

REMAIDES #26 SUISSE

« 1989-1993:
c'était vraiment
une période
de désespoir »

Barbara Pralong Seck

« Aujourd'hui,
je ne ressens plus
du tout d'effets
secondaires
des médicaments »

Phat

« Je suis frappé
de constater
qu'un grand
nombre
de personnes
apprenant leur
séropositivité
réagissent
souvent comme
il y a 25 ans »

David Haerry

« C'est incroyable
d'avoir une
vision historique
quasiment
complète d'une
maladie »

Pierre-François
Unger

« L'arrivée
des trithérapies
a créé un sentiment
d'euphorie
gigantesque »

Sonja
Vincent-Suter

« Chaque fois
que j'allais
à l'hôpital,
je me demandais
si j'allais
en sortir »

N.

« L'arrivée
des trithérapies
m'a sauvée
quand ma fille
avait trois ans »

Claire Fontaine

« Comme j'ai pu dépasser
l'âge de Jésus, j'ai décidé
que je battrais Bouddha
qui a vécu jusqu'à 80 ans »

Vincent Pelletier

« Nous ne devons
pas interrompre
nos efforts pour
trouver un remède
définitif »

Jan van Lunzen

« Les discriminations
sont pathogènes »

Ruth Dreifuss

Dossier

1996-2016:

ils ont vécu 20 ans...
de trithérapies

>> Sommaire

REMAIDES Suisse #26

Comité de rédaction: Youri Bernet, Claude Bonjour, Anne Courvoisier-Fontaine, Inès El-Shikh, Claire Fontaine, Nicolas Gevaert, Princess Gumedé, Deborah Glejser-Lindlau, Diego Lindlau-Glejser, Maroussia Méliá, Sascha Moore, David Perrot, Christel Rapo, Barbara Pralong Seck.

Chargée de la coordination rédactionnelle:
Anne Courvoisier-Fontaine

Chargé de publication:
Nicolas Gevaert

Coordination éditoriale:
Deborah Glejser-Lindlau
Tél. 022 700 15 00,
courriel: remaides@groupe sida.ch

Diffusion, abonnements en Suisse:
Tél. 022 700 15 00,
courriel: remaides@groupe sida.ch

Maquette: Alban Perinet

Photos et illustrations avec nos remerciements:
Alban Perinet

Remerciements: Professeur Balavoine,
Jean-François Laforgerie

Impression:
Corlet Roto, 53300 Ambrières-les-Vallées.
Trimestriel. Tirage: 2 500 ex., ISSN: 11620544.
CPPAP N°1212 H 82735.
Les articles publiés dans *Remaides Suisse* peuvent être reproduits avec mention de la source.
La reproduction des photos, des illustrations et des témoignages est interdite, sauf accord de l'auteur.

Remaides Suisse
Groupe sida Genève, 9 rue du Grand Pré,
1202 Genève. Fax: 022 700 15 47.
Remaides sur internet:
www.groupe sida.ch/remaides
www.aides.org/remaides



Avec le soutien: Aide Suisse contre le Sida, Antenne sida Valais Romand, Dialogai, Empreinte, Fondation Profa, Groupe sida Jura, Groupe sida Neuchâtel, Santé Sexuelle Suisse, PVA Genève, Fondation Sid'Action, ainsi que de la République et canton de Genève.



III Edito

1996-2016: 20 ans déjà

Par Vincent Pelletier, Directeur général de AIDES depuis 1998 et Directeur général de la Coalition Internationale Sida PLUS depuis 2008

IV Actus

Greffe entre deux personnes séropositives: une première mondiale à Genève

Participez à l'enquête Flash! PREP in Europe

V Chronique

2016 = 30 ans de VIH et 20 ans de traitements

Claire Fontaine

VI Dossier

1996-2016: ils ont vécu 20 ans... de trithérapies

« 1989-1993: c'était vraiment une période de désespoir »

Barbara Pralong Seck

« C'est incroyable d'avoir une vision historique quasiment complète d'une maladie »

Pierre-François Unger

« Chaque fois que j'allais à l'hôpital, je me demandais si j'allais en sortir »

N.

