

# Action

la lettre d'Act Up-Paris n°105 Février 2007



Michel Germain est mort du sida.

## Ours

### Directeurs de publication

Emmanuel Chateau - Hugues Fischer.

### Rédactrice en chef

Claire Vannier.

### Ont participé au numéro

Martin Baraschin - Richard Basterman - François Berdougou - Lucille Boulton - Emmanuel Chateau - Frédéric Cohen - Khalil Elhouarghichi - Chloé Forette - Hervé Gaborit - Clémence Garrot - Céline Grillon - Nathalie Grillon - Nicolas Hervé - Catherine Kapusta-Palmer - Vincent de Lapomarde - Jérôme Martin - Damien Meyer (AFP) - Guy Molinier - Delphine Moreau - Stéphane Pasquay - Julien Ragnotti - Gérald Sanchez - Antonin Sopena - Lucie Uzzeni - Claire Vannier.

Ce journal est réalisé par les militantEs d'Act Up-Paris. Il est tiré à 14.000 exemplaires et ne peut être vendu. La reproduction des articles est autorisée à condition d'en citer la source : Action, la lettre d'Act Up-Paris.

Imprimeur : Autographes II 10 bis rue bisson 75020 Paris. ISSN 1158-2197 - Dépôt légal à parution.

Février 2007

## Sommaire

Édito. 3 - Act Up en action. 4 - T&R : Abbott. 6 - T&R : appel à témoin dentaire. 7 - Précarité : le score Epices. 8 - Femmes : Etats généraux. 11 - sida, envie d'en être ? 13 - sida is disco. 16 - Erratum de Protocoles. 17 - International : génériques. 18 - Juridique. 23 - Présidentielles et handicap. 24 - 1<sup>er</sup> décembre. 25 - Toulouse : La Grave. 26 - 23 - Jeunes : distributeurs de capotes. 27 - Rejoignez-nous. 29 - Remerciements. 30 - VPC. 31 - AAD et Soirée. 32

## Gardons le contact

- Rejoignez-nous chaque mardi à 19h15 à l'Ecole des Beaux Arts, 14 rue Bonaparte, M° St Germain des Prés.
- Pour connaître nos activités, vous pouvez nous joindre : 01 48 06 13 89 / actup@actupparis.org
- Abonnez-vous à la lettre électronique, en allant sur : <http://listes.samizdat.net/sympa/info/actupinfos>
- Consultez notre site internet : [www.actupparis.org](http://www.actupparis.org)

## Abonnement

Action. 1 an : 18 €. Abonnement de soutien : 24 €

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

.....

.....

Libellez vos chèques à l'ordre d'Act Up-Paris  
BP 287 - 75525 Paris cedex 11

## sida : où sont les candidats ?

C'est peut-être son fait le plus marquant, la 16e conférence internationale de lutte contre le sida laissait peu la place à l'expression de la colère. Pourtant, après 25 ans d'épidémie, l'ampleur de la catastrophe dépasse l'imagination. Plus de 46 millions de personnes vivent avec le sida dans le monde et au moins 25 millions de personnes en sont mortes, plus de 3,4 millions cette seule année 2005. Loin de régresser, l'épidémie continue de s'étendre à un rythme effarant. Les gesticulations de l'ONUSIDA qui affirmait, il y a quelques mois, que l'épidémie s'était stabilisée ne trompent personne. L'organisation internationale cherchait à rassurer les quelques pays qui contribuent maigrement au financement de la lutte contre le sida sur l'utilité de l'emploi de leur fonds. L'ONUSIDA restera une administration fantoche tant que les pays riches ne rechigneront à tenir leurs engagements pris en 2001 pour financer la lutte contre le sida au niveau mondial.

Avec plus de 6 millions de nouvelles contaminations par an, l'hécatombe ne suffit pas à contenir le développement de l'épidémie. Si l'accès au traitement dans les pays du Sud devient aujourd'hui en partie une réalité, il ne concerne toujours qu'une infime partie des malades. Chacun le sait l'enjeu est avant tout un enjeu politique et financier. Car cette épidémie n'est pas une fatalité, et cette conférence a été l'occasion de le rappeler avec force, elle pourrait n'être plus qu'un sale cauchemar si l'on mettait au moins en œuvre des moyens qui ont fait leurs preuves et qui sont à notre disposition aujourd'hui. Ces 3,4 millions de morts seraient des morts évitables sans les politiques commerciales meurtrières menées sur le front des brevets et des accords de libre-échange. Des morts évitables sans l'incurie des pays riches si peu prompts à tenir leurs engagements face à une épidémie dont ils savent pourtant qu'au-delà du désespoir semé, elle sera à l'origine de désordres géostratégiques mondiaux. Chaque année, le retard accumulé dans le financement de la lutte contre le sida augmente dramatiquement l'effort nécessaire pour juguler l'épidémie. Plus que jamais, la planète entière était au rendez-vous à Toronto. Douce illusion de croire que 27 000

personnes engagées à tous les niveaux du combat, recherche, médecine, travail social, activisme et personnes atteintes feraient basculer la planète. L'engagement politique, voilà ce qui manque une fois de plus à ce grand rendez-vous. Ni les incantations du comité d'organisation, ni les beaux discours des deux Bill (Clinton et Gates) ne seront capables de changer la décision du congrès et de l'actuel président américain de ne soutenir que des politiques de prévention puritaines basées sur l'abstinence. Pas plus n'influenceront-elles le président Poutine afin qu'il abandonne sa politique de lutte contre la drogue en Russie pour adopter les mesures de réduction des risques dans une région du monde où près de 80% des séropositifs se sont contaminés par usage de drogue. Aucun discours de Toronto ne fera frémir non plus un seul sourcil de tous les dirigeants politiques de ces pays qui continuent de discriminer les homosexuels ou qui veulent criminaliser la transmission du VIH. Rien ne changera en matière de liberté de circulation pour les séropositifs. Et ce, bien que les chercheurs aient accumulé avec acharnement les preuves de l'inefficacité stupide de ces approches en matière de prévention.

Parce que le sida est une épidémie politique, chaque année d'élection présidentielle représente pour nous, séropositifs, étrangers ou minorités un enjeu fondamental. Nous n'avons jamais été dupes des déclarations tonitruantes de Jacques Chirac sur l'engagement de la France dans la lutte contre le sida ; elles ne pèsent pas grand chose rapportées à la réalité de son action. Mais le lourd silence sur le sida des prétendants à l'élection suprême est terrifiant. Il ne semble choquer personne comme si tout le monde s'était habitué à cet état de fait. Pour nous cette indécence est telle que nous avons un moment caressé l'idée de communiquer à l'occasion du premier décembre sur une comparaison morbide entre les désastres du tsunami et les ravages de l'épidémie qui ne nous paraissait pas plus indécent. L'épidémie n'est pas une fatalité et c'est pourquoi le mot d'ordre que nous avons choisi à l'occasion de la manifestation organisée à l'occasion du premier décembre est « sida : où sont les candidats ? ».

Il y a des batailles à gagner à l'occasion de ces élections. L'engagement de la France et des pays riches dans la lutte contre le sida et contre les discriminations bien sûr, mais aussi plus directement en France pour nos vies. Après quatre

années d'attaques répétées à l'encontre de l'accès aux soins des étrangers malades, Nicolas Sarkozy est à nouveau à l'origine d'une circulaire qui vise à anéantir totalement les possibilités de régularisation pour les malades étrangers ce qui les condamne à une mort certaine dans leur pays d'origine. La loi sur le handicap de 2005 qui prétendait améliorer les conditions de vie des personnes handicapées se révèle complètement inadaptée à la situation des malades atteints de pathologies lourdes et exclue la plupart des séropositifs de toute revalorisation de la prestation de compensation. Le numéro de décembre de la prestigieuse revue internationale AIDS est consacré à la publication de l'enquête VESPA. Cette grande étude menée sur un échantillon représentatif de 8 000 séropositifs suivis à l'hôpital en France démontre ce que nous affirmons depuis plusieurs années : nous sommes de plus en plus souvent confrontés à des situations de grande précarité et cette précarité s'aggrave avec la durée de la maladie. L'InVS s'apprête à publier des données indiquant clairement une reprise des contaminations notamment chez les gays. Pour autant les campagnes de prévention restent aussi pudibondes et si peu nombreuses.

Financement international, droits sociaux, prévention, homophobie et droits des trans', prison et séropositivité, étrangers malades, recherche thérapeutique et accès aux soins : où sont les candidats sur tous ces sujets ? A l'occasion du 1<sup>er</sup> décembre 2006, Act Up-Paris publiera des mesures d'urgence pour lutter contre l'épidémie de sida. Face au mépris, face à la violence du sida sur nos vies, cette journée mondiale de lutte contre le sida n'a de sens que si dans chaque ville, des milliers de personnes sont dans les rues. C'est ensemble que nous pourrions donner quelque poids à ces revendications et faire en sorte que le sida redevienne l'enjeu politique qu'il n'aurait jamais dû cesser d'être en France.

Emmanuel Chateau  
Hugues Fischer

Rejoignez-nous pour notre manifestation de la journée de lutte contre le sida, qui se tiendra exceptionnellement le 30 novembre au soir, à 18h30, place de la Bastille. Venez nombreuxSES.

Manifestation  
du 1<sup>er</sup>  
décembre



Jugement en appel  
de Christian  
Vanneste



Inauguration  
de la fresque  
de la Villette



Congrès de  
l'Association Dentaire Française



Permanence  
UMP de Pierre  
Lellouche



# Abbott et nous, et vous...

Par un courrier reçu en décembre, les laboratoires Abbott nous proposaient de les remercier à la hauteur de ce qu'ils ont pu nous apporter tout au long de l'année 2006. C'est avec un plaisir non dissimulé que nous nous exécutons.

- Merci pour les rares études post-AMM sur vos molécules et leur impartialité, qui ne permettent pas d'améliorer la gestion des effets secondaires (fatigue, diarrhées, troubles cutanés, neuropathies, hypertriglycéridémie, lipodystrophies, etc.).

