

Action

la lettre d'Act Up-Paris n°118 Juin 2009

Bienvenues à ACT UP-PARIS

ODJ 28 mai

Feed back ⇒ RDV Inpes / RDV Editeur liv
⇒ CONF presse (Manon, Stéf, Saf)

point ⇒ IAS, qui, quoi, combien d'actu

Appels et divers ⇒ Salle de Shoot (10') Safia
⇒ livre, carte de Membre, mén

⇒ Event = 20 ans, 2' (Gérald)

⇒ Tour Eiffel (Hélène, J... 10')



Action, la lettre d'Act Up-Paris

Ours

Directrice de publication
Safia Soltani.

Rédactrice en chef
Claire Vannier. publications@actupparis.org

Ont participé au numéro
Aziz Aoudia, Emmanuel Château, Frédéric Cohen, Arlindo Constantino, Marie Guilliez, Audrey Grelombe, Héléne Hazéra, Jonas Le Bail, Cécile Lhuillier, Pauline Londeix, Jérôme Martin, Eric Marty, Sylvain Morin, Frédéric Navarro, Sibylla Péron, Manon Rivaud, Régis Samba-Kounzi, Safia Soltani, Gaétan Thomas, Gordon Tucker, Stéphane Vambre, Claire Vannier.
Couverture : photo de Véro Guillien/Picturetank

Juin 2009

Ce journal est réalisé par les militantEs d'Act Up-Paris. Il est tiré à 15 000 exemplaires. Il 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 : Expressions II - 10 bis rue Bisson - Paris XX^e.

ISSN 1158-2197 - Dépôt légal à parution.
CPPAP 0613 H 89461.

Sommaire

Edito p2, Act Up en actions et événementiel p4, Traitement et recherches p6, Femmes p9, Trans p10, Prévention p12, Action=Vie : les Corevih p15, Droits sociaux p19, La permanence juridique p21, Homophobie p22, International p23, Santé Répression p26, Guides p28, Soutenez Act Up p29, Agnès b p31, 20 ans p32.

Gardons le contact

- Rejoignez-nous chaque jeudi à 19h15 à l'École des Beaux Arts, 14 rue Bonaparte, M^o 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

Abonnement & Diffusion

Rose_Rachel Rebelle diffusion@actupparis.org

Pour vous abonner à Action, envoyez vos coordonnées et 8 € (ou 18 € pour un abonnement de soutien) à l'adresse suivante :

Act Up-Paris - BP 287 - 75525 Paris Cedex 11

Act Up-Paris, 20 ans d'

Près de six mois après les manifestations sans précédent qui ont secoué les Antilles françaises, Nicolas Sarkozy s'est envolé pour témoigner du « calme après la tempête ». Seule conclusion à en tirer : dès qu'il s'agit de sujet d'importance, le Président de la République a pris l'habitude d'arriver sur le terrain après la bataille, notamment quand sa politique est soumise à la contestation publique.

Dans une lettre ouverte envoyée il y a un mois à l'Élysée, nous avons donné rendez-vous à son locataire, demain à 10h, pour les 20 ans d'Act Up-Paris. C'est fort de notre expertise que nous voulions soulever avec lui les problèmes urgents qui se posent et qui relèvent pour beaucoup de la politique de son gouvernement.

Nous voulions lui rappeler qu'une personne séropositive sur deux vit sous le seuil de pauvreté en France, que 22% d'entre nous n'ont pas accès à un logement individuel et que la réforme du système de soins (loi HPST et franchises médicales entre autres) ne répond pas aux besoins des personnes séropositives et renforce leur précarité.

Nous entendions obtenir de lui des réponses claires sur tous les sujets qui nous inquiètent : garantira-t-il la reconnaissance du taux de 100 % pour les séropositifEs ? Quels moyens seront attribués à la mise en place de campagnes de prévention ciblées et explicites pour faire face aux nouveaux enjeux de la

Dans le dernier édito d'Action, une inversion a été

Le combat Nicolas Sarkozy, 2 ans de silence

pandémie ? Quand mettra-t-il en place des salles de consommations adaptées pour les usagers de drogues? Quand se rendra-t-il enfin compte que la guerre à la drogue ne sert à rien sinon à aggraver les problèmes de santé, et qu'il faut légaliser ? Qu'entend-il faire pour que les administrations ou la justice appliquent le droit en matière de régularisation des étrangers malades ou de suspension de peines ? Comment entend-il traduire concrètement son engagement, pris à la Conférence de Mexico, contre la pénalisation de la transmission ?

Nous attendions aussi qu'il respecte ses engagements en assurant la pérennité de la recherche française (fondamentale et clinique) sur le VIH tout en mettant l'accent sur la recherche des spécificités féminines de l'infection. Enfin, nous entendions bien lui demander des comptes sur la contribution insuffisante de la France au Fonds Mondial pour un accès universel aux traitements effectif en 2010, autre engagement de Sarkozy. Cette promesse ne sera pas tenue : rien que pour prolonger les programmes déjà existants, qui touchent 30 % des séropos dans le monde seulement, il manque 5 milliards de dollars

Enfin, Act Up-Paris exige l'égalité pour tous, et le Président de la République devrait tout faire pour la concrétiser ! Que la France reconnaisse aux couples homosexuels les mêmes droits que pour les couples hétérosexuels, qu'elle allège les lourdes contraintes qui pèsent sur les

personnes transsexuelles, qu'elle applique le droit d'asile pour les personnes homosexuelles ou transgenres menacées de mort dans leurs pays et qu'elle milite pour la libre circulation dans le monde des personnes séropositives.

Voilà quelques-uns des combats que nous menons, combats rendus plus difficiles encore après deux ans de mandat présidentiel, de répression accrue sur les travailleuses du sexe, les étrangers, les usagers de drogue ; deux ans de politique anti-sociale qui précarise un peu plus les malades et les handicapés et démantèle la solidarité nationale.

On ne s'étonnera donc pas que Nicolas Sarkozy n'ait pas répondu à notre lettre. Nous en avons l'habitude. Le Président n'a aucun intérêt pour les questions de santé ou de handicap. Il craint par ailleurs une confrontation qui prouverait les inconsciences de sa politique. Il connaît notre expertise, il la redoute, il n'a rien à lui opposer, si ce n'est le mépris et le silence.

Il est possible de mettre un terme à l'épidémie, cela relève d'une volonté politique.

Nous sommes au regret de vous annoncer les 20 ans d'Act Up-Paris et encore plus au regret de savoir que cette volonté politique ne semble pas être la priorité du Président de la République.

Safia Soltani et Stéphane Vambre
co-présidentEs d'Act Up - Paris



1^{er} mai

Participation à la manifestation de la fête du travail



26 mai

Conférence de presse pour le lancement des 20 ans d'Act Up-Paris



10 juin

Stand au Festival du film d'animation d'Annecy

Calendrier des festivités

Sans vouloir s'enfermer dans un esprit commémoratif, marquer ces 20 ans vont permettre de dénoncer le fait que l'association a besoin d'exister encore auprès du grand public, de faire valoir son expertise ; de mettre en avant les victoires mais aussi, et surtout, surtout les combats encore nombreux à mener.

Deux dates symbolisent la lutte menée depuis 20 ans par Act Up-Paris : la Marche des Fiertés, qui rassemble la communauté homosexuelle – dont l'association est issue – et le 1^{er} décembre, journée mondiale de lutte contre le sida. C'est donc en toute logique que ces deux dates seront le cadre des 20 ans d'Act Up-Paris. Entre juin et décembre, une série d'évènements vont ponctuer l'actualité, et qui seront autant d'occasions pour rappeler nos messages et notre volontarisme dans la lutte contre le sida. D'ores et déjà, voici quelques-uns des évènements à venir.

- Festival International du Film d'Animation à Annecy. Nous débuterons les festivités du 8 au 13 juin 2009. Chaque année le festival propose un programme de films citoyens. En 2009, cette série aura pour thème la lutte contre le sida et mettra à l'honneur Act Up-Paris. Nous sélectionnerons une vingtaine de films venus du monde entier et serons présents pendant toute la

durée du festival en proposant également des stands de prévention et d'information.

- Exposition «20 ans de luttes. Act Up-Paris s'affiche» Aux Souffleurs, (7 rue de la Verrerie, 75004 Paris) du 18/06 au 02/07. Et à l'Interface (34, Rue Keller 75011 Paris) à partir du 5 juillet, et jusqu'à la fin de l'été.

- Marche des Fiertés. Le samedi 26 juin.

- Soirée Pride le samedi 26 juin au Bataclan, Act Up-Paris s'associe à la Nuit des Follivores pour une nuit des Crazyvores riche en surprises, dont la présence du groupe de dance Corona.

- Exposition "La Planète des Signes" au Plateau, FRAC, Paris19. Du 10/09 au 15/11 [www.fracidf-leplateau.com]

- Sortie du livre d'Act Up-Paris, à l'automne

- Une collection de films courts sur les femmes et le VIH, à l'initiative d'Act Up-Paris et de Chaz Productions, 13 cinéastes réaliseront des films, fictions ou documentaires de 3 à 10 minutes à partir de témoignages de femmes séropositives et/ou militantes d'associations, diffusés sur Arte le 1er décembre

- Retrouvez-nous sur les stands aux festivals : Solidays, Paris, Longchamp, 26-28 juin ; aux Zarbs, Auxerre, 17-19 juillet ; Fête de l'Huma, Paris - Parc de la Courneuve, 11-13 septembre 2009, et ailleurs...