« Aujourd'hui, je ne ressens plus du tout d'effets secondaires des médicaments »

Phat

« Je suis frappé de constater qu'un grand nombre de personnes apprenant leur séropositivité réagissent souvent comme il y a 25 ans »

David Haery

« L'arrivée des trithérapies a créé un sentiment d'euphorie gigantesque »

Sonja Vincent-Suter

« Les discriminations sont pathogènes »

Ruth Dreifuss

« Nous ne devons pas interrompre nos efforts pour trouver un remède définitif »

Jan van Lunzen

XV

Eclairage

AFRAVIH 2016

La Belgique et le dépistage

Les jeunes et les adolescents au cœur du Symposium Expertise France

Maroussia Méliá

Coupon d'abonnement Abonnez-vous gratuitement à Remaides Suisse (merci de bien vouloir écrire en majuscules)

Nom: _____

Prénom: _____

Adresse: _____

Code postal: _____

Ville: _____

Je désire recevoir Remaides Suisse régulièrement.

Je reçois déjà Remaides Suisse, mais j'ai changé d'adresse (indiquer l'ancienne et la nouvelle adresse).



Pour Remaides Suisse à renvoyer à

Groupe sida Genève, 9 rue du Grand Pré, CH-1202 Genève.

Vous voulez soutenir l'édition de Remaides Suisse, adressez vos dons à la Banque Cantonale de Genève (CCP 12-1-2) en faveur de notre compte A 0776.00.65 mentionner "Remaides".

« Comme j'ai pu dépasser
l'âge de Jésus, j'ai décidé
que je battrais Bouddha
qui a vécu jusqu'à 80 ans »

Vincent Pelletier

III
>> Edito

REMAIDES Suisse #26

1996-2016: 20 ans déjà



20 ans de traitements anti-VIH: je n'aurais jamais cru écrire cela un jour. Non pas que je ne me projetais pas dans un futur improbable, car l'espoir m'a toujours été chevillé au corps. Mais j'ai vécu ces années comme un présent perpétuel, comme si elles ne se succédaient pas mais s'aggloméraient les unes à côté des autres. Je suis riche d'une jeunesse éternelle.

J'ai appris ma séropositivité le jour de Pâques 1993 alors que je fréquentais de près ce virus depuis 1985, l'âge de mes 20 ans. Les deuils successifs, puis ma propre mort annoncée, ont comme arrêté la fuite du temps. Je me suis battu en juillet 1996 pour accéder à ces traitements qu'on disait miracles. Mon compagnon est décédé le 19 avril de cette même année et j'ai toujours pensé que trois mois seulement auraient pu changer le cours de mon histoire. Depuis, je refuse de reporter à demain ce que je peux faire aujourd'hui.

Je n'y avais pas droit, tant mon taux de CD4 était élevé. Mais je me suis battu. J'étais et je le suis toujours, convaincu qu'il faut traiter vite et fort. Et mon médecin a cédé. Pourtant, je restais persuadé que je mourrais à 33 ans, l'âge du Christ, dans lequel je ne croyais pourtant déjà plus. Cela flattait mon ego sans doute. Et il me fallait trouver une explication supérieure à une mort annoncée que je trouvais injuste.

Cette trithérapie désirée m'a fait vivre l'enfer. Des effets secondaires multiples. Certains même pas écrits sur la notice, comme des ongles incarnés à répétition; des calculs rénaux à n'en plus finir; cette intoxication qui a provoqué une méchante pancréatite qui a bien failli avoir ma peau, le jour de Noël. Je venais d'être recruté à la direction générale de AIDES le 1^{er} décembre 1998. J'avais 33 ans. Que de symboles... Après une longue hospitalisation, suite à une lourde opération du pancréas qui me laisse une large

cicatrice abdominale, histoire que je n'oublie jamais, une longue convalescence et 25 kilos en moins, j'ai découvert la vie avec le diabète. Mais c'est une autre histoire, un autre combat.

La faiblesse de mon pancréas nous a fait décider, mon médecin et moi, qu'il valait mieux ne plus traiter et attendre que le virus gagne du terrain. Ou pas. Au bout de quatre ans, descendu à 50 CD4, il a fallu me résoudre à recommencer les médicaments. Heureusement de nouvelles molécules étaient arrivées, moins agressives pour le foie et le pancréas, et j'ai découvert les joies de la diarrhée et des cauchemars hétéros.

Je pense que je connais toutes les toilettes de Paris et mes déplacements étaient rythmés par des selles impérieuses. Lorsqu'enfin les nouvelles générations de traitement sont arrivées en France, et que j'ai pu y accéder, je me suis rendu compte à quel point on peut être résilient.

