

Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris n°77, dec. 2001

ACT UP PARIS LUTTE CONTRE LES SIDA

SAMEDI 1^{ER} DECEMBRE 2001. 15 HEURES, PLACE DE LA REPUBLIQUE

Sommaire

- Edito ... 3
- Roche : fermé pour cause de décès ... 4
- De la nécessité des phases IV ... 6
- Coinf, comme prévu ... 8
- G-TAC, mouvement international ... 11
- En bref, ici et là ... 12
- De retour du Qatar (trop sympa) ... 13
- Détache la double page, et hop, un poster ... 14
- Dustan, ce qu'ils en disent ... 16
- Coinfection en prison ... 22

Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

Directrice de publication :

Victoire Patouillard.

Rédactrice en chef :

Gaëlle Krikorian.

Ont participé à ce numéro :

Emmanuelle Cosse • Elise Bourgeois • Jean Cazentre • Cécile Brossard • Sharonann Lynch • Germinal Pinalie • Alice Meier • Hugues Fischer • Aude Lalande • Claire Vannier • Younès Mezziane • Véronique Collard • Gérald Sanchez • Serge Lastennet • Jérôme Martin • Chloé Forette • Anne Sophie • Guillaume Antoine • Xavier Héraud • Arlindo Constantino • Didier Lestrade • Sylvain Rouzières • Fabien Rouilly • Agnès De Luna • François Berdougou • Philippe Mangeot • Malika Amaouche • Olivier Jablonski • Nicolas Maalouly.

Icono :

Julien Grataloup (Ours/Web), GKK, REU, Claire Vannier, Elise Bourgeois.

Imprimerie : Autographe, 10, bis rue Bisson 75020 Paris. Commission paritaire en cours, ISSN 1158-2197, dépôt légal à parution. Ce journal 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.



Abonnez-vous, recevez

Action. La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

1 an = 100 F, abonnement de soutien = 180 F.

Nom Prénom

Adresse

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

Edito.

Le 11 septembre, il aura fallu peu de temps aux Etats-Unis et à leurs alliés pour se mettre sur le pied de guerre. Une coalition mondiale, des budgets sans limites, une médiatisation quotidienne, la mise au pas de l'industrie pharmaceutique : les pays riches ont déployé en deux mois l'arsenal qu'ils refusent depuis vingt ans à une autre guerre, la lutte contre le sida. Le dixième des moyens engagés en Afghanistan aurait pourtant suffi à vaincre l'épidémie. Une vraie solidarité internationale, une prévention sans fausse pudeur, des conditions de vie décentes, l'accès aux médicaments pour tous : le 1^{er} décembre, personne ne pourra prétendre que nous exigeons l'impossible.

Le 1^{er} décembre, comme chaque année, Act Up organise une manifestation. Parce que cette journée mondiale de lutte contre le sida n'a de sens que si dans chaque ville, des milliers de personnes sont dans la rue. Parce que c'est l'occasion de se sentir un peu plus grands, un peu plus forts, un peu moins seuls dans les combats que nous menons. Parce qu'en manifestant avec nous ce jour-là, vous donnez du poids à nos revendications lorsque nous sommes face aux institutions, aux laboratoires, et à l'Etat.

Il y a des batailles à gagner. La bataille de l'échappement thérapeutique en est une, celle de la production et de l'importation de médicaments génériques dans les pays en développement une autre. Toutes deux ont mobilisé nos forces pendant ces dernières semaines.

Nous sommes engagés depuis deux ans dans un bras de fer avec les laboratoires Roche pour l'accès à une nouvelle molécule : le T20. Il y a dix-huit mois, les dirigeants de l'entreprise ont décidé de limiter la production de cette molécule tant qu'elle n'a pas obtenu d'autorisation de mise sur le marché. En France, seules 25 personnes auront ainsi accès au T20 en mars 2002 dans le cadre d'un essai de phase III-bis alors que 8000 personnes sont en échappement thérapeutique aujourd'hui. En novembre 2000, nous avions fermé leur usine. Les 15 et 16 novembre derniers, c'est le siège social

de la filiale française que nous avons cadenassé et maculé de « faux sang ». Pendant ces deux jours, les salariés n'ont pu entrer dans le site et ont été invités par la direction à rentrer chez eux. Sur France-Inter, un des salariés de Roche à qui le journaliste demandait de réagir à cette fermeture, a déclaré : « je trouve ça démentiel, je trouve ça horrible, je trouve ça nul. Parce qu'on nous empêche de travailler. Roche n'est pas une société qui fait du mal aux pauvres homosexuels, ils n'ont qu'à faire moins de conneries, ils n'auront pas les maladies. C'est notre outil de travail qu'on nous prend, là. Mais qu'est ce qu'ils font, eux ? Ils ne travaillent pas, ils foutent rien, ils vivent sur la communauté en plus. On leur paie des soins gratuits, on leur paie tout un tas de trucs. Pays de merde. J'espère que l'autre, il va arriver au pouvoir et qu'il va foutre tout ça en taule ».

A la suite de ces deux journées d'action, nous avons obtenu un rendez-vous avec les plus hauts responsables de Roche à la maison-mère de Bâle. Cependant, rien n'est gagné. Nous n'obtiendrons probablement pas le T20 en nombre suffisant pour éviter la mort de nombreux malades en impasse thérapeutique. Tout au plus quelques places supplémentaires pour les personnes pré-inclues dans l'essai d'enregistrement puis exclues. Il est trop tard pour revenir sur les décisions criminelles de limitation des coûts de production. Des investissements étaient nécessaires, il y a plus d'un an. Les dirigeants le savaient. Nous étions là pour leur rappeler à l'époque. La décision a donc été prise en connaissance de cause et aujourd'hui, ils nous opposent des contraintes techniques de production pour justifier leur refus de fournir la molécule en compassionnel aux malades qui en ont besoin pour continuer de vivre. C'est toujours la même histoire sordide. Il est clair, dès lors, que nous n'aurons rien gagné tant que nous ne pourrons pas contraindre par des textes juridiques les laboratoires à proposer un accès au compassionnel en même temps que l'essai de phase III. L'impuissance des pouvoirs publics aujourd'hui face à l'industrie pharmaceutique devrait suffire à les convaincre d'agir rapidement.

Pendant que le reste du groupe tentait de faire plier Roche, la commission Nord-Sud d'Act Up-Paris était à la conférence de l'OMC à Doha, au Qatar. L'enjeu était de taille : la conférence devait aboutir à une déclaration précisant l'interprétation des accords de l'OMC sur la propriété intellectuelle de 1994 (les accords TRIPS). Les Etats-Unis, l'Europe, la Suisse et le Japon ont tenté de faire prévaloir une interprétation restrictive de ces accords afin de protéger le droit des brevets. Mais en dépit des pressions et des tentatives de division, la coalition formée par plus de 80 pays en développement a obtenu gain de cause.

Dans la déclaration finale, il est dit que « chaque membre (de l'OMC) a le droit d'accorder des licences obligatoires et la liberté de déterminer les situations pour lesquelles de telles licences peuvent être accordées ». Les gouvernements sont donc libres de produire des versions génériques des médicaments sous brevet dont ils ont besoin et il leur appartient de qualifier la situation de « problème sanitaire ». Cependant la victoire n'est pas totale : toutes les dispositions prévues par les accords TRIPS n'ont pas été clarifiées à Doha et notamment la possibilité d'exporter des médicaments sous licences obligatoires.

Cette clarification est notre prochaine bataille. Nous la mènerons dans les mois à venir à Genève lors d'un prochain conseil de TRIPS à l'OMC.

Chaque jour, dans le monde, 10 000 personnes meurent du sida. Il n'y a pas de fatalité. « les seules batailles perdues d'avance sont celles qu'on n'engage pas » (Madiguène Cissé, porte-parole du mouvement des sans-papiers). Le 1^{er} décembre, rejoignez-nous : 15h, place de la République.

Victoire Patouillard.

Interactivisme

Pour demander du T20 ou pour demander des comptes à la direction de l'entreprise sur les propos de ses salariés : 01 46 40 51 23 (Henri-Vincent Charbonné, directeur général de Roche-France).



JOURNÉES DE DEUIL CHEZ ROCHE – SIÈGE SOCIAL FERMÉ



Les 15 et 16 novembre 2001, 40 malades du sida ont bloqué l'accès au siège des laboratoires

Roche, à Neuilly-sur-Seine. Dès l'arrivée des salariés, l'entrée a été cadenacée et la façade aspergée de « faux sang » pour dénoncer l'attitude criminelle des responsables de Roche. En effet, ce laboratoire retarde depuis plus d'un an la mise à disposition auprès des personnes en impasse thérapeutique de sa nouvelle molécule anti-VIH, le T-20. Le 27 novembre 2000, Act Up avait d'ailleurs, en réaction, fermé l'accès à l'usine du laboratoire implantée à Fontenay-sous-Bois. Le T-20 appartient à une nouvelle famille d'antirétroviraux, les inhibiteurs de fusion, qui bloquent l'entrée du virus dans les lymphocytes CD 4. Les essais déjà menés par la firme montrent que ce médicament est efficace chez les malades en échappement, et relativement bien toléré, même si les difficultés d'administration sont réelles. Cependant...

Des pratiques non éthiques.

Un an après le premier zap, un constat s'impose : Roche n'a pas tenu les maigres engagements pris alors ; en outre, la mise en place par le laboratoire d'un essai de phase III, puis d'un essai de phase III-bis, en lieu et place de l'accès compassionnel réclamé, a été l'occasion d'exclusions et de discriminations inacceptables.

L'accès au compassionnel était prévu pour mars 2001, pourtant il semble désormais qu'il sera repoussé au alentours de mars 2002, à quelques mois seulement de l'obtention prévisible de l'Autorisation de Mise sur le Marché.

Par ailleurs, la mise en place en France de l'essai de phase III a donné lieu à des exclusions de personnes pré-incluses, sans qu'une mise à disposition compassionnelle du T-20 ne leur soit proposée. De son côté, l'essai de phase III-bis, destiné aux personnes en échappement thérapeutique, n'inclura finalement que 25 malades ; ce alors que l'accès en compassionnel représente à l'heure actuelle la seule chance de survie pour des centaines de personnes.

Des mensonges sur les difficultés de production.

La défense de Roche pour justifier le retard de la mise à disposition de la molécule est une imposture : « le T-20 est une molécule compliquée à fabriquer et la construction d'une nouvelle unité de production spécifique prend du temps, ce qui permet tout juste de satisfaire les besoins des patients inclus dans les essais cli-

FRANZ B. HUMER

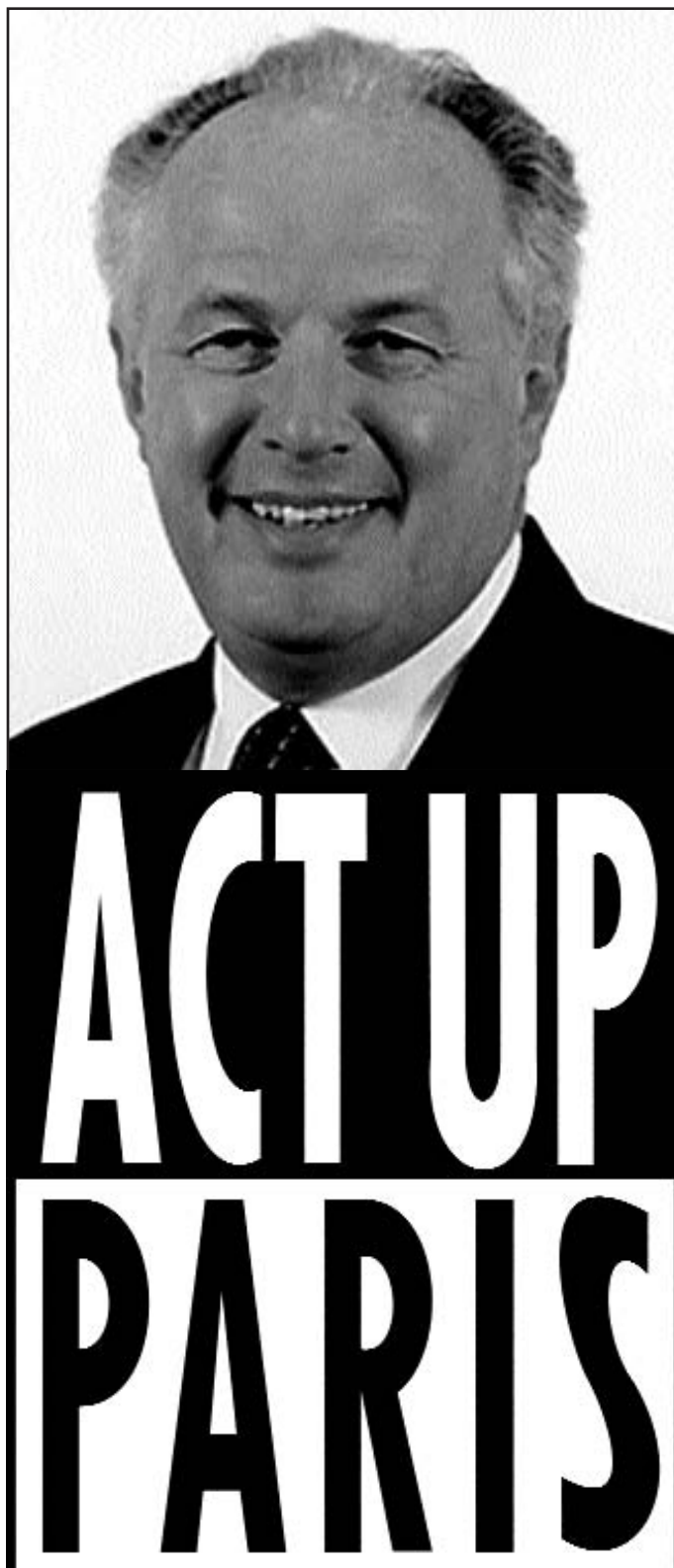
PDG du laboratoire ROCHE

riques ». Il est vrai que le T20 est une molécule qui nécessite 100 étapes de fabrication, cependant, il est faux de prétendre que les difficultés rencontrées pour produire la molécule en nombre suffisant sont le fait d'un équipement industriel long à mettre en place. Ces difficultés sont le résultat d'une décision des dirigeants de Roche Holding, il y a dix huit mois, de n'investir que pour la production de la quantité nécessaire pour l'essai de phase III. D'une manière cynique, les dirigeants de Roche ont décidé qu'il n'y aurait pas de compassionnel pour le T20 (jugé trop cher en terme de coût global de développement) condamnant ainsi à mort plusieurs centaines de malades.

