



**actions traitements**  
ASSOCIATION DE PATIENTS AGRÉÉE

- 25 FÉVRIER 2016 -

**20 ANS D'ACCÈS AUX TRITHÉRAPIES POUR TOUS  
LES SÉROPOSITIFS EN FRANCE**

## Dossier de presse



**actions traitements**  
Association de patients  
pour les patients  
et leurs proches

**Contact presse :**

Nicolas Gateau

[ngateau@actions-traitements.org](mailto:ngateau@actions-traitements.org)

01.43.67.20.60



# SOMMAIRE

« Pestiférés hier, discriminés aujourd’hui ? »	p.4
<b>Interview de Jean-Marc Bithoun</b> , « Nous sommes partis dans l’espoir de sauver notre peau »	p.10
<b>Interview du Professeur Patrick Yeni</b> , « J’ai compris leur colère »	p.13
<b>Interview du Docteur Xavier Copin</b> , « J’ai eu l’impression de voir apparaître une médecine à deux vitesses »	p.15
Revue de presse	p.17
VIH : 20 ans après les trithérapies	p.25
Présentation d’Actions Traitements	p.28
Annexes	p.30
Glossaire	p.36

# Pestiférés hier, discriminés aujourd'hui ?

1996 - 2016 : 20 ans déjà que les trithérapies sont disponibles. 20 ans déjà que, pour beaucoup de personnes concernées, vivre avec le VIH ne signifie plus survivre, au quotidien, avec une épée de Damoclès au dessus de la tête.

Cet anniversaire revêt un sens particulier pour Actions Traitements : créée en 1991, notre association, d'abord constituée en groupe d'auto-support, a joué un rôle important pour permettre à tous les séropositifs français, de bénéficier des trithérapies.

Le 26 février 1996, le Conseil national du sida (CNS) rendait un avis incompréhensible pour les malades de l'époque. Préconisant une dispensation restreinte des traitements, notamment par « tirage au sort »<sup>1</sup>, cet avis, s'il avait été suivi dans les faits, aurait constitué une condamnation à mort pour de nombreux patients.

En réaction à cet avis, des militants et des compagnons d'Actions Traitements se sont rendus le 18 mars 1996 à New York pour acheter, à leurs frais, les médicaments composants les premières trithérapies. Cette action, largement médiatisée, a beaucoup contribué, avec la pression des associations et des activistes de l'époque, à influencer les décisions des pouvoirs publics qui auraient pu suivre l'avis du CNS. C'est avec beaucoup d'émotion et de reconnaissance que 20 ans après nous saluons l'engagement et le courage de tous les militants associatifs de l'époque, dont beaucoup sont morts aujourd'hui ; et grâce à qui les trithérapies ont pu être prescrites à tous les malades qui en avaient un besoin urgent et vital.

<sup>1</sup> Voir l'avis ci-après

Au prisme de cette histoire récente, Actions Traitements doit commémorer le souvenir de ces militants. Elle se doit aussi de marquer cette date importante dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). En effet, l'apport des trithérapies a été indéniable : elles ont sauvées et continuent de sauver environ 100 000 personnes en France et près de 16 millions de personnes dans le monde. Mieux, en 2016, les différentes combinaisons thérapeutiques d'antirétroviraux disponibles permettent aux séropositifs de vivre - sans effets indésirables handicapants majeurs - et non plus de survivre : c'est une belle victoire de la science.

**Cette victoire n'est pourtant pas partagée par tous : la situation des PVVIH est toujours trop diverse, trop inégale.**

L'inégalité dont je parle est d'abord géographique : la différence d'accès aux traitements entre les pays riches et les pays pauvres est cruelle. Au Sud et à l'Est les séropositifs meurent encore trop souvent du Sida faute de traitement. Au Sud et à l'Est nombre de séropositifs sont encore considérés, par ceux qui les entourent, comme des pestiférés.

Cette inégalité est également sociale. Si pour tous en France, le VIH est encore tabou et que la découverte de sa séropositivité engendre souvent une phase d'isolement et de souffrance psychologique, pour les personnes précaires, migrantes et transsexuelles, cette découverte s'apparente à une condamnation à la mort sociale. Ces populations ont certes besoin d'une prise en charge médicale, mais surtout d'un accompagnement bien plus structuré. En ce sens, il faut saluer le rôle des associations qui

sont devenues incontournables et ont suppléés les services publics. Aujourd'hui, ce sont, en effet, surtout des professionnels associatifs et des bénévoles qui les accompagnent dans les arcanes des aides administratives ou, plus important encore, leur permettent de se loger et de se nourrir. Malheureusement, pour nombre d'associations, ces missions constituent un défi tant il faut désormais se battre pour disposer des ressources financières nécessaires.

Une autre inégalité s'affirme aujourd'hui : une inégalité entre générations. Soulignons-le, la situation de ceux qui découvrent et vivent aujourd'hui leur séropositivité n'est pas similaire à celle de ceux qui vivent depuis des années avec le VIH. Autant ceux qui ont eu accès aux dernières générations de traitements ne connaissent que peu d'effets indésirables, autant les premières générations de patients traités ont souvent développés de nombreuses comorbidités. Pire, alors que la séropositivité s'est chronicisée, la prise en charge des premiers contaminés, les séropositifs aujourd'hui seniors, n'a pas été anticipée : rien n'est encore prêt pour les accueillir dans les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

**Inégalement partagé, le progrès représenté par les trithérapies reste également un progrès fragile et incomplet.**

Fragile parce qu'on ne guérit toujours pas du VIH et que le traitement, même avec une prise quotidienne, doit se prendre tout au long de la vie. Incomplet parce que ce traitement n'est qu'une solution médicale à un problème qui n'est pas, globalement considéré, que médical.

Si les trithérapies contiennent le virus, elles ne contiennent pas les discriminations. Elles n'influent pas sur le regard qui est porté ou la

condition qui est faite aux séropositifs. Pour résumer, et au risque de choquer, alors qu'en 1996 on mourrait pestiféré, aujourd'hui certains séropositifs vivent, même en France, comme des pestiférés.

De nombreux témoignages de personnes concernées font toujours état, lorsqu'elles sont amenées à révéler leur statut sérologique, de mise à l'écart ou de violence à leur égard. Cette violence, souvent sournoise, qui passe plutôt par les mots ou par l'attitude, est, je le crois, d'abord nourrie par l'ignorance.

Cette violence, et c'est plus gênant, est parfois le fait du milieu médical. Alors que les médecins et soignants spécialisés (ou habitués) du VIH font preuve d'un dévouement sans failles, l'association Aides, dans son testing mené en 2015, a su montrer que certains professionnels de santé portaient encore un regard terrifiant de bêtise sur la pathologie.

Ainsi, le VIH reste encore aujourd'hui, dans la conception que s'en fait la société, une maladie pas comme les autres. Fortement connoté, négativement connoté, le VIH ne serait réservé aux personnes ayant des pratiques « à risque ». **En fait, plus qu'une année de commémoration, 2016 sera d'abord pour Actions Traitements une année d'engagement renouvelé auprès des personnes séropositives, avec un fil rouge : lutter, encore et toujours, contre les préjugés, lutter, encore et toujours, pour l'accès aux soins et aux traitements.**

En ces domaines, les chantiers à investir sont nombreux.

**Concernant l'accès aux traitements et aux soins, la vigilance reste de mise.** Entre les pays riches et les pays pauvres d'abord, la différence des situations est toujours, malgré les

nombreuses promesses politiques, honteuse et dramatique.

En France aussi, l'accès à certains médicaments prescrits aux personnes vivant avec le VIH est parfois aléatoire. Exemple parlant, les ruptures de stock qui se multiplient. Alors même que les experts définissent des schémas de vaccination précis, les vaccins contre l'hépatite B et contre le pneumocoque ne sont plus disponibles depuis des mois en pharmacie. Le traitement de référence de la syphilis, l'Extencilline, est, quant à lui, en rupture de fabrication depuis presque deux ans : alors même que l'épidémie explose seul reste accessible un traitement moins bien toléré et... uniquement dispensé à hôpital.

Toujours en France et contrairement à toutes les recommandations des experts, les nouvelles molécules contre le VHC ne sont pas prescrites à tous les patients séropositifs au VIH. La prescription des Antiviraux à action directe (AAD) dépend ainsi essentiellement de leur niveau de fibrose. Cette restriction ne se justifie pas : il en va évidemment de la santé de tous les malades mais aussi, plus généralement, d'un intérêt de santé publique, puisque nous avons aujourd'hui les moyens d'enrayer cette épidémie.

**Dans un paysage médical en pleine mutation, il s'agit par ailleurs d'être pleinement attentif, contre une logique économique parfois aveugle, à la prise en charge des patients.** Les personnes séropositives sont ainsi désormais plus facilement orientées vers la médecine de ville. Cette médecine, à laquelle Actions Traitements est très attachée, doit néanmoins être plus accessible et son articulation avec les services de maladies infectieuses et les hôpitaux doit être mieux organisée.

**Après 20 ans de lutte, les préjugés ou l'ignorance vis à vis des séropositifs sont toujours te-**

**nace, notamment chez bon nombre de nos politiques.**

Comment expliquer autrement que les soins funéraires sont toujours absurdement refusés aux personnes séropositives ? Contre tous les avis sérieux, celui du Haut Conseil à la santé publique, du CNS ou du Défenseur des droits en particulier, l'Assemblée vient en effet une nouvelle fois de reculer sur le sujet lors du vote de la dernière loi de Santé. Alors que rien ne vient justifier ce revirement, les personnes vivant avec le VIH sont donc encore sombrement reléguées parmi les « pestueux » et autres « cholériques ». Agir est pourtant si simple : la levée de cette interdiction pourrait rapidement se prendre par règlement signé de la ministre, sans avoir à passer par le législateur.