Comment avais-je pu supporter toutes ces années d'effets secondaires tout en continuant à faire un travail somme toute très prenant? Je crois que je ne reprendrais ces molécules pour rien au monde. Surtout celles altérant le psychisme. Pourtant, c'est le quotidien de millions de malades dans le monde et particulièrement dans les pays du Sud qui n'ont pas accès à cette troisième génération de traitements de pointe, beaucoup plus chers. Quand ils ont purement et simplement accès à un traitement... C'est maintenant mon combat au sein de Coalition PLUS.

Aujourd'hui, ma trithérapie est une rigolade. Je prépare mon pilulier pour 15 jours et même si j'ai à prendre plus de dix comprimés par jour en plus des injections d'insuline, c'est d'une facilité enfantine.

Comme j'ai pu dépasser l'âge de Jésus, j'ai décidé que je battrais Bouddha qui a vécu jusqu'à 80 ans... On vit les rêves que l'on peut. Je ne changerais rien de ce qui m'est arrivé. Ma vie est une succession de joies que mes peines n'ont pu atténuer. Le temps s'est arrêté au présent et c'est un bonheur continu.

Vincent Pelletier, Directeur général de AIDES depuis 1998
et Directeur général de la Coalition Internationale Sida PLUS
depuis 2008

Greffe entre deux personnes séropositives: une première mondiale à Genève



En octobre dernier, les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) ont réalisé une avancée mondiale dont l'exclusivité a été annoncée récemment à Genève: une première greffe hépatique entre deux personnes vivant avec le VIH.

Six mois après, le bilan est plus que positif, tant pour l'équipe médicale que pour le patient, Monsieur F. : il n'y a pas eu de transmission ni de réactivation du VIH, ni de rejet de la greffe. C'est donc un succès pour l'équipe des HUG, qui espère bien que cette avancée ouvrira la porte à d'autres greffes ailleurs dans le monde. « Sans cette greffe, je ne serais peut-être plus là. Ma vie a changé: je suis très heureux aujourd'hui et ma famille aussi », explique le patient. Si l'on remonte le fil du temps, la loi suisse permet le don d'organes entre personnes séropositives depuis 2007 déjà. Pourquoi alors avoir attendu 9 ans? Selon le Pr. Christian Van Delden, responsable de l'unité d'infectiologie de transplantation aux HUG, plusieurs facteurs en sont la cause, dont la méconnaissance de ce droit au don d'organes, tant de la part des personnes séropositives elles-mêmes que de la part des médecins. À noter également les progrès médicaux

réalisés par les trithérapies au cours des dernières années.

Bien que la Suisse soit pionnière en la matière, qu'en est-il dans le reste du monde? En Afrique du Sud, par exemple, des transplantations de reins ont eu lieu dans des conditions très encadrées. Aux Etats-Unis, une greffe de foie a été effectuée il y a quelques semaines.

Selon la Pr Alexandra Calmy, responsable de l'Unité VIH des HUG, cette avancée médicale envoie également un message d'espoir: les personnes vivant avec le VIH peuvent donner et recevoir des organes et ainsi contribuer à la chaîne de solidarité des dons. La Suisse, comme de nombreux autres pays, manque de donneurs et ce succès devrait permettre de réduire le temps d'attente des personnes séropositives pour une obtenir une greffe; ce qui aura un impact sur le nombre total de patients en attente d'organes.

À la fin de son intervention, Monsieur F. a eu une pensée pour la famille du donneur et a incité le public à parler du don d'organes avec son entourage. « J'aimerais que tout le monde puisse avoir la possibilité de vivre ce que je vis. C'est une deuxième vie qui s'ouvre devant moi ».

Participez à l'enquête en ligne Flash! PrEP in Europe



Du 15 juin au 13 juillet 2016, le Groupe sida Genève et ses partenaires se mobilisent pour la PrEP (prophylaxie pré-exposition), un nouvel outil de prévention du VIH. Lancé par AIDES et Coalition PLUS, ce sondage permettra de mieux comprendre l'utilité de la PrEP en Europe. **Cette présente étude est d'ailleurs conduite simultanément dans 11 pays européens.** La PrEP est déjà disponible dans plusieurs pays du monde (en France, aux Etats-Unis, au Canada, au Kenya, en Thaïlande, en Afrique du Sud entre autres) et **autorisée mais non remboursée en Suisse. Il faut 10 à 20 minutes pour remplir le questionnaire et la participation est volontaire et anonyme. Toute personne majeure et séronégative peut y participer!**

N'hésitez pas à partager ce sondage dans votre entourage.