**SIDA
COLÈRE
MALADES
HEPATITES
ESSAIS CLINIQUES
EFFETS SECONDAIRES
ACCÈS À L'INFORMATION
TRAITEMENTS D'URGENCE
NOUVEAUX MÉDICAMENTS
VACANCES THÉRAPEUTIQUES**

COMME VOUS NOUS SOMMES SÉROPOSITIF·ÈS,
NOUS TRAVAILLONS DÉJÀ SUR CES DOSSIERS,
NOUS AVONS BESOIN DE VOTRE AIDE.

REJOIGNEZ-NOUS

RÉUNION HEBDOMADAIRE D'ACT UP-PARIS
TOUS LES MARDIS À 19H00

ÉCOLE DES BEAUX ARTS, 14 RUE BONAPARTE, PARIS, 6^{ème} ARRONDISSEMENT

COMMISSION TRAITEMENTS & RECHERCHE D'ACT UP-PARIS
1 JEUDI SUR 2 À 19H00

45 RUE SEDAINE, PARIS, 11^{ème} ARRONDISSEMENT

Tel : 01 45 06 13 89 (répondeur) traitements@actupparis.org / www.actupparis.org

**ACT UP
PARIS**

TRAITEMENTS & RECHERCHE

**Depuis 20 ans
nous sommes
en lutte contre
un virus**

**20 ans de défense du droit
des malades**

Dès la création d'Act Up-Paris, la question de la recherche a toujours été cruciale, l'accès aux traitements encore inexistant, a fait l'objet de nombreux zaps. Aujourd'hui encore si l'action publique est moins nécessaire, la question des traitements et des effets indésirables reste l'une de nos principales préoccupations. Faire entendre le point de vue des malades, faire face au corps médical, affronter l'industrie pharmaceutique, obtenir la mise en place des accès compassionnels (l'accès à des médicaments avant leur autorisation de mise sur le marché) sont les premiers combats que nous menons. En 1992, Face à l'urgence thérapeutique, avec les principales associations de lutte contre le sida, nous nous unissons en interassociatif pour créer le TRT5 (groupe interassociatif thérapeutique). Nous avons participé à la mise en place d'un partenariat unique en Europe avec l'ANRS (Agence Nationale de Recherche sur le sida et les hépatites), où le point de vue des malades est désormais incontournable pour les instances de réflexion : l'Afssaps (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé), les CISH (Centre d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine), les CPP (Comité de Protection des Personnes), le CNS (Conseil National du sida), le ministère de la Santé.

Vingt ans de combat et des acquis :

- La procédure accélérée et sécurisée de mise sur le marché des médicaments et le développement d'un accès compassionnel pour les malades en échec thérapeutique. Cette modification du cadre réglementaire a permis de sauver des centaines de vies lors de l'arrivée des trithérapies au milieu des années 90.
- L'intégration des personnes vivant avec le VIH comme interlocutrices inévitables dans le domaine de la recherche et du milieu médical.
- La reconnaissance des effets secondaires des traitements et de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. C'est ainsi, parmi de nombreux exemples, qu'à la fin des années 90, nous avons contraint les pouvoirs publics à considérer l'ostéoporose (atrophie du tissu osseux favorisant l'incidence de fracture spontanée) et l'ostéonécrose (nécrose des tissus osseux) comme des pathologies liées à l'infection à VIH, et, quelques années plus tard, à obtenir le remboursement de l'ostéodensitométrie pour les séropositifEs.
- L'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) pour les couples sérodifférents.
- La possibilité d'adapter les doses d'antirétroviraux pour les enfants vivant avec le VIH/sida, situation unique en Europe.

Vingt ans de combat pour informer les malades :

20 ans d'information par des malades, pour des malades, afin de leur donner les moyens de combattre la maladie, d'être de vrais interlocuteurs du corps médical aptes à prendre les décisions qui les concernent en premier lieu.

Des premiers traitements aux dernières molécules, à chaque nouvelle piste thérapeutique, chaque nouveau concept, nous nous sommes donné pour mission d'aller chercher l'information partout où elle se cache, la transmettre ensuite, tout en s'efforçant de la rendre aussi claire que possible.

Nous avons mis en place quelques publications gratuites pour les personnes concernées. Tiré à 20.000 exemplaires et distribué dans les services hospitaliers dans des associations et chez des particuliers, en France et dans les DOM, **Protocoles**, le bulletin d'information thérapeutique pour les malades, diffuse une information mise à jour régulièrement concernant les essais thérapeutiques, les études physiopathologiques et les études de cohorte menées en France sur l'infection à VIH, ainsi que l'explication des différentes terminologies.

Le point de vue des malades avant de s'engager dans un essai est essentiel même si elle ne peut remplacer la confrontation et le dialogue avec son médecin.

Les essais se faisant moins nombreux, la part des articles sur des sujets médicaux, des rendus de conférence ou des données scientifiques a augmenté au fil des années.

Protocoles fait partie d'une **collection intitulée information = pouvoir** qui regroupe d'autres guides, bientôt au nombre de 4 : les essais cliniques, sida un glossaire, le guide des droits sociaux et le guide des bases pour comprendre. Les deux premiers guides sont le fruit du travail de la commission T&R.

SIDA, un glossaire, sort réactualisé cet été. Il permet aux malades, à leurs proches, aux associations, et tous ceux et celles qui sont confrontés à la complexité du sida, des hépatites et leurs traitements, d'en comprendre les termes rencontrés dans un suivi souvent compliqué.

Pour compléter cette information écrite, nous organisons tous les deux mois des RéPI, nos **Réunions Publiques d'Information**. Abordant de multiples sujets tels que les nouvelles molécules antirétrovirales, la nutrition, les droits sociaux, des pathologies particulières, ces réunions permettent une information directe, car il s'agit de confronter les professionnels et les malades, leur donner la possibilité d'obtenir des réponses à leurs questions. Cette information directe

Notre site internet **www.actupparis.org** est mis à jour très régulièrement. Outils de communication et vecteur de la montée du savoir, notre site comporte près de 4 000 articles. Il permet la consultation des dernières publications, des compte rendus des RéPI, des communiqués et dossier de presse.

Mais tout n'est pas réglé : l'infection à VIH reste mortelle.

Nous faisons face à de nouvelles complications dues au vieillissement, à la prise de traitements à long terme, aux effets indésirables toujours présents et devons parallèlement veiller à l'amélioration de la prise en charge et de la coordination des soins à l'hôpital et en médecine de ville.

Nous continuerons notre pression pour que les recherches de nouveaux médicaments se poursuivent, et ce dans le respect des règles éthiques établies. Nous devons faire passer, auprès des personnes atteintes, l'information sur ces nouveaux traitements, mais aussi sur la gestion des effets secondaires et les conseils de prise en charge, en veillant à ce que cette information soit accessible.

Nous ne laisserons passer aucune dérive de discours, aucun abus marketing de la part de l'industrie pharmaceutique ou de tout autre interlocuteur.

Nous veillerons à conserver nos acquis et resterons vigilantEs

- En assurant une veille d'information scientifique et clinique active.
- En suivant les conférences internationales.
- En continuant notre travail au sein du TRT5 et la représentativité du point de vue des malades au sein de chaque instance concernée.
- En participant activement à un travail interassociatif large sur la question des femmes et du VIH.
- En actualisant régulièrement nos publications

Le combat continue :

- Pour développer et porter dans les instances décisionnelles (ANRS, AFSSaPS, laboratoires, etc.) la question des femmes en termes de recherche, et notamment concernant la prise d'antirétroviraux durant la grossesse ou les risques de mortalité.
- Pour que l'ANRS poursuive les recherches sur les moyens d'atteindre une rémission de l'infection sans traitement.
- Pour le développement des galéniques utilisées en pédiatrie pour les antirétroviraux et l'amélioration du passage des enfants séropositifs du service pédiatrique au service adulte.
- Pour la généralisation du suivi gynécologique à l'hôpital.

sida, déjà vous ne faites rien, pour les femmes, encore moins

A peine six mois après sa création Act Up manifestait déjà sur la question des femmes devant le Congrès «Femme et Enfant face au sida », sous la banderole : **Agir pour ne pas mourir. Act Up connaît bien la question des minorités, des homosexuelLEs, des femmes, des usagerEs de drogues, des étrangerEs, des prostituÉs.**

Vivantes et belles

Si des femmes séropositives et hétérosexuelles sont aujourd'hui à Act Up pour se battre aux côtés des gays et de lesbiennes, c'est parce qu'elles éprouvent aussi face à un médecin ou à un laboratoire cette «minorisation». Oubliées de la prévention, négligées par les campagnes de dépistage, absentes de la recherche médicale pendant vingt années d'épidémie, nous voulons d'abord changer le regard que portent les «autres» sur nous, femmes séropositives. Lorsqu'une femme séropositive arrive à Act Up, c'est aussi souvent après être restée longtemps cachée sans oser parler de la maladie. La commission Femmes d'Act Up-Paris est un lieu pour parler et se battre.

Silence = Mortes.

Combien de femmes savent que les risques de transmission par voie sexuelle de l'homme à la femme sont plus importants que de la femme vers l'homme ? Combien de femmes séropositives en danger car leurs affections gynécologiques sont mal surveillées ? Nous nous battons pour que nos spécificités de femmes soient enfin prises en compte dans la lutte contre l'épidémie. Nous nous battons pour une vraie politique de prévention à destination des femmes, massive et réellement accessible en terme de forme comme de prix des outils de protection. Nous nous battons pour que les médecins acceptent de voir qu'un corps d'homme et un corps de femme ne réagissent pas de la même façon face à la maladie. Ignorées par la recherche médicale, réduites longtemps au statut de mère, nous voulons enfin avoir une vraie place dans la recherche comme dans les essais thérapeutiques.