Act Up exige :

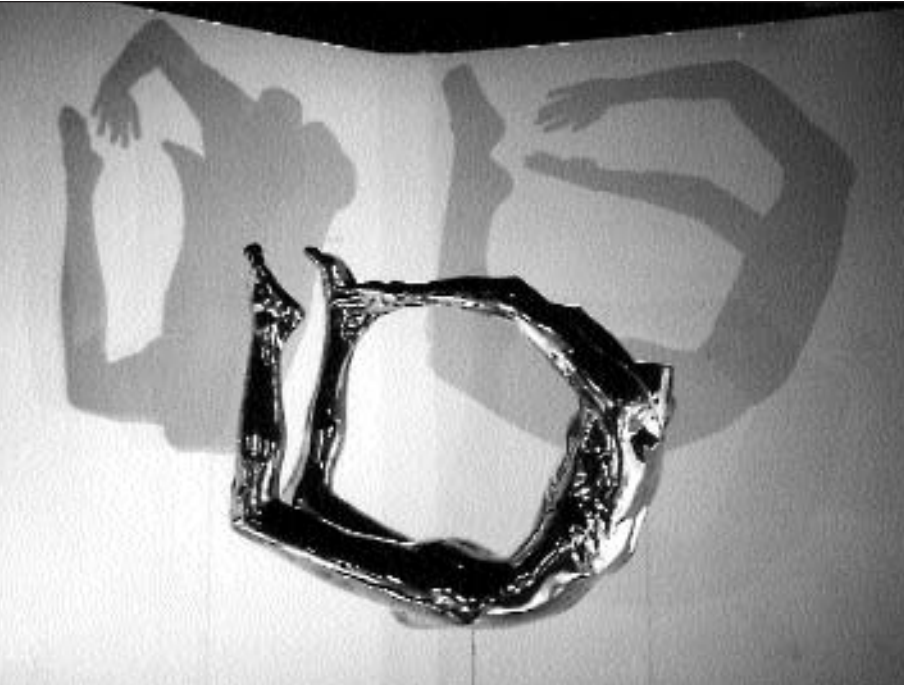
- la démission de Franz B. Humer, PDG de Roche Holding, qui a sciemment condamné des malades en prenant une décision qui ne tient compte que de critères économiques.
- les démissions de Claude Shreiner et Philippe Mougin, dirigeants de Roche France, qui mentent depuis un an sur les délais du compassionnel et sur le nombre de personnes qui pourraient en bénéficier, suscitant ainsi de vains espoirs chez des malades condamnés .
- l'accès en compassionnel au T20 pour les malades en impasse thérapeutique.
- une promesse écrite que, pour la prochaine molécule en développement (T1249), l'accès au compassionnel coïncidera avec la mise en place de l'essai de phase III.

Suite aux zaps des 15 et 16 novembre un rendez-vous a été fixé avec les dirigeants de la maison mère de Roche à Bâle afin de tenter de trouver une solution aux problèmes soulevés par les associations. A cette occasion les militants de la commission traitements et recherche rencontreront Williams Burns, directeur pharmaceutique mondial, David Reddy, responsable VIH, et Claude Schreiner, pdg de Roche France.





Pourquoi des essais cliniques de phase IV



Si l'industrie pharmaceutique s'intéressait autant à la santé des malades qu'à ses résultats financiers, elle axerait sans nul doute la recherche sur des pistes visant la suppression de la production du VIH dans les macrophages. L'éradication pourrait alors devenir un objectif réaliste ; il serait possible d'envisager la prise de traitements sur des durées limitées et d'éviter la survenue d'une grande partie des effets secondaires. Cependant...

à l'heure actuelle, pour plus de 80% des malades sous HAART, la prise de ces médicaments rime avec ostéoporose, ostéonécrose, problèmes cardio-vasculaires, pancréatite aiguë, lipoatrophie, lipodystrophie, troubles du système nerveux central, dépression, neuropathie périphérique, perte de cheveux, perte de la libido, impotence, fatigue, macrocytose, diarrhée, nausée, calculs rénaux, ongles incarnés, rash, hépatite fulminante, problèmes dermatologiques, crise de démence, tentative de suicide, grossissement des seins (chez les hommes aussi), atrophie mammaire (chez les hommes aussi), douleurs abdominales, perte de l'appétit, augmentation de la tension artérielle, douleurs rénales, enflure des jambes attribuable à l'accumulation de liquides, selles fréquentes, perte de l'acuité auditive, ulcération buccale.

Depuis quatre ans les associations de malades soulèvent le problème et demandent que les essais de phases IV deviennent obligatoires afin qu'un meilleur suivi et une prise en charge réelle de ces effets secondaires soit possible. Pourtant, jusqu'à présent l'industrie refuse de prendre ses responsabilités.

Les multithérapies maintiennent les malades du sida en vie, elles ne parviennent pourtant pas à les guérir. Une des explications de cet échec réside dans la présence, quelque part dans l'organisme, de certaines cellules qui sont soustraites à l'action du traitement et demeurent infectées. En effet, les multithérapies antirétrovirales, qui agissent pour réduire la production du VIH dans les cellules T (cellules de l'immunité), sont moins efficaces sur les macrophages qui, de par leur action de phagocytose, capturent le virus. Ces cellules font ainsi office de réservoirs viraux, ce qui rend impossible l'élimination du VIH. C'est la raison pour laquelle les traitements antirétroviraux sont actuellement prescrits à vie.

Or, les difficultés pour les malades du sida à suivre un traitement au long cours, tout comme la survenue d'effets secondaires, n'ont jamais été mesurés et pris en compte correctement. De fait, l'évaluation de la sécurité et de la tolérance de ces molécules dans les essais de phase II et III n'a pas été conduite de façon suffisamment précise et les données actuellement disponibles sur le sujet sont insuffisantes. Ceci est principalement dû à la courte durée des essais (48 semaines en général), mais également au fait que le système de pharmacovigilance de l'industrie est conçu comme un système d'alerte et non comme un système prospectif. Ainsi, l'industriel reste passif et attend que le professionnel de santé notifie les éventuels problèmes. Un tel système ne permet pas d'apprécier la difficulté des personnes à vivre avec leurs traitements, d'anticiper les problèmes et d'y apporter des réponses satisfaisantes.

C'est pourquoi il est aujourd'hui impératifs que des essais de phase IV soient obligatoirement entrepris dès la sortie de nouveaux médicaments.

Une étude, publiée le 19 octobre 2001 dans le *Lancet*, souligne la prévalence importante des effets toxiques engendrés par les antirétroviraux et conclut que les données actuelles sur la tolérance aux traitements ne sont pas suffisamment mises à jour et ne permettent pas une bonne gestion des différents traitements possibles. Elle estime également qu'une large étude épidémiologique s'impose. En effet, les prescriptions d'antirétroviraux sont globalement « unisexes » et « taille unique », ils ne tiennent pas compte des spécificités physiologiques et biologiques de chaque patient. Nous savons pourtant que les ajustements de posologie devraient se faire en fonction du poids. De même qu'il serait essentiel de tenir compte du métabolisme hépatique propre à chaque individu, du cycle hormonal pour les femmes, ainsi que des interactions médicamenteuses propres à chaque association de produits (antirétroviraux ou autres

Rejoignez Act Up-Paris

Réunion Hebdomadaire le mardi à 19 heures,
École des Beaux-Arts, 14 rue Bonaparte, 6^{ème}, M^o St Germain-des-Prés.

médicaments). Cette variabilité n'a pas pu être évaluée dans le cadre d'essais de développement (phases II et III) puisque l'objectif des phases III n'est que de juger de l'efficacité. Il appartient donc aux essais de phase IV d'affiner l'évaluation de la tolérance sur le long cours tout en améliorant les connaissances du rapport concentration / effets secondaires.

Si certains effets secondaires (diarrhées, nausées, maux de tête, troubles du système nerveux central, troubles de la libido, fatigue, fourmillements, etc.) ne sont considérés que comme gênants pour des prises de traitements de courte durée, ils deviennent autrement handicapants dans le cadre d'un traitement à vie. Ainsi, tous les effets secondaires de grade 1 et 2, recensés dans le cadre d'essai de phase III, donc sur de courtes périodes, devraient être réévalués dans ce contexte de prise de traitement des années durant. Il ne s'agit pas simplement d'une question de confort. Leur incidence sur le vieillissement biologique des organes doit être répertoriée et évaluée dans le cadre d'essais de phase IV qui permettront de redéfinir la gravité qui doit être attribuée à chaque effet secondaire. Par ailleurs, nous savons que les séropositifs traités dans le cadre d'un essai de développement, où les conditions de prise en charge sont optimales, ont plus de chances d'atteindre des seuils d'indéfectabilité que ceux traités et suivis hors essai. Ici encore seules des cohortes sur le long cours dans le cadre des essais de phase IV permettraient d'évaluer les raisons des écarts d'efficacité constatés.

M. Chauvin, directeur des essais cliniques chez Abbott, présent à la journée sur la pharmacovigilance organisée par le TRT-5 en avril dernier, se félicitait du « magnifique » système de pharmacovigilance français et de l'existence des ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation). En effet, les ATU, dont le but est de mettre rapidement à disposition des patients en échec thérapeutique des molécules pour lesquelles il y a une présomption d'efficacité, dispensent les laboratoires de réaliser les essais de phase IV avant de commercialiser le traitement. Pourtant, si dans le cadre des ATU un certain nombre d'informations peuvent être signalées par les médecins prescripteurs, en aucun cas elles ne peuvent remplacer les essais de phase IV.

Le même Chauvin, pour répondre au courrier que nous avons adressé à l'ensemble des compagnies pharmaceutiques concernant l'urgence de la mise en place d'essais de phase IV, cite une étude qu'Abbott prépare actuellement sur le Kalétra®, sa nouvelle antiprotéase. Cette étude, *Kaléobs*, dont la seule finalité est l'incitation à la prescription du Kalétra®, ne répond en rien aux besoins des malades. Montée par le service marketing d'Abbott et contrevenant à la loi Humiez (qui protège les malades dans le cadre de la recherche clinique), elle a d'ailleurs été épinglée par l'AFSSaPS. Pour éviter de mettre en œuvre de réels essais dont ils auraient la charge financière, les dirigeants d'Abbott préfèrent recourir à des études cliniques financées indirectement par la Sécurité Sociale. En effet, le principe d'une étude clinique consiste à recueillir auprès des prescripteurs certaines données de tolérance, sans qu'aucune autorité extérieure n'en ait avalisé la validité, la nécessité et la rigueur. Si ces études, manipulées avec prudence et éthique, sont opportunes pour l'amélioration de la prise en charge thérapeutique, elles ne peuvent en aucun cas constituer une essai de phase IV. Par ailleurs, elles n'ont pas vocation à servir la stratégie de marketing des compagnies pharmaceutiques.

Act Up exige que les Laboratoires Abbott, Glaxo, MSD, BMS, Boehringer, Roche, BMS Pharma, mettent en place rapidement de véritables essais de phase IV.

Ces essais, financés par les laboratoires, devraient être menés sous la tutelle d'une autorité neutre afin d'être plus efficaces, et, pour être valables, devraient inclure le suivi de toutes les combinaisons de trithérapies prescrites actuellement dans le cadre de la prise en charge du VIH. Ces essais doivent inclure plusieurs milliers de malades et durer plusieurs années.

Nous exigeons que le ministère de la santé se donne les moyens légaux pour contraindre l'industrie pharmaceutique à faire face à ses responsabilités.

Nous exigeons que les acteurs de la santé, les cliniciens en particulier, refusent de se prêter aux simulacres d'essais que l'industrie pharmaceutique monte dans le seul but d'améliorer ses ventes.

IEM



Coinfection – état des lieux

L'A.F.E.F. (Association Française pour l'Étude du Foie) est la « société savante » de référence pour les hépato-gastro-entérologues. Pratique inhabituelle : lors de son dernier congrès à Angers, le 6 octobre 2001, un représentant d'association de patients a été officiellement invité à parler à la tribune : il s'agissait de Pascal Melin, président de SOS Hépatites, la principale fédération de malades en France. Ce dernier a fait un état des lieux des difficultés rencontrées actuellement par les malades, la première étant souvent de parvenir à expliquer les problèmes auxquels ils sont confrontés : « *Les hépatites, ces maladies paradoxales, qui restreignent la vie relationnelle et favorisent l'exclusion sociale, qui mobilisent des traumatismes antérieurs tout en étant des maladies transmissibles mais non contagieuses ...* ». Difficile d'appréhender ces réalités et de vivre avec, sans un soutien efficace et la prise en compte, à l'instar des aspects purement médicaux, des questions, liées plus ou moins étroitement à la maladie, concernant la qualité de vie. « *Malgré l'expérience du V.I.H. et des maladies chroniques, notre système sanitaire n'est pas prêt à accueillir une épidémie virale comme le V.H.C. touchant 650 000 personnes. On ne peut aujourd'hui se satisfaire des progrès thérapeutiques, il est urgent de concevoir et mettre en place des équipes d'éducation multidisciplinaire pour accompagner et maintenir dans le soin le plus grand nombre de patients* ».