<http://tinyurl.com/prepareurope>

L'arrivée des trithérapies en 1996 a marqué un tournant incroyable dans la lutte contre le VIH/sida. Pour moi, elle s'est apparentée à une résurrection.

Chronique <<

REMAIDES Suisse #26

2016 = 30 ans de VIH et 20 ans de traitements



Dagnostiquée au milieu des années 80, j'ai entamé ma vie d'adulte avec le spectre de la mort et une épée de Damoclès en guise de viatique. J'ai survécu sans médicaments pendant dix ans, avant de pouvoir prendre, in extremis, les premières molécules des trithérapies début 1996.

Au début de l'épidémie, le corps médical n'était pas encore au clair sur les modes de transmission. Les patients hospitalisés étaient souvent soignés par des « cosmonautes » et mangeaient dans des assiettes en carton car personne ne voulait laver leur vaisselle. Plusieurs de mes amis ont subi des avortements forcés. J'ai perdu beaucoup d'amis et de connaissances. Le monde devant moi se rétrécissait, je pensais avoir, au mieux, quelques années à vivre.

La meilleure amie de ma sœur, Camille, est décédée à l'âge de 26 ans, aveugle suite à un cytomégalo virus opportuniste.

Accompagnée par sa famille, elle s'était complètement repliée sur elle-même, dès le diagnostic, n'arrivant plus à se projeter dans l'avenir et refusant d'être un objet de pitié pour ses amis et ses amoureux. Elle vivait en plus la honte de sa pathologie, n'osant pas avouer, somme toute, qu'elle avait tout simplement eu une vie sexuelle... Les derniers mois de sa vie, j'allais la voir chez ses parents. Nous parlions de tout, de la mort qu'elle espérait maintenant plutôt que de la redouter; j'étais presque soulagée qu'elle soit aveugle et qu'elle ne puisse pas voir mon ventre qui s'arrondissait, moi qui avais pris le pari le plus fou, celui de la vie puisque j'attendais un bébé. L'arrivée des trithérapies m'a sauvée quand ma fille, née en bonne santé, avait trois ans. Les traitements de l'époque étaient très lourds et contraignants. Il fallait prendre certains médicaments avec de la nourriture, d'autres à jeun et tous devaient être réfrigérés, ce qui compliquait beaucoup les déplacements.

Les effets secondaires étaient également très dérangeants: fourmillements, sensations de brûlures dans les membres, maux d'estomac et désorientation étaient mon lot quotidien.

A l'époque, on s'encourageait en pensant que ces traitements seraient curatifs et qu'en quelques années on arriverait à détruire le virus dans le corps. Malheureusement cela n'a pas été le cas.

Je subis encore aujourd'hui les effets négatifs d'avoir eu une virémie très haute et des CD4 très bas. Mon immunité ne remonte pas à la normale et il semblerait que les problèmes neurocognitifs dont je souffre soient liés en partie aux effets négatifs du virus sur mon organisme il y a plus de vingt ans.

L'été 1996, pour fêter mon retour parmi les vivants, je suis partie faire un petit voyage en famille au Tessin. Pour ma première virée « médicalisée », j'avais acheté un petit frigo qui se branchait sur l'allumecigare et j'avais réservé une chambre de « luxe » avec minibar à Ascona... La vie pouvait recommencer.

Aujourd'hui, je ne prends plus que trois comprimés par jour. Ma santé globale est plutôt bonne mais si je suis en bonne forme, c'est au prix d'un aménagement de ma vie, réglé comme du papier à musique. Je dois beaucoup dormir, bien manger, faire suffisamment de sport, pratiquer des exercices de relaxation, etc.

Aujourd'hui, je parle ouvertement de ma maladie, je ne veux plus mentir, me cacher, pour qui, pour quoi? Je n'ai pas honte et je n'ai plus personne à protéger. Ma fille chérie de 23 ans et mon mari sont majeurs, vaccinés et fiers de moi.

En 2016, les personnes séropositives doivent encore faire face à des discriminations encore bien présentes, malheureusement. Le grand public, quant à lui, reçoit des informations qui semblent contradictoires et y perd son latin. Il faut espérer, que les recommandations de l'OMS (90-90-90)⁽¹⁾ puissent réellement être mises en application, partout dans le monde, pour arriver à juguler le VIH un jour prochain.