Suites du colloque de 2007

A l'issue du Colloque organisé par l'interassociatif « Femmes & VIH », des recommandations et revendications ont été émises par les participantes, nous les portons depuis pourqu'elles soient largement diffusées.

- La prise en compte des spécificités des femmes et leur intégration dans la recherche ;
- La formation des professionnels de santé à la prise en charge de la douleur, aux problèmes sexuels et gynécologiques.
- La création d'un droit d'asile sanitaire au même titre que le droit d'asile politique, qui inclurait le droit au travail et le regroupement familial pour les femmes vivant en France,
- Le développement et la recherche d'alternatives aux préservatifs ; des essais sur les microbicides pourraient être menés au Nord, avec la participation de couples sérodifférents ;
- Des campagnes de prévention plus régulières, adaptées à la vie réelle et incarnées par des personnes de différentes générations, une meilleure image du préservatif féminin ;
- Le droit à ce que la dignité, pouvoir parler de la maladie sans être jugées, que ce soit au sein de sa famille, à son travail, dans les médias, par les professionnels de santé.

Pour une trans seropo être à Act Up c'est comme un booster sur un traitement

La commission trans d'Act Up-Paris a été créée il y a sept ans par une femme trans séropositive et un garçon trans seroneg, tous deux membres d'Act Up-Paris depuis des années.

Act Up avait déjà participé à des actions en faveur des trans mais c'est la lecture d'une étude américaine évaluant à 30% la séroprévalence au VIH des femmes trans américaine qui nous a remobilisé: nos carnets d'adresses corroboraient cette étude.

Nos premières actions ont été faites avec le Groupe Activiste Trans (GAT) et dirigés contre des pys transphobes. Mme Mercader a été zappée à la cité des sciences (il n'y a pas plus de droit à la transsexualité que de droit au suicide"), Mme Chiland à son domicile ("la réponse folle à une question folle"). Un séminaire de pys sur le transsexualisme, où les transsexuelLEs elles et eux-même étaient interditEs a été interrompu par une action conjointe avec le GAT. En liaison avec le PASTT, nous avons dénoncé un documentaire bidon sur les trans migrantes travailleuses du sexe donnant la parole à des policiers corrompus. Nous avons zappé M6 en 1999, au lendemain de la diffusion d'une zone interdite particulièrement discriminant et méprisants. Nous avons zappé la Sécurité Sociale, et commencé le travail avec les autorités de santé.

Depuis 2001, nous avons pris part régulièrement à l'Existrans, la marche des trans et des intersexe dont l'avant dernier slogan était "psychiatriséEs-DiscriminéEs-ContaminéEs". A l'occasion d'un atelier aux UEEH de Marseille nous avons rédigé un texte "la communauté du silence", le premier écrit sur le sujet en France.

Il y a trois ans une Répi d'Act Up a été consacrée aux trans devant le VIH: la première réunion publique sur ce thème en France. A l'occasion de cette journée Nicolas Hascher, un endocrinologue a rédigé un texte sur les interactions des rétroviraux et des hormonothérapies, article qui a été repris dans le rapport Yéni : le premier texte écrit à notre connaissance sur le sujet dans le monde. Un an après avec le CRIPS nous avons co-produit toute une journée de conférence sur le thème : « personnes trans : quels enjeux pour la santé ? ». C'est la première fois qu'une institution publique prenait ce sujet à bras le corps. En participant à l'élaboration de l'enquête de Mme Kayigan d'Almeida « TranssexuelLEs : conditions et style de vie, santé perçue et comportements sexuels » nous bousculons quelques préjugés et stéréotypes sur la question. Nous avons participé à l'étude de la HAS -même si les résultats ne nous plaisent pas beaucoup, à l'étude de HES et du MAG sur les jeunes trans... Nous sommes présents dans les discussions dans les ministères. Pour les droits des trans, pour qu'on n'oublie pas la question du SIDA.

Nous réclamons et continuons à travailler pour obtenir :

- la dépsychiatisation des trans, c'est-à-dire la liberté de faire une transition dans des conditions décentes, sans être soumisE au bon vouloir d'unE psychiatre,
- l'intégration de la transphobie à la liste des discriminations reconnues par la HALDE, et une enquête sur la transphobie,
- une réelle concertation associative autour du rapport de la HAS,
- une étude épidémiologique de la prévalence du VIH chez les trans.
- une étude clinique sur l'interaction entre les hormones de substitution et les antirétroviraux
- la simplification et l'humanisation des procédures de changement d'état civil.

**H O
M O
P H O
B E S**

act up paris

observatoire du pacs

les folles de chailot

**MUSÉE
DU**

JE BAISE SANS CAPOTE PARCE QUE...



SEULE LA CAPOTE PROTÈGE DU SIDA. LE RESTE C'EST DE LA SCIENCE-FICTION.

ACT UP
PARIS

Le sida c'est maintenant, prévention c'est urgent

Dès sa création en 1989, Act Up-Paris a dénoncé, par la contestation et l'action, le sempiternel retard pris par la France en matière de prévention. Originellement issuEs de la communauté gay, et premierEs à avoir été touchéEs par l'épidémie, nous ne pouvons tolérer le peu de mobilisation des pouvoirs publics face au nombre de nouvelles contaminations qui ont lieu chaque année.

De l'inaction de l'État à une incompétence criminelle

Parce que la prévention est la première mesure à adopter pour contrôler et lutter contre l'épidémie, il est de la responsabilité de l'État de mener des campagnes efficaces à l'égard de la population. Nous nous battons ainsi depuis des années pour que les pouvoirs publics diffusent davantage de campagnes de prévention ciblées, répétées, et explicites, afin que chaque personne se sente concernée par le VIH, quel que soit son âge, son sexe, son orientation sexuelle ou ses comportements. Nous en avons assez de voir depuis plus de 20 ans des campagnes de prévention rétrogrades et pudibondes, qui, sous prétexte de devoir satisfaire des lobbies « bien-pensants » et de passer le contrôle et la censure d'organes incompétents en la matière comme l'ARPP (Autorité de Régulation Professionnelle de la Publicité, anciennement Bureau de Vérification de la Publicité), deviennent tout simplement inefficaces et inopérantes auprès du public.

Aujourd'hui, nous continuons à lutter contre les propos criminels qui creusent le lit de l'épidémie et annulent tout effort de prévention, notamment ceux imprégnés de relents homophobes, ceux qui diffusent une image de santé répressive et sécuritaire en direction des usagers de drogues ou des travailleurSEs du sexe ou encore ceux émanant des autorités religieuses, qui en viennent à minimiser l'efficacité du préservatif, voire interdire ce dernier.

Aujourd'hui, nous continuons à nous battre contre tous les discours qui pourraient faire croire que l'épidémie est terminée, contre la démobilisation des pouvoirs publics et la quasi-absence de campagnes de prévention. Il nous faut aussi analyser les données scientifiques et les recherches sur les nouveaux moyens de prévention ou de réduction des risques (circoncision, charge virale indétectable, etc.) pour diffuser un discours construit sur les réalités de l'épidémie face à l'enthousiasme trompeur que peuvent susciter l'annonce de nouvelles découvertes.

De la réalité à l'action, pour une prévention efficace

Parce que la prévention passe par la vigilance, nous avons été les premiers à donner l'alerte sur le risque de contamination par fellation qu'il était dangereux de minimiser. Nous avons communiqué massivement sur la reprise des contaminations chez les gays et sur le phénomène de relapse, sur les surinfections, sur la transmission sexuelle de l'hépatite C. Nous avons aussi largement insisté auprès de l'administration publique pour la mise en place de l'alerte syphilis au sein de la communauté.

Parce que les politiques ignorent les minorités et refusent de prendre en compte leurs réalités, dès le début des années 1990, nous avons lancé des campagnes de prévention en direction des gays, qui furent les premières victimes du sida en France. Aujourd'hui, nous continuons à être présents et à diffuser des messages de prévention, au travers de stands sur les lieux festifs, en direction des homos, des bis, des trans ou des usagers de drogues. En 1995, nous avons œuvré pour la création de la charte de responsabilité des établissements gay, par un travail interassociatif, afin de permettre une mise à disposition gratuite de préservatifs et de gel sur les lieux de rencontres. Ce n'est qu'après notre campagne de 1999-2000 qu'une nouvelle version de cette charte a pu aboutir à un outil efficace et responsabilisant vis-à-vis des exploitants de backrooms. En 1996, nous avons obtenu les premières campagnes grand public pour les migrantEs et les homos.

Aujourd'hui, parce que les gays restent parmi les plus concernés par le VIH/sida, et parce qu'aucun site de prévention dédié n'existe en France, nous mettons en place un site participatif d'information et d'empowerment sur les questions de prévention liées au VIH/sida : comportements, recherche, outils de prévention, réalités épidémiologiques... Véritable site d'analyse de l'actualité scientifique sur ces questions, nous voulons qu'il devienne le nouveau média de la prévention à destination des gays, afin que la communauté se remobilise sur ces questions, et que la prévention ne se fasse pas sans elle, mais avec elle.

Parce que l'on peut être contaminé par le VIH dès son premier rapport sexuel, Act Up-Paris mène aussi un combat de longue date pour la prévention à l'école, l'information sur la sexualité et l'identité de genre.