Pour de nombreux médecins, la coinfection VIH-hépatites est devenue un sujet d'actualité bien trop complexe et bien trop controversé pour qu'ils y accordent quelques efforts. Les polémiques font rage entre « infectio » et « hépato ». Les hépatologues voient d'un mauvais œil qu'une clientèle si nombreuse reste la « part de marché » des services d'infectiologie. Un véritable esprit de concurrence règne ainsi dans la plupart des « hôpitaux publics », les coinfectés essayant toujours les plâtres du manque de dialogue et de travail multidisciplinaire. Cet état

de fait est largement entretenu par la Direction Hospitalière et l'AP-HP : pendant que leurs chefs de service se disputent des titres de carrière, elles appliquent une politique d'austérité et s'emploient de façon absurde à réduire les moyens financiers. Dans les éditions de 1999 et 2000, les recommandations thérapeutiques VIH du groupe Delfraissy consacraient un chapitre entier à la coinfection et abordaient toutes les hépatites (vaccin contre VHA et VHB, et traitement des hépatites B, C et D). Les nouvelles recommandations VIH de ce groupe d'experts seront publiées courant 2002. Voilà pour le côté des infectiologues. Mais les hépatologues ne supportent apparemment pas de se référer à des recommandations VIH. Il est donc urgent que soient produites des recommandations sur la coinfection du côté des hépatologues. Les 27 et 28 février prochains, se réunira la nouvelle Conférence de Consensus VHC. Quelques mois plus tard, une mise à jour de ses « dogmes » sera publiée. Ces recommandations concerneront exclusivement l'hépatite C. Les autres hépatites, et notamment l'hépatite B, font l'objet d'un blocage « idéologique » de quelques acteurs institutionnels du Ministère de la Santé et du Ministère de la Recherche. Pourtant tout le monde reconnaît que ces autres hépatites sont des co-facteurs particulièrement aggravants pour le VHC. Il est donc primordial que toutes les associations de malades s'investissent dans ces recommandations afin que les coinfectés ne restent pas seuls, pris entre ces deux feux. Depuis trois ans, l'enquête « Un jour donné », tente de documenter les connaissances épidémiologiques en matière de coinfection VIH-VHC en France. L'INVS (Institut National de Veille Sanitaire) s'est engagé depuis peu à ce que, l'année prochaine, des moyens soient mis afin que cette enquête soit étendue à la coinfection VIH-hépatites, quelles qu'elles soient. Cette enquête a eu lieu le 19 juin 1999, le 21 juin 2000 et en juin 2001. Les données recueillies en 2001 et la synthèse



de trois années étant en cours de validation, elles ne seront dévoilées qu'en janvier. La plupart des instances gouvernementales ont d'abord fait la sourde oreille face aux chiffres alarmants produits par ces enquêtes successives, prétextant une surévaluation du phénomène. L'enquête 2001 a donc suivi une méthodologie scrupuleuse afin de proposer une photographie précise de la situation française. Cependant, en utilisant une méthodologie différente, les résultats de prévalence nationale dans la population séropositive ne varient que de 5,2 points : la prévalence est de 28,4% en 2001 contre 33,6% en 2000. En France, un séropositif VIH sur trois est coinfecté par le VHC. Il faut souligner avec insistance le fait que les autres hépatites virales chroniques n'ont pas été prises en compte dans l'enquête et cette négligence continue de coûter la vie à de nombreux séropositifs VIH coinfectés par les hépatites B et D. Les responsables institutionnels auront à s'en justifier : aucun effort n'est fait aujourd'hui pour promouvoir la recherche thérapeutique et de nouvelles molécules efficaces contre le VHB.

Tous les hôpitaux participant à l'enquête 2000 ont proposé à tous les séropositifs VIH fréquentant l'hôpital dans la journée du 21 juin 2000, de remplir avec l'aide de leur médecin un questionnaire détaillé. Nous vous avons donné les résultats de l'enquête 1999, voilà une synthèse des données recueillies en 2000 en attendant les résultats pour 2001 :

Les patients

La moitié des 1 255 patients de cette enquête sont des hommes ayant entre 35 et 44 ans. Les femmes représentent 28% des patients VIH et 28% des coinfectés.

Prise en charge

73 hôpitaux ont répondu à cette enquête. Les coinfectés sont répartis comme suit : 55% Ile de France (30 hôp.), 15% PACA (10 hôp.) et 30% sur le reste de la province (33 hôp.). La moitié des patients étudiés sont venus dans un hôpital de l'AP-HP (20 hôp.). 35% des patients sont sur Paris (15 hôp.), 15% sur Nice et Marseille (5 hôp.) et 50% sur le reste de la France.

La répartition des patients VIH dans les différents services hospitaliers était la suivante : 70% maladies infectieuses, 15% médecine interne, 10% autres services, et seulement 5% dans les services d'hépatologie. Cette sous-représentation des services d'hépatologie mérite d'être soulignée. Cependant, la prévalence de VIH-VHC parmi les séropos VIH dans chaque service est respectivement de 29%, 32% et 41%, et elle atteint 73% dans les services d'hépatologie. Les patients VIH étaient 45% en consultation, 25% en hôpital de jour et 30% en hospitalisation complète.

Alcool

70% déclarent consommer moins de 4 verres par jours, 20% de 4 à 8 verres, et 10% plus de 8 verres par jour. Ce dernier chiffre peut sembler faible au regard des constats de consommation d'alcool fait par les associations de séropositifs.

Transmission VHC

75% des coinfectés ont été contaminés par usage de drogues, 10% par transfusion, 5% rapports bi-homosexuels et pour 10%, le mode de transmission est inconnu. Les estimations de l'année de la première prise de risques vont de 1973 à 2000. Une nette augmentation des premières prises de risques est visible de 1977 (1 cas) à 85 (23 cas), puis en baisse jusqu'en 96 (3 cas), où elle stagne.

Examens VIH

70% des coinfectés ont moins de 500 CD4. 40% des coinfectés sont au stade sida contre 20% chez les séropositifs VIH (DMI2).

Examens VHC

58 patients (5%) ne connaissaient pas leur sérologie ou bien n'avaient pas fait de dépistage VHC. La biopsie a été plus fréquemment faite quand le mode de contamination est inconnu (80% versus 55%). 65% des coinfectés ont des génotypes 1 et 4 qui répondent moins bien aux traitements (1=50%, 2=1%, 3=35% et 4=15%).

Fibrose

15% des coinfectés ont une charge virale d'ARN-VHC « indétectable ». S'agit-il de « guérison spontanée » ou bien des limite de sensibilité des tests ?

Chez les coinfectés ayant une charge virale ARN-VHC détectable, 40% ont des transaminases normales (ALAT). Parmi eux, 12,5% ont des transaminases normales et sont déjà en cirrhose. Les transaminases ne sont en aucun cas des marqueurs suffisants pour diagnostiquer des lésions au foie résultant des hépatites virales chroniques.

15% seulement des coinfectés ont une hépatite minime (F1) et peuvent attendre l'arrivée de traitements plus faciles à supporter, même si à ce stade les chances de guérison sont grandes. Cependant, il faut absolument rappeler que si le VHC est traité tôt et que la charge virale VHC est devenue indétectable, alors le traitement VIH sera d'autant plus efficace.

60% ont une hépatite modérée ou sévère (F2-F3) et doivent être mis sous traitement rapidement. 25% sont en cirrhose. Or, la cirrhose du foie rend plus difficiles la métabolisation et la réponse à tous les traitements (VIH, hépatites, ...). Elle atteint lourdement la qualité de vie.

En conclusion, lorsque le VIH est déjà contrôlé et stabilisé par une thérapie efficace, et que les lésions dues à l'hépatite virale chronique ne sont pas trop avancées

**SAUNA HAMMAM
JACUZZI**

**EU SAUNA
PHARE '99**



**"Le Sauna préféré
des Parisiens !"**

**SOUTIENT
ACT UP
PARIS !**

<http://www.univers.net>

Tél.: 01.42.61.24.83

**Ouvert 7j./7 de 12 h à 1 h WE jusqu'à 2 h
20/22 rue des Bons Enfants - Paris 1^{er}**

**Métro:
Palais Royal-Musée du Louvre (lignes 1 & 7)
ou Station Les Halles (ligne 4 & R.E.R.)**



(< F2), alors le traitement de l'hépatite chronique devient une priorité. Lorsque le VIH est mal contrôlé et/ou que les lésions hépatiques sont avancées, la discussion des stratégies thérapeutiques sera plus délicate et demandera impérativement les compétences communes d'un hépato et d'un infectio.

Coinfection

Les 406 coinfectés représentent une prévalence totale de 33,4%. En France, un séropositif VIH sur trois est coinfecté au moins par le VHC. Cette prévalence explose à Nice et Marseille (60%), et en banlieue parisienne (37%). Une autre étude du DMI2, indiquée sur Paris, une prévalence de 48%. En province (hors Ile de France et PACA) la prévalence est de 26,4%. Depuis trois ans, les nouveaux cas de contamination VIH ont explosé chez les bi-homosexuels de 15 à 24 ans et chez les femmes de 35 à 44 ans. La prévalence nationale de coinfection de ces deux groupes est de 47%, soit 50% de plus que la moyenne générale. Il serait donc primordial de savoir si les nouveaux cas de contamination VIH ne sont pas, en fait, des cas de contamination VIH-VHC.

En France, en l'an 2000, il y aurait officiellement environ 150 000 séropositifs VIH. En reprenant les pourcentages ci-dessus, nous pouvons tenter d'évaluer l'ampleur et les conséquences de la coinfection VIH-VHC qui concerne environ 50 000 personnes.

Pourquoi se préoccuper de la cirrhose virale C chez les coinfectés VIH et de son unique et difficile traitement ?

Parce que chez les coinfectés VIH-VHC les dépistages VHC ne sont pas encore faits ou bien que les résultats ne sont pas connus pour tous les séropos (4,6% = environ 2 300 coinfectés).

Parce que les traitements sont moins bien supportés et moins efficaces avec l'âge. 7,3% (environ 3 600 coinfectés) sont des hommes de plus de 55 ans et des femmes de plus de 45 ans. Parce que 63,9% (environ 32 000 coinfectés) ont un génotype 1 ou 4, demandant un an de traitement au lieu de six mois. C'est un traitement long qui demande à être bien préparé avec le soutien de son entourage.

Parce que 11,8% (environ 6 000 coinfectés) déclarent consommer plus de 8 verres par jour. Les lésions sur le foie sont alors plus sévères, la progression de la fibrose encore plus rapide et la réponse aux traitements moindre.

40% (environ 20 000 coinfectés) des coinfectés ont déjà eu au moins un événement classant sida. 19,1% (environ 10 000 coinfectés) ont moins de 200 CD4 et ne sont pas encore en cirrhose. 29,6% (environ 15 000 coinfectés) sont déjà en cirrhose. 8,7% (environ 4 500 coinfectés) sont en cirrhose avec moins de 200 CD4.

La moitié des coinfectés VIH-VHC, soit environ 25 000 personnes, ont moins de 200 CD4 et/ou une cirrhose déjà constituée.

S'il a fallu une trentaine d'années pour que les cas de cirrhoses se déclarent en nombre, l'épidémie de V.H.C. fait aujourd'hui exploser toutes les files d'attentes de la plupart des services d'hépatologie. Aujourd'hui, il faut compter au moins trois mois d'attente pour obtenir un rendez vous avec un hépato dans un hôpital.



GIBUS MIX
SAMEDI 01 DECEMBRE 01

À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE
CONTRE LE SIDA,
LE GIBUS REVERSE À ACT UP
10 FRANCS SUR CHAQUE ENTRÉE

ACT UP
PARIS



FONDS MONDIAL CONTRE LE SIDA, LA TUBERCULOSE ET LA MALA- RIA :

LES BUREAUCRATES TRAHISSENT

Les ONG médicales et les activistes des associations de lutte contre le sida exigent de l'argent pour les médicaments anti-sida.

(Bruxelles) — A l'occasion de la journée d'ouverture du groupe de travail du Fonds mondial pour le sida, la tuberculose et la malaria à Bruxelles, les activistes se sont mobilisés pour exiger des financements pour les traitements contre le sida. Les associations de lutte contre le sida et les groupes de malades sont en effet préoccupés par le manque de financements destinés aux médicaments indispensables pour permettre la survie des personnes malades dans les pays pauvres. Alors qu'il doit être lancé le 15 décembre 2001, le Fonds mondial ne prévoit pour le moment que de financer les maladies qu'il est le moins coûteux et le plus « cost effective » de traiter.

Des activistes de 10 pays se sont rassemblés à Bruxelles pour rencontrer les membres du groupe de travail du Fonds mondial afin d'exiger des financements pour les médicaments anti-sida, y compris antirétroviraux.

Pour Zackie Achmat de l'association sud-africaine Treatment Action Campaign, « le Fonds mondial se transforme en une lourde bureaucratie sous-financée qui ne sera pas en mesure d'obtenir des résultats. 27 000 personnes dans le monde mourront aujourd'hui parce qu'ils n'ont pas accès à des traitements contre le sida, la tuberculose et la malaria ».

« Nous assistons à une trahison de ce pour quoi le Fonds a été créé en premier lieu. Les pays riches ne peuvent être autorisés à prononcer la sentence de mort de 30 millions de séropositifs parce qu'ils préfèrent se limiter à des maladies qu'il est moins coûteux de traiter », a ajouté Evan Ruderman, de Health Gap Coalition. « Il n'y a aucune raison pour que le Fonds perde plus de temps avant de donner accès à des médicaments vitaux, d'autant qu'il existe actuellement des recommandations pour la prise en charge médicale des malades dans les pays en développement. »

La réponse à la crise internationale de santé publique que représente le sida a été estimée à 9,3 milliards de dollars. Le fonds mondial est actuellement sous pression politique pour produire rapidement des résultats. Malgré cela, les membres du groupe de travail du Fonds mondial n'ont toujours formulé aucune proposition de programme de traitement, ou d'accès et de distribution de médicaments. Les associations exigent aujourd'hui que soient prises des mesures concrètes qui permettent de sauver des vies sans plus attendre, en mettant les médicaments anti-sida vitaux entre les mains d'organisations qualifiées dans ce domaine, par le biais des systèmes d'accès et de distribution déjà mis en place par les agences des Nations Unies.