Autre absurdité, l'exclusion des personnes séropositives du droit à l'oubli. Ce droit, qui permet à des malades en rémission d'avoir accès aux assurances et prêts sans surprime, constituerait un véritable progrès pour favoriser la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Alors qu'il vient d'être élargi aux patients ayant guéris de l'hépatite C, cette restriction, bien qu'il est prouvé que vivre avec le VIH n'impacte plus l'espérance de vie des personnes récemment contaminées et mises sous traitement, constitue une véritable discrimination en rendant bien plus difficile l'accès des PVVIH à un logement.

**Malgré toutes ces difficultés et ces discriminations, l'espoir demeure. La recherche continue chaque jour d'avancer et nous permet d'envisager l'avenir plus sereinement.**

Les allègements thérapeutiques qui font actuellement l'objet de protocoles de recherche nourrissent en ce sens les attentes de nombreux séropositifs. Ces allègements permettront no-

tamment de limiter les effets indésirables des traitements, sur le long terme.

En matière lutte contre l'infection à VIH, les récentes avancées scientifiques nous permettent également d'attaquer l'épidémie plus efficacement. Que ce soit les dépistages rapides et facilités (TROD et auto test), la mise immédiate sous traitement (TASP), la prise de traitement prophylactique (PrEP) ou le Traitement post-exposition (TPE), les moyens de se dépister et de se protéger du VIH sont aujourd'hui nombreux. Questionnant les stratégies de prévention mises en place, cette profusion n'est pas sans poser problème. Il faut aujourd'hui revoir nos manières de faire : sans remettre en cause l'utilisation du préservatif, ces nouveaux dispositifs doivent en effet pouvoir, en fonction des pratiques sexuelles de chacun, se compléter, se combiner, pour faire baisser le nombre de contaminations. Ceci ne pourra pas, à mon sens, se faire sans qu'un véritable réseau de centres de santé sexuelle se déploie pour que vivent sur le territoire ces nouvelles stratégies de prévention.

Tous les patients espèrent se débarrasser du VIH. Les nombreuses recherches en cours, qu'il en aille des vaccins ou de la thérapie génique, laissent entrevoir une guérison possible dans les années à venir.

Ces combats, cette voix collective, celle de tous les patients, je souhaite qu'elle soit portée fermement et puissamment : elle doit être la voix d'une association fière de ses 25 ans – que nous célébrons également cette année –, fière de ses engagements.

Combattre les préjugés et l'ignorance afin que plus aucun séropositif ne soit discriminé, ou pire, considéré comme un pestiféré, reste une priorité qui doit aujourd'hui être entendu par les pouvoirs publics.

**Arnaud Carrère**

Président d'Actions Traitements

### **Arnaud Carrère**

Arnaud Carrère a 40 ans. Cadre dans le privé, il a souhaité, à la découverte de sa séropositivité, mettre ses compétences au service de l'association auprès de laquelle il avait trouvé le soutien nécessaire. Il est administrateur depuis 2010 et président d'Actions Traitements depuis 2012.

***Ce dossier de presse est dédié au courage et à l'engagement des militants et compagnons d'Actions Traitements qui se rendirent, parfois au péril de leur vie, à New-York. Toutes nos pensées vont à Marek, Xavier, Eric, Robert †, Carletta †, Claude, Xavier, Dimitri, Jean-Marc.***

## INTERVIEWS

Interview de Jean-Marc Bithoun, « Nous sommes partis dans l'espoir de sauver notre peau » p.10

Interview du Professeur Patrick Yeni, « J'ai compris leur colère » p.13

Interview du Docteur Xavier Copin, « J'ai eu l'impression de voir apparaître une médecine à deux vitesses » p.15

## « Nous sommes partis dans l'espoir de sauver notre peau »

**En Mars 1996, des militants d'Actions Traitements décident de faire le voyage à New York pour acheter à leurs frais les médicaments composant les premières trithérapies. Président d'honneur d'Actions Traitements, Jean-Marc Bithoun était du voyage. Il nous livre son témoignage.**

**Actions Traitements : Pourriez-vous nous donner votre témoignage sur ce fameux voyage à New York ? Quand, pourquoi, et le contexte de l'époque ?**

**Jean-Marc Bithoun :** Tout a commencé en ce début d'année 1996 avec la présentation au congrès de Washington des premiers résultats à grande échelle d'études concernant l'association d'une anti-protéase à deux inhibiteurs nucléotidiques de la transcriptase inverse. Ces résultats inespérés à l'époque ont suscité beaucoup d'enthousiasme, mais celui-ci a été vite assombri par l'avis du Conseil national du sida (CNS) suggérant le recours au « tirage au sort » provisoire des malades susceptibles de recevoir les nouveaux traitements antiviraux ! Ceci a provoqué un tollé au sein des associations. Très rapidement, nous avons décidé une opération médiatique avec un voyage à New-York pour acheter les médicaments, et dénoncer ce scandale d'une médecine à deux vitesses, celle des riches (qui pourraient se procurer les médicaments à l'étranger) et celle des pauvres.

**Actions Traitements : Comment vous êtes vous concrètement organisés ?**

**Jean-Marc Bithoun :** Nous nous sommes rapprochés du professeur Leibowitch, qui était impliqué sur ce sujet à l'époque (il avait fait

une communication sur l'efficacité des trithérapies dès 1995) et nous sommes partis à New York, tout un groupe de personnes séropositives, dans l'espoir de « sauver notre peau » ! Nous étions une dizaine de personnes, mais ce voyage a été organisé dans le plus grand secret. Comme il était interdit d'entrer sur le territoire américain avec le VIH, nous ne voulions pas décliner notre statut sérologique et nous avons donc fait comme si nous ne nous connaissions pas... Un médecin français [*le Docteur Xavier Copin, ndlr*] a fait le voyage à nos côtés. Nous avons donc vu sur place en consultation un de ses homologues américains qui a délivré les prescriptions de cette trithérapie tant espérée.

**Actions Traitements : Quelles furent les suites de ce voyage ? Comment avez-vous géré la situation au retour ?**

**Jean-Marc Bithoun :** Cette action médiatique avait un but principal, celui de débloquer la situation et de faire que toutes les personnes séropositives en France qui en avaient besoin puissent avoir la trithérapie. Aussi, dès notre retour, nous avons organisé une conférence de presse avec plusieurs personnalités du monde médical. Dans les mois qui ont suivi, la trithérapie ainsi que la mesure de la charge, sont devenus enfin accessibles en France.

**Actions Traitements : Avec le recul, quand vous y repensez maintenant, que retenir de cette action ?**

**Jean-Marc Bithoun :** Ce que l'on pensait à cette époque, c'est que cette combinaison thérapeutique allait éradiquer le virus : on a été déçu. En effet, avec le recul, on a compris qu'on



pouvait survivre avec le VIH, mais que ces traitements n'étaient pas la panacée : je pense notamment au nombreux effets secondaires, dont certains augmentèrent singulièrement la stigmatisation des personnes. Malgré tout, ils nous ont permis d'être là aujourd'hui pour en parler.

### **Actions Traitements : Où en sommes-nous aujourd'hui ?**

**Jean-Marc Bithoun** : Nous célébrons les 20 ans des trithérapies et avec elles toutes les avancées médicales qu'elles ont apportées. Aujourd'hui, le VIH est devenu une maladie chronique avec laquelle il nous faut apprendre à vieillir : trouver un établissement de retraite adéquat, traiter les comorbidités liées au cumul du vieillissement et des traitements... Réfléchir à l'accueil des séniors vivant avec le VIH dans des structures adaptées et formées aux pathologies chroniques est capital. Malheureusement, il existe trop peu d'établissements prenant en charge les personnes vivant avec le VIH. Pire, certaines sont réfractaires à l'accueil

de séropositifs. Sinon, il faut reconnaître qu'en dépit des avancées de la médecine, l'accent mis sur la prévention est moindre : il y a encore trop de nouvelles contaminations et trop de décès chaque année. Il faut continuer à faire passer le message : les traitements sont mieux tolérés et moins handicapants mais on ne guérit pas du VIH. Par ailleurs, je crois également qu'il est largement temps de mettre en place beaucoup plus d'essais spécifiques aux femmes et aux transsexuelles.

### **Actions Traitements : Comment voyez-vous le futur ?**

**Jean-Marc Bithoun** : Les malades doivent rester attentifs à être des acteurs de leur santé propre, mais, également, à rester acteur du système de santé en général. Nous avons malheureusement perdu cet engagement des premières années de l'épidémie : la tendance actuelle est plutôt d'essayer de vivre comme tout le monde, et même chacun pour soi, loin de la maladie, loin de tout engagement ou de lutte. C'est vrai, le contexte n'est plus le même, mais

la bataille est loin d'être terminée. Les fronts du combat se sont même multipliés. Ne baissons pas les bras, ne fût-ce que pour ceux qui ont lutté et qui n'ont pas survécu.

*Propos recueillis par Actions Traitements*

### **Jean-Marc Bithoun**

Jean-Marc Bithoun a 60 ans. Volontaire au sein de nombreuses associations qui accompagnent les personnes vivant avec le VIH, les hépatites et les séniors, il est le cofondateur et président d'honneur d'Actions Traitements. Il est chevalier de l'ordre national du Mérite.

## « J'ai compris leur colère »

**Président du groupe d'experts sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH de 2006 à 2012, le professeur Patrick Yeni est aujourd'hui Président du Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS), une commission consultative indépendante qui s'exprime sur les questions posées à la société par ces épidémies. Il a accepté de s'exprimer sur l'avis rendu par le CNS à l'apparition des premières trithérapies, les nouveaux traitements contre l'hépatite C et sa relation avec les représentants de patients.**

**Actions Traitements : Pourriez-vous revenir sur la genèse de l'avis du CNS du 26 février 1996 qui, dans un contexte annoncé de dispensation restreinte des premiers traitements antirétroviraux, avait émis la proposition d'un « tirage au sort » ?**

**Patrick Yeni :** Je ne pourrais pas, n'étant pas au CNS à cette époque, m'exprimer personnellement sur ce sujet. A l'époque, j'étais clinicien "opérationnel" et je n'ai pas procédé à l'analyse faite par l'institution. Cependant, le CNS a fêté, il y a deux ans, ses 25 ans d'existence : ce moment nous a permis d'évoquer à nouveau cet avis. A cette occasion, parmi les personnes qui sont intervenues dans ce débat, Michelle Perrot, Françoise Héritier ou Alain Sobel notamment, certaines étaient présentes au sein du CNS lors de son adoption et l'ont vécu de l'intérieur. Ce qui m'a marqué, c'est, bien que le temps ait passé, la cohérence des membres du CNS face à leur décision : toutes l'ont assumée, et, aussi difficile fut-elle sur le moment pour les patients, toutes restent convaincues que c'était, dans le contexte de l'époque, la seule position à prendre pour sauvegarder l'éthique.