En 1996, nous avons obtenu qu'une information sur le sida et des cours dédiés à la lutte contre les discriminations soient inscrits au programme de la première circulaire sur la prévention à l'école, après une plate-forme rassemblant syndicats d'enseignants et fédérations de parents d'élèves.

En 2007, nous avons enfin obtenu l'installation de distributeurs de préservatifs dans les établissements scolaires.

Act Up-Paris exige :

Des campagnes fortes de remobilisation sur le VIH/sida, visibles dans les médias grand public, ciblées et qui mettent en scène les pratiques sans fausse pudeur.

Que l'ARPP, par son incompétence criminelle quant à la surveillance des messages de santé publique, soit déboutée de cette fonction et ne soit plus un obstacle à la mise en place de campagnes de prévention de l'État.

Une communication publique renforcée et mieux articulée sur le dépistage, le Traitement Post-Exposition, la primo-infection.

Des interventions régulières et systématiques sur les questions de prévention, d'éducation à la sexualité dans les établissements scolaires.

Que d'avantage de recherches soient menées sur les nouvelles méthodes de prévention, et, lorsqu'elles engagent des populations, qu'elles le soient dans des dimensions éthiques mesurées.

L'abandon en santé publique de la notion de « groupe à risque », à sens discriminant, et la remplacer par celle de « pratiques à risque ».



action = vie

INTRO

Fin 2007, les COREVIH (COordination REgionale de lutte contre le Virus de l'Immunodéficience Humaine) ont remplacé les anciens CISIH (Centres d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine). Ces derniers avaient été créés en 1988 dans un contexte d'urgence épidémiologique et leur évolution était indispensable. En effet, depuis 1988, le nombre de séropositives n'a cessé d'augmenter en France et l'arrivée des antirétroviraux en 1996 a certes amélioré le pronostic vital des malades, mais les effets indésirables des traitements, ainsi que les co-infections par les virus des hépatites, ont saboté notre qualité de vie et limité les espoirs de survie de certains d'entre nous. En 13 ans, l'épidémie a considérablement modifié la prise en charge médicale classique, telle qu'on l'entendait avant le sida et a imposé de nouvelles actrices dans les systèmes de soins et de recherche. Par ailleurs, les associations de malades sont

devenues des interlocuteurs incontournables des médecins, des chercheurs et des autorités.

Le rapport du groupe d'experts de 2002 coordonné par le Professeur Delfraissy dans le chapitre consacré à l'organisation de soins, avait recommandé cette évolution devant les nouveaux enjeux de la prise en charge et les nouveaux acteurs à intégrer et le Conseil National du Sida avait appuyé le projet de réforme. Ainsi, outre l'extension du champ des missions et des compétences des COREVIH par rapport aux CISIH, l'importance de la réforme réside dans le lien qui est fait entre l'intérieur et l'extérieur de l'hôpital ainsi que dans la place qui est donnée, tant aux associations de malades et d'usagers du système de santé, qu'à celles de soutien et d'insertion.

Le COREVIH est donc un acteur à part entière de la démocratie sanitaire et tient un rôle plus qu'important dans la mise en place des politiques de lutte contre le sida.

LES COREVIH

I- UN ACTEUR IMPORTANT DANS LES POLITIQUES DE LUTTE CONTRE LE VIH

Implantés au niveau régional, selon un maillage national adapté aux contextes locaux, les COREVIH participent à la réponse qui doit être donnée aux nouveaux enjeux de la lutte contre le VIH. Qu'il s'agisse de mettre en adéquation l'organisation de la prise en charge et les besoins des patients ou d'améliorer leur prise en charge globale et leur qualité de vie aux différents stades de la pathologie, les COREVIH se positionnent comme un acteur important de l'élaboration et de la mise en œuvre de la

politique de lutte contre l'épidémie de l'infection par le VIH. En effet, le décret du 15 novembre 05 lui donne trois missions principales:

A Favoriser la coordination des activités des acteurs de la lutte contre le sida

Il s'agit de la coordination de l'ensemble des professionnels du soin, de l'expertise clinique et thérapeutique, du dépistage, de la prévention et de l'éducation pour la santé, de la recherche clinique et épidémiologique, de la formation, de l'action sociale et médico-sociale, ainsi que des associations de malades ou d'usagers du système de santé.

Le COREVIH représente l'ensemble des acteurs de la lutte contre l'infection à VIH pour la région, sans positionnement hiérarchique d'un ou de l'autre des acteurs. Ce n'est pas un opérateur direct, c'est à dire qu'il n'a pas vocation à mener lui même des actions sur le terrain. Les missions coordonnées par le COREVIH sont réalisées par les acteurs qui en ont la charge, le COREVIH étant chargé d'en améliorer la complémentarité, la cohérence et la diffusion.

B Améliorer la qualité de la prise en charge des malades par une rencontre pluridisciplinaire et harmoniser les pratiques au sein du territoire.

Il s'agit d'un travail collectif basé sur la confrontation et les échanges de pratiques, l'évaluation de celles-ci et l'harmonisation des protocoles et procédures. A titre d'exemple, cela concerne : le dépistage, le suivi des personnes co-infectées par les virus des hépatites, les modalités de l'annonce, les stratégies de suivi des perdus de vue, le soutien et l'accompagnement ...

Le COREVIH s'appuie sur les recommandations et rapports produits par les experts et différentes agences nationales telles l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS), l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), l'Institut de veille sanitaire (InVS), l'Agence française de sécurité des produits de santé (AFSSAPS) ou la Haute autorité de santé (HAS).

C Analyser l'ensemble des données médico-épidémiologiques.

C'est à partir des données recueillies sur le territoire, analysées et discutées que chaque COREVIH se questionne et établit un diagnostic partagé de la situation locale, afin de réfléchir et de proposer les réponses les plus adaptées.

Une base de données spécifiques, appelée communément le DMI2, permet de disposer d'informations médico-économiques, mais connaît des limites (recueil non exhaustif, délai de disponibilité des résultats ...). D'autres informations épidémiologiques existent

également, en particulier sur l'incidence des nouvelles contaminations par le VIH et du sida (maladies à déclaration obligatoire) ou sur l'activité des structures de dépistage et des associations. L'analyse de l'ensemble de ces données permettra au COREVIH de contribuer à l'élaboration d'un diagnostic partagé.

Ces missions placent le COREVIH comme interlocuteur privilégié des services décentralisés dans leur mission d'élaboration et de mise en œuvre de la politique de lutte contre l'infection à VIH, en particulier dans le cadre du Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS III) et du Plan Régional de Santé Publique (PRSP).

Par ailleurs, chaque établissement de santé qui prend en charge des patients est rattaché à un COREVIH et l'ensemble des acteurs de la lutte contre le Sida sont ou peuvent être associés aux COREVIH, soit en étant représentant de leur catégorie comme membre du COREVIH soit en participant aux activités d'un de ses groupes de travail, soit en étant informé des activités du Comité. C'est donc bien l'ensemble de la lutte contre le sida au niveau régional qui se trouve coordonné par le COREVIH. Cette activité de coordination est par ailleurs assurée selon un fonctionnement particulièrement démocratique.

II- UNE INSTANCE DE DÉMOCRATIE SANITAIRE

L'originalité des COREVIH réside notamment dans son caractère démocratique qui se retrouve tant dans sa composition que dans ses modalités de fonctionnement.

A La composition du COREVIH:

Le COREVIH constitue un vrai tour de tables des acteurs de la lutte contre le sida, tous y sont représentés sans exception.

Ainsi, le COREVIH est composé de 30 membres titulaires au plus, pour un mandat de 4 ans, qui se répartissent en 4 collèges :

-Collège 1 : représentants des établissements de santé, sociaux et médico sociaux

-Collège 2 : professionnels de santé et de l'action sociale

-Collège 3 : des représentants des malades et des usagerEs du système de santé

-Collège 4 : des personnalités qualifiées

Le collège 3 doit représenter au minimum 20 % des membres du COREVIH : il s'agit d'une reconnaissance du travail réalisé, depuis le début de l'épidémie, par les militants associatifs dans tous les domaines de la lutte contre le sida. Désormais, c'est au niveau régional, au plus près du terrain, via les COREVIH, que notre contre-expertise permet de franchir une nouvelle étape dans notre partenariat avec les soignants en vue d'améliorer la prise en charge médicale et sociale des malades !

B La nomination des membres

La nomination des représentants au sein des COREVIH fait l'objet d'une large concertation. Une place prépondérante est donnée à la démocratie.

Celle des représentants des malades et des usagerEs est spécifique. En effet, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, prévoit que les associations peuvent représenter les usagerEs du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Afin de garantir une certaine sécurité et de s'assurer de la légitimité des associations à être représentante des malades et des usagers, a été instauré un mécanisme d'agrément des associations au niveau national et au niveau régional. La mise en place des COREVIH, en tant qu'instance de santé publique, n'a pu déroger à ses principes et les représentants des malades et des usagerEs ont été désignés parmi les candidats proposés par les associations agréées.

C La représentation qui est confiée aux membres du collège 3

Toutes les associations présentes sur le territoire de référence d'un COREVIH n'ont pas obligatoirement un membre pour les y représenter. Les associatifs présents sont inscrits dans un réseau inter-associatif,

régional et national, qui a pour rôle de soutenir et d'informer, de conseiller et d'appuyer sur tous les enjeux de la lutte.