« Les hôpitaux, cliniques et instances de travail dans ce domaine peuvent dorénavant et déjà augmenter en proportion les traitements et les soins efficaces, si on leur donne les médicaments anti-VIH/sida

qu'ils ne peuvent payer » a déclaré Joseph Essombo, un médecin prenant en charge les séropositifs avec le réseau de santé ivoirien de Bouaké.

Selon Pearl Nweshili de l'association nigérienne Stop AIDS « Le Fonds doit donner la priorité aux programmes qui mettent rapidement les médicaments cruciaux entre les mains de ceux qui souffrent. 10000 malades du sida meurent chaque jour. »

La déclaration de Doha sur la santé publique affirme le droit pour les pays pauvres de passer outre les brevets et de se fournir en médicaments anti-VIH génériques. « Même l'Organisation Mondiale du Commerce reconnaît que l'économie ne peut primer sur la santé mondiale » a souligné Gaëlle Krikorian, d'Act Up-Paris. « L'expérience des médecins dans ce domaine montre que le traitement des séropositifs est tout à fait faisable dans les pays pauvres, et, depuis qu'il existe une concurrence entre laboratoire de marques et producteurs de génériques, il est prouvé que l'on peut accéder à des médicaments abordables. »

Les exigences du groupe international d'ONG sont les suivantes :

- **Le Fonds mondial doit s'engager à sauver la vie des gens infectés par le VIH, la tuberculose et la malaria en fournissant des traitements. Les traitements contre le sida ne doivent pas être une moins grande priorité que la prévention ou le traitement de la tuberculose ou de la malaria.**
- **Le Fonds mondial doit donner la priorité, encourager et accélérer l'attribution de financements pour l'achat de médicaments aux prix les plus bas, garantis par la concurrence internationale et les achats groupés.**
- **Le Fonds mondial doit donner son accord pour rendre rapidement opératoires des financements pour les médicaments à toutes les instances de santé qui peuvent rapidement délivrer des traitements aux personnes infectées par le sida, la tuberculose ou la malaria.**
- **Le Fonds mondial doit soutenir le recours aux prix les plus bas, et ne pas contrevir à l'usage de médicaments génériques abordables pour combattre le sida, la tuberculose et la malaria.**
- **Le Fonds mondial ne peut prendre argument de l'insuffisance des ressources pour justifier la mise en place de mesures clairement inefficaces, comme la prévention VIH sans traitement. Les pays donateurs doivent investir des budgets suffisants dans le Fonds mondial, et tenir la promesse faite en juin dernier, à l'assemblée générale spéciale des Nations Unies sur le sida, de consacrer un minimum de 10 milliards de dollars par an à la lutte contre le sida.**

Treatment Action Campaign (Afrique du Sud), ANSS (Burundi), People's Health Coalition (Corée du Sud), Stop AIDS (Nigeria), Renaissance Santé Bouaké (Côte d'Ivoire), ALCS (Maroc), Oxfam International, Student Global AIDS campaign (Etats-Unis), Health Gap Coalition, ACT UP New York, ACT UP Philadelphia, Act Up-Paris.

Production de génériques en Thaïlande

L'entreprise pharmaceutique nationale thaïlandaise (GPO) projette de fabriquer les génériques de la plupart des médicaments utilisés pour soigner les malades du sida. Cela devrait réduire le prix des traitements de moitié et ainsi faire tomber le prix moyen de 92,50 dollars par personne et par mois à 51 dollars. En janvier, afin de rendre les médicaments abordables, la Thaïlande a modifié ses règles d'enregistrement des médicaments permettant la mise en compétition des produits étrangers hors de prix avec les versions génériques produites localement. GPO entend, d'ici quatre mois, avoir la capacité de produire suffisamment de médicaments utilisés dans le cadre de trithérapies pour être en mesure de traiter 50 000 malades. Avant un an, le laboratoire d'Etat pourra fournir ces versions génériques à 100 000 patients au moins. Selon les statistiques officielles, 500 000 thaïlandais seraient infectés par le virus VIH/sida (le double selon d'autres sources) et environ 200 000 séropositifs sont actuellement sous trithérapie dans le pays.

La même chose mais pas au même prix

La campagne de promotion des médicaments essentiels génériques (MEG) saison 2001-2002 a été lancée vendredi 26 octobre à Ouagadougou, Burkina-Faso. Initiée par la Centrale d'achat des médicaments essentiels génériques et des consommables médicaux (CAMEG), cette campagne a comme slogan « *santé pour tous et à moindre coût* » dans les villes et les zones rurales où les populations dévalorisent le plus souvent les MEG. Elle concerne tous les traitements y compris les traitements antirétroviraux contre le sida. Cette campagne d'information et de promotion des MEG devra porter de 25% à 50% les ventes des MEG, ce qui permettra à l'Etat d'économiser 10 milliards de F CFA et surtout de modifier la conduite dangereuse des citoyens qui ont tendance à acheter des produits frelatés au marché et dans la rue.

Les génériques indiens en Zambie

Le ministre indien des Affaires étrangères, Omar Abdullah, a annoncé la mise à disposition par son pays de médicaments antirétroviraux bon marché. Actuellement, les médicaments antirétroviraux vendus en Zambie par les firmes pharmaceutiques telles que Glaxo Smith Kline, Merck et Bristo-Meyers Squibb coûtent 2 dollars US pour une dose quotidienne, soit 60 dollars par un mois s'ils sont distribués par le biais des pharmacies publiques des principaux hôpitaux. Mais la plupart du temps, les médicaments ne sont pas disponibles dans les hôpitaux et centres médicaux publics et les malades souffrant du VIH/sida doivent se tourner vers les cliniques privées qui demandent 640 dollars. Selon M. Abdullah, l'Inde est aujourd'hui un producteur de médicaments bon marché contre le VIH/sida qui peuvent être bénéfiques non seulement pour les zambiens, mais aussi pour les autres patients d'Afrique Subsaharienne.

TAC, la lutte continue ou Msimang, merci pour ton combat

Le gouvernement d'Afrique du Sud et TAC, le groupe activiste de malade du sida, s'affrontent devant la haute cour de justice depuis le 26 novembre 2001. En août dernier, TAC portait plainte contre le ministère de la santé pour le forcer à mettre en place un programme national d'accès à l'antirétroviral névirapine afin de réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Les activistes sud-africains en appellent à un arrangement hors processus judiciaire, mais la ministre de la santé a confirmé le mois dernier, au lendemain de la date butoir de réponse donné par TAC, que le gouvernement irait combattre la plainte. TAC a « respectueusement demandé » à la ministre de la santé de reconsidérer cette décision, insistant sur le fait que cette année, 70 000 enfants ont été infectés par le VIH à la naissance. TAC attend d'une part de l'Etat qu'il autorise les médecins du secteur public à prescrire et dispenser la névirapine lorsque qu'une mère séropositive en fait la demande; qu'il soumette d'autre part un plan à la commission des droits de l'Homme avant deux mois et que soit planifié un programme national de réduction de la transmission mère enfant dans les 18 mois à venir.

Bayer = Bailleurs ?

Le 24 octobre 2001, Bayer et les autorités sanitaires américaines sont parvenues à un accord sur l'approvisionnement des Etats-Unis en Cipro, un médicament pour traiter la maladie du charbon. La menace était claire : si Bayer n'avait pas obtempéré, le brevet protégeant le Cipro aurait été purement et simplement levé par l'administration et la production de médicaments génériques produites par d'autres firmes pour moins cher, autorisée (en Inde, pas moins de 78 génériques du Cipro existent actuellement sur le marché). En divisant son prix par deux, Bayer a sauvé son brevet sur le sol américain. Les spécialistes estiment cependant que le laboratoire allemand (qui refuse de s'exprimer sur le sujet) conserve une marge financière sur ces ventes de Cipro. D'autant que le prix grand public, lui, reste fixé à 4,7 dollars en moyenne par comprimé (34,50 francs). Rien à voir avec les médicaments génériques que les producteurs indiens proposent pour 0,03 cents par pilule (0,22 francs) ! Si le gouvernement américain n'a pas joué la carte du moindre coût c'est qu'il lui était difficile de faire fi des lois de protection des brevets, puisqu'il soutient à chaque occasion les grands laboratoires pharmaceutiques dans des cas similaires (procès contre l'Afrique du Sud et contre le Brésil). Le compromis avec Bayer est simplement le résultat d'une cynique cohérence.

Kenya : les ONG avancent, le gouvernement traîne

Mission for Essential Drugs (Meds) espère fournir aux hôpitaux des médicaments antirétroviraux à des prix abordables pour les 2,2 millions de malades du sida kenyans. Meds et Action-Aids Kenya ont organisé un atelier pour les médecins travaillant en zone rurale sur la gestion des infections par le VIH/sida et des maladies opportunistes. Les deux organisations prévoient d'étendre cet atelier aux autres régions du pays. Pour le Dr Chris Ouma d'Action-Aids, le but est d'améliorer la qualité de vie des personnes vivants avec le VIH/sida, en accroissant l'accès à l'information et aux médicaments. Une fois la formation terminée, Meds achètera et fournira les médicaments antirétroviraux ainsi que les traitements concernant les maladies opportunistes à tous les hôpitaux dont les médecins ont suivi l'atelier de formation. Une thérapie antirétrovirale coûtera désormais 6 000 sh par mois dans ces hôpitaux contre 70 000 actuellement. Cependant, les associations de lutte contre le sida attendent toujours, plus de quatre mois après l'adoption parlementaire de la loi sur les génériques et près de 80 000 morts du sida dans le pays, que le gouvernement mette en place le décret d'application qui permettra le recours à ces médicaments.

Déclaration de l'OMC sur l'accord TRIPS et la Santé

malades du sida 1

Il était temps que la vapeur s'inverse : les enjeux de santé, et donc les intérêts des malades viennent de prendre le pas sur les intérêts commerciaux des multinationales.

Désormais, le dogme du monopole des compagnies privées sur les produits vitaux que sont les médicaments ne fait plus force de loi.

Les gouvernements sont à présent libres de produire et d'importer des versions génériques des médicaments sous brevet dont ils ont besoin. En déclarant que « chaque membre [de l'OMC] a le droit d'accorder des licences obligatoires et la liberté de déterminer les motifs pour lesquels de telles licences peuvent être accordées », les 142 Etats membres ont établi sans ambiguïté la primauté de la santé sur le profit, indépendamment même de situations d'urgence nationale.

A Doha, les pays en développement ont prouvé leur détermination. Menée par les pays africains, une coalition de plus de 80 pays en développement a contraint les pays riches à des concessions clefs, en dépit des pressions ou des manipulations exercées par les Etats-unis, la commission Européenne, le Japon et la Suisse pour diviser leur groupe.

Désormais, les pays qui appliqueraient des pressions ouvertes ou des sanctions bilatérales contre des pays pauvres cherchant à améliorer l'accès aux médicaments s'exposent à la condamnation des Membres de l'OMC.

Cependant, la victoire n'est pas totale : toutes les dispositions prévues par les accords TRIPS n'ont pas été clarifiées à Doha.

L'indispensable reconnaissance pour les pays producteurs de médicaments sous licence obligatoire de la possibilité d'exporter vers les pays les plus pauvres qui ne dispose pas de capacité de production a été refusé par les pays développés.

La majorité des malades du sida, et la majorité des malades en général, vivent dans des pays qui ne sont pas en mesure de produire eux-mêmes les médicaments dont ils ont besoin. L'exportation à partir des pays émergents est donc une nécessité. Or, si la Déclaration des Ministres du Commerce reconnaît l'existence du problème, les pays riches ont cependant entravé une prise de position indispensable. De fait, la déclaration de Doha ne lève pas cette barrière.

Contre la pression des pays riches et des compagnies pharmaceutiques le combat doit continuer afin de terminer le travail inachevé lors de cette conférence — des millions de vies sont en jeu.

Act Up-Paris exige que l'OMC clarifie lors de la prochaine réunion du Conseil de TRIPS le fait que rien dans l'Accord sur la propriété intellectuelle ne doit entraver l'exportation de médicaments abordables.

SIDA : L'AUTRE

10 000 MORTS P

MANIFES

Après le 11 septembre, il aura fallu peu de temps aux Etats-Unis et à leurs alliés pour se mettre sur le pied de guerre. Une coalition mondiale, des budgets sans limite, une médiatisation quotidienne, la mise au pas de l'industrie pharmaceutique : les pays riches ont déployé en deux mois l'arsenal qu'ils refusent depuis vingt ans à une autre

SAMEDI 1^{ER} DECEMBRE 2001. REJOIGNEZ ACT



GUERRE
PAR JOUR

ACT UP
PARIS

STATION

guerre, la lutte contre le sida. Le dixième des moyens engagés en Afghanistan aurait pourtant suffi à vaincre l'épidémie. Une vraie solidarité internationale, une prévention sans fausse pudeur, des conditions de vie décentes, l'accès aux traitements pour tous : le 1er décembre, personne ne pourra prétendre que nous exigeons l'impossible.

ACT UP A 15 HEURES, PLACE DE LA REPUBLIQUE



En finir avec Dustan

La lecture des livres de Dustan provoque très vite un sentiment de dégoût, de fatigue. Il y a là de l'acharnement, de la haine et la volonté de détruire une des plus belles aventures collectives de la communauté homosexuelle. On joue sur un terrain facile, sur des images éculées : Act Up, la secte, le ghetto, les pauvres hystériques, les puritains, les moralisateurs, les rabats-joie. On fait de la polémique à la petite semaine, la baise sans capote devient un fond de commerce et on passe dans les émissions de Dechavanne.