- Merci pour l'approvisionnement insuffisant des pharmacies très souvent en rupture de stock de

Kalétra® ces derniers mois.

- Merci d'avoir augmenté vos prix aux Etats-

Unis il y a 4 ans pour soi-disant financer une recherche

qui visait à produire du Norvir® formule sèche et que votre manque

d'empressement interdit toujours aux personnes

précaires ou celles vivant dans les pays en développement.

- Merci pour le retrait au dernier moment de votre subvention à Act

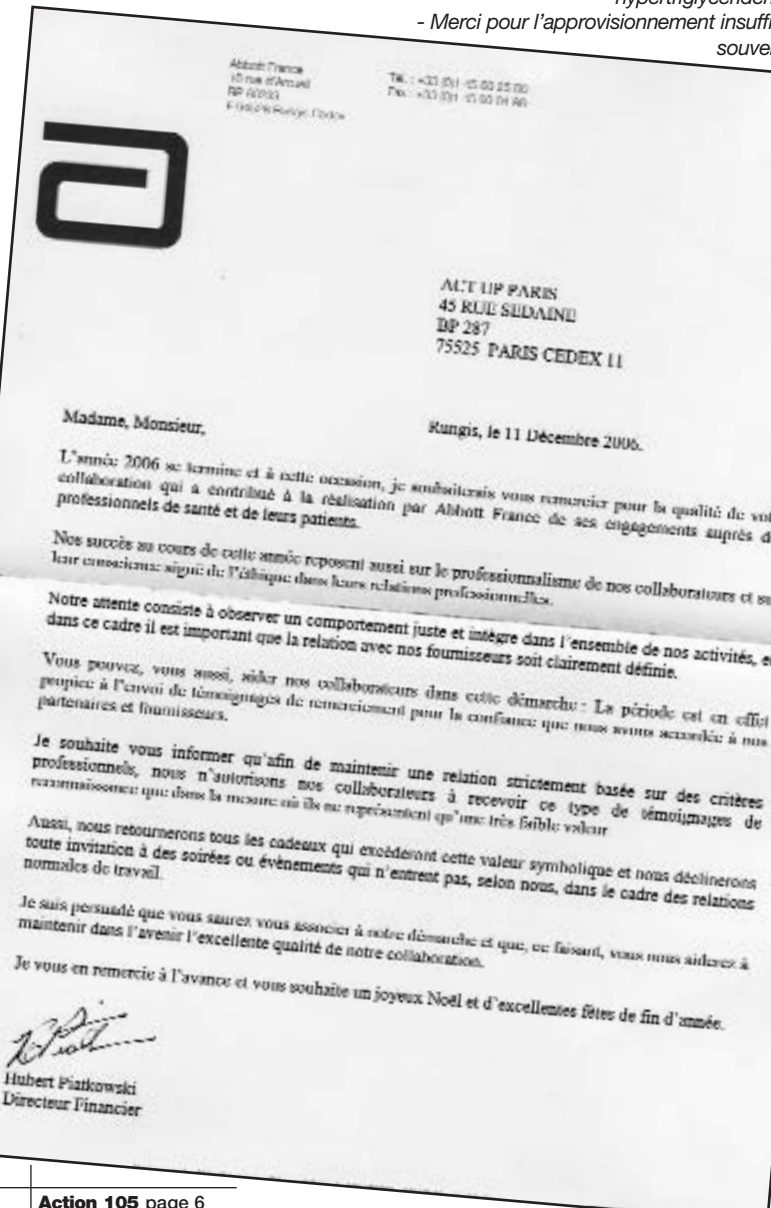
Up-Paris pour les aider à être présentEs à la

conférence Mondiale sur le sida, afin de tenir informé les malades de

l'actualité thérapeutique.

- Merci pour l'ingéniosité dont vous avait fait preuve à cette occasion, en faisant passer une sanction financière

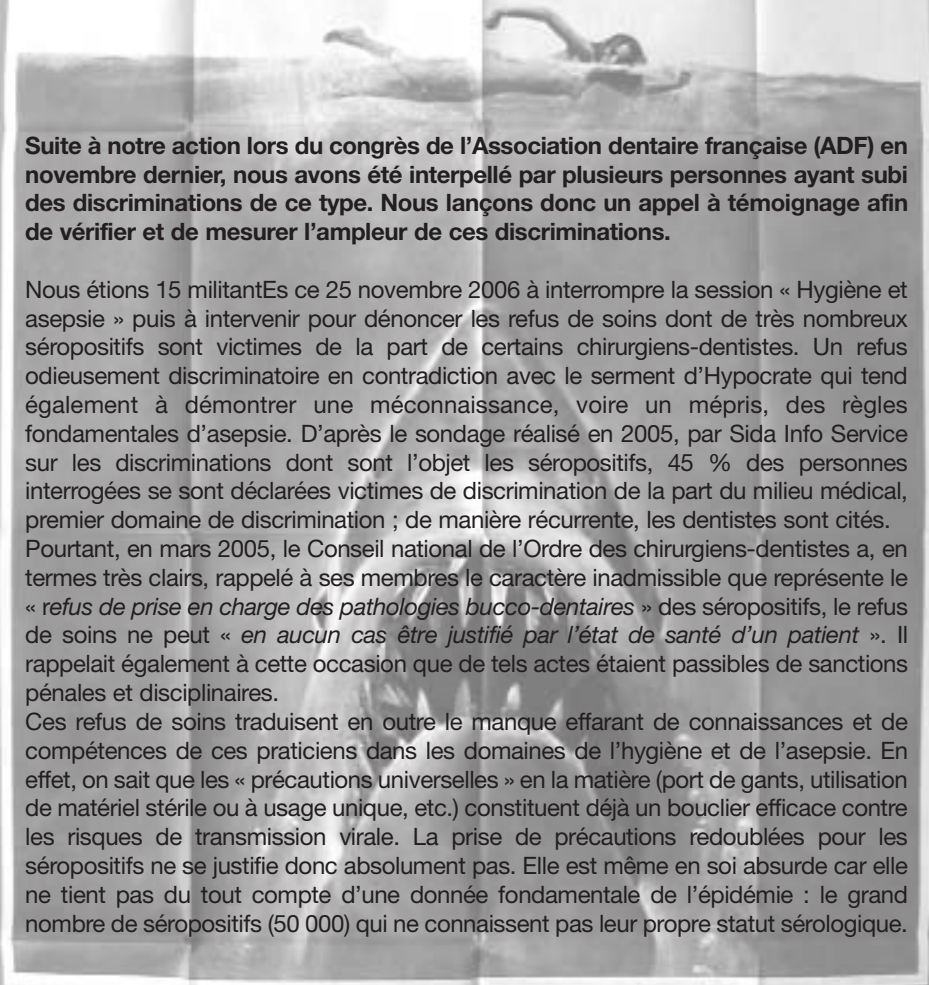
comme un refus devant un chantage qu'aurait mené Act Up-Paris.



# LES DENTS DE LA MER

## Dentistes - VIH - Discrimination

Elle fut la première...



Suite à notre action lors du congrès de l'Association dentaire française (ADF) en novembre dernier, nous avons été interpellé par plusieurs personnes ayant subi des discriminations de ce type. Nous lançons donc un appel à témoignage afin de vérifier et de mesurer l'ampleur de ces discriminations.

Nous étions 15 militantEs ce 25 novembre 2006 à interrompre la session « Hygiène et asepsie » puis à intervenir pour dénoncer les refus de soins dont de très nombreux séropositifs sont victimes de la part de certains chirurgiens-dentistes. Un refus odieusement discriminatoire en contradiction avec le serment d'Hypocrate qui tend également à démontrer une méconnaissance, voire un mépris, des règles fondamentales d'asepsie. D'après le sondage réalisé en 2005, par Sida Info Service sur les discriminations dont sont l'objet les séropositifs, 45 % des personnes interrogées se sont déclarées victimes de discrimination de la part du milieu médical, premier domaine de discrimination ; de manière récurrente, les dentistes sont cités. Pourtant, en mars 2005, le Conseil national de l'Ordre des chirurgiens-dentistes a, en termes très clairs, rappelé à ses membres le caractère inadmissible que représente le « refus de prise en charge des pathologies bucco-dentaires » des séropositifs, le refus de soins ne peut « en aucun cas être justifié par l'état de santé d'un patient ». Il rappelait également à cette occasion que de tels actes étaient passibles de sanctions pénales et disciplinaires.

Ces refus de soins traduisent en outre le manque effarant de connaissances et de compétences de ces praticiens dans les domaines de l'hygiène et de l'asepsie. En effet, on sait que les « précautions universelles » en la matière (port de gants, utilisation de matériel stérile ou à usage unique, etc.) constituent déjà un bouclier efficace contre les risques de transmission virale. La prise de précautions redoublées pour les séropositifs ne se justifie donc absolument pas. Elle est même en soi absurde car elle ne tient pas du tout compte d'une donnée fondamentale de l'épidémie : le grand nombre de séropositifs (50 000) qui ne connaissent pas leur propre statut sérologique.

**Si vous avez subi ce type de rejet, contactez-nous. Nous vous tiendrons au courant des suites de ce dossier. A suivre...**

01 49 29 44 77 ou [publications@actupparis.org](mailto:publications@actupparis.org)



## Toi aussi calcule ton taux de précarité

Depuis longtemps déjà de nombreux SES chercheurEs ont essayé de définir des questionnaires permettant de déterminer simplement si une personne est en situation précaire. Or il n'est pas si simple de définir un « état de précarité » puisque de nombreux facteurs peuvent entrer en jeu. Mais le questionnaire Epices a fait son apparition et semble être une piste intéressante.

C'est dans un souci de prévention de cette précarité que l'Assurance maladie a missionné le Centre technique d'appui et de formation des centres d'examen de santé (CETAF) pour mener les études nécessaires afin de mettre au point un nouvel outil statistique à visée de santé publique. La mise au point de cet outil a été largement décrite dans le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (BEH), n°14 d'avril 2006.