**Actions Traitements : Cet avis a suscité, lors de sa publication, une grande controverse et une grande mobilisation contre ses recommandations : comment le CNS l'a-t-elle vécu ?**

**Patrick Yeni :** Là encore, je ne peux pas m'ex-

primer sur la manière dont l'institution a pu vivre les remous ou la controverse occasionnés par cette décision. Bien heureusement, ils furent courts, l'accès aux médicaments ayant été rapidement étendu à tous les patients.

**Actions Traitements : Sur le moment, avez-vous compris la colère de nombreuses associations de patients ?**

**Patrick Yeni :** Oui, je comprends cette colère : comment rester calme quand on sait que l'on va mourir et que seront distribués "au hasard" les médicaments nécessaires à sa survie ? C'est un peu comme tirer sur quelqu'un avec un revolver aléatoirement chargé.

**Actions Traitements : Actuellement vivons-nous, avec l'arrivée de traitements efficaces contre l'hépatite C (VHC), une situation un peu similaire ?**

**Patrick Yeni :** Je ne pense pas du tout que la situation soit similaire. Concernant les trithérapies, il s'agissait de savoir si on allait distribuer des médicaments à des personnes qui allaient mourir prochainement. Pour l'hépatite C, l'urgence est, à mon sens, un peu moins grande et des traitements sont effectivement donnés aux personnes dont la vie est en danger. C'est une première différence. La seconde, c'est qu'à l'époque on ne disposait d'aucun traitement efficace contre le VIH. Pour le VHC, on disposait déjà de traitements contre la maladie : le débat porte surtout sur les nouvelles molécules, plus efficaces, que l'on n'administre pas à tous les patients.

**Actions Traitements : Quelle position pourrait être amenée à prendre, aujourd'hui, le CNS à ce sujet ?**

**Patrick Yeni :** Deux groupes d'experts de L'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) et le l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) se sont déjà penchés sur le sujet : leurs recommandations sont claires, les

nouveaux traitements peuvent être dispensés à tous les patients présentant une fibrose. Or, aujourd'hui, seule une fraction de ces patients sont traités, choisis parmi les cas les plus avancés. Pour le CNS, cette restriction, basée sur un argument financier, n'est pas justifiée. Le Conseil considère ainsi qu'il existe aujourd'hui une discrimination dans l'accès à ces nouvelles molécules. C'est pourquoi, nous avons envoyé une lettre à la ministre de la Santé pour l'interroger à ce propos et pour qu'elle nous livre des éléments de calendrier sur l'ouverture de l'accès aux traitements. Nous n'avons à ce jour pas reçu de réponse.

**Actions Traitements : Vous avez dirigé de 2006 à 2012 le groupe d'experts sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, quel regard portez-vous sur la place des représentants de patients dans les groupes de travail ?**

**Patrick Yeni :** Je porte un regard très positif sur la participation de ces représentants. En faisant bénéficier les académiques, les "sachants", de leur expertise du terrain, ils permettent d'équilibrer le contenu des avis et des recommandations. Leur place est donc fondamentale. Aussi, lorsque j'ai dirigé ce groupe d'experts, j'ai fait passer leur nombre de un à deux. J'ai également confié l'écriture d'un des chapitres du rapport de recommandations 2010 à un de ces patients [*Hughes Fischer pour le chapitre Conditions de vie pour un succès thérapeutique*, ndlr] : c'est, pour moi, l'un des meilleurs chapitres du rapport.

**Actions Traitements : Aujourd'hui, quels sont, pour le CNS, les défis à relever aujourd'hui ?**

**Patrick Yeni :** Le premier défi pour le CNS, c'est de réussir sa phase d'expansion, de développement vers de nouvelles compétences, celles qui concernent les hépatites virales et les infections sexuellement transmissibles (IST). Si le Conseil est habitué à se prononcer sur le VIH, il l'est moins sur ces autres pathologies. Sinon, le Conseil, qui vient tout juste d'être renouvelé, souhaite particulièrement investir en 2016, parmi beaucoup d'autres, deux axes de travail. D'abord,

la prévention et la prise en charge des IST chez les jeunes, une population qui a vu son exposition à ces pathologies augmenter ces dernières années. Le CNS souhaite ensuite s'emparer d'un chantier très mal connu en France : celui de la notification formalisée au partenaire<sup>1</sup>. Ce système existe déjà à l'étranger, en Angleterre et aux Etats-Unis notamment. Il présente certes une certaine efficacité en termes de dépistage, mais, malgré un intérêt de santé publique, ce dernier pose de nombreuses questions quant au droit des personnes. Même s'il n'existe rien de similaire en France, la réflexion - et c'est pleinement le rôle du CNS - doit être amorcée. Si le dispositif devait être un jour instauré en France, il s'agit de poser, en amont, un cadre éthique pertinent.

---

<sup>1</sup> Cette notification consiste à faciliter la prise de contact avec les partenaires des patients porteurs du VIH ou d'une infection sexuellement transmissible et à les adresser à des professionnels de santé, pour qu'ils soient conseillés, testés et éventuellement traités.

## Patrick Yeni

Professeur en Immunologie, Patrick Yeni a présidé le groupe d'experts pour la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH de 2006 à 2012, et a été Chef du pôle « maladies infectieuses » du Groupe Hospitalier des Hôpitaux Universitaires Paris Nord Val de Seine jusqu'en 2015. Il préside le Conseil national du sida et des hépatites virales depuis 2012.

## « J'ai eu l'impression de voir apparaître une médecine à deux vitesses »

**Impliqué en 1996 dans les activités de l'association, le Docteur Xavier Copin accompagna les militants et compagnons d'Actions Traitements lors du voyage à New York. Il revient sur le contexte de l'épidémie à l'époque, sur ce qu'a représenté l'arrivée des trithérapies, et nous explique pourquoi, lui aussi, est alors parti aux États-Unis.**

**Actions Traitements : Pourquoi avoir décidé d'accompagner les militants et les compagnons d'Actions Traitements en mars 1996 ?**

**Dr Xavier Copin :** En 1996, je travaillais bénévolement pour l'association. Je faisais des articles et des relectures pour le magazine d'Actions Traitements et j'avais développé, avec l'équipe, des fiches pratiques destinées aux patients sur les médicaments. Début 1996, la commercialisation des deux premières anti-protases : Crixivan® et Norvir®, a débuté après quelques mois d'ATU. C'est à ce moment qu'est montée la rumeur [suite à l'avis du Conseil national du Sida, ndlr] que ces nouveaux traitements ne seraient disponibles en France que par tirage au sort. Très vite, pourtant, on a vu qu'ils étaient accessibles, sans limitation, aux États-Unis. J'ai alors eu l'impression de voir apparaître, ce qui m'était insupportable, une médecine à deux vitesses : celle des riches et celle des pauvres. D'un côté, les patients aisés, qui pourraient aller consulter et se procurer les médicaments outre-Atlantique, de l'autre les patients pauvres, condamnés à mourir en France. En ce sens, l'idée d'Actions Traitements était en quelque sorte de partir avec un caméraman pour montrer quelle était la situation ailleurs et quel impact avaient ces nouveaux traitements sur les patients américains. Le but de l'action, que je partageais entièrement, était de faire pression sur les autorités de santé et sur les laboratoires qui produisaient les médicaments.

**Actions Traitements : En quoi a consisté votre rôle ?**

**Dr Xavier Copin :** j'ai eu, essentiellement, trois missions lors de ce voyage. La première, celle d'accompagner médicalement les militants qui faisaient le voyage. Certains atteignaient un stade très avancé de la maladie, présentant des Kaposi nécessitant des soins locaux quotidiens ou des diarrhées importantes difficiles à contrôler. Il fallait qu'un médecin puisse être à leurs côtés pendant les 8 heures de trajet et le séjour. La seconde, le passage de la frontière n'étant pas assuré, il fallait également qu'un médecin soit disponible en cas de soucis, si les militants étaient retenus à l'aéroport. Il faut savoir, en effet, qu'à l'époque si des anti-rétroviraux étaient trouvés dans vos bagages, les autorités américaines pouvaient vous interdire l'entrée sur leur territoire. Enfin, l'objet de ma présence était de faciliter les rapports avec les professionnels de santé américains : le médecin new-yorkais qui allait nous prescrire les médicaments tout comme le pharmacien qui allait nous les délivrer.

**Actions Traitements : Début 1996, quel était le contexte de l'épidémie ?**

**Dr Xavier Copin :** À cette époque, j'étais jeune médecin au service des maladies infectieuses de l'hôpital de jour à Paul Brousse, c'est à dire en première ligne face à l'épidémie, et l'épidémie dans ses formes les plus compliquées, les plus avancées. Je me souviens bien de la situation avant la sortie des antirétroviraux : on perdait un patient par semaine et beaucoup de mes patients étaient dans une situation «borderline», proches de l'issue fatale : avec moins de 100 CD4, ces patients étaient atteints de diverses pathologies incurables ou difficilement curables. Des pathologies dont on a perdu le souvenir parce qu'on a oublié ce que représen-

taient le Sida au début des années 90 : le corps de nos patients couverts de plaques de Kaposi avec les poumons parfois atteints, les encéphalites qui les clouaient au lit, les rétinites qui les rendaient aveugles ou les diarrhées incontrôlables menant à la mort par dénutrition... Il fallait trouver, pour tous ces patients, une solution rapidement.