Claire Fontaine

(1) Afin de mettre fin à l'épidémie du sida, l'objectif fixé est qu'à l'horizon 2020 90% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique, 90% de toutes les personnes diagnostiquées reçoivent un traitement antirétroviral durable et 90% des personnes recevant un traitement antirétroviral aient une charge durablement supprimée.

1996-2016: ils ont vécu 20 ans... de trithérapies

Des vies sauvées mais altérées... Un bouleversement des relations entre patients et soignants... Un combat incessant contre le virus mais également contre les préjugés et les discriminations persistantes. *Remaides Suisse* vous livre dix récits différents qui s'imbriquent comme les morceaux d'un puzzle.

« 1989-1993:
c'était vraiment
une période
de désespoir »

Barbara Pralong Seck

Barbara Pralong Seck est éducatrice sociale HES de formation. Elle a suivi aussi des formations en soins palliatifs, en sexologie clinique et travaille au Groupe sida Genève depuis le 8 décembre 1988.

« Avant l'avènement des trithérapies, il existe à mon sens deux périodes. La première période s'étend de 1989 à 1993, c'est une période que je qualifierais d'« annonce »: les gens apprenaient leur séropositivité les uns derrière les autres sans aucune perspective immédiate de traitement. L'AZT (premier traitement anti-rétroviral) est alors apparu mais très mal supporté.

C'était vraiment une période de désespoir. La deuxième période s'étend de 1993 à 1996 et ça a été une véritable hécatombe, phénoménale: les décès étaient systématiques. Je me souviens que le groupe de parole du mercredi soir accueillait 15 personnes en début d'année et en fin d'année, plus personne de ce groupe initial n'était là... On donnait des nouvelles: « il (elle) est à l'hôpital ; il (elle) est décédé(e) ».

Chacun se demandait le mercredi soir « qui sera le prochain? » La mort était omniprésente et le milieu médical complètement démuni.

Nous, les travailleurs sociaux, étions moins démunis que les médecins. Nous n'avions pas de réponse mais nous pouvions faire des choses! Etre près de quelqu'un jusqu'à la fin, essayer de réaliser ses rêves, essayer de renouer des liens avec la famille...

Soins palliatifs... Décès... Dialogai, le Ministère Sida, PVA-Genève, le Groupe sida Genève se sont énormément mobilisés en éditant, par exemple, une brochure sur le droit des successions afin d'accompagner les personnes dans leurs dernières volontés.

En juin 1996, arrivent les trithérapies avec les antiprotéases. Je suivais des personnes en milieu hospitalier qui n'ont pas eu accès à ce traitement début juin et sont décédées tandis que celles de fin juin ont survécu. Ça se jouait à 15 jours près. C'était un soulagement énorme pour les médecins de savoir que des vies allaient pouvoir être sauvées. Ils avaient appris à développer autre chose avec leur patient, une proximité, un lien. Devant l'absence de traitement, ils écoutaient beaucoup. Le sida a aussi révolutionné quelque chose dans ce

rapport-là. Médecins, travailleurs sociaux, nous avons tous des choses à apprendre, des barrières à dépasser, des limites à franchir et à ne pas franchir...

Après l'arrivée des trithérapies, là aussi, deux périodes à mes yeux: une période qui va de 96 à 98 correspondant à une période de transition et de doute. Certains sont malades déjà depuis dix ans et attendent la mort. On leur annonce qu'on a enfin quelque chose... Il faut un moment pour y croire! Ils étaient en état de siège, en guerre. Et en même temps on leur dit ne pas avoir assez de recul sur les médicaments. C'était difficile, si difficile que certains patients du reste n'ont pas supporté la pression et se sont suicidés. Puis, après 98-99, les gens allaient mieux, c'était enfin une réalité. On commençait à y croire: « peut-être que finalement je ne vais pas mourir et je vais pouvoir envisager de vivre... ».

Ils ont pu recommencer à faire des projets à moyen terme, c'est-à-dire plus d'une ou deux semaines. Le milieu médical commençait aussi à s'affirmer: « Vous avez une virémie plus basse, vos CD4 remontent. ». Mais avant d'y croire, il a fallu un moment. Ce genre de situation limite, ce n'est pas facile non plus.