### Contexte

ToutE assuréE socialE, ayant droit du régime général de la sécurité sociale, peut bénéficier une fois par an, d'un examen médical périodique, complet et gratuit, dans les Centres d'Examens de Santé (CES) de la CPAM (Caisse primaire d'assurance maladie) (art. 31 de l'ordonnance du 19/10/45). Ces 98 CES font chaque année environ 650 000 bilans complets. Ces bilans peuvent comprendre par exemple un questionnaire administratif et médical, un examen clinique médical et dentaire, des examens fonctionnels : visuel, respiratoire, auditif et cardio-vasculaire, une radiophotographie thoracique, des examens biologiques urinaires et sanguins, selon les besoins spécifiques de chaque assuréE. Adressez-vous à votre Caisse d'Assurance maladie pour en bénéficier, si vous le souhaitez. À cette occasion, des données médicales et sociales sont collectées à des fins de santé publique et d'épidémiologie.

Une première étude a permis de focaliser le travail des CES sur certains groupes de population particulièrement à risque de précarité (chômeurSEs, bénéficiaires du RMI ou d'un contrat emploi solidarité, SDF et jeunes de 16-25 ans en insertion professionnelle).

Ces personnes ont été sélectionnées en fonction de critères concernant l'emploi, alors qu'on sait bien que la précarité est liée à beaucoup d'autres critères, tels que les revenus, le logement, les diplômes, la protection sociale, les liens sociaux, la santé, etc. Voilà pourquoi, à partir de cette population sélectionnée, les CES, le CETAF et l'École de santé publique de Nancy ont défini un taux permettant de déterminer le niveau de précarité d'une personne en prenant en compte toutes les dimensions de la précarité, qu'il s'agisse de difficulté sociale ou matérielle.

Ce qui est particulièrement étonnant dans ces travaux c'est que pour une fois, des sociologues et des statisticienNEs sont enfin arrivéEs à des conclusions compréhensibles par touTEs. En effet, en lisant les onze questions du tableau ci-dessous, n'importe qui, ayant eu des expériences de précarité, sait qu'il s'agit-là réellement de questions cruciales et non pas d'un outil statistique supplémentaire, fumant et nébuleux.

Ce taux a donc été baptisé « Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé pour les CES », autrement dit *le score Epices*. Il a été calculé à partir des 197 389 consultations pour un examen de santé. Évidemment un tel outil ne peut pas servir à déterminer des relations « de cause à effet » puisque la précarité peut être aussi bien une cause qu'une conséquence, selon les situations individuelles et les problèmes examinés.

### Le score Epices

Dans le tableau ci-dessous, les points indiqués dans la colonne OUI permettent de juger l'importance de chaque question. La dernière ligne de ce tableau précise que tout le monde part avec une constante de 75,14 points. Le calcul de ces points et de cette constante permet d'établir un score au niveau individuel, variant de 0 (absence de précarité) à 100 (précarité maximum). La précarité est avérée au dessus de 48,5 points.

N°	Questions	Oui	Non
1	Rencontrez vous parfois un travailleur social ?	10,06	0
2	Bénéficiez vous d'une assurance maladie complémentaire ?	11,83	0
3	Vivez-vous en couple ?	- 8,28	0
4	Êtes-vous propriétaire de votre logement ?	- 8,28	0
5	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...)?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	- 6,51	0
7	Êtes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	- 7,10	0
8	Êtes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?	9,47	0
10	En cas de difficultés, il y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	- 9,47	0
11	En cas de difficultés, il y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	7,10	0
	Constante	75,14	

Testez-le en répondant en fonction des meilleures, puis des pires périodes de votre vie, afin de voir la différence.

## Mission à Marseille

Le score Epices a été transposé pour une étude en milieu hospitalier, dans un service prenant en charge des malades diabétiques. Cette étude a permis d'établir un lien direct et significatif entre le niveau de précarité et la fréquence de survenue de certaines complications. Il s'agit de l'étude intitulée : « le score Epices : lien entre la précarité, le contrôle de glycémie et les complications du diabète ». Il pourrait donc être utile pour le suivi et la prise en charge du VIH.

Ceci peut paraître banal voire évident quand on sait qu'aujourd'hui de nombreux services hospitaliers ont des assistantes sociales. Le score Epices peut être établi en cinq minutes par n'importe quel LE professionnel LE de santé ou accompagnant d'une malade. Il ne s'agit pas de remplacer le travail des assistantes sociales. Elles sont là pour essayer d'apporter des solutions individuelles, à partir des droits existants et, justement aider des malades à ne pas devenir précaires ou, à défaut, d'arriver à s'en relever.

Mais, cet outil peut permettre à de nombreux SES chercheurEs en médecine, parfois particulièrement hermétiques à l'incidence des problèmes sociaux ou plus couramment n'ayant pas les moyens financiers d'intégrer un bilan social complet de leurs patientEs dans leurs travaux, de pouvoir quand même, à l'aide du score Epices, avoir un critère de précarité fiable et largement significatif. Par ailleurs il nous paraît essentiel que ce score puisse être intégré comme outil de routine de nombreuses cohortes médicales, comme celles de l'ANRS ou de l'INSERM, comme nous l'avons

suggéré pour la définition de la nouvelle base de données de suivi des 40 000 personnes séropositives hospitalisées en France (le DMI-3).

En effet, le DMI-3, va intégrer de nouveaux critères sur l'origine géographique des malades VIH, comme c'est la tendance dans la plupart des bases de données épidémiologiques. Quand Act Up-Paris a été consultée sur l'utilisation de ces données, il nous est apparu indispensable qu'elles puissent être croisées avec des données sociales. Il est crucial qu'unE chercheurE ne puisse jamais conclure que les personnes originaires de tel ou tel pays coûtent cher, mais de mettre en avant tous les éléments de réponse à savoir que, parmi ces ressortissantEs, il semblerait qu'il y ait bien plus de précaires que dans la population générale, une situation sociale évidemment plus coûteuse à prendre en charge.



**Il y un an et demi, les premiers États Généraux « Femmes et sida » rassemblaient plus d'une centaine de femmes à Paris. Faisant suite à cette expérience riche et réclamée, les deuxièmes rencontres régionales Femmes et sida se sont déroulées le 25 novembre 2006 à Marseille.**

Ces journées sont le fruit d'un travail interassociatif : le Mouvement Français pour le Planning Familial (MFPF), Sida Info Service (SIS) Sol en si, Aides et le Tipi. Il s'agissait d'une rencontre de femmes séropositives, en complément des Etats Généraux « Femmes et sida » de 2004 et 2005, créés par les associations SIS, Aides, Le Kiosque, le MFPF et Act Up-Paris. L'objectif était de faire avancer la question des femmes séropositives dans la société, leur place dans la recherche thérapeutique et le milieu médical. Cette année deux fois plus de femmes étaient présentes à Marseille, et le changement de ton était frappant. Si beaucoup d'entre elles n'ont toujours pas accès aux associations et vivent dans un isolement familial et géographique, aujourd'hui elles veulent en sortir. Le discours a été plus actif, elles ont manifesté une volonté de visibilité et le désir de s'engager.

Articulée autour de cinq ateliers le matin, la séance plénière l'après midi a vu la présentation des revendications qui en sont sorties.

- L'atelier « **vie active, désir et plaisir** » a permis de débattre sur les problèmes que rencontrent les femmes séropositives dans leur vie affective, notamment ceux liés à la sexualité et la libido. Ces questions appellent des réponses que seules des études plus pointues pourront apporter. Ces problèmes sont-ils normaux ? Est-ce dû à l'âge ? À la séropositivité ? Aux traitements ? Pourquoi ? Cet atelier était composé en grande majorité de femmes séropositives depuis au moins dix ans. La nécessité de

mener des études spécifiques sur les femmes a été rappelée à plusieurs reprises, sans oublier le fait de donner une place plus importante à la femme dans la recherche, à la prise en compte du corps, de ses désirs, de sa sexualité etc. Concernant la représentation de la femme séropositive, les femmes ont un rôle à jouer, elles doivent s'exposer et en parler. Ces moments de parole entre femmes et pour les femmes pourraient passer par un forum internet.

- L'atelier « **prendre soin de soi** » s'est penché sur les questions de santé et de bien être, sur la nécessité pour les femmes séropositives d'être plus actives dans leur parcours de soins et sur une meilleure prise en compte de la santé globale. L'importance de tenir compte du vieillissement, de l'alimentation, de l'envie de donner envie et de garder une estime de soi à émerger du groupe. Mais pour tout cela, la solidarité et les réseaux d'entre-aide sont importants. Là aussi, le besoin de se mobiliser et de s'impliquer peut se faire soit en créant son propre mouvement, soit en s'emparant des structures déjà existantes. En parallèle, un travail de lobby doit être mené sur les médecins en rappelant encore et toujours que les femmes et les hommes peuvent réagir différemment face à la maladie.

- L'atelier « **dire sa séropositivité ?** » a affirmé la nécessité d'agir auprès des médias, des représentantEs politiques et religieuxSES pour changer l'image de la femme séropositive. Les participantes ont rappelé l'utilité d'intervenir auprès du personnel médical pour améliorer le moment de l'annonce de la séropositivité, tout en tenant compte de la confidentialité et des spécificités féminines. L'importance de cette problématique en lien avec les enfants, au sein des familles, peut se faire par le développement de groupes de paroles, des réseaux, etc. La mise en place d'une association nationale pourrait être une piste intéressante dans ce domaine. D'autant que la région PACA est la deuxième région en

nombre de séropositifVEs et que les situations de précarité et d'isolement sont importantes, avec des fins de mois difficiles, dans des villages où ces personnes sont isolées. Et il faut penser aux autres régions où cette dynamique n'existe pas. Des formes de liens sont à inventer, surtout en termes de réseaux.-

- L'atelier « **famille et VIH** » a mis l'accent sur le besoin d'un accompagnement et d'un soutien des familles dont unE ou plusieurs membres sont séropositifVEs car la solitude est flagrante particulièrement quand ces familles vivent dans des petites villes. C'est encore plus important pour les enfants dont les parents sont séropositifVEs car selon elles et eux, cet isolement va de pair avec la représentation péjorative des enseignantEs. A ce sujet, il est nécessaire d'améliorer leur formation, notamment sur des problèmes comme la confidentialité. Ces familles veulent arrêter de vivre dans le secret et affichent une volonté réelle de créer et/ou de faire partie d'une association. -

- L'atelier « **travail et société** » a fait ressortir le manque d'information et les interventions toujours nécessaires auprès des employeurEs, des syndicats. Les séropositifVEs doivent absolument prendre la parole, d'abord pour se rendre visibles, pour mobiliser les associations sur ces revendications, pourquoi pas au sein d'un collectif, et pour demander la mise en place d'un accompagnement spécifique pour les séropositifVEs.