### **Actions Traitements : Sur un plan médical, qu'a représenté l'arrivée des trithérapies ?**

**Dr Xavier Copin :** Pour nous et pour les patients, l'arrivée des trithérapies a représenté une véritable révolution. L'enjeu s'est transformé : il s'agissait de sauver des vies, plus de retarder la mort. Pour les soignants, l'arrivée des traitements n'a pas seulement constitué une avancée scientifique importante, elle a aussi changé notre relations avec les patients : après des années d'échec, souvent mal vécues, on pouvait enfin faire « quelque-chose », soigner des patients souvent très jeunes et plus simplement se résigner à les accompagner vers la mort. Pour vous donner un exemple du changement, je me rappelle très bien du dernier patient de ma file active, Eric, qui est décédé en 1996, après l'arrivée des trithérapies. C'était en novembre et, dans ce cas, c'était un patient peu stable dans son suivi et ses traitements. Quand il est revenu me voir fin août, il avait abandonné sa trithérapie, son Kaposi s'était étendu sur tout son corps et avait, malheureusement, atteint ses poumons. C'était trop tard.

### **Actions Traitements : Quel sont, pour vous, les défis médicaux à relever face au VIH dans l'avenir ?**

**Dr Xavier Copin :** Outre, évidemment, l'arrivée d'un traitement curatif, l'enjeu immédiat est, je crois, de bien accompagner le vieillissement des personnes vivant avec le VIH. Certes, aujourd'hui, on contrôle bien le virus chez les patients et la pathologie se chronicise. Néanmoins les personnes séropositives semblent présenter un « vieillissement physiologique » plus précoce et, par rapport

à la population générale, de nombreux surrisques : ils sont plus fragiles au niveau cardiovasculaire, au niveau rénal et ils sont également plus exposés aux cancers... Il s'agit, en ce sens, de sensibiliser les médecins à la prévention au long cours de ces complications. Je pense également qu'on ne s'intéresse pas assez au suivi psychologique des patients : même aujourd'hui, quand on a une charge virale indétectable, vivre avec le VIH n'est toujours pas simple. Le virus n'impacte pas seulement le corps, il impacte aussi la vie sociale et mentale de nos patients. Être porteur d'une maladie transmissible et dépendant d'une trithérapie, aussi efficace soit-elle, n'est pas anodin : il faut accepter l'idée que votre vie entière dépend d'une pilule à prendre chaque jour

### **Xavier Copin**

Xavier Copin, médecin spécialiste du VIH, a été formé dans les services du Pr Jacques Frotier et du Pr Willy Rosenbaum avant d'être Médecin attaché des Hôpitaux de Paris à l'Hôpital de jour du service du Pr Daniel Vittecoq puis aux consultations du service du Pr Jean-François Delfraissy. Il a été en charge de plusieurs missions de Formation en Afrique via l'OPALS (Organisation Pan-Africaine de lutte contre le Sida) et consultant sur le VIH pour plusieurs agences de communication. Installé en ville à Paris depuis 1994, il suit actuellement près de 200 patients séropositifs. En parallèle, il dirige une agence de communication sur la santé au Maghreb et en Afrique.

## REVUE DE PRESSE

- Avis sur la mise à disposition de médicaments de la classe des antiprotéases et le problème de l'inadéquation entre l'offre et la demande, Conseil National du Sida (CNS) p.18**
- Libération, « Antiprotéases : des médecins confrontés au choix » p.21**
- L'Express, « Sida, vive la trithérapie » p.22**
- Le Monde, «La controverse se poursuit à propos des nouveaux traitements du Sida» p.23**
- L'Événement du jeudi, témoignage de Jean Marc Bithoun p.24**



CONSEIL NATIONAL DU SIDA  
7 RUE D'ANJOU  
75008 PARIS  
T. 33 [0]1 40 56 68 50  
F. 33 [0]1 40 56 68 90  
CNS.SANTE.FR

AVIS

ETHIQUE DE LA RECHERCHE

FR

26 FÉVRIER 1996

## AVIS SUR LA MISE À DISPOSITION DE MÉDICAMENTS DE LA CLASSE DES ANTIPROTÉASES ET SUR LE PROBLÈME DE L'INADÉQUATION ENTRE L'OFFRE ET LA DEMANDE

Le Conseil national du sida recommande au Gouvernement français d'obtenir aux Etats-Unis, dès leur commercialisation, les doses nécessaires aux malades suivis en France et susceptibles de bénéficier des nouvelles molécules.

Il faut en effet mettre à disposition autant de doses thérapeutiques qu'il y a de personnes répondant aux critères retenus pour l'essai thérapeutique qui a démontré un bénéfice clinique à court terme chez les personnes ayant un déficit immunitaire important (moins de 100 lymphocytes CD4 par mm<sup>3</sup>).

Si la disponibilité sur le marché américain de ces antiprotéases n'est pas suffisante pour leur importation en France, une solution provisoire à titre totalement exceptionnel devrait être envisagée.

Le Conseil national du sida recommande alors la procédure suivante :

Il s'agira dans un premier temps de répartir sur des critères objectifs entre les CISIH les doses actuellement disponibles de médicaments. Ces critères tiendront compte de l'activité de chacun des Centres (le nombre de patients comprenant ceux suivis par des praticiens extérieurs au CISIH et exerçant dans la même région). Munis des doses qui leur reviennent, les CISIH constituent des listes de malades éligibles, c'est à dire répondant aux critères retenus pour l'essai ayant eu des résultats cliniques (avoir moins de 100 CD4 par mm<sup>3</sup> et avoir reçu, en France, plus de 9 mois de traitements antirétroviraux).

Parmi ces patients, un second classement pourrait placer en priorité les patients très évolutifs (dont la cinétique de chute des CD4 a été rapide et qui ont présenté des événements cliniques). Le comité médical des antiviraux contrôlera le respect de ces critères et les affinera. Un tirage au sort parmi les patients répondant aux critères retenus sera ensuite réalisé. Ce tirage au sort, réalisé de manière informatique, évitera l'intervention consciente ou non de préférences affectives ou de pressions. Le tirage au sort déchargera les médecins de la responsabilité du choix à l'égard des patients qu'ils n'auraient pas retenus et préservera la confiance du patient non sélectionné à l'égard de son médecin traitant.

Ce tirage au sort sera renouvelé chaque fois que des doses supplémentaires seront mises à disposition, jusqu'à l'intégration de l'ensemble des personnes éligibles. Les patients non tirés au sort dans un premier temps, se verront naturellement offrir les meilleurs traitements possibles dans l'attente du tirage au sort suivant. Ces traitements sont actuellement multithérapeutiques.

Le Conseil national du sida considère que le tirage au sort dans un ensemble plus large, défini par des contraintes fermes, au sein d'organismes régionaux, offre en effet plus d'équité.

L'effort financier nouveau demandé au système de soins est considérable : à dose thérapeutique équivalente les antiprotéases coûteraient trois fois plus cher que l'AZT. Le Conseil en est parfaitement conscient et demande aux pouvoirs publics d'apporter le concours financier nécessaire.

Le Conseil s'inquiète enfin de l'écart qui se creuse de façon croissante en matière d'accès aux soins entre les patients des différents pays, et en particulier ceux en voie de développement qui sont parmi les plus touchés par l'épidémie. Il rappelle qu'il n'y a pas de maîtrise possible de l'épidémie dans une seule région du monde sans extension des processus d'accès aux soins et de prévention sur l'ensemble des continents. Le Conseil recommande donc au Gouvernement de contribuer à la mondialisation du marché du médicament.

## par l'inadéquation entre l'offre et la demande

Saisi par le Secrétaire d'Etat à la Santé et à la Sécurité sociale le 8 février 1996, le Conseil national du sida a étudié les possibilités actuelles de mise à disposition de médicaments de la classe des antiprotéases et le problème posé par l'inadéquation entre l'offre et la demande. Lors de la séance plénière du 22 février, le Conseil a ainsi auditionné M. Jean-Michel Alexandre, Directeur de l'évaluation à l'Agence du médicament, MM. André Garcia et Jean-Pierre Chauvin des laboratoires Abbott et Madame Marie-Christine Gervais et M. Jean Espié des laboratoires Merck Sharp & Dohme-Chibret.

### Le Conseil national du sida a retenu les faits suivants :

1. Des résultats scientifiques préliminaires mais prometteurs suggèrent que des antiprotéases sont susceptibles d'entraîner un bénéfice clinique à court terme chez des personnes dont le déficit immunitaire est important (moins de 100 lymphocytes CD4 par mm<sup>3</sup>). Ces résultats, non encore publiés, ont été présentés fin janvier à la 3<sup>ème</sup> conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes de Washington.
2. Ces résultats encouragent l'usage des antiprotéases et accréditent en outre la stratégie des multithérapies. L'annonce de ces résultats, en complément de l'effet démontré des bithérapies d'inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse, marque donc un réel espoir d'amélioration de l'efficacité thérapeutique.
3. Cet espoir est légitime à court terme. De nouveaux produits issus de mêmes classes thérapeutiques pourront probablement améliorer encore les capacités de traitements qui bénéficieront simultanément aussi d'études comparatives à venir et d'autres formes d'associations thérapeutiques.
4. Cet espoir se heurte à des logiques industrielles. Les procédures (dites « pilotes ») de développement et d'expertise des molécules thérapeutiques en matière de VIH ont été accélérées mais il demeure que la décision de production à grande échelle (dite « industrielle ») n'est jamais prise avant le résultat des essais thérapeutiques de phase II - III<sup>1</sup>. La production industrielle de quantités très importantes de médicaments actifs à des doses supérieures à un gramme par jour et par patient peut poser des problèmes de faisabilité et de rentabilité. Logique industrielle et exigences éthiques sont en contradiction.
5. Les procédures d'enregistrement sont plus longues dans certains pays que dans d'autres. Les antiprotéases les plus récemment développées obtiendront très probablement dans les semaines qui viennent des autorisations de commercialisation aux Etats-Unis. Ces autorisations ne seront accordées en Europe qu'au début de l'été 1996 au plus tôt.
6. En France, environ 25 000 personnes vivant avec le VIH auraient moins de 200 lymphocytes CD4 par mm<sup>3</sup>, 18 000 moins de 100, 14 000 moins de 50 et 9 000 moins de 20<sup>2</sup>.