Ainsi, les représentants associatifs participent aux COREVIH : au nom de toutes les personnes séropositives, usagerEs ou non des associations, quels que soient le mode de transmission, l'âge, le sexe, le genre, l'orientation sexuelle, l'origine géographique ; en tant que personnes affectées ; au nom de toutes les associations, même celles qui ne sont pas représentées.

Il est incontestable que la démocratie est un fondement du COREVIH. Par ailleurs, la réforme l'a doté de moyens celui-ci est un acteur à part entière

III- UN ACTEUR À PART ENTIÈRE

Le COREVIH est un acteur autonome qui reste cependant en lien avec son environnement.

A Des moyens qui lui sont propres

Les moyens dont il s'agit ici sont ceux spécifiquement dédiés à la réalisation des missions propres aux COREVIH et ne sont pas à confondre avec les moyens de la prise en charge des malades.

La réforme s'est effectuée dans le cadre de l'enveloppe MIGAC (Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation). Des moyens existaient déjà, sous la forme d'enveloppes fléchées antérieurement attribuées aux CISIH. Les moyens mis en œuvre sont, pour chaque COREVIH, au minimum, un local identifié, un temps de secrétariat, un temps administratif et/ou médical de coordination, du temps de technicien d'études cliniques (TEC).

A ces moyens existants, il a été nécessaire, parfois, d'ajouter de nouveaux moyens pour répondre aux nouvelles missions des COREVIH : un travail plus important de coordination en raison du plus grand nombre d'acteurs, une plus grande activité d'information, l'animation d'un site internet...

La Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) a proposé un modèle afin d'évaluer les moyens nécessaires

au fonctionnement de chaque COREVIH.
A partir de cette base, une augmentation des moyens a été calculée en fonction de l'importance de la file active suivie par le COREVIH. Ainsi, au titre d'exemple, une file active de 3250 personnes s'est vue attribuer 5 emplois de TEC supplémentaires

B Un fonctionnement qui lui est propre

Le COREVIH installe un bureau élu « pluriel » composé au maximum de neuf membres, dont un président et un vice président. Le bureau comprend au moins un membre des trois premières catégories citées ci-dessus.

Il tient au moins 3 réunions plénières par an dont au moins une en présence des DDASS, DRASS et ARH. Il choisit librement le nombre et les thèmes des réunions supplémentaires. Il dispose d'un circuit d'information efficace : internet, liste de diffusion... Chaque COREVIH est tenu de se doter d'un règlement intérieur et de publier un rapport annuel d'activité.

En Île de France, un accord de principe a été obtenu pour la création d'un « inter COREVIH »

pour travailler sur des sujets transversaux comme les soins de suite, la précarité...

C ULien avec son environnement

Le COREVIH est autonome, mais reste en lien avec son environnement : services décentralisés, conseils généraux, assurance maladie, Centres Régionaux d'Information et de Prévention du sida (CRIPS), réseau des Comités Départementaux d'Education pour la Santé (CODES).

Les services de l'Etat ne sont pas membres des COREVIH mais ont un rôle dans leur installation et la nomination de leurs membres.

Une fois constitués, ils participent à leur animation et sont nécessairement présents à l'une des trois réunions annuelles du COREVIH. Ils veillent à l'articulation des activités des COREVIH avec les politiques régionales de santé et d'hospitalisation - Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS) et Plan Régional Santé Publique (PRSP). Ils seront également à leur écoute, les COREVIH faisant remonter les expériences du terrain, les besoins et les questions.

Quelle place pour les COREVIH dans la nouvelle gouvernance de la santé ? Si le COREVIH est autonome, il reste cependant en lien avec son environnement et a un rôle fondamental au niveau de la mise en place des politiques régionales de santé, notamment par le contre-pouvoir qu'il peut constituer. Or, la remise en cause de l'organisation de la santé par le projet de loi Hopital Patients Santé et Territoires ne tient absolument pas compte de cette institution. Les COREVIH, comme tout ce qui touche à la démocratie sanitaire, sont tout simplement niés par ce projet qui comme le ministère ne semble pas les considérer comme nécessaires. Il conviendra donc d'être vigilant afin que les efforts investis pour la constitution de ce nouvel outil de politique de lutte contre le VIH au niveau régional ne tombe pas en désuétude.

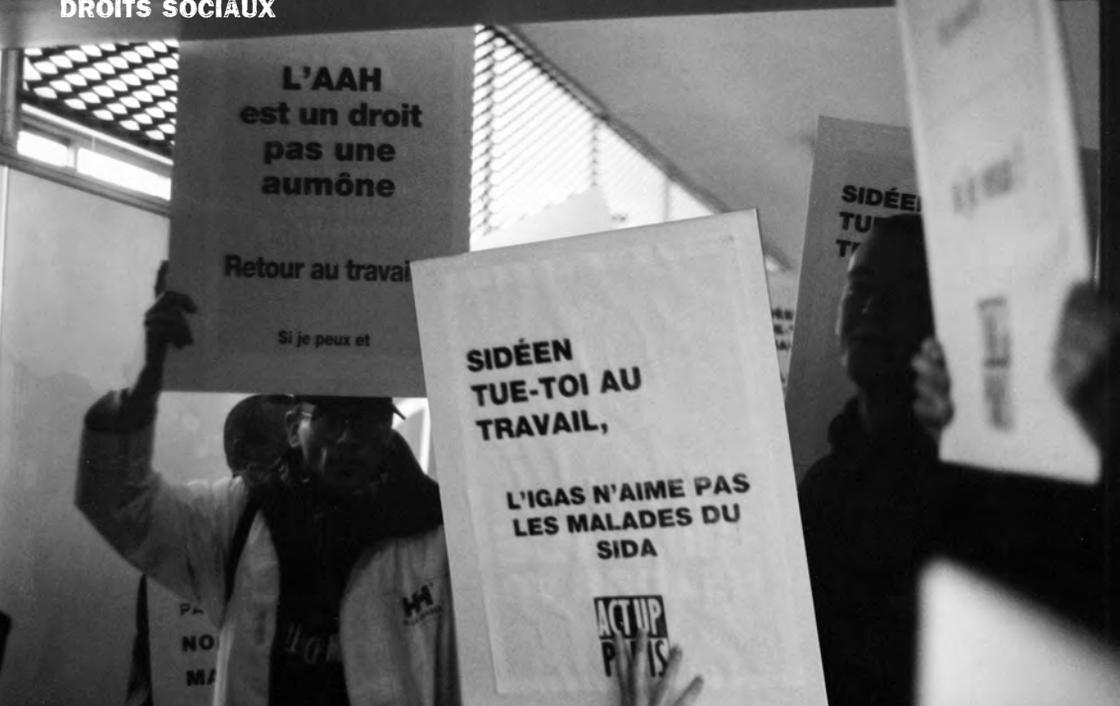
PERMANENCE DES DROITS SOCIAUX

PERMANENCE DES DROITS AU SÉJOUR POUR LES ÉTRANGERES MALADES

Act Up-Paris tient deux permanences d'aide et de conseil en matière de droits sociaux tous les mercredis de 14h à 18h et en matière de droits des étrangers, tous les lundis de 14h à 18h. Vous pouvez en bénéficier en venant au 45 rue Sedaine Paris XI°. Si vous ne pouvez pas vous déplacer et uniquement durant ces créneaux horaires, vous pouvez nous joindre par téléphone au 01 49 29 44 75 ou par mail : permanence@actupparis.org / etrangers@actupparis.org

PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE SUR LES TRAITEMENTS

Nous répondons à vos questions concernant les traitements ou la recherche, tous les mardis, mercredis, jeudis, de 9h à 13h au 01 49 29 44 82 ou par mail : traitements@actupparis.org



Accès aux soins et droits sociaux

Aujourd'hui, 22 % des personnes vivant avec le VIH en France n'ont pas de logement et 1 personne sur 2 vit en dessous du seuil de pauvreté. Lutter contre le VIH, c'est lutter contre la précarité, contre les discriminations et pour les droits des personnes.

L'infection à VIH reste mortelle et vivre avec le sida est un handicap : fatigabilité, maladies opportunistes graves, effets secondaires des traitements, etc.

Sans compter qu'être malade du sida expose à des discriminations. Difficultés à se loger, à trouver ou à garder son emploi, à obtenir un revenu quand on ne peut travailler, isolement... : la précarité aggrave la situation des personnes vivant avec le VIH/sida et remet en cause aujourd'hui les progrès accomplis hier sur le plan thérapeutique. Lutter contre le VIH/sida c'est donc lutter contre la précarité.

En 20 ans

Nous avons obtenu la reconnaissance de l'infection par le VIH comme affection de longue durée, et la prise en charge à 100 % des séropositifs.

Nous avons obtenu que les malades puissent demander une attestation de carte Vitale où ne figure pas la prise en charge à 100 %, afin de lutter contre les discriminations.

Nous avons participé activement à l'instauration des Corevih (Coordinations régionales de lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine) et siégeons actuellement dans l'ensemble des Corevih d'Île-de-France. Les Corevih sont des instances autonomes de coordination de lutte contre le sida à l'échelle des régions, qui participent à la mise en place des politiques régionales de santé. Malheureusement, la dernière loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire ne prend pas en compte cette instance.

En 1993, la création de la revue Action = Vie a permis de renforcer l'information à destination des malades.

En 1995, nous avons participé activement à la charte du patient hospitalisé.