Il reste encore un énorme travail à faire autour de la représentation de la femme séropositive au niveau de la société, par l'intermédiaire des médias notamment. Beaucoup de femmes sont maintenant prêtes à prendre la parole, conscientes qu'il en va de leur responsabilité et que, tant qu'elles ne le feront pas, rien ne changera. Les femmes, qui sont le mieux placées pour parler de tout cela, se doivent de devenir plus militantes, si comme elles le disent, elles en ont assez d'être des victimes. Cette

évolution passera d'abord par la lutte contre les discriminations.

Exprimée dans tous les ateliers, la revendication d'une vraie visibilité des femmes pourrait se concrétiser par la création d'un inter-associatif fort et visible. C'est en tout cas ce qui ressort dans la volonté exprimée de créer un espace de parole, un lieu d'échanges, d'informations sur internet et en inter-associatif. Un besoin de contact permanent pour avancer plus vite.

Enfin, du côté de la prise en charge médicale, plusieurs participantes ont rappelé l'importance d'être maîtreSSE de son parcours de soins, les femmes veulent que leur corps soit considéré dans sa globalité et que les médecins tiennent enfin compte des différences entre les hommes et les femmes. La place plus importante des femmes dans les essais est un facteur important car beaucoup de questions ne sont toujours pas soulevées. Il n'est pas question de dire que cette maladie est plus grave pour les femmes que pour les hommes, du moins en ce qui concerne l'aspect médical et la recherche thérapeutique, mais de dire qu'elle est différente. Beaucoup de représentantEs politiques, ou de médecins ne l'ont même pas soupçonné et ne veulent toujours pas le voir. C'est donc à nous, femmes séropositives, de le dire encore et encore, de ne plus en parler qu'entre nous mais d'agir et de se battre. Actrices de notre santé, c'est par notre mobilisation que nous ferons évoluer les choses.



Le 5 mars se tiendra la 63<sup>ème</sup> RéPI d'Act Up-Paris qui sera consacrée à la question des femmes séropositives. Les interventions porteront sur le lien entre les hormones et la pathologie VIH, les problèmes cardiaques, les lipodystrophies, les neuropathies vu du point de vue féminin ; mais aussi la ménopause, la libido et le suivi gynécologique des femmes séropositives.

## RENCONTRE

### Envie d'en être ?

**sida, envie d'en être ? À cette question, nous répondons : non. Et puis d'autres questions se posent, simples et plus complexes. De ces interrogations est née cette rubrique, un espace pour parler de soi, de son rapport à la maladie, à la sexualité, aux traitements, à la prévention, au monde. Nous sommes des séropositifVEs, des malades, des activistes de la lutte contre le sida. Rencontre avec un de nos militantEs, Stéphane.**



**Un bref aperçu de ta vie en quelques dates ?** 27 Mai 68 : une femme exténuée s'est mise à hurler à 2 heures 5 du matin : « il est débile ! » ; j' étais réticent à pousser mon premier cri, ma mère imaginait que le manque d'oxygène était en train de ratatiner mon pauvre petit cerveau. 1974 : j'ai 6 ans, assis sur le perron en bermuda ; près de moi ma sœur. Je la regarde et je suis content qu'elle existe, que ce soit elle. Puis en 1982 j'ai 14 ans : je commence à ouvrir un peu plus les yeux sur le réel.

Septembre 1986 : je quitte la maison. Ce départ détermine une quantité d'événements qui façonnent mon existence aujourd'hui. Les amis, les amours, les emmerdes, quoi. Juillet 1991 : je me suis senti foutu. À cause de la séropositivité VIH/hépatite. En 1989, j'avais déjà éprouvé un cancer traité grâce à une greffe de moelle osseuse. J'étais donc de nouveau mort de peur. Puis en fait, étonnamment, j'ai plutôt bien vécu pendant 10 ans, jusqu'au nouveau millénaire. C'est en 2001 que les problèmes de santé liés à l'hépatite m'ont rattrapé.



**Tu as eu une jeunesse alternative ?** Ce que je peux dire, c'est que les activités qu'on propose généralement aux garçons ne me convenaient pas. Musicalement, ça n'allait pas du tout non plus avec le goût ordinaire des garçons, ni même de ma famille : je montais le son quand les stars populaires en strass/paillettes apparaissaient à l'écran. Très tôt fan de Sheila. J'y voyais une Super Maman, et une Super Jaimie.

**Quand et comment as-tu compris que tu étais homosexuel ?** Il y a eu un continuum d'événements tout au long de mon enfance que j'avais vécus de façon innocente avec d'autres garçons. Par exemple, à l'occasion d'une insomnie en colonie de vacances, à 11 ans, je me suis rendu auprès d'un de nos moniteurs: il m'a proposé de m'endormir avec lui. Il m'a collé à lui, serré très fort, je sentais son souffle, son corps. C'était bon. Sur le moment, j'ai rapproché son invitation de ces matins où, j'allais embêter ma sœur ou mes parents dans leur sommeil pour me glisser dans leur lit et obtenir un câlin. Le réconfort qu'il m'avait apporté était de nature absolument différente. Ce type d'événements a trouvé une définition lorsque j'ai eu quatorze ans. J'ai compris que j'étais homosexuel, dans toutes ses dimensions, quand il a fallu que je protège mon identité.

**Qu'as-tu connu de l'homophobie ?** D'abord, le silence de mes parents : ce « no comment » qui signifie que ma sexualité, pour eux, n'existera pas. J'ai aussi éprouvé des quolibets, des remarques, au collège et au lycée. Des gens qui ne vous connaissent pas s'ingénient à déployer leur sadisme contre vous. Jour après jour, ils vous désarticulent. Aujourd'hui comme hier, mais de manière plus inquiétante, j'assiste à des réactions homophobes, au détour d'une phrase, d'un comportement. Le drame, c'est que tout le monde finit par les intégrer. Il y a une offensive inouïe des ultra-conservateurs pour propager l'idée que les gays ont des droits inférieurs aux autres citoyens.



**Tu es enseignant. C'est de l'ordre de la vocation ?** J'ai besoin de rendre service, de me sentir utile, ça me rend heureux. J'enseigne le français. J'ai commencé ma carrière à Drancy, au lycée Eugène

Delacroix. Puis en 1996, j'ai été nommé dans le 10<sup>ème</sup> arrondissement, au collège de la Grange-aux-Belles. À partir de 2003, j'ai été nommé au CNED pour m'occuper de la formation continue en lettres dans le cadre d'un DAEU (Diplôme d'accès aux Etudes Universitaires).



**Combien d'hommes ont éclairé ta vie ?** Deux. Ils ont pénétré au cœur de mon système de manière impérisable. Ils n'ont rien éclairé du tout. C'est plutôt un tableau contrasté, en clair/obscur après l'orage. On s'aimait, et malgré tout on n'en a pas raté une pour se faire du mal, aller trop loin. Ça vide complètement. Mais ce n'est pas ce qu'il faut retenir. C'est lui, c'est moi, c'est nous, c'est comme ça. Plus la peine de parler, la communication passe ailleurs, autrement. On pourra toujours me dire qu'il s'agissait d'une aliénation, d'une névrose, d'une addiction, je m'en fous !...

**Comment as-tu vécu l'annonce de ta séropositivité ?** Cela a été une catastrophe.

**Je crois que les circonstances de la contamination sont particulières, tu peux nous en toucher un mot ?** Particulières... ? Oui et non : elles le sont pour tout un chacun. Lorsqu'on apprend qu'on est séropositif, repasser le film à l'envers, ça ne sert à rien. Il vaut mieux s'occuper de ce qui va se passer, des changements qui interviennent. Le plus dur, c'est la première année. On balise, on anticipe des drames qui heureusement n'arrivent pas. J'avais 23 ans, je me suis retrouvé en face de quelque chose que je ne comprenais pas. J'aurais eu besoin de réponses liées à ma projection dans le temps.

**La question n'était pas très adroite effectivement. J'en essaie une autre peut-être tout aussi maladroite. Ce que recouvrait ces « circonstances particulières » c'est que j'ai cru comprendre que la contamination est liée à une transfusion, elle-même liée aux traitements d'un cancer ?** Pour m'aider à traiter ce cancer, il avait fallu recourir à des polytransfusions, jusqu'en 1989. Lorsque ma séropositivité VIH a été découverte en 1991, j'ai demandé au CHU de Poitiers de m'informer du statut sérologique de mes donneurs. Ils étaient 120, issus pour la plupart de la maison d'arrêt de Poitiers. 118 réponses ont été recueillies. 2 personnes étaient manquantes, nous n'avons jamais obtenu d'information sur elles. Cela mis à part, dans l'intervalle de 1990, j'ai eu plusieurs copains dont un, était séropositif. Il ne me semble pas avoir pris de risque avec lui. Mais évidemment, on se pose des questions a posteriori : une micro-coupure ? un risque passé inaperçu ? À l'époque, j'en suis resté à cette indécidabilité. Le poids de la découverte de mon statut VIH+ était suffisamment pénible, j'avais assez à faire avec mon avenir hypothéqué, sans que je mène une investigation dévoreuse d'énergie qui ne me semblait pas prioritaire. Connaître l'origine de la contamination ne m'apportait aucune perspective nouvelle. La conclusion a donc été : cela n'a aucune importance.