Evidemment, lire ces livres relève du masochisme, mais on les lit comme auparavant on avait lu Tony Anatrella ou Irène Théry : tous ces gens qui parlent si bien de nous, qui prétendent être les experts de nos vies, de nos discours, de nos combats.

La force d'Act Up, c'est de regarder la réalité en face.

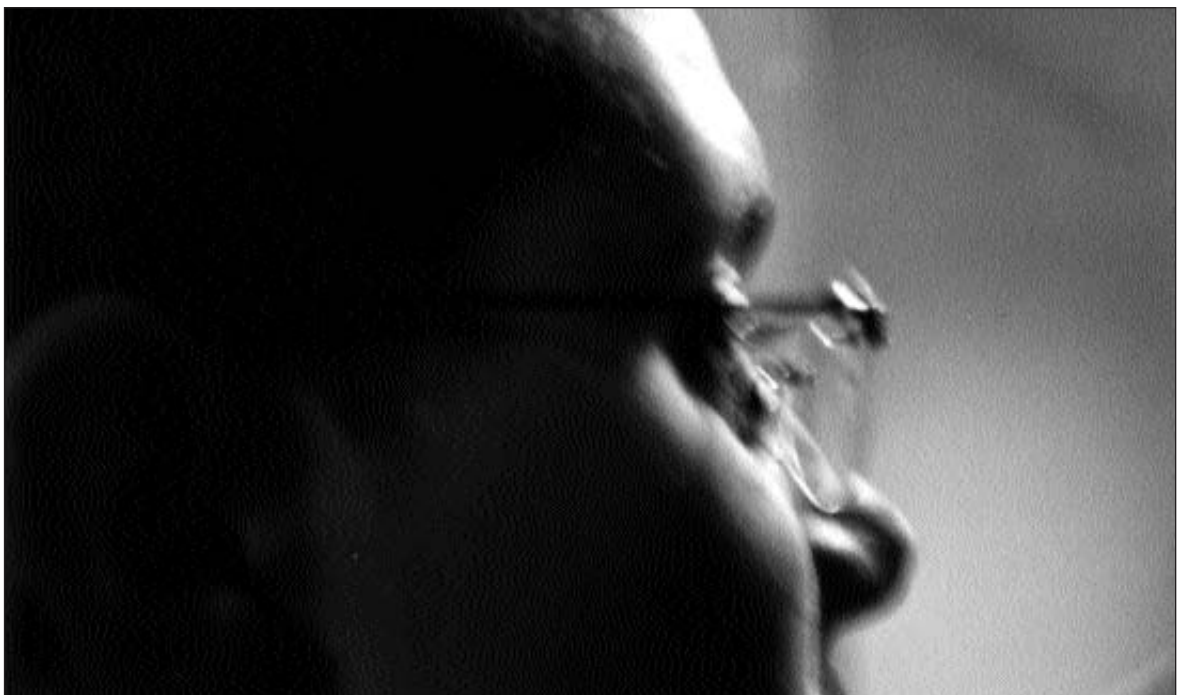
Aujourd'hui, nous voyons l'épidémie avancer, les chiffres repartir et retrouver leur niveau de 1995. Des garçons de vingt ans arrivent en Réunion Hebdomadaire parce qu'ils viennent d'apprendre qu'ils sont séropos. On peut toujours détourner le regard en attendant que cela se passe. Ce n'est pas notre politique : on ne lutte pas contre le sida avec des œillères.

Quand les choses ne vont pas, nous nous retournons vers notre communauté. Parce que malgré tous les conflits qui peuvent l'agiter, Act Up est née avec cette idée de communauté et parce que nous nous sentons la responsabilité de l'informer et de lancer des messages d'alerte quand la situation l'exige.

En juillet et août 1999, les chiffres de transmission des MST connaissent un pic sans précédent. La même année, les données des CDAG parisiens montrent une augmentation de la proportion de diagnostics positifs alors que cette part était en baisse depuis 1995. Pour la Gay Pride, en juin 2000, nous collions des images de sexe dans les rues avec ce slogan : « *baiser sans capote, ça vous fait jouir ?* ». C'est

notre première réponse aux barebackers qui, sous couvert de liberté sexuelle, invitent à la prise de risque. En novembre 2000, Act Up organise l'AG des pédés, le mot d'ordre est : « *il est temps de parler* ». Plusieurs centaines de personnes sont là : des gens du SNEG, de la DGS, des associations et des pédés qui sont venus parce qu'ils avaient lu le tract qui les invitait à venir. Au début de l'année 2001, les résultats de l'enquête presse gay 2000 sont publiés. Pour la première fois, la proportion de ceux qui déclaraient avoir pris des risques dans les derniers mois est en augmentation. On assiste à une inversion de tendance. Le relâchement des pratiques *safe* est particulièrement net chez les jeunes. Nous lançons une campagne d'affichage dans Paris : « *Irresponsables* » et le 24 juin 2001, le jour de la Gay Pride, Le Monde publie la tribune écrite avec des associations homosexuelles étudiantes : « *20 ans de sida, ça suffit* ». Les pouvoirs publics y sont interpellés. Le matin même, la façade du Service d'Information Gouvernemental est maculée de « *faux-sang* » parce que la campagne de prévention prévue pour l'été vient d'être censurée en conseil des ministres par Lionel Jospin et Ségolène Royal. Pendant l'été, des militants tractent dans les bars pour lancer une alerte à la syphilis.

Après ça, on peut toujours essayer de nous faire le coup de l'autofiction, de la distinction auteur/narrateur, de la littérature et de la vie. On peut toujours tenter de décourager, en même temps qu'on la suggère, une lecture politique des textes. Il n'y a pas de second degré qui tienne pour nous faire avaler des couleuvres. Mais parce que nous savons aussi que l'ironie tire son efficacité politique d'un jeu malin sur la première personne, nous y répondons à la première personne. Les textes qui suivent sont signés par leurs auteurs. Mais parce que ces textes nourrissent à Act Up des débats sur nos stratégies et nos actions, ils engagent un peu plus que leurs auteurs.



Répondre à Dustan...

Depuis plus d'un an, un débat sourd a lieu à Act Up : comment répondre à Dustan. Ecrire cette phrase, en soi, est le constat d'une tristesse. En général, Act Up n'hésite pas. Act Up répond tout de suite ou, en tout cas, le plus vite possible. C'est notre habitude.

Pour Dustan, l'idée a toujours été ambiguë et c'est pourquoi j'ai toujours fait un parallèle, facile c'est vrai, entre Dustan et Le Pen. Quand on parle de ces deux-là, on leur fait toujours de la pub. Mais, pour être franc, c'est quelque chose qu'Act Up connaît bien aussi : on a toujours pensé qu'il n'y avait pas de mauvaise publicité à Act Up. J'expliquerai plus loin en quoi l'idée diffère chez Act Up et Dustan.

Or, pendant de longs mois, Act Up n'a rien écrit sur Dustan. Il y a eu des prises de position et des commentaires à la radio, des interventions publiques à la télé, quelques allusions dans des tracts et des affiches. Mais à Act Up, rien n'est dit tant que ce n'est pas écrit. Je veux dire, un vrai texte. Cela a longtemps été la force de cette association. Quand, dans d'autres groupes, on n'a pas le temps ou le courage politique de le faire, à Act Up il y a toujours quelqu'un qui a la hargne, qui se met devant son ordinateur parce qu'il faut que ça sorte. Mais sur Dustan, rien. Pas la moindre analyse politique, littéraire ou sentimentale. Nous avons laissé pourrir la situation alors que notre rôle de surveillance, qui a toujours été l'essence même du groupe, n'a pas fonctionné. Il faudra analyser pendant longtemps pourquoi une chose pareille a pu se produire.

Aujourd'hui, des mots sont alignés. Des textes sont diffusés. Des discussions ont lieu. Il y a des avis différents, comme toujours à Act Up. Voici le mien, enfin, une partie.

Tout le monde connaît la haine qui nous anime l'un envers l'autre. C'est une haine fondamentale, une des plus puissantes que j'ai pu ressentir pendant mes douze ans à l'intérieur d'Act Up. Et c'est pourquoi tous mes amis, qui m'ont dit à un moment ou un autre « *Didier, laisse tomber, ça ne sert à rien* », tous ces amis donc, se trompent. Je le sais, je le sens en moi comme une évidence, une de ces trois ou quatre évidences que vous sentez dans votre vie. Je peux rire de cette haine, je sais que c'est un élément ironique comme tout ou presque peut l'être. Je sais aussi que je ne me bats pas à Act Up par un sentiment de haine (bien que ça aide) mais sincèrement parce que j'essaie de faire bouger les choses. Des fois, on sait qu'on va vers un mur et des fois on sait que le succès est possible. Dans ce cas pourtant très complexe, je sais que nous avons une possibilité de succès. Ça prendra juste du temps, comme beaucoup de choses à Act Up. Je pourrais dire beaucoup de choses sur Dustan, je commence même à radoter énormément sur le sujet, on le sait. Mais, en réfléchissant bien, j'ai compris le point qui me révolte le plus chez lui. Il ment. Depuis des années, nous nous sommes battus contre le secret administratif et médical, contre la mauvaise foi, contre l'inaction, contre le déni, contre la déformation, contre la discrimination. Mais il y a quelque chose qu'Act Up ne peut accepter, en aucun cas : le mensonge. Car ce mensonge vient d'un écrivain homosexuel séropositif juif. C'est parce qu'il est homosexuel que Dustan peut dire des choses qui mènent les homosexuels à leur perte. C'est parce qu'il est séropositif que Dustan se permet de dire des choses qui vont à l'encontre du travail des associations et du respect des personnes touchées. C'est parce qu'il est juif que Dustan dit des choses sur l'holocauste que Le Pen lui-même n'ose plus dire. C'est enfin parce qu'il est

écrivain que les propos de Dustan se vendent. Mais les médias n'ont pas encore osé écrire cela.

De toute l'histoire récente des écrivains gays français, Dustan est le seul qui ment sciemment. On peut ne pas être d'accord avec les écrits un peu dépassés et révolutionnaires d'Hocquenghem. On peut se demander si Frank Amal a

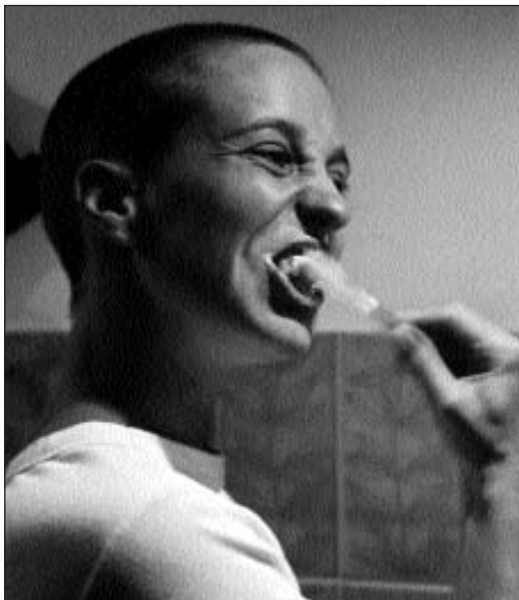
fait tout ce qu'il pouvait contre le sida. On peut se demander comment Renaud Camus s'est empêtré dans cette histoire sur les juifs. Surtout, on peut se demander si Frédéric Martel n'a pas arrangé la sauce historique à son goût. Mais mon point, c'est que toutes ces personnes avaient une base homosexuelle en France et surtout elles n'ont pas entamé un travail de sape de la sexualité gay de leur temps. Peut être que ces personnes ne sont pas allés au bout de leur courage. Par exemple, on ne sait pas exactement ce que pense Renaud Camus du sida. Un autre exemple : Martel n'oserait pas dire le fond de sa pensée sur la sexualité des gays. On peut donc remercier Dustan d'être allé à la limite de son concept et de dire ce que les autres pensent, ce qui est d'ailleurs l'argument premier des gens qui le défendent. Le seul truc, et c'est là où vous devez faire confiance à mon sens du discernement, c'est que je sais que Dustan ne pense pas ce qu'il écrit. Il ment tout le temps. Il ment comme les journalistes mentent quand ils disent qu'un film est bon alors qu'ils savent qu'il est nul. Il ment comme les politiques quand ils défendent l'intérêt du pétrole quand nous avons le vent et le soleil pour faire tourner les machines. Il ment comme les télévisés qui encouragent des gens parce qu'ils justifient leur propre cynisme publicitaire. Ces mensonges — là, nous y sommes habitués même s'ils continuent à nous choquer. Mais un homosexuel qui ment à d'autres homosexuels, c'est un fait complètement nouveau. Car là, il ne s'agit pas de mentir en disant « *ce blouson te va très bien* » alors que vous donnez l'impression de sortir de la boutique Sweet Man. C'est un mensonge qui touche à la base même de ce que nous sommes : la sexualité. Et, dans l'histoire de notre mouvement, pas un seul porte — parole n'a, pour l'instant, tiré une part de succès dans le mensonge qu'il apportait à la société sur le sujet de notre sexualité.

