## **LES EFFETS SECONDAIRES DES ANTIVIRAUX**

Comme à la conférence de Chicago, plusieurs cohortes de patients traités par un inhibiteur de protéase révèlent l'ampleur des lipodystrophies, qui concernent 75 à 80 % d'entre eux. Ces lipodystrophies, correspondant à un bouleversement dans la répartition des graisses, se caractérisent par l'amaigrissement du visage, un ventre ballonné, ou un amas de gras autour du cou. Pour 10 % des séropos sous inhibiteur de protéase, ces phénomènes sont qualifiés de graves quand la tête est celle d'un cadavre avant l'heure, que le ventre sur deux cannes est celui d'une femme enceinte de 9, 12 ou 15 mois, ou encore lorsqu'il n'est plus possible de bouger la tête. L'explication de ces bouleversements dans la répartition des graisses n'est pas établie, et il subsiste un doute quant à la responsabilité directe des inhibiteurs de protéase, mais déjà des activistes et des scientifiques prédisent un déclin de la prescription de cette classe d'antiviraux. L'allongement de la durée de vie grâce aux trithérapies

provoque, par ailleurs, la manifestation de la toxicité des antiviraux. Si des risques de maladies cardiaques ou coronariennes existent en raison de ces dépôts de graisses, on voit aussi que tous les antiviraux peuvent induire d'autres événements graves, comme le montre la résurgence des cas de lymphomes aux Etats Unis, la survenue de pancréatites, ou pour d'autres, un état destroy du foie. Actuellement, aucune hiérarchisation de la toxicité des antiviraux n'est établie en raison de l'utilisation précoce de la plupart d'entre eux, et les produits qui font maintenant le moins peur ne sont pas forcément les plus puissants. Une solution aux problèmes de toxicité pourrait être la combinaison de plusieurs d'entre eux à des doses réduites, à condition que la toxicité des divers produits touche des sites différents. Une autre possibilité serait d'alterner, sur des périodes de quelques mois, le choix des antiviraux de la combinaison thérapeutique, mais cette possibilité est très limitée par le peu de molécules puissantes disponibles, et relève de l'impossible quand il y a résistance à certains antiviraux, ou que les autres ne sont pas tolérés.

### **ÉCHEC VIROLOGIQUE : LES TRAITEMENTS DE RELAIS**

Plusieurs essais de sauvetage confirment la nécessité de changer de traitement rapidement après une remontée de la charge virale au-dessus de 500 copies/ml. En effet, le nombre limité de résistances croisées garantit au traitement entrepris une activité antivirale plus puissante et prolongée. Dans le cas de patients en échec de trithérapie comprenant du ritonavir, du Nelfinavir ou de l'Indinavir, les solutions convaincantes associent le Ritonavir, le Saquinavir, un inhibiteur non nucléosidique, et au moins un inhibiteur nucléosidique. Ces essais s'adressaient à des patients ayant accumulé de mauvaises pratiques médicales, comme par exemple ne pas changer de traitement rapidement, mais des régimes thérapeutiques moins lourds pourraient convenir pour d'autres patients. Cet alourdissement du régime thérapeutique engendre logiquement une toxicité plus élevée, et vue l'incidence des trithérapies sur l'organisme, on ne peut que s'inquiéter de quadri, penta ou hexathérapies. Ces essais montrent les carences des traitements disponibles pour traiter l'infection à plus long terme.

### **QUAND DÉBUTER UN PREMIER TRAITEMENT ANTIVIRAL, EN DEHORS DE LA PRIMO-INFECTION**

Après les data de Mellor qui montrent le risque d'évolution vers le sida à 2, 3 ou 5 ans sans traitement, d'autres études sur des patients traités en mono ou bithérapie sont utilisées comme argument en faveur d'un traitement rapide de l'infection, dès lors que la charge virale est supérieure à 10 000 copies/ml. Ces arguments entretiennent la supercherie en ignorant la trithérapie, et ne devraient pas être présentés lors d'une conférence sur le sida.

