

VIH, sida

COMMENT EN PARLER ?



VIH, sida

COMMENT EN PARLER ?

Président de Sidaction : Pierre Bergé

Vice-présidente de Sidaction : Line Renaud

Directeur général : Bertrand Audoin

Directeur de la publication : Olivier Ségot

Directrice de la communication : Christine Tabuena

Responsable du pôle éditorial : Neijma Lechevallier-Hamdaoui

Coordinateur et rédacteur principal : Renaud Persiaux

Ont contribué à la rédaction : Sophie André, Bertrand Audoin, P^r Françoise Barré-Sinoussi, Juliette Bastin, Paola De Carli, Marc Dixneuf, Éric Fleutelot, Julie Langlois, Neijma Lechevallier-Hamdaoui, Sophie Lhuillier, Veronica Nosedá, Gwendoline de Piedoue, Christine Tabuena, Florence Thune et le D^r Jean-Paul Viard

Conception graphique et réalisation : Claire Vergnol-Guillemette

Correction : Jeanne Julien

Remerciements

Merci aux personnes suivantes pour leur expertise et leur disponibilité :

P^r Jacqueline Capeau (Inserm – UPMC), P^r Dominique Costagliola (Inserm – UPMC), Hugues Fischer (Act Up-Paris, TRT-5), Stéphane Le Vu (InVS), Charlotte Lewden (Isped, Bordeaux), D^r Jean-François Mouscadet (CNRS – ENS Cachan), Bastien Noël (Envie, Montpellier), D^r Michel Ohayon (hôpital Tenon – Sida Info Service – Le 190, Paris), Aude Segond (Médiathèque Crips-Ile-de-France), P^r François Simon (hôpital Saint-Louis, Paris), Safia Soltani (Act Up-Paris), D^r Jean-Paul Viard (Hôtel-Dieu, Paris), Alain Volny Anne (Actions Traitements, EATG).

Merci à l'ensemble des relecteurs et contributeurs de Sidaction.

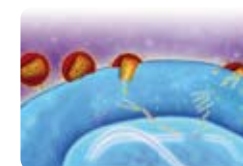
Merci à la photothèque de l'Institut Pasteur.

Sommaire

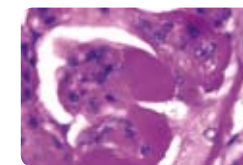
	Préface , par Françoise Barré-Sinoussi	6
	Édito , par Bertrand Audoin	8
	Paroles de journalistes	
	Éric Favereau : « <i>Je me sens encore militant</i> »	10
	Hélène Cardin : « <i>Nous étions quelques jeunes journalistes à y croire</i> »	12
	Partie I : Parler du VIH	
	10 questions fréquentes de journalistes qui veulent parler du VIH et du sida	14
	Les 20 questions les plus fréquentes sur l'infection à VIH et le sida	18
	Quelques écueils à éviter	22
	Témoignage : « <i>Non mais vous imaginez? Un soignant qui a le sida!</i> »	26
	Partie II : Les mots pour le dire	
	10 pages de conseils pour choisir les bons mots	28
	Partie III : Trente ans de lutte	
	Quelques dates clés	38
	Personnes vivant avec le VIH : leur implication est essentielle	44
	Quelques figures marquantes	46
	Les défis pour l'avenir	52

Partie IV : Fiches thématiques

Le virus	
Le VIH, parasite de nos cellules	54
L'infection à VIH	
L'évolution de l'infection à VIH	57
Durée de vie et cause de décès en France	59
Les maladies opportunistes	60
Complications métaboliques et cancers non classant	62
Thérapies antirétrovirales	
Les antirétroviraux en 10 questions	64
De la recherche à la commercialisation	70
Prévention et réduction des risques	
Usage de drogues : des succès à pérenniser	72
Transmission sexuelle : vers des stratégies préventives aux besoins	75
Dépistage	
L'extension nécessaire du dépistage	78
Criminalisation du VIH	
Épidémie de lois répressives	80
Partie V : Contacts	
Qui fait quoi contre le sida ?	82
Sidaction : lutter sur tous les fronts	84
Contacts	90
Bibliographie	96
Partie VI : Glossaire et chiffres	
Glossaire	100
L'épidémie en France	114
L'épidémie dans le monde	116



© www.gregtraide.net



© CDC



© StockXpertcom



© StockXpertcom



© Istobck



© Sidaction



© Sidaction

Préface

Les médias, partenaires indispensables contre le sida

P^{re} FRANÇOISE BARRÉ-SINOUSI, PRIX NOBEL DE MÉDECINE 2008
POUR LA DÉCOUVERTE DU VIH

Prélude au retour des pathologies infectieuses dont nous sommes aujourd'hui les témoins, l'émergence du sida a marqué les années 1980 d'une empreinte profonde, qui s'est traduite par une médiatisation sans précédent. D'avancées de la recherche en faits de société, de luttes identitaires en scandales politiques, depuis plus de vingt-cinq ans, le VIH est traité, décortiqué, analysé sous tous les angles par tous les médias. Pour le meilleur mais parfois pour le pire.

Cette importante exposition médiatique a eu le bénéfice d'une prise de conscience rapide de l'existence de ce nouveau virus, de son mode de transmission, des risques encourus et des moyens de s'en protéger. Paradoxalement, les médias ont longtemps cantonné l'épidémie à des « populations à risque », contribuant ainsi à la construction de représentations erronées, voire stigmatisantes. Il en aura fallu du temps pour que le « cancer gay » commence à s'effacer des consciences collectives. Aujourd'hui encore, il n'est pas rare que je rencontre des personnes, du chauffeur de taxi aux fréquentations des salons d'ambassades, qui pensent toujours que le VIH ne concerne que certaines minorités.

Les journalistes ont donc une grande responsabilité lorsqu'ils traitent de cette infection si singulière qu'est le VIH. L'information qu'ils donnent doit être juste et mesurée quant à l'état d'avancement des connaissances scientifiques sur cette infection virale et sur les moyens de s'en protéger et/ou de la traiter. L'exemple de la recherche vaccinale compte parmi les plus frappants. De faux espoirs en vraies déceptions, le grand public s'interroge sur ce que font les chercheurs et pourquoi, après l'avoir plus d'une fois annoncé, ils n'ont toujours pas mis au point ce fameux vaccin. Dans ce domaine, les scientifiques eux-mêmes ont bien souvent péché par excès d'orgueil ou de confiance. Pour autant, je reste persuadée, en tant que chercheuse, que nous nous devons d'informer le public aussi bien des succès que des échecs de la recherche.



© Bruno Thomas / Sidaction

Les médias sont un vecteur puissant des messages de prévention. Aujourd'hui, l'enjeu du dépistage est primordial pour enrayer la progression de l'infection à l'échelle individuelle et celle de l'épidémie à l'échelle collective. En France, on estime que 40 000 personnes n'ont pas connaissance de leur séropositivité. Les médias ont leur rôle à jouer afin d'inciter les gens à se faire tester d'autant que l'avènement des thérapies, en transformant la maladie mortelle en infection chronique, donne à certains l'illusion que l'épidémie est maîtrisée.

Face au fléchissement de l'engagement des pouvoirs publics dans la lutte contre le VIH, qui mieux que la presse peut se faire l'écho de la lourde réalité des 4,7 millions de patients qui, dans le monde, vivent chaque jour grâce aux antirétroviraux ? Ou de celle des 2,7 millions de personnes qui chaque année sont nouvellement infectées ?

Enfin, les journalistes peuvent porter à la connaissance du grand public comme des autorités les nombreux problèmes de société qu'engendre l'infection par le VIH. Par exemple, en France, la mise en place de programmes d'échange de seringues en milieu carcéral est difficile, alors que la prévalence du VIH y est trois fois supérieure qu'en population générale.

Au fil des années, j'ai pu percevoir les contraintes du monde des médias, l'exigence des rédactions, le besoin permanent de renouvellement des sujets et des angles. C'est à nous, acteurs de la lutte contre le VIH, de fournir aux journalistes des clés pour mieux comprendre et mieux traiter le sujet. C'est l'objectif de ce guide, rédigé à l'initiative de Sidaction. Outil original et précieux, il permettra, j'en suis sûre, aux rédactions de mieux appréhender les enjeux actuels de cette lutte et d'apporter une information juste et équitable au public. Je sais que d'aucuns pensent qu'en vingt-cinq ans tout a été dit sur le virus. Je tiens à leur dire qu'ils se trompent : la recherche avance, la société évolue, l'épidémie elle-même se transforme, mais le sida est toujours là. Tant que le combat continuera, les médias seront des partenaires indispensables qui aideront militants, chercheurs et cliniciens à faire entendre leur voix.

Édito

Une maladie pas comme les autres

BERTRAND AUDOIN, DIRECTEUR GÉNÉRAL DE SIDACTION

« Le sida, bientôt une maladie comme les autres ». Ce titre à la Une d'un grand journal français voilà près de quinze ans, lors de l'arrivée des trithérapies, s'avère bien peu prémonitoire. Les faits le montrent : le sida reste une maladie tout à fait exceptionnelle. Ministères, agences onusiennes et ONG, ne s'y sont d'ailleurs pas trompés, qui utilisent l'expression « d'exceptionnalisme de la lutte contre le VIH ».

D'abord parce qu'elle continue de révolutionner les liens entre le monde scientifique et ses applications médicales, au bénéfice des malades. Connaît-on une autre pathologie où l'on veut permettre à toutes les personnes des pays en développement d'accéder à des traitements de qualité égale mais de prix bien moindres, avec l'explication claire et complète de leurs effets et de leurs modalités ?

Où un prix Nobel de médecine prend la parole pour défendre les droits humains et où les personnes touchées font partie des instances décisionnaires de la lutte, non pas comme « quotas », mais parce que chacun sait que leur expérience est indispensable ? Oui, l'épidémie à VIH est à la fois exceptionnelle et exemplaire. Plus que toute autre, c'est une épidémie « politique ». La seule à avoir abouti à la création d'une agence spécifique de l'Onu, la seule que l'on ne peut combattre que si « les politiques » s'en saisissent. Comment en effet lutter contre le sida si les statistiques nationales officielles sont sciemment sous-évaluées ? Si les dirigeants nient le lien entre le virus et la maladie ? Si l'on vote des lois qui font des personnes touchées des criminels en puissance ? Si l'on impose la promotion exclusive de l'abstinence ?

Le travail commun des associations et des économistes de la santé a montré que l'accès à la prévention, aux traitements et aux soins coûte moins cher aux pays du Sud que le déni d'une épidémie qui ruine les efforts de développement. Quelle autre épidémie confronte nos responsables politiques à des choix aussi primordiaux ?

Connaît-on une autre épidémie qui concerne toutes les « strates » de la société, et ce dans tous les pays du monde ? Ici même en France, comment réagir à la réforme de l'organisation des soins, qui rompt l'idéal d'une santé efficace et égalitaire au profit de logiques comp-



© Bruno Thomas / Sidaction

tables de court terme ? Et que dire de la prévention, qui doit toucher chacun, et nécessite de travailler non seulement avec l'Éducation nationale, mais aussi avec des associations de travailleurs du sexe, d'usagers ou d'ex-usagers de drogues, de gays, de personnes multipartenaires, de personnes migrantes, et j'en passe ? Comment obtenir que la prévalence du VIH dans les centres pénitentiaires français diminue enfin, alors que l'administration y refuse la mise en œuvre des programmes d'échange de seringues développés par nombre de nos voisins européens ? Comment faire baisser cette statistique désespérante qui veut qu'en France, lorsque la séropositivité d'une personne est connue sur son lieu de travail, elle a un risque sur deux de perdre ce travail dans les six mois ? Comment faire enfin décroître le nombre de nouvelles contaminations en Martinique, en Guadeloupe et en Guyane ? Décidément oui, la lutte contre le sida est l'affaire de tous.

Car l'épidémie à VIH est avant tout une épidémie sociale. La stigmatisation y prend une telle place qu'en 2010, comme il y a vingt ans, on ne peut la combattre efficacement sans la diminuer.

Pourquoi ne pas dire aussi que les défis posés aux chercheurs par le VIH et le sida sont sans équivalent ? Qu'il s'agit de trouver des remèdes à la plus grande pandémie que le monde ait jamais connue ? Que la recherche vaccinale, entre faux espoirs, échecs cuisants et avancées timides, doit faire face à la baisse de ses financements ? Que les traitements, s'ils sont de plus en plus performants, ne permettent pas de guérir ? Que les découvertes scientifiques doivent aboutir au développement de médicaments accessibles à tous, malgré les brevets ?

Parler de l'épidémie à VIH, c'est forcément parler de sexualité, ce qui sert encore de justification à bien des approximations, des incompréhensions et des discriminations. C'est tout le sens de ce guide. Parce que cette épidémie, qui concerne toute la société, concerne aussi ses journalistes. Parce qu'elle est hélas toujours d'actualité et a grandement évolué depuis les années 1980 ! Et parce qu'il est de notre devoir de la connaître et d'être capables d'en parler.

Deux journalistes livrent leur perception de la couverture médiatique de l'épidémie, de ses évolutions, du rôle qu'ils pensent avoir joué. Et donnent quelques conseils pour parler du sida aujourd'hui.

Éric Favereau, *Libération*

« Je me sens encore militant »

Grand reporter au quotidien *Libération*, Éric Favereau est spécialisé dans les questions de santé, dont il couvre l'actualité scientifique, économique, politique et sociale depuis 1986.



© IAS

Comment a évolué le traitement de l'information sur le VIH ?

Le début des années sida a été une période où nous en parlions beaucoup pour différentes raisons. Quand j'ai débuté, deux personnes traitaient la question à la rédaction de *Libération* : le Pr Gilles Pialoux, alors jeune interne, qui abordait les sujets médicaux, et moi, plus orienté sur les questions de santé publique. En 1986, les médias commençaient à s'y intéresser énormément. Il existait une grande proximité entre l'épidémie et *Libération*, y compris en ce qui concernait les gens touchés. Nombre de médecins qui s'occupaient du sida étaient de la même génération que les lec-

teurs du journal. Pendant les premières années, la demande était donc très forte : dans la rubrique « Santé », un papier sur deux, voire deux sur trois, était consacré au VIH. Nous disposions d'un nombre considérable d'interlocuteurs, très variés, et d'une masse d'informations.

Puis, deux événements ont été marquants. L'affaire du sang contaminé, qui a bousculé la prise en charge du sida, en apportant un regard plus « scandale », pointant les fautes des uns et des autres. Nous adorions les scandales : c'était dans l'air du temps. Et l'arrivée des trithérapies. Jusquelà, et même jusqu'à la fin des années 1990, le VIH était un sujet largement couvert, sans besoin de convaincre la rédaction en chef. En parler, c'était de l'ordre de l'évidence.

À quel moment l'intérêt médiatique s'émousse-t-il ?

Au début des années 2000, la crise de la presse s'est accompagnée d'une forme de lassitude des informations négatives. Le scandale en Une, notamment le scandale sanitaire, ne faisait plus vendre. Depuis six à sept ans, la situation s'est encore singularisée

avec une sorte de banalisation vis-à-vis du VIH. Par ailleurs, la condition économique de la presse a entraîné une réduction de la pagination du journal et des équipes. Il y a donc moins de place pour les sujets, et la sensibilité à ces questions est moindre. Les seuls thèmes pour lesquels demeure une évidence de traitement à tous les niveaux sont les questions Nord/Sud, l'accès aux soins et l'évolution de l'épidémie dans les pays en développement.

en chef le plus sensible à ces questions afin de s'adresser à lui quand il a besoin d'un accord pour aller à un congrès ou passer un papier.

Quels sont les écueils à éviter ?

Des écueils assez classiques. Tout doit être vérifié. Par exemple, ce n'est pas parce que l'information provient des malades que cela vaut parole certaine. Et il faut être un peu plus têtu, la demande étant assez faible : vingt-cinq

« Il y a quand même les nouvelles techniques de prévention. C'est un sujet conflictuel, donc intéressant. »

Pourquoi les sujets « France » n'intéressent plus ?

Les gens meurent moins, le sida est beaucoup moins porteur de changements. À l'époque, c'était une forme de miroir de ce qui se passait dans le système de santé français. Aujourd'hui, il n'est plus aussi révélateur des dysfonctionnements. Il y a quand même les nouvelles techniques de prévention. C'est un sujet conflictuel, donc intéressant par ce que ces conflits montrent. Ma rédaction en chef ne le perçoit peut-être pas, mais moi, oui, ça m'intéresse.

ans de sida ont éliminé la curiosité des uns et des autres. D'une certaine façon, il existe moins de sujets. Il en reste, comme ceux abordés dans des revues spécialisées, telles que *Transversal* ou *Le journal du sida*. Si j'avais plus de temps, j'aimerais les traiter.

Votre rôle de journaliste dans la lutte contre le sida ?

Je me sens encore militant. C'est un domaine que j'aime toujours beaucoup même si je crois que les questions essentielles sur la santé ne se passent plus là, sauf en ce qui concerne l'accès aux soins. J'essaie de rester vigilant sur la façon dont on reconstruit l'histoire. Par exemple, on dit que ce sont les grands organismes internationaux ou les médecins qui se sont lancés dans l'accès aux soins. Ce n'est pas vrai : ce sont les malades du Nord qui se sont battus pour que tous les malades, y compris ceux du Sud, aient accès aux médicaments. Tous les autres étaient réticents. ■ **Propos recueillis par J.B.**

Hélène Cardin, France Inter

« Nous étions quelques jeunes journalistes à y croire »

Rédactrice en chef adjointe à France Inter, Hélène Cardin est en charge des questions de médecine et de santé. Elle assure leur couverture depuis 1982.

Comment a évolué le traitement de l'information sur le VIH ?

Au milieu des années 1980, tout le monde voulait un maximum d'informations. Je pense que je devais être payée pour moitié de mon temps à parler du sida sur cette grande radio de service public. Je courais partout, j'allais à tous les congrès, je parlais en reportage. Entre 1981 et 1996, nous traitions énormément ce sujet, malgré sa complexité. Tous les gens qui vivaient la maladie allaient mourir, nous le savions. Nous avions de grandes difficultés avec le choix des mots. Il fallait en parler sans effrayer, sans choquer, sans stigmatiser. C'était une maladie très difficile à aborder, en particulier dans les médias grand public.

À quel moment l'intérêt médiatique s'émousse-t-il ?

Depuis 1996 et l'arrivée des trithérapies, nous avons assisté à un véritable virage dans les pays du Nord, époque où les personnes séropositives ont pu être prises en charge. L'intérêt et la demande se sont alors amoindris. Et le traitement médiatique a diminué. Petit à petit, la maladie s'est banalisée. Il y a eu après 1996 une autre façon d'aborder le sujet : la question des pays



© Radio France / Christophe Abramowitz

du Sud a émergé, avec en miroir la mauvaise conscience des pays du Nord, puisque les pays en développement n'avaient pas accès aux trithérapies. Une situation compliquée à traiter, car il y a eu de nombreuses oppositions : on disait que les patients du Sud « ne sachant pas lire l'heure, ne pourraient pas prendre de tels traitements ». Heureusement, un mouvement d'opinion emmené par une poignée de personnes – et suivi finalement par la population – a souligné cette insupportable injustice et s'est mobilisé.

Pourquoi les sujets « France » n'intéressent plus ?

En France, la maladie s'est banalisée. Par exemple, le très récent rapport de la Haute autorité de santé recommande au moins un test de dépistage prescrit par chaque médecin à chacun de ses patients, au moins une fois dans leur vie, en insistant sur les populations

en tenant des propos catastrophistes, même si indéniablement c'est une maladie chronique très difficile à vivre. Les malades éprouvent des tas de soubresauts humains, émotionnels et médicaux compliqués, doivent assumer des traitements, certes efficaces, mais souvent difficiles.

« Aller voir les gens, notamment ceux qui prennent des risques à certains moments et ceux qui vivent avec le VIH... »

exposées au risque, avec, pour elles, un test par an. On en parle à nos auditeurs, qui sont souvent surpris d'apprendre que cela n'existe pas déjà. L'impression générale est que tout est fait et que l'épidémie ne progresse plus. Or elle progresse.

Comment un jeune journaliste peut-il encore susciter de l'intérêt ?

Ma position de rédactrice en chef adjointe me permet de choisir les sujets que j'aborde. Quand je décide d'en parler, je le fais. La plupart de mes confrères disent avoir du mal à passer des papiers. Même le 1^{er} décembre, Journée mondiale de lutte contre le sida, ne fait plus recette. Je conseillerais à un jeune journaliste de continuer à aller voir les gens, notamment ceux qui prennent des risques à certains moments et ceux qui vivent avec le VIH, en particulier les jeunes. On ne les entend plus, pourtant ils ont des choses à dire. Et parmi les jeunes, beaucoup ne sont pas, ou mal, informés.

Quels sont les écueils à éviter ?

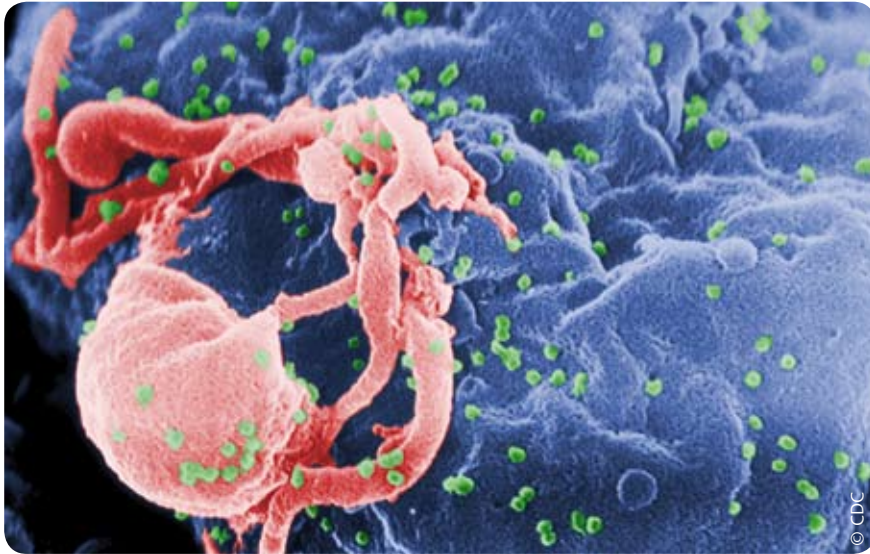
C'est une pathologie qui requiert des attentions particulières. Il faut faire très attention à ne pas repartir en arrière

Votre rôle de journaliste dans la lutte contre le sida ?

La « grande presse » a eu selon moi un rôle très important. Le hasard a voulu qu'il y ait eu une volée de jeunes journalistes au début des années 1980. Les anciens n'ont pas cru à cette maladie. La personne arrivée en fin de carrière que j'ai remplacée, à qui j'ai demandé ce dossier, m'a dit : « Si vous voulez, vous saurez comment on monte de toutes pièces une maladie et comment après on n'en parle plus. » Nous étions quelques jeunes journalistes à y croire et à avoir eu très vite des contacts avec des médecins, des chercheurs, qui étaient d'accord pour nous informer. Eux aussi étaient jeunes. C'est une tranche jeune de la population qui s'est emparée de cette maladie. Après sont tombés malades de jeunes homosexuels, des créatifs, des créateurs, des gens qui avaient fait beaucoup d'études, qui savaient bien s'exprimer et ne demandaient qu'une chose : travailler avec la presse afin de faire savoir non seulement ce qui leur arrivait, mais également comment leur vie allait évoluer. ■

Propos recueillis par J. B.

10 questions fréquentes de journalistes qui veulent parler du VIH et du sida



1 Quels angles choisir pour intéresser ma rédaction, quels sujets aborder pour que mon article participe efficacement à la lutte contre le sida?

Comment intéresser votre rédaction en chef? L'infection à VIH a ceci de particulier qu'elle touche toutes les populations et concerne tous les domaines de notre vie : d'abord la science et la médecine, bien sûr, l'épidémiologie, les traitements, la recherche vaccinale, la politique de prévention et ses évolutions. Mais aussi des questions plus sociétales : la lutte pour les droits à la santé pour tous et le refus des inégalités, entre le Nord et le Sud, mais aussi en France... les rapports hommes/femmes, le combat pour les

droits des minorités (migrants d'Afrique ou d'ailleurs, homosexuels, travailleurs du sexe, usagers de drogues, personnes en milieu carcéral), etc., les tabous liés à la sexualité, etc., l'absence de volonté politique et la tentation des réponses répressives (criminalisation à outrance), etc., les discriminations et le rejet subi par les personnes qui vivent avec le VIH, leurs difficultés à accéder par exemple à un emploi... Autre possibilité : déconstruire les idées reçues.

Les expériences de vie avec le virus sont très diverses. Puisque le but de votre reportage est d'être factuel, intéressant, informatif et utile, montrez cette diversité, déconstruisez au passage les stéréotypes et luttiez contre la stigmatisation, allez sur

le terrain et donnez la parole «aux sans-voix», expliquez les enjeux qui se posent aujourd'hui et les défis pour l'avenir. Montrez, par exemple, les avantages du dépistage qui permet non seulement d'éviter les prises en charge tardives, mais aussi de limiter le nombre de nouvelles contaminations : les personnes qui connaissent leur statut protègent les autres...

Ce guide veut vous donner l'essentiel des bases pour comprendre et vous accompagner dans la réalisation de vos sujets.

2 Je veux parler du VIH, quelles sont les occasions pour le faire?

L'année est émaillée d'événements sur le VIH : en février, la grande conférence scientifique annuelle sur le VIH (Croi); l'été (alors que les rédactions sont à la recherche de sujets!), les conférences de l'International AIDS Society : la Conférence mondiale, pluridisciplinaire et politique (plus de 20 000 participants), en alternance biannuelle avec une conférence plus centrée sur les questions médicales et de recherche clinique; le 1^{er} décembre, etc. Sans compter bien sûr les divers événements de collecte et/ou d'information organisés par Sidaction : le Sidaction fin mars, mais aussi le Dîner de la mode en janvier, la Convention nationale (années paires) et les Chefs solidaires en juin. Envie de parler du VIH pendant ou en dehors de ces moments? Contactez notre service de presse qui se fera un plaisir de vous répondre, de vous orienter vers des chercheurs, des associations réalisant des programmes innovants, d'organiser des interviews et de vous mettre en contact avec des personnes vivant avec le VIH qui souhaitent témoigner : f.gionti@sidaction.org ou + 33 (0)1 53 26 45 64.

3 Quelle sont les erreurs les plus courantes, les stéréotypes à éviter, par exemple?

Elles ne sont pas si nombreuses que cela. En voici quatre principales :

- Assimiler sida et séropositivité (alors qu'en France, par exemple, sur les 150 000 personnes vivant avec le VIH, seules 35 000 sont au stade sida).
- De manière générale, utiliser le sensationnalisme, le misérabilisme, la victimisation, que ce soit dans la titraille, les accroches, les légendes de photos jouant exagérément sur le registre de la peur et du danger, etc.
- Employer des mots stéréotypés, stigmatisant ou culpabilisant, qui perpétuent les mythes sur la maladie ou véhiculent des jugements de valeur (lire p. 28).
- Ne pas respecter la confidentialité des témoins : toute personne qui témoigne anonymement peut avoir de très bonnes raisons de le faire. Dire sa séropositivité expose encore trop souvent au rejet ou à la marginalisation. Respectez le choix de la personne qui vous fait confiance.

4 Pourquoi l'épidémie de VIH perdure-t-elle malgré les campagnes de prévention? N'est-ce pas à cause des personnes qui prennent des risques?

Répondre à la question de la persistance d'une épidémie par un jugement de valeur sur les comportements des personnes n'a jamais, quelle que soit la pathologie, permis d'en expliquer la dynamique. De plus, cela entretient des préjugés communs sur les personnes touchées. Il est plus efficace et utile de se demander ce que l'on peut faire pour que les campagnes de prévention soient plus efficaces. Pour cela de nom-

breuses dimensions sont à prendre en compte. D'abord, les êtres humains ne sont pas parfaits : modifier ses comportements sur le long terme (trente ans) n'est pas facile. Au-delà des comportements, un ensemble complexe de facteurs, dont les circonstances sociales et économiques, la prévalence dans une population, accroissent la vulnérabilité face à l'infection à VIH. Par exemple, bien que le recours au préservatif soit plus important chez les homosexuels que chez les hétérosexuels, la prévalence chez les gays étant nettement supérieure, leur risque d'exposition l'est aussi (lire p. 34).

5 *L'infection à VIH est-elle devenue une maladie chronique, banale, parmi tant d'autres?*

Chronique lorsqu'elle est correctement traitée, certainement; banale, non! L'infection à VIH n'est pas devenue une maladie comme les autres, d'abord parce qu'elle est transmissible, et ce par voie sexuelle ou par l'usage de drogues, qui restent des comportements relativement tabous. Vivre avec le VIH et plus encore se contaminer aujourd'hui est socialement très mal accepté. La stigmatisation, la crainte et le rejet, encore très forts, sont des expériences majeures de la vie avec le VIH. Dire sa séropositivité demeure trop difficile. S'il y a eu d'immenses réussites en terme de prise en charge médicale des personnes vivant avec le virus, on ne peut que déplorer les faibles progrès réalisés contre leur stigmatisation et leur discrimination...



6 *Comment puis-je aborder la question des traitements contre le VIH?*

Il ne faut pas présenter les ARV comme un « remède », car on ne guérit pas du VIH. Inversement, il ne faut pas non plus tomber dans le travers très courant consistant à vouloir utiliser « la peur des traitements » comme levier de la prévention, en les présentant comme insupportables. En plus de vingt ans, d'énormes progrès ont été réalisés. Les ARV permettent à la plupart des personnes d'avoir une bonne espérance de vie et une bonne qualité de vie. La recherche doit cependant se poursuivre sans relâche pour les améliorer et en trouver de nouveaux, et également afin de mieux connaître leurs effets indésirables à long terme (lire p. 64). Présenter les traitements avec leurs avantages, de façon nuancée et positive, ce n'est pas inciter les personnes à prendre des risques, mais les inciter à se faire dépister. Ce qui est particulièrement important pour la santé de la personne et pour la prévention de nouvelles infections (lire p. 75).

7 *Comment ne pas tomber dans le piège des effets d'annonce concernant les résultats médicaux?*

Comme pour tout domaine scientifique et médical, il faut accueillir avec prudence tout résultat présenté comme une révolution et ne faire confiance qu'aux résultats publiés dans des revues scientifiques. Il faut également croiser les sources et demander l'avis d'autres spécialistes que ceux de l'équipe en question, afin de présenter l'information selon son importance – degré de nouveauté, conséquences – et ainsi éviter les « fausses bonnes nouvelles ». Tous les spécialistes reconnus savent par exemple qu'aucun vaccin contre le sida ou qu'aucun traitement révolutionnaire capable de guérir l'infection à VIH n'est pour demain. Les étapes, de la recherche fondamentale à la commercialisation, sont très longues (dix à quinze ans en général) (lire p. 70).

8 *Où trouver les chiffres de référence sur l'épidémie?*

Au niveau mondial, auprès de l'Onusida ou de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Pour la France, c'est l'Institut de veille sanitaire (InVS) qui est chargé de la surveillance, l'Inserm et l'ANRS pouvant également établir et fournir des données (sur les traitements, par exemple). Ces chiffres sont généralement des estimations données avec des fourchettes et dépendent très fortement de leurs modes de calcul, souvent complexes. Ils sont susceptibles d'ajustements d'une année sur l'autre, ce qui peut rendre hasardeuses des comparaisons trop rapides. N'hésitez pas à poser des questions si vous avez des doutes. Deux résumés des données récentes sont proposés p. 114-117.

9 *Comment parler des procès pour transmission du VIH?*

La très grande majorité des acteurs de la lutte contre le sida (Onusida, la plupart des ONG et des associations communautaires) estime que la criminalisation de la transmission n'est pas une réponse adaptée contre l'épidémie et, au contraire, qu'elle est contre-productive pour plusieurs raisons (lire p. 80). Ces procès sont de plus en plus fréquents à travers le monde. Ces questions sont délicates, c'est pourquoi il est préférable d'adopter un traitement médiatique nuancé.

10 *Comment aborder les questions relatives aux soignants et aux patients de soins dentaires vivant avec le VIH?*

Tout d'abord, un tiers des personnes ignorant leur statut, on ne saurait stigmatiser les seules personnes se déclarant séropositives. Quoi qu'il en soit, les risques de contamination sont infimes dès lors que sont respectées les précautions universelles (mesures d'hygiène : désinfection du matériel selon les normes, entre autres) qui s'imposent... dans tous les cas afin d'éviter tous les risques infectieux nosocomiaux, et pas seulement ceux liés au VIH. Par exemple, les risques de transmission des virus des hépatites B et C sont nettement plus importants, mais ne mobilisent pas autant l'attention. Par ailleurs, le Conseil national du sida, après revue de la littérature médicale, estime que l'exercice de la médecine par une personne vivant avec le VIH ne constitue aucunement un risque de transmission de cette infection. ■ R.P.

Les 20 questions les plus fréquentes sur l'infection à VIH et le sida

1 Qu'est-ce que le VIH?

Le virus de l'immunodéficience humaine est l'agent pathogène qui provoque une infection chronique qui évolue vers le sida, en l'absence de traitement ARV. C'est un rétrovirus (virus à ARN) de la famille des lentivirus. Ses cellules cibles sont notamment les lymphocytes CD4, chefs d'orchestres de notre système immunitaire. Le VIH, qui présente une très grande variabilité génétique, se divise en deux types : le VIH-1 et le VIH-2, subdivisés en groupes et sous-groupes.

2 Qu'est-ce que le sida?

Le syndrome d'immunodéficience acquise est la phase tardive de l'infection par le VIH, caractérisée par la perte progressive des défenses immunitaires qui permet le développement de maladies opportunistes.

3 Que sont les ARV?

Ce sont les médicaments utilisés pour traiter l'infection à VIH. Ils contrôlent la répllication du virus en inhibant certaines de ses étapes, limitant la destruction du système immunitaire. En général, un seul ARV ne suffit pas et il faut en associer plusieurs de classes thérapeutiques différentes : on parle de multithérapies.

4 Peut-on guérir de l'infection par le VIH?

Non, les traitements actuels permettent uniquement de contrôler la répllication du virus, prévenant ainsi l'évolution de l'infection vers le sida. Ils ne permettent

pas de débarrasser le corps du virus, resté « caché » (ou plutôt intégré) dans des cellules réservoirs qui en libèrent de faibles quantités en permanence et qu'on ne sait pour l'instant pas éradiquer.

5 Que sont la charge virale et le taux de CD4?

Les principaux marqueurs de l'évolution de la maladie. Les lymphocytes CD4, « chefs d'orchestre de notre système immunitaire », sont la cible principale du VIH; leur taux (nombre par mm³ de sang) caractérise l'état immunitaire de la personne.

La charge virale (CV) est le dosage de la quantité de particules virales dans un millilitre de sang et permet d'évaluer l'efficacité du traitement ARV, dont l'objectif principal est de la rendre indétectable (moins de 50 copies/ml).

6 En l'absence de traitement, en combien de temps l'infection à VIH évolue-t-elle vers le sida?

En l'absence de traitement, 80% des personnes évoluent vers le stade sida en huit à dix ans, 10% en moins de cinq ans et 10% en plus de dix ans, tout en finissant par progresser vers la maladie. Moins de 1% des patients, les « HIV controllers », contrôlent le virus naturellement, grâce à un système immunitaire très particulier et très performant, encore mal compris : certains ont une charge virale indétectable sans traitement depuis très longtemps (parfois plus de dix ans).



© Institut Pasteur

7 Et avec le traitement?

Depuis 1996, les multithérapies ont permis une baisse très importante de la mortalité. Plusieurs études suggèrent qu'avec une bonne prise en charge, suffisamment précoce, les personnes vivant avec le VIH ont une espérance de vie normale ou quasi normale. En revanche, une prise en charge tardive de l'infection à VIH entraîne le risque d'une espérance de vie plus courte.

8 À quel moment faut-il démarrer le traitement?

De plus en plus tôt. Dans les pays industrialisés, on recommande de débuter le traitement en dessous de 350 CD4/mm³, et de l'envisager entre 350 et 500 CD4. Pour les pays en développement, l'OMS s'est calquée fin 2009 sur ces recommandations et propose un démarrage du traitement dès 350 CD4, même si l'application en pratique n'est pas toujours possible. L'intérêt d'un traitement plus précoce, dès que l'immunité commence à s'affaiblir (moins de 500 CD4) est actuellement discuté.

9 Comment détecter le VIH?

La séropositivité ne se « voit » pas. Le test de dépistage repose sur la détection des anticorps produits par notre organisme (en réaction à l'infection) et/ou sur des marqueurs de la présence du virus lui-même (antigène p24). On estime qu'en France, 40 000 personnes sont séropositives sans le savoir (un tiers des personnes vivant avec le VIH). Améliorer et accroître le dépistage est une priorité pour limiter l'expansion de l'épidémie (les personnes qui connaissent leur statut protègent les autres) et pour permettre aux personnes infectées de commencer

le traitement à temps. Trop de personnes découvrent leur séropositivité alors que l'infection est déjà très avancée.