Quatre solutions ont été avancées par les acteurs de la lutte contre le sida pour la mise à disposition des substances les plus nouvelles :

1. Ne pas distribuer les antiprotéases avant la mise à disposition de plusieurs milliers de doses thérapeutiques adaptées à la demande potentielle.
2. Distribuer les antiprotéases disponibles selon des critères sociaux (aux patients exerçant des responsabilités, à ceux ayant des charges de famille, ou selon l'âge ou le sexe).
3. Effectuer un tirage au sort parmi les malades éligibles pour lesquels les critères seraient progressivement élargis en fonction des quantités disponibles.
4. Mettre à disposition, dans les Centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH), des quantités de traitements proportionnelles aux disponibilités d'une part, à l'activité des centres de soins de l'autre, ce qui transmettrait à chaque équipe la responsabilité du choix, conformément à la tradition médicale.

Ce dispositif suppose :

<sup>1</sup> En phase II, on réunit un petit nombre de volontaires, le plus souvent malades, pour recueillir des arguments préliminaires d'efficacité de la molécule, analyser ses effets secondaires et améliorer son dosage. En phase III, on réunit un nombre plus important de malades, divisés en groupes, pour mener des études comparatives : il s'agit de comparer le nouveau médicament à un médicament de référence (déjà en vente), à une absence de médicament ou à plusieurs molécules ou plusieurs associations de médicaments.

<sup>2</sup> Sources non publiées : Mission Sida, Direction des Hopitaux

- la définition de critères d'éligibilité communs à l'ensemble des équipes et régulièrement actualisés ;
- sa transparence à l'égard des malades, des institutions et du public ;
- la garantie d'ouvrir dès que possible l'accès aux traitements pour les personnes suivies hors des centres hospitaliers des CISIH.



## ANTIPROTÉASES: DES MÉDECINS CONFRONTÉS AU CHOIX.

Par Catherine Coroller  
— 19 mars 1996 à 02:34

La douche écossaise continue. Jeudi dernier, Alain Juppé affirmait

que toutes les demandes d'antiprotéases, nouvelles molécules utilisées dans les traitements contre le sida, seraient satisfaites (Libération du 14 mars 1996). Aujourd'hui, des médecins hospitaliers se seraient vu demander de choisir, d'ici vendredi, ceux de leurs malades qui recevront l'antiprotéase d'Abbott, le ritonavir. «Il y aurait pour l'instant 400 à 500 doses disponibles en France ["], et il nous a été demandé de répartir 28 autorisations nominatives pour le Csih-Paris-Sud (Centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine), qui regroupe plusieurs hôpitaux", a commenté le Pr Alain Sobel, président du Conseil national du sida. J'ai 80 malades dans mon établissement [l'hôpital Henri-Mondor de Créteil, Val-de-Marne], qui correspondent aux critères retenus par les Csih ["]. Parmi ces patients, quarante sont urgents, leur état est instable, ils ne vont pas bien, et je dois donner cinq noms (désignés par leurs initiales) vendredi.» Confronté à ce choix, le Pr Sobel a déclaré qu'il ignorait ce qu'il allait faire, «tirage au sort ou choix». Il a décidé de réunir ses confrères du Csih-Paris-Sud sur ce sujet. Ces difficultés devraient toutefois rester temporaires et se limiter au mois de mars, compte tenu des engagements des labos à fournir rapidement de quoi traiter des milliers de patients.

# L'EXPRESS

## express santé - Sida: vite, la trithérapie

Actualité / Par Kouchner Annie, publié le 21/03/1998 à 00:00

8  
partages

f Partager

Twitter Tweeter

g+ Partager



Réagir

Ni les déclarations du ministre de la Santé ni celles du Premier ministre, qui assurent que les malades bénéficieront, sans restriction, de cette fameuse antiprotéase fabriquée par les laboratoires Abbott et Merck, ne les rassurent: les personnes atteintes par le VIH ne décolèrent pas. La trithérapie, l'association de trois médicaments (dont l'antiprotéase), elles la veulent tout de suite. Et pour tous: séropositifs ou sidéens. Pour démontrer leur détermination, 12 d'entre eux, menés par Xavier Rey Coquais, de l'association Actions traitements, sont allés, le week-end dernier, faire leur marché de médicaments à New York. Ce qu'ils réclament? La liberté pour les médecins de leur attribuer la combinaison des trois molécules, qu'ils jugent, d'emblée, la plus efficace pour eux. Or, disent-ils, l'autorisation temporaire d'utilisation (ATU), qui permet la prescription de ces produits, est si restrictive que l'obtention d'un «cocktail» devient presque impossible. Et le choix des produits reste aléatoire: difficile d'obtenir, ensemble, des antiviraux comme le D4T et du 3TC. Autre raison de leur colère: alors que l'on sait, à présent, qu'il faut enrayer l'infection le plus tôt possible, «les quelque 180 000 séropositifs français n'ont pas accès aux traitements, proteste Claude Guyomarch, un participant à l'expédition new-yorkaise. Déchirés entre l'espoir suscité par les découvertes et la déception due à la lenteur de leurs applications, nous subissons une véritable maltraitance psychique».

## M Archives

EDITION  
ABONNÉS

### La controverse se poursuit à propos des nouveaux traitements du sida

LE MONDE | 20.03.1996 à 00h00 • Mis à jour le 20.03.1996 à 00h00 |

Par

JEAN-YVES NAU

Réagir ★ Classer

Partager Tweeter



LA RÉCENTE volte-face des multinationales pharmaceutiques américaines productrices des antiprotéases, ces molécules pouvant depuis peu être utilisées dans le traitement de l'infection par le virus du sida (VIH), n'a nullement réussi à prévenir de nouvelles controverses. Cette situation résulte des revendications associatives, de la pénurie véritable ou supposée de ces produits, tout comme des incertitudes médicales et scientifiques quant à leur efficacité et à leur innocuité.

Lors de la présentation de leur premier rapport d'activité, les responsables du conseil national du sida (CNS) sont revenus, lundi 18 mars, sur le dossier des prochaines thérapies pour lesquelles ils avaient envisagé la possibilité d'un « tirage au sort » des patients. Cette recommandation (également formulée par le comité national d'éthique) avait suscité une vive émotion, le gouvernement faisant ensuite savoir, par la voix d'Alain Juppé, qu'il s'opposait à une telle éventualité. « Le centre d'informations et de soins pour l'immunodéficience humaine (Cisih) de Paris-Sud a droit à 28 autorisations temporaires d'utilisation nominatives. Aussi les hôpitaux du Kremlin-Bicêtre, Bécélère, Paul-Brousse et Henri-Mondor doivent se partager 20 doses cette semaine. Les autres hôpitaux du Val-de-Marne et de l'Essonne 8 doses, a déclaré le professeur Alain Sobel (hôpital Henri-Mondor, Créteil), président du CNS. Après une première sélection faite sur des critères purement médicaux, nous allons devoir donner cinq noms parmi un groupe d'une quarantaine de malades pour le vendredi 22 mars à 17 h 30. Nous sommes donc bien dans la situation que nous avions prévue. » Les responsables du CNS reprochent aux firmes pharmaceutiques concernées l'opacité de leurs « logiques industrielles et commerciales ». « Il y a dans ce domaine une guerre commerciale assez importante, estime le professeur Sobel. Les firmes Merck et Abbott répandent, par exemple, le bruit, difficile à vérifier, que si on donne dans un premier temps l'antiprotéase de la firme Roche, cela entraîne des résistances qui rendent les autres produits inefficaces. Or les résultats ne sont pas si faciles à interpréter. » « FIGURES IMPOSÉES »

## Le Monde

Pour sa part, l'association Actions traitements qui fait partie du groupe interassociatif TRT5 a annoncé, ce même lundi 18 mars, que douze malades du sida venaient de faire un voyage aux Etats-Unis pour acheter les antiviraux (ritonavir, 3TC et D4T) nécessaires à leur trithérapie. Cette association dénonce le « blocus » et les « restrictions imposées par l'Agence du médicament ». Selon cette association, les « figures imposées » de prescription de l'Agence du médicament sont « trop rigides et ne permettent pas de tenir compte de l'évolution rapide des connaissances sur le terrain clinique. » Elle fait encore valoir que certains médecins parviennent à tricher avec la réglementation et menace l'Agence du médicament de différentes actions si elle n'élargit pas ses critères d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU). « Les accusations prononcées contre l'Agence ne sont pas toutes sans fondement, explique au Monde le professeur Jean-Michel Alexandre, président du comité des spécialités pharmaceutiques de l'Agence européenne du médicament et directeur de l'évaluation du médicament à l'Agence française du médicament. En ce qui concerne le D4T, il n'existe aucun obstacle. L'Agence européenne du médicament a donné un avis favorable et une autorisation de mise sur le marché va être notifiée dans les jours à venir avec une indication large. Pour le 3TC, il est vrai qu'il y a eu pour cette molécule des autorisations temporaires d'utilisation qui rendaient difficile l'association de cette substance à d'autres molécules antivirales. Or, nous avons la notion, depuis quelques semaines, que cet encadrement ne correspond pas véritablement à la réalité. Il est très probable que des médecins font des demandes pour obtenir cette substance à partir d'informations erronées. Pour notre part, nous nous sommes tournés vers la firme productrice et nous avons programmé pour le mercredi 20 mars la réunion d'un groupe de travail qui aura à se prononcer. »