Aujourd'hui, le bénéfice des traitements est d'éviter les infections opportunistes, grâce à la reconstitution du système immunitaire. Les infections opportunistes (IO) surviennent, en l'absence de traitement, à des niveaux de CD4 déterminés : fréquentes en dessous de 200 CD4/mm<sup>3</sup>, elles sont rares entre 200 et 350, et au-dessus de 350, elles ne surviennent qu'exceptionnellement. Seuls deux facteurs incitent à traiter plus tôt : d'abord, un lien a été établi entre l'importance des effets secondaires des traitements et l'avancement dans l'infection ; ensuite, l'orage immunitaire correspondant à la survenue, chez certains patients, d'une IO passagère consécutive à la mise sous trithérapie, provoque ces infections à des niveaux de CD4 beaucoup plus élevés que d'habitude, comme par exemple une rétinite à CMV à 200 CD4.

Cependant, les contraintes de prise du traitement, la fréquence des échecs virologiques aux trithérapies et surtout, les effets secondaires alarmants et la toxicité préoccupante des antiviraux font que désormais des médecins, ceux qui s'occupent des lipodystrophies en particulier, s'accordent sur des recommandations plus pragmatiques, et s'interrogent enfin quant à l'opportunité de débiter un traitement antiviral à plus de 350 CD4/mm<sup>3</sup>. D'autre part, des améliorations nécessaires sont prévisibles, concernant les stratégies thérapeutiques ou les moyens de limiter les effets secondaires, incitant à attendre ces résultats.

L'incidence des traitements sur la santé motive donc à débiter un traitement antiviral à moins de 350 CD4/mm<sup>3</sup>, et à plus de 200 CD4/mm<sup>3</sup> de préférence.

# ACT UP SURVEILLE L'HOPITAL BICHAT



Une malade du sida hospitalisée pour des problèmes pulmonaires a été expulsée du service du professeur Coulaud à l'hôpital Bichat alors qu'elle crachait encore du sang et avait une forte fièvre. Elle a dû chercher par elle-même un autre hôpital pour se faire soigner. L'équipe médicale n'a donné aucune raison valable à cette exclusion. C'est parce que cette femme est usagère de drogue qu'elle a été mise à la porte. A Bichat les médecins préfèrent savoir les usagers de drogue ailleurs, même si cet ailleurs c'est la rue. Cette usagère nous a contacté : le 29 mai Act Up-Paris a organisé une action contre le service du professeur Coulaud. A cette occasion nous avons recueilli le témoignage de plusieurs personnes qui se plaignaient d'avoir été l'objet de mêmes discriminations.

Le 18 juin, le professeur Coulaud, madame Bouvais et Madame De Saxcé, la directrice de l'hôpital, ont reçu Act Up-Paris pour justifier par des mensonges, des suspicions et des préjugés moraux inacceptables cette expulsion. Niant les faits, ils ont prétendu qu'il s'agissait là d'un cas isolé.

Un malade du sida hospitalisé suite à un diagnostic de méningite a été mis à la porte du service du professeur Vildé à l'hôpital Bichat, sans que son suivi médical de plusieurs intramusculaires journalières n'ait été organisé. Craignant de se retrouver à la rue, il ne lui restait plus qu'à trouver un hôtel proche. Le lendemain, il a dû chercher une infirmière et constituer seul son dossier d'aide médicale à domicile. C'est parce que le suivi social à Bichat s'arrête aux pieds du lit qu'il a été expulsé. A Bichat les médecins se soucient avant tout du rendement économique d'un service de location de chambres hospitalières au détriment d'une prise en charge réelle des malades du sida. Présent le 29 mai lors de notre première action, ce malade nous a contacté : le 26 juin Act Up-Paris a organisé à l'hôpital Bichat, une action ciblée contre la direction.