**Ce cancer, tu peux nous en parler, son arrivée dans ta vie, son traitement, la façon dont tu as vécu cela ? Quel cancer était-ce ?** Il s'agissait d'une maladie de Hodgkin. J'étais en classe prépa ; j'ai commencé à ressentir une fatigue surdimensionnée. D'énormes ganglions dans les poumons sont apparus. On a fait une quantité d'examens. A Paris, le premier traitement chimiothérapie + radiothérapie a duré un an et demi : un échec. La récurrence a été traitée en milieu stérile dans un bloc de greffe. On a réalisé une greffe de moelle osseuse. Ce genre d'expérience, c'est un peu comme le bout d'un couloir... Arrivé au terme il y a au choix une plongée dans le vide, ou le retour sur ses pas. Je ne peux pas vous dire comment je l'ai vécu. Je n'aime pas y penser.



**Comment ça s'est passé les démarches pour le 100 %, ce genre de chose ?** Pour la prise en charge à 100% des soins médicaux, elle s'est faite immédiatement, au début de la maladie de Hodgkin. Sur l'attestation de la sécurité sociale et sur ma carte vitale, j'ai une prise en charge qui court jusqu'en... 2099 ! Cela donne de l'espoir... Pour la reconnaissance d'un taux d'incapacité par la COTOREP, elle est intervenue au terme d'une démarche que j'ai faite bien plus tard.

**Comment se déroulent tes relations avec le monde médical ?** Mon dossier est complexe, j'ai donc affaire à plusieurs spécialistes. Ils communiquent peu entre eux. Le fonctionnement demeure mandarin. Les hépatologues sont effroyables : autistes, paranos. On a toujours l'impression qu'ils prennent les gens pour les idiots du village. Pendant les hospitalisations, si on n'y prend pas garde, on est vite broyé par une énorme mécanique hyper-fonctionnaliste, qui balance entre l'infantilisation et l'inhumanité.

**As-tu réussi à trouver unE/des médecin ou le rapport te convient ?** Oui, il s'agit d'Odile Picard, mon infectiologue. Je l'aime bien, peut-être parce qu'elle exprime avec beaucoup de franchise, qu'elle n'est pas sûre de tout.

**As-tu déjà pris un traitement antirétroviral ?** Dans le désordre, en combinant certains avec d'autres : AZT ; Videx® ; Epivir® ; Zérit® ; Crixivan® ; Viramune® ; Viread® ; Ziagen®.

**Ta situation physique, les répercussions de l'infection et des traitements ? La spécificité de la co-infection ?** Depuis 3 ans, ça va moins fort. J'ai maigri, je suis essoufflé aussi. Je sors moins, j'ai dû ralentir mon rythme de vie. Paradoxalement, le VIH reste peu agressif, tandis que le foie est abîmé. Je postulais pour une greffe de foie avec le Pr Samuel. Je viens d'apprendre qu'elle ne se fera pas, je n'ai plus assez de capacité respiratoire pour supporter une intervention longue. La radiothérapie liée à mon cancer de jeunesse, et le triple pontage coronarien de 2003 ont entraîné une insuffisance respiratoire d'environ 50 %. Je l'apprends aujourd'hui. À chaque fois qu'on entreprend de lourdes interventions, on sacrifie un peu de son capital santé. Ça me rend malheureux... Mais quoi ? Il faut bien continuer à vivre. Même si bien sûr je pense quelquefois à la mort. Ce n'est pas la mort qui me fait peur, c'est la souffrance qui la précède.



**Est-ce que tout cela a un impact sur ta libido ?** Oui. Surtout quand on a une cirrhose. On produit moins de testostérone. On y pense moins, on n'est plus affamé. En même temps, je me sens plus libre.

**Avant que tu ne te saches séropo et après aussi, est-ce que la connaissance du statut sérologique du/des partenaires, changeait/change quelque chose ?** Dans les relations que je peux entretenir, je fais davantage attention à un mec dont je sais qu'il est séropo, qui peut avoir besoin de plus de repos ou plonge mystérieusement dans des moments d'angoisse. Sur le plan strictement sexuel, ça ne change rien.

**Quand est-ce que le sida a été une réalité tangible pour toi ? Est-ce que cela a alors influé sur ta vie, ta sexualité ?** Le sida a eu une signification concrète à partir de 1986. J'arrivais à Paris, on en parlait déjà beaucoup. Des garçons étaient en train de mourir. Certains retournaient sans explication chez leurs parents, d'autres disparaissaient de manière fulgurante après une pneumocystose. Cela nous faisait peur. Cet hiver-là, la rumeur courait qu'Isabelle Adjani était très malade, peut-être décédée. Frédéric m'a rejoint un soir pour me dire qu'il connaissait le copain du copain du copain du médecin qui soignait Adjani : elle était morte la veille, etc. ; c'était dingue cette rumeur ! Elle renseignait en même temps sur le niveau d'inquiétude dans Paris... Mon rapport à la sexualité et mon attachement à Act Up, si compliqués qu'ils soient, ne tiennent pas du hasard. Le VIH et le sida sont passés par là. Mon quotidien a été infléchi, c'est un fait. Sans cette histoire, quelles orientations aurais-je donné à mes opinions, mes convictions ? Quels rapports aurais-je entretenu avec l'égoïsme, l'ambition, l'argent ?



**As-tu la volonté de te marier ?** Non, mais je veux que les gays puissent disposer de ce droit, par principe.

**Aujourd'hui tu vis de quoi ?** Comme hier : de souvenirs, de projets, de pensées sombres, de rêves, de ce que je réussis et de ce qui échoue, de l'air du temps, de mon métier. Je voudrais être amoureux de nouveau. Ce n'est pas une petite annonce, mais un douloureux constat.

**Dans dix ans, tu te vois comment ?** Je me vois à la campagne et près de la mer, au grand air. Au beau milieu du Poitou et de la Charente !

**Qu'est-ce que tu dirais à unE séronég sur le fait d'être séropo ?** Je lui dirais : « oh, My Precious !, être séropo c'est essayer de vivre sur une terre brûlée. C'est ton anti-rêve, le contraire de ta terre promise. »





Chaque mercredi une poignée de militantEs d'Act Up-Paris tient la permanence des droits sociaux (PDS) et accueille les personnes en situation souvent compliquées. Cette rubrique a pour but de présenter un florilège de ces cas et les actions menées.

### Il n'y a pas de petites économies

Monsieur Y est salarié à temps-plein dans une banque sur Strasbourg depuis 2000 et en arrêt maladie pour lourds effets secondaires et surcharge de travail depuis octobre 2004. Après deux années et à la suite d'un renouvellement de son arrêt maladie, il est convoqué par le médecin de la sécurité sociale, qui veut le passer en invalidité, mais pour déterminer le niveau d'invalidité, il prend conseil auprès du médecin hospitalier. Ne considérant pas que son état de santé justifie son arrêt maladie, la sécurité sociale demande une expertise psychiatrique !...

La visite chez le psy dure 10 minutes. Questionné sur sa charge virale, il ne l'interroge ni sur son état général, ni sur les effets secondaires qui l'affectent. Daté du 1<sup>er</sup> décembre, un courrier de la CPAM lui annonce la fin de ses droits au 7 du mois, suit le courrier de son employeur en date du 15 décembre lui annonçant la fin du complément de salaire conditionné au versement des indemnités journalières de la sécurité sociale qui ont donc pris fin le 7. L'arrêt maladie de son médecin courant jusque début février, Monsieur Y se retrouve donc en arrêt à titre gracieux, c'est à dire non-payé.

Joyeuses Fêtes !

### Air France

Pour rejoindre sa famille pour les fêtes, l'un de nos militants a utilisé un vol Air France Paris-Toulouse. A l'arrivée, il ne peut récupérer ses bagages mis en soute, ni ses médicaments laissés dedans, vu les nouvelles consignes de sécurité aériennes. Au comptoir des

réclamations, il apprend que ses affaires sont parties à Marseille et qu'il ne pourra les récupérer que plusieurs heures après à l'aéroport ou chez lui par livraison tard dans la soirée. Habitant loin de là, il fait part de ses inquiétudes car son traitement médical (des antirétroviraux) se trouve dans le bagage perdu, qu'il est titulaire d'une carte d'invalidité, qu'il ne conduit pas et qu'il est absolument nécessaire qu'il ait son traitement, car celui-ci n'est pas délivrable en pharmacie de ville. On le rassure, sauf qu'il ne sera pas livré ce jour-là ! Malgré une dizaine de coups de fil, agrémentés de pannes informatiques, de reproches pour ne pas avoir gardé son bagage avec lui, de phrases toutes faites, de musique d'attente, il décide de contacter l'hôpital le plus proche pour obtenir son traitement. Aux urgences, pas de traitement disponible, mais on lui conseille de venir le lendemain à la pharmacie centrale en espérant qu'ils en aient. Le lendemain, il lui faut trouver quelqu'un pour l'y amener, mais avec de la chance il obtient son traitement. Rappelant l'aéroport, il apprend que son bagage est revenu mais, que pour la livraison, il faudra attendre le soir, le lendemain ou plus tard. N'ayant pas les assurances nécessaires à sa tranquillité d'esprit, il fait les 50 kilomètres le reliant à Toulouse.

A aucun moment la compagnie Air France n'a pris la dimension de l'urgence de la situation, et a traité son problème médical au même titre qu'une perte de bagage sans tenir compte de la gravité d'observance de son traitement, ni de son moyen de locomotion pour rejoindre soit l'hôpital soit l'aéroport pour récupérer son traitement. Le tout dans une parfaite indifférence.

Faire du ciel le plus bel endroit de la terre...

# Protocoles 45

Le bulletin d'information thérapeutique pour les malades

Décembre 2006

## Triple ATU

La brève que nous avons publiée dans Protocoles 45 le mois dernier, contenait des informations inexactes et pour le moins prématurées concernant l'accès au TMC 125 ou etravirine (inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse de Tibotec) et à l'anti-intégrase MK 0518 de MSD.