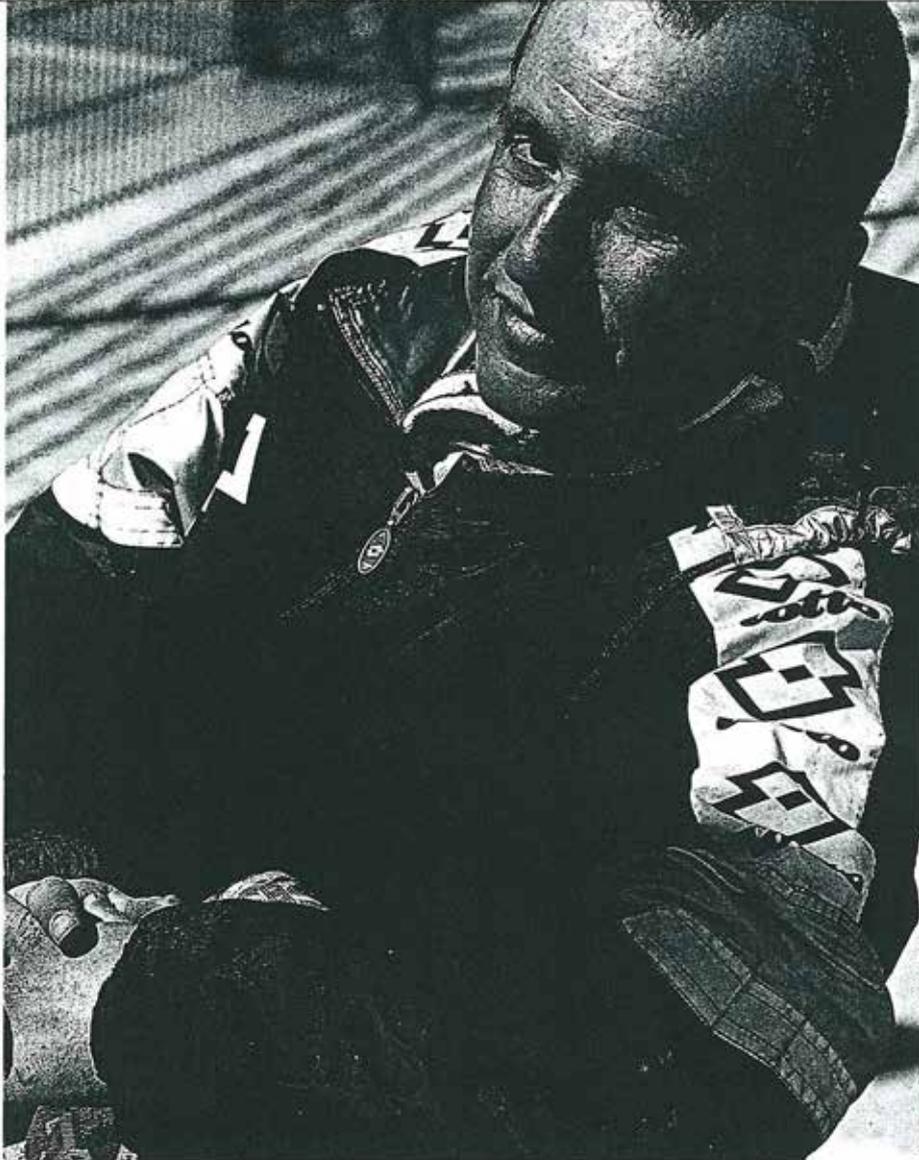
La multinationale Glaxo-Wellcome, productrice du 3TC, a fait savoir aux responsables de l'Agence du médicament qu'elle n'était nullement favorable à l'élargissement des indications. Elle fait valoir en substance que les associations avec d'autres produits antiviraux ne reposent pas sur des données cliniques et scientifiques indiscutables et qu'il existe donc là une responsabilité qu'elle n'entend pas porter. Elle souligne, d'autre part, qu'un essai visant à préciser les indications les plus justes de l'utilisation de cette molécule est en cours et qu'un élargissement de son utilisation risque fort de ruiner cette entreprise.

L'Agence du médicament devrait très prochainement prendre position sur l'ensemble de ces difficiles questions.

JEAN-YVES NAU

# REVUE DE PRESSE

PLUS LOIN QUE L'EVENEMENT



JEAN-MARC, 42 ANS, SEROPOSITIF DEPUIS 1986

« L'an 2000 ne me fait plus peur comme avant »

**D**epuis 1989, année où j'ai commencé l'AZT, je suis passé par plusieurs combinaisons de molécules et même par des traitements bidon. Chaque fois, ça n'a fait que retarder la chute de mon immunité. Parfois, mes T<sub>4</sub> remontaient un peu, mais, très vite, c'était l'échec. En 1995, j'ai eu un moment de panique. Je ne voyais plus l'avenir. J'étais très dépressif, angoissé de tout. J'étais jaloux de tout le monde. J'ai perdu 20 kg, puis je les ai aussi repris. Le Prozac m'a beaucoup aidé. Quand j'ai vu que ça bougeait aux Etats-Unis au sujet des antiprotéases, mon espoir est revenu. Mais je n'ai pas voulu prendre la première antiprotéase venue. J'avais très peur des effets secondaires. En juillet 1996, mon médecin m'a donné un produit plus performant que les premiers arrivés des Etats-Unis. Si ça se passe bien sur le plan physique, sur le plan biologique, je suis un peu déçu. La charge virale est indétectable, mais mes T<sub>4</sub> ne sont pas remontés comme je l'espérais. A un moment, ils ont même chuté. J'ai dû changer d'antirétroviraux, puis revenir au traitement initial. Les choses se stabilisent. Je reste un peu inquiet, mais l'an 2000 ne me fait plus peur comme avant. J'espère même reprendre une activité professionnelle. J'ai abandonné l'idée de faire mon testament.

L'EDJ DU 24 AU 30 AVRIL 1997

# **VIH**

## **20 ans après les trithérapies**

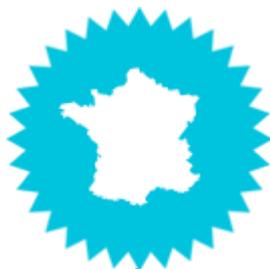
# VIH : 20 ans après les trithérapies

**1996**

Source : INVS



**110 000**  
personnes vivent avec  
le VIH



**Aujourd'hui**

Sources : Invs + OMS (2010)



**149 900**  
personnes vivent avec  
le VIH

**5000/an**

Décès liés au VIH

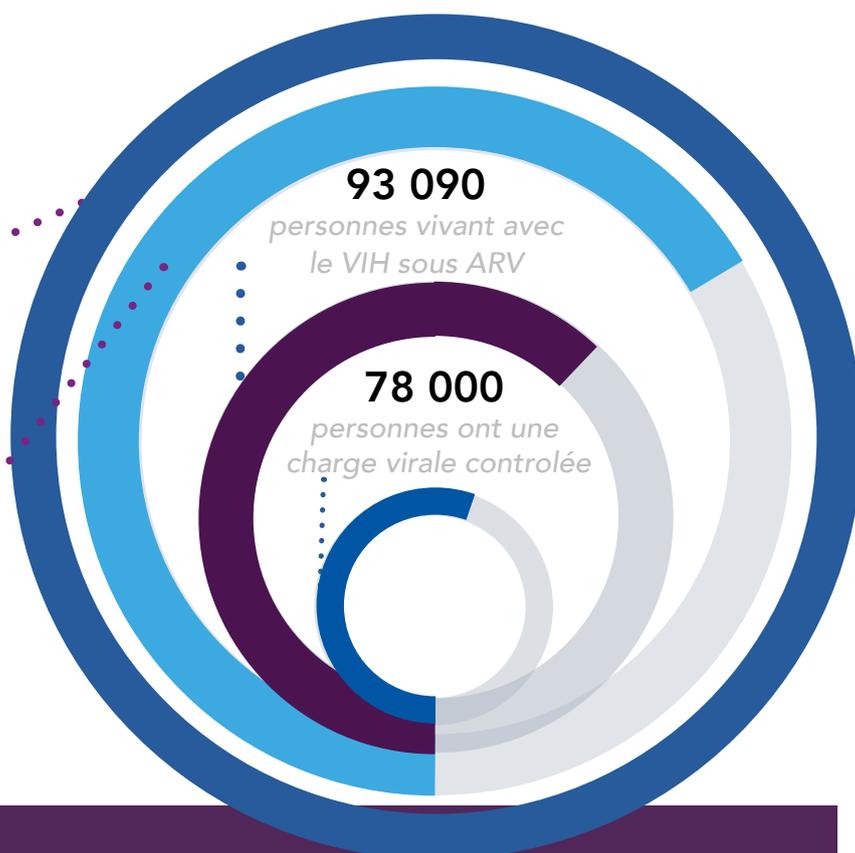


**1500/an**

Décès liés au VIH

**149 900**  
personnes vivent  
avec le VIH

**121 100**  
personnes connaissent  
leur statut



# VIH : 20 ans après les trithérapies

**1996**

Source : ONUSIDA



**Aujourd'hui**

Source : ONUSIDA (2014)



**21,8 M**  
personnes vivent avec  
le VIH



**36,9 M**  
personnes vivent avec  
le VIH

**1,3 M/an**

Décès liés au VIH

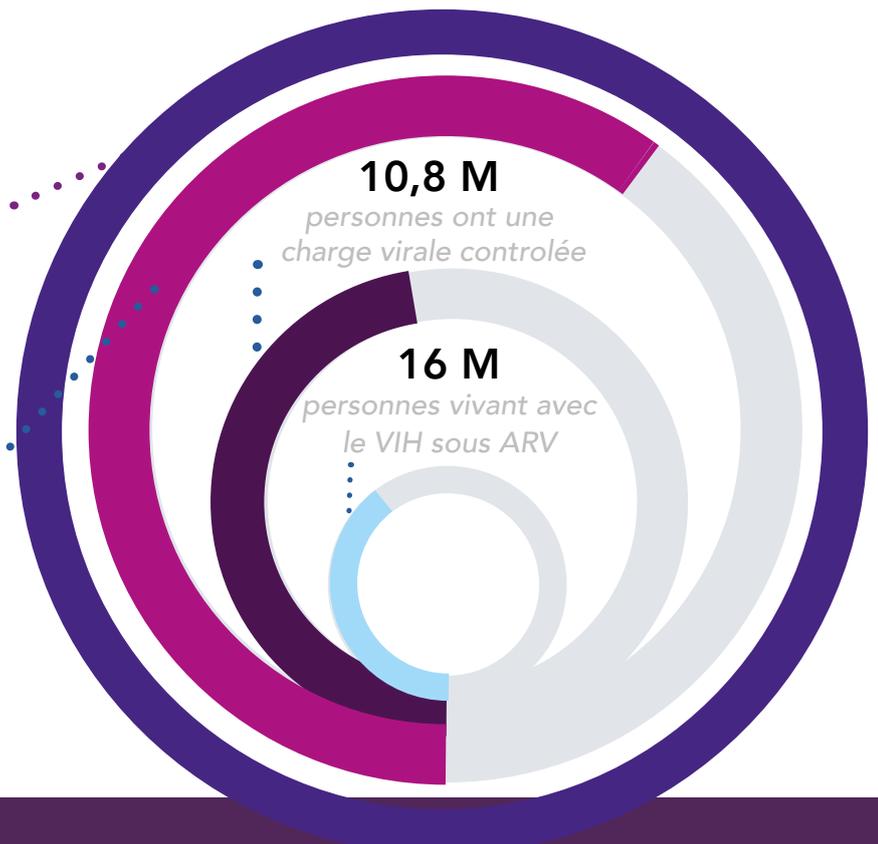
=

**1,2 M/an**

Décès liés au VIH

**36,9 M**  
personnes vivent  
avec le VIH

**19,6 M**  
personnes connaissent  
leur statut



## Qui sommes nous ?

L'association Actions Traitements a été fondée en 1991, initiée par un petit groupe de personnes séropositives qui, dans l'urgence de la survie, voulait se tenir au plus près des découvertes en matière de traitements.