A cette occasion madame la directrice a refusé de nous entendre : " Vous n'êtes pas en état de mort imminente... prenez rendez-vous avec mon secrétariat... Je travaille, moi! "

Nous laisserons apprécier à la direction de Bichat notre "état de mort", en poursuivant notre harcèlement : nous lui rappellerons à toute occasion que le pouvoir et les responsabilités médicales ne se limitent pas à la porte de sortie de l'hôpital.

**Act Up-Paris exige que le système hospitalier assure une prise en charge correcte pour toutes les minorités. Les discriminations à leur égard doivent cesser.**

si vous rencontrez le moindre problème de cet ordre  
**n'hésitez pas, contactez-nous**

**01 49 29 44 75**

## PRIDE : LES PÉDÉS INSPIRENT LES DROGUÉS

Le 7 juin 1998, 3000 personnes ont rejoint l'appel "drogues, légalisez le débat", lancé par le Collectif pour l'abrogation de la loi de 1970. Sous ce mot d'ordre d'apparence neutre, quelque chose de radicalement neuf se jouait : une "Toxipride", ni plus, ni moins. Nous lui souhaitons le même succès qu'à sa grande soeur Gay.

Ça a eut lieu. Nous étions nombreux à en rêver : une "Toxipride", qui serait aux usagers de drogues ce que la Gay Pride est aux pédés et aux lesbiennes : un moment de fierté et de visibilité.

Afficher une fierté d'usager, c'est d'abord refuser la clandestinité que la loi nous impose, parce qu'elle nous met en danger. Aujourd'hui près de la moitié des usagers de drogues par voie intraveineuse sont atteints par le virus du sida et/ou par le virus de l'hépatite C. En criminalisant les usagers de drogues, la loi de 1970 les condamne à la précarité, les expose au risque,

entrave leur accès aux soins et les prive des avancées de la recherche.

Afficher une fierté d'usager, c'est aussi parler pour son propre compte. C'est substituer au discours convenu sur la « toxicomanie » un témoignage d'usager de drogues irrégulier, hédoniste et non-dépendant, énoncé à la première personne. C'est s'opposer à tous ceux qui, d'une manière ou d'une autre, font métier de la représentation du « drogué » et tirent profit de son silence : le drogué des médecins et des psychiatres, des policiers et des juges, des conservateurs de droite et de gauche ; un drogué malade ou délinquant – toujours misérable, toujours dangereux.

Afficher une fierté d'usager, c'est au fond contester les catégories officielles au nom d'une expérience vécue. C'est avouer un plaisir et le revendiquer parce qu'il est réel – ni plus, ni moins que les dangers encourus.

Ce que l'usager sait, c'est qu'il y a des produits plaisants s'ils sont bien utilisés, et dangereux s'ils le sont mal. Une variété de produits légaux (et qui ne l'ont pas toujours été) ou illégaux (et qui n'ont pas à le rester) dont les effets dépendent entièrement de leur usage.

Etre « responsable », c'est admettre la réalité des drogues plutôt que prétendre l'éradiquer ; c'est écouter les usagers que nous sommes, plutôt que les trainer en justice ; c'est aider au développement d'une maîtrise pratique des drogues plutôt que l'étouffer ; c'est contrôler et garantir la qualité des produits plutôt que les diaboliser.

La responsabilité de la société, aujourd'hui, c'est de légaliser les drogues, toutes les drogues etc. reprendre le tract de la manif 'en sucant les revendications.



## LIONEL JOSPIN CÉLÈBRE LA GAY PRIDE

Avant la marche, Libération, toujours à la pointe des mouvements sociaux, annonçait "une Gay pride plus festive que militante". Distinction idiote, que la rue a, comme chaque année, démenti : 150 000 pédés et lesbiennes qui festoient au grand jour c'est, en soi, politique. Le gouvernement ne s'y est d'ailleurs pas trompé : pour protéger un ordre symbolique déjà bien ébranlé par nos strings, il a censuré une campagne de prévention ciblée qui devait paraître dans la presse le jour même.