Ces deux molécules sont accessibles en ATU (Autorisation temporaire d'utilisation) nominatives aux personnes en échec sévère de traitement, ayant des résistances ou des intolérances aux médicaments des trois principales classes d'antirétroviraux. Contrairement à ce que nous avons écrit dans Protocoles 45, il n'y a pas de critères de CD4 pour accéder à ces molécules.

L'association de MK 0518 et de TMC 125 est-elle possible ? Peut être, mais il convient d'être prudent. Actuellement, l'Afssaps (Agence du médicament) étudie chez des volontaires sains les données d'interactions entre ces deux molécules. Le résultat de ces études devrait être connu dans les prochains jours.

Une autre molécule nouvelle, le TMC 114 ou darunavir de Tibotec est disponible aujourd'hui en ATU de cohorte. Son évaluation en association avec les deux molécules précitées est programmée dans le cadre d'un essai dont l'ANRS (Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites) sera le promoteur.

Aujourd'hui, en février 2007, tel est le constat sur l'accès à ces nouveaux médicaments. Mais, les choses évoluant très vite dans le VIH, soyons vigilantEs !

Double et triple ATU ? Pour les personnes en échec thérapeutique sévère, il est recommandé d'instaurer un traitement comprenant au moins deux molécules nouvelles. Cela peut notamment se faire en combinant deux molécules en ATU, ce que peut autoriser l'Afssaps sur présentation d'un dossier bien argumenté.

En bénéficiant de 3 molécules en ATU, on pourrait disposer d'un traitement encore plus optimal. La décision appartient à l'Afssaps, en fonction du dossier du ou de la patientE, argumenté par le ou la praticienNE, et en fonction de la sécurité d'emploi de la triple association !

## Vous avez rencontré des problèmes dans le traitement de votre dossier MDPH

(retard, refus d'invalidité, AAH, Orientation professionnelle, etc.)

Venez en parler à la Permanence des Droits Sociaux, le mercredi de 14h à 18h, au 45 rue sedaine Paris XI<sup>ème</sup>.



## Danger et Mensonges

Le 1<sup>er</sup> février, nous avons ouvert un QG de campagne temporaire en lieu et place de la permanence UMP de Pierre Lellouche, pour la 4<sup>ème</sup> circonscription de Paris, afin de protester contre les récentes prises de position mensongères et dangereuses de ce parti.

Distribution de tracts et affichage de nos revendication sur la vitrine, Pierre Lellouche, proche de Nicolas Sarkozy, présent sur les lieux, était ravi. Il a menacé à plusieurs reprises de «péter la gueule» aux militantEs, illustration parfaite de ce que nous dénonçons de la part de l'UMP. Après une heure d'occupation, nous avons été embarquéEs par les forces de l'ordre.



### L'Aide Médicale d'Etat est déjà conditionnée

« [...] nous ne devons pas différer indéfiniment la réforme de l'aide médicale d'Etat. Il faut la réserver aux ressortissants étrangers vraiment nécessiteux. Il me paraîtrait tout à fait normal que les autres participent financièrement aux soins qui leur sont dispensés. ».

Une fois de plus, nous devons rappeler Nicolas Sarkozy à la réalité : l'AME n'est actuellement accessible que sous condition de ressources. De surcroît, les sans-papierEs ne remplissant pas les conditions de ressources ne peuvent souscrire à aucun dispositif de prise en charge de leurs soins, contrairement aux autres résidentEs qui peuvent cotiser à l'Assurance Maladie. Au lieu de démanteler l'AME, le candidat de l'UMP doit donc se renseigner et suivre les recommandations du groupe d'experts « prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH » et celles du Conseil Economique et Social : l'ouverture de la CMU aux sans-papierEs.



### Les malades étrangerEs n'auraient pas le droit au logement opposable

Pour Nicolas Sarkozy : « seuls les étrangers parfaitement intégrés, titulaires d'une carte de résident de 10 ans, auraient vocation à bénéficier du «droit au logement opposable» au même titre que les Français ». Compte tenu des récentes restrictions des conditions d'accès à la carte de résident, cela signifie, concrètement que le ministre de l'Intérieur candidat entend mettre les malades étrangerEs à la rue. En effet, bon nombre d'étrangerEs, au premier rang duquel les



malades, sont désormais condamnéEs au renouvellement indéfini de leur carte d'un an et n'oublieront donc probablement jamais la carte de 10 ans. Pour maquiller cette préférence nationale, le député UMP Thierry Mariani expliquait, quelques heures après la déclaration de son mentor : « Quand on a seulement une carte de séjour temporaire d'un an, on n'a pas à bénéficier d'un logement social aux frais du contribuable ». Quel cynisme ! Non seulement ces personnes contribuent aux mêmes impôts que les nationaux mais elles sont, en plus, soumises à des taxes spécifiques ! (Taxe de renouvellement des autorisations de travail, par exemple)



### Mise en place d'une nouvelle franchise sur les actes médicaux

« Il faut instaurer une franchise modeste par famille, et pas par individu, sur les premiers euros de dépenses annuelles en consultations médicales ou en examens biologiques. » Cette nouvelle franchise remplacerait celle à 1 € mise en place en 2004. Comme nous l'avions dénoncé à l'époque, cette franchise - dont le montant n'est pas fixé - serait revue à la hausse en fin d'année si « l'objectif national de dépenses » n'est pas respecté. C'est donc un accès aux soins encore plus inégalitaire que promet l'UMP.



### C'est pourquoi Act Up-Paris exige de l'UMP et de son candidat à l'Elysée :

- qu'ils prennent connaissance sérieusement des dossiers concernant la santé publique avant de faire des déclarations à l'emporte-pièce ;
- qu'ils ouvrent la CMU aux sans-papierEs ;
- qu'ils abandonnent leur projet de limitation du droit au logement opposable aux seulEs bénéficiaires d'une carte de résident ;
- qu'ils renoncent à l'instauration d'une nouvelle franchise sur les actes médicaux.



### Notre faim justifie leurs moyens

Mardi 30 janvier, place de la République à Paris, une raffle a été organisée avec soins. Une dizaine de fourgons de police garés à proximité attendent la récolte du soir. Comme tous les deux jours, les bénévoles des Restos du cœur sont présents pour la distribution de 400 repas. Les contrôles de polices sont méthodiques, organisés et ciblés sur les personnes « visiblement étrangères » selon l'expression d'un membre du Réseau éducation sans frontières (RESF) qui a assisté à plusieurs de ces contrôles. Résultat de l'opération : 21 sans-papiers interpellés et embarqués. Deux semaines avant la police s'essayait déjà à l'opération mais seuls 150 repas ayant été distribués, ils n'avaient pu arrêter « que » deux personnes.

## Extraits du discours d'investiture du candidat Nicolas Sarkozy

«J'ai changé, car j'ai compris que l'humanité était une force, pas une faiblesse. Cette part d'humanité, je l'avais enfouie en moi parce que j'ai longtemps pensé que pour être fort, il ne fallait pas montrer ses faiblesses.»

«Ma France, c'est celle des Français qui votent pour les extrêmes non parce qu'ils croient à leurs idées mais parce qu'ils désespèrent de se faire entendre. Je veux leur tendre la main !»

«Je n'accepte pas qu'on veuille s'installer en France sans respecter et sans aimer la France.»

«Tous les Français dans les colonies n'étaient pas des exploiters. Il y avait aussi parmi eux des petites gens qui travaillaient dur, qui n'exploitaient personne et qui ont tout perdu.»

«Je veux instaurer l'obligation (aux chômeurs) de ne pas refuser plus de deux offres d'emploi successives.»

«Je propose qu'aucun minimum social ne soit accordé sans la contrepartie d'une activité d'intérêt général.»

«La République réelle à laquelle je crois, c'est celle qui veut une école de l'autorité et du respect, où l'élève se lève quand le professeur entre, où les filles ne portent pas le voile, où les garçons ne gardent pas leur casquette en classe.» «Je souhaite qu'une loi impose le vote à bulletins secrets dans les huit jours du déclenchement d'une grève dans une entreprise, une université, une administration.»

«Je veux être le Président de tous ces Français qui pensent que l'assistanat est dégradant pour la personne humaine.»

«Je veux être le président d'une France réunie.»



## Unitaid en pleine contradiction vis-a-vis des génériques

L'initiative Unitaid, lancée le 19 septembre dernier par le Brésil, le Chili, la France, la Norvège et le Royaume-Uni, affichait l'objectif de faire baisser les prix des médicaments pour les grandes pandémies le plus vite et le plus massivement possible pour les pays en développement.

Le 30 novembre, Philippe Douste-Blazy ministre des Affaires étrangères et Président d'Unitaid et Bill Clinton, parrain d'Unitaid sont en Inde. A cette occasion, ils annoncent à grand renfort de publicité, le financement d'antirétroviraux pédiatriques en versions génériques. Certes...mais ça n'empêche pas le CA d'Unitaid, que Douste-Blazy préside (rappelons le encore une fois), de décider au même moment de laisser chaque pays récipiendaire parfaitement « libre » de limiter ses achats aux seuls médicaments de marque – bien plus chers - dès lors que ce pays ressent des réticences à utiliser le droit que lui accorde l'Organisation mondiale du commerce de contourner les brevets pour importer des génériques. Faut-il rappeler que les firmes pharmaceutiques détentrices de brevets n'ont jusqu'à présent jamais hésité à se servir de leur monopole justement pour empêcher la diffusion des génériques en Afrique ? Qu'un seul pays en développement (voir la brève ci-dessus) vient d'oser défier les laboratoires et les pays occidentaux en utilisant ces flexibilités de peur de représailles commerciales ?



Si Unitaïd laisse ses bénéficiaires « libres » de refuser les génériques et de gaspiller l'argent en achetant des traitements identiques mais beaucoup plus chers, comment prendre au sérieux cette annonce sur les génériques pédiatriques indiens ?