Vous me direz, pourquoi un homosexuel ne pourrait pas faire ce que les autres font ? Est-ce que la modernité de Dustan ne réside pas, précisément, dans son côté warholien, basé sur le fait que rien n'est vrai, que tout est factice, tout est de l'entertainment ? Ben oui, je sais, c'est précisément pour ça que certains médias malins l'adorent, il est tellement pop. Mais cette pop là, on commence vraiment à en voir les limites. Et surtout, il est temps de vous le dire : ce n'est pas du politiquement correct, à un moment précis où une épidémie repart de plus belle (et nous sommes tous d'accord sur ce point), il n'est pas possible de se cacher sous un camouflage artistique pour détruire la vie des gens. Je sais qu'à notre époque, dire que quelqu'un ment est puéril. Regardez cet article dans *Libération*, le 6 septembre dernier, sur la nouvelle Bible (Bayard). Les mots « péché » et « méchant » ont quasiment disparu de la nouvelle traduction, ce qui veut dire que ces termes, pourtant basiques dans la religion, sont considérés dorénavant comme un peu dépassés. Le mensonge fait donc implicitement





partie de notre civilisation et c'est d'ailleurs ce qui est, souvent, à la base des séries télé les plus comiques. On avait pensé, comme des enfants, que le sida devait être un peu à part parce que nous considérons que c'est un des phénomènes les plus importants de la fin du XX^{ème} siècle, un truc tellement énorme qu'il a modifié la sexualité dans son ensemble. Maintenant, Dustan et beaucoup d'autres nous disent que le sida n'est pas plus important que le dernier livre de Houellebecq (traduisez : une merde de plus qu'il faut subir là, devant nous). C'est ce qui nous confronte tellement parce que nous avons passé des années de nos vies à combattre une maladie que nous pensions essentielle. Dustan ment quand il dit que nous allons tous mourir, que cela justifie un comportement suicidaire. Attendez, je fais partie des premiers qui ont pensé qu'ils allaient mourir. Mais je suis bien obligé de réaliser, comme d'autres, que peut — être, je ne vais pas mourir. Tout de suite. J'ai encore quelques années d'engagement devant moi, quelques années pendant lesquelles je devrai rester fidèle à mes engagements. Je ne peux donc pas penser que « *après moi le déluge* » peut être une option. Dustan ment quand il dit que la capote ne protège pas du sida alors que nous sommes entourés de milliers de gays qui peuvent témoigner qu'ils sont encore séronégatifs car ils se sont protégés. Dustan ment quand il dit que c'est glorieux de détruire alors que nous disons le contraire et que notre travail, c'est de protéger et de construire, jour après jour, des petits édifices de militantisme qui font que les gens peuvent vivre mieux avec ou sans leurs médicaments, avec ou sans des lipoatrophies du visage. Dustan ment quand il dit que c'est cool d'être désespéré alors que nous, Act Up, nous nous sommes battus (à sa place) pour qu'il puisse jouir des pilules qu'il avale tous les jours. Ne vous faites pas avoir : Dustan a une dette envers nous. Nous n'en avons pas envers lui. Et c'est là où le principe du « *there is no such thing as bad publicity* » est différent entre Act Up et Dustan. Act Up utilise la pub, bonne ou mauvaise, pour aider concrètement les séropos et les malades, je veux dire, nous couvrons le spectre entier de leurs problèmes. Dustan utilise la pub à son propre bénéfice, pour vendre des livres misérables. Et le pire, c'est qu'il les vend au détriment de la santé de ceux qui les lisent parce qu'ils se disent « *tiens, c'est plutôt tentant ce truc là* » et deviennent séropos le mois suivant. Vous croyez



vraiment que Dustan se chargera du service après vente de ces séropos ? Non, ces séropos, ils viendront, les larmes dans les yeux, la colère au ventre, vers Act Up et vers Aides. Et le pire, ce sont les autres séropos, les larmes dans les yeux, la colère au ventre, qui ne sauront pas où aller, qui ne voudront pas admettre qu'ils ont fait une connerie et qui se retrouveront perdus, là où on ne sait pas les trouver.

Je crois que lorsqu'on a un effet si nocif sur la vie des homosexuels, la tolérance doit être complètement oubliée. C'est pourquoi je me mets en colère après les homosexuels qui adressent la parole à Dustan. Oui, Act Up représente un cordon sanitaire autour de ce type qui, fondamentalement, détruit jour après jour ce que nous avons construit. Nous avons passé nos journées, nos soirées, nos nuits, nos dernières années à nous battre contre le sida. Et voilà que ce type déclare que son but, le seul but qu'il s'est fixé à part de devenir riche et célèbre, c'est de détruire Act Up. Pourquoi ? Parce que Act Up est LE SEUL GROUPE à lui faire barrage. Vous ne voyez pas ?

Pendant des années, nous avons insulté des représentants de l'industrie pharmaceutique, des compagnies d'assurance. Des ministres. Des maires. Des partis politiques. Le SNEG. Même certaines associations que nous trouvions trop molles. Parce qu'il est pédé, séropo, juif, nous avons hésité à nous toumer contre Dustan. Il est temps de l'insulter, frontalement. Tous les jours. Il veut nous détruire ? Montrons lui qui est Act Up.

Didier Lestrade.

Ce qu'il dit

Je ne prétends pas faire une critique littéraire des livres de Dustan. Mais lorsqu'un livre fait entrer ainsi, de façon limpide, des personnes réelles, nous ne sommes plus dans la fiction, dans la création mais sur la scène publique, celle de l'opinion. La position politique de l'écrivain se lit clairement.

Mettons en évidence les insultes objectives de l'auteur, au milieu d'un délire suffisamment « riche » par ailleurs. Le coup d'arrêt devrait faire retomber la neige, et la tentative de Dustan apparaîtrait telle qu'elle est. Cette habitude du cynisme, l'invalidation des mots, permet l'inversion des responsabilités, l'humiliation des victimes et des combats, et, passant parfois pour de l'humour, ou de la création, ils gommant mémoire, avenir, êtres, actions, d'un seul haussement d'épaules désabusé.

Je pense qu'Act Up devrait porter plainte et exiger strictement de la loi ce qu'elle peut. Pas plus ni moins. Là où les insultes sont écrites, évidentes.

Les phrases : « *Act-up prétend incarner les intérêts supérieurs (d'une communauté) comme d'autres naguère ceux de la Race ou du Proletariat, pour mieux lui appliquer une tyrannie sans merci... Dans les camps, les juifs étaient les meilleurs kapos, les plus achamés* » sont de celles que la Licra, le Mrap, Ras le Front, et d'autres... ne passeraient pas sous silence, et ils auraient raison. C'est, dit par un juif ou un non-juif, par un PD ou non, une saloperie d'une gravité évidente, et d'une totale fausseté historique. « *Act-up Vichy* » ; « *Act-up et ses relais qui se chargent de la chasse aux séropos* » etc., c'est du même tonneau.

Le Dustan pseudo-philosophe, l'homme provocateur qu'il voudrait être est à terre et le négationniste, l'eugéniste sort du placard avec ces phrases et celles sur les femmes, les faibles qui relèvent d'une volonté eugénique d'un monde pur et fort.

« *A l'origine, Act-up était un mouvement de séropos caractérisés par une forte ambivalence à l'égard de leur homosexualité* ». La encore l'engagement singulier, le mode d'être au monde, les appartenances, les sexualités, sont effacés par Dustan. L'utilisation d'une « qualité » définissant soi-disant les membres d'un groupe ou d'une communauté est une des bases du discours raciste. Il n'y a pas à convaincre, à expliquer davantage. Au-delà de la rationalité c'est surtout un choix, une volonté,

un engagement moral qui refusent les discriminations. Dustan se sert de tout, de son atteinte par le virus, de son identité juive et PD, pour dire : j'ai raison puisque moi qui suis dans ce cas... j'affirme que. Je sais pour eux. J'en suis, mais je les dénonce. Il demande à Act Up de tout supporter, de le guérir, de le punir, de se battre pour lui, de lui foutre la paix, de l'encenser, de lui donner les limites parentales, de le lire... De l'aimer peut-être même... De le tuer ??? Parce qu'il met le doigt sur son plaisir, il prendrait le droit de descendre qui — prétend-il — se met en travers ? Les diffamations contre Didier Lestrade, accusé d'être hostile au nokapot par jalousie littéraire relèvent de la disqualification d'un engagement. « *La capote n'a plus la cote chez les homos ? En tout cas elle l'a toujours du côté des dominants et de leurs séides.* » Dustan est en miroir avec les déclarations du président du Zimbabwe qui dit que la capote est une invention des Blancs, le sida aussi...

« *Le seul discours réaliste en matière de prévention... c'est de dire : baisez sans capote et sans risques : entre séropos ou entre séronegs.* » Et bien nous y voilà, l'infantilisme se lève sur un désir bien net. Si ça ce n'est pas du régime de terreur et de flicage... c'est quoi ?

« *La responsabilité c'est pour soi, pas pour les autres.* » Dustan confond tout. De la responsabilité, nous ne pouvons que la nôtre, certes, et ne répondons que de celle-là, mais elle est loin de nous concerner seuls. La responsabilité est dans le rapport aux autres, à soi avec les autres. « *Si nous avons des problèmes, ce qui n'est pas sûr, eh bien, on nous soignera* » : Dustan et sa foi en la médecine, dans les institutions, dans le monde si tendre, si prévenant envers les malades et les pauvres nous ferait rire si la réalité était différente... Je pense à la phrase de l'amant d'une amie, sénégalais. « *Nous, Africains, on ne peut pas souvent faire le test du sida. Imagine, si j'apprends que j'ai attrapé le virus... Je serais désespéré car je ne pourrais pas faire face. Et ma famille ? Le médecin m'a expliqué ce qu'est la maladie. Nous n'avons pas les traitements. Je n'ai pas d'argent. Mettons une capote.* » Dustan ignore donc ces réalités ? « *responsable... à ne pas contaminer les autres, gna-gna* » : on voit l'ampleur de son « *éthique du moi seul* ». Après moi le déluge. Il ne peut entendre que pour certains, heureusement, ça compte les autres, avec qui on baise. Ça ne compte pas que pour eux, mais pour soi justement. Et quant aux réalités de surinfections, il a l'air de penser, de ne rien penser justement.

« *La capote protège du sexe.* » La pluralité de nos expériences en la matière peut servir. De façon à ce qu'émergent les oui, c'est pas évident, les néanmoins, avant vaccin, la capote pour certains rapports sexuels reste le moyen actuel de prévention. Ce qui gêne dans le plaisir, que l'on aime, c'est que justement, parfois, des entraves, « on » en désire, et pas des moindres... Qu'est-ce que je fais ? De mes ambiguïtés ? De ma vision du monde, de mes actes ? Où est la -bonne- distance ?

« *Quel traitement réserver au tiers à qui une atteinte à l'intégrité physique, le cas échéant mortelle, est demandée ?... L'euthanasie...* » Là aussi c'est affaire de choix, donc de position. Je ne puis être le thérapeute de l'autre, toujours, certes et heureusement. Mais je peux choisir de refuser d'être son meurtrier. Confondre fantasme et réalité d'un acte fait passer de l'érotisme aux snuff-movies. Or ce n'est pas la même scène. De plus, qu'est-ce que chacun entend du désespoir, d'un désir de souffrance, de mutilation, de sacrifice, de suicide qui lui est transmis plus

qu'adressé ? Que dit véritablement quelqu'un qui dit désirer mourir, et qu'en saura-t-on en le tuant ? S'il survit, le lendemain, cette personne aura autre chose à dire. Le débat est vaste. Mais les choix sont effectifs.

« *Parce que c'était comme lui faire un enfant... le mec aurait toujours pu me dire : c'est toi le père...* » Deux énormités.

L'amalgame enfant et virus.

Et la débandede, la fuite effective de la responsabilité (il indique qu'en groupe pour quoi pas...). C'est la toumante des caves : c'est pas moi, c'est tout le monde, c'est personne.

Là où c'est complexe, c'est quand un mec peut demander à un séropo de le baiser sans capote. L'alternance du désir de vie, désir de mort, la proximité sexe/mort n'est pas neuve. Il n'y a pas de discours moralisateur à faire là-dessus. Juste s'en tenir aux faits. Aux choix. A la parole. Nous ne sommes pas sortis du problème et nous le savons tout autant, mieux que lui. Pas besoin de lui pour savoir que certaines passions peuvent nous amener au bord du gouffre. Chacun. Est seul. A se coltiner désespoir, désarroi, devant ses propres désirs et le réel. Choisir son sorcier, son thérapeute, le théâtre, l'action politique pour déplacer, exprimer, transformer sa terreur. Et vers quoi ? On n'y réussit pas à tous les coups. Mais. Ça vaut la peine et le plaisir d'essayer. Parce que combattre c'est le pied ! Ce n'est pas que de la contrainte.

Fabien Rouilly et Agnès De Luna.



C'était mon père – La loi

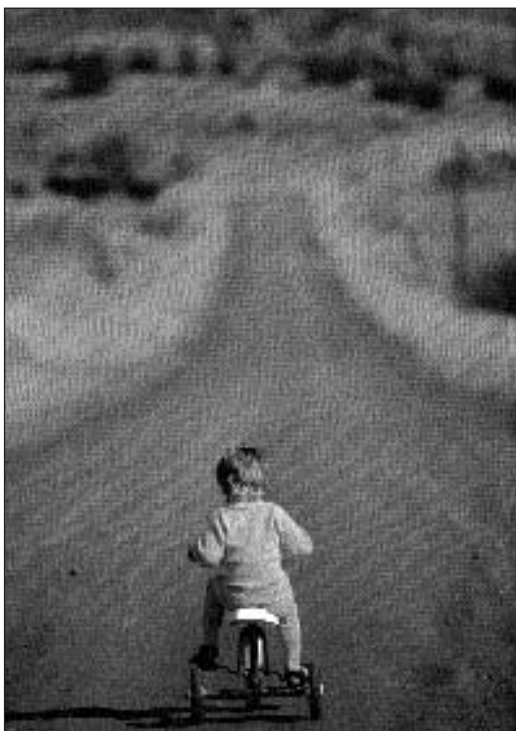
J'aurais pu dire : Guillaume Dustan est relaps. Mais répondre à ses attaques contre Act Up par ce simple adjectif français et vieillot me semble trop facile. Il qualifie en effet un chrétien retombé dans l'hérésie. Point de Moïse de la prévention ici, mais plutôt l'interprétation d'un spectacle vivant à travers son personnage principal et le sens profond de ses répliques à l'autre. Car c'est bien d'une pièce infernale dont-il s'agit. Appelons là : le retour du lâche qui ment. Nous en sommes tous un peu les acteurs involontaires. Et nous tournons en rond faute d'en comprendre la langue. Voici donc mon hypothèse, elle m'est propre et n'engage que moi : la scène prend place dans le Royaume pd du marais land. Des Rois et des control Queens remplis d'hubris* s'y affrontent et la prévention est devenue une affaire de pouvoir. Il ne s'agit plus de faire l'amour. Et ça, le Génie Divin de la troupe l'a bien compris : ni foi ni loi — no-K-pote — pas de cas de toi mon pote, au pays du sexe à risque, le père n'existe pas, le père n'a jamais existé.