10 Qu'est la primo-infection?

C'est la phase précoce de l'infection par le VIH, avec des signes cliniques survenant au bout de quinze jours : fièvre, céphalées, asthénie, éruption cutanée, diarrhée, etc., chez la moitié des personnes (elle passe parfois pour une grippe, voire une grippe intestinale!). Pendant la primo-infection, la quantité de virus dans le sang et les sécrétions sexuelles est souvent extrêmement élevée, alors que la personne ne connaît pas son statut : le risque de transmettre la maladie est alors très élevé. La primo-infection joue un rôle très important dans la dynamique de l'épidémie. Dans certaines populations à forte prévalence, elle peut être à elle seule à l'origine de la moitié des nouvelles contaminations.

11 Comment le VIH peut-il se transmettre?

Deux conditions doivent être réunies : un liquide contenant suffisamment de virus pour rendre possible une transmission et une porte d'entrée.

– Ces liquides sont le sang, le sperme, les sécrétions vaginales, le liquide séminal et le lait maternel.

– Les portes d'entrées sont les muqueuses, les plaies ou lésions sur la peau.

Dans tous les autres cas, le VIH ne se transmet pas : ni par les larmes, ni par la salive, ni dans les situations de la vie quotidienne, ni par les moustiques.

Actuellement, en France, les nouvelles contaminations se font à 99% par voie sexuelle.

12 *Que sont les IST?*

Comme leur nom l'indique, les infections (ou maladies) sexuellement transmissibles peuvent se transmettre lors des rapports sexuels. Elles sont causées par des bactéries (la syphilis, la blennorrhagie, les infections à *chlamydia*) ou des virus (hépatite B, herpès génital, condylomes [papillomavirus humain ou HPV]). Passant parfois inaperçues, les IST doivent être dépistées régulièrement. La plupart des IST d'origine bactérienne se traitent aisément. Attention : non traitées, elles peuvent accroître les risques liés au VIH. Elles fragilisent les muqueuses et augmentent la quantité de VIH au niveau génital, spécialement chez les personnes qui ne sont pas sous traitement antirétroviral.

13 *Au niveau mondial, combien de personnes vivent avec le VIH, combien se contaminent, et combien en meurent?*

Selon les estimations Onusida-OMS pour 2008, 33,4 millions de personnes vivent avec le VIH dans le monde. 2,7 millions se sont nouvellement infectées (soit 7400 contaminations par jour) et 2 millions en sont mortes (soit 5500 décès par jour). Les traitements ARV ne sont pas suffisamment disponibles. Fin 2008, seules 4 millions de personnes avaient accès aux ARV, sur les 9,5 millions de personnes qui en avaient un besoin vital. Et beaucoup plus de personnes encore en auraient besoin pour que leur état de santé reste satisfaisant.

14 *Et en France?*

On estime que 150000 personnes vivent avec le VIH dont un tiers ignorent leur statut. Environ 80000 d'entre elles sont traitées. 7000 personnes se conta-

minent chaque année, soit 20 par jour, mais seules 6500 découvrent leur séropositivité. 1550 ont développé un sida en 2008, soit près de 5 par jour. Et 360 personnes sont mortes du sida en 2008, soit 1 par jour (sans compter les décès des suites d'autres troubles ou maladies, parfois reliés à l'infection par le VIH).

15 *Qu'est-ce que la résistance du VIH aux ARV?*

Le phénomène par lequel le virus parvient à se répliquer malgré les traitements. Il faut alors changer de molécule. La résistance à certains ARV est due à l'apparition de mutations sélectionnées lors d'une multiplication virale résiduelle, généralement liée à une mauvaise observance (irrégularité des prises).

16 *Justement, les traitements ARV sont-ils compliqués à prendre et très lourds?*

Les ARV récents sont plus simples à prendre et mieux tolérés : les plans de prises se sont largement simplifiés (souvent quelques comprimés à prendre le matin et/ou le soir, parfois même un seul par jour), effets indésirables grandement diminués à court terme et à long terme. La diversité des molécules disponibles permet de s'adapter au profil de chaque personne, en fonction des effets indésirables.



© Istock

17 *Une personne traitée avec une charge virale indétectable peut-elle transmettre le VIH?*

Oui, mais plusieurs études suggèrent que si certaines conditions sont réunies (CV indétectable depuis six mois, pas d'IST), le risque peut être très faible, de l'ordre de celui qui subsiste lors de l'utilisation

d'un préservatif (dont les fabricants expliquent qu'ils ne peuvent pas garantir une protection à 100%). Attention : cela ne veut pas dire qu'il faut abandonner l'utilisation du préservatif en règle générale. En revanche, pour les personnes séropositives et leurs partenaires séronégatifs, savoir que la réduction de la charge virale par le traitement réduit le risque de transmission permet de lever des angoisses et de se réassurer dans la vie de couple ou la sexualité (lire p. 75).

18 *L'infection à VIH est-elle une maladie chronique?*

Beaucoup de spécialistes du VIH estiment que lorsqu'elle est correctement traitée, l'infection à VIH est devenue une maladie chronique. Une maladie qui n'est cependant pas tout à fait comme les autres, notamment parce qu'elle expose à de nombreuses discriminations. Les molécules actuelles permettent d'avoir des projets de vie divers et durables : travailler, avoir des enfants, voyager, vivre en couple, etc. Comme toute maladie chronique, l'infection à VIH, même traitée, expose à des troubles métaboliques divers et d'ampleur encore mal connue. Et, bien sûr, l'accès aux traitements reste largement insuffisant dans de nombreux pays!

19 *Où en est la recherche?*

En vingt-cinq ans, notre connaissance du VIH et du sida et notre compréhension des déterminants de l'épidémie et de ses conséquences se sont beaucoup améliorées. Elles restent insuffisantes. La recherche se poursuit sur tous les fronts : – fondamentale : la pathogenèse du VIH, de son cycle de réplication, des mécanismes fins de sa transmission, résistances, cellules réservoirs, etc. ;

– thérapeutique : développement de nouveaux traitements agissant éventuellement sur de nouvelles cibles thérapeutiques, connaissance et diminution des effets indésirables à long terme et des modifications métaboliques induites par la réplication résiduelle du VIH sous traitement efficace, intérêt d'un traitement en primo-infection, moment à partir duquel débiter le traitement, etc. ; – préventive : recherche et développement de nouveaux outils (candidats vaccins, essais de prophylaxies préexposition) et méthodes (réduction des risques, « test and treat » : extension et promotion du dépistage et mise sous traitement, etc.) ; – humaine et sociale : conditions et qualité de vie des personnes touchées, perception de l'épidémie et stigmatisation, déterminants individuels, sociaux et collectifs des comportements préventifs, etc. ; – évaluation des stratégies et politiques publiques mises en œuvre.

20 *Quels sont les défis de la lutte en 2010?*

Pérenniser et amplifier les énormes progrès réalisés vers l'accès universel aux traitements, aux soins et à la prévention. S'assurer que les pays riches tiennent leurs engagements. Trouver de nouvelles sources de financements et des moyens pour réduire les coûts des ARV et des réactifs de laboratoires. Promouvoir le respect des droits de l'homme qui limitent l'expansion de l'épidémie (lire p. 52). Mais aussi amplifier les faibles progrès réalisés contre la stigmatisation et la discrimination des groupes les plus exposés aux risques et des personnes vivant avec le VIH (y compris au sein même de ces groupes). ■ R. P.



© Istock

Quelques écueils à éviter

Tout journaliste est confronté à deux exigences : la vitesse et la réactivité, et le besoin de formules simples et fortes. Mais les informations et images véhiculées définissent la représentation des personnes vivant avec le VIH et de l'épidémie. Avec un impact direct sur les comportements, en termes de discrimination et de prévention.

3 PRIORITÉS

- Décortiquer l'information et se méfier des effets d'annonce.
- Respecter la dignité des personnes interrogées et des témoins.
- Penser à l'impact de vos propos sur les personnes vivant avec le VIH et sur l'ensemble de la population.

Garantir la véracité des informations produites est donc un challenge qui, bien souvent, est difficile à relever. Car si les médias ont dès le début été un formidable vecteur de sensibilisation à la question du VIH, ils ont également véhiculé des idées fausses ou imprécises. Les tout premiers articles publiés transmettaient ainsi une imagerie violemment discriminante des personnes vivant avec le VIH. Chacun se rappelle de la « maladie des 4 H », pour « homosexuels, hémophiles, héroïnomanes et Haïtiens », ou encore du « cancer gay ».

Or, dans un domaine liant aussi intimement l'humain, la sexualité et la mort, d'une complexité scientifique notoire, acquérir une réelle maîtrise des sujets liés au VIH et produire une information fiable est un exercice particulièrement difficile. Bien souvent, ces questions ne sont abordées qu'une ou deux fois l'an, lors

du Sidaction ou de la Journée mondiale de lutte contre le sida, le 1^{er} décembre. Cela ne facilite pas la tâche des journalistes, certains découvrant le domaine à l'occasion de ces moments de mobilisation.

Décortiquer l'information

Dans des rédactions où la course au scoop est la règle, où chaque journaliste doit produire avant les autres l'information la plus captivante, voire sensationnelle, ou dans toutes structures produisant de l'information, les dérapages ne sont pas rares. D'autant plus lorsque les éléments sont de nature scientifique et que certains acteurs de la lutte contre le sida, se faisant relais auprès des médias, ne sont pas des experts scientifiques. Ou lorsque des équipes de recherche, qui ont à cœur de mettre en avant leurs travaux, présentent comme révolutionnaires des résultats qui ne le sont pas nécessairement... ou moins que ce qui avait été annoncé. En face, le journaliste doit dans un premier temps opérer un tri, rapidement, et vérifier l'info.

Comment? Le plus simple est de contacter les experts travaillant au sein d'instances reconnues au niveau national ou international (lire p. 90). Ensuite, il appartient au journaliste de ne pas tronquer les analyses de

données qui lui sont transmises, de s'attacher à comprendre parfaitement et à peser ses mots cent fois plutôt qu'une. La titraille n'est pas exempte de ces recommandations et les secrétaires de rédaction doivent donc être sensibilisés autant que possible à ces questions.

Pour exemple, au matin du 12 février 2003, à l'occasion de la 10^e Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes (Croï), un quotidien français titrait « *Enfin un vaccin pour les malades du sida!* », annonçant la mise au point d'un nouveau type de vaccin, capable de soigner les personnes déjà infectées... Évi-

« *En 2003, un quotidien français titrait « Enfin un vaccin pour les malades du sida! ». Évidemment, il n'en était rien. »* »

demment, il n'en était rien : simple extrapolation ou mauvaise interprétation de résultats par ailleurs présentés avec toute la rigueur requise (des essais de vaccinothérapie exposés par l'ANRS et encore sous embargo au moment de leur publication). À 16 heures, le jour même, ils étaient présentés à la Croï, ne suscitant pas d'émotion particulière, outre l'intérêt scientifique pour une nouvelle voie de recherche thérapeutique.

Se méfier des effets d'annonce

Or, la recherche ne souffre pas de sensationnalisme. Il est primordial d'utiliser les termes employés à la source de l'information, sans interprétation, en particulier par des journalistes non spécialistes : le manque de rigueur et d'expertise en la matière peut avoir des conséquences, notam-



ment humaines, considérables. Le professionnel qui ne rompt pas l'embargo aura *a priori* toutes les chances de pouvoir s'assurer en direct, lors du point presse, de sa bonne compréhension du sujet. Enfin, la rédaction a-t-elle pensé aux lecteurs découvrant cette annonce en Une d'un des quotidiens français les plus lus?

Posez-vous la question : comment recevriez-vous cette nouvelle si vous ou l'un de vos proches viviez avec le VIH? Comment la population générale la perçoit-elle? Si certains croient en l'ar-

rivée d'un moyen de guérir ou de prévenir le VIH, de quelle manière cette croyance modifiera-t-elle leur comportement en terme de prévention?

Utiliser des sources fiables

Veiller à la fiabilité de ses sources, assurer une vérification auprès de référents est plus que crucial sur une thématique aussi sensible. Pour des journalistes non experts, il faut donc s'attacher à interpréter avec précision les données, notamment scientifiques, quitte à solliciter des explications auprès d'associations ou de chercheurs reconnus. Tout en conservant distance et neutralité, car une association de personnes vivant avec le VIH ou une équipe de chercheurs peuvent prôner à la fois une information juste et promouvoir leurs intérêts. Pour garantir l'origine et l'importance de

l'information, rien de mieux que de se référer aux sources primaires : conférences de presse d'organismes publics, comme l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), ou privés, comme Sidaction, publications dans des revues de référence telles que *The Lancet* ou *Nature* et suivi aussi régulier que possible des études en cours. Il faut se méfier des autres sources, particulièrement de ce qui émane d'Internet, pourvoyeur de nombre de propos fantaisistes sur des remèdes miracles ayant l'apparence du sérieux. Pas de secret : la recherche progresse lentement et toute grande

« Le rôle des médias dans la pédagogie et l'accompagnement des publics pour une connaissance juste des faits »

avancée scientifique sera annoncée par publication dans une revue médicale et lors d'une conférence de presse.

Respecter la terminologie

Les termes scientifiques doivent être repris tels qu'ils sont produits par les émetteurs et expliqués, si possible par d'autres experts que les émetteurs afin d'éviter les enjeux autres qu'informatifs. Exemple : en 2005, l'ANRS a publié le résultat d'études conduites en Afrique du Sud qui montraient que la circoncision masculine réduisait de 60% le risque de transmission du VIH chez l'homme. L'amalgame fut immédiat : « la circoncision protège du VIH » alors qu'elle ne fait que réduire le risque. Et que dans certaines circonstances et selon des critères précis, elle peut être envisagée comme un moyen de prévention partielle. Les résultats doivent être présentés en des mots choisis et avec

les nuances nécessaires pour ne pas exposer indirectement le public à des prises de risque non voulues (puisqu'basées sur des informations fausses ou mal comprises).

Penser aux conséquences des écrits

Quand on aborde le champ du VIH, la vigilance est davantage de mise que d'habitude. Les règles déontologiques habituelles du journalisme, si elles sont transgressées, peuvent avoir un impact et causer des dommages considérables auprès de toutes les personnes recevant l'information, quel que soit leur statut. Car on sait que les discriminations pé-

sent sur une prévention partagée. Une responsabilité majeure incombe au professionnel de l'information : il doit éviter le double écueil de la banalisation de cette infection, qu'on ne guérit pas et qui ne ressemble à aucune autre, ou de la dramatisation à outrance de la vie avec le VIH. L'équilibre est subtil, d'autant que celle ou celui qui pourvoie l'information se retrouve pris entre des impératifs de production et de vulgarisation. Chaque mot, chaque expression, compte (lire p. 28).

Pourquoi alors parler du VIH ?

Parce que les lecteurs et les auditeurs veulent comprendre. Ils savent que les enjeux de tels sujets sont vitaux au sens littéral du terme. Le rôle des médias est indéniablement la pédagogie et l'accompagnement des publics, de tous les publics, pour une connaissance juste des faits. ■ J. B.

Législation : aide-mémoire

Tout journaliste professionnel doit respecter l'article 9 du code civil relatif au respect de la vie privée et la loi du 29 juillet 1881 sur la liberté de la presse.

Respecter le droit à l'image

(art. 9 du code civil)

Selon la jurisprudence, fondée notamment sur l'article 9 du code civil qui préserve la vie privée, chacun détient sur son image et sur l'utilisation de cette dernière un droit lui permettant de s'opposer à toute diffusion sans son autorisation préalable. En ce qui concerne les personnes vivant avec le VIH, le journaliste doit nécessairement obtenir leur autorisation lorsqu'il fait une prise de vue dans un lieu privé et préciser le support sur lequel la photo sera diffusée. Cette obligation s'impose encore plus à l'égard des mineurs : une autorisation des parents ou des représentants légaux est essentielle.

Ne pas diffuser sciemment une information inexacte

(art. 27, loi du 29 juillet 1881)

L'article 27 de la loi du 29 juillet 1881 réprime « la publication, la diffusion ou la reproduction, par quelque moyen que ce soit, de nouvelles fausses, de pièces fabriquées falsifiées ou mensongèrement attribuées à des tiers » si « elles ont troublé la paix publique » et ont été faites de « mauvaise foi ».

Ne pas diffamer ni injurier

(art. 29 et suiv., loi du 29 juillet 1881)

La diffamation consiste en « toute allégation ou imputation d'un fait qui porte

atteinte à l'honneur et à la considération de la personne ou du corps auquel le fait est imputé ». L'injure se définit comme « toute expression outrageante, termes de mépris ou invective qui ne renferment l'imputation d'aucun fait ». Il existe un droit de réponse : sous peine d'amende, « le directeur de publication est tenu d'insérer, dans les trois jours de leur réception, les réponses de toute personne nommée ou désignée dans le journal ou écrit périodique quotidien et pour les revues non quotidiennes dans le numéro suivant le surlendemain de la réception ».

Ne pas inciter aux crimes ou délits

(art. 23 et suiv., loi du 29 juillet 1881)

Le journaliste ne doit pas inciter, par la diffusion de ses opinions, à commettre des crimes ou délits (atteintes à l'intégrité de la personne...) à l'égard de personnes vivant avec le VIH. L'objectif étant bien sûr de préserver l'ordre public.

En respectant l'ensemble de ces règles, le journaliste participe à la construction d'une conscience collective permettant une diffusion plus facile d'un message de prévention autour du VIH et favorisant un changement de regard sur les personnes vivant avec ce virus. ■ S. A.

Attention : une exposition médiatique ne respectant pas la dignité de témoins leur nuit autant qu'aux lecteurs et à la profession. Les images véhiculées sur les situations de vie avec le VIH peuvent être dénaturées, ce qui peut accentuer la discrimination et le rejet des personnes et dissuader le recours au dépistage.

«Non mais vous imaginez? Un soignant qui a le sida!»

Le choix des mots et des angles n'est pas anodin. Impressions de Florence, qui vit avec le virus depuis 1996.

C'était écrit en très gros caractères, en première page du journal régional, en mai 2007 : *Le soignant avait le sida*. Un peu comme dans ces journaux *people* avec leurs titres plus *trash* les uns que les autres. Tout en bas, en beaucoup plus petit, on rappelait que le risque de transmission était infime. Mais trop tard, le mal était fait. Avec ce titre visant à attirer les lecteurs, les vieilles peurs se réveillaient, celles qu'on croyait disparues... L'hôpital a été submergé par les appels, y compris de personnes n'ayant jamais eu affaire au service où le soignant exerçait.

Ce gros titre en Une, je l'ai découvert un matin en prenant mon petit-déjeuner devant la télé. Le journaliste le citait dans sa revue de presse et en avait rajouté une couche en prenant un ton bien dramatique. Je suis restée sidérée devant mon écran, me disant que non seulement le journal véhiculait à tort un message de peur, mais qu'en plus il était relayé dans une émission télé de grande écoute. Un ton qui disait : «*Non mais vous imaginez? Un soignant qui a le sida!*»

Et, bien entendu, aucune explication complémentaire. L'article, quant à lui, décrivait juste les mesures prises par l'hôpital pour rappeler et tester les patients. Pas un mot sur le fait que, oui, on peut être soignant

et être séropositif, que ce n'est pas incompatible. Sans compter les approximations comme celle de confondre «avoir le sida» et «être séropositif». Ou de laisser entendre qu'on pourrait pratiquer des examens pour savoir si les patients éventuellement dépistés séropositifs avaient bien été contaminés par ce soignant et non par quelqu'un d'autre... Comme s'il y avait une traçabilité du virus!

Comment est-il possible d'écrire de la sorte, trente ans après l'émergence du VIH? Chercher à appâter le lecteur en lui faisant peur, en ignorant les effets que cela peut produire sur les personnes qui vivent avec ce virus, c'est juste révoltant. Dans ma tête, d'autres titres défilaient : *L'instituteur avait le sida; Le boulanger était séropositif...* J'imaginai également le soignant en question, sortant de chez lui et tombant sur ce titre en achetant son journal du matin... Cloué au pilori comme un potentiel meurtrier, un contaminateur en puissance!

Cette vision négative, on la sent se renforcer aussi dans la plupart des articles relatant les procès de personnes séropositives ayant contaminé leur partenaire lors de rapports non protégés. On insiste sur leur responsabilité, leur inconscience, voire leur volonté de nuire. Et on parle de «contamination

volontaire», sans jamais évoquer le fait que ces cas exceptionnels ont plutôt à voir avec le déni, le manque de courage parfois, une grande détresse souvent. Bien sûr, on peut sûrement le leur reprocher... Mais certainement pas les mettre en prison. Ces procès et ces situations ne concernent heureusement qu'un nombre très réduit de personnes. Néanmoins, comment ne pas se demander ce qu'au bout du compte les lecteurs retiennent de ce type d'articles, vendus à grands renforts de titres sensationnalistes? Lors d'une discussion sur cette question avec quelques bénévoles, pendant une opération Sidaction, l'une m'a dit : «*Moi, je pense que les personnes qui ont été contaminées, elles ont forcément envie, au bout d'un moment, de contaminer les autres, de se venger quoi.*» J'en suis restée sans voix.

Les peurs irrationnelles n'ont pas besoin de grands discours, juste de quelques titres en gras à la Une des journaux ou de quelques articles qui ne font pas dans la nuance. Certains disent que l'infection par le VIH est devenue une maladie chronique comme les autres... J'aimerais que ce soit vraiment le cas.

Mais comment y croire lorsqu'on annonce en gros caractères que *Le soignant avait le sida* et qu'on oublie à quel point vivre avec le VIH peut exposer au rejet? Pourquoi n'aborde-t-on jamais, ou si rarement, ce que signifie pour une personne séropositive le fait d'être «condamnée» à utiliser un préservatif pour le restant de ses jours et d'avoir peur, malgré tout, de conta-

miner son partenaire? Pourquoi n'évoque-t-on jamais à quel point cela peut être difficile d'aller vers l'autre, vers celui ou celle qui nous attire, dont on est tombé amoureux, et d'avoir peur de le ou de la perdre en lui annonçant sa séropositivité?




Tout semble si simple dans certains articles : il suffirait d'utiliser un préservatif et d'informer son partenaire de son statut, et bien sûr tout le monde connaîtrait les modes de transmission du VIH. Quant à ceux qui n'appliquent pas ces préceptes à la lettre, tout au long de leur vie? Des «inconscients», des personnes «condamnables, passibles de prison»!




Se demande-t-on si les personnes victimes d'un cancer après des années de tabagisme passif porteront plainte contre les fumeurs qui savaient pourtant, eux aussi, que le tabac tue? Portera-t-on plainte contre tous ceux qui ne se sont pas fait vacciner contre la grippe et qui, par leur «inconscience», en ont peut-être contaminé d'autres, qui eux n'ont pas survécu? Non, bien sûr. Alors, cessons de stigmatiser les personnes séropositives, arrêtons de les montrer du doigt comme des coupables. Comme de très nombreuses personnes vivant avec une maladie de longue durée, nous nous battons au quotidien pour vivre, au mieux, avec les examens, les effets plus ou moins lourds des médicaments, les coups de fatigue, les maladies opportunistes parfois...




Nous n'avons pas besoin en plus d'être rejetés ou jugés à cause de ce virus. ■ F. T.

Les mots pour le dire


VIH ou sida? Prévalence ou incidence? Épidémie ou pandémie?
Pas toujours facile de s'y retrouver! Dix pages pour faire le point.



Formulations contestables	Explication	Formulations proposées
L'infection par le VIH et ses traitements		
VIH/SIDA VIH/Sida 	VIH et sida (sans majuscule) ne peuvent pas être employés indifféremment. Le VIH est le virus de l'immunodéficience humaine. Le sida est le dernier stade de l'infection par le VIH, qui se définit par l'apparition d'au moins une maladie opportuniste (événement « classant sida »). Les traitements antirétroviraux préviennent l'évolution de l'infection vers le sida. La présentation VIH/sida est principalement utilisée par les organisations internationales, à qui elle permet d'éviter de parler d'épidémie d'infection à VIH et d'épidémie de sida. Dans un article de presse, elle entretient l'idée que la découverte de la séropositivité est synonyme d'une mort à brève échéance.	VIH, sida VIH (pour parler du virus) infection à VIH sida (pour parler de la dernière phase de l'infection par le VIH)
virus du VIH 	VIH signifiant « virus de l'immunodéficience humaine ». Ce terme est redondant. Par ailleurs, le VIH étant l'agent causal du sida, on parlera plutôt de VIH que de virus du sida. L'expression, parfois utilisée, peut entretenir l'idée que l'infection à VIH équivaut au sida, ce qui est faux.	VIH ou virus responsable du sida
maladie incurable et mortelle 	Cette expression est certes vraie, mais elle induit une vision simpliste : elle empêche de voir que l'on peut vivre longtemps avec le VIH, même si effectivement on ne peut en guérir et que beaucoup de personnes en meurent encore précocement. Depuis l'arrivée des multithérapies ARV en 1996, on peut vivre longtemps, souvent en (relativement) bonne santé, si l'infection est dépistée à temps et que les traitements sont disponibles. [...]	infection nécessitant des traitements à vie infection chronique maladie chronique, dont on meurt toujours



	[...] Ces derniers se sont améliorés et leurs effets secondaires ont diminué, mais ils doivent être pris à vie (lire p. 64). Aujourd'hui, la plupart des médecins spécialistes de l'infection à VIH la considèrent comme une infection chronique nécessitant des traitements à vie. En 2008, au niveau mondial, le sida a tué 2 millions de personnes. Il faut tout faire pour rendre les traitements accessibles.	
traitements présentés de façon négative : très lourds et contraignants 	Les traitements se sont grandement améliorés et pourtant leur image est toujours celle de traitements lourds et contraignants, avec des effets secondaires très importants et un nombre de prise très élevé. Cette description ne correspond pas à l'ensemble des personnes vivant avec le VIH sous traitement. Présenter les traitements de façon négative (faire peur avec les effets secondaires) pour les utiliser comme levier pour la prévention n'est pas efficace et n'augmente pas nécessairement les comportements préventifs. Pour certaines personnes, la perspective d'une mise sous traitement synonyme d'effets indésirables lourds dissuade le dépistage (on « préfère ne pas savoir »). Or, plus l'infection à VIH est dépistée précocement, plus le pronostic vital est bon. Pour inciter au dépistage, il faut donc présenter les traitements avec leurs avantages. En France, encore la moitié des personnes découvre leur séropositivité alors que le seuil pour débiter un traitement est déjà dépassé, un tiers alors que l'infection est déjà à un stade très avancé.	traitements présentés de façon nuancée avec leurs avantages : efficaces lorsqu'ils sont commencés à temps, mais à prendre à vie, avec la possibilité d'effets indésirables
guérir du VIH 	À ce jour, les multithérapies antirétrovirales (ARV) ne permettent pas de guérir l'infection par le VIH (lire p. 64). En revanche, elles permettent de contrôler la réplication du virus très efficacement et de préserver le système immunitaire, prévenant l'évolution de l'infection vers le sida.	traiter l'infection à VIH par des médicaments ARV contrôler la réplication du VIH prévenir l'évolution vers le sida
test du sida 	Cette expression est familière. Il vaut mieux parler des tests de dépistage du VIH. Ces tests permettent de détecter les anticorps produits par notre corps en réaction à la présence du VIH, et/ou des marqueurs de sa présence elle-même (antigène p24). Si le test de dépistage est positif, un test de confirmation (diagnostic) est réalisé (lire p. 78).	test de dépistage du VIH test de diagnostic du VIH





Désignation des personnes vivant avec le VIH		
<p>séropositif</p> 	<p>Le terme à préférer est personne vivant avec le VIH. Pour éviter les répétitions, on pourra utiliser personne séropositive plutôt que séropositif qui suggère une réduction de l'identité au statut sérologique.</p>	<p>de préférence, personne vivant avec le VIH</p> <p>personne séropositive</p>
<p>personne VIH porteur du VIH porteur du sida</p> 	<p>L'expression « personne VIH » est incorrecte.</p> <p>L'expression « porteur » contient celle de « vecteur » du virus ou de l'épidémie qui alimente le rejet et la marginalisation. De plus l'agent infectieux est le VIH et non le sida.</p>	<p>de préférence, personne vivant avec le VIH</p>
<p>personne vivant avec le VIH/sida malades malades du sida (pour désigner toutes les personnes vivant avec le VIH)</p> 	<p>Ces termes entretiennent l'idée trompeuse que VIH égale sida. Or, toute personne vivant avec le VIH n'est pas nécessairement en phase sida.</p> <p>On préférera le terme « personne vivant avec le VIH », qui englobe celles qui vivent avec le sida.</p> <p>Le terme « malades » ne peut s'appliquer qu'aux personnes en phase sida, mais ne saurait désigner toutes les personnes vivant avec le VIH.</p> <p>Attention, dans les dénominations cliniques et épidémiologiques, l'entrée en stade sida est définitive, même si l'état de santé de la personne s'est amélioré grâce aux traitements.</p>	<p>personne vivant avec le VIH</p> <p>malades du sida (en parlant de ces personnes en particulier)</p>
<p>patients (pour désigner toutes les personnes vivant avec le VIH)</p> 	<p>Un patient est une personne vivant avec le VIH qui bénéficie d'un suivi médical et qui est définie dans ce cadre précis.</p> <p>Dans Les principes de Denver (1985) (lire p. 44), le mouvement des personnes vivant avec le VIH insiste pour que tous ceux qui sont infectés soient considérés avant tout comme des personnes vivantes : « <i>Nous ne sommes qu'occasionnellement des "patients", un terme qui implique une passivité, une impuissance et une dépendance aux autres.</i> »</p>	<p>patients (uniquement dans le cadre du suivi médical)</p>
<p>sidaïque sidatique sidéen</p> 	<p>Le terme « sidaïque », forgé et utilisé par l'extrême droite française, est perçu comme ayant une connotation très négative et violente.</p> <p>Le terme « sidatique » (forgé sur « diabétique ») est incorrect en français.</p> <p>Le terme « sidéen » est un terme historique à la connotation moins négative, mais qui doit être évité autant que possible pour désigner les malades du sida (et encore plus les personnes qui vivent avec le VIH sans être malades du sida) qui ne le reçoivent généralement pas bien, car il les résume à cette seule caractéristique.</p>	<p>personne (entrée) en stade sida</p> <p>malades du sida (uniquement pour ces personnes)</p>



<p>victime du VIH ou du sida, personne souffrant du sida</p> 	<p>Depuis ses débuts, la lutte contre le sida s'est construite contre l'idée que les personnes vivant avec le VIH étaient des victimes.</p> <p>Selon Les principes de Denver (1985) (lire p. 44) : « <i>Nous condamnons toutes tentatives de nous étiqueter comme "victimes", un terme qui implique une défaite.</i> ». C'est précisément parce qu'elles ne voulaient pas être des victimes</p> <ul style="list-style-type: none"> – du système, des lacunes scientifiques, des pouvoirs (des gouvernants et des « experts »)... – que les personnes vivant avec le VIH se sont constituées en associations de militants. <p>Les personnes vivant avec le VIH se sont battues et continuent de se battre pour accéder aux traitements, pour que soient respectés leurs droits fondamentaux, pour lutter contre les préjugés et la stigmatisation. Actrices de leur santé, elles sont souvent une source d'inspiration pour d'autres personnes vivant avec une infection ou une maladie : le droit des patients a beaucoup progressé sous l'impulsion des associations de patients vivant avec le VIH.</p>	<p>personne vivant avec le VIH</p>
<p>victime innocente (pour parler de certaines catégories de personnes)</p> 	<p>Outre la notion de victime, celle d'innocence est malvenue : elle entretient involontairement l'idée que les autres sont « coupables » ou « légitimement punies » de leur comportement. Il est malheureusement fréquent de voir les personnes vivant avec le VIH séparées en ces deux catégories.</p> <p>Le mouvement des personnes vivant avec le VIH, et de manière générale les acteurs de la lutte contre le sida, inscrivent leur action dans le non-jugement et se battent contre la discrimination et l'établissement de hiérarchies ou d'échelles de valeurs parmi les groupes touchés par le VIH.</p>	<p>personne vivant avec le VIH</p>
<p>orphelin du sida</p> 	<p>Aucun enfant ne peut être « orphelin du sida ». On est orphelin de ses parents, mais pas d'une infection ou d'une maladie.</p> <p>Selon les cas, il faut parler d'enfants vivant avec le VIH ou d'enfants rendus orphelins par le sida. L'expression « enfants affectés ou infectés par le VIH » désigne l'ensemble des enfants spécialement concernés par le VIH, du fait de l'infection de leurs parents, de leurs proches ou de leur.</p>	<p>enfant rendu orphelin par le sida</p> <p>enfant vivant avec le VIH</p>
<p>couple sérodiscordant</p> 	<p>Désigne un couple dont l'un des partenaires est séropositif, l'autre séronégatif. La notion de discordance est négative et sous-entend un conflit. Elle est stigmatisante et entretient le rejet. On lui préfère la notion de différence, qui n'inclut aucun jugement de valeur.</p>	<p>couple sérodiférent</p>


Recherche (vaccins, nouveaux traitements)		
<p>vaccin contre le sida</p> <p>enfin un vaccin ! bientôt un vaccin ! le vaccin pour demain !</p> <p>découverte révolutionnaire pour le vaccin contre le sida</p> <p>traitement révolutionnaire contre le sida</p> <p>la découverte du siècle contre le sida !</p> 	<p>Début 2010, nous n'avons pas de vaccin contre le sida. Quand on parle de vaccin contre le sida, il faut rappeler qu'il ne s'agit à ce jour que de candidats vaccins et que les phases d'essais cliniques sont très longues.</p> <p>Il faut de plus préciser s'il s'agit d'un candidat de vaccin préventif (destiné à empêcher la contamination en cas d'exposition) ou thérapeutique (destiné à ralentir la progression de l'infection et à empêcher l'entrée en phase sida).</p> <p>Il faut le dire et le redire : il n'y a pas eu de découverte révolutionnaire dans le champ de la recherche vaccinale contre le sida. Il y a certes eu des résultats modestes mais encourageants d'un essai de phase III (annoncés en septembre 2009), qui font actuellement l'objet d'analyses approfondies.</p> <p>Il existe début 2010 plusieurs candidats vaccins apparemment prometteurs dans des études à petite échelle (phase II), mais leur capacité à protéger n'a pas été testée.</p> <p>Aucun essai d'efficacité (phase III) de grande ampleur et dont la durée est de plusieurs années n'est en cours.</p> <p>De même, aucune méthode ou médicament qui pourraient permettre de guérir l'infection à VIH ne sont actuellement à l'essai. Seules sont en cours des recherches très fondamentales pour commencer à identifier des pistes éventuelles, qui devront encore être suivies pour aboutir à l'identification de molécules intéressantes, lesquelles devront encore être testées.</p> <p>Il est donc crucial d'éviter les effets d'annonce et de nuancer les résultats de la recherche qui ne présentent souvent que l'ouverture d'une nouvelle piste et de longues années de travaux avant d'arriver à la mise à disposition d'un produit, lequel sera au final plus ou moins efficace.</p> <p>Attention donc aux effets d'annonce de certains chercheurs ou entreprises : le vaccin n'est pas pour demain !</p>	<p>candidat vaccin (préventif ou thérapeutique)</p> <p>piste de recherche (éventuellement prometteuse)</p>

Description de l'épidémie		
<p>prévalence ou incidence (employés indifféremment)</p> 	<p>Ces termes sont souvent confondus.</p> <p>La prévalence du VIH est le nombre de personnes vivant avec le VIH à un moment précis au sein d'une population donnée, sans distinction entre celles contaminées depuis plusieurs années et celles nouvellement infectées.</p> <p>L'incidence du VIH est le nombre de nouveaux cas d'infection par le VIH apparus au sein d'une population pendant une période donnée (en général une année). Ne pas confondre l'incidence avec le nombre de découvertes de séropositivité.</p> <p>Prévalence et incidence sont des comptages, qu'on rapporte ensuite à la population totale concernée et qu'on exprime en taux pour qu'ils soient plus compréhensibles.</p>	<p>prévalence : nombre total de personnes vivant avec le VIH (à un moment précis, dans une population donnée)</p> <p>incidence : nouveaux cas d'infection par le VIH (dans une population pendant une période donnée)</p>
<p>endémie, épidémie, pandémie</p> <p>(employés indifféremment)</p> 	<p>Ces termes, souvent utilisés les uns à la place des autres, désignent des réalités précises et ne sont pas interchangeables.</p> <p>Endémie : présence persistante ou récurrente dans une région d'une infection en particulier, frappant une grande partie de la population. On parle de pays, de régions, de zones à faible ou forte endémie.</p> <p>Épidémie : développement rapide d'une infection chez un grand nombre de personnes de la même région sur une période donnée. On parle de l'épidémie de l'infection par le VIH de telle ou telle région ou de tel ou tel pays. L'Onusida distingue plusieurs situations, selon des critères très précis :</p> <ul style="list-style-type: none"> - épidémie de bas niveau : prévalence nationale inférieure à 1 %, ne dépassant 5 % dans aucun groupe de population ; - épidémie concentrée : prévalence supérieure à 5 % dans au moins un groupe de population, mais inférieure à 1 % chez les femmes enceintes dans les zones urbaines⁽¹⁾ ; - épidémie généralisée : épidémie dans la population générale (prévalence supérieure à 1 % chez les femmes enceintes en milieu urbain et rural⁽¹⁾, entretenue indépendamment des groupes de population. <p>⁽¹⁾ Les femmes enceintes, pour qui le recours dépistage est rendu plus aisément accessible, sont une population sentinelle de la population générale.</p> <p>Pandémie : endémie ou épidémie qui s'étend largement dans le monde.</p>	<p>endémie, épidémie, pandémie</p>