Vous n'avez pas pu voir, le 22 juin dans Libération, la campagne de prévention sida initialement prévue par la DGS (Direction générale de la santé) et le CFES (Comité français d'éducation à la santé). Vous ne la verrez pas parce que Lionel Jospin l'a censurée.

Il s'agissait d'une affiche montrant deux hommes s'embrassant, avec pour slogan "il n'y a pas que le sexe dans la vie". Elle nous avait été présentée



par la DGS le 20 mai (cf. documents joints). Elle devait paraître aujourd'hui dans les pages Gay Pride de Libération. Le SIG (Service d'Information du Gouvernement, une administration rattachée à Maignon qui avalise les campagnes de communication des différents ministères) a opposé son veto à cette campagne en dernière minute, dix jours avant sa publication. Une réaction d'homophobie instinctive reprise à son compte par le cabinet du Premier ministre, dont l'arbitrage a été sollicité : "l'Etat n'a pas à faire

la promotion de l'homosexualité". Le secrétaire d'Etat à la santé, pourtant signataire de cette campagne, ne veut pas affronter Maignon. La santé publique recule devant l'ordre moral.

Nous savons désormais ce que Lionel Jospin veut dire lorsqu'il évoque "un certain ordre qu'il ne faut pas transgresser". Il s'agit d'un puritanisme d'Etat identique à celui qui a retardé jusqu'en 1987 les premières campagnes de prévention, la publicité pour les préservatifs ou la vente libre de seringues propres, et décimé les minorités. Aujourd'hui, comme ses prédécesseurs, Lionel Jospin refuse de mener la prévention ciblée en direction des différentes populations et des différentes pratiques qui, seule, permettrait de descendre sous le seuil des 6000 contaminations par an.

Aujourd'hui, les masques sont tombés. Si un gouvernement de gauche a pour de montrer des pédés qui s'embrassent un jour de Gay Pride, on peut se demander ce que pèsera son engagement à donner des droits à nos couples lorsque les rues seront vides.

Cette affaire n'a pas fini d'embarrasser le gouvernement. Nous avons interpellé Bernard Kouchner sur ce point lors de la conférence de Genève. Un peu troublé (au point de confondre cette campagne de presse avec une campagne TV qui n'a rien à voir), le ministre a dû promettre la parution "prochaine" d'une campagne ciblée dans la presse grand public. A suivre.

## LOUISE ATTAQUE : ACT UP BACK ON STAGE

**Nous remercions chaleureusement le groupe Louise Attaque : le 12 juin, il chantait pour nous au Zénith, avec les Rachid Taha, les Wampas, Miossec, Little Rabbit, Bertrand Cantat (Noir Désir), Cornu, Guillaume Jouhan et Jean-Louis Aubert.**

Il y a plusieurs raisons de se réjouir de ce concert de soutien à Act Up. D'abord, ça rapporte de l'argent : une manne bienvenue vue la crise financière que traverse aujourd'hui le champ de la lutte contre le sida. Ensuite, ça sensibilise un public : les organisateurs ont tenu à ce que Philippe Mangeot (qui a toujours secrètement admiré les "jeté-dans-la-foule-torse-nu-et-cheveux-ruisselants" de Jim Morrison, mais qui n'en était pas moins mort de trac) prenne la parole, juste avant l'arrivée des stars. Enfin, ça témoigne indirectement de l'existence d'une vraie relève à Act Up : ils s'appellent Julien, Claire, Aurélien, ou Hortense ; ils aiment Louise Attaque ou Cornu, les Hurlleurs ou Miossec ; et ils renouvellent joyeusement cette vieille capacité d'Act Up, longtemps incarnée par Didier Lestrade, à transformer des désirs esthétiques en arme politique.

**Rejoignez Act Up-Paris**  
réunions tous les mardi à 19 heures 30  
École Des Beaux-Arts, 14 rue Bonaparte, 6<sup>EME</sup>, M° St Germain des Prés