C'est précisément ce point qui fait *mâlè* chez Dustan. Comment s'identifier à un père qui vous hait, sinon en annulant par le déni tous



les re-pères habituels autour de la maladie ? Ces revenirs d'un père qui apparaît comme un fantôme derrière l'injonction d'un autre à mettre la capote. « *Mon père était bel homme... Il se prenait pour la loi. Il exerçait son pouvoir, il refusait. Je voulais tellement qu'il m'aime* ». Devenue synonyme de la loi paternelle par glissement de sens pervers, l'objet prend dans le discours de Dustan un rôle castrateur. Là où pour nous : Préservatif = protéger d'une maladie grave, pour Dustan le préservatif = papa vous protège pour mieux contrôler votre désir, faire sa loi et vous couper la queue. C'est le terreau moisi de son incompréhensible discours paralogique. Aussi lorsque Didier Lestrade, un des pères fondateurs d'Act Up, un terroriste... qui se met à la place du père, se dresse derrière le fusil de nos affiches de prévention pour viser symboliquement les écrivains du foutre, Dustan réactualise aussitôt publiquement son conflit paternel à travers des réactions de défenses borderlines et paranoïaques. Et hop ! Un livre... Mais Didier Lestrade se met-il à la place du père ou bien le manque inassouvi du petit — Baranès — le vrai nom du père, du fils et du Génie Divin, amène-t-il l'adulte à se ré-exposer face à une image parentale oppressante ? Par ses prises de positions, l'écrivain se pose comme un gamin rebelle ambivalent qui appelle un père en annulant ses représentations dans le même temps. Papa tu n'existes pas mais m'entends-tu pleurer ? Est-on si loin du concept Lacanien de la psychose : la forclusion du nom du père qui exclut hors de l'univers symbolique de l'enfant ce signifiant essentiel du phallus pour donner naissance à la psychose ? Nous devrions demander à monsieur Baranès père justement. Il est psychanalyste.

Car consciemment ou non, le petit Guillaume a tout reproduit. Dans l'écriture d'abord. Ses trois premiers livres sont sous-tendus par l'injonction psychanalytique du « *il faut se raconter sans censure* ». Il fait jouer au lecteur le rôle d'un analyste rendu impuissant comme par une volonté de castrer le pouvoir de son père derrière. L'écrivain allonge ses maux sur le papier comme un enfant jouant avec son caca sur le divan paternel. Il attend une écoute neutre et bienveillante sans jugement en feignant d'oublier



que ces règles-là n'ont pas lieu dans l'espace public qui ne permet pas la neutralité et la protection de la personne qui reçoit ces maux si elle ne maîtrise pas ces cadres de références et tout simplement s'ils ne sont pas posés correctement. Il inverse le transfert et devient à la fois le patient et l'analyste dans un délire de toute puissance. Quand on sait que les gays n'ont aucune éducation sexuelle et psychologique formelle et que nous apprenons sur le tas, on peut se poser quelques questions sur le vide qu'il vient combler. A partir de *Nicolas Pages* et dans *Génie Divin*, on peut même franchement croire que l'auteur est entré dans une écriture de la libre association d'idées, mais dans quels buts ?

Car cette libre association d'idées ne l'amène pas à l'émergence d'un refoulé mais plutôt nous, lecteur, dans les sables mouvants de la parole manipulée. Dès lors tout est permis. Act Up n'est plus qu'un prétexte. Le sida devient une maladie libératrice qui permet d'abattre le monde bourgeois de papa et donc de se « construire » illusoirement mais réellement pour lui. Tuer la loi pour oublier la souffrance. Meurtre son corps pour ne pas sentir ses hémorragies psychiques. Tout y passe dans la symbolique amputée de Dustan. Le sperme devient le savoir et la connaissance, l'essence même d'une révolution. En avaler, c'est se battre pour la légalisation des drogues et la libération des femmes, donc c'est moderne. On justifie ses actes comme on peut. Les contaminations se transforment ainsi en rites initiatiques de la virilité vraie avec un écho de fascisme. Parfois c'est une fécondation, mouvement de vie inverse par excellence ! — Là où le sida met de la mort dans la jouissance des séropos, Guillaume Dustan répond qu'il y a de la jouissance à mourir... — Habile à soulever pourtant les problèmes éthiques posés par la prévention dans les rapports séropos/séropos, séronegs/séronegs, il n'en masque pas moins une vision simpliste et raciste d'un « marché sexuel » impénétrable à l'altérité et au mélange. Il dépouille la capote d'un de ses rôles premiers qui consiste à faciliter une rencontre sexuelle, en l'abordant dans la confiance la plus totale, sans avoir à exiger la connaissance du statut sérologique de son partenaire, par simple respect élémentaire. Il la transforme, la travestit en une sorte de mur de Berlin du seul bon plaisir, ACT UP Vichy il dit... oubliant au passage que LE SEXE EST AUSSI UN MOYEN DE RENTRER EN RELATION AVEC AUTRUI, l'abandon de la seule capote ne garantissant en rien une vie affective réussie.

C'est pourquoi malheureusement et comme dans toutes les bonnes tragédies, Guillaume Dustan décide d'incarner jusqu'à l'absurde le rôle de la monstruosité, tel ce bouffon shakespearien qu'il met en scène dans les médias, crâne à la main, réveillant sans cesse en lui-même le spectre Hamletien d'une mort qui coexiste avec violence, à toute vie, dans le ventre de la sexualité. « *Peace, break thee off. Look, where it comes again* »*. À la manière de la créature boursouflée du récit de Frankenstein, il révèle l'existence de nos propres coutures intérieures, réveillant en notre âme la semblable lueur de crainte et d'effroi aperçue dans le regard de ce capitaine apeuré, dont le navire et les hommes bloqués dans les glaces, là où la terre n'a plus ni début ni fin, attendent la tiédeur de la brise pour repartir coûte que coûte vers le nord, et qui demande au monstre qu'il vient de retrouver prostré devant la dépouille mortelle de son créateur Victor :

« - Mais qui êtes-vous ?

Le monstre : - *il ne m'a jamais donné de nom.*

Le capitaine : - *Pourquoi pleurez-vous ?* »

Et le monstre de répondre, les yeux baignés de ses souffrances, donnant à voir le cœur effroyablement proche de sa sur-humanité, dévasté par son abréaction* impossible, sans autre issue pour l'achever que de quitter le monde des hommes à jamais :

« - *C'était mon père...* »

Sylvain Rouzières.

* Hubris : Orgueil démesuré. Source de la colère qui détruit dans le théâtre de Shakespeare, à l'opposé de la colère des braves qui peut être bénéfique.

* Réplique du garde Marcellus dans Hamlet lorsqu'il aperçoit le spectre du père assassiné de ce dernier qui revient.

* Abréaction : Décharge émotionnelle par laquelle un sujet se libère de l'affect attaché au souvenir traumatique lui permettant ainsi de ne pas devenir ou rester pathogène.

L'arbre qui cache la forêt

Guillaume Dustan va bientôt publier un nouveau livre. Il semble utile de préciser deux ou trois faits. Quand Guillaume Dustan a publié *Dans ma chambre*, son premier roman d'autofiction, c'est une nouvelle voix qui est apparue, celle d'un séropo après l'arrivée des trithérapies. Dans le cadre de cette prise de parole de séropo, Dustan a pris un biais très particulier, celui du déni de la maladie, développé avec la fameuse théorie du bareback, c'est-à-dire l'incitation à la baise sans capote. Act Up-Paris se devait de réagir pour reprendre cette parole alors laissée à l'abandon. Trois livres de Dustan plus tard, c'est chose faite. Son discours de barebacker a encore une influence. Nous ne le nions pas. Pourtant, nous avons le sentiment de passer trop de temps sur le cas Dustan. Et revenir une énième fois dessus reviendrait peut-être à réduire la visibilité de notre combat contre le relapse à une seule cible, Dustan. Alors que nous savons tous que les causes du relapse sont très loin de se limiter à la publication de ces livres. L'activité de la commission Prévention d'Act Up-Paris l'a prouvé, agir dans le domaine de la prévention est bien

plus complexe : faire pression sur la DGS, sur Jospin et le service d'information du gouvernement, mobiliser les associations de jeunes homos sur le sida, informer sur la syphilis, etc. La commission Prévention s'est créée et elle a travaillé. Nos affiches « irresponsables » ont largement été reprises par les médias « communautaires ». Notre texte dans le Monde, co-signé avec des associations étudiantes prouve en outre que notre discours passe, bien que parfois au forceps, auprès des associations de jeunes. Et ce sont eux qui peuvent constituer un relais efficace de notre discours sur le terrain.

Nous sommes conscients qu'il ne faut pas relâcher la pression sur tous les discours révisionnistes du sida. Si l'on devait réinviter Dustan sur un plateau télé ou dans un journal pour parler du sida, alors, il faudrait lui répondre.

Dustan a réussi une chose : à mobiliser l'énergie d'Act Up-Paris, au détriment d'un travail de réflexion plus large. Pour certains militants d'Act Up-Paris, il semble plus urgent et peut-être plus important de poursuivre une réflexion sur la sexualité des séropos et leurs problèmes de prévention. Dans l'enquête presse gay 2001, ce sont les moins de 24 ans et les 35-44 ans qui se sont exposés le plus souvent au virus. La commission prévention d'Act Up-Paris a déjà beaucoup produit de discours et travaillé sur la question des moins de 24 ans, autrement dit "les jeunes". Mais qu'en est-il de leurs aînés? Autrement dit, ceux qui ont l'âge de Dustan...

Arlindo Constantino et Xavier Héraud.





Rapport de la mission santé / justice 2000 : sida, VHC et prison

Depuis 10 ans, l'explosion des épidémies de VIH, VHC et VHB en prison contraint les responsables politiques à une prise en compte des questions de santé en milieu carcéral. L'urgence de la situation a ainsi entraîné la mise en place en 1994 d'une réforme dite « progressiste » du système de soins en prison (dont les effets concrets restent pourtant très insatisfaisants), la réalisation en 1997 d'une étude sur la prise en charge du VIH et de la toxicomanie en prison, et enfin récemment la production de ce nouveau rapport sur « *sur la réduction des risques de transmission du VIH et des hépatites virales en milieu carcéral* ». Déposée sur le bureau de la Garde des Sceaux en décembre de l'année dernière, cette enquête menée par l'administration pénitentiaire et la Direction Générale de la Santé a pour but de dresser « un constat objectif » afin de préciser le type de politique sanitaire qui doit être appliquée en prison.

Si ce rapport contient quelques « révélations » — sur les échecs de la prévention en prison, sur les pratiques d'injection par voie intraveineuse ou sur la substitution — Il reste cependant que ce « constat objectif » vient un peu tardivement : Act Up-Paris le dresse depuis des années sans que cela ne suscite la moindre réaction des pouvoirs publics. Oui, nous savions qu'il y a des rapports sexuels non-protégés en prison. Oui, nous savions que la pratique de l'injection y est courante, que les substitutions se font de façon complètement aléatoires dans l'enceinte pénitentiaire. Pour le savoir, il suffit de prêter attention aux témoignages de détenus, séropositifs, ou coinfectés, de leurs proches, ou de jeter un regard sur les études disponibles. Ainsi, la juste du constat ne fait qu'aggraver ce que l'inertie des irresponsables politiques a d'insupportable.

Mais rappelons les données que ce rapport officialise enfin. Concernant « *l'exposition des personnes détenues aux risques de transmission de maladies infectieuses par voies sexuelle et sanguine* », il fournit entre autre le chiffre des détenus infectés par le VIH et connus des services médicaux en juin 1998 : on comptait alors 866 détenus atteints par le VIH (1.56%) dans les prisons françaises, dont 165 au stade sida. Ce qui correspond à une séroprévalence 3 à 4 fois supérieure à celle qui prévaut à l'extérieur. Concernant le VHC — les chiffres, sous-estimés, sont à prendre avec prudence (un entrant sur cinq déclare avoir été dépisté) — le taux de séropositivité serait de 4,4% (enquête sur l'état de santé des entrants 1999). Il apparaît que les femmes sont plus touchées que les hommes, avec un taux de séropositivité de 3.1% pour le VIH, et 6% pour le VHC. Parmi les usagers de drogues la séroprévalence est également supérieure à celle de la population carcérale générale. Par ailleurs, un document officiel note que 12% des UDVI actifs incarcérés continuent leurs pratiques d'injections en prison, et que 10% d'entre eux déclarent avoir partagé leur matériel d'injection en détention. Le produit injecté est généralement l'héroïne, parfois la cocaïne et plus exceptionnellement le Subutex® et le Skénan®. Le nombre de personnes

s'injectant des produits en détention sur une année est estimé à environ un millier, soit environ 2% de la population pénale. L'étude (ORS PACA de 1998) apporte également des données quantitatives sur les relations sexuelles en détention. Ainsi, sur 1212 personnes interrogées, 8% déclarent avoir des rapports hétérosexuels en détention, et 1% des rapports homosexuels. 20% des personnes ayant une relation sexuelle en détention ont utilisé un préservatif lors du dernier rapport occasionnel.