Les discriminations restent à ce jour importantes dans le monde professionnel. Des personnes viennent nous consulter, se demandant si elles peuvent parler de leur séropositivité sur leur lieu de travail, qu'elles aimeraient évoquer un peu car c'est lourd... Nous les mettons toujours en garde. Malheureusement, le risque est d'être licencié à plus ou moins court terme pour des motifs factices tels que restructuration économiques ou autre, qui ne sont pas attaquables par nos associations.

L'assurance-maladie de base ne peut pas refuser d'affilier une personne vivant avec



le VIH, ils n'ont pas le choix. Mais ça s'arrête là. Après, effectivement, les compléments, on oublie. Maintenant, on dit que la séropositivité est « quand même » une maladie chronique mais les personnes séropositives ne peuvent pas contracter d'assurance-vie, acheter une maison! Si je vais vivre autant que vous, laissez-moi contracter un prêt, avoir une assurance-vie! C'est à deux vitesses, la maladie est chronique dans certains cas, quand ça arrange les assurances.

C'est une injustice qui existe malheureusement et pas seulement pour ce qui concerne la séropositivité mais aussi d'autres maladies: cancer, diabète, hypertension... A l'avenir, je souhaite que la trithérapie soit accessible à la majorité des gens. La politique des 90-90-90 (voir note (1) en page V), nous devons tout faire pour l'atteindre et ce, pour le monde entier. Beaucoup de personnes que j'ai suivies et aimées sont mortes dans ce combat.

Je leur dois aujourd'hui ma vision de la vie, sur l'essentiel du quotidien, sur l'amour et sur la fin de vie.

Je dédie ces quelques mots à toutes celles et ceux qui sont partis mais aussi à celles et ceux qui restent pour continuer à s'indigner contre les injustices et les discriminations que vivent encore aujourd'hui les personnes séropositives et touchées par le sida ici et dans le monde entier. »

Propos recueillis par Nicolas Gevaert

Pierre-François Unger a vécu au plus près l'histoire du VIH/sida à Genève. D'abord au Service des urgences des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), où il exerce quand le premier cas survient et dont il devient le chef en 1986, ensuite aux manettes de la politique de prévention et de lutte contre l'épidémie en tant que Conseiller d'Etat en charge de la santé de 2001 à 2013.



Remaides Suisse (RS) : Du premier cas de sida aux HUG au début des années 1980 à votre départ du Conseil d'Etat en 2013, on peut parler de grand écart entre deux époques du VIH/sida!

Pierre-François Unger (PFU) Clairement, la nuit et le jour. J'ai connu le tout premier cas recensé à Paris en 1981 et j'étais au Service des urgences à Genève quand est arrivé le premier cas suisse en 1982. Je me souviens encore du nom du patient. Je revois les tenues de cosmonautes que revêtait le personnel soignant pour approcher les malades. Et en 2008 j'étais à la conférence de presse annonçant que les patients sous traitement efficace ne transmettent plus le VIH par voie sexuelle. Sur une vie professionnelle relativement courte comme la mienne, c'est incroyable pour un médecin d'avoir eu une vision historique quasiment complète d'une maladie. Pour la tuberculose, il aurait fallu travailler 200 ans pour voir une telle évolution!

Rétrospectivement je me rends compte d'une chose: en raison de notre ignorance des débuts et de la fulgurance de l'épidémie, on a involontairement causé la stigmatisation dont les patients séropositifs souffrent encore aujourd'hui. C'était et cela reste une épidémie à nulle autre pareille.

RS: Du point de vue médical, comment décririez-vous l'avant et l'après-trithérapies?

PFU Au tout départ, on ne pouvait traiter que les symptômes du sida, essayer seulement d'empêcher les patients de mourir d'une maladie opportuniste, rien de plus. C'était tragique. On n'imaginait pas que des traitements qui neutraliseraient le virus seraient disponibles quinze ans plus tard. Et par la suite, deux choses à mon sens sont à souligner. D'abord, en médecine, il faut savoir qu'avant le VIH on ne connaissait quasiment pas d'antiviraux. Ils étaient rares, très toxiques et inefficaces. C'est en développant des multi-antiviraux contre le VIH qu'on a fait un gigantesque bond en avant dans ce domaine. La seconde chose, c'est que ce ne sont pas seulement les traitements qui ont connu un progrès aussi manifeste à cette époque, mais également les outils de diagnostic, de laboratoire, et bien sûr la prévention. C'est la médecine tout entière qui a profité de ces innovations spectaculaires.

RS: En quoi ces progrès en termes de prise en charge modifient-ils les attentes?