À partir de 1996, nous nous sommes battus pour que tous les handicaps liés au VIH soient pris en compte par les Cotorep, devenues depuis les MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

En 1999, nous avons mis en place la permanence Droits sociaux - accès aux soins, tenue par des séropos pour des séropos, dans le but de donner aux personnes les moyens d'accomplir leurs démarches face aux dysfonctionnements et insuffisances des administrations, et d'établir une cartographie des problèmes sociaux des séropos.

En 2001, a été publié le Guide des droits sociaux, véritable outil à destination des malades. La même année, à notre initiative, une Plate-forme Interassociative pour le Logement Sida (PILS) a été mise en place. La PILS a mis en place un partenariat avec les bailleurs sociaux de Paris pour que soit enfin pris en compte le handicap comme critère prioritaire d'attribution d'un logement. Depuis, malgré des engagements non tenus par la Mairie de Paris, la PILS a permis d'accroître l'attribution d'appartements sociaux aux séropos parisiens.

En 2004 et 2008, nous avons obtenu que les droits sociaux soient considérés dans le rapport d'expertises sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida.

Act Up-Paris continue de se battre aujourd'hui :

Pour la reconnaissance du VIH comme handicap à 80%.

Pour un accès de tous les séropositifs à l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

Pour la revalorisation de l'AAH et de tous les minima sociaux,

Pour une véritable politique de logement social, notamment en faveur des séropositifs.

Pour l'accès à la Couverture Médicale Universelle Complémentaire (CMU-C) pour tous.

Pour le maintien du 100 % effectif contre toutes les politiques de démantèlement de la Sécurité sociale : forfait à 1 €, franchises médicales, etc.

Pour une meilleure coordination des soins et une prise en charge globale efficace.

Contre la pénalisation de la transmission du VIH/sida

Act Up-Paris exige :

Que la réforme de l'Allocation aux Adultes Handicapés annoncée par Sarkozy en juin 2008 lors de la première conférence nationale du handicap et qui conditionnera désormais l'octroi de cette prestation au niveau d'employabilité des personnes ne porte pas préjudice aux séropos.

Contre l'inclusion des indemnités journalières dans le calcul des revenus. Ces indemnités sont prises en compte par la CAF, alors qu'elles ne sont pas imposables et ne constituent pas un revenu au sens légal.

Que soit mis en place un revenu minimum d'existence pour toutes les personnes, notamment pour celles qui ne peuvent pas ou plus travailler en raison de leur handicap.

Que l'État mette en place un fonds de garantie national afin de couvrir les montants des prêts souscrits par les personnes présentant un risque de santé aggravé et de leur garantir un accès aux assurances.

Que les séropos puissent librement circuler d'un pays à l'autre.

Que, face à la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire et aux franchises médicales, tous les malades soient pris en charge de façon globale et puissent accéder aux meilleurs soins.

Que le ministère de la Santé et l'ensemble des parlementaires accorde une place privilégiée aux Corevih dans la nouvelle gouvernance de la santé.

10 ans de PJ

Depuis 1999, des membres de la Commission Droits Sociaux tiennent une Permanence Juridique à Act Up-Paris tous les mercredis après midi.

La « Permanence Juridique ou PJ » nommée ainsi en RH d'une manière provocatrice, a rapidement connu un essor considérable. Des dizaines de personnes se retrouvaient à l'accueil, bavardant entre elles, ou muettes, repliées sur elles-mêmes. C'est grâce au travail de la « PJ » relayée par le groupe qu'un zap de la COTOREP a été organisé. Il visait à faire cesser les abus en matière de renouvellement de dossiers, que ce soit en termes de délais d'instruction, de rupture de paiement de l'AAH ou de non reconnaissance de handicaps lourds. Grâce à ce zap, nous avons obtenu une réunion hebdomadaire entre la COTOREP de Paris et la CAF de Paris pour examiner les dossiers des personnes dont le dossier était en suspens afin que celles-ci ne se retrouvent pas en rupture d'AAH à cause des délais anormalement longs de traitement. Aujourd'hui la CAF de Paris maintient pendant 12 mois le paiement de l'AAH après la date de sa validité.

La Permanence Droits Sociaux a été pionnière en pointant diverses problématiques dont plus particulièrement celle du « Logement ». En relayant ce sujet auprès de la nouvelle Mairie de Paris, nous avons obtenu au lendemain de son élection, que le Maire de Paris réunisse les associations de lutte contre le sida en encourageant la création de la Plateforme interassociative pour le logement – sida (PILS).

La Permanence suit toujours des dossiers de logement (100 dossiers ont abouti à un relogement et 330 dossiers ont été instruits), tout en s'attachant, avant toute chose, à informer les personnes reçues et à les guider sans faire à leur place. Outreach & Empowerment sont nos maîtres mots. Nous invitons et guidons les personnes à faire elles-mêmes dans une construction / reconstruction de leur propre vie. Nous respectons leurs choix, restons en support et pouvons intervenir dès que cela devient nécessaire.

En dix ans, nous avons reçu 1100 personnes, avons eu plus de 3600 rendez-vous qui ont majoritairement concerné l'Île de France. Les personnes que nous suivons actuellement sont terriblement précarisées, psychologiquement très atteintes et d'une extrême fragilité. Pourtant, nous savons que nous ne voyons pas la grande misère, car celle-ci ne se voit que rarement. Quand un malade a tout tenté sans succès, il ou elle en est à un point où même essayer devient inutile frôlant quelques fois l'absurde.

Actuellement, la Permanence est composée d'une équipe de six personnes. Nous militons pour que bientôt, tous les malades puissent obtenir une copie de leur dossier social à l'instar de leur dossier médical. Ceci leur permettrait de recueillir d'autres avis et de suivre d'autres pistes que celles parfois imposées. Nous militons pour trouver des solutions concrètes et rapides aux problèmes de la population séropositive vieillissante, usée par des années de traitements, de maladies opportunistes, d'échecs, de deuils, etc. Si l'homophobie fait couler beaucoup d'encre en ce moment, la séropophobie n'en est pas moins pire, dans un univers qui nous demande d'oublier notre maladie, nos traitements au bénéfice d'une rentabilité par le travail, alors que, pendant ce temps, la justice nous qualifie parfois de criminels. Bassement comptables, les pouvoirs publics, quels qu'ils soient, nous déshabillaient de nos droits et de notre prise en charge.

**Malheureusement, nous vous recevons toujours le mercredi de 14 H à 18 H sans rendez-vous. Cette Permanence est tenue par des bénévoles touchés par la maladie.
01 48 06 13 89**

L'égalité est un droit pour touTEs

Un pays qui ne reconnaît pas les identités de genres, l'homosexualité ou qui les pénalise, exclut les lesbiennes, gais, bi et trans (LGBT) des politiques de prévention et d'accès aux soins. Il les précarise en les discriminant. C'est un fait avéré, le VIH/sida touche plus les personnes LGBT dans les pays qui les pénalisent.

En 1989, notre premier combat a été celui de la visibilité de l'homosexualité. « Maladie de pédés », « cancer gay », le discours politique dominant s'est instauré dès l'apparition du sida sur la dénonciation de l'homosexualité à travers la maladie. Lutter contre le sida, c'était donc briser ce chantage à la honte et au secret en prenant publiquement la parole en tant que séropositifs et pédés. Au regard du sida, c'était un impératif essentiel de prévention.

En 20 ans, nous avons lutté pour que l'homosexualité ne soit pas un tabou, que la sexualité et l'identité de genre soient discutées dès l'école, pour que chacun et chacune disposent des mêmes droits quelles que soient leur identité de genre et leur orientation sexuelle.

Nous avons dénoncé les atteintes graves aux droits des LGBT à l'échelle internationale. Nous avons exigé que le gouvernement français se positionne de manière forte et intervienne pour que les violences cessent.

Nous avons obtenu, Le Pacte Civil de Solidarité. Avant ce contrat, lorsque dans un couple de même sexe, l'un des deux partenaires mourrait, le survivant ne bénéficiait de rien. L'idée d'un « contrat d'union civile », à défaut de mariage, est née dans la communauté LGBT. Act Up-Paris avec ses partenaires associatifs a travaillé sur ce contrat, a manifesté et informé les publics jusqu'à obtenir sa mise en place en 1999.

Il s'agit d'une victoire, certes. Mais, au regard de l'égalité des droits, ce texte de loi reste un sous-contrat d'union, faisant des couples de même sexe des sous-citoyens. Pour toutes ces raisons, la lutte contre le sida ne peut être dissociée de la lutte pour l'égalité des droits et de la lutte contre l'homophobie et contre les discriminations liées à l'identité de genre.

Act Up-Paris exige et se battra pour :

L'égalité des droits pour tous les couples, qu'ils soient hétérosexuels ou homosexuels. Le droit au mariage civil pour les couples de même sexe, l'extension aux couples homosexuels de l'ensemble des droits (sociaux, fiscaux...) dont bénéficient les couples hétérosexuels, l'égalité des droits entre les différents statuts civils et fiscaux : Pacs, mariage, concubinage.

L'accès à la procréation médicalement assistée et à l'adoption quels que soient l'orientation sexuelle, l'identité de genre ou le statut marital du ou des demandeurs.

Le respect des engagements du 17 mai 2008 sur la dépénalisation de l'homosexualité à l'échelle internationale.

Un engagement fort du ministère des Affaires Étrangères et Européennes et du secrétariat d'État aux droits de l'homme pour que les persécutions à l'encontre des LGBT cesse.