Transmission du VIH		
<p>groupes ou populations à risque</p> <p>comportements à risque</p> <p>inconscience</p> <p>risque inconsidérés</p> 	<p>La formulation « groupe à risque » alimente la stigmatisation de certaines populations, alors qu'aucun groupe n'est à risque par essence.</p> <p>Il fait croire à ceux qui ne se reconnaissent pas dans ces groupes désignés que le risque d'infection par le VIH ne les concerne pas.</p> <p>Tout le monde est concerné par le risque d'infection à VIH, même si les niveaux de risque sont différents selon les niveaux de prévalences dans les populations.</p> <p>Par ailleurs, la notion de comportements est réductrice au regard de la diversité des facteurs qui interviennent dans la prévention et entretient des préjugés sur les personnes contaminées. En utilisant plutôt l'expression « exposition aux risques de transmission », il devient possible d'aborder l'ensemble des facteurs qui la rendent complexe.</p> <p>En fait, ce sont à la fois les comportements, les conditions de vie, ainsi que la prévalence du virus au sein du groupe dans lequel évolue une personne, qui l'exposent plus ou moins au risque de transmission du VIH. La modification des comportements dépend bien sûr de facteurs individuels, mais aussi sociaux : rapports hommes/femmes, précarité, niveau de formation, conditions de vie, etc.</p> <p>Ainsi les populations exclues (personnes incarcérées, usagers de drogues, travailleurs du sexe, homosexuels...) sont les plus exposées au risque.</p>	<p>populations particulièrement exposées au risque de transmission</p> <p>populations exposées, populations particulièrement touchées ou affectées par le VIH</p> <p>comportements exposant au risque, mais en prenant en compte le contexte et la situation</p> <p>populations exclues</p>
<p>relâchement des comportements préventifs</p> <p>reprise des comportements à risques</p> <p>(toujours au sujet des homosexuels)</p> 	<p>Cette notion est un constat qui énoncé à lui seul ne permet pas de tirer des conclusions sur la réalité et la diversité des stratégies de prévention adoptées par les personnes. Ce constat ne doit pas fonder un jugement sur des groupes.</p> <p>Elle gomme le fait, par exemple, que la prévalence chez les homosexuels est beaucoup plus élevée que chez les hétérosexuels, et qu'un comportement similaire dans ces deux populations n'exposera donc pas au même niveau de risque de transmission.</p> <p>De plus, cette notion nie et stigmatise les difficultés à maintenir l'utilisation systématique du préservatif, en particulier sur la durée.</p>	<p>difficultés à maintenir l'usage systématique du préservatif sur la durée</p>

<p>liquides corporels contaminants</p> 	<p>La méconnaissance des modes de transmission du VIH participe de la peur et des préjugés à l'encontre des personnes vivant avec le VIH.</p> <p>Les liquides corporels susceptibles de contenir suffisamment de virus pour entraîner une contamination sont (et sont seulement) : le sang, le liquide séminal (qui précède l'éjaculation), le sperme, les sécrétions vaginales et le lait maternel.</p> <p>En revanche, la salive, la sueur, les larmes, les piqûres de moustique, ne peuvent pas être à l'origine d'une transmission du VIH.</p> <p>Pour une transmission il faut non seulement un vecteur, mais aussi une porte d'entrée : muqueuse, brèche (blessure, écorchure) dans la peau.</p>	<p>liquides corporels, vecteurs potentiels de l'infection par le VIH</p>
<p>attraper ou passer le sida ou le VIH</p> 	<p>Le sida ne peut être transmis ou attrapé, seul peut l'être le VIH. Par ailleurs, ces termes sont inadaptés au contexte : on passe ou on attrape un objet, mais pas un virus. Dans ce cadre, ces mots ont une connotation négative, avec l'idée d'une volonté en action, celle de la personne qui en contamine une autre ou d'un jugement sur le mode de vie de la personne, qui l'aurait amenée à se contaminer.</p>	<p>être infecté ou contaminé par le VIH</p> <p>transmettre le VIH</p>
Désignation de groupes de population		
<p>prostitué(e)s</p> 	<p>Le terme « prostitué(e) » renvoie à une définition totale de l'identité d'une personne. Or la prostitution est une activité dont le Strass (Syndicat du travail sexuel) revendique la reconnaissance comme un métier parmi d'autres. On préférera donc utiliser des termes renvoyant à cette notion d'activité professionnelle.</p>	<p>travailleurs ou travailleuses du sexe</p> <p>personnes prostituées</p>
<p>drogué</p> <p>toxicomane</p> <p>héroïnomane, cocaïnomane</p> 	<p>Le terme « drogué » est péjoratif.</p> <p>Le terme « toxicomane » semble relever du champ judiciaire ou clinique, à propos d'une réalité humaine complexe. Il enferme et réduit un individu à un usage de drogues qui peut n'être que passager et ne saurait résumer la personne.</p> <p>Mentionner les drogues consommées n'apporte que peu d'informations s'agissant des problématiques de la lutte contre le sida.</p> <p>On préfère « usagers de drogues », terme plus générique qui ne gomme pas les différences entre les personnes en les réduisant au produit consommé, mais les désigne simplement par une pratique, l'usage de drogues.</p> <p>On peut préciser éventuellement qu'il s'agit de drogues consommées par voie intraveineuse (qui expose plus aux risques de contamination par le VIH et les virus des hépatites).</p>	<p>usager de drogues</p>

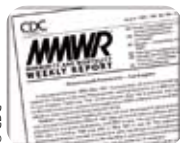
<p>HSH hétérosexuels homosexuels bisexuels gays lesbiennes</p> 	<p>«HSH» désigne tous les hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes, qu'ils se reconnaissent ou pas comme homosexuels.</p> <p>Ce terme englobe à la fois :</p> <ul style="list-style-type: none"> – les homosexuels (se déclarant attirés par les personnes du même sexe); – les bisexuels (se déclarant attirés par les personnes des deux sexes); – les hétérosexuels (se déclarant attirés par les personnes du sexe opposé). <p>Il distingue donc les pratiques effectives de l'orientation sexuelle vécue et/ou assurée socialement.</p> <p>Certaines communautés d'homosexuels masculins se définissent elles-mêmes en utilisant le terme «gay», pour s'affranchir de la vision médicalisée du terme «homosexuel». Le terme est très usité.</p> <p>De même pour les femmes homosexuelles (ce terme est peu usité), qui utilisent généralement le terme «lesbienne».</p> <p>Statistiquement, les HSH se vivent comme hétérosexuels étant peu nombreux parmi les HSH, il est courant d'utiliser les termes gays ou homosexuels masculins, bien que ces deux réalités ne coïncident pas exactement. Certains chercheurs ou épidémiologistes utilisent parfois la désignation «homosexuels masculins».</p>	<p>HSH hétérosexuels homosexuels bisexuels gays lesbiennes</p>
<p>transsexuel(le), transgenre, travesti(e)</p> 	<p>Ces mots sont souvent utilisés les uns à la place des autres, de manière erronée.</p> <p>Une personne «transgenre» éprouve et revendique une identité sexuelle (ou de genre) qui n'est pas celle de son sexe «biologique», de naissance. Cette identité sexuelle (ou de genre) est distincte de l'orientation sexuelle.</p> <p>Certains transgenres souhaitent procéder à une ou plusieurs opérations dites de «réassignation sexuelle», en plus des hormones qu'il est possible de prendre sous contrôle médical. Si cette voie aboutit, la personne est alors transsexuelle. On parle parfois d'un FtM (<i>female to male</i>) et d'une MtF (<i>male to female</i>).</p> <p>Par respect, les pronoms et accords en genre à utiliser sont ceux du genre dans lequel se reconnaît la personne.</p> <p>Attention à ne pas confondre avec travesti(e) : homme habillé en femme ou femme habillée en homme, sans nécessairement se reconnaître dans ce sexe (plaisir, activité professionnelle...).</p>	<p>transgenre, transsexuel(le) en cas de démarche de réassignation sexuelle travesti(e)</p>

Sidaction		
<p>Sidaction/ le Sidaction</p> 	<p>«Sidaction» pour désigner l'association (anciennement Ensemble contre le sida) est au féminin et sans article. Exemple : «Sidaction, fondée par Line Renaud en 1994 et présidée par Pierre Bergé, distribue la moitié des fonds nets collectés à la recherche scientifique et médicale, et aux soins; l'autre moitié à la prévention, l'aide et l'accompagnement aux malades et à leurs proches».</p> <p>«Le Sidaction», l'événement multimédia organisé au printemps chaque année doit être conjugué au masculin (et précédé d'un article). Exemple : «Le Sidaction 2010, organisé les 26, 27 et 28 mars, réunit comme chaque année plus de 4 500 bénévoles, sans lesquels rien ne serait possible.»</p>	<p>Sidaction (au féminin et sans article) pour désigner l'association</p> <p>le Sidaction (éventuellement suivi de l'année) pour désigner l'événement de collecte organisé en partenariat avec les médias</p>

Quelques dates clés

Même si plusieurs études ont démontré que le VIH circulait de façon sporadique au moins depuis le début du 20^e siècle, l'histoire contemporaine du sida débute en 1980, avec l'identification des tout premiers cas aux États-Unis. Aperçu des moments forts de trente ans de lutte.

1980 – Les tout premiers cas sont détectés aux États-Unis par le Dr Michael Gottlieb, qui soigne à Los Angeles des patients homosexuels présentant amaigrissement, mycose, fièvre, candidose buccale et pneumonie, et un taux de lymphocytes CD4 anormalement bas.



1981 – 5 juin : **début officiel de l'épidémie**. Dans la revue *MMWR*, les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) rapportent 5 cas d'une maladie rare, la pneumocystose pulmonaire, chez des homosexuels.

– Juin : **premier cas français**. Willy Rozenbaum, jeune clinicien de l'hôpital Claude-Bernard (Paris), soigne un patient qu'il relie à ceux décrits dans *MMWR*.

– Novembre : la **transmission sexuelle** est démontrée. On sait qu'elle ne concerne pas que les homosexuels. L'acronyme AIDS apparaît (traduit en français par « sida », syndrome d'immunodéficience acquise).

– Décembre : 17 cas sont identifiés en France.

1982 – Août : **le sida est formellement nommé** par les CDC.

– Les « 4H ». Les 4 « facteurs de risque » sont souvent évoqués : être homosexuel, usager de drogues par voie intraveineuse (héroïnomanie), d'origine haïtienne ou hémophile. On sait pourtant déjà que la maladie ne concerne pas uniquement ces « populations » et qu'elle est également présente en Afrique.

– Les risques de transmission par le sang ou ses dérivés sont identifiés.

– Hypothèse d'une origine virale par le Pr Robert Gallo.



1983 – Mai : **le virus est isolé** par Françoise Barré-Sinoussi, Luc Montagnier et Jean-Claude Chermann (Institut Pasteur) à partir d'un prélèvement apporté par Willy Rozenbaum. Publication des travaux dans la revue *Science*. Le virus est alors appelé LAV (lymphadenopathy-associated virus).

– Juin : les 1^{ers} **mouvements de personnes vivant avec le VIH** s'organisent. Lors d'un forum national, ils établissent une déclaration commune sur les droits qu'ils revendiquent, recueil de recommandations aux médecins, aux personnes atteintes et à la société : les **Principes de Denver** (lire p. 44) publiés en 1985.

– Août : création de l'association **Vaincre le sida** (qui disparaîtra en 2000).

– Septembre : **premières mises au point des tests de dépistage ELISA**, par les chercheuses françaises Christine Rouzioux et Françoise Brun-Vézinet; ils seront commercialisés en 1985.

1984 – Octobre : création de l'association **Aides** par le sociologue Daniel Defert, suite au décès de son compagnon, le philosophe Michel Foucault, en juin.
– Création de l'Association des artistes contre le sida par Line Renaud, qui organise les premières opérations de collecte de fonds contre le sida en France.

1985 – **1,5 million de personnes vivent avec le VIH**

– 1^{re} Conférence mondiale sur le sida, à Atlanta (États-Unis), sous l'égide de l'OMS et du département américain de la Santé.

– L'acteur américain Rock Hudson est la première célébrité révélant sa séropositivité. Il mourra à la fin de la même année.

– **Affaire du sang contaminé en France**. Pendant quelques mois, les mesures prises par le gouvernement ne permettent pas d'assurer la sécurité transfusionnelle, entraînant des milliers de contamination de personnes hémophiles et/ou transfusées. Plusieurs procès des années plus tard tenteront de dégager les responsabilités.

– Création de l'association **Arcat Sida**.



1986 – **Premiers essais cliniques sur l'AZT**, première molécule dont on identifie l'activité antirétrovirale (plus de vingt ans après son développement infructueux contre le cancer).

– 2^e Conférence mondiale sur le sida, à Paris.

1987 – Commercialisation de l'AZT dont le prix exorbitant suscite les premières polémiques sur le prix des médicaments.

– L'OMS lance son premier programme mondial contre le sida.

– Janvier : Michèle Barzach, ministre de la Santé, annonce le **premier plan français de lutte contre le sida**. En avril, la **1^{re} campagne française de prévention** n'évoque pas encore le préservatif, dont la publicité ne sera autorisée que peu après. **Expérimentation de la vente libre des seringues en pharmacie**.



– 1^{re} Conférence internationale des personnes vivant avec le VIH organisée à Londres sous l'impulsion de l'Allemand Dietmar Boëlle.

1988 – Octobre : le **rapport Got** préconise la **création effective des mois suivants de trois institutions pour lutter contre le sida** : l'Agence française de lutte contre le sida (prévention, dissoute en 1994) ; l'Agence nationale de recherches sur le sida (recherche) et le Conseil national du sida (aspects éthiques et sociétaux).

– Le 1^{er} décembre est déclaré Journée mondiale de lutte contre le sida par l'OMS.

– **Création des Cidag** (Centre d'information et de dépistage anonyme et gratuit) et du Crips (Centre régional d'information et de prévention du sida Ile-de-France).

1989 – Création de l'association **Act Up-Paris**.

– **Premiers programmes d'échange de seringues en France**.

1990 – 8 millions de personnes vivent avec VIH.

- La Food and Drug Administration (FDA) approuve l'usage d'AZT pédiatrique.
- Création des associations Dessine-moi un mouton, Sol en Si et Sida Info Service.
- Premier rapport du groupe d'experts sur la prise en charge des personnes infectées par le VIH, sous la direction du Pr Jean Dormont (à qui succéderont les Prs Jean-François Delfraissy et Patrick Yeni).
- La 6^e Conférence mondiale sur le sida, à San Francisco, est boycottée par de nombreuses associations et ONG, en raison de la politique d'immigration américaine qui interdit aux personnes séropositives l'entrée sur le sol des États-Unis.

1991 – Le ruban rouge symbole mondial de la lutte contre le sida.

- Création de l'association Actions Traitements. Naissance du GNP+ (Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH).
- Magic Johnson annonce sa séropositivité et se retire du basket-ball professionnel; Freddie Mercury et Hervé Guibert meurent du sida.



© DR

1992 – La 8^e Conférence mondiale sur le sida, initialement prévue à Boston (États-Unis), se tient à Amsterdam (Pays-Bas), en raison de la politique nationale américaine d'immigration et de droits de séjour.

- Création du TRT-5 (Groupe interassociatif traitements recherche thérapeutique).
- Sortie du film *Les Nuits fauves*, peu avant le décès de son réalisateur, Cyril Collard.

1993 – Le préservatif à 1 franc.

1994 – 1^{re} Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes (Croi).

- 7 avril : le 1^{er} Sidaction télévisé récolte l'équivalent de 45 millions d'euros; l'association, alors baptisée Ensemble contre le sida gère les fonds issus de l'opération, est créée en février (lire p. 84).
- Déclaration de Paris : 42 pays déclarent qu'une participation accrue des personnes vivant avec le VIH (Gipa) est cruciale pour l'efficacité des réponses nationales et internationales contre le sida.
- Signature des Adpic : à l'occasion de la création de l'Organisation mondiale du commerce, les Accords sur les aspects des droits de propriété intellectuelle touchant au commerce interdisent notamment aux pays du Sud de fabriquer des médicaments génériques. Un délai leur est accordé jusqu'en 2005 pour s'y conformer.



© Gael Kerbaol

1995 – 18 millions de personnes vivent avec le VIH

- Création de l'Onusida (programme commun des Nations unies sur le VIH/sida) qui vise à favoriser une action mondiale contre l'épidémie.
- Premières publications sur le traitement postexposition (TPE), basées sur des données recueillies chez les professionnels de santé, et sur la prophylaxie préexposition (Prep), basées sur des études menées chez le singe.



© DR

1996 – Arrivée des premières trithérapies au Nord.

- Mise sur le marché des antiprotéases, annoncée lors de la Conférence mondiale sur le sida à Vancouver (Canada).
- La Federal Drugs Administration aux États-Unis approuve les tests de charge virale (quantité de virus par ml de sang).
- Création de l'International AIDS Vaccine Initiative (IAVI), visant le développement de vaccins contre le sida sûrs, efficaces et accessibles.

1997 – Un premier vaccin expérimental de l'Institut Pasteur est à l'essai.

- Juillet : généralisation du TPE (jusqu'à réservé aux professionnels de santé après un accident d'exposition au sang), suite à une forte revendication associative.
- Octobre : mise à disposition des antirétroviraux (ARV) dans les pharmacies de ville.

1998 – Mise sur le marché du 1^{er} INNTI (inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse) en France (la névirapine).

- Le 1^{er} essai clinique à grande échelle (phase III) sur un candidat vaccin (AIDS-VAX) débute aux États-Unis.
- Médicaments génériques : un programme d'accès aux ARV est lancé au Brésil avec l'utilisation de médicaments génériques, sous la pression des associations de malades et contre l'avis des organisations internationales qui recommandaient aux pays en développement (PED) de se limiter à la prévention.
- Pascal Obispo chante *Sa Raison d'être* qui marque les esprits à une époque où on ne parle plus du sida en France. Et rapporte plus de 7 millions d'euros pour la lutte contre le sida.
- Publication des 1^{res} recommandations de l'OMS sur la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME).

1999 – L'essai clinique AIDS-VAX débute en Thaïlande.

2000 – Plus de 27 millions de personnes vivent avec le VIH.

- Nation unies : adoption des Objectifs du millénaire pour le développement, dont le 6^e vise notamment à enrayer l'épidémie de sida d'ici à 2015, et de la résolution 1308 du Conseil de sécurité.

2001 – Accords de Doha, censés permettre aux PED d'acheter ou de produire des médicaments génériques pour faire face aux crises de santé publique.

- Juin : Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations unies sur le sida, qui débouche sur l'engagement de toutes les nations à lutter contre l'épidémie.



© Onusida

2002 – Le Fonds mondial devient opérationnel et organise son premier appel d'offres.

– Création d'Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau (Esther), qui met en œuvre des partenariats Nord/Sud.

2003 – L'OMS lance l'objectif du « 3 by 5 » (3 millions de personnes sous traitement fin 2005).

– Le président américain George W. Bush annonce la création de Pefpar, un plan d'aide d'urgence à la lutte contre le sida à l'étranger dont le volet « prévention », qui s'appuie sur la stratégie ABC (« abstinence, soyez fidèle, utilisez un préservatif ») sera très critiqué.

– Mise sur le marché du 1^{er} inhibiteur de fusion, efficace chez des patients en échappement thérapeutique.

– France : meilleure surveillance épidémiologique, mise en place de la déclaration obligatoire de l'infection à VIH (anonyme) par l'Institut de veille sanitaire (InVS).

– Annonce de l'échec de l'essai vaccinal AIDS-VAX.



2004 – Premier des Sidaction télé et radio annuels.

– Une poignée d'économistes, experts en santé publique et acteurs politiques lancent le « Free by five », déclaration internationale pour la gratuité de la prise en charge médicale du VIH et du sida.

2005 – Plus de 32 millions de personnes vivent avec le VIH.

2006 – Lors de la 16^e Conférence mondiale sur le sida à Toronto (Canada), l'intérêt des traitements ARV comme moyen de prévention est débattu.

– Le Conseil national du sida préconise l'évolution de l'offre de dépistage en France.

2007 – L'OMS recommande l'utilisation de la circoncision comme moyen de prévention complémentaire du VIH dans les PED.

– Septembre : annonce de l'arrêt de l'essai vaccinal STEP par le laboratoire Merck. Les chercheurs estiment qu'il faut retourner à la recherche fondamentale.

– Fin 2007 : l'objectif « 3 by 5 » est atteint avec deux ans de retard.

– AMM française pour les premiers représentants de deux nouvelles classes d'ARV : les inhibiteurs d'intégrase et les anti-CCR5.

2008 – 31 janvier : « déclaration suisse » sur l'indétectabilité de la charge virale et la prévention de la transmission du VIH. Les P^{is} Pietro Vernazza et Bernard Hirschel publient un avis titré *Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle* et un éditorial soulignant que « la prévention du sida devient plus simple, mais aussi plus complexe ! », suscitant alors de nombreuses réserves.

– Août : la 17^e Conférence mondiale sur le sida à Mexico confirme son virage politique : l'accent est mis sur les problématiques liées aux enfants, aux HSH (hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes) et aux travailleurs du sexe.

– Octobre : prix Nobel de médecine est décerné aux P^{is} Barré-Sinoussi et Montagnier pour la découverte du VIH en 1983.

– Décembre : la 15^e Conférence africaine sur le sida et les IST à Dakar (Sénégal) essaie de lever le tabou des rapports homosexuels et de lutter contre leur criminalisation.

– **4 millions de personnes sous traitement** dans les PED et pays à revenus intermédiaires, 700 000 dans les pays industrialisés. Seules 42 % des personnes qui en ont un besoin vital ont accès à un traitement. **Plus de 33,4 millions de personnes vivent avec le VIH.**

2009 – Juin : la 1^{re} trithérapie en une prise par jour est disponible en France.

– Juillet : alerte lors de la 5^e Conférence de l'IAS au Cap (Afrique du Sud) : la crise financière met en péril les efforts engagés et les progrès réalisés pour atteindre l'accès universel aux traitements, aux soins et aux programmes de prévention.

– Septembre : 1^{re} annonce de résultats considérés comme « encourageants, mais modestes et insuffisants » d'un essai d'efficacité (phase III) d'une combinaison vaccinale (AIDS-VAX et ALVAC-HIV). Cela redonne espoir à la communauté scientifique qui alerte cependant sur le manque de financements.

– Novembre : l'OMS réhausse le seuil à partir duquel commencer un traitement ARV dans les PED (350 CD4 contre 200) et recommande l'allaitement maternel protégé par les ARV plutôt que l'allaitement artificiel.

– Plusieurs rapports (Conseil national du sida, Haute autorité de santé, Lert-Pia-loux) invitent à repenser les politiques françaises de prévention et de dépistage.

2010 – 4 janvier : le gouvernement Obama lève l'interdiction d'entrée sur le sol américain des personnes vivant avec le VIH, vingt ans après son établissement.

– 28 au 31 mars : 5^e Conférence francophone VIH/sida à Casablanca (Maroc).

– 17 au 23 juillet : 18^e Conférence mondiale sur le sida à Vienne (Autriche) :

« Rights here, right now ! »

– **Le Fonds mondial ne peut plus répondre à la demande des pays récipiendaires faute d'une générosité suffisante des pays donateurs...**

EN SAVOIR PLUS

Chronologies en ligne :

▶ www.kff.org/hivaids/timeline/hivtimeline.cfm

▶ www.pbs.org/wgbh/pages/frontline/aids/cron

Personnes vivant avec le VIH : leur implication est essentielle

Le mouvement des personnes vivant avec le VIH est aujourd'hui reconnu pour son efficacité. Il est aussi une source d'inspiration pour d'autres malades, atteints d'autres pathologies. Retour sur une réforme sociale, sinon une révolution.

3 MESSAGES CLÉS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

- Nous refusons d'être des victimes du sida, car cela indiquerait que nous sommes vaincus. Non, nous nous battons, nous sommes des personnes vivantes, des personnes vivant avec le VIH.
- Tout ce qui concerne la lutte contre le sida (santé publique, recherche, soins, traitements, aspects sociaux, psychologiques, économiques, etc.) nous concerne, nous avons notre mot à dire.
- L'expérience de la vie avec le VIH doit contribuer à la lutte contre le sida, car nous voulons des réponses centrées sur nous et nos familles, pas sur la maladie ou le virus.

Quelques mois après l'apparition du sida, dont on ignore quasiment tout, des personnes atteintes se regroupent et discutent d'une coalition. On assiste soudain à une irruption inexorable de prises de parole, à la première personne du singulier : «*Je suis une personne atteinte du sida*»; «*Je refuse d'être une victime du sida*»... Le mouvement des personnes vivant avec le VIH, dans sa globalité, ne peut s'appréhender sans se souvenir de cette inédite irruption du «*je*». Pour comprendre comment et pourquoi

ces personnes se sont organisées, il faut évoquer le climat de l'époque. La peur de la maladie domine. L'ignorance est grande. Les préjugés sont tenaces contre les gays (dans la communauté desquels la maladie apparaît et qui la première se mobilise) et les usagers de drogues. Très vite, le constat est fait : il ne faut pas se battre juste contre la maladie mais aussi contre des médias qui jugent, contre une société qui a peur et qui rejette, contre un corps médical plein de préjugés et de défiance vis-à-vis de ces malades «*hors normes*».

Les principes de Denver

En 1983, à Denver (États-Unis), en marge d'une réunion scientifique sur le sida, des personnes atteintes se rassemblent et définissent des principes qui seront publiés en 1985 dans plusieurs revues. Les Principes de Denver listent des recommandations, tant pour les personnes touchées que pour les responsables sanitaires et politiques. Peu à peu, les militants séropositifs s'engageront dans un mouvement de solidarité, au sein de leur communauté, ainsi qu'entre communautés. Régler les problèmes de funérailles, trouver un lit d'hôpital, entrer dans un protocole de recherche, soutenir les familles... les tâches sont multiples et la spécialisation s'impose. Les militants en savent très vite de plus en plus pour, c'est une priorité, engager

une conversation de haut niveau avec les scientifiques. Lesquels rechignent quelque peu au départ à partager leur savoir. Mais certains comprennent vite l'intérêt d'avoir comme alliés des malades qui emporteront des batailles sur le plan politique.

Programme Gipa

Aujourd'hui, le mouvement des personnes vivant avec le VIH est reconnu comme ayant joué un rôle indispensable dans la construction de la lutte contre le sida. Mieux, pour assurer la pérennité de cette dernière, ses différentes organisations se soucient, presque partout dans le monde, de prendre en compte l'expérience des personnes vivant avec le VIH et d'intégrer leurs représentants dans leurs instances de décision. En 2001, l'Onusida, en partenariat avec plusieurs réseaux de personnes vivant avec le VIH, met en place un programme pour renforcer l'implication des personnes atteintes dans la lutte : Gipa (*Greater Involvement of People Living with HIV/Aids* pour «*Participation accrue des personnes vivant avec le VIH*»). Au sein du conseil d'administration du Fonds mondial, les personnes atteintes ont un siège avec droit de vote, comme les représentants des pays donateurs et bénéficiaires.

Nouveaux défis

Dans les années qui viennent, le mouvement des personnes vivant avec le VIH aura quatre ou cinq grandes priorités. L'accès universel aux soins, aux traitements et au soutien, bien sûr. Mais aussi un travail en amont de coconstruction de la recherche scientifique, qui ne doit servir que leurs intérêts. Déjà une réa-

lité dans plusieurs pays, ce travail devrait s'étendre dans les pays à ressources limitées où se déroulent de plus en plus de recherches. La prévention est également au cœur des priorités, pour les personnes séronégatives (rien de tel qu'un témoignage dans une école) et séropositives (avec la promotion de la santé sexuelle et reproductive, notamment auprès des femmes). Mais aussi la lutte contre la criminalisation de la transmission du VIH, urgence absolue (lire p. 80). Autant d'axes réaffirmés lors du Living 2008, le Sommet des personnes vivant avec le VIH, qui s'est déroulé à Mexico.

Respect des droits humains

Au final, les personnes vivant avec le VIH exigent que leurs droits fondamentaux soient respectés. Le droit à des soins de qualité, à un travail, à ne pas être discriminé, le droit d'aimer, de se marier, d'avoir des enfants, etc. Partant, elles jouent un rôle réel de réformateur social dépassant les frontières, en démontrant que nos sociétés doivent évoluer afin d'améliorer la santé de tous. Y compris en remettant en cause quelques certitudes ou quelques traditions. ■ E. F.

EN SAVOIR PLUS

- ▶ Principes de Denver : <http://fr.wikisource.org>
- ▶ Gipa : www.unaids.org/
- ▶ www.gnpplus.net
- ▶ www.living2008.org

Quelques figures marquantes

Personnes vivant avec le virus, militants, médecins, chercheurs en virologie, en sciences sociales... (et parfois tout cela à la fois) : ils sont nombreux à avoir construit la lutte contre le sida. Aperçu non exhaustif de leur diversité.



Françoise Barré-Sinoussi, prix Nobel de médecine 2008 pour la découverte du VIH. Premier auteur de la publication de 1983 annonçant la découverte du virus responsable du sida, elle est directrice de l'unité de régulation des infections rétrovirales (Institut Pasteur, Paris) qui étudie notamment les mécanismes de protection contre l'infection à VIH. Chercheuse engagée, elle défend avec force jeunes chercheurs et personnes séropositives. Convaincue que la recherche doit aboutir à l'action de santé publique et au transfert de technologie, elle est sur tous les fronts, en Afrique et surtout en Asie. *Administratrice de Sidaction depuis 2005.* www.pasteur.fr

Willy Rozenbaum, infectiologue, président du Conseil national du sida. Exerçant aujourd'hui à l'hôpital Saint-Louis (Paris), il est à l'initiative en 1982 du premier groupe de travail français de recherches sur le sida et propose d'utiliser une biopsie ganglionnaire qui permettra l'identification du virus. Iconoclaste, président du CNS depuis 2003, il veut faire de cet organe consultatif un outil en prise avec les besoins des acteurs de terrain. Réputé pour sa franchise, il plaide pour l'élargissement du dépistage et de l'utilisation de tous les moyens de prévention disponibles, y compris le traitement, dans le respect des choix des personnes. www.cns.sante.fr



Line Renaud, cofondatrice et vice-présidente de Sidaction depuis 1994. De retour des États-Unis en 1985, persuadée que le sida sera un problème de santé publique, elle crée l'Association des artistes contre le sida, qui, entre soutiens, indifférence et insultes, récolte lors d'un premier gala 1 million de francs. En 1994, elle réunit les chaînes de télévision pour une grande opération de collecte dont elle est à l'initiative et qu'elle coprésente : le premier Sidaction. Dame de cœur, elle incarne aujourd'hui encore cette opération, multipliant les appels à la générosité et plaidant pour l'arrêt des discriminations des personnes touchées. www.sidaction.org

Pierre Bergé, entrepreneur et mécène, cofondateur et président de Sidaction depuis 1996. Coprésentateur du premier Sidaction, il participe à l'élaboration des statuts de l'association : reversement rapide de l'intégralité des sommes collectées, 50% des sommes nettes pour la recherche et 50% pour la prévention et l'aide aux malades, soutien aux programmes innovants. Il est à l'origine du Dîner de la mode, événement de collecte qui clôt la saison des défilés. Persuadé que la lutte doit se construire durablement, il crée en 2009 un fonds de dotation destiné à lui apporter un financement pérenne. www.sidaction.org, www.fondation-pb-ysl.com



Daniel Defert, sociologue et fondateur de Aides. Philosophe et sociologue de formation, il fonde en 1984, après le décès de son compagnon le philosophe Michel Foucault, l'association de lutte contre le sida Aides, dans un but d'entraide et d'information. Il en sera le président jusqu'en 1991. Auteur de nombreux articles en santé publique, il a développé le concept du malade «réformateur social», soulignant que nos sociétés doivent évoluer afin d'améliorer la santé de tous. Il reste une voix très respectée, plaidant notamment pour la transmission des savoirs et savoir-faire militants aux jeunes générations, afin de permettre leur mobilisation. www.aides.org

Yves Levy, directeur scientifique du programme «Vaccin» de l'ANRS. Clinicien à l'hôpital Henri-Mondor de Créteil, immunologiste et expert en recherche vaccinale sur le VIH, il entre au comité scientifique et médical de Sidaction en 1999 et en devient le président en 2004. Il défend la cause des jeunes chercheurs et multiplie les efforts de communication pour le soutien à la recherche sur le VIH. Son engagement se décline dans tous les aspects de la lutte contre le sida : médical, social et politique, en France comme à l'international. *Administrateur de Sidaction depuis 2008.* www.anrs.fr



Bruno Spire, chercheur en sciences sociales, président de Aides. Militant à Aides depuis 1988, il en devient le président en 2007. Gay, contaminé en 1997, il fait de sa séropositivité un moteur de son engagement, insistant sur le besoin d'apporter des réponses à ceux qui peinent à utiliser systématiquement le préservatif. Et sur l'importance de lutter contre la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, pour qu'elles puissent dire leur statut sans être rejetées. Médecin et virologue, il se consacre aux sciences sociales et travaille notamment sur l'observance, la qualité de vie et les comportements sexuels. *Administrateur de Sidaction depuis 2007.* www.aides.org

Jeanne Gapiya-Niyonzima, présidente de l'ANSS (Burundi). Première femme au Burundi à parler publiquement de sa séropositivité, en 1993, elle milite ensuite pour l'accès aux antirétroviraux dans son pays. Elle préside l'Association nationale de soutien aux séropositifs et malades du sida (ANSS). Cette structure burundaise permet l'accès aux soins et aux traitements à plusieurs milliers d'adultes et d'enfants. Avocate des plus vulnérables, elle veille à ce que l'accès à la prévention, aux soins et aux traitements se fasse dans le respect des droits des personnes vivant avec le VIH. *Administratrice de Sidaction depuis 2007.* www.anss.bi



Hakima Himmich, médecin et présidente-fondatrice de l'ALCS (Maroc). Professeure de médecine, elle s'est engagée pour la défense des droits humains au Maroc et dans le mouvement de libération des femmes en France pendant ses études. De retour au Maroc, elle obtient la création d'un comité de lutte contre le sida soutenu par le ministère de la Santé, puis, en 1988, elle fonde l'Association de lutte contre le sida (ALCS), première structure de ce type au Maghreb et au Moyen-Orient. Le début d'une aventure qui se poursuit avec le lancement du premier Sidaction Maroc en 2005. *Administratrice de Sidaction depuis 2005.* www.alcsmaroc.ma



Christine Rouzioux, virologue spécialiste de la transmission mère-enfant. En 1982, membre du groupe animé par le P^r Rozenbaum, elle contribue à la découverte du VIH et à la mise au point des premiers tests de dépistage commercialisés en 1985. Directrice du laboratoire de virologie de Necker-Enfants malades (Paris), ses travaux portent sur la prévention de la transmission materno-fœtale et la mise en œuvre de tests de charge virale au Sud. Ancienne présidente du comité scientifique et médical de Sidaction, elle travaille sur les réservoirs du virus et l'intérêt du traitement en primo-infection. *Administratrice de Sidaction depuis 1999.* www.hopital-necker.aphp.fr

Françoise Brun-Vézinet, virologue, découvreuse du VIH-2. En 1982, membre du groupe animé par le P^r Rozenbaum, elle contribue à la découverte du VIH et à la mise au point des premiers tests de dépistage commercialisés en 1985. En 1982, travaillant à l'hôpital Claude-Bernard (Paris) avec Willy Rozenbaum, elle le met en contact avec les rétrovirologues de l'Institut Pasteur. Travaillant très vite avec l'Afrique, elle découvre en 1985 un second virus, le VIH-2. Elle a aussi participé à l'élaboration des mesures de la charge virale et à leur utilisation comme marqueur de l'efficacité des traitements antirétroviraux. www.aphp.fr



Jean-François Delfraissy, directeur de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales. Après avoir dirigé le groupe d'experts français sur la prise en charge des personnes infectées, il prend la tête de l'ANRS en 2005. Professeur d'immunologie clinique, il crée une consultation sida dès 1983 à l'hôpital Antoine-Béclère (Paris) puis au Kremlin-Bicêtre où il dirige le service de médecine interne. Améliorer la santé grâce à la recherche est au cœur de ses préoccupations. Il plaide pour le développement de différentes stratégies préventives et l'implication des associations dans la recherche. *Administrateur de Sidaction depuis 1999.* www.anrs.fr

Michel Kazatchkine, directeur exécutif du Fonds mondial depuis 2007. Médecin, enseignant et chercheur. Il ouvre en 1985 une consultation spécialisée à l'hôpital Broussais (Paris) et, en 1988, la première consultation du soir à Paris afin que les personnes puissent s'y rendre en dehors de leur temps de travail, puis à l'hôpital européen Georges-Pompidou (Paris). Directeur de l'ANRS de 1998 à 2005, il y a favorisé le dialogue avec la société civile et l'a ouverte vers les PED. Il a contribué à l'initiative française Unitaid. Il milite sans relâche pour assurer le financement du Fonds mondial. *Administrateur de Sidaction de 1997 à 1999.* www.theglobalfund.org