Très vite, s'est fait sentir le besoin de communiquer l'information et de participer aux débats sur les thérapies. Dès 1992 paraissait la publication du journal de l'association : InfoTraitements.

Actions Traitements a su, depuis toujours, garder un esprit d'indépendance en se positionnant à l'avant-garde de l'innovation thérapeutique.

Dès décembre 1995, actions traitements fit un double pari : un pari sur la charge virale comme marqueur utile pour la prise en charge thérapeutique et un pari sur les multithérapies.

Ainsi, en mars 1996, des militants d'actions traitements firent le voyage à New York pour acheter à leur frais les médicaments composant les premières trithérapies. Cette action, largement médiatisée, a fortement contribué, avec la pression des autres associations, à imposer cette approche thérapeutique en faveur de toutes les personnes atteintes en France, alors que se présentait le risque d'une délivrance des médicaments par tirage au sort et d'une médecine à deux vitesses.

C'est à cette époque qu'actions traitements ouvre sa ligne d'information thérapeutique. Animée exclusivement par des bénévoles, eux-mêmes concernés directement par la maladie, elle est un véritable lieu de partage et d'échange d'expériences entre personnes séropositives.

Actions Traitements est, par ailleurs, une des associations fondatrices des collectifs activistes thérapeutiques interassociatifs français TRT-5 et européen EATG.

Conscients de l'évolution de la pathologie à VIH et de ses implications sur la vie quotidienne, Actions Traitements a mis en oeuvre de nouveaux projets pour poursuivre ses missions d'information et d'accompagnement des PVVIH et des personnes co-infectées.

L'association a donc décidé de renforcer ses activités d'accompagnement des PVVIH et/ou coinfectées, et d'accentuer le côté pédagogique de ses supports d'information.

Ensemble, nous faisons le constat de nos difficultés quotidiennes et tentons d'y remédier. Nous nous donnons les moyens de prendre part aux décisions thérapeutiques qui nous concernent en élaborant de véritables partenariats avec ceux qui nous prennent en charge.

Nous mettons en commun toutes nos ressources pour préserver notre qualité de vie. Nous accompagnons les personnes qui nous sollicitent, afin de les aider à intégrer le VIH dans leur quotidien et à devenir acteurs de leur prise en charge.

Actions Traitements est, avant tout, une association de patients. A ce titre elle bénéficie de l'agrément de la Direction générale de la santé (DGS) qui lui permet de représenter les usagers dans les diverses instances hospitalières ou de santé publique. Elle est, par ailleurs, depuis 2012, habilitée à mettre en oeuvre des programmes d'Education thérapeutique du patient (ETP).

# Nous contacter

## Contact presse

**Nicolas GATEAU**, Responsable du développement

Par email : [ngateau@actions-traitements.org](mailto:ngateau@actions-traitements.org)

Par téléphone : 01.43.67.20.60

## Adresse

### Association Actions Traitements

190, boulevard de Charonne

75020 PARIS

M° Alexandre Dumas ou Philippe Auguste (Ligne 2)

[www.actions-traitements.org](http://www.actions-traitements.org)

The screenshot shows the homepage of the Actions Traitements website. At the top, there is a navigation bar with the logo 'at actions traitements ASSOCIATION DE PATIENTS AMBULÉS' and several menu items: 'Commander les outils Actions Traitements', 'Mes parler', 'Devenir adhérent', and 'Faire un don'. Below the navigation bar, there are icons for 'QUI SOMMES-NOUS?', 'INFO TRAITEMENTS', 'PREMIERS REPÈRES', 'SENDRS', 'CO-INFECTION', 'AT COACHING', and 'VIVRE AVEC'. The main content area features a large image of a woman's face with the text 'Actions Traitements Association de patients pour les patients et leurs proches'. To the right, there is a 'Notre actualité' section with three news items: 'Des osi-seaux à ADN+ pourraient vaincre la VIH', 'Les patients nouvellement diagnostiqués pour le VIH et l'autisme IST...', and 'Remise en cause de l'épidémiologie du VIH parmi les usagers de drogues...'. At the bottom, there are three boxes: 'Nos outils pratiques' (listing medication interactions, news, online tool ordering, coaching forum, and videos), 'Nos rendez-vous' (listing a meeting in Paris on seropositivity and a workshop on the 'Maison de Vie' in Carriès du Tabac), and 'Adhérer / Faire un don / Commander en ligne'.

[www.actions-traitements.org](http://www.actions-traitements.org)

Commandez nos outils : [www.actions-traitements.org/commande](http://www.actions-traitements.org/commande)

# ANNEXES

<b>Lutte contre le VIH : Paris dans le bon sens</b>	<b>p.31</b>
<b>Droit à l'oubli : les séropos encore discriminés</b>	<b>p.32</b>
<b>Réaction d'Actions Traitements à la nomination d'Emmanuelle Cosse au ministère du Logement</b>	<b>p.33</b>
<b>Syphilis : l'Extencilline, maintenant !</b>	<b>p.34</b>
<b>Affiche récapitulative des médicaments antirétroviraux</b>	<b>p.35</b>

# COMMUNIQUÉ DE PRESSE

## Lutte contre le VIH : Paris dans le bon sens

Paris, le 04 février 2016 - Actions Traitements, association de patients agréée, tient à saluer le travail effectué par l'épidémiologiste France Lert, dont le rapport, dessinant les futurs axes de lutte contre le VIH dans la capitale, vient d'être rendu au Maire de Paris, Anne Hidalgo.

« Avec ce rapport, explique Arnaud Carrère, président d'Actions Traitements, Paris dispose enfin de propositions concrètes, clairement ciblées vers les populations communautaires [HSH et migrants, ndlr] les plus exposées. La lutte contre les discriminations et les préjugés placée au cœur des stratégies de prévention combinée, la prise en compte des nouveaux moyens de prévention, le regard lucide porté sur les nouveaux comportements sexuels [drogues récréatives, ndlr] et la nécessité d'un accompagnement psychologique ou la prise en compte des besoins de personnes séropositives elles-mêmes sont des éléments qui vont dans le bon sens. »

« Notre association tient également à saluer la méthode, insiste-t-il. Elaboré et, bientôt, mis en place avec la collaboration des associations représentant les personnes concernées, nourries par les dernières avancées scientifiques, les préconisations de ce rapport collent au plus près des besoins des personnes concernées par l'épidémie. »

Pour Actions Traitements, la commande d'un tel rapport souligne la constance de l'engagement de la municipalité parisienne contre le VIH. « Un engagement que nous devons applaudir, conclut Arnaud Carrère. Néanmoins, si nous nous félicitons que la Maire promette d'appliquer ces propositions, il reste encore des incertitudes quant à leur mise en place effective. Nous attendons des actes concrets et rapides. »

Actions Traitements s'interroge ainsi sur les modalités de la prise en charge alternative des Personnes vivant avec le VIH et sera attentive à ce que l'installation de médecins généralistes formés au VIH soit favorisée et que la pérennité de l'activité médicale en ville soit assurée.

Notre association sera également attentive à la mise en place de tous les outils nécessaires pour proposer une prévention combinée efficace. L'accès aux autotests, à très faible coût, doit notamment être facilité et, sur le territoire parisien, le déploiement d'un réseau solide de structures assurant le suivi des personnes suivant la PrEP doit se confirmer.

### À propos d'Actions Traitements

Actions Traitements est une association de patients créée en 1991 à l'initiative de personnes vivant avec le VIH. Rassemblant aujourd'hui des patients et des personnes concernées par le VIH et les hépatites, elle vulgarise l'information médicale sur le VIH/sida et les hépatites, soutient et accompagne les personnes vivant avec le VIH et leurs proches.

**Contact presse** : Nicolas Gateau, [ngateau@actions-traitements.org](mailto:ngateau@actions-traitements.org), 01.43.67.20.60

# COMMUNIQUÉ DE PRESSE

## Droit à l'oubli : les séropos encore discriminés

Paris, le 08 février 2016 - Suite à la présentation, jeudi dernier, par Marisol Touraine, ministre de la Santé, de la nouvelle grille des pathologies concernées par le droit à l'oubli, Actions Traitements, association de patient agréée, s'indigne que ne soit pas retenues les personnes vivant avec le VIH (PVVIH).

Si la grille de référence, mise à jour dans la loi de santé adoptée en décembre 2015, applique désormais le droit à l'oubli à cinq nouvelles pathologies, dont - c'est une bonne nouvelle - l'hépatite C, aucune mention n'est, en effet, faite du VIH.