La reconnaissance du droit d'asile en France pour les LGBT persécutés dans leur pays d'origine en raison de leur orientation sexuelle ou de leur identité de genre et la reconnaissance de leur statut de réfugié en vertu de la Convention de Genève du 28 juillet 1951.

Que les amendements du Code pénal, proposés en 1991, visant à criminaliser la transmission du VIH ne passent pas, et que le délit d'homosexualité ne soit pas rétabli.

La libre circulation des séropositifs.



**ACTUP
PARIS** SIDA : MORT SOUS BREVET

Les pays riches comptent leurs sous, les pays pauvres comptent leurs morts

L'Onusida estime que le nombre de personnes vivant avec le VIH s'élèvera à 33 millions fin 2009. À cette même date, au moins 70 % des personnes qui auraient besoin d'un traitement n'y auront pas accès. Les premiers responsables ? Les grands laboratoires de marques, qui imposent des prix exorbitants et s'opposent à la concurrence des génériques, mais aussi les pays riches, parmi lesquels la France, dont les contributions financières à la lutte contre le sida dans les pays du Sud restent totalement insuffisantes, et qui font pression pour que les pays pauvres n'aient pas recours aux médicaments génériques.

En 2009, au moins 70 % des personnes vivant avec le VIH n'ont toujours pas accès aux soins qui leur sauveraient la vie. C'est certes un progrès, comparé aux 95 % des personnes privées de traitement en 2001 – progrès qui n'a été possible que grâce à l'augmentation des contributions des pays riches à la lutte contre le sida. Mais ce progrès reste insuffisant pour atteindre l'accès universel aux traitements. Le sida tue 6 000 personnes par jour. 15 000 personnes meurent quotidiennement à cause du VIH, du paludisme et de la tuberculose.

Outre l'engagement financier insuffisant des pays riches, l'un des obstacles à l'accès aux médicaments dans les pays pauvres reste leur coût, trop élevé. C'est notamment le cas des médicaments contre le VIH dits de « seconde ligne », développés dans les années 1990. Ces médicaments sont beaucoup plus coûteux que ceux de première génération. Ils sont pourtant indispensables, car les personnes développent rapidement des résistances aux médicaments, et ont besoin de traitements de nouvelles générations. Les médicaments de première génération sont arrivés en France il y a 15 ans, or ils sont en général plus toxiques et présentent des risques de résistance aggravés.

Les accords ADPIC/TRIPS sur la propriété intellectuelle ont prévu des flexibilités au système des brevets, notamment les licences obligatoires, pour permettre aux pays pauvres d'importer ou de produire des médicaments génériques, beaucoup moins chers, et de soigner l'ensemble de leurs malades, et non pas les seules personnes qui peuvent se payer les médicaments de marques. Dans les faits, ces flexibilités sont très peu utilisées par les pays, par peur des mesures de représailles exercées par l'industrie pharmaceutique, mais aussi par les États-Unis ou l'Europe.

Act Up-Paris au travail

Dès le début des années 1990, Act Up-Paris a milité pour l'accès aux médicaments dans les pays du Sud, dans un contexte où gouvernements des pays riches et institutions internationales pensaient qu'il s'agissait d'une « utopie » et y opposaient la prévention. Pendant des années, les pays riches ont laissé crever des malades du sida, notamment en Afrique, parce qu'ils ne pensaient qu'à la prévention.

En 20 ans, Act Up-Paris a contribué à mettre en avant la question des traitements et à montrer qu'il fallait articuler prévention et accès aux soins, et non les opposer. Depuis 1992, la commission internationale de l'association travaille autour de trois axes complémentaires :

- **Le financement de la lutte contre le sida, notamment par les pays riches (entre autre par le biais du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme créé en 2001, et d'Unitaid depuis 2006)** En 2002, après une campagne de zaps sur le gouvernement socialiste et le Premier ministre Lionel Jospin, nous avons obtenu un triplement de la contribution française au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. Cette contribution a augmenté régulièrement jusqu'en 2007 et l'élection de Nicolas Sarkozy, qui a décidé de la geler, et de diminuer l'Aide Publique au Développement en santé, rompant avec les promesses de la France d'assurer l'accès universel aux traitements d'ici 2010.

Aujourd'hui, à l'initiative d'Act Up-Paris, une nouvelle campagne d'affichage internationale a été lancée par plus de 80 associations partenaires, de 37 pays différents. Re-Mind the gap appelle les pays riches et notamment la France à augmenter d'urgence leur contribution financière au Fonds mondial. En effet, l'objectif pour 2010 des pays du G8 de permettre un accès universel aux traitements est fortement remis en cause du fait de la crise financière mondiale. Il manque plus de 5 milliards de dollars au Fonds, d'ici novembre, pour assurer les programmes déjà existants.

- **L'accès à des médicaments à bas prix et la liberté de recourir aux médicaments génériques** Dès 1997, nous avons été les premierEs à poser publiquement l'accès aux génériques comme une étape indispensable pour faire baisser les prix des traitements, les rendre accessibles aux malades des pays du Sud, à promouvoir les flexibilités sur les brevets, notamment les licences obligatoires, prévues par les accords TRIPS/ADPIC sur la propriété intellectuelle.

Il était nécessaire de révéler la politique criminelle de l'industrie de marque, et l'illégitimité de son monopole sur les brevets face aux milliers de morts quotidiens liés au manque de traitements. Depuis 1998, les stands des laboratoires pharmaceutiques aux conférences internationales sont systématiquement zappés, des bureaux et des usines fermés, un travail de communication internationale accompli. Nous avons ainsi contribué à dégrader l'image de « Big Pharma ».

Suite à une campagne d'ampleur menée par Act Up-Paris et ses partenaires, la déclaration de Doha, signée en 2001 par l'ensemble des pays de l'OMC, clarifie le droit

des pays à produire et importer des génériques en cas de crise sanitaire grave. Nous nous opposons dès que nous le pouvons aux pressions exercées par l'industrie pharmaceutique pour maintenir des prix exorbitants dans des pays gravement touchés, comme lors du procès de Pretoria en 2001, comme dans l'affaire Abbott en Thaïlande en 2006. Nous militons aussi contre les accords bilatéraux signés entre les États-Unis et certains pays, comme au Maroc en 2004, en Thaïlande la même année, ou contre les modifications de l'ordonnance sur les brevets en Inde, premier pays producteur et exportateur de génériques.

• **Le développement de l'activisme dans les pays du Sud, parce que renforcer des structures de plaidoyer dans les pays en développement permet aux militantEs de porter les revendications qui sont les leurs, sans qu'elles soient imposées par leurs partenaires extérieurs.** De 1997 à 2002, Act Up-Paris créé et soutient Planet Africa, un réseau de partenaires en Afrique. Act Up-Paris les équipe en ordinateurs et en accès Internet afin de favoriser les échanges entre les pays du Nord et les pays du Sud. Aujourd'hui, le projet Plaidoyer Sud porté par Act Up, Solidarité Sida et Aides vise à renforcer les structures d'associations africaines afin qu'elles mettent en place leur propre action de plaidoyer.

Act Up-Paris exige :

Une augmentation radicale de la contribution des pays riches pour le financement de la lutte contre le sida dans les pays du Sud. En dépit de la crise financière, le financement de la lutte contre le sida doit être une priorité et l'accès universel aux médicaments promis par les pays riches effectif dès 2010.

L'organisation par la France d'un sommet de chefs d'États africains pour promouvoir l'émission de licences obligatoires, donc la production et l'importation de médicaments génériques à bas prix.

La baisse des prix sur les traitements de seconde ligne, que seule la concurrence des génériques pourra assurer.



Nous serons heureuxSES de vous accueillir à Act Up-Paris. Nous espérons que vous y trouverez votre place et que vous pourrez contribuer aux combats que nous menons. ChacunE des membres d'Act Up-Paris est à votre disposition pour vous y aider. Nos réunions hebdomadaires ont lieu tous les jeudis à 19h30 (accueil à 19h) à l'Ecole Nationale des Beaux-Arts, Amphithéâtre des Loges, 14 rue Bonaparte, Paris VI, M° : S'-Germain-des-Prés.

PAR LE SANG. PAR LE SPERME. PAR LA LOI.

Santé répression

Le slogan choisi par Act Up-Paris pour la manifestation du 1^{er} décembre 1997 (voir ci-dessus), est explicite. En effet, des textes légaux ou réglementaires condamnent certaines personnes à la clandestinité, et les exposent ainsi à plus de risques sanitaires, dont ceux liés au VIH ou aux hépatites virales.

Les usagerEs de drogues ne seraient pas aussi durement confrontéEs au sida et aux hépatites virales si l'interdiction de l'usage et de la vente n'avaient ralenti la mise en place d'échange de matériel de consommation tel que les seringues, d'une expertise par les usagerEs, de produits de substitution, d'une recherche sur les interactions entre les drogues et les antirétroviraux.

Les étrangerEs ne seraient pas aujourd'hui parmi les premierEs concernéEs par le VIH, et notamment par son diagnostic tardif, si la loi ne les désignait pas comme des fraudeurSEs en puissance, et s'ils/elles pouvaient penser à leur santé et à leur vie quotidienne sereinement.

Les travailleurSEs du sexe seraient moins soumis aux exigences de leurs clients, à des négociations serrées pour le préservatif, ainsi qu'aux violences policières, si ils/elles avaient un statut légal et des droits liés. Les prisons ne seraient pas une « humiliation pour la république » (pour reprendre le titre d'un rapport parlementaire sur les prisons en 2000, auquel nous avons contribué), si elles étaient vides, et si on en retirait notamment les malades, on légalisait les drogues, régularisait les sans-papiers, reconnaissait le travail du sexe ou encore donnait un revenu aux détenuEs.