Jean-Paul Moatti, économiste de la santé. Professeur d'économie à l'université Aix-Marseille II et directeur de l'unité de recherche 912 SE4S. Outre l'évaluation économique des stratégies médicales innovantes et l'analyse des comportements à risque, il travaille depuis 2000 sur l'économie de la santé dans les PED et l'accès aux médicaments essentiels. Il a notamment aidé à démontrer la faisabilité micro et macroéconomique de l'accès aux traitements dans les pays du Sud. Il a été conseiller auprès du directeur du Fonds mondial et préside les recherches en santé publique et sciences sociales de l'ANRS. *Administrateur de Sidaction de 2005 à 2009.* www.se4s-orspaca.org



Edwin Cameron, juge et militant contre la criminalisation. Juge à la Cour suprême d'Afrique du Sud, il a été le premier officiel du pays à déclarer publiquement sa séropositivité et son homosexualité. Il lutte sans relâche contre la criminalisation du VIH, développant une argumentation afin de montrer qu'elle n'est pas une solution efficace pour lutter contre l'épidémie, voire qu'elle est contre-productive, et insistant sur le respect des droits de l'homme, combat qu'il relate dans son livre *Witness to AIDS*. Il lutte également pour les droits des gays et lesbiennes, et pour l'accès aux traitements en Afrique du Sud. www.witnesstoaid.com

Peter Piot, premier directeur de l'Onusida. Codécouvreur du virus Ebola au Zaïre en 1976, il contribua dans les années 1980 à la compréhension de l'expansion de l'épidémie de sida en Afrique. Après avoir travaillé dans le secteur de la santé publique, il fut de 1995 à 2008 le premier directeur exécutif de l'Onusida, programme destiné à coordonner l'action des dix organismes onusiens dans la lutte contre le sida. Soulignant que les succès contre le sida ne sont possibles que s'il existe des volontés politiques, il est aujourd'hui à la tête de l'Institut pour la santé mondiale (Imperial College, Londres) et reste actif dans la lutte contre le sida. www.ucl.ac.uk/global-health



Denis Lacoste, médecin en milieu carcéral. En 1987, il crée une des premières consultations avancées VIH en milieu carcéral à la maison d'arrêt de Gradignan, devenue depuis l'Unité de consultations et de soins ambulatoires (UCSA), dont il est toujours responsable. Il a participé à la mise en application de la loi du 18 janvier 1994 sur la santé en milieu pénitentiaire, instaurant une égalité dedans/dehors pour les soins. Il milite pour l'établissement de la politique de réduction des risques et s'implique dans un projet à Abidjan (Côte d'Ivoire). Il préside la Société française de lutte contre le sida depuis 1998. *Administrateur de Sidaction depuis 1998.* www.sfls.aei.fr

Anne Coppel, militante pour la réduction des risques (RdR). La «fée méthadone» a joué un rôle décisif au début des années 1990 face à l'hécatombe que provoquait le VIH chez les usagers de drogues par voie intraveineuse. Sociologue, militante associative vivant avec le VIH, elle a plaidé pour la mise en place de la politique de RdR, animant le débat public depuis 1993 comme présidente de Limiter la casse puis de l'AFR. Les recherches-actions qu'elle mena en Ile-de-France ont abouti à la création d'associations de santé communautaire et de programmes «méthadone». Depuis 2002, elle développe une activité de conseil sur la RdR. www.annecoppel.fr



Martine Schutz-Samson et Françoise Guillemaut, militantes pour les droits des personnes prostituées. Combattant préjugés et tabous, elles s'impliquent auprès d'associations de défense des personnes prostituées, dont Cabiria qu'elles ont cofondée en 1993, dans une ligne militante et communautaire. Elles ont contribué à la reconnaissance de l'expérience des groupes touchés et à la création de méthodes de renforcement de leurs capacités de mobilisation, en faisant travailler ensemble personnes concernées, professionnels du soin et du social, et chercheurs. Elles se consacrent aujourd'hui à la recherche en sciences humaines. www.griseldis.com, www.cabiria.asso.fr



France Lert, chercheuse en santé publique. Directrice de recherches à l'Inserm (Villejuif), elle a codirigé l'enquête Vespa sur les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH en 2003 (réitérée en 2010). Après avoir longtemps travaillé sur l'usage de drogues, elle est conseillère pour la prévention au Crips-Ile-de-France. Insistant sur le respect des choix de vie et la nécessité de trouver des solutions adaptées à l'hétérogénéité des personnes face aux risques de transmission, elle a rédigé en 2009, avec le P^r Pialoux, un rapport sur les nouvelles stratégies de prévention, plaidant pour un renouvellement des politiques publiques. <http://ifr69.vjf.inserm.fr/u687/site/france.html>

Dominique Costagliola, statisticienne et épidémiologiste spécialiste du VIH. Spécialiste en biostatistique, pharmacoépidémiologie et modélisation, elle dirige l'unité Inserm-UPMC Épidémiologie, stratégies thérapeutiques et virologie clinique dans l'infection à VIH, centre de méthodologie (cohortes et essais cliniques) de l'ANRS. Étudiant les effets des traitements, les résistances, la morbidité sévère sida et non-sida, elle est investigatrice principale de la base de données hospitalière française sur l'infection à VIH (FHDH-ANRS CO4) et vice-présidente de Cohere, consortium européen de cohortes de patients infectés par le VIH. www.ifrici.chups.jussieu.fr/html/labo6.htm



© UMPC / Bénédicte Bouet



Gilles Pialoux, médecin et chercheur, rédacteur en chef de *Transcriptases*. Il s'implique très tôt dans la lutte contre le VIH et pour la diffusion de l'information, notamment en couvrant de 1984 à 1989 les sujets médicaux VIH pour *Libération*. Première consultation VIH en 1989. Chef du service des maladies infectieuses de l'hôpital Tenon (Paris), il est le rédacteur en chef de la revue spécialisée *Transcriptases* et du portail d'information vih.org. Il participe aux recherches actuelles dans le domaine de la coinfection VIH/VHC, à la collaboration du programme Esther avec le Burkina Faso et aux essais vaccinaux de l'ANRS depuis 1992. www.vih.org

Michel Sidibé, directeur exécutif de l'Onusida. Directeur exécutif de l'Onusida depuis 2009, il a passé plus de vingt-cinq ans dans le service public, d'abord dans le secteur de la santé mondiale et du développement, en s'impliquant dans des projets au bénéfice des populations touaregs, puis à l'Unicef de 1987 à 2001. À l'Onusida depuis 2001, il a engagé les principaux dirigeants du monde à définir des réponses durables et stratégiques au sida, a participé à la meilleure prise en compte des besoins des populations vulnérables et appuyé les actions pour une participation significative des personnes vivant avec le VIH à tous les aspects de la lutte. www.unaids.org/fr



© Onusida



Bernard Hirschel, directeur de l'unité VIH à l'hôpital de Genève. Connu du grand public français depuis ses déclarations sur le très faible risque de contamination en cas de charge virale indétectable, Bernard Hirschel est membre de la Commission fédérale suisse sur le sida et responsable de la consultation VIH au CHU de Genève. Il s'intéresse en particulier aux stratégies novatrices, telles la simplification et les interruptions planifiées des traitements, ainsi qu'au rôle du traitement dans la prévention des nouvelles infections. Il dirige un groupe de travail ANRS sur la mise en œuvre du traitement comme moyen de prévention dans les pays du Sud. <http://vih-sida.hug-ge.ch>

Hommage : ils ont construit la lutte

Jonathan Mann, fondateur du programme « sida » de l'OMS. Chercheur chevronné, il contribua en 1986 à la création du programme sida de l'OMS, dont il devint le directeur. Il fonda la stratégie mondiale de lutte contre le sida sur le respect des droits de l'homme et parvint à persuader les dirigeants d'une bonne douzaine de pays à agir de même. Il mourut dans un accident d'avion en 1998. Un de ses leitmotiv : « *Les gens disent qu'il est inutile d'essayer de changer le monde. Mais si nous n'essayons pas, va-t-il changer?* » www.who.int/fr

Arnaud Marty-Lavauzelle, président de Aides de 1992 à 1998. Convaincu que « *même dans la pire des catastrophes, il y a toujours quelque chose à faire* », ce psychiatre de formation est mort en 2007 après plus de vingt ans de combat contre la maladie. Passionné, contradicteur fin, il fut un promoteur de l'accès universel aux traitements. Il a longtemps milité pour l'ouverture d'une maison d'accueil spécialisé, projet qui aboutira à Saint-Denis en 2010 avec le soutien de Sidaction. Administrateur de Sidaction de 1994 à 1998 et de 2004 à 2007. www.aides.org

Cleews Vellay, président d'Act Up-Paris de 1992 à 1994. Un des initiateurs du premier Sidaction ; son témoignage avait bouleversé la France. Homosexuel et séropositif, il a fait de sa colère une arme, invoquant l'urgence que les politiques prennent leurs responsabilités et... agissent enfin. Combattant en faveur du droit et de l'accès aux soins pour tous, mobilisé pour l'attribution d'une allocation adulte handicapé décente, il recevra la sienne... un mois après sa mort, le 18 octobre 1994. Ses obsèques furent l'occasion d'une « ultime » manifestation. www.actupparis.org

Alain Danand, président de Sol en Si de 1992 à 1998. Un des organisateurs du premier Sidaction. Séropositif depuis 1985, il avait fondé Aides-Marseille avant de s'engager dans le soutien aux enfants malades du sida en 1990, lors de la création de Sol en Si. Il participa au plaidoyer pour le contrat d'union sociale qui aboutira au Pacs en 1999. Ayant un sens aigu des discriminations, il porta le plaidoyer pour le développement de maisons d'accueil spécialisé. Il termina ses jours à la Maison de Gardanne en 1999. www.solensi.org

Pierre Kneip, fondateur-directeur de Sida Info Service de 1990 à 1995. En 1985, peu de temps après avoir appris sa séropositivité, il rejoint l'association Aides et sera écoutant à la permanence téléphonique pendant trois ans, avant d'en devenir le responsable bénévole. En mars 1990, il est l'un des organisateurs des états généraux « *Vivre le sida, première prise de parole publique d'individus touchés par le VIH en France* ». Et l'un des artisans du projet Sidaction en 1994. Il meurt du sida le 2 décembre 1995. www.sis.asso.fr

Dominique Dormont, médecin militaire. Docteur en médecine et expert international des maladies à prion, il étudie la transcriptase inverse du VIH et la dégradation du système nerveux par le virus. Il dirige les laboratoires de radiobiologie cellulaire et moléculaire du service de santé des Armées (1983-1987), puis de neurovirologie du Commissariat à l'énergie atomique à partir de 1988. Décédé en 2003, une conférence internationale dédiée à la recherche sur la pathogenèse et le traitement des infections chroniques porte son nom

Les défis pour l'avenir

Les progrès sont immenses mais les retards considérables. Certes fin 2008, plus de 4 millions de personnes étaient traitées¹ contre seulement quelques milliers au début du siècle. Seulement voilà : dans les pays en développement, au moins 8 autres millions de personnes en auraient besoin. Pour chaque personne mise sous traitement, trois autres sont infectées. L'épidémie progresse toujours...

3 MESSAGES CLÉS

- Bien qu'importants, les progrès dans l'accès aux traitements, aux soins et à la prévention sont insuffisants et menacés.
- Pour pérenniser et amplifier les actions engagées, il faut à la fois réduire les coûts et trouver de nouvelles sources de financement.
- Il faut promouvoir le respect des droits humains des personnes les plus discriminées.

La communauté internationale avait pourtant pris des engagements. Le 6^e des objectifs du Millénaire pour le développement est clair : « combattre le VIH/sida, le paludisme et d'autres maladies ». Il prévoit « d'ici à 2015, d'avoir enrayer la propagation du VIH/sida [...] » et « d'ici à 2010, d'assurer à tous ceux qui en ont besoin l'accès aux traitements contre le VIH/sida ». 2010 est là et, selon le rapport conjoint de l'OMS, de l'Onusida et de l'Unicef, un tiers seulement de l'objectif est atteint pour les adultes... Quant aux enfants, moins de 15 % ont accès aux traitements. Le retard est donc considérable. Et il ne suffira pas d'atteindre ces objectifs, il faudra les pérenniser. Un constat qui commande d'explorer les défis posés aujourd'hui à la lutte internationale contre le sida.

Argent : le compte n'y est pas

L'importante mobilisation financière n'a été possible que grâce à l'engagement politique des dirigeants des pays riches et des pays pauvres. Les deux plus importants programmes mis en place sont :
 – le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, qui répond directement aux demandes financières de plus de 120 pays;
 – le programme bilatéral américain Pefpar, très puissant mais limité à quelques pays et qui a dans le passé choisi des orientations stratégiques inefficaces, comme la promotion de l'abstinence. Pourtant, force est de constater une érosion de cette mobilisation. Clairement, le Fonds mondial manque d'argent. Et la dangereuse mise en concurrence des défis mondiaux, au premier rang desquels le renforcement des systèmes de santé, le climat et l'environnement, est vaine. Car tous ces dossiers sont prioritaires!

Trouver de nouvelles sources de financements

Avec une économie mondiale affaiblie, les efforts des pays riches pour l'aide publique au développement sont contraints. Aussi, la mise en place de mécanismes innovants de financement est encouragée (taxe sur les transac-

tions financières ou sur les transactions de change). La France et d'autres pays ont montré la voie en créant une contribution sur les billets d'avion, affectée à la lutte contre les trois grandes pandémies, *via* le fonds Unitaid. Ces nouvelles taxes généreraient plusieurs dizaines de milliards d'euros, somme à affecter à toutes les causes prioritaires, dont la lutte contre le VIH/sida.

Réduire les coûts

Parallèlement, pour que l'utilisation de ces fonds soit encore plus efficace, il faut agir sur les coûts des médicaments et des réactifs biologiques indispensables. Partout, les personnes vivant avec le VIH ont besoin de traitements plus récents (le virus devenant résistant aux ARV de première intention) avec moins d'effets indésirables. Or cela peut faire passer le coût d'un traitement annuel de moins de 100 à plusieurs milliers de dollars. En favorisant la concurrence avec les fabricants de génériques et en jouant sur les volumes et les prévisions de commande, il sera possible de réduire les prix des médicaments et des réactifs de laboratoire.

Promouvoir le respect des droits de l'homme

Tous les efforts politiques et financiers risquent d'être vains si la communauté internationale ne s'engage pas dans un autre volet crucial de la lutte contre le sida : les droits humains. Les risques de stigmatisation et de discrimination détournent des millions d'individus de l'effort d'accès à la prévention, aux soins et aux traitements. Les injustices dont sont victimes beaucoup de femmes nourrissent l'épidémie de sida :

le lien entre les violences qui leur sont faites et la transmission du VIH est prouvé. Enfin, on sait que le VIH frappe plus durement certaines populations très discriminées. Au Sénégal ou au Kenya, les hommes ayant des relations homosexuelles sont huit à vingt fois plus touchés par le VIH que la population générale. Or l'homophobie fait obstacle aux programmes de prévention et d'accès aux soins et aux traitements. L'intégration du combat pour le respect des droits humains fondamentaux à la lutte contre le sida s'impose donc, car le sida est là pour longtemps. ■ E. F.

¹ Source : *Vers un accès universel : étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé*. Septembre 2009. Rapport de situation. OMS/Onusida/Unicef.

EN SAVOIR PLUS

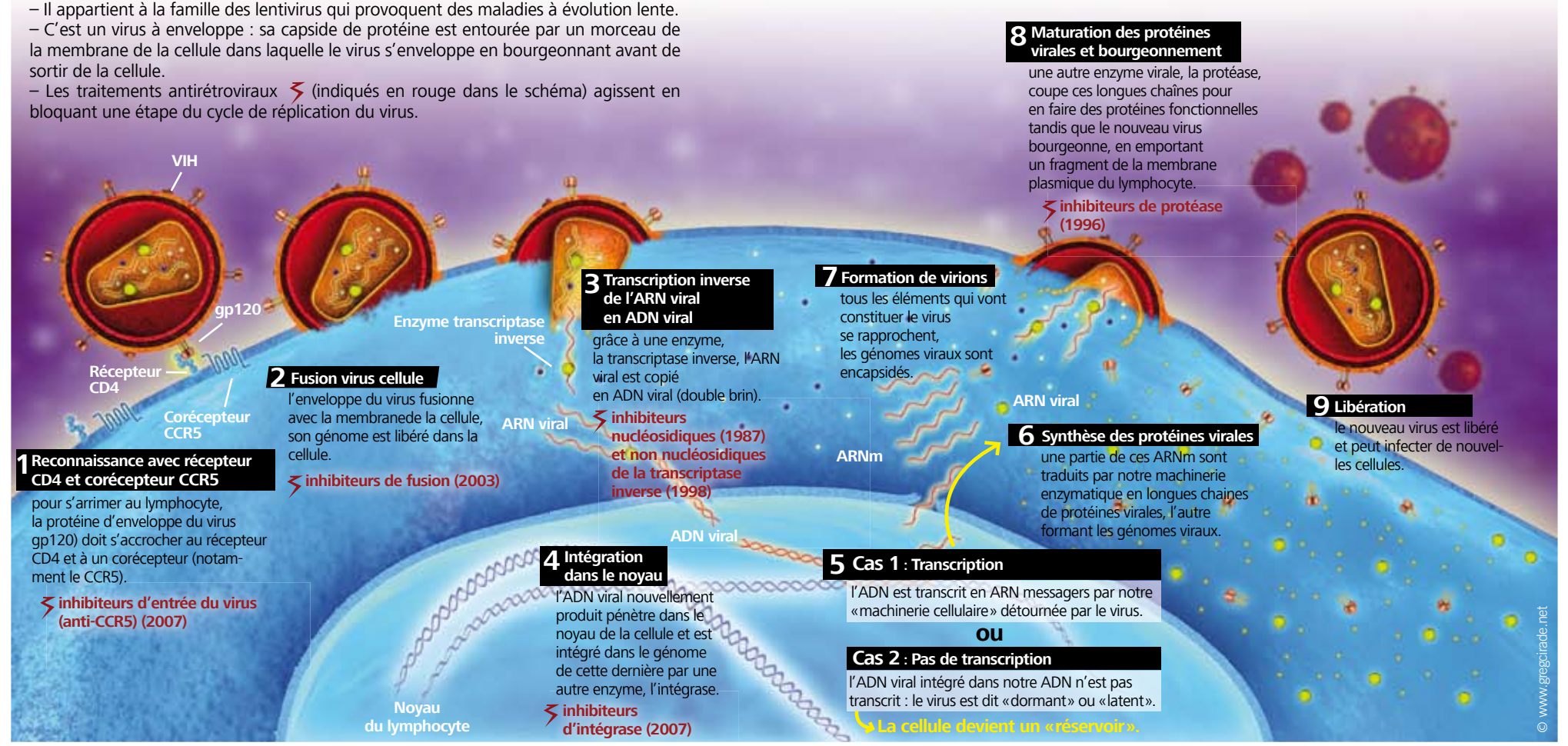
- ▶ Campagne Remind the Gap : www.campagne5milliardspourlefondsmondial.over-blog.org
- ▶ Human Rights Campaign : www.hrc.org
- ▶ Human Rights Watch : www.hrw.org
- ▶ Objectifs du Millénaire : www.un.org/french/millenniumgoals/aids.shtml
- ▶ www.theglobalfund.org
- ▶ www.pepfar.gov
- ▶ www.unitaid.eu



Le VIH, parasite de nos cellules

Qu'est-ce que le VIH?

- C'est un rétrovirus : un virus à ARN doté d'une transcriptase inverse (enzyme qui recopie le génome ARN sous forme ADN) et d'une intégrase (enzyme qui lui permet d'intégrer son matériel génétique sous forme ADN dans le génome de nos cellules). Nos cellules vont ensuite transcrire cet ADN en ARN, lui-même traduit en protéines qui formeront un nouveau virus. Le VIH a la particularité de se répliquer avec une très grande efficacité.
- Il appartient à la famille des lentivirus qui provoquent des maladies à évolution lente.
- C'est un virus à enveloppe : sa capsid de protéine est entourée par un morceau de la membrane de la cellule dans laquelle le virus s'enveloppe en bourgeonnant avant de sortir de la cellule.
- Les traitements antirétroviraux (indiqués en rouge dans le schéma) agissent en bloquant une étape du cycle de réplication du virus.



Trois questions sur le VIH

Existe-t-il plusieurs types de VIH ?

Il en existe deux types qui dérivent de virus existants chez le singe (les SIV pour « virus de l'immunodéficience simienne ») :

■ **Le VIH-1**, identifié en 1983 à l'Institut Pasteur (Paris), existe sous quatre formes : le groupe M (*major* ou *main* pour « principal »), O (*outlier*; Afrique centrale et de l'Ouest, rare), N (non-M et non-O; Cameroun, rare) et P (Cameroun, identifié en 2009 chez une personne). Le groupe M comporte neuf sous-types : A, B (qui prédomine en France), C, D, F, G, H, J, K et quarante formes recombinantes circulantes. Ces différents sous-types ont des répartitions géographiques variables.

■ **Le VIH-2**, identifié en 1986, à l'Institut Pasteur, est moins virulent. Il est surtout fréquent en Afrique occidentale et en Asie du Sud. De plus, la variabilité génétique du VIH est très importante. On estime que la variabilité des VIH présents chez une seule personne est supérieure à celle de l'ensemble des virus de la grippe circulant dans le monde. Cela fait partie des obstacles à la mise au point d'un vaccin préventif. En savoir plus, lire *Transversal* n° 45, p. 26 : www.sidaction.org

Qu'est-ce que la résistance aux ARV ?

C'est le phénomène par lequel un agent pathogène échappe à l'action de certains médicaments alors que ceux-ci devraient le détruire ou empêcher sa multiplication. En ce qui concerne le VIH, la résistance aux antirétroviraux (ARV) est due, dans la majorité des cas, à la sélection de mutations produites pendant la réplication virale, qui modifient la cible (une enzyme du virus, notamment) et la rendent insensible au médicament. Ces mutations émergent du fait d'une réplication résiduelle qui peut être liée à une mauvaise

observance ou à une trop faible efficacité du traitement. L'objectif actuel du traitement antirétroviral est d'obtenir une charge virale (CV) inférieure à 50 copies/ml de sang. De nombreuses études sont en cours afin de déterminer si une CV inférieure à 500 copies est suffisante pour que des résistances puissent se développer.

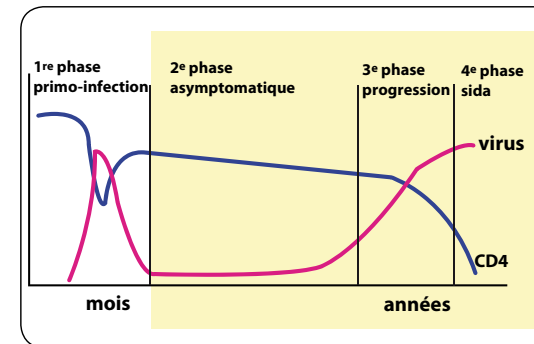
Que sont les réservoirs ?

Ce sont des cellules infectées (notamment des lymphocytes CD4 dits « mémoires ») dans lesquelles l'ADN viral est intégré mais pas transcrit. On dit que le virus est « dormant » ou « en latence » : il ne se multiplie pas et est à l'abri des ARV et des défenses naturelles qui pourraient l'éliminer. Ils constituent un obstacle majeur à l'éradication du virus de l'organisme et donc à la guérison. En effet, sans qu'on en connaisse précisément les mécanismes, la réplication dans les réservoirs est par moment réactivée, avec la libération de nouveaux virus dans le sang qui infectent de nouvelles cellules. En cas d'arrêt du traitement, ces virus recommencent à se répliquer très rapidement, ce qui oblige à la prise de traitements à vie.

Trouver un moyen de « purger » ces réservoirs est un enjeu crucial et fait l'objet de nombreuses recherches. Certains modèles mathématiques suggèrent que sans cette « purge », il faudrait au moins soixante-dix ans pour que l'élimination des virus latents se fasse naturellement. Parmi les pistes de recherches, on compte notamment des tentatives visant à réactiver en même temps tous les virus latents, ce qui les rendrait accessibles aux ARV et permettrait de s'en débarrasser une bonne fois pour toute. Des recherches à un stade encore très préliminaire. ■ **R.P. avec J.-F.M.**

L'évolution de l'infection à VIH

Le cours naturel de l'infection par le VIH peut être schématisé en quatre phases : primo-infection, phase asymptomatique, d'accélération et stade sida.



3 MESSAGES CLÉS

- Non traitée, l'infection par le VIH altère progressivement le système immunitaire.
- Cela permet le développement de maladies opportunistes qui définissent l'entrée en phase sida.
- Avec un traitement efficace, l'espérance de vie des personnes séropositives tend à rejoindre celle de la population générale.

1. Primo-infection

Elle correspond à l'invasion de l'organisme par le VIH, depuis son entrée (par voie sanguine ou muqueuse) jusqu'à sa colonisation complète de l'ensemble des tissus lymphoïdes (tube digestif, ganglions, rate, thymus). Pendant cette période, une réponse immunitaire destinée à combattre le virus se met en place : réponse cellulaire (lymphocytes CD8), responsable de la diminution de la charge virale plasma-

rique après le pic de réplication intense initiale, puis apparition des anticorps (la séroconversion), dont la présence définit la séropositivité pour le VIH. Cette phase dure quelques semaines ou mois. Avant l'apparition des anticorps, la charge virale peut être extrêmement élevée alors que les personnes sont encore séronégatives, avec un risque élevé de transmission.

2. Phase asymptomatique

Longue de cinq à dix ans, c'est la période pendant laquelle les personnes n'ont pas de symptômes ou de simples adénopathies (ganglions augmentés de taille). Le virus est présent dans le sang et entraîne une désorganisation, une hyperactivation et une perte de fonction progressive du système immunitaire. On assiste à une chute lente et régulière du nombre des lymphocytes CD4 du sang.

3. Phase d'accélération

Période d'exacerbation de la réplication virale, due à l'épuisement des capacités de contrôle du système immunitaire, provoquant en retour une chute plus rapide des lymphocytes CD4.

4. Stade sida

Les défenses immunitaires se sont suffisamment effondrées pour laisser se développer les maladies opportunistes. En l'absence de traitement antirétroviral, l'évolution est rapidement mortelle.

Pourquoi la maladie évolue-t-elle ?

La multiplication du virus a des effets directs sur les cellules du système immunitaire, dont le contingent sanguin n'est qu'un reflet très imparfait : l'atteinte des cellules situées dans les ganglions et la muqueuse digestive est quantitativement beaucoup plus importante. Surtout, l'infection a des effets indirects, par le biais d'une activation anormalement élevée et anarchique des cellules de l'immunité. À laquelle semble aussi participer le passage permanent, à travers une barrière digestive altérée, de produits d'origine bactérienne.

Définition de séropositivité

Est séropositive toute personne qui possède des anticorps dirigés contre... quelque chose, qu'il faut préciser pour que l'information ait un sens. La séropositivité pour le VIH est définie par la présence dans le sang d'anticorps reconnaissant spécifiquement le VIH. Ils persistent tout au long de la vie de la personne infectée, traitée ou non.

Définition du sida

En Europe, le sida est défini cliniquement par la survenue d'une complication appartenant à une liste établie d'après l'observation historique des personnes non traitées (événement «classant» sida, toutes ces pathologies (lire p. 60) tirant partie du déficit immunitaire pour se développer. Aux États-Unis, est également considérée au stade sida une personne dont le taux de CD4 est inférieur à $200/\text{mm}^3$, même en l'absence de symptôme. La classification entre stade sida et non-sida reste valide pour décrire des grou-

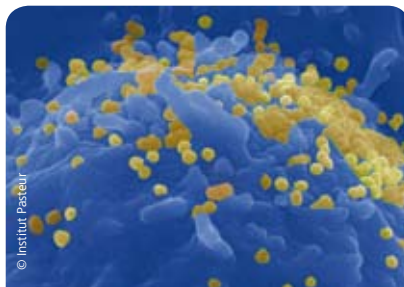
pes de personnes infectées, mais perd de sa pertinence pour caractériser la situation d'un individu donné, les anti-rétroviraux ayant rendu cette situation cliniquement réversible.

La définition du sida par l'OMS, utilisée dans les pays en développement, est uniquement clinique et repose sur des symptômes témoignant de la gravité progressive de l'infection, souvent diagnostiquée à un stade tardif et en l'absence de moyens diagnostiques fiables pour les maladies opportunistes.

Quels profils face au VIH ?

En l'absence de traitement, 80 % des sujets infectés évoluent vers le stade sida en huit à dix ans ; 10 %, les «**progressseurs rapides**», évoluent en moins de cinq ans, tandis que 10 %, appelés «**asymptomatiques à long terme**», conservent un nombre de CD4 élevé pendant plusieurs années, mais beaucoup finissent par progresser vers la maladie. Ces patients ont une charge virale variable, de moins de 50 à plus de 100 000 copies/ml.

Enfin, les «**HIV controllers**» («**contrôleurs du VIH**» ou «**d'élite**») représentent moins de 1 % des patients séropositifs. On les définit d'un point de vue virologique : leur charge virale, sans traitement, est le plus souvent indétectable depuis cinq à dix ans, selon les définitions. Le virus est contrôlé naturellement grâce à un système immunitaire très performant. ■ **J.-P. V.**



© Institut Pasteur

Durée de vie et causes de décès en France

L'arrivée des multithérapies, à partir de 1996, a permis une baisse très importante de la mortalité liée à l'infection par le VIH.

Selon les estimations de l'InVS en 2009, sur les 46 500 décès liés au sida et recensés en France depuis le début de l'épidémie, 41 100 ont eu lieu avant 2000.

Plusieurs études suggèrent qu'avec une bonne prise en charge, suffisamment précoce, les personnes vivant avec le VIH ont une espérance de vie normale ou quasi normale.

La mortalité baisse, en conséquence, on constate une proportion plus importante de cancers non classant sida et une augmentation des troubles métaboliques (lire p. 62).

Une prise en charge tardive de l'infection à VIH entraîne le risque d'une espérance de vie plus courte. Selon la cohorte Aquitaine, en cas de déficit immunitaire moyen, (entre 350 et 500 CD4/mm³ de sang), la mortalité reste doublée par rapport à la population générale.

Quelles sont les causes actuelles de décès ?

Les dernières données disponibles en France sont celles des enquêtes Mortalité 2000 et 2005 de l'ANRS¹.

Les **maladies opportunistes** (MO) – **infections et cancers classant sida** – restent la première cause de mortalité chez les personnes vivant avec le VIH. Même si leur part est en diminution, passant de près de la moitié en 2000 (47 %) à un peu plus d'un tiers en 2005 (36 %), ces maladies n'ont pas disparu : certains patients ne découvrent leur

séropositivité que lors d'une première MO, certains échappent au suivi médical et d'autres sont en échec thérapeutique. En 2008, on comptabilisait 358 décès liés au sida contre 873 en 2001.

Deuxième cause de décès : les **cancers non reliés au sida ou aux hépatites**, dont la proportion augmente (de 11 % en 2000 à 17 % en 2005). Ils sont suivis de près par les **maladies du foie**, troisième cause (de 13 % en 2000 à 15 % en 2005), en raison notamment de la fréquence des coinfections VIH/hépatites, (11 % pour l'hépatite C et 2 % pour l'hépatite B). Quatrième cause de décès : les décès liés aux **maladies cardio-vasculaires**, stables (7 % en 2000, 8 % en 2005). Enfin, le **suicide** est responsable de 5 % des décès. ■ **R. P.**

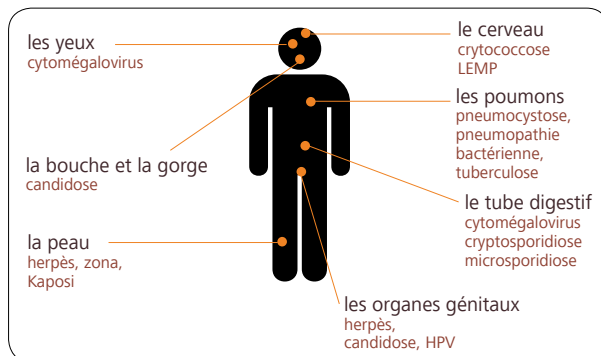
¹ Une réédition est prévue en 2010.

Meurt-on du sida ou de maladies opportunistes ?

La plupart des personnes décédées « du sida » le sont en réalité d'une complication opportuniste, infectieuse ou tumorale, ce qui a pu permettre de nommer autrement la cause du décès. D'un point de vue médical, cette distinction est peu pertinente, car c'est bien l'infection par le VIH qui est à l'origine de l'évolution vers la mort. D'autre part, le syndrome cachectique (amaigrissement extrême) et certaines encéphalites, dus uniquement à la réplication du VIH, ont causé bien des décès avant l'arrivée des antirétroviraux. **J.-P. V.**

Les maladies opportunistes

Les infections et tumeurs dites opportunistes ne s'expriment que chez des personnes aux défenses immunitaires altérées. Elles définissent le passage au stade sida. Le contrôle de l'infection par les ARV permet de les éviter.



contre la plupart des MO. Traiter l'infection à VIH avec les antirétroviraux (ARV), qui préservent ou restaurent l'immunité, est cependant la meilleure prévention.

MO les plus fréquentes

En France (2006) : les pneumopathies bactériennes, la candidose œsophagienne, la tuberculose, la toxoplasmose, les infections à CMV, à myco-

bactéries atypiques et la LEMP.

Dans les pays en développement : la tuberculose, la cryptococcose et les infections bactériennes.

■ **La candidose** est due à des champignons naturellement présents dans le corps. Elle touche surtout le vagin, la bouche et la gorge, causant douleur à la déglutition et nausées. Les traitements sont efficaces.

■ **La cryptococcose** est due à un champignon, le cryptococque, présent dans les déjections d'oiseaux. Elle provoque chez les sujets très immunodéprimés une méningite grave. Les traitements sont actifs, mais la mortalité reste significative.

■ **Cryptosporidiose et microsporidiose** sont des infections intestinales transmises par contact avec l'eau, les matières fécales ou la nourriture contaminées. Chez les personnes très immunodéprimées, elles sont responsables de grandes diarrhées difficiles à traiter.

■ **Le cytomégalovirus (CMV)** est un virus à transmission interhumaine *via* les sécrétions. Le contact a souvent lieu dans l'enfance et aboutit à un portage chronique du virus. Dans l'infection à VIH, le CMV peut se réactiver et se localiser dans la rétine, causant des troubles de la vue pouvant aboutir à la cécité. Les traitements sont efficaces, avec de possibles séquelles. Le CMV touche aussi le tube digestif et le cerveau.

■ **L'herpès** est dû aux virus *Herpes simplex*, transmis par contact, qui persistent dans l'organisme : HSV1 (herpès labial) et HSV2 (herpès génital et anal). En cas d'infection à VIH, les récurrences sont très fréquentes.

■ **Les infections à mycobactéries** «atypiques» du complexe *Mycobacterium avium intracellulare*, germes de l'environnement, provoquent, en cas de déficit immunitaire profond, fièvre, amaigrissement, sueurs nocturnes, fatigue et anémie. Des médicaments efficaces sont disponibles.

■ **La leuco-encéphalite multifocale progressive (LEMP)** est une infection du cerveau due au polyomavirus JC. Touchant des personnes très immunodéprimées, on ne lui connaît pas de traitement spécifique.

■ **La pneumocystose** est une pneumopathie due au champignon *Pneumocystis jiroveci*. Encore trop souvent révélatrice de l'infection par le VIH, ses symptômes sont la toux sèche, la fièvre et l'essoufflement. Évitable et traitable, elle peut nécessiter des soins intensifs.

■ **La toxoplasmose** est due à un parasite présent dans les déjections de chat, la viande et les légumes crus. Beaucoup

d'adultes sont porteurs du toxoplasme (après un contact pendant l'enfance). Dans l'infection à VIH, la toxoplasmose prend le plus souvent la forme d'abcès cérébraux, avec des signes variés (fièvre, céphalées, convulsions, paralysies, etc.). Le traitement est efficace, mais il peut rester des séquelles.

■ **La tuberculose** est due à une mycobactérie, le bacille de Koch ou «BK». Très répandue, notamment chez les personnes vivant avec le VIH. La contamination est interhumaine. Les symptômes peuvent associer fièvre, toux, sueurs nocturnes, amaigrissement, fatigue, gonflement des ganglions lymphatiques, etc. Les traitements sont efficaces, mais il existe des BK résistants.

■ **Le zona** est dû au virus de la varicelle. Persistant dans l'organisme, la réactivation de ce virus est le zona, éruption vésiculeuse douloureuse. Dans l'infection à VIH, le zona peut être étendu et récidiver. Les traitements sont efficaces.

Les tumeurs opportunistes

■ **Les différents lymphomes** (tumeurs des ganglions) sont beaucoup plus fréquents chez les personnes vivant avec le VIH.

■ **Le papillomavirus humain (HPV)** est responsable d'une infection génitale courante (condylomes), mais peut être à l'origine du cancer du col de l'utérus et du canal anal.