**Act Up-Paris appelle le ministre des Affaires étrangères à remédier à la contradiction immédiate entre son annonce en Inde et la décision à Genève du CA. Douste-Blazy doit garantir qu'Unitaid fera profiter de l'argent de la taxe sur les billets d'avion exclusivement des pays qui adhèrent à l'objectif de faire baisser les prix, et qui s'engagent pour cela à utiliser le droit que leur donne l'OMC de contourner les brevets pour se procurer des génériques.**

#### La Thaïlande contre Big Pharma.

Le 30 janvier, le ministre de la Santé Thaï a signé le décret permettant au pays de prendre des licences obligatoires sur le Kalétra® (comme il l'a déjà fait avec le Sustiva®) ; c'est-à-dire de produire ou de faire produire des génériques. Cette décision politique va permettre aux 20 000 malades devenuEs résistantEs d'avoir une autre chance thérapeutique. Ce n'est pas l'avis de la nouvelle directrice de l'OMS, M<sup>me</sup> Chan qui a critiqué l'initiative, défendant l'industrie pharmaceutique qui selon elle «fait partie de la solution à la question d'un meilleur accès aux médicaments». Faudra-t il lui rappeler que les Etats-Unis, le Canada et la vieille Europe n'ont pas hésité à prendre ces mêmes décisions pour lutter contre le SRAS avec le Tamiflu® (ce qui a rapporté une belle somme au laboratoire Roche) ou encore pour prévenir l'inondation des Etats-Unis et du Canada par le bacille du charbon.



## JUSTICE



**JACQUIN**

C'est en février qu'aura lieu l'audience dans l'affaire Jacquin. Le recteur de Notre Dame demande réparation à la justice civile car nous aurions porté atteinte à son autorité et à la liberté religieuse en organisant un mariage symbolique de deux femmes dans « sa » cathédrale – cérémonie qu'il s'échine à appeler « parodie » de mariage, comme si l'union entre deux personnes du même sexe ne pouvait être que parodique.

## PHARMA CONCEPT

La société Pharma Concept, qui a porté plainte contre nous pour diffamation et faute, car nous avons osé, il y a 4 ans, dire que le produit qu'elle commercialise avait fait l'objet d'une alerte de l'agence du médicament, ne cesse de faire dans le procédurier. Après avoir perdu en référé en avril dernier, elle s'est vu retoquer au civil en octobre : la diffamation n'est pas recevable car il y a faute peut être jugée. Pharma Concept a fait appel de cette décision. La suite en février.



**VANNESTE**

Le procès en appel de Christian Vanneste, condamné en première instance pour injure en raison de l'orientation sexuelle, s'est déroulé le 12 décembre 2006. Le verdict a été rendu le 25 janvier. Act Up-Paris était présente en tant que partie civile, aux côtés du SNEG et de SOS-Homophobie. Le jugement a été confirmé : 3 000 € d'amende, 2 000 € aux trois associations plaignantes à titre de dommages et intérêts, auxquels s'ajoute 1 000 € pour les frais de procédure et à la publication d'un extrait du jugement dans trois quotidiens. Christian Vanneste va se pourvoir en cassation, mais pour cela il devra s'être acquitté de sa condamnation. Nous reviendrons en détail sur l'audience et le jugement dans le prochain numéro d'Action.



## Exclusion des malades handicapés

**Le 1<sup>er</sup> décembre, une vingtaine de militants d'Act Up ont manifesté leur colère devant les locaux de la MDPH de Paris pour dénoncer l'exclusion des séropositifs de la reconnaissance du handicap et la gestion chaotique des demandes d'AAH.**

La loi sur le handicap de 2005 était l'un des « grands chantiers » promis par Jacques Chirac qui prétendait mettre en adéquation la loi française avec la définition européenne du handicap. Dans les faits, les textes d'application de cette loi excluent les malades atteints de pathologies lourdes d'une reconnaissance réelle de leur handicap et de l'accès au complément de ressource.

La création des MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) par la loi sur le handicap de 2005, loin d'avoir résolu les problèmes auxquels se heurtaient les malades avec l'ancienne COTOREP, semble au contraire avoir aggravé la gestion chaotique des demandes d'Allocation adulte handicapé (AAH) et des autres prestations de compensation du handicap pour les séropositifs. Les malades du sida se voient de plus en plus refuser la reconnaissance de leur handicap en raison d'une méconnaissance patente des réalités actuelles de la maladie. Nous constatons depuis plusieurs années des retards considérables dans l'examen des dossiers qui outrepassent les délais légaux de 2 mois, et atteignent souvent plus de 8 mois. Des malades atteints de handicaps majeurs liés à leur pathologie se retrouvent ainsi sans aucun revenu pour de simples retards administratifs.

Pour faire valoir leurs droits, les malades sont confrontés à un vrai parcours du combattant. De

nombreux refus abusifs les contraignent à des recours amiables ou à produire une nouvelle demande d'examen pour pouvoir bénéficier d'une misérable prestation de 610 € avec laquelle ils et elles doivent manger, se loger et éventuellement se soigner. Aujourd'hui près de 25 % des séropositifs qui vivent en France sont en invalidité mais de plus en plus d'entre eux et elles se retrouvent au RMI faute d'une prise en compte du handicap lié à leur maladie. Or la précarité grandissante des malades anéantit aujourd'hui les progrès accomplis sur le plan thérapeutique.

C'est la conséquence directe d'une politique de maîtrise comptable des dépenses liées au handicap. Ce faisant, ils alourdissent encore plus le travail des Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et aggravent les retards. Ces économies sur nos vies sont inadmissibles.

- Les candidats à l'élection présidentielle doivent s'engager à modifier la loi sur le handicap de 2005 pour garantir l'accès à la reconnaissance du handicap pour les personnes atteintes de pathologies lourdes.
- L'AAH doit être revalorisée.
- Les associations de malades doivent être intégrées à la révision du guide barème prévue dans la loi qui n'est toujours pas produit.
- Des mesures urgentes doivent être mises en œuvre pour résorber les retards dans le traitement des demandes de prestation handicap.
- Le personnel des MDPH doit être formé à la prise en compte des problèmes rencontrés par les personnes atteintes de pathologies graves.



## La Grave : Prise d'otage

Depuis plusieurs mois les militantEs d'Act Up-Toulouse, suivent de près l'avenir de l'hôpital La Grave, malgré les efforts de la Mairie de Toulouse et de la direction de l'hôpital de les en éloigner. Après le CDAG, c'est à la pharmacie de voir ses horaires d'ouverture se réduire comme peau de chagrin.

Depuis le 2 janvier, Daniel Moinard, le Directeur général des hôpitaux de Toulouse, soutenu dans son action par la mairie, a pris la décision de fermer définitivement la pharmacie hospitalière de l'hôpital La Grave : décision prise alors que le comité de pilotage pour le devenir de l'hôpital n'a pas achevé sa réflexion à ce sujet. C'est par leurs actes que Daniel Moinard et Françoise De Veyrinas, représentant la mairie de Toulouse au sein du Conseil d'Administration du CHU, démontrent leur mépris des usagerEs de l'hôpital et les prennent en otage.

Pour justifier leur politique spéculative, dont l'objectif est la construction d'un hôtel de luxe en lieu et place du seul hôpital public de proximité de Toulouse, Jacques Delmas, directeur des pharmacies du CHU communique dans la presse : « *il s'agit d'une mesure administrative, correspondant à une ré-organisation des services, motivée entre autre par la faible activité de cette pharmacie qui recevait six malades par jour en moyenne* » et « *les horaires d'ouverture de la pharmacie vont être élargis : ils passeront de 13 heures à 18 h à 8h30 à 18h* ».

Les responsables du CHU oublient, en revanche, de préciser que ces horaires d'ouverture ne vont pas être élargis mais qu'au contraire une réduction du service public hospitalier est à l'oeuvre. En effet, avant le 13 janvier 2005, il existait deux pharmacies hospitalières ayant ces mêmes horaires d'ouvertures : ce sont ces mêmes responsables qui ont, dans un premier temps, réduit le temps d'ouverture de la pharmacie de La Grave. Le 2 janvier 2007, ils achèvent leur travail et la ferme.

Quant à la « faible activité » de cette pharmacie, il serait plus honnête d'expliquer qu'elle résulte de la politique de gestion appliquée à l'hôpital La Grave. En démantageant progressivement les services de cet hôpital, les responsables ont chassé les usagerEs, qui ont donc été forcés d'aller voir ailleurs.

Les décisions concernant l'avenir de l'hôpital La Grave semblent déjà actées par Daniel Moinard et la mairie de Toulouse. Le Comité de pilotage pour son devenir n'est qu'une façade pour donner l'illusion d'une concertation démocratique.

Act Up Toulouse dénonce ces méthodes « de casse » de l'hôpital public et appelle les usagerEs, les syndicats et le personnel hospitalière à nous contacter pour organiser une marche funèbre, mais festive et militante autour de la sauvegarde de l'hôpital La Grave.

**Act Up-Toulouse** : 10 bis rue du Colonel Driant, 31400 Toulouse - 05 61 14 18 56 - [actuptoulouse@wanadoo.fr](mailto:actuptoulouse@wanadoo.fr)

Permanences : lundi, mardi, jeudi : 9h à 12h et de 14h à 18h, mercredi, vendredi : 9h à 12h.



## Depuis 15 ans les mêmes mensonges

La nouvelle commission Jeunes se saisit de la question de l'installation de distributeurs de préservatifs dans les lycées de France, défendue depuis 1992 tant au sein d'Act Up-Paris que dans le cadre institutionnel.