En 20 ans, Act Up-Paris a contribué à

- Faire émerger une parole collective, politique et revendicative, à la première personne, de ces minorités, par le biais d'assemblées générales et de manifestations : « Putes, pédés, drogués, immigrés / solidarité des minorités ».

- Inscrire la problématique des droits des minorités comme une question indispensable pour les partis de gauche, par la création du mouvement Nous sommes la gauche, lors des élections qui ont suivi la dissolution du Parlement en 1997.

- Accélérer la mise en place de dispositifs de réduction des risques auprès des usagers de drogues par des actions d'ampleur (distribution de seringues devant le ministère de l'Intérieur en janvier 1993) ou par un travail interassociatif (collectif Limitons la casse).

- Poser la revendication d'une légalisation contrôlée de toutes les drogues : diffusion du tract J'aime l'ecstasy, procès du président d'Act Up-Paris au nom de la loi de 1970, pétition des 111, Ce risque, je le prends, par laquelle une centaine de personnalités publiques affirment consommer des drogues, manifestation Légalisons le débat.

- Poser l'usager comme un acteur incontournable du discours sur les drogues, contre la prohibition, mais aussi contre sa seule médicalisation.

- Une prise en compte des étrangers et à obtenir une régularisation pour soins en 1998, « Permanence étrangers malades » pour donner aux personnes concernées les moyens d'accomplir leurs démarches.

- Organiser la première manifestation sur les prisons depuis les années 70 : Nous manifestons pour les prisonniers, en octobre 2000.

- Obtenir la suspension de peines pour raisons médicales en janvier 2002 après des actions systématiques auprès des ministres de la Justice et de la Santé, et à veiller à son application par le pôle interassociatif sur la suspension de peine dont nous sommes à l'initiative.

- Revendiquer un statut légal pour les travailleurSEs du sexe, par des manifestations communes.

- Dénoncer les conséquences de la répression du travail du sexe, notamment les arrêtés municipaux, de la loi sur la sécurité intérieure de 2003.

Aujourd'hui encore, ces combats demeurent d'actualité. Malgré les progrès évidents en termes de réduction des risques pour les usagers de drogues, malgré les impasses patentées du tout répressif et ses conséquences dramatiques sur les personnes et sur leur santé, la répression des usagers de drogues, des travailleurSEs du sexe, des étrangers sans papiers reste le seul horizon, tout comme les prisons.

L'acquiescement des socialistes aux discours répressifs, notamment lors des campagnes présidentielle et législatives de 2002 donne l'impression qu'aucune alternative n'est possible. C'est la raison pour laquelle nous témoignerons, une fois de plus, de notre expertise du terrain, à la première personne : à ceux qui mettent nos vies en danger par leur politique et leur discours de démontrer le contraire.

C'est pourquoi Act Up-Paris continuera ses combats, notamment :

- En mettant en place, avec des associations travaillant à la réduction des risques, une salle de consommation parisienne pour usagers de drogues.

- En veillant à l'application de la loi de 1998 sur la régularisation pour soins, en continuant à empêcher l'expulsion de sans-papiers atteintEs de pathologies graves et en réclamant la régularisation pour tous et toutes.

- En réclamant la légalisation du travail du sexe.

- En veillant à l'application de la loi pour la suspension de peines, et en demandant la fin des prisons.

Guides

En 2009, nous éditons et rééditons les Guides de la Collection information=pouvoir. Ils seront disponibles sur nos stands, au local d'Act Up-Paris et par courrier en échange d'une participation aux frais postaux.



Pour plus d'informations
www.actupparis.org
ou 01 48 06 13 89
ou BP 287
75525 Paris cedex 11

SUN CITY

62 Boulevard Sebastopol
75003 PARIS

LE PLUS GRAND SAUNA D'EUROPE

SAUNA - HAMMAM - PISCINE - JACUZZI
BAR - MUSCULATION - CINEMA

OUVERT 7J/7
DE 12H à 6H DU MATIN

Infoline : 01.42.74.31.41
www.suncity-paris.fr

The advertisement features a background image of a spa interior with a large jacuzzi. The 'SUN CITY' logo is stylized with a sunburst and two figures holding a bar. The text is bold and white, providing contact information and a list of amenities.

Grâce à vous nous pouvons continuer notre combat

Act Up-Paris a besoin de vous**Je milite****Rejoignez nous!**Nos réunions hebdomadaires ont lieu chaque **jeudi à 19h à l'école des Beaux Arts**, 14 rue Bonaparte, Paris 6e. Amphithéâtre des loges.

Vous pourrez ensuite intégrer une commission (prévention, internationale, Traitements et Recherches, Accès au soins/droits des malades, Drogues et Usages) ou un groupe de travail (communication, événementiel, Action Publique).

La cotisation annuelle est de 25 €**Je suis visible**Vous pouvez porter les couleurs d'*Act Up-Paris* et montrer votre soutien en achetant **T.Shirt et badges** disponibles sur les stands ou sur le site internet :<http://www.actupparis.org/rubrique178.html>**Je fais un don****Par chèque**

Vous pouvez nous soutenir en utilisant le bulletin de soutien ci-dessous accompagné d'un chèque bancaire ou d'un chèque postal libellé à l'ordre d'Act Up-Paris.

Par virement

Pour plus de facilité, vous pouvez préférer le prélèvement automatique en utilisant le bulletin au verso

Nouveau!**En ligne**Faire un don en ligne et collecter pour *Act Up-Paris* est maintenant possible.Rendez-vous sur le site d'*Act Up-Paris* :www.actupparis.orgou sur le site *Aider/Donner* :www.aiderdonner.com/actupparis**S** Je soutiens Act Up-Paris dans son combat contre le sida
Je fais un don par chèque bancaire ou chèque postal à l'ordre d'Act Up-Paris**montant** 25 € 50€ 75 € 125 € 200 € 1000 € à ma convenance €Choisissez le montant à hauteur de vos possibilités
Chaque don est essentiel. Merci pour votre générosité**VOS coordonnées** Mlle Mme Mr

Nom :

Prénom :

N° :

Rue :

Code postal :

Ville :

e.mail :

Téléphone :

Mobile :

Votre don à Act Up-Paris est déductible des impôts à 66%
Nous vous ferons parvenir un reçu fiscal**Nos actions sur www.actupparis.org**

Act Up-Paris - BP 287 - 75525 Paris cedex 11

**MERCI POUR
VOTRE SOUTIEN**

Merci de compléter ce bulletin et de l'envoyer signé en y joignant un relevé d'identité bancaire ou postal (RIB ou RIP) à l'adresse ci-dessous

Act Up-Paris
BP 287
75525 Paris cedex 11

periodicité

Je soutiens Act Up dans son combat contre le sida. Pour cela, je désire faire un don régulier par prélèvement sur mon compte **tous les 18 du mois**

montant

Choisissez le montant à hauteur de vos possibilités

Chaque don est essentiel. Merci pour votre générosité

15 € 25 € 50 € 80 € 100 € à ma convenance _____ €

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. Je pourrai suspendre l'exécution de ce prélèvement par simple demande à l'association

**VOS
coordonnées
bancaires****Désignation du compte à débiter**

CODE ÉTABLISSEMENT

CODE GUICHET

N° DE COMPTE

CLÉ RIB

Date : .. / .. / ..

Signature : **Coordonnées de l'établissement teneur du compte à débiter**

Etablissement :

Agence :

N° : Rue :

Code postal : Ville :

Coordonnées du bénéficiaire

Act Up-Paris

BP 287

75525 Paris Cedex 11

Autorisation de la poste : **PA / B / 07 / 96**N° National d'émetteur : **421 849****VOS
coordonnées** Mlle Mme Mr

Nom : Prénom :

N° : Rue :

Code postal : Ville :

e.mail :

Téléphone : Mobile :

**Votre don à
Act Up-Paris
est déductible
des impôts à
66%
Nous vous
ferons parvenir
un reçu fiscal**

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 loi relative au 1/4/80 de la commission informatique et libertés. S'adresser : Act Up-Paris

agnès b.
avec

ACT UP PARIS

NOUS SOMMES AU REGRET DE VOUS ANNONCER LES 20 ANS D'ACT UP-PARIS

A l'occasion des 20 ans d'Act Up-Paris, *Agnès B.* a créé un T.Shirt original qui sera du plus bel effet pendant vos vacances.

Ce T.Shirt est disponible en exclusivité à la marche des fiertés , à la soirée des Follivores au Bataclan (27 juin 2009), sur le stand d'Act Up-Paris aux Solidays (27, 28 juin) ainsi que sur notre site www.actupparis.org.

Vous pouvez le commander dès aujourd'hui au prix modique de 20€ (hors frais d'envoi).

En achetant ce T.Shirt, vous soutenez l'action d'Act Up-Paris dans son combat contre le sida.

L'ensemble des militantEs d'Act Up-Paris remercie *Agnès B.* pour son soutien.

www.actupparis.org
www.agnesb.com

20 ans de colère,
d'action, de combat,
de silence, de zap,
de vie, de mort,
d'amour, de sexe,
de sang, de loi,
de plaisir, de capote,
de fierté...

NOUS SOMMES AU REGRET DE VOUS
ANNONCER LES 20 ANS D'ACT UP-PARIS

ACT UP
PARIS

soutenez
nos actions sur
www.actupparis.org