■ **Le sarcome de Kaposi** est une tumeur cutanée, parfois pulmonaire ou digestive, due à un virus sexuellement transmissible de la famille herpès (HHV8). Une chimiothérapie peut être utile, mais ce sont les ARV qui permettent la guérison. ■ J.-P. V.

Que sont les maladies opportunistes (MO)?

Les germes responsables des MO sont souvent présents dans l'organisme depuis le premier contact de ce dernier avec un micro-organisme, en général dans l'enfance, mais sous contrôle immunitaire ils ne provoquent pas de maladie. En affaiblissant l'immunité, l'infection à VIH conduit au développement des MO, qui définissent le stade sida. Des infections plus « banales » (tuberculose, pneumopathies bactériennes, etc.) qui ne sont pas *stricto sensu* des MO, signifient aussi le passage vers le sida en raison de leur survenue et de leurs rechutes plus fréquentes en cas d'immunodépression.

Les MO ne surviennent pas toutes au même degré d'immunodépression : le taux de CD4 permet de savoir lesquels un patient risque de développer et de décider des mesures à prendre, car il existe des traitements de prophylaxie primaire (pour empêcher une infection) et secondaire (pour prévenir sa récurrence).

Complications métaboliques et cancers non classant

Si la durée de vie avec le VIH s'est allongée grâce aux traitements, elle s'accompagne de complications métaboliques : les cancers et les troubles cardio-vasculaires sont ainsi devenus les deuxièmes et quatrièmes causes de mortalité chez les personnes séropositives.

3 MESSAGES CLÉS

- La vie avec le virus expose à des complications métaboliques qui s'apparentent à un « vieillissement accéléré ».
- Quatre facteurs se cumulent : l'immuno-dépression, l'inflammation causée par le virus, les effets indésirables des traitements et les conditions de vie.
- Les personnes vivant avec le VIH ont deux à trois fois plus de risque de développer un cancer non classant sida.

Les ARV, par le contrôle de la réplication du virus, ont permis d'atteindre une baisse significative de la mortalité, mais ont induit un déplacement des troubles constatés par les médecins : avec moins d'événements classant sida, il y a en proportion plus de cancers non classant sida, de troubles métaboliques ou cardio-vasculaires.

Complications métaboliques

Elles sont diverses :

- ostéopénie (fragilisation progressive du tissu osseux), puis ostéoporose ;
- sarcopénie (masse musculaire remplacée par de la graisse) et fatigue ;
- vieillissement de la peau et des cheveux ;

- troubles cardio-vasculaires avec risque d'infarctus, d'artérite, d'insuffisance cardiaque ;
- insuffisance rénale ;
- insuffisance hépatique et risque d'évolution vers la cirrhose ;
- diabète ;
- dyslipidémie (anomalie du taux de lipides dans le sang) ;
- déclin cognitif et peut-être maladies neurodégénératives.

Un vieillissement accéléré ?

Ces troubles sont généralement ceux du vieillissement normal, ce qui a conduit à l'hypothèse d'un « vieillissement accéléré » (même si ce dernier ne semble pas systématique). De nombreuses recherches sont en cours afin d'évaluer la pertinence de ce concept.

Lipodystrophies : stigmatisantes mais en diminution

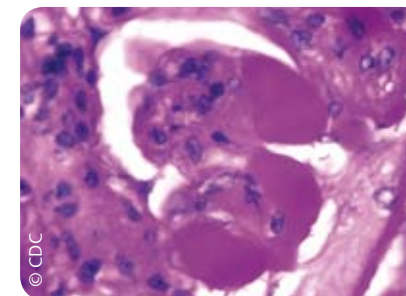
Avec l'apparition de nouvelles molécules, la fréquence des lipodystrophies, perçues comme très stigmatisantes, s'est réduite. Ces redistributions anormales des graisses se présentent sous deux formes, associées ou non : les lipoatrophies (fonte de graisse, généralement au niveau du visage, des fesses, des bras ou des jambes) et les lipohypertrophies (accumulation de

graisse au niveau de l'abdomen, en particulier des viscères, de la poitrine chez les femmes ou de la base du cou [« bosse de bison »]). L'utilisation de deux ARV anciens (d4T et AZT), causes essentielles de lipoatrophies, est progressivement abandonnée. Les formes les plus fréquentes sont désormais des lipohypertrophies modérées.

Les causes ?

Quatre facteurs se cumulent :

- **l'immuno-dépression liée à l'infection** : la baisse du taux des CD4 est un facteur de risque important. Avec un traitement contrôlant la réplication du virus, cet effet est nettement moins conséquent ;
- **l'activation immune persistante induite par le VIH et l'inflammation subséquente** : même présent en très faible quantité (moins de 50 copies/ml de sang), le virus est capable d'induire une inflammation et un stress oxydant accru ayant une toxicité à long terme sur nos cellules et nos tissus ;
- **les effets indésirables de chaque ARV** : si les plus récents sont mieux tolérés à court terme, on sait que certains sont susceptibles d'avoir des impacts métaboliques à long terme, qui font l'objet d'une étroite surveillance ;
- **le niveau socio-économique et le mode de vie** : les personnes vivant avec le VIH présentent en moyenne plus de facteurs de risque : dépression (discrimination, stigmatisation), isolement, manque d'activité physique, régime alimentaire mal équilibré (difficultés financières, etc.).



Les cancers non classant sida

Autre problème majeur : le risque accru de développer un cancer, qu'il soit ou non classant sida (lire p. 60). Selon une étude publiée fin 2009, menée sur 50 000 patients, plus le déficit immunitaire est prononcé, plus le risque de cancer augmente (indépendamment des autres facteurs de risque éventuels), et ce dès que le taux de CD4 est inférieur à 500. Des données qui plaident pour un diagnostic et une mise sous traitement précoces.

Que faire ?

Adaptation du traitement en fonction du profil du patient. Bonne observance pour un bon contrôle de l'infection. Arrêt du tabac. Adoption d'un mode de vie sain (activité physique modérée et alimentation équilibrée), dans la mesure du possible. ■ R.P.

EN SAVOIR PLUS

- ▶ « Le vieillissement accéléré n'est pas une fatalité » : *Transversal* n° 48, www.sidaction.org
- ▶ Rapport Yeni 2008 : www.sante-sports.gouv.fr

Les antirétroviraux en 10 questions

Les antirétroviraux sont de plus en plus performants, simples à prendre et mieux tolérés. Les recherches se poursuivent afin d'améliorer encore leur efficacité et la qualité de vie des personnes traitées.



© StockXpert.com

3 MESSAGES CLÉS

- Les progrès des multithérapies sont considérables, mais elles restent des traitements à vie.
- Un dépistage précoce permet de débiter le traitement à temps et améliore le pronostic vital.
- La qualité de vie des personnes sous traitement est devenue un enjeu essentiel.

1 Quel est leur mode d'action?

Les traitements antirétroviraux (ARV) limitent la multiplication du virus en bloquant une étape de son cycle de réplication. L'objectif est de rendre la charge virale indétectable afin de restaurer et préserver le système immunitaire, et d'éviter la survenue de maladies opportunistes.

Il existe six classes thérapeutiques d'ARV, qui ont toutes des modes d'actions différents : inhibiteurs nucléosidiques et non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI et INNTI),

inhibiteurs de la protéase (IP), inhibiteurs de fusion [du virus avec la cellule] (IF), inhibiteur de l'intégrase (IIn), inhibiteur d'entrée ou anti-CCR5.

2 Comment sont-ils prescrits?

Presque toujours en association (multithérapies) et le plus souvent en trithérapies, c'est-à-dire en combinaison de trois molécules. Actuellement, 22 ARV sont disponibles en France (voir tableau p. 68). La plupart des ARV de la classe des antiprotéases sont associées à un « booster », qui ralentit leur élimination par l'organisme et permet d'espacer les doses : le seul booster disponible début 2010 est le ritonavir (une antiprotéase ancienne qui n'est plus utilisée seule). D'autres sont en développement.

Les combinaisons de deux ou trois molécules en un seul comprimé (cinq combinaisons à dose fixe début 2010) se traduisent par la prise de un ou deux comprimés matin et soir, voire un seul comprimé par jour.

3 Qui émet les recommandations de traitement?

En France, les recommandations de prise en charge des personnes infectées par le VIH sont établies par un groupe d'experts réunis à la demande du ministère de la Santé, sous la direction du P^r Yeni depuis 2006. Elles sont actualisées tous les deux ans.

À l'échelle mondiale, les recommandations de l'OMS sont théoriquement déclinées dans les pays en développement (PED), mais ne sont pas nécessairement suivies, faute de moyen ou de volonté politique.

Ces recommandations sont relayées par de nombreuses associations, de patients notamment.

4 Quand faut-il les démarrer?

De plus en plus tôt. Depuis 2008, les experts français recommandent de débiter le traitement en dessous de 350 CD4/mm³ et de l'envisager entre 350 et 500 CD4, en particulier si la charge virale est haute (plus de 100 000 copies). Ces recommandations varient légèrement selon les pays. Pour les PED, l'OMS propose depuis fin 2009 un démarrage du traitement dès 350 CD4. Néanmoins, les délais de transposition au niveau des recommandations nationales et les freins financiers et politiques, le manque de personnel formé et les imperfections des chaînes d'approvisionnement ne permettent pas toujours l'application pratique de ces recommandations. L'intérêt d'un traitement précoce, dès que l'immunité commence à s'affaiblir (autour de 500 CD4) est actuellement discuté et fait l'objet de plusieurs études scientifiques et essais en cours.

5 Les traitements guérissent-ils de l'infection à VIH?

Non. Aucun traitement ne permet d'éradiquer le virus de l'organisme. Une personne qui commence un traitement anti-VIH doit le poursuivre toute sa vie : les ARV diminuent fortement la quantité de virus dans le sang mais sans l'éliminer, car le VIH a la particularité de se « cacher » dans des cellules réservoirs (lire p. 56). En revanche, le traitement limite très efficacement la réplication du virus, au point de le rendre indétectable. Ce qui permet une restauration immunitaire : soit de ralentir l'évolution de l'infection à VIH vers le sida, soit d'améliorer l'état de santé et de guérir certaines maladies opportunistes (lire p. 60).

6 Quelle est l'espérance de vie avec le traitement?

On manque de recul pour répondre à cette question. En 2010, les molécules disponibles permettent de concilier le traitement ARV à des projets de vie divers et durables : travailler, avoir des enfants, voyager, vivre en couple etc. D'après plusieurs études récentes, l'espérance de vie des patients correctement traités a tendance à rejoindre celle de la population générale. En France, le nombre de décès liés au sida est en diminution (lire p. 59). Pas de catastrophisme donc.

Pour les personnes en échec thérapeutique, la recherche progresse aussi. En 2009, l'essai TRIO (ANRS) a montré qu'en associant plusieurs molécules récentes, on pouvait obtenir une charge virale indétectable chez neuf patients en multiéchec thérapeutique sur dix.

7 Les traitements sont-ils «très lourds et contraignants»?

L'idée encore répandue selon laquelle les effets secondaires des traitements sont si lourds et la fréquence des prises si élevée que l'impact sur la qualité de vie est presque insupportable ne reflète plus la réalité de la majorité des patients. Les ARV récents sont plus simples à prendre et mieux tolérés : plans de prises largement simplifiés, effets secondaires moindres à court terme (moins de fatigue ou de troubles digestifs...) et à long terme (moins de troubles de la répartition des graisses...). La connaissance des effets secondaires, médicament par médicament, permet un suivi particulier de certains organes «à risque» (cœur, reins, foie, système nerveux, etc.). La diversité des molécules permet de s'adapter au profil de chacun. L'amélioration de la qualité de vie passe aussi par l'évolution des formes galéniques. L'essai EASIER (ANRS) a montré qu'on peut remplacer l'enfuvirtide, un médicament de dernière ligne qui doit s'injecter par voie sous-cutanée, par du raltégravir, un simple comprimé par voie orale. Sous la pression des associations, la prise en compte d'une meilleure qualité de vie des personnes traitées est devenue un enjeu majeur dans l'évaluation des médicaments. La recherche doit se poursuivre.

Faire peur avec les traitements?

Utiliser la peur des traitements comme un levier pour la prévention est contre-productif : il faut au contraire inciter les personnes à avoir recours au dépistage du VIH, car les traitements sont d'autant plus efficaces qu'ils sont commencés à temps.

8 Résistances, traitements de première ou deuxième ligne, de quoi s'agit-il?

La 1^{re} ligne de traitement est la première combinaison prescrite à une personne qui n'a jamais pris d'ARV (personne dite «naïve» de traitement). Notamment à cause de problèmes d'observance permettant le développement de mutations, le virus peut réussir à se multiplier malgré la présence du médicament. Il est devenu résistant à la 1^{re} ligne («échec thérapeutique»), il faut alors changer de stratégie thérapeutique afin de l'empêcher de se répliquer. C'est la 2^e ligne, qui comporte trois molécules ARV dont au moins deux différentes de la 1^{re} ligne. D'où l'intérêt de mettre au point de nouvelles classes thérapeutiques. Certains malades, qui ont démarré les ARV il y a longtemps, sont aujourd'hui en 3^e ou 4^e ligne. Une bonne observance (respect des prises) permet de retarder l'apparition de virus résistants.

9 Existe-t-il des médicaments pédiatriques?

Oui. Ce sont les mêmes molécules que pour les adultes, mais à des dosages plus faibles et sous des formes adaptées (sirops ou comprimés à dissoudre dans l'eau). Dans les PED, où se trouvent la majorité des enfants infectés, le dépistage précoce est très peu développé et les formes pédiatriques d'ARV manquent. Fin 2008, sur 2 millions d'enfants infectés par le VIH dans le monde, seulement 285 000 accédaient à un traitement ARV.

10 Quels seront les médicaments de demain?

– On se dirige vers une simplification des traitements : plusieurs essais cliniques en cours visent à évaluer la possibilité de prendre les traitements de façon intermittente (5 jours sur 7, voire moins). Mais aussi vers le développement de molécules encore mieux tolérées au sein des classes existantes, actives sur les virus résistants, ou capables d'atteindre tous les compartiments de l'organisme où se loge le virus (système nerveux central...).

– Les médicaments en cours de développement appartiennent à des classes thérapeutiques existantes ou futures. On compte une trentaine de candidats entre les phases I et III des essais cliniques (lire p. 70). Les plus avancés sont l'apricitabine (INTI), la rilpivirine (INNTI), le vicriviroc (anti-CCR5) et l'elvitegravir (inhibiteur d'intégrase).

– Un nouveau champ de recherche, encore balbutiant, cible les interactions entre le virus et certains composants de la cellule infectée impliqués dans la réplication du virus (lire *Transversal* n° 49);



© Istock

– On recherche toujours un éventuel «remède» contre l'infection à VIH : de nombreuses études essaient d'identifier des pistes afin de parvenir à éliminer le virus du corps (on parle d'«éradication», lire p. 56). Des recherches encore très préliminaires. ■ J.L. et R.P.

EN SAVOIR PLUS

- ▶ Rapport Yeni 2008 : www.sante-sports.gouv.fr
- ▶ Actions Traitements : actualités sur les traitements, fiches thérapeutiques et tableau : www.actions-traitements.org
- ▶ Médicaments en développement : www.aidsmeds.com
- ▶ «Cibler les interactions cellule-virus», *Transversal* n° 49 : www.sidaction.org

L'accès au traitement dans les PED

Les progrès de ces dernières années sont en péril. Les trithérapies sont disponibles dans les PED depuis le début des années 2000. La baisse des prix des ARV génériques pour les marchés des pays pauvres et la création de mécanismes de financements internationaux (Fonds mondial, Pefpar) ont permis à la plupart des PED d'acheter des ARV et de mettre en place un programme national d'accès à ces traitements à prix sociaux ou gratuits. Mais, pour des raisons essentiellement économiques, seules les molécules les plus anciennes, efficaces mais moins bien tolérées et pas toujours adaptées aux besoins, sont disponibles. Les plus récentes, protégées par des brevets, restent donc très chères et réservées aux marchés des pays riches. Enfin, le développement de formulations adaptées aux patients et aux réalités du Sud (par exemple des formes pédiatriques ou résistantes à la chaleur) est quasiment nul, car il ne garantit pas ou peu de retours sur investissements.

THÉRAPIES ANTIRÉTROVIRALES

Nom commercial, molécule DCI, laboratoire	Visuel	Planification des prises	AMM	% de patients* (France, FHDH 2009)
COMBINAISONS THÉRAPEUTIQUES				
ATRIPLA® (VIREAD® + EMTRIVA® + SUSTIVA®) BMS & Gilead Sciences			13/12/07	/
COMBIVIR® (RETROVIR® + EPIVIR®) ViiV Healthcare			18/03/98	/
KIVEXA® (ZIAGEN® + EPIVIR®) ViiV Healthcare			17/09/04	/
TRIZIVIR® (RETROVIR® + EPIVIR® + ZIAGEN®) ViiV Healthcare			28/12/00	/
TRUVADA® (VIREAD® + EMTRIVA®) Gilead Sciences			21/02/05	/
INHIBITEURS NUCLÉOSIDIQUES DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE (INTI)				
EMTRIVA® (emtricitabine, FTC) Gilead Sciences			24/10/03	43,9 %
EPIVIR® (lamivudine, 3TC) ViiV Healthcare			08/08/96	31,5 %
RETROVIR® (zidovudine, AZT ou ZDV) ViiV Healthcare			13/03/87	13,8 %
VIDEX® (didanosine, DDI) Bristol-Myers Squibb			05/05/92	4,3 %
VIREAD® (ténofovir, TDF) Gilead Sciences			05/02/02	51,3 %
ZERIT® (stavudine, D4T) Bristol-Myers Squibb			08/05/96	0,5 %
ZIAGEN® (abacavir, ABC) ViiV Healthcare			08/07/99	22,1 %
INHIBITEURS NON NUCLÉOSIDIQUES DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE (INNTI)				
INTELENCE® (etravirine, EVR) Tibotec			26/06/08	3,1 %
SUSTIVA® (efavirenz, EFV) Bristol-Myers Squibb			28/05/99	17,3 %
VIRAMUNE® (névirapine, NVP) Boehringer Ingelheim			05/02/98	10,9 %

Nom commercial, molécule DCI, laboratoire	Visuel	Planification des prises	AMM	% de patients* (France, FHDH 2009)
INHIBITEURS DE LA PROTÉASE				
APTIVUS® (tipranavir, TPV) Boehringer Ingelheim			25/10/05	0,4 %
CRIXIVAN® (indinavir, IDV) Merck Sharp & Dohme			04/10/96	0,5 %
INVIRASE® (saquinavir, SQV) Roche			04/10/96	2,8 %
KALETRA® (lopinavir, ritonavir, LPV/RTV) Abbott			20/03/01	18,9 %
PREZISTA® (darunavir, DRV) Tibotec			21/02/07	7,6 %
REYATAZ® (atazanavir, ATV) Bristol-Myers Squibb			02/03/04	20,7 %
TELZIR® (fosamprenavir, FPV) ViiV Healthcare			12/07/04	5,1 %
VIRACEPT® (nelfinavir, NFV) Roche			22/01/98	/
BOOSTER (ralentit l'élimination des antiprotéases par l'organisme et permet d'espacer les doses)				
NORVIR® (ritonavir, RTV) Abbott		posologie en fonction de l'antiprotéase utilisée NOUVELLE GALÉNIQUE EN COMPRIMÉS DISPONIBLE DÉBUT 2010	28/06/96	/
INHIBITEURS DE L'INTÉGRASE				
ISENTRESS® (raltegravir, RAL) Merck Sharp & Dohme			20/12/07	7,6 %
INHIBITEURS DU CORÉCEPTEUR CCR-5				
CELESENTRI® (maraviroc, MVC) ViiV Healthcare			24/09/07	0,6 %
INHIBITEURS DE FUSION				
FUZÉON® (enfuvirtide, T20) Roche		par injection sous-cutanée 	27/05/03	0,5 %

* Pourcentage de patients prenant cet ARV, données de la base française FHDH (ANRS), 2009, 1^{er} semestre.
DCI : dénomination commune internationale ; AMM : autorisation de mise sur le marché.

Tableau adapté d'après *Actions Traitements que nous remercions*.
Merci au P^r Dominique Costagliola pour les données FHDH.

De la recherche à la commercialisation

Sur 100 000 molécules criblées, 10 feront l'objet d'un dépôt de brevet et une seule en moyenne sera commercialisée. Le chemin jusqu'à la prescription par le médecin est long (dix à quinze ans), complexe et coûteux. Attention aux effets d'annonces sur les molécules « innovantes ».

ÉTUDES PRÉCLINIQUES

1. Criblage « screening »

Première étape, qui consiste à passer au crible des centaines de milliers de molécules afin de sélectionner les candidats intéressants pour un objectif précis.

→ 100 000 molécules identifiées

2. Pharmacologie expérimentale

Définition des propriétés physico-chimiques des molécules sélectionnées et validation de l'efficacité *in vitro*, puis *in vivo* (chez l'animal).

→ 100 molécules sélectionnées

3. Toxicologie

Tests réalisés sur des cellules ou sur l'animal afin d'éliminer les candidats les plus toxiques et prévoir au mieux les effets secondaires.

4. Pharmacocinétique

Étude du devenir du médicament dans l'organisme (vitesses d'absorption, métabolisme, distribution, élimination).

Lorsque les résultats le permettent et après examen complet par les autorités administratives (et dépôt d'un brevet), les expérimentations peuvent débuter chez l'homme.

→ 10 candidats médicaments



ÉTUDES CLINIQUES

Les tests effectués chez l'homme visent à vérifier l'efficacité et la tolérance des médicaments sélectionnés. Ces recherches sont régies par un cadre réglementaire¹ qui assure une protection rigoureuse des participants

Phase 1 : tolérance ou innocuité

Des quantités croissantes sont administrées à des volontaires sains, sous surveillance étroite, pour évaluer les grandes lignes du profil de tolérance du produit et de son activité pharmacologique.

Phase 2 : efficacité et dosage

Chez un petit nombre de patients hospitalisés, on vérifie que le rapport bénéfice/tolérance est favorable (au moins équivalent aux traitements existants) et n'entraîne pas des effets secondaires importants. La dose optimale est établie.

Phase 3 : études pivot pour l'autorisation de mise sur le marché (AMM)

Dans les conditions proches des conditions habituelles d'utilisation des traitements, le rapport efficacité/tolérance est vérifié sur un grand nombre de patients (plusieurs centaines à plusieurs milliers). Elles confirment les résultats des phases précédentes et déterminent les conditions d'utilisation du médicament en vue du dépôt d'AMM. Précautions d'emploi et risques d'interactions avec d'autres produits sont identifiés.

→ 1 médicament proposé pour l'AMM

CIRCUIT ADMINISTRATIF

Les résultats des études précliniques, cliniques et galéniques constituent le **dossier d'AMM** déposé par les entreprises. L'autorisation de commercialisation est délivrée par une autorité compétente nationale qui évalue le produit selon des critères scientifiques de qualité, sécurité et efficacité. Son rapport bénéfice/risque doit être au moins équivalent à celui des produits déjà commercialisés. Chaque pays possède sa propre agence publique de régulation du médicament. En France, c'est l'Afssaps (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé). Une centralisation existe au niveau européen (EMA) : si l'AMM européenne est accordée, les pays peuvent par une procédure simplifiée la transposer dans le contexte national.

Pour fixer le prix et le taux de remboursement, la Commission de transparence évalue l'amélioration du service médical rendu (ASMR) en 5 niveaux (1 : innovation majeure ; 5 : générique), qui situe le médicament au sein de l'arsenal thérapeutique existant et permet d'en déterminer le taux de remboursement. Pour les médicaments remboursables, le prix est fixé par une convention entre le laboratoire pharmaceutique et le Comité économique des produits de santé, un organisme public. Pour les médicaments non remboursables, le prix est fixé par le fabricant.

PHARMACOVIGILANCE

Après sa commercialisation, le médicament reste sous surveillance (**phase 4**). Le rapport bénéfice/risque est évalué en permanence (mesure des effets indésirables connus ou nouveaux, etc.). En cas de risque pour la santé, un médicament peut voir ses indications restreintes et même être retiré du marché.

DISTRIBUTION (FRANCE)

Pour les pharmacies d'officine, la distribution est réalisée par neuf grossistes-répartiteurs qui ont l'obligation de référencer les deux tiers des présentations existantes (plus de 5 200 spécialités pharmaceutiques sous 10 300 présentations) et de livrer dans un délai maximum de 24 heures.

Pour les pharmacies à usage intérieur (hôpitaux, cliniques, maisons de santé, etc.), la distribution est assurée directement par les laboratoires fabricants.

MÉDICAMENTS GÉNÉRIQUES

Le brevet est déposé au moment où la molécule est identifiée pour passer en phase d'études cliniques. Après vingt ans de vie du médicament, son brevet expire et une copie de l'original peut être fabriquée et commercialisée par d'autres laboratoires. Avant cela, des procédures de licence obligatoire sont envisageables, mais difficiles à mettre en œuvre, ce qui limite l'accès aux traitements dans les pays en développement. ■ J. L.

¹ En France, la loi de santé publique du 9 août 2004 et le décret d'application du 26 avril 2006 régissent la recherche biomédicale. La déclaration d'Helsinki, élaborée par l'Association médicale mondiale, constitue une déclaration de principes éthiques fournissant des recommandations pour la recherche médicale sur l'Homme.

EN SAVOIR PLUS

- ▶ Les entreprises du médicament : www.leem.org
- ▶ www.afssaps.fr
- ▶ www.emea.europa.eu

La réduction des risques : un succès à pérenniser

De 40 % il y a vingt ans, les usagers de drogues ne représentent plus que 1 % des nouvelles contaminations par le VIH. Depuis 1987, la politique de réduction des risques a fait ses preuves. Entre matériel stérile d'injection et traitements de substitution aux opiacés, elle met en avant respect de la personne, accompagnement ou autosupport. Un succès indiscutable menacé par les politiques sécuritaires.

3 MESSAGES CLÉS

- La RdR, intégrée dans une prise en charge globale, a montré son efficacité pour réduire la transmission du VIH et des virus des hépatites.
- Elle doit être adaptée à des besoins en constante évolution et requiert une volonté politique forte et la pleine collaboration des pouvoirs publics.
- Elle reste à mettre en œuvre en milieu carcéral en France.

À ses débuts, l'épidémie de l'infection par le VIH a été caractérisée par une forte prévalence chez les usagers de drogues par voie intraveineuse (UDVI). La difficulté à se procurer des seringues conduisait ces personnes à s'échanger leur matériel, favorisant ainsi la diffusion du virus. Le code de la santé publique tel que modifié par la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 consacre le principe de la réduction des risques (RdR) afin de «*prévenir la transmission des infections, la mortalité par surdose par injection de drogue intraveineuse et les dommages sociaux et psychologiques liés à la toxicomanie par des substances classées comme stu-*

péfiants». Dans cette optique, la RdR vise au mieux à éviter l'injection et, quand cela n'est pas possible, à permettre une injection «sûre» en mettant à disposition un matériel stérile de bonne qualité. La politique de RdR a marqué un coup d'arrêt de l'épidémie de sida au sein des usagers de drogues.

Seringues stériles et produits de substitution

Les deux dimensions les plus connues de la RdR sont l'accès à des seringues stériles et aux produits de substitution. En France, il a fallu attendre 1987 pour que les usagers de drogues puissent avoir accès à du matériel stérile. Cet accès est aujourd'hui possible en pharmacie (mais il est payant), par les programmes d'échanges mobiles ou non, ou par des distributeurs automatiques de Stéribox® (kit contenant deux seringues stériles, deux tampons d'alcool, deux flacons d'eau stérile, un préservatif, deux stéricups et un mode d'emploi). On estime à 120 000 le nombre de personnes actuellement sous traitement de substitution aux opiacés (TSO) en France. Délivrés sous prescription médicale, ce sont des produits pharmaceutiques permettant l'accès aux soins,

en vue de réduire les dépendances aux drogues illicites, pour améliorer la qualité de vie. Les produits de substitution habituellement proposés pour le traitement de la dépendance à l'héroïne et aux autres opiacés sont le chlorhydrate de méthadone et la buprénorphine à haut dosage. L'accès à la substitution permet à la personne d'éviter le recours à l'injection.

Le besoin d'une offre globale

La RdR suppose aussi une offre globale de services, la connaissance des usages et des risques qu'ils impliquent. Sans oublier le risque d'exposition sexuelle : les usagers doivent également avoir accès à l'information et au matériel de prévention correspondant. La précarité peut être un obstacle à l'usage du matériel de prévention et à l'entrée dans un programme de substitution. L'accès à un hébergement adapté est une dimension importante d'une bonne politique de RdR en toxicomanie.

Approches diverses selon les pays

En Europe, la politique de RdR à l'intention des usagers de drogues a d'abord été menée dans une démarche d'accompagnement. Face à un groupe particulièrement marginalisé et discriminé, il semblait nécessaire de proposer un service qui réponde à des besoins immédiats afin de permettre un accompagnement médico-social. En France, l'acceptation, toute relative à ses débuts, de la mise en œuvre de cette politique n'a été possible qu'en soulignant l'intérêt de santé publique face à l'épidémie de sida. Des pays comme la Suisse ont largement formalisé leur politique des dro-

gues en mettant en avant le principe des quatre piliers qui articulent santé et lutte contre le trafic : prévention (réduire la consommation, éviter les dépendances); thérapie (traitements de substitution); réduction des risques (minimiser les effets négatifs de l'usage); répression (lutte contre le trafic de drogues). Là où elle est mise en œuvre, la politique de RdR a permis une baisse considérable des overdoses et la diminution de la délinquance liée à l'usage de l'héroïne.

Le rôle primordial des usagers

Les usagers de drogues ont été les premiers promoteurs de l'échange de seringues. Et le succès des premiers programmes organisés par Médecins du monde a été plus rapide que prévu du fait même de la mobilisation des usagers. Les associations Asud et Act Up ont très largement contribué à interpeller les pouvoirs publics et les professionnels de la toxicomanie sur l'intérêt de l'autosupport et du travail avec les pairs. Elles organisent chaque année les États généraux des usagers de substances, licites et illicites (Égus). Aujourd'hui, des associations relevant du secteur médico-social jouent également un rôle important dans la politique de RdR. Elles gèrent des structures d'accueil et d'accompagnement financés par l'Assurance-maladie, les Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (Caarud) et les Centres spécialisés de soins aux toxicomanes (CCST) en cours de transformation en Centres de soins d'accompagnement et de prévention en addictologie (Csapa) (lire p. 102).



Des limites à surmonter

En France, la mise en œuvre d'une politique de RdR d'abord en réponse à l'injection pour faire face à l'épidémie de sida plutôt que dans une perspective globale d'accompagnement des usagers a constitué quelques limites. Certaines d'entre elles restent à surmonter : l'échange de la seule seringue ne permet pas d'éviter la transmission des hépatites ; le petit matériel, comme les cuillères ou les cotons, pouvant lui aussi être échangé. La prévalence des hépatites reste donc importante chez les usagers de drogues et il est nécessaire de disposer de campagnes d'informations adaptées aux publics concernés.

La RdR doit en permanence être ajustée aux produits psychoactifs utilisés et aux types de risques qu'ils impliquent. L'injection de médicaments broyés nécessite par exemple des seringues de plus grande taille que celles usuellement distribuées ; l'injection de cocaïne se fait de façon répétée dans un temps court, ce qui rend plus aléatoire le respect des principes d'une injection sûre.

Enfin, comme cela existe dans d'autres pays, des stratégies complémentaires peuvent être envisagées : l'accompagnement à l'éducation à l'injection ; des salles de consommation à moindre risque ; des programmes de substitution proposant l'héroïne médicalisée.

La nécessaire volonté politique

Le succès des politiques de RdR suppose aussi la bonne compréhension par les forces de l'ordre de l'intérêt de santé publique de telles politiques. Leur présence trop marquée à proximi-

té des bus d'échange de seringues ou des structures d'accueil peut dissuader les usagers d'avoir recours aux services proposés. Plus généralement, la législation encadrant l'usage des produits stupéfiants ne permet pas de réduire les contaminations autant qu'il serait possible.

Une politique inexistante en prison

En dépit de son succès, la politique de RdR n'est pas totalement achevée en France. Contrairement à d'autres pays, l'accès à du matériel stérile d'injection en prison n'est pas assuré. Il devrait pourtant l'être, compte tenu du droit de la santé (principe d'équivalence des soins entre le milieu libre et le milieu fermé inscrit dans la loi de santé publique de 1994) et de l'organisation de la santé en prison, qui repose sur des Unités de consultations et de soins ambulatoires (Ucsa) dépendant des CHU. ■

M. D., V. N. et R. P.

EN SAVOIR PLUS

- ▶ Ressources documentaires : www.asud.org et www.a-f-r.org
- ▶ Conseil national du sida : avis sur l'expérimentation des PES dans les établissements pénitentiaires, 2009. www.cns.sante.fr
- ▶ Sidaction : dossier sur les PES en milieu carcéral. www.sidaction.org
- ▶ Bus méthadone : www.gaia-paris.fr

Pour connaître d'autres structures, contactez notre service de presse : +33 (0)1 53 26 45 64.

Vers des stratégies préventives adaptées aux besoins

En France, 7 000 personnes sont contaminées chaque année, quasi exclusivement par voie sexuelle. Ce chiffre élevé oblige à repenser les politiques de prévention. En plus du préservatif, l'utilisation de stratégies complémentaires est discutée. L'idée commence à s'imposer que la maîtrise de l'épidémie demande l'utilisation de tous les outils disponibles.

3 MESSAGES CLÉS

- L'outil éprouvé qu'est le préservatif (avec gel lubrifiant) reste le socle de la prévention.
- On parle de plus en plus d'une prévention « multistratégique », adaptée aux besoins différents de chacun et utilisant tous les outils disponibles, dont ceux à l'efficacité partielle : TasP (traitement en prévention), réduction des risques sexuels et, pour les pays à forte prévalence, la circoncision.
- De nombreuses recherches visent à développer de nouveaux outils : gels vaginaux ou rectaux contenant des ARV, prophylaxie préexposition (Prep) et bien sûr vaccin préventif.

Classiquement, une politique de prévention possède deux dimensions : la modification de l'environnement et la modification des comportements individuels. Jusqu'à très récemment c'est essentiellement sur cette dernière que se sont portés les efforts de prévention du VIH.

Préservatif, gel et TPE

Au niveau individuel, la prévention cherche à modifier les comportements qui exposent au risque de transmission et à rendre accessibles les outils qui peu-

vent l'empêcher. Ces derniers comptent d'abord le préservatif, dont l'efficacité est quasi totale. On peut l'associer à l'usage du gel lubrifiant, qui permet d'éviter les lésions des muqueuses et offre un plus grand confort.

En cas d'exposition à un risque de transmission, un traitement d'urgence peut être délivré aux urgences (lire encadré).

Stratégies individuelles ou collectives

L'efficacité des stratégies préventives est variable selon qu'elles sont appliquées effectivement au niveau individuel ou promues comme des stratégies collectives. Par exemple, la promotion de l'abstinence et de la fidélité, éventuellement efficaces au niveau individuel, n'ont montré aucun résultat probant comme politiques publiques de lutte contre le VIH.

De plus, l'efficacité théorique d'un moyen de prévention et son efficacité en pratique sont différentes, notamment selon leur niveau de mise en œuvre. Ainsi, l'efficacité presque totale du préservatif décroît très rapidement quand il n'est pas utilisé de façon systématique, ce qui conduit certains à demander la proposition de stratégies complémentaires.

Multistratégies et préventions partielles

En France, l'année 2009 a été marquée par la publication de chiffres qui faisaient



état d'un nombre important de contaminations au sein de certaines populations (homosexuels masculins, personnes originaires d'Afrique subsaharienne) et de plusieurs rapports invitant à renouveler et améliorer la politique publique de prévention. Ces rapports s'inscrivent dans des réflexions menées également au niveau international.

Aujourd'hui, l'amélioration de la prévention de la transmission sexuelle passe par des politiques publiques associant l'utilisation de différentes stratégies adaptées aux besoins de chacun. Il s'agit de prendre en compte l'ensemble des outils existants afin de répondre à l'hétérogénéité des risques et des publics (selon leur statut sérologique, notamment).

Les freins au recours aux outils de prévention commencent à être bien connus. Le premier d'entre eux est le rapport homme/femme, les femmes ayant parfois du mal à imposer l'usage du préservatif masculin à leur partenaire. Le préservatif féminin, qui permet de se dispenser de l'accord de l'homme, est malheureusement plus coûteux et insuffisamment promu.

Techniques de réduction des risques

Par ailleurs, maintenir sur le long terme l'usage systématique du préservatif peut s'avérer difficile. C'est pourquoi certaines associations gays font valoir l'adoption de comportements sexuels différenciés, techniques de réduction des risques sexuels développées spontanément par certaines personnes, éventuellement utilisées en fonction du statut sérologique des partenaires («séroadaptation»). Cela implique la possibilité de dire son statut sérologique («sérocompatibilité») et donc de lutter contre les discriminations que su-

bissent les personnes séropositives. Dans tous les cas, l'amélioration des stratégies préventives ciblant les homosexuels masculins, population la plus touchée, puisque, selon InVS, elle représentait à elle seule 48% des nouvelles contaminations en 2008, est nécessaire.