Dans sa deuxième partie consacrée à la prévention en détention, le rapport tire des conclusions mitigées. En 1985 une circulaire signifiant la nécessité de sensibiliser le personnel carcéral, les détenus, de dédramatiser les peurs autour des virus du sida et des hépatites, était envoyée à destination des responsables pénitentiaires et responsables médicaux intervenant en détention. La mise en place d'actions d'éducation pour la santé, de dépistage, de substitution, la mise à disposition d'eau de Javel, de préservatifs laissaient alors envisager un certain progrès de la prévention en prison. Le rapport montre pourtant que toutes ces mesures restent largement insuffisantes ; ce dont témoigne l'exemple suivant : en 1998, 34% des détenus pensaient qu'il était impossible d'accéder à des préservatifs en détention (enquête ORS PACA), alors qu'au même moment la capote était censée être rendue pleinement dans la prison. Ni plus ni moins qu'auparavant, la sexualité reste compliquée à vivre pour les détenus comme pour les surveillants. Par ailleurs, on constate que la substitution a ses limites en détention, et surtout que le sevrage forcé est loin d'apporter les réponses escomptées.

La troisième partie du rapport développe analyses et propositions pour une « *politique de réduction des risques adaptée au milieu carcéral* ». Pour répondre au constat déplorable quant à la situation sanitaire en détention, les mesures envisagées s'imposent en effet pour permettre un meilleur dépistage, développer l'accès à l'information pour les détenus comme pour les surveillants (notamment sur les traitements prophylactiques), améliorer l'accessibilité au préservatif, prendre en compte le « fémidon » pour les détenues ; développer les traitements de substitution... Encore faut-il que ces mesures soient effectives, rapidement.

En outre, il faut désormais aller beaucoup plus loin et accélérer la cadence : avec la défense d'un véritable droit à la sexualité, d'une véritable égalité des soins entre l'intérieur et l'extérieur.

Pourtant, les programmes d'échange de seringues sont encore considérés dans ce rapport comme « prématurés » en France. Malgré les chiffres sur la pratique d'injection en prison, sur l'échange de matériel, sur la propagation de l'hépatite C, et bien que le rapport souligne l'existence d'expériences « plutôt positives » menées dans ce domaine à l'étranger, rien n'y fait : il faudra encore attendre. Attendre, probablement jusqu'à ce que la gestion des hépatites C soit devenue impossible. Comme le dit si justement le rapport, en France, « *on réagit avec lenteur à la propagation du VIH et des hépatites. La politique de réduction des risques est encore fragile* ».

D'une manière générale, le constat que dresse ce rapport semble effectivement « objectif », mais il n'a rien de nouveau. La Garde des Sceaux est au fait de la situation depuis presque un an maintenant. L'étude ORS PACA a été publiée en 1998, elle suffisait pour réagir. Les politiques n'entendent ni les détenus, ni leurs proches, ni les associations, ni les médecins. Les rapports de l'Assemblée

nationale et du Sénat l'année dernière sont resté lettre morte. Dans ce contexte ce rapport aura-t-il un impact ? On peut se permettre d'en douter.

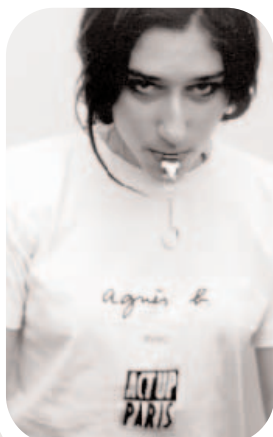
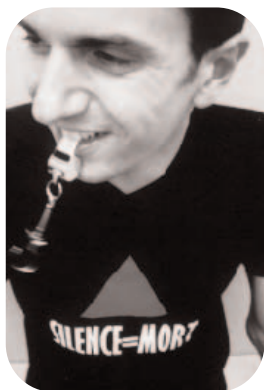
Avec ce rapport, il est clair que nous disposons d'une nouvelle arme, produite par ceux-là mêmes qui ignorent la voix des détenus, des associations, des chercheurs. Dès que nous le pourrons, nous en userons à grand bruit. Mais ce rapport nous pousse également à un constat insupportable : en 2001, les responsables politiques en sont encore à attendre tranquillement l'explosion d'une épidémie pour « agir ». Le temps de l'action politique tourne au ralenti.

Alors, à la lecture de ce rapport et des informations qu'il officialise, c'est la colère qui l'emporte. Et cette question : Mesdames et Messieurs les Gardes des Sceaux de cette décennie, de combien de morts votre inaction vous rend-elle responsable ?

M. Kouchner et Mme Lebranchu n'ont aucune politique sanitaire en direction des détenus. Pendant ce temps, les contaminations ne cessent d'augmenter.



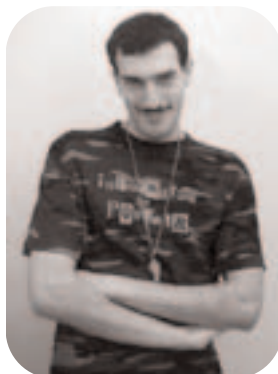
TEE-SHIRT > SWEAT-SHIRT > BADGE > SIFFLET



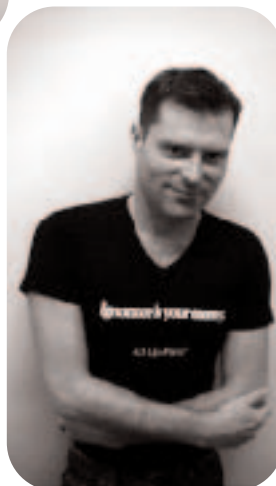
par Barbara Bui



par Agnès B.



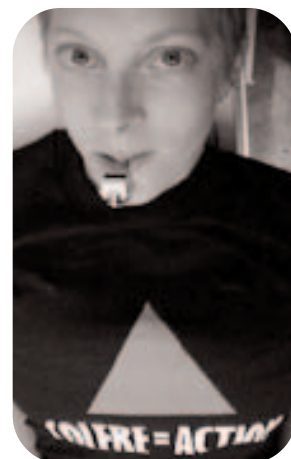
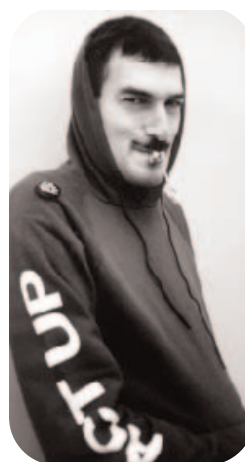
par Castelbajac



par Louise Attaque



par José Lévy



- tee-shirt > silence = mort, colère = action, action = vie
- tee-shirt > agnès b. avec act up-paris < blanc ou noir
- tee-shirt > logo act up-paris < jaune, violet, bleu nuit, bleu clair, vert, bordeaux
- tee-shirt > barbara bui < blanc, bleu nuit, gris, sable, kaki
- tee-shirt > J.-C. de Castelbajac, information = pouvoir < en lettres orange sur camouflage
- tee-shirt > Louise Attaque, le groupe < bleu clair, kaki
- tee-shirt > Louise Attaque, couple avec louisette sur manche < kaki (XL uniquement), noir
- tee-shirt > knowledge is a weapon < vert, mauve, bordeaux
- tee-shirt > ignorance is your enemy < bleu nuit, bleu ciel, vert, mauve, kaki, bordeaux*
- tee-shirt (col V) > ignorance is your enemy < noir
- tee-shirt > Louise Attaque, (Agnès b) < kaki
- tee-shirt & débardeur > José Lévy < bleu nuit
- sweat-shirt > act up-paris sur manche < bleu ciel, bleu nuit (XL uniquement), rouge, blanc, kaki
- sweat shirt > frise verticale act up-paris < bleu nuit, noir
- sweat shirt > act up-paris sur manche avec capuche < bleu nuit (S uniquement), marron (XL uniquement)
- débardeur (girl) > ignorance is your enemy < noir, kaki
- débardeur (girl) > Safe Sex Queen < marine, kaki, bleu ciel, jaune pastel
- tee-shirt > Safe Sex Queen < noir, kaki, marine
- tee-shirt (col V) > Safe Sex Queen < noir
- tee-shirt > Safe Sex Queen < navy, ambre, olive, taupe

* ignorance is your enemy, existent également : noir taille U_n, bleu nuit taille U_n, rouge taille U_n, kaki taille U_n

Taille	Prix	Quantité	Couleur
S _n M _n L _n XL _n	100 F	<input type="checkbox"/>
S _n M _n L _n	100 F	<input type="checkbox"/>
S _n M _n L _n XL _n	100 F	<input type="checkbox"/>
S _n M _n	150 F	<input type="checkbox"/>
M _n	100 F	<input type="checkbox"/>
	100 F	<input type="checkbox"/>
S _n M _n	100 F	<input type="checkbox"/>
S _n M _n L _n XL _n	100 F	<input type="checkbox"/>
S _n M _n L _n XL _n	100 F	<input type="checkbox"/>
L _n	100 F	<input type="checkbox"/>
F _n S _n M _n	100 F	<input type="checkbox"/>
S _n L _n	100 F	<input type="checkbox"/>
M _n L _n	160 F	<input type="checkbox"/>
M _n L _n XL _n	120 F	<input type="checkbox"/>
S _n XL _n	180 F	<input type="checkbox"/>
TU _n	100 F	<input type="checkbox"/>
TU _n	100 F	<input type="checkbox"/>
TU _n	100 F	<input type="checkbox"/>
TU _n	100 F	<input type="checkbox"/>
L _n XL _n	100 F	<input type="checkbox"/>
L _n XL _n	100 F	<input type="checkbox"/>

bon de commande

Bon de commande. Complétez et retournez accompagné d'un chèque libellé à l'ordre d'Act Up-Paris. BP 287. 75525. Paris cedex 11.

Nom Prénom Adresse

Après avoir coché les cases, précisez ici le montant total de votre chèque n'oubliez pas les frais de port, 20 F Total F

► *Oui, je souhaite soutenir Act Up-Paris dans son combat quotidien contre le sida.*

Par prélèvement mensuel :

j'autorise Act Up-Paris à prélever la somme de :

50F

100F

200F

autre montant :

sur mon compte tous les 10 du mois je remplis l'autorisation de prélèvement ci-dessous, et je joins à mon courrier un relevé d'identité bancaire ou postal.

Par chèque bancaire ou postal (CCP Paris 561 41D) à l'ordre d' Act Up-Paris:

200F

300F *

500F

autre montant

* après déduction fiscale mon don ne me revient qu'à 150F.

J'ai bien noté que je recevrai par retour du courrier un reçu fiscal me permettant de déduire 50% du montant de ce don de mes impôts.

Pour les prélèvements, je recevrai un reçu récapitulatif des sommes versées pendant l'année courant janvier.

N° Act Up-Paris

FR 214

75025 Paris cedex 11

Tél : 01 49 29 41 75

Fax : 01 49 06 18 74

E-mail : actup@actup.org

Web : <http://www.actup.org>

tel : 0918805690025 / A14 9136

Par carte bancaire :

500F

300F

200F

autre montant :

numéro de carte :

date d'expiration : mm/aa

merci de noter ici vos nom et adresse pour l'établissement du reçu :

Signature :

PENSEZ AU PRÉLÈVEMENT MENSUEL :
LA FORMULE EST SOUPLE ET AINSI
VOUS CONCRÉTISEZ VOTRE SOUTIEN
TOUT AU LONG DE L'ANNÉE

LES INFORMATIONS CONTENUES DANS LA PRÉSENTE DEMANDE NE SONT LIÉES QUE POUR LES SEULS BESOINS DE LA GESTION ET POURRONT DONNER LIEU À UN EXERCICE DU DROIT INDIVIDUEL D'ACCÈS ET DE MODIFICATION, DANS LES CONDITIONS PRÉVUES PAR LA DÉCISION N° 80 DU 14/80 DE LA COMMISSION INFORMATIQUE ET LIBERTÉS, S'ADRESSER À ACT UP.

AUTORISATION DE PRÉLÈVEMENT :

J'autorise irrévocablement tout ou part de mon compte à prélèvement sur ce dernier, si sa situation le permet, tous les prélèvements indiqués par le créancier ci-dessous. En cas de litige sur un prélèvement, je l'aurai en fait suspendu le précédent par simple demande à l'établissement teneur de mon compte. Je réglerai le différend directement avec le créancier.

N° NATIONAL D'ÉMETTEUR

421 849

NOM, PRÉNOMS ET ADRESSE DU DÉBITEUR :

NOM ET ADRESSE DU CRÉANCIER :

ACT UP-PARIS
BP 287
75025 PARIS CEDEX 11

nom et adresse postale de l'établissement teneur du compte à débiter :

CODE D'ÉTABLISSEMENT

CODE GUICHET

N° DE COMPTE

CLÉ RB

DATE

Signature :

AUTORISATION DE LA POSTE :

PA / B / 07 / 96

PRIÈRE DE RENVoyer CET IMPRIMÉ À ACT UP, EN Y JOIGNANT, SWR, UN RELIÉVÉ D'IDENTITÉ BANCAIRE (BUL) POSTAL (RBP) OU DE CASSE D'IDENTITÉ (RCP).

Pub télémedia 185x133
allogay



n°37 Réunion Publique d'Information
Vacances, j'oublie tout...
Mercredi 16 janvier, de 19h à 22h

Centre Wallonie-Bruxelles - 46, rue Quincampoix - entre Beaubourg et Bd Sébastopol - M°Châtelet-les-Halles ou Rambuteau.

Un certain nombre d'essais évaluant le bénéfice/risque des interruptions de traitements sont en cours. Il est vrai que les « vacances thérapeutiques », traitement intermittent ou interruptions de traitement, dans l'état actuel de la prise en charge du VIH, peuvent constituer une approche intéressante pour les malades sous traitement pour plusieurs raisons : la première étant de réduire la toxicité avérée des multithérapies sur le moyen/long cours. La seconde étant de combattre la lassitude face à la lourdeur des traitements, des contraintes qu'ils imposent à la vie quotidienne.

Éclairer l'intérêt, ainsi que les limites de cette stratégie thérapeutique est le premier objectif de cette réunion. Avec nos invités, nous aborderons également la question des risques encourus ainsi que celles des précautions à prendre quand on envisage avec son médecin d'avoir recours à l'une des différentes formes d'interruption programmée des multithérapies.

PUB AGL

PUB CONNEXION