« C'est une situation totalement absurde, tonne Arnaud Carrère président d'Actions Traitements. La situation des personnes séropositives a tellement évolué depuis 20 ans. Certes on ne guérit pas du VIH, mais on vit parfaitement bien avec : aujourd'hui en France, la majorité des PVVIH bénéficient de traitements et d'un suivi efficaces qui leur assurent une espérance et des conditions de vie tout à fait normales. »

Une étude menée en Europe en 2012 sur 80 000 patients<sup>1</sup> a déjà mis en évidence une espérance de vie des PVVIH équivalente à celle de la population générale et, parfois même, un risque de mortalité inférieur. Ceci s'explique par un suivi médical plus régulier, mais aussi par la puissance des derniers traitements.

Destiné à permettre à d'ex-malades d'avoir accès aux assurances et prêts sans surprime, ce droit à l'oubli constituerait un véritable progrès pour favoriser la qualité de vie des personnes atteintes par le VIH. « Après le recul de l'Assemblée sur les soins funéraires, cette autre discrimination fragilise, de fait, la situation des PVVIH, précise Arnaud Carrère. Il est manifestement temps que le ministère modernise son logiciel. »

### À propos d'Actions Traitements

Actions Traitements est une association de patients créée en 1991 à l'initiative de personnes vivant avec le VIH. Rassemblant aujourd'hui des patients et des personnes concernées par le VIH et les hépatites, elle vulgarise l'information médicale sur le VIH/sida et les hépatites, soutient et accompagne les personnes vivant avec le VIH et leurs proches. Actions Traitements est membre du TRT-5, groupe interassociatif rassemblant 9 associations de lutte contre le sida, du Collectif hépatites virales (CHV) et de l'Alliance.

**Contact presse :** Nicolas Gateau, [ngateau@actions-traitements.org](mailto:ngateau@actions-traitements.org), 01.43.67.20.60

<sup>1</sup>The Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research in Europe (COHERE), «All-cause mortality in treated HIV-infected adults with CD4  $\geq$ 500/mm<sup>3</sup> compared with the general population: evidence from a large European observational cohort collaboration», *International Journal of Epidemiology*, Vol. 41, No. 2, 2012, p. 433-45.

# COMMUNIQUÉ DE PRESSE

## Réaction d'Actions Traitements à la nomination d'Emmanuelle Cosse au ministère du Logement

Paris, le 12 février 2016 - Actions Traitements, association de patients agréée, se « réjouit » de la nomination d'Emmanuelle Cosse au ministère du Logement où, comme elle le souligne dans un tweet, elle s'honorera « de poursuivre au Gouvernement [son] engagement pour une écologie en action ».

En tant qu'ancienne présidente d'Act-Up Paris, nous ne pouvons en douter, elle saura également porter au gouvernement, avec l'engagement qui la caractérise, des sujets importants hors du périmètre de son maroquin.

Actions Traitements tient ainsi à lui rappeler qu'elle fut signataire d'une pétition adressée à sa nouvelle collègue au gouvernement, la ministre de la Santé Marisol Touraine, pour que soient autorisés les soins de conservation pour les morts du sida et des hépatites virales. Cette pétition, pourtant riche de plus de 90 000 signatures, ne s'est toujours pas concrétisée en actes, l'assemblée ayant, à l'encontre des recommandations du Haut Conseil à la santé publique, reculée sur le sujet.

Notre association tient par ailleurs à l'alerter, au cas où elle n'en serait pas informée, qu'elle vient d'intégrer un gouvernement qui n'a toujours pas étendu le droit à l'oubli aux personnes qui vivent avec le VIH (PVVIH). Grande militante du milieu associatif VIH, ancienne vice-présidente en charge du Logement à la région Île-de-France, Madame Cosse doit certainement savoir que le déni de ce droit, destiné notamment à permettre à des malades en rémission d'avoir accès à des prêts sans surprime, constitue une véritable discrimination pour les PVVIH en leur rendant bien plus difficile l'accès à un logement.

Enfin, Actions Traitements tient à lui proposer, directement en rapport avec ses nouvelles fonctions, d'ouvrir un chantier important : celui du logement des associations et des professionnels de santé qui luttent contre le VIH. Corrélé à la baisse conséquentes des subventions publiques, il devient pour nombre d'entre elles excessivement difficile, ajoutant à la précarité de nombreux patients la précarité de ceux qui les accompagnent, de trouver des locaux viables et abordables.

### À propos d'Actions Traitements

Actions Traitements est une association de patients créée en 1991 à l'initiative de personnes vivant avec le VIH. Rassemblant aujourd'hui des patients et des personnes concernées par le VIH et les hépatites, elle vulgarise l'information médicale sur le VIH/sida et les hépatites, soutient et accompagne les personnes vivant avec le VIH et leurs proches. Actions Traitements est membre du TRT-5, groupe interassociatif rassemblant 9 associations de lutte contre le sida, du Collectif hépatites virales (CHV) et de l'Alliance.

**Contact presse :** Nicolas Gateau, [ngateau@actions-traitements.org](mailto:ngateau@actions-traitements.org), 01.43.67.20.60

# COMMUNIQUÉ DE PRESSE

## Syphilis : l'Extencilline, maintenant !

Paris, le 15 février 2016 - Face à la recrudescence de l'épidémie de syphilis dans toute la France, Actions Traitements tient à s'associer, suite à l'alerte lancée par le centre hospitalier de Brive-La-Gaillarde, à l'inquiétude de la Corrèze sur l'augmentation des cas diagnostiqués dans ce département.

Notre association rappelle qu'elle a déjà eu l'occasion d'alerter les pouvoirs publics à ce sujet et de se prononcer contre l'arrêt de la production de l'Extencilline, un traitement contre la syphilis efficace et bien toléré.

Aujourd'hui, le traitement de substitution, Sigmacillina®, ne peut absolument pas constituer une solution définitive satisfaisante : difficile d'accès pour les patients, puisque cette spécialité n'est dispensée que dans les pharmacies hospitalières, Sigmacillina® n'est par ailleurs pas associable à la xylocaïne, un antalgique nécessaire pour cette injection douloureuse, et nécessite deux injections au lieu d'une auparavant.

Alors que L'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament) a déjà, en novembre 2014, autorisé la mise sur le marché d'un médicament équivalent à l'Extencilline, Sigmicillina® reste toujours prescrite dans les cas de syphilis.

En ce sens, Actions Traitements appelle les pouvoirs publics à manifester plus de volontarisme face à ce problème de santé publique en faisant pression sur le laboratoire Sandoz, le producteur du nouveau traitement. Pour notre association, mettre à largement à disposition un traitement facile à administrer et à supporter pour les patients reste le meilleur moyen d'enrayer l'épidémie.

### À propos d'Actions Traitements

Actions Traitements est une association de patients créée en 1991 à l'initiative de personnes vivant avec le VIH. Rassemblant aujourd'hui des patients et des personnes concernées par le VIH et les hépatites, elle vulgarise l'information médicale sur le VIH/sida et les hépatites, soutient et accompagne les personnes vivant avec le VIH et leurs proches. Actions Traitements est membre du TRT-5, groupe interassociatif rassemblant 9 associations de lutte contre le sida, du Collectif hépatites virales (CHV) et de l'Alliance.

**Contact presse :** Nicolas Gateau, [ngateau@actions-traitements.org](mailto:ngateau@actions-traitements.org), 01.43.67.20.60



# GLOSSAIRE

**Sida** : Syndrome d'immunodéficience acquise. Maladie causée le virus du VIH qui se caractérise par un effondrement des défenses immunitaires. Elle se transmet par voie sanguine ou sexuelle. L'infection à VIH se contrôle par la prise régulière d'un traitement antirétroviral, la trithérapie.

**PrEP** : la prophylaxie pré-exposition (PrEP) est une nouvelle stratégie de prévention du VIH. Il s'agit de proposer à une personne qui n'a pas le VIH, qui n'utilise pas systématiquement le préservatif lors de ses rapports sexuels, un médicament actif contre ce virus afin de réduire voire d'empêcher le risque de le contracter

**TROD** : les Tests rapides à orientation diagnostique (TROD) permettent de dépister la présence d'anticorps dirigés contre le virus du Sida : le VIH.

**TPE** : un traitement post-exposition (TPE) est un traitement qui, pris dans les premières heures après un risque, peut éviter d'être infecté par le VIH. On l'appelle aussi parfois « traitement d'urgence » ou « traitement prophylactique ».

**Comorbidités** : en médecine, le terme comorbidité désigne des maladies et/ou divers troubles s'ajoutant à la maladie initiale. Dans le cas du VIH, les personnes infectées connaissent plus facilement des troubles lipidiques (lipoathrophie, lipodystrophie), des troubles cardiovasculaires, des troubles rénaux sont plus exposées aux cancers.

**TASP** : le « Treatment as Prevention » est une méthode de prévention du VIH utilisant un traitement antirétroviral chez les personnes infectées par le VIH afin de diminuer la probabilité de la transmission du virus.

**ATU** : L'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) est une procédure exceptionnelle qui permet l'accès, face à un besoin thérapeutique non couvert, à des médicaments n'ayant pas en France d'autorisation de mise sur le marché.

**AAD** : les Antiviraux à action directe (AAD) sont de nouveaux médicaments développés pour traiter l'hépatite C. Mieux tolérés, ils sont aussi plus efficaces que les précédentes lignes de traitement.





## ACTIONS TRAITEMENTS

190 boulevard de Charonne - 75020 PARIS

Tél : 01 43 67 66 00 - Fax : 01 43 67 37 00

[www.actions-traitements.org](http://www.actions-traitements.org)



/actionstraitements



@Association\_AT

### Contact presse :

Nicolas Gateau

[ngateau@actions-traitements.org](mailto:ngateau@actions-traitements.org)

01.43.67.20.60

Commandez nos outils pratiques en ligne

[www.actions-traitements.org/commande](http://www.actions-traitements.org/commande)



Ligne d'écoute

01 43 67 00 00

du lundi au vendredi de 15 h à 18 h

# Dossier de presse

- 25 FÉVRIER 2016 -

20 ANS D'ACCÈS UNIVERSEL AUX TRITHÉRAPIES