Une place plus importante pour le traitement ?

Les données bien établies sur la réduction du risque de transmission pour les personnes sous traitement, leur usage pour la prévention de la transmission materno-fœtale au cours de la grossesse ou en traitement postexposition conduisent à envisager une place nouvelle pour les traitements dans la prévention.

Le TasP («*Treatment as Prevention*») concerne des personnes séropositives et suivies. Il est mis en avant dans plu-

TPE : « traitement d'urgence »

Utilisé en cas d'accident d'exposition au VIH soit par le sang (AES), soit lors d'un rapport sexuel (absence d'utilisation, rupture ou glissement de préservatif), le traitement postexposition (TPE) vise à réduire le risque de contamination. Il faut se rendre aux urgences sans attendre afin d'évaluer le risque avec un médecin. Un appel préalable à Sida Info Service permet de vérifier l'adresse du service le plus proche et de lever les doutes sur la réalité du risque. Le TPE (combinaison de trois ARV pendant quatre semaines) doit être débuté au plus tôt, si possible dans les 4 heures et au plus tard dans les 48 heures.

En savoir plus : *Transversal* n° 51 www.sidaction.org

sieurs rapports publiés en 2009 (Conseil national du sida, rapport Lert-Pialoux) et s'inscrit notamment dans les stratégies de prévention «positive». Cette stratégie vise à prendre en compte la situation et les besoins différents des personnes vivant avec le VIH (sans partenaire stables, en couple sérodifférent, etc.) et de réduire leur angoisse de transmettre le virus (réassurance de ces personnes vis-à-vis de leur sexualité).

Inversement, d'autres recherches sont en cours pour évaluer l'intérêt et la faisabilité d'une prise d'ARV par des séronégatifs (prophylaxies préexposition ou Prep), en continu ou de façon intermittente (avant et après l'exposition au risque), pour les personnes très exposées, mais aussi des gels microbicides vaginaux ou rectaux de 2^e génération contenant des ARV.

En revanche, les recherches sur le vaccin ne permettent pas d'envisager son arrivée avant un horizon très lointain.

Étendre le dépistage

Enfin, la prévention ne peut s'envisager sans une extension et une amélioration du dépistage, lequel doit être plus souvent proposé et présenté avec ses avantages, comme le préconisent plusieurs rapports de 2009 (lire p. 78). L'ignorance du statut sérologique augmente en effet les risques de transmettre le virus : de nombreuses études montrent que lorsque les personnes connaissent leur séropositivité, elles adaptent leurs pratiques afin de réduire les risques de transmission.

La primo-infection, notamment, courte période suivant l'infection pendant laquelle la quantité de virus dans l'organisme est très élevée, joue un rôle très important dans la dynamique de l'épidémie.

Des stratégies alliant dépistage étendu et traitement font l'objet de discussions, dans le but d'associer le bénéfice individuel du dépistage et de la mise sous traitement (quand elle est nécessaire) avec le bénéfice collectif apporté par la diminution des risques de transmission.

Discriminations et droits de l'homme

Enfin, puisque la prévention vise aussi à modifier l'environnement et à le rendre plus favorable à la prévention, il ne faut pas oublier que les discriminations, voire la criminalisation (lire p. 80), dont souffrent certaines populations (personnes vivant avec le VIH, homosexuels, transsexuels, travailleurs du sexe, etc.) sont des freins à la mise en œuvre des politiques de prévention. ■ **M. D., V. N. et R. P.**

EN SAVOIR PLUS

- ▶ Les risques de transmission : www.sida-info-service.org
- ▶ Conseil national du sida : avis sur l'intérêt du traitement comme outil novateur de la lutte contre l'épidémie d'infections à VIH, 2009 www.cns.sante.fr
- ▶ Haute autorité de santé : rapport sur le dépistage de l'infection par le VIH en France : stratégies et dispositif www.has-sante.fr
- ▶ Rapport Lert-Pialoux : nouvelles méthodes de prévention et réduction des risques. www.vih.org
- ▶ Aperçu des différents essais des nouveaux outils de prévention (AVAC) : www.avac.org

L'extension nécessaire du dépistage

Plusieurs rapports français soulignent l'importance d'accroître le recours au dépistage, tant pour l'individu que pour la collectivité. Pour cela, les outils sont multiples.

3 MESSAGES CLÉS

- Le délai pour être certain de l'absence d'infection (séronégativité) après une situation à risque est de six semaines avec un test « combiné » antigène-anticorps.
- Le dépistage doit être encouragé en mettant en avant ses avantages en termes individuels et de santé publique.
- Des expérimentations sur les tests rapides sont en cours afin d'évaluer leur intérêt et leur faisabilité.

Dépistage et diagnostic

Le diagnostic biologique de l'infection par le VIH est réalisé en deux temps :

– Une analyse de dépistage (technique : ELISA) vise à mettre en évidence la présence des anticorps anti-VIH-1 et anti-VIH-2, voire une détection des anticorps et de l'antigène p24 pour les tests ELISA combinés (4^e génération) ;

– Si elle est positive, on procède à une analyse de confirmation (technique : Western Blot), qui élimine des résultats faussement positifs. L'identification du type de VIH (VIH-1 ou VIH-2) est également réalisée.

Tests combinés et délai de réalisation

La Haute autorité de santé (HAS) préconise que les tests de dépistage réalisés en laboratoire soient systématiquement des tests dits « combinés », détectant les anticorps et les antigènes p24. Cette re-

commandation devrait être entérinée au niveau réglementaire courant 2010.

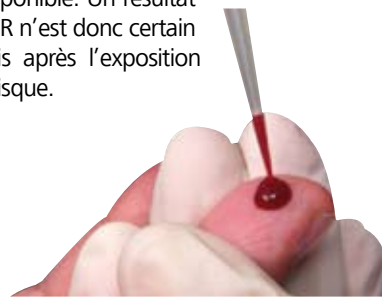
Les anticorps anti-VIH sont détectables dans les trois à quatre semaines qui suivent la contamination ; l'antigène p24 apparaît plus précocément (généralement au bout de dix jours).

En cas de test combiné, la HAS estime à six semaines le délai au bout duquel un résultat négatif signe l'absence d'infection. Cas particulier : en cas de traitement postexposition (TPE), le délai de réalisation du test est de trois mois après la fin du TPE.

Tests de dépistage rapides

Un test de dépistage rapide (TDR) est un test unitaire, de réalisation simple et conçu pour donner un résultat visible à l'œil nu dans un délai court : moins de 30 minutes, souvent autour de 15, voire une minute pour certains tests. Il peut être réalisé sur sang total, salive, plasma ou sérum selon le type de TDR. Il permet la détection des anticorps anti-VIH-1 et anti-VIH-2. Seuls les tests disposant d'un marquage CE et enregistrés auprès de l'Afssaps sont autorisés en France : leur fiabilité est bonne.

En revanche, début 2010, aucun test rapide dit « combiné » suffisamment performant n'est disponible. Un résultat négatif par TDR n'est donc certain que trois mois après l'exposition supposée au risque.



© Jim Gathany

Expérimentations des TDR en France

La loi ne permet pas d'utiliser les TDR en dehors d'expérimentations réalisées dans le cadre de la recherche biomédicale. En 2010, des recherches visant à évaluer leur acceptabilité, faisabilité et intérêt sont menées dans des services d'urgence d'Ile-de-France et dans certains lieux communautaires gays (Paris, Montpellier, Bordeaux, Lille et Saint-Étienne) – Sidaction en finance plusieurs. Premiers résultats en 2010.

Chez les populations à forte incidence, l'intérêt d'un tel test est limité en raison de l'absence de TDR combinés. Il peut cependant encourager des personnes éloignées du dispositif classique à avoir recours au dépistage et être l'occasion de parler de prévention et de sexualité (consultation de *counseling*).

Des réflexions sont en cours afin d'évaluer la pertinence et les modalités de la commercialisation d'autotests. Ces tests pour lesquels le prélèvement, la lecture et l'interprétation des résultats sont réalisés par le sujet lui-même. Ces réflexions ne doivent pas omettre que de nombreux tests, non évalués et parfois défectueux, sont déjà achetés sur Internet.

Le retard au dépistage

En France, on estime qu'environ un tiers des personnes séropositives ignorent leur statut. Selon l'InVS, malgré un nombre de dépistages très élevé (5 millions de tests en 2008, soit 80 tests pour 1 000 habitants), la moitié des personnes découvrent leur séropositivité lorsque le déficit immunitaire est déjà important (moins de 350 CD4). Au niveau individuel, le retard au dépistage entraîne un délai dans la prise en charge qui peut fortement réduire l'efficacité des soins et

le pronostic vital. Au niveau collectif, les nouvelles stratégies proposées de lutte contre l'épidémie associent le dépistage et la mise sous traitement, et insistent sur la nécessité d'un dépistage le plus précoce possible, afin de réduire les risques de transmission au niveau collectif.

Inciter au dépistage

Sur la base de ces résultats, plusieurs rapports concluent à la nécessité d'améliorer et d'étendre le dispositif français de dépistage. Notamment par une proposition de dépistage élargie à la population générale et un dépistage répété des homosexuels masculins, en raison de l'incidence du VIH au sein de cette population. Il y a donc urgence à insister sur les avantages du dépistage, parmi lesquels la possibilité d'être traité par des médicaments nettement moins lourds que par le passé. Et ne pas décourager les personnes prenant des risques à recourir à des dépistages répétés : inciter à se faire dépister n'est pas inciter à prendre des risques. ■ R.P.

EN SAVOIR PLUS

- ▶ Conseil national du sida : avis sur l'intérêt du traitement comme outil novateur de la lutte contre l'épidémie d'infections à VIH, 2009 www.cns.sante.fr
- ▶ Haute autorité de santé : rapport sur le dépistage de l'infection par le VIH en France : stratégies et dispositif www.has-sante.fr
- ▶ Rapport Lert-Pialoux : nouvelles méthodes de prévention réduction des risques. www.vih.org

Épidémie de lois répressives

La tendance à la criminalisation de la transmission du VIH, voire de la simple exposition à un risque supposé, touche de plus en plus de pays. Mais cette «réponse» législative ou judiciaire soulève des questionnements et appelle un traitement nuancé.

3 MESSAGES CLÉS

- La criminalisation de la transmission ou de l'exposition au VIH est contre-productive pour lutter contre l'épidémie.
- Le traitement médiatique ne doit pas être sensationnaliste mais demeurer nuancé.
- Les approches fondées sur le respect des droits humains sont des solutions plus adaptées.

Depuis quelques années, une vague de procès liés à la transmission du VIH déferle dans le monde. Selon une étude menée en Europe par le GNP+ et le Terrence Higgins Trust, dans au moins trente-six pays la transmission du VIH constitue un motif de condamnation. La Suisse, l'Autriche et la Suède arrivent en tête avec au moins une trentaine de condamnations.

Peuvent entraîner une condamnation : la simple exposition à un risque de transmission réel ou supposé (même sans contamination), un rapport non protégé après l'annonce du statut ou encore la transmission du VIH par une personne qui ignorait sa séropositivité. Au Texas (États-Unis), en mai 2008, un homme séropositif a même été condamné à trente-cinq ans de prison pour avoir craché sur un agent des forces de l'ordre. Enfin, certains pays ont adopté une législation spécifique au VIH et autres IST.

Aucune loi spécifique en France, mais des condamnations

En 2006, un tribunal correctionnel de Strasbourg a condamné un homme au motif qu'il avait «*sciemment contaminé*» ses partenaires (confirmé par la cour d'appel de Colmar et la Cour de cassation). La jurisprudence sanctionnant son «*comportement particulièrement malintentionné*». Une étape est franchie fin 2007 : la cour d'assise du Loiret a condamné une femme séropositive à cinq ans de prison avec sursis pour avoir transmis le VIH à son ex-mari, en l'absence de volonté malveillante. En septembre 2009, la cour d'appel d'Aix-en-Provence a renforcé la sanction infligée en juin 2008 par le tribunal correctionnel de Marseille en condamnant un homme à trois ans fermes (au lieu des deux ans initiaux) pour avoir transmis le VIH à sa compagne. Des exemples qui montrent que la France se dirige vers une banalisation de la pénalisation de la transmission du VIH.

En l'absence de loi spécifique, les magistrats se réfèrent à l'article 222-15 du code pénal, qui punit «*l'administration de substances nuisibles ayant porté atteinte à l'intégrité physique ou psychique d'autrui*», estimant réunis ses deux éléments constitutifs : le matériel (la transmission du VIH) et l'intentionnel (la connaissance de sa séropositivité et du risque de contamination). En revanche, dès 1998, ils ont écarté la qualification d'«*empoisonnement*» (art. 221-5 du code pénal).

«Le VIH est un virus, pas un crime»

Pour ceux qui luttent contre le sida, il est évidemment légitime de prendre en compte la détresse des victimes d'individus dont la malveillance est avérée. Dans le même temps, leur souhait est que la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes séropositives ne soient pas aggravées en en faisant des «*criminelles en puissance*». Pour le journaliste anglais Edwin Bernard, la criminalisation est une réponse populiste, alors même que, selon lui, il est scientifiquement impossible de prouver qu'une personne en a contaminé une autre. «*Le VIH est un virus, pas un crime. Il s'agit là d'un fait aussi élémentaire que primordial. Les législateurs et les procureurs ont trop souvent tendance à l'oublier*», plaide Edwin Cameron, juge de la Cour suprême d'appel sud-africaine (lire p. 49).

Contre-productive

Nombre d'experts estiment en outre que cette pénalisation risque de «*mettre en péril la santé publique*», «*en ayant un impact négatif sur l'acceptation du test VIH et l'accès aux services de prévention, de traitement et de soins*», comme l'explique l'Onusida. Avec des conséquences regrettables : la connaissance du statut sérologique entraîne de fait un changement des comportements, tandis que

Charge virale indétectable

Dans un arrêt du 23 février 2009, la cour d'appel de Genève a considéré qu'en cas de charge virale indétectable [avec un traitement ARV adéquat et l'absence d'autre infection], le risque de transmission du VIH n'était pas avéré et qu'en conséquence une condamnation ne pouvait être retenue. criminalhiv-transmission.blogspot.com/

le traitement réduit les risques de transmission. Enfin, la criminalisation remet en cause la notion de responsabilité partagée (ou double responsabilité), selon laquelle, dans une relation sexuelle librement consentie, chacun décide en toute responsabilité de se protéger ou non, puis assume cette décision solidairement.

Traitement nuancé

Pour toutes ces raisons, il importe que le traitement de ces procès par les médias ne tombe pas dans le sensationnalisme, mais demeure nuancé, afin de ne pas «*exacerber la stigmatisation et la discrimination, et mettre en danger les stratégies de prévention du VIH actuellement en place*», rappelle l'Onusida. ■ S.A.

EN SAVOIR PLUS

- ▶ Dix raisons de s'opposer à la criminalisation de l'exposition au VIH ou de sa transmission : www.soros.org
- ▶ Rapport Verdict sur un virus : www.ippf.org
- ▶ Onusida, page criminalisation : www.unaids.org
- ▶ Blog d'Edwin J. Bernard : criminalhivtransmission.blogspot.com/
- ▶ Kits ressources pénalisation : www.sida-info-service.org/spip.php?article2318
www.vih.org/thematique/penalisation-transmission-vih-etat-lieux



© Istock

Qui fait quoi contre le sida ?

La politique de lutte contre le sida repose sur trois grands groupes d'acteurs : les administrateurs de la Santé, les soignants et les chercheurs, et les associations de personnes vivant avec le VIH et de lutte contre le sida. Chacun contribuant à une prise en charge globale.

L'administration

À son sommet, le ministère de la Santé (composé de plusieurs directions) s'appuie sur des agences sanitaires et des services déconcentrés dans les départements et les régions. En son sein, la Direction générale de la santé (DGS) définit les programmes nationaux. Pour déterminer les priorités, les services de l'État se réfèrent à l'Institut de veille sanitaire (InVS), qui fournit les données annuelles de surveillance de l'infection à VIH.

La Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos) a la charge d'assurer la cohérence de la prise en charge médicale. Elle est relayée par les Agences régionales d'hospitalisation (ARH). Ces programmes reposent également sur des stratégies (de dépistage, par exemple) et des médicaments dont la qualité et la pertinence sont validées par la Haute autorité de santé (HAS) ou l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps).

La mise en œuvre des politiques de prévention, l'organisation des campagnes nationales et le financement des associations repose sur l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES). Son financement et celui des dépenses de santé est assuré par les Caisses d'Assurance-maladie. Pour opérer la déclinaison au niveau régional et départemental, les Direc-

tions régionales et départementales de l'action sanitaire et sociale (Drass et Ddass) gèrent les financements publics des associations. En juillet 2010, avec la création des Agences régionales de santé, ces différentes structures (Drass, Ddass, ARH, Urcam) seront rassemblées en une seule agence.

Soignants et chercheurs

La lutte contre l'épidémie d'infection à VIH repose en premier lieu sur le dépistage des personnes, leur prise en charge médicale, mais aussi psychologique et sociale. Les médecins et les soignants qui travaillent dans les services de maladies infectieuses hospitaliers ou dans les centres de dépistage (CDAG ou Ciddist) sont donc des acteurs de premier plan.

La prise en charge médicale vise à éviter le stade sida par un suivi biologique régulier et la mise sous traitement. Une prise en charge psychologique peut être nécessaire et, compte tenu des caractéristiques sociales de certaines personnes, un accompagnement social et administratif, notamment pour l'ouverture des droits sociaux, est bien souvent indispensable (prise en charge globale). À la demande du ministère de la Santé, les recommandations de prise en charge sont actualisées tous les deux ans par un groupe d'experts (actuellement dirigé par le Pr Yeni).



La connaissance du VIH et l'arsenal thérapeutique se sont considérablement élargis grâce au travail des chercheurs. Il s'agit aussi bien de recherche fondamentale (sur le virus, le système immunitaire, etc.) que de recherche appliquée (essais de nouvelles stratégies thérapeutiques, plus performantes ou moins lourdes) ou encore de sciences sociales (qualité de vie, caractéristiques sociales, etc.). La recherche sur le sida est pilotée par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et conduite notamment par l'Inserm, le CNRS ou l'IRD.

Consultatif, capable d'autosaisine, le Conseil national du sida (CNS), composé de représentants de la société civile, émet des recommandations destinées aux pouvoirs publics.

Associations de personnes vivant avec le VIH et de lutte contre le sida

Très diversifiées, les associations s'inscrivent à tous les niveaux de la lutte contre le sida, de l'élaboration des politiques publiques à l'action de terrain. Au plus près des personnes, elles assurent des actions de prévention et d'accompagnement social en direction des groupes les plus exposés, et offrent aux malades le soutien que les services hospitaliers ne peuvent pas toujours assurer. De taille très variable, certaines fonctionnent principalement avec des bénévoles, d'autres peuvent compter plusieurs dizaines de salariés.

Des associations telles que Sidaction ou des coordinations comme le TRT-5 ont une double vocation : de terrain et national. Elles portent auprès des administrations (santé, pénitentiaire, éducation nationale, affaires sociales et travail, etc.) les préoccupations des associations de terrain. Il existe des dispositifs associatifs d'hébergement ou de prévention (ACT, Caarud, etc.) bénéficiant de financements de l'Assurance-maladie.

Espaces d'échanges

Ces trois grands groupes échangent constamment au sein d'espaces dédiés : Coordinations régionales de lutte contre le VIH (Corevih), Société française de lutte contre le sida (SFLS), groupes de travail de la DGS, divers comités de pilotages de programmes nationaux ou d'enquêtes d'évaluation, nombreuses journées d'information. Ces acteurs – aux cultures très différentes – y font valoir leurs intérêts respectifs et définissent collectivement des réponses à apporter à l'épidémie. ■ M. D.

EN SAVOIR PLUS

- ▶ Plan national de lutte contre le sida 2010-2013 : www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/
Mise en ligne courant 2010.
- ▶ Contacts et adresse des structures : lire p. 90.

Sidaction : lutter sur tous les fronts

Dès sa création en 1994, l'association Sidaction fonde son organisation sur un principe essentiel : réunir la recherche et le milieu associatif. Le conseil d'administration rassemble chercheurs, médecins et représentants des associations de personnes touchées par le VIH. Grâce à sa vision globale et transversale de l'épidémie, Sidaction est un acteur unique et central de la lutte contre le sida.

Notre vocation : agir dans tous les domaines de la lutte contre le sida

Sidaction agit sur tous les fronts en soutenant des associations et des équipes de recherche, et en menant des actions dans les domaines jugés prioritaires par le conseil d'administration. La moitié des ressources nettes issues de la générosité du public est affectée à la recherche, l'autre moitié est utilisée pour développer les programmes de prévention et d'aide aux malades. Sidaction est reconnue d'utilité publique par décret ministériel.



Les priorités d'actions de Sidaction

■ Apporter un soutien global à la recherche

Sidaction est, en France, la seule association de lutte contre le sida qui soutient la recherche sur le VIH. Son but : stimuler la capacité d'innovation des chercheurs et leur donner la liberté d'ouvrir de nouvelles voies dans tous les domaines de la recherche : virologie, immunologie, traitements, vaccins préventif et thérapeutique...

■ Développer la prévention de proximité

Pour faire face à la recrudescence des contaminations en France, Sidaction renforce son action dans la prévention, en privilégiant les actions de terrain menées en direction des populations les plus fragiles face au sida (les femmes, les jeunes, les personnes isolées ou précarisées) dans les quartiers, les entreprises, les lycées...

■ En France, aider les malades les plus démunis

L'action de l'association couvre tous les besoins des personnes séropositives et malades : hébergement, suivi social, soutien psychologique, accompagnement médical...

■ Dans les pays du Sud, lutter pour le développement d'une prise en charge globale des malades

L'engagement de Sidaction auprès des pays en développement se traduit par un soutien financier et un accompagnement technique, sur le long terme, d'associations locales et indépendantes, pour mettre en place des projets de soins, d'aide aux malades et de prévention. Depuis l'arrivée des médicaments génériques, elle oriente une partie de son action vers le financement de traitements antirétroviraux et la formation des soignants à la prescription des multithérapies.

Les valeurs

■ Efficacité

La proximité avec le terrain, le partage des compétences grâce à l'échange d'expériences, le renforcement de l'expertise, sont des exigences permanentes.

■ Priorité aux malades

Les actions doivent pouvoir bénéficier à tous les malades, sans distinction aucune. La défense de leurs droits fait partie intégrante de la lutte contre le sida. Sidaction mène des actions de lobbying lorsque ces droits ne sont pas respectés.

■ Fidélité

Le conseil d'administration de Sidaction accueille, dans un équilibre et une diversité qui sont le reflet de la multiplicité de ses terrains d'action, des militants de la première heure, garants de son histoire et de son engagement.

■ Indépendance

Son indépendance politique et financière, garantie par les centaines de milliers de donateurs, permet à Sidaction d'être libre de ses orientations et de ses décisions.

■ Éthique

L'éthique est au cœur de la démarche de Sidaction : respect des personnes, des droits humains, des règles morales de la recherche, absence de discrimination, sont autant de valeurs que Sidaction veut défendre dans toutes ses actions.

■ Transparence

Devoir moral vis-à-vis des malades, des chercheurs et des donateurs, la transparence est garantie par la publication annuelle du rapport d'activité et du rapport financier de l'association, mis à la disposition de tous. Les structures soutenues par Sidaction ont l'obligation de justifier l'emploi des sommes allouées, en nous adressant annuellement leurs comptes ainsi qu'un bilan détaillé de l'état de leurs programmes. Chaque année, Sidaction mandate également un cabinet d'audit indépendant, pour contrôler sur place en moyenne vingt associations et structures de recherche.



© Sidaction

L'utilisation des fonds

L'organisation de Sidaction est fondée sur l'expertise et la rigueur. Pour allouer ses fonds aux programmes, l'association s'est dotée de trois comités d'experts :

- **le comité scientifique et médical** composé de chercheurs fondamentalistes et cliniciens;
- **le comité associatif** composé d'acteurs associatifs de la prévention, de l'hébergement et de l'action sociale;
- **le comité international** formé par des spécialistes de la prise en charge des malades dans les pays en développement et de représentants d'associations étrangères.

Les structures soutenues ont l'obligation de justifier l'emploi des sommes allouées en nous adressant annuellement leurs comptes ainsi qu'un bilan détaillé de l'état de leur programme. Ces rapports sont contrôlés par les équipes de Sidaction qui analysent la bonne utilisation des fonds.

Sidaction est un «impulseur» : pour intervenir au profit de populations exclues ou répondre à l'urgence de besoins non couverts, Sidaction peut créer ses propres programmes, sans les gérer dans la durée. Elle remet le projet à une association existante ou participe à la création d'une association pour le prendre en charge.

Des rendez-vous tout au long de l'année

Dîner de la mode (fin janvier)

En partenariat avec la Fédération française de la haute couture et du prêt-à-porter, Sidaction organise le Dîner de la mode contre le sida, rendez-vous des plus grands noms de la couture à la clôture des défilés printemps-été. En 2010, la 8^e édition a battu un record avec 721 000 euros collectés.

Animations du 1^{er} décembre

À l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida, particuliers, associations sportives, culturelles ou de lutte contre le sida se mobilisent partout en France pour sensibiliser à la cause et collecter de l'argent *via* des défis sportifs, vente du ruban rouge, chaînes de solidarité...

Sidaction multimédia (fin mars)

Depuis 2004, le Sidaction est un rendez-vous annuel, le dernier week-end du mois de mars où 14 partenaires médias se relayent pour diffuser des messages de sensibilisation et d'appel aux dons, avec des animations à travers toute la France.

Et toute l'année...

- marketing direct (mailing, lettre de donateurs, télémarketing);
- Internet : www.sidaction.org a le double objectif d'informer et de collecter;
- newsletters et e-mailings.

Les Chefs solidaires (juin)

Depuis 2009, les restaurateurs se mobilisent en reversant 10% de leur recette d'une journée en juin.

Depuis 1994, ces fonds collectés sont distribués selon les règles établies par les statuts de l'association.

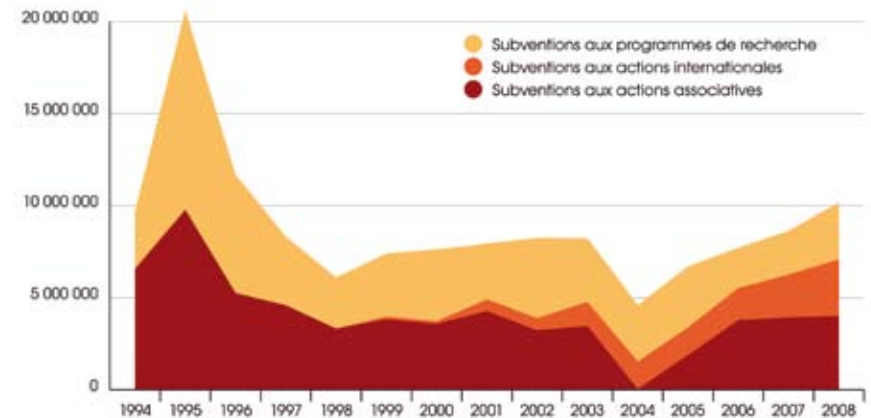


Rapport Igas (2008)

Le 15 octobre 2008, l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) a publié son rapport relatif au contrôle des modalités de collecte de Sidaction, de la qualité de sa gestion, de l'information financière transmise aux tutelles et aux donateurs ainsi que de la bonne utilisation des fonds. L'Igas souligne la modération des frais de collecte de Sidaction, la constante progression des sommes consacrées à ses missions sociales depuis 2004 et enfin l'accès facile au compte d'emploi des ressources de l'association.

Rapport Cour des comptes (2009)

La Cour des comptes a effectué en 2008 un contrôle des comptes d'emploi des ressources collectées auprès du public au cours des exercices 2001 à 2007, sous l'angle du suivi de ses précédentes recommandations. Le rapport publié le 17 juin 2009 souligne la transparence de Sidaction. Il précise que l'utilisation des fonds dédiés rend Sidaction exemplaire pour le traitement comptable de ces fonds. La Cour souligne également l'indépendance des comités d'experts et la bonne qualité des dispositifs de contrôle mis en place.



Les dates clés de Sidaction



© Sidaction

1994 Le 7 avril, les grandes chaînes françaises offrent un programme unique autour du slogan « Une seule chaîne, celle de la vie ». Le Sidaction est né. L'impact est considérable : 23 millions de téléspectateurs, 45 millions d'euros collectés, 1,4 million de donateurs. Des personnes vivant avec le VIH témoignent. Personnalités du monde du spectacle, journalistes, chercheurs et militants associatifs se mobilisent. L'association Ensemble contre le sida est créée. Les fonds sont gérés par la Fondation de France et la Fondation pour la recherche médicale.

1996 Pour le 2^e Sidaction, le public n'est malheureusement pas au rendez-vous. Moins de 10 millions d'euros sont collectés, la décision est prise de diversifier les outils de collecte.



© Sidaction

1998 L'association est reconnue d'utilité publique. Pascal Obispo offre la chanson *Sa Raison d'être*.

1999 Sidaction reprend la gestion des fonds spécifiques et lance l'appel d'offres « Amélioration de la qualité de vie des malades ».

2001 Publication du premier numéro de *Transversal*, magazine d'information sur la lutte contre le sida.



© Sidaction

Création du service international, chargé spécifiquement d'apporter un soutien technique et financier à des structures luttant contre le sida dans des pays en développement.

2003 Premier dîner de la mode, à l'initiative de Pierre Bergé. Création du Prix scientifique jeune chercheur.



© Sidaction

2004 Première convention nationale. Principe d'un Sidaction annuel.



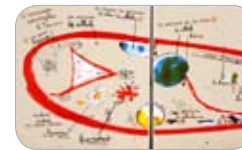
© Sidaction

2005 Alors que le sida est déclaré « grande cause nationale », Sidaction lance l'opération de prévention jeune **Pour la vie** et met en place le projet **Grandir**, pour favoriser les soins et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH.



© Sidaction

2006 Inauguration de l'*Artère*, lieu de mémoire et d'information sur le sida, au Parc de la Villette, Paris 19^e.



© Sidaction

2007 Ensemble contre le sida devient Sidaction.

2008 Le prix Nobel de médecine est remis à **Françoise Barré-Sinoussi**, pour la découverte du VIH. Le rapport de l'Igas souligne la bonne gestion de Sidaction.

2009 Lancement des « Chefs solidaires ». La Cour des comptes souligne la transparence de Sidaction. Université des jeunes chercheurs.

2010 Campagne « Aidez-nous à vaincre le sida ».



© Leo Burnett

Comment devenir bénévole ?

Des bénévoles enregistrent les promesses de dons pendant le Sidaction multimédia, et participent à des actions toute l'année. Pour s'inscrire : www.sidaction.org/benevole ou + 33 (0)1 53 26 49 68.



© Sidaction

Comment faire un don ?

Pendant le Sidaction multimédia

- appeler le 110 ;
- par CB sur www.sidaction.org ;
- envoyer DON par SMS au 33 000 (coût classique – validé en 2 SMS) ;
- télécharger l'application Iphone.

Toute l'année

- par chèque bancaire, par courrier à Sidaction, 228 rue du Faubourg-Saint-Martin 75010 Paris ;
- par CB sur www.sidaction.org.

EN SAVOIR PLUS

- ▶ Les rapports annuels et la brochure *15 ans de Sidaction* sont disponibles sur www.sidaction.org ou sur simple demande.
- ▶ Ligne directe donateurs : 0820 400 406 (prix d'un appel local depuis un poste fixe) ou donateurs@sidaction.org
- ▶ Pour toute autre question concernant Sidaction : Christine Tabuena, directrice collecte et communication : +33 (0)1 53 26 49 90 ou visitez www.sidaction.org

Petite sélection de contacts

Lignes d'information

Sida Info Service 0 800 840 800

7j/7, 24h/24 (appel anonyme et confidentiel, gratuit depuis un poste fixe)

Sida Info Droit 0 810 636 636

lundi et vendredi : 14h-18h ; mardi, mercredi et jeudi : 16h-20h (appel anonyme et confidentiel, prix d'un appel local depuis un poste fixe)

Associations françaises

associations sida à vocation nationale et/ou internationale

Actions Traitements

Créée en 1991, cette association de personnes vivant avec le VIH informe sur les questions thérapeutiques (traitements, effets indésirables, observance, etc.).

190 bd de Charonne – 75020 Paris
+33 (0)1 43 67 66 00
+ 33 (0)1 43 67 00 00 (écoute info traitements, du lundi au vendredi, 15h-18h)
www.actions-traitements.org

Act Up-Paris

Association activiste, issue de la communauté homosexuelle, qui, depuis 1989, utilise l'action publique pour médiatiser les questions soulevées par le VIH. Cofondatrice de Sidaction.

BP 287 – 75525 Paris Cedex 11
+33 (0)1 49 29 44 75
actup@actupparis.org – www.actupparis.org

Aides

Créée en 1984 et cofondatrice de Sidaction, Aides est une des plus importantes associations françaises de lutte contre le sida.

Tour Essor – 14 rue Scandicci
93508 Pantin Cedex
0 805 160 011 (gratuit depuis un fixe)
aides@aides.org – www.aides.org

Arcat

Créée en 1985 et cofondatrice de Sidaction, Arcat participe à l'amélioration des conditions de vie et à la diffusion de l'information sur le VIH.

94-102 rue de Buzenval – 75020 Paris
+33 (0)1 44 93 29 29
secretariat@arcat-sante.org
www.arcat-sida.org

Association française pour la réduction des risques liés à l'usage de drogues (AFR)

Depuis 1998, l'AFR rassemble les personnes se reconnaissant dans la RdR et travaille auprès des pouvoirs publics afin de valoriser cette politique.

Tour Essor – 14 rue Scandicci
93508 Pantin Cedex
+33 (0)1 41 83 46 87
a-f-r.org/plume

Autosupport des usagers de drogues (Asud)

Créée en 1992, son but est de favoriser toute action pour promouvoir et soutenir la RdR parmi les usagers et ex-usagers de drogues.

204-206 rue de Belleville – 75020 Paris
+33 (0)1 43 15 00 66
asud@club-internet.fr – www.asud.org

Centres régionaux d'information et de prévention du sida (Crips)

Réseau national pour l'information et la documentation sur le VIH/sida, les hépatites, les usages de drogues et les conduites à risque des jeunes.

Crips-Ile-de-France
Tour Montparnasse – 33 avenue du Maine
BP 53 – 75755 Paris Cedex 15
+33 (0)1 56 80 33 33
info@lecrips.net – www.lecrips.net

Dessine-moi un mouton

Depuis 1990, soutient les familles touchées par le VIH dans un cadre différent de celui de l'hôpital.

12 rue d'Enghien - 75010 Paris
+ 33 (0)1 40 28 01 01
contact@dessinemoiunmouton.org
www.dessinemoiunmouton.org

Élus locaux contre le sida (ELCS)

Créée en 1995, son but est de rappeler aux élus locaux qu'ils ont le devoir de se mobiliser et d'être des militants de l'action contre le sida.

84 rue Quincampoix – 75003 Paris
+33 (0)1 42 72 36 46
info@elcs.fr – www.elcs.fr

Fédération SOS Hépatites

Fondée en 1996, fédère l'action d'associations pour la prévention, l'information, la solidarité, la défense des personnes concernées et la promotion de la recherche.

190 bd de Charonne – 75020 Paris
+33 (0)1 43 67 26 40
secretariat@soshepatites.org
www.soshepatites.org

Société française de lutte contre le sida (SFLS)

Comptant 800 représentants des différentes catégories professionnelles de santé, son objet est l'amélioration de la prise en charge pluridisciplinaire des personnes vivant avec le VIH.

Hôpital du Tondu – place Amélie-Raba-Léon
33076 Bordeaux Cedex
+33 (0)5 56 79 56 06
cisih@chu-bordeaux.fr – www.sfls.aei.fr

Sida Info Service (SIS)

Créée en 1990, sa mission est d'écouter, d'informer, d'orienter et de soutenir. SIS a mis en place des lignes de téléphonie sanitaire et sociale.

190 bd de Charonne – 75020 Paris
+ 33 (0)1 44 93 16 16 (standard siège Paris)
www.sida-info-service.org

Sidaction

Sidaction agit sur tous les fronts de la lutte contre le sida (lire p. 84).

228 rue du Faubourg Saint-Martin
75010 Paris
+33 (0)1 53 26 45 55
www.sidaction.org – sidaction@sidaction.org

Solidarité enfants sida (Sol en Si)

Créée en 1990, soutient et accompagne parents et enfants touchés par le VIH.

24 rue du Lieutenant-Lebrun
93000 Bobigny
+33 (0)1 48 31 13 50
sol-en-si@wanadoo.fr – www.solensi.org

The Warning

Association communautaire gay travaillant notamment sur les stratégies alternatives de prévention.

4 rue Jules Dumien – 75020 Paris
+ 33 (0)6 63 09 50 50
contact@thewarning.info – www.thewarning.info

Groupe interassociatif traitements et recherche thérapeutique (TRT-5)

Collectif de huit associations créé en 1992. Défend les droits des personnes vivant avec le VIH et favorise une information précise et actualisée sur la recherche et les traitements.