**Le 26 juin 1992**, Jack Lang, ministre de l'Education nationale et de la Culture invite les chefs d'établissement à envisager l'installation de distributeurs de préservatifs dans leur établissement. Tout indique d'ailleurs que cette mesure rencontre l'assentiment du plus grand nombre qu'il s'agisse des élèves ou de leurs parents. Le ministère considère alors que cette démarche doit s'appuyer sur les conditions précises suivantes : l'installation de distributeurs de préservatifs n'est envisageable que dans les lycées, qu'ils soient d'enseignement général, technique et professionnel ; les provideurs qui désirent adopter cette solution doivent, au préalable, engager une concertation, non seulement avec l'ensemble de la communauté éducative, mais aussi et tout particulièrement avec les parents d'élèves. En tout état de cause, le provideur doit consulter le Conseil d'Administration de l'établissement. L'opération doit s'accompagner d'une journée d'information et d'une remise de documents relatifs à l'éducation à la santé sur lesquels les autorités académiques auront été conseillées ; cette action doit se situer dans le cadre d'une démarche globale d'éducation à la santé.

**Le 16 mars 1993**, Jack Lang, toujours ministre de l'Education nationale et de la Culture, écrit en direction des lycées et collèges qu' « à ce jour, 500 distributeurs devraient être en place et que ce nombre devrait augmenter dans les mois qui viennent. »

**En 1994**, la commission Education nationale d'Act Up-Paris rencontre M. Castella, conseiller de François Bayrou chargé des dossiers sida et toxicomanie, lequel estime que « *les distributeurs de préservatifs sont inutiles parce que les élèves ne s'en servent pas ou jouent avec les préservatifs dans la cour* ».

**En 1996**, Act Up-Paris signe avec les syndicats FEN, FCPE, SNESUP.FSU, et SNUASEN.FSU, une plateforme de revendications demandant la mise à disposition du matériel de sexe sans risque (préservatifs, lubrifiants à base d'eau et carrées de latex adéquats), dans des lieux visibles et accessibles, et demande une « *réaffirmation publique de la part du ministre de l'Education nationale [François Bayrou] de promouvoir l'installation de distributeurs de préservatifs, et de rendre ceux-ci obligatoires, dans tous les collèges et lycées publics et privés.* »

**Le 1<sup>er</sup> décembre 2005**, le président de la République émet le vœu de voir les établissements scolaires s'équiper de distributeurs de préservatifs.

**Le 11 décembre 2006** est signé le décret n°2006-204, qui affirme qu' « *il est nécessaire de renforcer l'accès des élèves aux moyens de protection en programmant, dans les lycées, l'installation de distributeurs automatiques de préservatifs aisément accessibles et maintenus en bon état de marche et d'approvisionnement.* », en s'appuyant sur « *l'instance opérationnelle de prévention de l'établissement que constitue le comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté (CESC).* L'une de ses missions est de mettre en œuvre un programme d'éducation à la santé et à la sexualité et de prévention des comportements à risques. Dès lors, il constitue le lieu le plus approprié pour mobiliser l'ensemble de la communauté éducative, en particulier les parents d'élèves et les lycéens eux-mêmes, et pour construire les partenariats les plus efficaces avec les associations et les institutions compétentes à proximité de l'établissement scolaire.

*C'est ainsi que le CESC de chaque lycée doit proposer rapidement au Conseil d'Administration un plan global d'actions de prévention dans lequel l'installation d'un distributeur de préservatifs s'inscrit naturellement. L'installation de tels distributeurs doit, en effet, faire l'objet d'un accord du Conseil d'Administration, conformément à l'article 16 du décret n° 85-924 du 30 août 1985.* »

### **Et pendant que les adultes légifèrent, les lycéens de France se contaminent...**

Malgré ces déclarations et ces mesures, ainsi que l'accord de la plupart des syndicats d'élèves, d'enseignants et de parents d'élèves, à ce jour moins de la moitié des lycées de France sont équipés de distributeurs de préservatifs, et on ne peut pas garantir qu'ils marchent, qu'ils soient approvisionnés, et qu'il vendent des préservatifs à un prix réduit... Et pourtant, les jeunes entre 15 et 24 ans constituent encore 12 % des découvertes de séropositivité VIH notifiées. Et la proportion de contaminations récentes (moins de 6 mois avant le diagnostic) est plus élevée chez les 15-24 ans (40 %) que chez les 25 ans et plus (31 %). (Données INVS du 30 juin 2004).


L'installation des distributeurs de préservatifs, si elle n'est qu'un pas dans la mise en place d'une politique réellement efficace de prévention à destination spécifique des jeunes, est nécessaire et plus qu'urgente, pour la prise en main par les jeunes de leur protection.

C'est pourquoi la commission Jeunes exige que soient installés dans TOUS les lycées de France des distributeurs de matériel de prévention ; ces distributeurs doivent être clairement signalés, alimentés régulièrement et leurs emplacements doivent respecter le besoin d'intimité des jeunes.

Bientôt dans Action et dans vos lycées : suite et résultat de notre travail.

## Rejoignez nous

Nous serons heureux de vous accueillir à Act Up-Paris. Nous espérons que vous y trouverez votre place et que vous pourrez contribuer à la tâche que nous nous menons. Chacun des membres d'Act Up-Paris est à votre disposition pour vous y aider.



Les Réunions Hebdomadaires d'Act Up-Paris ont lieu tous les mardis à 19h30 (accueil à 19h) à l'Ecole Nationale des Beaux-Arts, Amphithéâtre des Loges, 14 rue Bonaparte, Paris 6, M° Saint-Germain-des-Prés.

# MERCI

**Pour leur soutien financier :** Pierre Bergé, Christian Lacroix, Jean-Daniel Cadinot, Sidaction, le ministère de la Santé, l'ANRS, l'INPES, la CRAMIF, la DRASSIF, la Mairie de Paris, les laboratoires (Abbott), Gilead, Glaxo-SmithKline, Merck, Pfizer, Roche, Boehringer Ingelheim, Schering-Plough, Sanofi Aventis, Bristol-Myers Squibb, Tibotec-Janssen-Cilag, Chiron.

**Pour leurs dons en nature :** APHP, Bruneau, Air France, BSR, Prisma Presse, Gilles François, Canon France, Océ France.

**Pour l'accueil de nos activités :** Le Bear's Den, Sauve qui Prod, les Soliday's, la Galerie Au-dessous du Volcan, le Zorba, Cali, Plaqué Or, le Centre Wallonie-Bruxelles, l'Auberge de jeunesse d'Artagnan, l'Ecole nationale des Beaux Arts, Julien Payer.

**Pour leur soutien à notre communication :** Autographes 2, Prisma Presse, Christian Lacroix, l'Opéra de Paris, Stratus, Gérard Mortier, Skylight, Libération, le comité des amies de la Pif, Vacarme, American Apparel, Le CRIPS, Têtu, CLM/BBDO, Tudo Bom, Les Inrocks, Pink TV, Samizdat, le Coyotte, Radio Libertaire, la RATP, Gay Moto Club.

**Pour leur aide juridique et comptable :** MDA, Jean-Didier Vogely, Alia Aoun, Caroline Mécarry, Agnès Tricoire.

Et toutes les personnes qui ont fait un don en argent quel qu'en soit le montant et/ou en temps, nous permettant ainsi de continuer, coûte que coûte, l'en-semble de nos activités liées à la lutte contre le sida.



## VENTE PAR CORRESPONDANCE

# Plaisir d'offrir, joie de recevoir



15€ XS, S, M, L marron  
Contre le sida, les gouines se mouillent

15€ XS, S, M, L rose  
J'ai envie que tu vives

15€ M, L, XL, XXL noir  
Gilet Act Up-Paris



15€ XS, S, M, L rose  
Contre le sida, les gouines se mouillent

15€ XS, S, M, L orange  
J'ai envie que tu vives

15€ M, L, XL, XXL rouge  
Gilet Act Up-Paris

**Complétez et retournez ce talon accompagné du règlement à l'ordre d'Act Up-Paris**

Act Up-Paris / VPC - BP 287 - 75525 Paris Cedex 11 - (pour nous joindre : [stands@actupparis.org](mailto:stands@actupparis.org))

Prénom - Nom .....

Adresse .....

.....

Téléphone ..... Mail .....@.....

Votre commande : .....

.....

Montant : ..... Merci d'ajouter 3 € par article pour les frais de port.

Vous trouverez sur notre site d'autres modèles, d'autres objets, d'autres idées : [www.actupparis.org](http://www.actupparis.org)





UNE ÉTRANGE / SAINT VALENTIN  
AU SHOWCASE DE 20H00 À 5H00  
LE VENDREDI 16 FEVRIER 2007  
WWW.UN-ETRANGE-NOEL.FR



Je souhaite soutenir Act Up dans son combat contre le sida. Pour cela, je désire faire un don de  €  
par prélèvement sur mon compte tous les 18 du mois ou  par chèque.

J'ai bien noté que je recevrai par retour du courrier un reçu fiscal me permettant de déduire 66 % du montant de ce don de mes impôts. Vous recevrez votre reçu fiscal en début d'année suivante.

**PRÉNOMS, NOM ET ADRESSE DU DONATEUR**

**DÉSIGNATION DU COMPTE À DÉBITER**

N° DE COMPTE

CLÉ RIB

CODE ÉTABLISSEMENT

CODE GUICHET

**NOM ET COORDONNÉES  
DE L'ÉTABLISSEMENT TENEUR DU COMPTE À DÉBITER**

Autorisation de la poste : **PA / B / 07 / 96**

**COORDONNÉES DU BÉNÉFICIAIRE**

ACT UP-PARIS  
BP 287  
75525 PARIS CEDEX 11

**AUTORISATION DE PRÉLÈVEMENT**

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à prélever sur ce dernier, si sa situation le permet, tous les prélèvements ordonnés par Act Up-Paris. En cas de litige sur un prélèvement, je pourrai en faire suspendre l'exécution par simple demande à l'établissement teneur de mon compte. Je réglerai le différend directement avec Act Up-Paris.

Signature :

Date :

Merci de nous renvoyer cet imprimé, en y joignant, un RIB, ou RIP.

N° National d'émetteur : **421 849**

Les informations contenues dans la présente demande ne seront utilisées que pour les seules nécessités de la gestion et pourront donner lieu à un exercice du droit individuel d'accès et de modification, dans les conditions prévues par la délibération n° 80 du 17/4/80 de la commission informatique et libertés. S'adresser à Act Up-Paris.