Tour Essor – 14 rue Scandicci
93508 Pantin Cedex
+33 (0)1 41 83 46 11
www.trt-5.org

associations nationales non spécifiques dotées de programmes sida

Médecins du monde (MDM)

Prévention, accès au dépistage et aux soins auprès des populations vulnérables.

62 rue Marcadet – 75018 Paris
+33 (0)1 44 92 15 15
www.medecinsdumonde.org

Mouvement français pour le planning familial (MFPF)

Lieu de parole sur la sexualité et les relations amoureuses. Pour les droits des femmes à la maîtrise de la fécondité, contre la violence sexiste.

4 square Saint-Irénée – 75011 Paris
+33 (0)1 48 07 29 10
www.planning-familial.org

Observatoire international des prisons (OIP)

Organisation indépendante pour le respect des droits fondamentaux et des libertés individuelles des personnes incarcérées.

7 bis rue Riquet – 75019 Paris
+33 (0)1 44 52 87 90
contact@oip.org – www.oip.org

Recherche et institutions

France – organismes de recherche

Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS)

Agence de moyens initiant et coordonnant une grande partie des recherches biomédicales ou en sciences sociales, en France ou en collaboration avec d'autres pays.

101 rue de Tolbiac – 75013 Paris
+33 (0)1 53 94 60 00
www.anrs.fr

Assistance publique – Hôpitaux de Paris

Plus importance structure de soins française, elle mène aussi de nombreuses recherches.

3 avenue Victoria - 75004 Paris
+ 33 (0)1 40 27 30 00
www.aphp.fr

Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Organisme public qui mène des recherches dans l'ensemble des domaines scientifiques, technologiques et sociétaux.

3 rue Michel-Ange – 75794 Paris Cedex 16
+33 (0)1 44 96 40 00
webcnrs@cnrs-dir.fr – www.cnrs.fr

École des hautes études en sciences sociales (EHESS)

Organisme public de formation et de recherche en sciences humaines et sociales.

54 bd Raspail – 75006 Paris
+33 (0)1 49 54 25 25
www.ehess.fr

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

Organisme public dédié à la santé humaine (coordination stratégique, scientifique et opérationnelle de la recherche biomédicale en France).

101 rue de Tolbiac – 75013 Paris
+33 (0)1 44 23 60 00
www.inserm.fr

Institut Pasteur

Fondation privée à but non lucratif qui contribue à la prévention et au traitement des maladies, en priorité infectieuses (recherche, enseignement et actions de santé publique).

25-28 rue du Docteur-Roux – 75015 Paris
+33 (0)1 45 68 80 00
www.pasteur.fr

Institut de recherche pour le développement (IRD)

Organisme original et unique dans le paysage européen ayant pour vocation de mener des recherches au Sud.

44 bd de Dunkerque – 13002 Marseille
+33 (0)4 91 99 92 00
www.ird.fr

France – institutions publiques

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps)

Assure la sécurité sanitaire des médicaments, des produits biologiques et des dispositifs médicaux.

143-147 bd Anatole-France
93285 Saint-Denis Cedex
+33 (0)1 55 87 30 00
www.afssaps.fr

Conseil national du sida (CNS)

Organe consultatif indépendant se prononçant sur toutes les questions posées à la société par l'épidémie de VIH/sida.

39-43 quai André-Citroën
75902 Paris Cedex 15
+33 (0)1 40 56 68 50
cns-conseil@sante.gouv.fr – www.cns.sante.fr

Haute autorité de santé (HAS)

Organisme public indépendant d'expertise scientifique, consultatif, qui formule des recommandations et rend des avis pour un système de santé solidaire et la qualité des soins.

2 avenue du Stade-de-France
93218 Saint-Denis-La-Plaine Cedex
+33 (0)1 55 93 70 00
www.has-sante.fr

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)

Établissement public chargé de mettre en œuvre les politiques de prévention dans le cadre des orientations fixées par le gouvernement.

42 bd de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex
+33 (0)1 49 33 22 22
inpes@inpes.sante.fr – www.inpes.sante.fr

Institut de veille sanitaire (InVS)

Établissement public qui réunit les missions de surveillance, de vigilance et d'alerte dans tous les domaines de la santé publique.

12 rue du Val-d'Osne
94415 Saint-Maurice Cedex
+33 (0)1 41 79 67 00
www.invs.sante.fr

Ministère de la Santé

14 avenue Duquesne – 75007 Paris
+33 (0)1 40 45 90 00
www.sante-sports.gouv.fr

Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

1 rue Descartes
75231 Paris Cedex 05
+33 (0)1 55 55 90 90
www.enseignementsup-recherche.gouv.fr

Europe

Agence européenne du médicament (EMA)

Organisation européenne en charge de la coordination de l'évaluation, la supervision et la pharmacovigilance des produits pharmaceutiques, pour les États membres de l'Union européenne.

7 Westferry Circus – Canary Wharf
London E14 4HB
Royaume-Uni
+44 (0)20 7418 8400
www.emea.europa.eu

International

International – institutions publiques

Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau (Esther)

Groupement d'intérêt public sous tutelle des ministères des Affaires étrangères et de la Santé, mettant en place et développant des partenariats originaux entre hôpitaux de pays en développement et hôpitaux français pour une prise en charge médicale de qualité pour tous.

62 bd Garibaldi – 75015 Paris
+33 (0)1 53 17 52 02
www.esther.fr

Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme

Institution financière internationale qui investit l'argent des pays donateurs dans des programmes de prévention, de traitements et de soins à grande échelle dans les pays à ressources limitées ou à revenus intermédiaires.

8 Chemin de Blandonnet
CH-1214 Vernier – Genève – Suisse
+41 58 791 1700
info@theglobalfund.org
www.theglobalfund.org

Organisation mondiale de la santé (OMS)

Dans le domaine de la santé, c'est l'autorité directrice et coordinatrice des travaux ayant un caractère international au sein du système des Nations unies. Elle dispose d'un département en charge de la lutte contre le sida.

20 avenue Appia – CH-1211 Genève 27 Suisse
+41 22 791 21 11
hiv-aids@who.int - www.who.int/hiv

Onusida

Programme commun qui réunit les efforts et les ressources d'une dizaine d'agences des Nations unies afin de mieux répondre au défi du sida.

20 avenue Appia – CH-1211 Genève 27 Suisse
+41 22 791 3666
www.unaids.org – unaids@unaids.org

Unitaid

Programme créé pour contribuer à faciliter l'accès des populations des pays en développement aux traitements contre le VIH/sida, le paludisme et la tuberculose en réduisant le prix des médicaments. Reçoit la grande majorité de la «taxe sur les billets d'avion».

20 avenue Appia – CH-1211 Genève 27
Suisse
+41 22 791 55 03

unitaid@who.int – www.unitaid.eu

International – fondations et réseaux**American Foundation on Aids Research (AmfAR)**

Longtemps présidée par Elizabeth Taylor, cette fondation collecte des fonds destinés à la recherche scientifique et médicale, et à des programmes de lutte contre le sida mis en place par des acteurs locaux. C'est l'homologue américain de Sidaction.

13th Floor – 120 Wall Street
New York – NY 10005-3908
États-Unis
+212 806-1600

www.amfar.org

European Aids Treatment Group (EATG)

Regroupement d'activistes de 31 pays européens, concernés par les traitements et la recherche.

13 place Raymond-Blyckaerts
B-1050 Ixelles
Belgique
+32 2 626 96 40

office@eatg.org – www.eatg.org

Fondation Clinton

Intervient dans le domaine de la mise à disposition, à moindre coût, des médicaments contre le VIH.

55 West 125th Street
New York – NY 10027
États-Unis

www.clintonfoundation.org

Fondation Bill et Melinda Gates

Organisation caritative pour la santé et le développement technologique dans les pays à ressources limitées. Elle intervient fortement dans la lutte contre le sida à travers le monde.

PO Box 23350 – Seattle
WA 98102 – États-Unis
+206 709-3100

info@gatesfoundation.org

Global Network of People living with HIV (GNP+)

Le réseau mondial des personnes vivant avec le VIH a pour objectif de défendre leur qualité de vie et leurs droits. Basé à Amsterdam, il possède des antennes sur chaque continent.

PO Box 11726 – 1001 GS Amsterdam
Pays-Bas
+31 20 423 4114

info@gnpplus.net – www.gnpplus.net

HIV/AIDS Alliance

Organisation de solidarité internationale qui travaille à réduire la propagation et l'impact de l'épidémie auprès des populations les plus affectées par le VIH. Agit dans les pays en développement, le plus souvent en partenariat avec des structures locales.

1st and 2nd Floor – Preece House
91-101 Davigdor Road
Hove – BN3 1RE
Royaume-Uni
+44 (0)1273 718900

mail@aidsalliance.org
www.aidsalliance.org

International AIDS Society (IAS)

La plus importante association indépendante de professionnels de la lutte contre le sida. Elle organise les plus grandes conférences mondiales sur le sida.

71 avenue Louis-Casaï – CH-1216 Cointrin – Genève
Suisse
+41 22 7100 815

www.iasociety.org

Réseau Africain des formations sur le VIH et le sida

Réunit l'ensemble des cours et formations, diplômantes ou non, dans le champ du VIH, qui concourent au renforcement des capacités des différents acteurs, pour l'accès universel.

International – associations partenaires de Sidaction

Ces associations partenaires de Sidaction dans les pays en développement font partie des 75 structures soutenues dans 33 pays. Toutes offrent une prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH et comptent parmi les associations les plus importantes dans leur pays.

Association de lutte contre le sida (ALCS)

rue Salim-Cherkaoui – Quartier des hôpitaux
Casablanca – Maroc
+212 22 22 31 13

www.alcsmaroc.ma

Association Kéné Dougou Solidarité

avenue Mamadou-Konaté
BP 365 Sikasso – Mali
+223 21 62 14 33

kenesol@kenesol.org – www.kenesol.org

Arcad Sida

BP E2561 – Bamako – Mali
+223 20 23 72 59

cesac@arcadsida.org – www.arcadsida.org

Association nationale de soutien aux séropositifs et sidéens (ANSS)

centre Turiho – Kigobe nord
BP4152 Bujumbura – Burundi
+257 22 21 59 77

www.anss.bi

Association African Solidarité (ASS)

01 BP 2831 – Ouagadougou 01
Burkina Faso
+226 50 31 01 47

aas@fasonet.bf – www.aasbf.org

Centre Solidarité Action Sociale de Bouaké

01 BP 3812 Bouaké 01 – Côte d'Ivoire
+225 31 63 79 91 (accueil)

ong_csas@yahoo.fr – www.onqcsas.fr.gq

Espoir Vie Togo

BP 14543 – Lomé – Togo
+228 251 46 56 (siège)

espoirvietogo@laposte.tg

Nava Kiran Plus

GPO 8975 EPC 4114 – Kathmandu
Népal
+977 1 2151500

contact@nkp.org.np – www.nkp.org.np

Responsabilité Espoir Vie Solidarité (REVS+)

01 BP 382 – Bobo Dioulasso 01
Burkina Faso
+226 20 97 05 17

revs@fasonet.bf – www.revs.bf

Society for Women and Aids in Africa Cameroun (SWAAC)

BP 7315 Bassa – Douala Bassa – Cameroun
+237 33 42 32 46

Women Fighting Aids in Kenya (WOFAK)

PO Box 35168 – Nairobi – Kenya
+254 20 272 54 55

wofak@wofak.org – www.wofak.or.ke

CONTACTEZ NOTRE SERVICE DE PRESSE

Sidaction finance ou travaille en partenariat avec de nombreuses structures de recherche, de prévention, de soins et d'aide aux malades. Ces structures sont situées dans toute la France métropolitaine et d'outre-mer, et dans de nombreux pays d'Afrique, d'Asie et d'Europe orientale. Plus d'informations sur www.sidaction.org. Notre service de presse peut vous aider si vous souhaitez réaliser un reportage ou une interview. Contact : +33 (0)1 53 26 45 64 ou f.gionti@sidaction.org

Petite sélection bibliographique

Quelques ressources pour suivre l'actualité, connaître les documents de référence, aller plus loin sur les enjeux actuels et (re)découvrir quelques-uns des témoignages les plus importants de trente ans de lutte contre le sida.

Avis et rapports (disponibles en ligne)

■ Rapport sur la situation mondiale du sida, Onusida.

Fondé sur les meilleures données émanant des pays, ce document annuel fournit une vue d'ensemble ainsi que des observations concernant l'épidémie et la riposte internationale.

www.unaids.org

■ Rapport 2008 sur la prise en charge médicale des patients infectés par le VIH. Recommandations du groupe d'experts sous la direction du Pr Patrick Yeni. Version actualisée à paraître à l'été 2010.

Version actualisée à paraître à l'été 2010.

www.sante-sports.gouv.fr

■ Avis suivi de recommandations sur l'intérêt du traitement comme outil novateur de la lutte contre l'épidémie d'infections à VIH, Conseil national du sida, avril 2009.

Conseil national du sida, avril 2009.

www.cns.sante

■ Nouvelles méthodes de prévention et réduction des risques, rapport Lert-Pialoux, nov. 2009.

rapport Lert-Pialoux, nov. 2009.

www.vih.org

■ Rapport suivi de recommandations sur l'évolution du dispositif de dépistage de l'infection par le VIH en France, Conseil national du sida, nov. 2006.

Conseil national du sida, nov. 2006.

www.cns.sante.fr

■ Rapport sur le dépistage de l'infection par le VIH en France, volet 1 : « Modalités de réalisation des tests de dépistage », 2008 ; volet 2 : « Stratégies et dispositif de dépistage », 2009, Haute autorité de santé.

Haute autorité de santé.

www.has-sante.fr

Déclarations

■ Principes de Denver. Déclaration fondatrice de la Coalition des personnes atteintes du sida, 1985.

Coalition des personnes atteintes du sida, 1985.

fr.wikisource.org

■ Objectifs du Millénaire pour le développement, Nations unies, 2000.

Nations unies, 2000.

www.un.org/french/millenniumgoals/

■ Déclaration d'engagement sur le VIH/sida, Nations unies, 2001.

Nations unies, 2001.

www.unaids.org

■ Déclaration politique sur le VIH/sida, Nations unies, 2006.

Nations unies, 2006.

www.unaids.org

■ Déclaration d'Helsinki. Principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, 1964. Révision en 2008.

Principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, 1964. Révision en 2008.

www.espace-ethique.org

Ouvrages spécialisés

■ Sida : une maladie chronique passée au crible : enquête nationale sur le quotidien des personnes infectées, Patrick Peretti-Watel, Bruno Spire et le groupe ANRS-Vespa, Presses de l'EHESP, 2008.

Patrick Peretti-Watel, Bruno Spire et le groupe ANRS-Vespa, Presses de l'EHESP, 2008.

Les résultats de l'enquête Vespa, première grande enquête française sur les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH (2003), montrent que si l'infection à VIH se chronicise, elle reste une maladie pas « comme les autres » (Enquête Vespa 2 prévue en 2010.)

■ Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées, Janine Pierret, PUF, 2006.

Janine Pierret, PUF, 2006. Fruit de dix ans d'entretiens et de travail sociologique (1990-2000), cet ouvrage apporte un éclairage sur le sens que les personnes atteintes par le VIH donnent à une vie normale.

■ Vivre avec le VIH, Maks Banens et Rommel Mendès-Leite, Calmann-Lévy, 2006.

Maks Banens et Rommel Mendès-Leite, Calmann-Lévy, 2006. Recueillis lors d'une recherche d'anthroposociologique, ces cinquante témoignages de personnes vivant avec le VIH en France font ressortir huit axes : contamination, gestion du secret, corps et image de soi, vie sexuelle et amoureuse, gestion de la vie médicalisée, confrontation aux problèmes sociaux, engagements dans la lutte contre le sida et rapport au temps.

■ Collection « Information = Pouvoir » : 1. Sida, un glossaire ; 2. Guide des bases pour comprendre ; 3. Guide des droits sociaux, Act Up-Paris, 2009-2010.

Act Up-Paris, 2009-2010.

Récits et témoignages

■ La vie est une maladie sexuellement transmissible constamment mortelle, Willy Rozenbaum, Stock, 1999. Réédition en Livre de Poche.

Willy Rozenbaum, Stock, 1999. Réédition en Livre de Poche.

Des étapes de la découverte de l'infection et de ses traitements à l'analyse de leurs possibles évolutions, révélant obsessions et contradictions de notre société et de ses politiques de santé, le Pr Rozenbaum s'interroge sur notre incapacité à parler de plaisir et de risque dans les discours de prévention. Au-delà du témoignage éclairant sur cet « âge héroïque », ces réflexions frappent par leur actualité.

■ La Consultation du soir, Michel Kazatchkine, Presses de la Renaissance, 2003. Réédition Folio Gallimard, 2005.

Michel Kazatchkine, Presses de la Renaissance, 2003. Réédition Folio Gallimard, 2005. À travers son itinéraire ponctué d'engagements, de batailles quotidiennes et d'échanges avec ses patients, le Pr Kazatchkine, aujourd'hui directeur du Fonds mondial, nous fait découvrir comment et pourquoi il a créé à Paris la première consultation du soir, et analyse les changements suscités dans la relation patients/soignants, patients/hôpital et malades/société.

■ Nos années sida : vingt-cinq ans de guerres intimes, Éric Favereau, La Découverte, 2006.

Éric Favereau, La Découverte, 2006. Journaliste à *Libération*, Éric Favereau retrace l'histoire et les étapes de l'infection et de la lutte contre le VIH en France à travers une dizaine d'entretiens ou de dialogues avec des acteurs clés de cette lutte.

■ **À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie**, Hervé Guibert, Folio Gallimard, 1993, **Le Protocole compassionnel**, Folio Gallimard, 1993, **L'Homme au chapeau rouge**, Folio Gallimard, 1994, **Cytomégalovirus. Journal d'hospitalisation**, Points Seuil 2004.

Un témoignage très fort des premières années de l'épidémie et des débuts des antirétroviraux, quelques années avant l'arrivée des multithérapies. Hervé Guibert est mort du sida en décembre 1991.

Essais

■ **Le Principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérives**, Patrick Peretti-Watel et Jean-Paul Moatti, coll. «La république des idées», Seuil, 2009. Les auteurs mettent en question les recommandations qui nous demandent quotidiennement de traquer le risque partout où il existe, nous exhortant à un idéal de sécurité totale. Estimant que le culte de la santé disqualifie ceux qui transgressent les conseils des experts et nous enferme dans de nouveaux carcans moraux, ils proposent de réinventer la prévention. Un éclairage intéressant.

■ **La Maladie et ses métaphores; le sida et ses métaphores**, Susan Sontag, Christian Bourgois, 1989. Réédition «Titres», 2009. Cet essai souligne à quel point le sida a réactivé le spectre de l'épidémie dont le monde moderne se croyait débarrassé et, dénonçant ce catastrophisme («*peste de notre temps*», «*châtiment infligé par Dieu aux groupes déviants*»), propose une réflexion sur la propension de l'homme à s'emparer d'une maladie afin d'y greffer les métaphores les moins innocentes.

Et aussi...

- *Le fil*, Christophe Bourdin, La différence, 1994.
- *Angels in America*, Toni Kushner, 1994, L'Avant-Scène Théâtre, 2007.
- *L'accompagnement*, René de Ceccaty, Gallimard, 1994.
- *Cargo vie*, Pascal de Duve, Lattès, 1992.
- *Scène de chasse en Bavière*, Martin Speer, L'Arche, 1997.
- *L'hôtel Styx*, Yves Navarre, Flammarion, 1989 ; *Ce sont amis que vent emporte*, Albin Michel, 1992.
- *Le pays lointain*, Jean-Luc Lagarce, Les Solitaires intempestifs, 1995.
- *La ville parjure ou le réveil des Erinyes*, Hélène Cixous, Théâtre du soleil, 1994.
- *Mon sida*, Jean-Paul Aron, Bourgois, 1988 (épuisé).
- *Les nuits fauves*, Cyril Collard, Flammarion, 1989.
- *L'accompagnement*, René de Ceccaty, Gallimard, 1994.
- *L'Amour dans le sang*, Charlotte Valandrey, Le Cherche midi, 2005.

Vidéos

- *Sa raison d'être*, réal. Renaud Bertrand, Merlin Production, France, 2008, 200 min.
- *L'Amour dans le sang*, réal. Vincent Monnet, Gie Sphe-Tf1, France, 2008, 90 min.
- *VIHSAGES* (doc.), réal. Dominique Thiéry, Karé Production-Sidaction, France, 2009, 77 min.
- *DRH & HIV, Les Coulisses d'un secret* (doc.), réal. Antoine Tracou, Les Alchimistes-Sidaction, France, 2008, 2009.

Sites d'actualité

- www.vih.org (portail d'informations, débats et échanges)
- www.sida-info-service.org (ressources et actualité)
- www.seronet.info (informations et débats pour les séropositifs)
- www.thewarning.info (réflexions sur la prévention gay et actus)
- www.aidsmap.com (National Aids Manual, en anglais)
- www.kff.org/hiv/aid (Kaiser Family Foundation, en anglais)
- www.thebody.com (en anglais)
- www.globalhealth.org/hiv_aids (en anglais)

Autres sites ressources

- www.lecrips.net (médiathèque, ressources pour la prévention)
- www.inpes.fr (campagnes et ressources pour la prévention)
- www.anrs.fr (essais cliniques en cours et projets de recherche)
- www.pasteur.fr (dossier thématique, point sur les recherches)
- www.cns.sante.fr (rapports et avis du Conseil national du sida)
- www.sante-sports.gouv.fr (dossiers, plan national 2010-2013 à paraître)
- www.unaids.org (certains documents sont en français)
- www.who.int/hiv (certains documents sont en français)
- www.iasociety.org (en anglais)

Épidémiologie (bases de données)

International : apps.who.int/globalatlas/default.asp
 Europe : www.ecdc.europa.eu ; www.eurohiv.org
 France : www.invs.sante.fr/surveillance/vih-sida



Magazine Transversal

Tous les deux mois, ce magazine d'information sur le sida aborde l'actualité de la lutte de manière très large. À travers témoignages, repor-

tages, interviews et enquêtes, il permet de suivre les avancées de la recherche, les combats des associations, de s'informer sur le virus et l'épidémie et de comprendre les enjeux sociaux et politiques. *Transversal* est publié par Sidaction.

www.sidaction.org/transversal
transversal@sidaction.org

EN SAVOIR PLUS

- Médiathèque du réseau des Crips (base de données en ligne, sélections biblio, documents, 5 000 affiches internationales) : mediatheque.lecrips.net

Pour une recherche plus approfondie, contacter la documentation du Crips-Ile-de-France (du lundi au vendredi, de 13 h à 19 h), +33 (0)1 56 80 33 10 ou documentation@lecrips.net

Les termes pour comprendre

■ Accès universel

aux traitements, aux soins, à l'accompagnement et aux programmes de prévention, dans le respect des droits humains : c'est un des buts principaux de tous ceux qui luttent contre le sida. Le 6^e des huit objectifs du Millénaire pour le développement (adoptés lors du sommet du Millénaire, du 6 au 8 septembre 2000, au Siège des Nations unies), identifiait trois cibles : « d'ici à 2015, avoir enrayer la propagation du VIH/sida et avoir commencé à inverser la tendance actuelle » ; « d'ici à 2010, assurer à tous ceux qui en ont besoin l'accès aux traitements contre le VIH/sida » ; « d'ici à 2015, avoir maîtrisé le paludisme et d'autres maladies graves et commencer à inverser la tendance actuelle ». L'accès universel aux traitements visé pour 2010 ne sera pas atteint : fin 2008, seul 42% des personnes ayant un besoin vital de traitement y avaient accès. En 2003, l'OMS a lancé l'objectif intermédiaire du « 3 by 5 » (3 millions de personnes sous traitement en 2005), finalement atteint fin 2007. En suivant la feuille de route, l'objectif actuel serait de stopper, voire inverser la courbe de l'épidémie d'ici à 2015. Le désengagement des pays à hauts revenus, s'additionnant au contexte de crise financière, met en péril la poursuite de cet objectif et les immenses progrès réalisés.

Appartements de coordination thérapeutique (ACT)

Ils accueillent des personnes en situation de précarité touchées par une pathologie chronique invalidante (sida, hépatite, cancer, sclérose en plaques, etc.). Ils proposent un hébergement à titre tem-

poraire à des personnes qui nécessitent des soins et un suivi médical. Ce dispositif permet d'assurer la coordination des soins, l'observance des traitements et d'offrir un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion. Par la loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, les ACT sont devenus des établissements médico-sociaux dont le fonctionnement est régi par des textes réglementaires. La majorité d'entre eux est gérée par des associations de lutte contre le VIH.

Adhésion (au projet thérapeutique)

Au-delà de la stricte observance (voir ce terme) des prises, on parle d'adhésion au projet thérapeutique, ensemble des conditions (conditions et qualité de vie, qualité de la relation avec le médecin, information, niveau des effets indésirables, etc.) qui permettent aux patients de le comprendre, de l'accepter et d'y adhérer.

Agences régionales de santé (ARS)

Instituées par la loi HPST, elles rassembleront à partir de juillet 2010 les différentes structures existantes (Drass, Ddass, ARH, Urcam) en une seule agence. Leurs promoteurs affichent comme objectifs le renforcement de la prévention et un meilleur contrôle des dépenses. Les ARS définiront pour chaque région un projet régional de santé. Un plan stratégique fera l'objet d'un schéma régional décliné en programmes. Aux côtés de l'Agence, la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) sera consultée sur ces

orientations ; des commissions de coordination des politiques de santé appuieront le directeur de l'ARS. Au niveau infrarégional, des territoires de santé seront délimités et des conférences de territoire seront constituées.

Allocation adulte handicapée (AAH)

Elle est versée par la Caisse d'allocations familiales, sous conditions de ressources, aux personnes reconnues handicapées par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), ancienne Cotorep. Cette allocation est soumise à des règles complexes de cumul qui peuvent diminuer son montant maximum fixé à 681,63 € au 1^{er} septembre 2009.

Autorisation de mise sur le marché d'un médicament (AMM)

Délivrée à un laboratoire pharmaceutique par l'Afssaps pour le territoire français et par l'EMA au niveau européen. Elle est établie après évaluation du médicament (qualité, tolérance et efficacité) et selon des indications définies suite à des essais cliniques spécifiques (lire p. 70).

Anticorps

Protéine du système immunitaire produite par les lymphocytes B. Un anticorps reconnaît de façon spécifique un antigène donné pour le neutraliser et participer à sa dégradation. Il est produit en forte quantité lorsque l'antigène est détecté par le système immunitaire. La présence d'anticorps anti-VIH dans le sang signifie une infection par le VIH. On dit que la personne est séropositive (voir séroconversion).

Antigène

Substance d'origine biologique (protéine bactérienne, virale, etc.) ou synthétique, reconnue par le système immunitaire comme étranger à l'organisme et qui provoque une réponse immunitaire spécifique.

Antigène p24

Protéine constituante du VIH. Le taux d'antigènes p24 dans le sang est utilisé comme marqueur direct de la multiplication du virus dans les cellules infectées. L'antigène p24, révélé par un test spécifique, permet un dépistage précoce de l'infection, mais sa présence dans le sang n'est que transitoire (détectable vers le 12^e-14^e jour après la contamination et jusqu'au 24^e jour environ, avant sa réapparition dans les phases tardives de l'infection). Les tests de dépistages combinés (ELISA de 4^e génération) permettent sa détection.

■ ARV (antirétroviral)

Médicament indiqué pour traiter l'infection à VIH, en inhibant, par exemple, sa transcriptase inverse ou sa protéase. Les ARV réduisent la réplication du virus, limitant la destruction du système immunitaire (lire p. 64). En général, un seul ARV ne suffit pas et il faut les associer en multithérapies (on parle parfois de HAART (*Highly Active Antiretroviral Therapy*) pour « traitement antirétroviral hautement actif » ou de cART (*combined ART*), qui ont pour objectif de rendre indétectable la charge virale (quantité de virus par ml de sang). L'obtention et le maintien de cette CV indétectable et d'un taux CD4 dans le sang suffisamment élevé sont des indicateurs d'efficacité de ce traitement. Il existe plusieurs classes thérapeutiques (voir ce terme) d'ARV.

Autorisation temporaire d'utilisation (ATU)

Procédure dérogatoire, délivrée par l'Afsaps, autorisant l'utilisation en dehors d'un essai clinique d'un médicament qui n'a pas encore d'AMM et qui vise à traiter ou prévenir une maladie grave ou rare sans traitement approprié. L'ATU nominative est délivrée pour un seul patient donné sous la responsabilité du médecin prescripteur ; l'ATU de cohorte pour un groupe de patients, traités et surveillés selon un protocole d'utilisation thérapeutique et de recueil d'informations.

Autosupport

Issu des interactions de la lutte contre le sida, la mobilisation des usagers de drogues et la réduction des risques liés à l'usage de drogues, l'autosupport est un mode de regroupement qui comprend l'entraide par les pairs et l'élaboration d'une parole collective. Le Réseau d'autosupport des usagers de drogues, constitué en France en 1992, s'est mobilisé pour faire entendre la voix des usagers en tant que citoyens et pour briser l'équation usagers de drogues = délinquants ou malades. Ce Réseau comprend des associations ayant organisé un mode d'entraide et de soutien durable, à Nîmes, Marseille et Orléans, ainsi que la revue *Asud Journal*.

Autotest

Kit de dépistage du VIH utilisé hors prescription médicale, permettant au sujet lui-même de réaliser un test de dépistage par prélèvement d'une goutte de sang au bout du doigt ou d'un peu de salive et de lire les résultats. Non autorisés en France, les autotests disponibles sur Internet ont des performances très variables. Comme pour les autres tests rapides, leur utilisation

doit respecter le délai de «séroconversion» de trois mois, qui correspond à la période entre l'instant de la contamination supposée et la détectabilité des anticorps ; Le cas échéant, il y a risque de résultat négatif chez une personne infectée.

Barrière génétique voir résistance.

Booster

Médicament utilisé pour améliorer l'efficacité d'autres médicaments en retardant leur élimination par le foie afin d'augmenter leur concentration sanguine, ce qui permet de diminuer les dosages et d'espacer le nombre de prises. En pratique, les ARV de la classe des antiprotéases (à l'exception du nelfinavir) doivent être boostées. Début 2010, un seul booster est disponible, mais d'autres sont en cours de développement (lire p. 64).

Caarud et Csapa

Établissements médico-sociaux accueillant des usagers de drogues.

Les **Caarud** (Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques des usagers de drogues) reçoivent des usagers de substances psychoactives, précarisés, non encore engagés dans une démarche de soins. Ils proposent notamment un accès à l'hygiène (douche, lave-linge, etc.) et mènent des actions de prévention et de réduction des risques sous forme d'informations collectives et de conseils personnalisés, et en mettant à disposition du matériel de prévention.

Les **Csapa** (Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie) résultent du regroupement (lancé en 2007 et en cours de réalisation) des centres spécialisés dans la prise en charge des personnes en difficulté avec l'alcool et les

drogues (CCAA et CSST). Les personnes qui sont dans une relation de dépendance à l'égard des drogues, de l'alcool, des médicaments ou d'une pratique (jeu, sexualité, troubles alimentaires, etc.) ont vocation à être reçues dans les Csapa, qui accueillent également l'entourage (famille, conjoints, amis). Ces structures proposent notamment un accompagnement au sevrage par le biais de traitements médicamenteux, dont les traitements de substitution aux opiacés.

Candidat vaccin

Outil développé en laboratoire dont l'efficacité et la sécurité sont à évaluer par des essais cliniques chez l'homme. L'objectif est d'obtenir une réaction du système immunitaire lors de l'injection du vaccin, qui soit gardée en mémoire et soit efficace en cas d'exposition à l'agent infectieux. Dans le cas de l'infection par le VIH, certains sont des candidats de vaccin préventif (destiné à empêcher la contamination en cas d'exposition) ou thérapeutique (destiné à ralentir la progression de l'infection et à empêcher l'entrée en phase sida). Après des résultats modestes mais encourageants d'un essai de phase III (annoncés en septembre 2009, actuellement en analyse approfondie), il existe début 2010 plusieurs candidats vaccins apparemment prometteurs dans des études à petite échelle (phase II), mais aucun essai d'efficacité de grande ampleur (phase III) n'est en cours.

CDAG et Ciddist

Les **CDAG**, Consultations de dépistage anonyme et gratuit, créées en 1988 en vue d'offrir dans chaque département au moins une structure d'accueil, d'information, de dépistage du VIH et d'orientation,

sont financées par l'Assurance-maladie ou *via* la dotation nationale de financement des missions d'intérêt général pour les consultations hospitalières. Elles participent à la lutte contre d'autres infections transmissibles, notamment les hépatites. Les **Ciddist**, Centres d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles, issus des dispensaires antivénéériens, sont financés par l'État et par des contributions volontaires de certains conseils généraux.

CDAG et Ciddist peuvent coexister sur un même territoire, créant un paysage complexe. Selon les cas, les CDAG ne dépistent pas nécessairement les IST (ou pas toutes) et les Ciddist ne dépistent pas nécessairement le VIH. Plusieurs rapports ont conclu à la nécessité de fusionner ces deux dispositifs, mais cette disposition n'a pour l'instant pas été retenue.

■ CD4 (nombre de)

Le nombre de lymphocytes CD4 par mm³ de sang caractérise l'état immunitaire de la personne. C'est l'une des deux mesures clés pour suivre l'évolution de l'infection et mesurer l'efficacité des traitements (conjointement à la mesure de la charge virale). Les lymphocytes CD4 (ou «CD4», «T CD4» ou encore «T4») jouent un rôle clé dans la protection contre les infections par le système immunitaire (en quelque sorte, celui de «chef d'orchestre»). CD4 est le nom d'une protéine de surface caractéristique de ces cellules, utilisée par le VIH pour y pénétrer. Les lymphocytes CD4 sont la cible principale du VIH (lire p. 57).

■ Charge virale

Dosage de la quantité de particules virales dans un échantillon de sang (en nombre de copies d'ARN viral/ml) par des techniques de biologie moléculaire. La mesure de la charge virale VIH permet d'évaluer l'efficacité du traitement ARV conjointement avec le dosage des lymphocytes CD4. On distingue notamment les charges virales sanguines, génitales et rectales, pas nécessairement identiques mais fortement corrélées.

■ Charge virale indétectable

La charge virale est indétectable lorsque le VIH est en trop faible quantité pour être détecté par les tests couramment utilisés (moins de 50 copies/ml de sang). Obtenir une charge virale indétectable est l'objectif du traitement ARV.

Classes thérapeutiques

Chaque classe thérapeutique d'antirétroviraux anti-VIH se définit par son mode d'action : inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse (INTI), inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI), inhibiteurs de la protéase (IP), inhibiteurs de fusion du virus avec la cellule (IF), inhibiteur de l'intégrase (IIn), et les inhibiteurs d'entrée qui comprennent les inhibiteurs de fusion (IF) et les inhibiteurs du corécepteur CCR5.

Cohorte

Ensemble d'individus recrutés dans une étude d'observation sur une période donnée et suivant des critères définis, parfois à très long terme (plus de vingt ans pour la cohorte Séroco, par exemple). Ce type de suivi permet un recueil important de données, par exemple sur le développement ou les causes d'une

pathologie, les effets des traitements thérapeutiques, etc.

Coïnfections et pathologies associées

L'infection par le VIH peut être accompagnée ou suivie d'une infection par un autre agent pathogène. Les plus fréquentes sont les coïnfections avec les hépatites virales (B et C) et la tuberculose, qui doivent être prises en compte dans le choix des traitements.

Combinaison à doses fixes (CDF)

Médicament qui associe plusieurs molécules antirétrovirales en quantités définies dans un seul comprimé, ce qui permet de limiter le nombre d'unités à prendre quotidiennement. Début 2010, cinq CDF indiquées contre le VIH sont approuvées en France (lire p. 68).

Corevih

Les Coordinations régionales de lutte contre l'infection à VIH coordonnent la lutte contre le sida à l'échelle régionale (soins, prévention, prise en charge extrahospitalière). Mises en place en décembre 2008, elles remplacent les Centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (Cisih) et traduisent la prise en compte de la loi de mars 2002 relative aux droits des malades et à la régionalisation des politiques de santé. Leur création a permis d'associer aux discussions le personnel soignant extrahospitalier et les associations de malades.

CRSA

Conférence régionale de la santé et de l'autonomie : organisme consultatif composé de représentants des collectivité

tés territoriales, d'usagers du système de santé et d'associations, créé dans le cadre de la loi portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST). La CRSA organise la consultation des usagers du système de santé, puis émet des propositions sur l'élaboration de la politique de santé dans la région à l'ARS, chargée de la mettre en œuvre. Elle évalue aussi le respect des droits des usagers, l'égalité d'accès aux soins et la qualité des services.

■ Dépistage et diagnostic

Le dépistage est la recherche d'un agent infectieux ou de symptômes liés à une maladie chez les individus d'une population donnée. Dans le cas du VIH, les tests de dépistage recommandés par la HAS reposent sur la technique ELISA dite « combinée », qui permet la détection des anticorps anti-VIH-1 et anti-VIH-2, et de l'antigène p24. D'après la HAS, un résultat négatif de l'analyse de dépistage signe l'absence d'infection par le VIH, sauf dans le cas d'une exposition supposée au VIH datant de moins de six semaines. Si le résultat est positif, un test diagnostic (le Western Blot) doit obligatoirement confirmer que les anticorps détectés sont bien spécifiques à une infection par le VIH. Plusieurs rapports estiment qu'il est nécessaire d'étendre le dépistage (lire p. 78).

Dépistage précoce chez le nouveau-né d'une mère séropositive

Il est particulier en raison de la présence des anticorps de la mère chez l'enfant. Il nécessite la mise en évidence du virus, de ses composants (exemple : antigène p24) ou de son génome (PCR). La présence d'anticorps d'origine maternelle

décelable chez le nourrisson jusqu'à l'âge de 15-18 mois empêche toute analyse sérologique jusqu'à cet âge. Au-delà de l'âge de 18 mois, le dépistage se fait de la même façon que chez l'adulte.

Doctrine ABC

(de l'anglais « *Abstinence, Be faithful, use a Condom* » pour soyez abstinent, [ou alors], soyez fidèle et [en dernier recours] utilisez un préservatif). Cette stratégie très suivie dans de nombreux pays est très critiquée. La promotion de l'abstinence est même contre-productive selon certaines études, la promotion de la fidélité exclut de fait les personnes vivant avec le VIH, contrairement au préservatif, qui lui est utilisable partout et par tous.

Échec thérapeutique

Situation dans laquelle se trouve un patient dont le traitement est devenu inefficace. Dans l'infection à VIH, suivant les cas, l'échec peut être virologique si la charge virale augmente, immunologique si le nombre des CD4 diminue, clinique si des infections opportunistes apparaissent, l'un n'excluant pas les autres.

Empowerment

Rarement traduit en français, parfois par « mouvement d'acquisition d'un pouvoir », ce mot est utilisé dès les années 1960. Initialement, il a été employé dans les domaines de la santé mentale et de la psychologie. Il désigne le renforcement des capacités d'action des personnes ou des communautés, et du contrôle qu'elles ont sur leur vie. Ce concept intègre l'idée d'une articulation entre l'adaptation de l'individu à son environnement et le changement structurel de l'environnement.

C'est un principe clé dans la lutte contre le sida et le mouvement des personnes vivant avec le VIH, mais aussi de toutes les communautés affectées par le VIH et le sida. Cette notion permet de revendiquer ses propres droits (au respect, à la santé, à la santé sexuelle et reproductive) et de lutter pour le respect des droits des autres. Cette idée d'*empowerment* est notamment à l'origine du slogan de certaines communautés homosexuelles, de travailleurs du sexe, ou d'usagers de drogues : « Nous ne sommes pas une partie du problème, mais une partie de la solution ».

■ Endémie, épidémie, pandémie

Endémie : présence persistante ou récurrente dans une région d'une infection en particulier, frappant une grande partie de la population. On parle de pays, de régions, de zones à faible ou forte endémie.

Épidémie : développement rapide d'une infection chez un grand nombre de personnes de la même région sur une période donnée. On parle de l'épidémie de l'infection par le VIH de telle ou telle région ou de tel ou tel pays. En ce qui concerne le VIH, l'Onusida distingue plusieurs situations, selon des critères précis :

- Épidémie de bas niveau : prévalence nationale inférieure à 1%, ne dépassant 5% dans aucun groupe de population.
- Épidémie concentrée : prévalence supérieure à 5% dans au moins un groupe de population, mais inférieure à 1% chez les femmes enceintes dans les zones urbaines.
- Épidémie généralisée : épidémie dans la population générale, entretenue indépendamment des groupes de population, prévalence supérieure à 1% chez les femmes enceintes.

Pandémie : endémie ou épidémie qui s'étend largement dans le monde.

Essais cliniques

Études d'évaluation d'un nouveau traitement préventif ou thérapeutique chez l'homme par comparaison avec un traitement classique de référence ou avec un placebo. Ils comprennent quatre phases : premières administrations chez l'homme (après les études sur l'animal), tolérance et toxicité à différentes doses (phase I); sur un petit nombre de patients, efficacité thérapeutique et détermination des doses optimales (phase II); sur un grand nombre de patients, effet thérapeutique et effets indésirables à moyen terme pour une éventuelle autorisation de mise sur le marché (AMM) (phase III); après l'AMM, pharmacovigilance avec conditions de prescription (phase IV) (lire p. 70).

Événement classant (ou non classant) sida

Liste de pathologies ou symptômes utilisés pour la définition clinique de l'évolution du sida (maladies opportunistes, lire p. 60). Est dit « non classant » un événement n'appartenant pas à cette liste.

■ GIPA : participation accrue des personnes vivant avec le VIH

(*Greater Involvement of People Living with HIV/Aids*). Nom d'un programme, mis en place en 2001 par l'Onusida en partenariat avec plusieurs réseaux de personnes vivant avec le VIH, qui vise à prendre en compte l'expérience des personnes vivant avec le VIH et à intégrer leurs représentants dans les instances de décision de la lutte (lire p. 44). Ce concept avait été reconnu officiellement lors du Sommet de Paris sur le sida de 1994, lorsque 42 pays avaient déclaré qu'une participation accrue des personnes vivant

avec le VIH et le sida était cruciale pour l'efficacité des ripostes nationales face à l'épidémie.

GRSP

Le Groupement régional de santé publique était un outil visant à faire évoluer la mise en œuvre des politiques de santé au niveau régional. Il était la structure de gestion des financements avant la création des ARS.

HAART voir ARV.

Hépatite

Inflammation du foie causée par un virus (hépatite virale), par une intoxication liée à l'excès d'alcool ou aux médicaments (hépatite toxique) ou par une maladie auto-immune. Parmi les virus responsables d'hépatite virale, les virus de l'hépatite B (VHB) et de l'hépatite C (VHC) sont les plus fréquents et les plus graves. Du fait de la fréquence de la coinfection VIH/hépatites, les maladies liées au foie étaient en 2005 la 3^e cause de mortalité chez les personnes vivant avec le VIH en France.

HPST (loi dite «HPST» ou «Bachelot»)

Loi votée en juillet 2009 et portant sur la réforme de l'hôpital et des politiques de santé. Elle institue notamment la création des ARS. La loi comporte quatre volets : la modernisation des établissements de santé; l'amélioration de l'accès à des soins de qualité; la prévention et la santé publique; l'organisation territoriale du système de santé.

HSH

Ce sigle désigne tous les hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres

hommes, sans tenir compte du fait qu'ils se reconnaissent comme hétérosexuels, bisexuels ou homosexuels.

Immunodépression

Altération qualitative et quantitative du système immunitaire favorisant la survenue de maladies opportunistes. Non traitée, l'infection par le VIH entraîne progressivement une immunodépression concernant non seulement une diminution du nombre des lymphocytes CD4, mais aussi plus généralement un dysfonctionnement du système immunitaire qui ne remplit plus efficacement ses fonctions (voir sida).

Incidence du VIH

Estimation, par un travail de recherche, du nombre de nouveaux cas d'infection par le VIH apparus au sein d'une population pendant une période donnée (en général une année). À ne pas confondre avec le nombre de personnes nouvellement diagnostiquées séropositives pour le VIH (la contamination peut avoir eu lieu plusieurs années avant la découverte de cette séropositivité). À ne pas confondre avec prévalence.

IST

Comme leur nom l'indique, les infections (ou maladies) sexuellement transmissibles se transmettent lors des rapports sexuels. Elles peuvent être causées par des bactéries (syphilis, blennorragie, infections à *chlamydia*) ou des virus (infection à VIH, hépatite B [VHB], herpès génital [HSV2], condylomes [HPV]). Passant parfois inaperçues, les IST doivent être dépistées régulièrement. La plupart se traitent aisément. Non traitées, elles peuvent accroître les risques de contamination par le VIH.

Lignes (1^{re}, 2^e et 3^e)

La **1^{re} ligne** de traitement est la première combinaison prescrite à une personne qui n'a jamais pris d'ARV (dite « naïve »). En cas de mauvaise observance, ayant permis l'apparition de résistances (voir ce terme), ou en cas de problèmes de tolérance du médicament par le patient, il faut parfois changer de stratégie thérapeutique : c'est la **2^e ligne**, qui doit comporter autant de molécules efficaces que possible. Dans de nombreux pays du Sud, l'accès aux médicaments de 2^e et de **3^e ligne** est insuffisant. Le rendre possible est une priorité.

Maladies opportunistes

Infections et tumeurs qui se manifestent uniquement chez les personnes dont les défenses immunitaires sont affaiblies. On compte notamment au cours de l'infection par le VIH : toxoplasmose, pneumocystose, cryptococcose, infection à CMV (cytomégalovirus), sarcome de Kaposi, infections à mycobactéries certaines mycoses, etc. L'apparition d'une maladie opportuniste marque l'entrée dans le stade sida (« événement classant ») (lire p. 60).

Maison d'accueil spécialisé (MAS)

Établissement médico-social recevant des adultes handicapés ne pouvant effectuer seuls les actes essentiels de la vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Les personnes sont atteintes d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave, ou sont polyhandicapées, n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Les MAS sont financées en totalité par l'Assurance-maladie. En 2010, une MAS spécialement conçue pour répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH ouvre à Seine-Saint-Denis.

Microbicide de 2^e génération

Outil de prévention en cours de développement. Il consiste en des gels vaginaux ou rectaux contenant des ARV destinés à empêcher l'acquisition du VIH par leur action locale. Plusieurs essais sont en cours de développement (essais d'efficacité et d'innocuité) à l'échelle mondiale. Les résultats des essais sur les gels microbicides de 1^{re} génération, qui ne contenaient pas de molécules ARV, ont été décevants.

MSM (*Men who have sex with men*) voir HSH.

Observance (ou adhésion)

Prise rigoureuse des médicaments suivant précisément les prescriptions. Elle prévient l'apparition de résistances et conditionne le succès de la prise en charge thérapeutique. Il existe des consultations spécifiques pour l'améliorer.

Paludisme (en anglais, *malaria*)

Maladie parasitaire la plus répandue au monde, notamment en Afrique, provoquée par le *Plasmodium*, transmis par les moustiques qui en sont porteurs. Les parasites se multiplient dans le foie, puis s'attaquent aux globules rouges. Symptômes : fièvre, maux de tête et vomissement, et en l'absence de traitement, troubles circulatoires très graves. La réponse immunitaire au paludisme est dépendante du taux de CD4. Conséquence : en cas de coinfection paludisme/VIH, le nombre de parasites dans le sang est plus élevé. Le paludisme est l'une des principales causes de mortalité chez les personnes infectées par le VIH.

Pandémie voir endémie.

Programmes d'échange de seringues (PES)

Autorisés en milieu libre depuis 1995, ils s'inscrivent dans la politique de réduction des risques. Toutes les études montrent qu'un meilleur accès à du matériel d'injection stérile ne concoure ni à l'augmentation de la consommation de drogues injectables ni à l'accroissement de l'insécurité, mais qu'il prévient avec efficacité la transmission des maladies infectieuses et encadre la pratique de l'injection en contribuant à la diminution des surdoses et des abcès. Les PES permettent en outre d'établir un contact avec les usagers de drogues dans le cadre de programmes de prévention et prise en charge plus larges (*counselling*, distribution de préservatifs, orientation vers des structures de dépistage et de soins, ouverture de droits sociaux). Ils restent interdits dans les établissements pénitentiaires français, et ce en dépit des recommandations de l'OMS, de leur succès dans les différents pays où ils ont été mis en œuvre et des pressions de nombreuses associations et institutions (Conseil national du sida, par exemple). (lire p. 72)

Prévalence du VIH

Nombre de personnes vivant avec le VIH à un moment précis et dans une population donnée, sans distinction entre celles contaminées depuis plusieurs années et celles nouvellement infectées. À ne pas confondre avec incidence.

Prep (prophylaxie préexposition)

Outil de prévention en cours de développement. Consistant en une association d'antirétroviraux choisis pour leurs faibles effets secondaires à court terme, à prendre par voie orale avant

une exposition potentielle au VIH, et ce pour réduire (sans doute partiellement) le risque de contamination. Son utilisation est en cours d'étude dans les populations à haut risque, comme solution alternative lors de rapports sexuels non protégés. Les résultats de plusieurs essais de Prep en continu (ARV pris en permanence) sont attendus dans les années qui viennent, à partir de début 2011, avant la possibilité de débiter des essais de prises intermittentes (au moment de l'exposition potentielle seulement). Les essais en cours chez l'homme font suite à des résultats intéressants chez l'animal à partir de la fin des années 1990. Si les résultats s'avéraient bons, il faudrait encore réfléchir aux modes de dispensation.

Prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant (PTME; en anglais, PMTCT)

C'est un des grands succès de la lutte contre le sida. Elle réduit les risques de contamination de l'enfant de plus de 30 %-40 % à moins de 1 %. Le dépistage du VIH chez les femmes enceintes et leur mise sous traitement ARV pendant la grossesse, ou *a minima* au moment de l'accouchement, est une priorité. Depuis novembre 2009, l'OMS recommande l'allaitement maternel protégé par les ARV. La poursuite du traitement ARV de la mère après la grossesse et la période d'allaitement, si son état de santé le demande, n'est malheureusement pas systématique dans les programmes de PTME. Enfin, faute de moyens et de structures de soins, la PTME est insuffisamment mise en œuvre dans de nombreux pays du Sud.

■ Primo-infection

Phase précoce de l'infection par le VIH. Les **signes cliniques** peuvent débiter vers le 15^e jour après la contamination : fièvre, céphalées, asthénie, éruption cutanée, ulcérations des muqueuses buccales ou génitales, adénopathies multiples, diarrhées et candidose orales. Ils sont cependant non spécifiques au VIH et n'apparaissent que chez la moitié des personnes infectées. Les anticorps anti-VIH n'étant pas alors détectables (voir séroconversion), c'est l'antigène p24 (voire la recherche de l'ARN-VIH ou charge virale dans certains cas) qui est utilisé pour dépister la primo-infection. Selon les définitions, la durée est de deux à huit semaines suivant la contamination.

Attention : en raison d'une quantité de virus dans le sang et dans les sécrétions sexuelles et d'une charge virale souvent extrêmement élevée, **la primo-infection joue un rôle très important dans la dynamique de l'épidémie**. Dans certaines populations à forte prévalence, elle peut être à l'origine de la moitié des nouvelles contaminations (lire p. 75).

Qualité de vie

Aujourd'hui, les progrès considérables des médicaments ARV, tant sur le plan de l'efficacité que sur la diminution du nombre de prises et des effets indésirables, permettent dans la majorité des cas le maintien d'une bonne qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. La poursuite de son amélioration, notamment pour les personnes infectées depuis longtemps ou pour celles qui sont en situation de précarité, est un objectif majeur.

RdR (réduction des risques liés à l'usage de drogues)

Basée entre autres sur la mise à disposition de matériel stérile d'injection ou l'accès aux traitements de substitution aux opiacés, elle vise à réduire les risques de transmission en mettant en avant le respect de la personne, l'accompagnement ou l'autosupport. Instaurée sous la pression des associations de lutte contre le sida et d'usagers de drogues, la politique de RdR a marqué un coup d'arrêt de l'épidémie de VIH. Menacée par les politiques sécuritaires, elle reste à mettre en place en milieu carcéral (lire p. 72).

RdRS (réduction des risques sexuels)

Concept forgé à partir de celui de la RdR liés à l'usage de drogues, il désigne la prise en compte des différents risques associés à la sexualité (VIH, autres IST et grossesses non désirées, par exemple) et celle des capacités propres aux personnes à faire face à ces risques. Cette approche a fait l'objet de débats l'opposant à une conception de la prévention du VIH fondée sur le seul usage des préservatifs. Fin 2009, la RdRS est comprise dans le rapport de la mission sur la prévention et réduction des risques dirigée par France Lert et Gilles Pialoux comme la « *combinaison des moyens et méthodes de toute nature (sociale, comportementale ou biologique), individuels ou collectifs, qui ont montré une efficacité pour réduire le risque dans certains maillons du processus de contamination* ». On désigne par RdRS une palette de techniques visant à réduire les conséquences non désirées des rapports sexuels : gels lubrifiants, préservatifs masculins et féminins, pratiques

sexuelles sans pénétration ou sans éjaculation, positionnement insertif ou réceptif. Plus récemment, des pratiques incluant le choix des partenaires selon leur statut sérologique ou le choix des pratiques selon le statut sérologique des partenaires ont été incluses sous ce vocable. Le concept de « séroadaptation » a été proposé pour réunir ces dernières pratiques (lire p. 75).

Réservoirs du VIH (éradication des)

Il existe des réservoirs de VIH inactifs « archivés » au sein de certaines cellules infectées (notamment des lymphocytes CD4 dits « mémoires »). Le virus est ainsi à l'abri des traitements et des défenses naturelles qui pourraient l'éliminer. Ces réservoirs libèrent de faibles quantités de virus, qui, en cas d'arrêt du traitement, recommencent à se répliquer très rapidement. Les réservoirs constituent un obstacle majeur à l'éradication du virus de l'organisme et à la guérison de l'infection par le VIH (lire p. 56).

Résistance aux médicaments

Phénomène par lequel un agent pathogène survit et échappe à l'action de certains médicaments, alors que ceux-ci devraient normalement les détruire ou empêcher leur multiplication. Dans le cas du VIH, la résistance à certains antirétroviraux est due à l'apparition de mutations sélectionnées lors d'une multiplication virale résiduelle liée à une mauvaise observance. Un médicament anti-VIH a une « faible barrière génétique » s'il suffit de peu de variations génétiques (mutations) pour que le VIH résiste à ses effets.

SAVS et Samsah

Le **SAVS**, Service d'accompagnement à la vie sociale, a pour but d'aider les handicapés les plus autonomes, vivant en logement individuel ou en appartement collectif, à acquérir une plus grande indépendance dans le logement et le travail. Le SAVS vise au maintien ou à la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels de la personne handicapée. Il offre une série de prestations parmi lesquelles l'assistance, le suivi éducatif et psychologique ou encore l'aide dans la réalisation des actes quotidiens et l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale.

Le **Samsah**, Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, assure, en sus des prestations d'un SAVS, la dispensation de soins médicaux réguliers et coordonnés, ainsi qu'un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert.

L'accompagnement que ces structures délivrent, défini par la Commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées (CDPAH), peut être permanent, temporaire ou séquentiel.

Séroconversion

Phase d'une infection lors de laquelle les anticorps spécifiques à l'agent pathogène apparaissent progressivement dans le sang suite à la contamination. Elle est de durée variable selon les infections. Dans le cas du VIH, les anticorps commencent à apparaître autour de trois semaines après la contamination. Un dépistage est cependant possible auparavant en faisant une recherche de l'antigène p24 (voire de l'ARN-VIH). (voir dépistage et diagnostic, primo-infection)

Sérodifférent (couple)

Couple composé d'une personne séro-négative et d'une personne séropositive. On préfère ce terme à sérodiscordant, qui introduit une connotation négative.

■ Sida (syndrome d'immunodéficience acquise)

(Le mot «sida» s'écrit toujours sans majuscule.) Phase tardive de l'infection par le VIH, caractérisée par la perte progressive des défenses immunitaires de l'organisme, rendu sensible aux infections opportunistes et susceptible de développer certaines tumeurs. En Europe, le sida est défini cliniquement par la survenue d'une complication appartenant à une liste de pathologies, dont les infections et les tumeurs opportunistes, établie d'après l'observation historique des personnes non traitées (lire p. 60). Aux États-Unis, est considérée comme étant au stade sida une personne ayant moins de 200 CD4 par mm³ de sang, même en l'absence de maladies opportunistes. La définition du sida par l'OMS, utilisée dans les pays en développement, est uniquement clinique et repose sur des symptômes témoignant de la gravité progressive de l'infection, souvent diagnostiquée à un stade tardif et en l'absence de moyens diagnostiques fiables pour les maladies opportunistes (lire p. 57).

Stigmatisation

S'il y a eu d'immenses réussites en terme de prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, on ne peut que déplorer les faibles progrès réalisés contre leur stigmatisation et leur discrimination. Il faut améliorer l'image des personnes vivant avec le VIH : apprendre ou dévoiler sa séropositivité expose trop souvent à la peur ou au rejet. La stigmatisation des

populations ou des comportements (personnes vivant avec le VIH, homosexuels et transsexuels, travailleurs du sexe, usagers de drogues...) favorise l'expansion de l'épidémie, en freinant le recours à la prévention, au dépistage et aux soins. Combattre la stigmatisation est donc une priorité.

Substitution (traitements de substitution aux opiacés ou TSO)

Délivrés sous prescription médicale, ce sont des produits pharmaceutiques permettant l'accès aux soins, en vue de réduire les dépendances aux drogues illicites et améliorant la qualité de vie. Les TSO habituellement proposés pour le traitement de la dépendance à l'héroïne et aux autres opiacés sont le chlorhydrate de méthadone et la buprénorphine à haut dosage. On estime à 120 000 le nombre de personnes actuellement sous TSO en France (lire p. 72).

TasP (Treatment as prevention)

Les données bien établies sur la réduction du risque de transmission pour les personnes sous traitement (en raison de la réduction de la quantité de virus circulant dans l'organisme ou charge virale), leur usage pour la prévention de la transmission materno-foetale (voir PTME) au cours de la grossesse ou en traitement postexposition (TPE, voir ce terme) conduisent à envisager une place nouvelle pour les traitements dans la prévention. Le TasP concerne des personnes séropositives et suivies. Il est mis en avant dans plusieurs rapports publiés en 2009 (Conseil national du sida, rapport Lert-Pialoux). Il s'inscrit notamment dans les stratégies de prévention « positive », qui visent à prendre en compte la situation et les besoins différents des personnes vivant

avec le VIH et de réduire leur angoisse de transmettre le virus. Mais aussi dans les approches de «test and treat» discutées actuellement, qui visent à associer dépistage étendu et traitement pour combiner le bénéfice individuel (amélioration de la santé) avec le bénéfice collectif apporté par la diminution des risques de transmission. À ne pas confondre avec les Prep et microbicides de 2^e génération (voir ces termes).

Tests rapides

Un test de dépistage rapide (TDR) est un test unitaire, à lecture subjective, de réalisation simple et conçu pour donner un résultat dans un délai court : moins de 30 minutes, souvent autour de 15, voire une minute pour certains tests. Il peut être réalisé sur sang total, salive, plasma ou sérum selon le type de TDR. Les TDR disponibles début 2010 permettent la détection des anticorps anti-VIH-1 et anti-VIH-2 à partir de trois semaines à un mois après l'infection, mais pas des antigènes p24. Ils ne permettent donc un résultat négatif certain que trois mois après la contamination (lire p. 78).

TPE (traitement préventif postexposition, ou «traitement d'urgence»)

Utilisé en cas d'accident d'exposition au VIH soit par le sang (AES), soit lors d'un rapport sexuel (absence d'utilisation, rupture ou glissement de préservatif), le TPE vise à réduire le risque de contamination par le VIH. En cas d'AES, il faut se rendre aux urgences sans attendre afin d'évaluer le risque avec un médecin. Un appel préalable à Sida Info Service (0 800 840 800) permet de vérifier l'adresse du service le plus proche et, éventuellement, de lever les doutes sur la réalité du risque. Le TPE, combinaison de trois ARV pendant quatre semaines, doit être débuté le plus tôt pos-

sible, si possible dans les 4 heures (au plus tard dans les 48 heures) suivant l'accident.

Tolérance

Capacité du patient à supporter sans effets indésirables graves l'administration des médicaments. La tolérance des ARV s'est grandement améliorée et permet dans la majorité des cas le maintien d'une bonne qualité de vie des personnes vivant avec le VIH (voir ce terme).

Tuberculose

Maladie provoquée par une mycobactérie, le bacille de Koch ou «BK». La contamination est interhumaine. Les symptômes peuvent associer fièvre, toux, sueurs nocturnes, amaigrissement, fatigue, gonflement des ganglions lymphatiques, etc. Les traitements sont efficaces, mais il existe des BK résistants. Au niveau mondial, la tuberculose est très répandue, notamment chez les personnes vivant avec le VIH, chez qui elle évolue plus rapidement. Dans les pays en développement, elle est la deuxième cause de décès des personnes vivant avec le VIH.

Vaccin voir candidat vaccin.

■ VIH (virus de l'immunodéficience humaine)

Rétrovirus (virus à ARN) présentant une grande variabilité génétique, appartenant à la famille des lentivirus. Ses cellules cibles sont principalement les lymphocytes CD4, chefs d'orchestres de notre système immunitaire. Il entraîne une infection chronique pouvant aboutir, en l'absence de traitement ARV, à une immunodépression caractérisée baptisée «sida». Il en existe deux types de VIH : le VIH-1 et le VIH-2, qui se divisent eux-mêmes en groupes et sous-groupes (lire p. 54).

La surveillance de l'infection à VIH est réalisée par l'Institut de veille sanitaire, qui publie des données chaque année.

En France, en 2008, on estime qu'environ :

- 144 000 personnes vivent avec le VIH, dont 40 000 ne le savent pas ;
- entre 94 000 et 103 000 personnes sont prises en charge à l'hôpital ;
- 35 000 personnes sont au stade sida, et 46 500 en sont mortes.

Estimations nationales (2008)

- 7 000 [5 430-8 500] personnes se seraient contaminées en 2008, soit près de 20 personnes par jour (9 000 en 2003).
- 6 500 [6 200-6 800] personnes ont découvert leur séropositivité (7 600 en 2004).
- Disparités en fonction des populations : baisse chez les hétérosexuels d'origine étrangère et les hétérosexuels français, mais pas chez les homosexuels masculins.
- 1 550 personnes ont développé un sida en 2008 (2 360 en 2000).
- 360 décès liés au sida (900 en 2000). Dans les enquêtes Mortalité (ANRS), le nombre total de décès parmi les personnes infectées par le VIH a été estimé à 1 700 en 2000 et 1 500 en 2005.

Disparités régionales (2008)

- Les régions les plus touchées sont l'Île-de-France (265 découvertes de séropositivité par million d'habitants) et les départements français d'Amérique : la Guyane (1 146), la Guadeloupe (425) et la Martinique (223).

Jeunes (2008)

- 650 jeunes (15-24 ans) ont découvert leur séropositivité, soit 10% des découvertes.
- 56% (370) des jeunes sont contaminés par rapports hétérosexuels et 41% (270) par rapport homosexuel, 1% *via* l'utilisation de drogues par voie intraveineuse (UDVI).

Retard au dépistage (2008)

- 1 personne sur 2 découvre sa séropositivité à moins de 350 CD4/mm³, seuil recommandé pour la mise sous traitement antirétroviral.
- 1 personne sur 3 la découvre à moins de 200 CD4/mm³, alors que le système immunitaire est déjà très altéré.
- 13% des personnes découvrent leur séropositivité au stade sida.
- Inversement, seul 11% des personnes sont diagnostiquées en primo-infection.

■ Le recours au dépistage diffère selon les populations : la proportion de découvertes au stade sida est de 8% chez les homosexuels masculins et de 21% chez les hétérosexuels. Inversement, 48% des homosexuels masculins sont dépistés au stade d'infection récente (moins de six mois), contre seulement 23% des hétérosexuels. Une différence encore plus marquée en primo-infection : 21% des homosexuels contre 5% des hétérosexuels.

■ Les migrants sont le groupe de population (notamment les hommes) qui arrivent le plus tardivement au dépistage, mais aussi un groupe où les progrès ont été notables (forte diminution des dépistages tardifs depuis 2003).

Données InVS de l'incidence (2008)

Mode de transmission	Sous-population (18-69 ans)	Nombre de nouvelles contaminations (IC95%)	Taux d'incidence pour 100 000 (IC95%)
Hétérosexuel (51 %)	Femmes françaises	810 (620-1000)	4 (3-5)
	Hommes français	1140 (830-1440)	6 (4-8)
	Femmes étrangères	940 (700-1180)	51 (40-68)
	Hommes étrangers	660 (460-870)	35 (24-46)
Homosexuel (48 %)		3320 (2830-3810)	1006 (857-1155)
Usager de drogues (1 %)		70 (0-190)	91 (0-237)

Homosexuels masculins (2008)

■ Ils sont la population la plus touchée (48% des nouvelles contaminations). Avec 3 320 homosexuels contaminés, le taux d'incidence estimé est de 1 006 contaminations par an pour 100 000 (soit 1%). Un taux 200 fois supérieur à celui estimé chez les personnes françaises contaminées par rapports hétérosexuels.

■ Sur la période 2003-2008, malgré un niveau élevé de dépistage dans cette population, le nombre d'homosexuels diagnostiqués chaque année est inférieur à celui d'homosexuels nouvellement contaminés.

■ Dans l'enquête Prévagay (2009), réalisée à partir d'échantillons de sang (séroprevalence), 17,7% des homosexuels fréquentant les lieux de convivialité gay parisiens sont séropositifs, dont 20% ne le savent pas. L'InVS souligne que ces chiffres ne sont pas extrapolables à l'ensemble des homosexuels.

Traitement (2008)

Selon les données de la FHDH (ANRS CO4), qui comprend 50 000 personnes prises en charge à l'hôpital en France, c'est-à-dire 57% des patients :

- 85% des patients sont sous traitement antirétroviral.
- 92% des personnes traitées ont une charge virale (CV) de moins de 500 copies/ml.
- 83% des personnes traitées ont une CV indétectable (moins de 50 copies/ml).
- 50% des patients ont plus de 500 CD4/mm³.

- Depuis le début de l'épidémie, **60 millions** de personnes ont été infectées et **25 millions** de personnes sont décédées de causes liées au VIH.
- En 2008, **33,4 millions** [31,1 millions-35,8 millions] de personnes vivaient avec le VIH. Il y a eu **2,7 millions** [2,4 millions-3,0 millions] de nouvelles infections et **2 millions** [1,7 million-2,4 millions] de décès liés au sida.
- En 2008, environ **430 000** [240 000-610 000] enfants sont nés avec le VIH. Ce qui porte à **2,1 millions** [1,2 million-2,9 millions] le nombre total d'enfants de moins de 15 ans vivant avec le VIH.
- Les jeunes représentent environ **40 %** de l'ensemble des infections à VIH chez l'adulte (15 ans et plus) dans le monde.
- L'Afrique subsaharienne est la région la plus touchée et abrite **67 %** de l'ensemble des personnes vivaient avec le VIH dans le monde et **91 %** du total des nouvelles infections parmi les enfants. L'épidémie y a rendu orphelins plus de **14 millions** d'enfants.

Statistiques régionales

	Personnes vivant avec le VIH	Nouvelles infections à VIH 2008	Décès liés au sida 2008	Prévalence du VIH chez l'adulte (%)
Afrique subsaharienne	22,4 millions [20,8-24,1 millions]	1,9 million [1,6-2,2 millions]	1,4 million [1,1-1,7 million]	5,2 % [4,9%-5,4 %]
Asie du Sud et du Sud-Est	3,8 millions [3,4-4,3 millions]	280 000 [240 000-320 000]	270 000 [220 000-310 000]	0,3 % [0,2 %-0,3 %]
Asie de l'Est	850 000 [700 000-1,0 million]	75 000 [58 000-88 000]	59 000 [46 000-71 000]	<0,1 % [<0,1 %]
Amérique latine	2,0 millions [1,8-2,2 millions]	170 000 [150 000-200 000]	77 000 [66 000-89 000]	0,6 % [0,5 %-0,6 %]
Amérique du Nord	1,4 million [1,2-1,6 million]	55 000 [36 000-61 000]	25 000 [20 000-31 000]	0,4 % [0,3 %-0,5 %]
Europe occidentale et centrale	850 000 [710 000-970 000]	30 000 [23 000-35 000]	13 000 [10 000-15 000]	0,3 % [0,2 %-0,3 %]
Europe orientale et Asie centrale	1,5 million [1,4-1,7 million]	110 000 [100 000-130 000]	87 000 [72 000-110 000]	0,7 % [0,6 %-0,8 %]
Caraïbes	240 000 [220 000-260 000]	20 000 [16 000-24 000]	12 000 [9 300-14 000]	1,0 % [0,9 %-1,1 %]
Moyen-Orient et Afrique du Nord	310 000 [250 000-380 000]	35 000 [24 000-46 000]	20 000 [15 000-25 000]	0,2 % [<0,2 %-0,3 %]
Océanie	59 000 [51 000-68 000]	3 900 [2 900-5 100]	2 000 [1 100-3 100]	0,3 % [<0,3 %-0,4 %]
TOTAL	33,4 millions [31,1-35,8 millions]	2,7 millions [2,4-3,0 millions]	2 millions [1,7-2,4 millions]	0,8 % [<0,8 %-0,8 %]

Prévention

- En 2008, 45 % des femmes enceintes séropositives au VIH bénéficiaient d'un traitement pour prévenir la transmission mère-enfant (35 % en 2007).
- Moins de 40 % des jeunes ont des informations de base sur le VIH et moins de 40 % des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut.
- Pour deux personnes entamant un traitement, cinq autres sont infectées.

Traitement

- Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, plus de **4 millions** de personnes avaient accès au traitement fin 2008 (3 millions fin 2007). C'est une augmentation de **36 %** en un an et une multiplication par 10 en cinq ans.
- Dans les pays à revenu élevé, **700 000** personnes ont bénéficié d'un traitement en 2008. Ce qui porte le total mondial à **4,7 millions** de personnes traitées.
- Malgré des progrès considérables : en 2008, seules **42 %** des personnes qui avaient besoin vital d'un traitement y avaient accès (33 % en 2007).
- En 2008, seuls **38 %** des enfants nécessitant un traitement dans les pays à revenu faible ou intermédiaire en ont bénéficié.

Couverture de la thérapie antirétrovirale (2008)

Région géographique	Personnes sous traitement ARV	Personnes ayant un besoin vital* de traitements ARV	Pourcentage des besoins couverts
Afrique subsaharienne	2,9 millions	6,7 millions	44 %
Amérique latine et Caraïbes	445 000	820 000	54 %
Asie de l'Est, du Sud et du Sud-Est	565 000	1,5 million	37 %
Europe, Asie centrale	85 000	370 000	23 %
Moyen-Orient, Afrique du Nord	10 000	68 000	14 %
Total	4 millions	9,5 millions	42 %

*Moins de 200 CD4/mm³.

Tuberculose et VIH

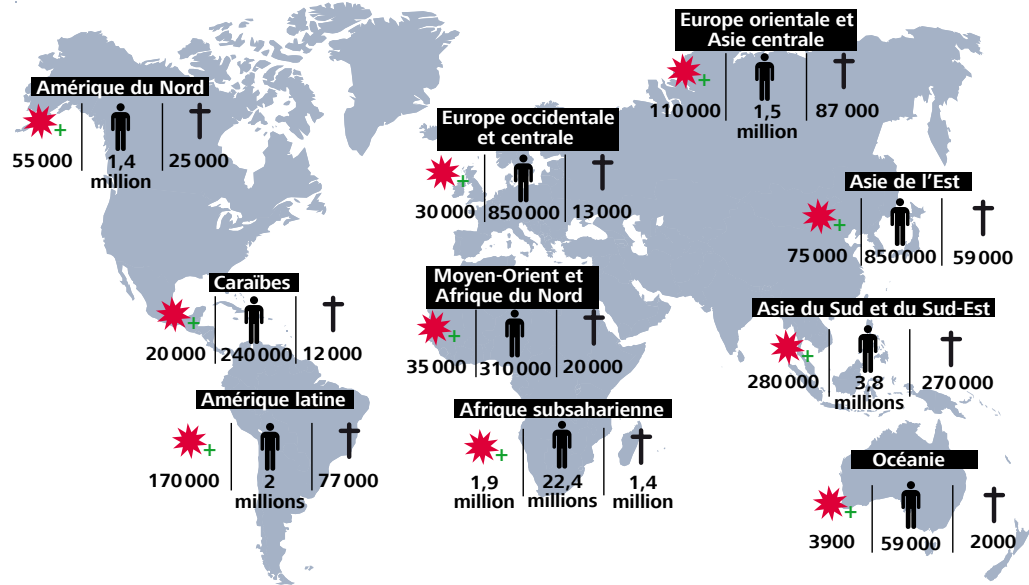
- Un tiers des personnes vivant avec le VIH sont coïnfectées par la tuberculose. La tuberculose est une cause principale de décès parmi les personnes vivant avec le VIH et pourtant elle est en général curable et évitable.

Disponibilité des ressources et besoins

- En 2008, on estimait à 15,6 milliards de dollars US la somme disponible pour le VIH, en provenance de toutes les sources. L'Onusida estime que 25 milliards de dollars US seront nécessaires pour les services VIH en 2010.

L'ÉPIDÉMIE MONDIALE DE SIDA (2008)

SOURCE : ONUSIDA-OMS 2009



★+ TOTAL : 2,7 millions
† TOTAL : 2 millions
♂ TOTAL : 33,4 millions

- ★+ Nombre d'adultes et d'enfants nouvellement infectés par le VIH (estimations).
- † Nombre de décès par sida chez l'adulte et l'enfant (estimations).
- ♂ Nombre total d'adultes et d'enfants vivant avec le VIH (estimations).



Le guide *VIH, sida : comment en parler?* est une publication de Sidaction. Édition 2010.

Sidaction – 228, rue du Faubourg-Saint-Martin – 75010 Paris
 + 33 (0)1 53 26 45 55 – www.sidaction.org – transversal@sidaction.org