PFU Le VIH/sida à cet égard a aussi été un cas à part: ce sont les patients, mieux informés, qui ont décidé de leurs besoins et ont fait le forcing pour obtenir du corps médical et scientifique, des chercheurs, des décideurs, qu'ils répondent à leurs

« C'est incroyable d'avoir une vision historique quasiment complète d'une maladie »

Pierre-François Unger

attentes! Sous leur pression les rapports se sont complètement modifiés, une alliance avec les soignants s'est créée. Pour la méthodologie de recherche sur les traitements, par exemple, très vite les patients ont exigé que le bras placebo soit abandonné. Quand on est de toute façon en train de mourir, le risque d'échec ne pèse plus dans la balance...

RS: Et du point de vue sociétal, de quelle manière le regard sur le VIH a-t-il changé depuis l'arrivée de ces traitements?

PFU Comme je le disais il y a eu un corollaire négatif, cette stigmatisation des personnes comme si elles subissaient une punition divine qu'elles avaient attirée sur elles. Depuis l'arrivée des traitements, on a moins peur du sida, certains pensent même à tort qu'on en guérit, mais parler de sa séropositivité expose encore au rejet. Cela dit, pourquoi devrait-on en parler publiquement? On n'affiche pas son diabète ou son hypertension. A Genève, le VIH/sida est aussi la seule épidémie à être entrée dans le champ politique. Nous sommes fiers d'avoir été les premiers à délivrer les traitements sous financement du canton, avant que Berne ne donne son aval pour leur remboursement par les assurances. Pour la réduction des risques vis-à-vis des usagers de drogues aussi, les politiques genevois ont rapidement fait ce qu'il fallait. Le temps était compté. Je ne sais pas combien de vies ont été sauvées grâce à cette réactivité, des centaines sans doute.

Propos recueillis par
Deborah Glejser-Lindlau

« Chaque fois que j'allais à l'hôpital, je me demandais si j'allais en sortir »

N.

« Avant les trithérapies, chaque fois que j'allais à l'hôpital, je me demandais si j'allais en sortir.

J'ai effectué un long séjour, à cette époque, dans un centre de désintoxication au Tessin, géré par d'anciens toxicomanes. Beaucoup de personnes là-bas étaient séropositives. Je ne sais pas exactement combien sont décédées du sida pendant cette période de trois ans. Il y en a eu beaucoup et régulièrement nous voyions nos camarades décliner avant d'être hospitalisés. Quelques temps après, nous apprenions leur mort. Les programmes d'échanges de seringues sont arrivés bien plus tard, en 1988, trop tard pour de nombreuses personnes. A cette époque, nous partagions les seringues à plusieurs. J'ai complètement arrêté de consommer de l'héroïne durant ce séjour, à l'âge de 21 ans.

J'ai commencé à prendre de l'AZT⁽¹⁾ et du DDI⁽²⁾, qui étaient les toutes premières molécules disponibles pour le VIH à ce moment. Ces médicaments n'étaient pas efficaces et affreux à prendre. Ils produisaient, entre autres, des vomissements et des diarrhées épouvantables, mais nous tentions tout pour survivre.

Avec l'arrivée des trithérapies, l'épée de Damoclès a disparu d'un coup et je me rappelle avoir demandé à mon médecin: « mais est-ce que je pourrai vivre jusqu'à soixante ans ? ». C'était le plus beau jour de ma vie, mais à la fois c'était très désa-

N. à 49 ans, vit à Genève et a appris sa séropositivité à l'âge de dix-sept ans. Amoureuse de la nature, elle pratique le pilate. Elle est également engagée dans de nombreuses causes humanitaires.

bilisant de se préparer à mourir et tout à coup de se rendre compte que l'on va vivre. On n'a rien dans les mains. J'ai pris un emploi dans un bureau et je me rappelle avoir eu des épisodes de diarrhées épouvantables et terriblement gênants, mais je ne voulais surtout pas que mon patron ou mes collègues se doutent de quelque chose et je cachais ma maladie.

Je pensais que j'allais avoir plus d'énergie, que tous les soucis et les discriminations allaient disparaître, et ce n'est pas le cas. Je me rends compte que c'est mon état dépressif qui m'empêche de faire des projets, plus que mes problèmes physiques. Je suis sûre que cet état dépressif est le résultat des années de tensions passées entre vie et mort, de culpabilité et d'isolement. J'ai eu beaucoup de déceptions sentimentales, même après les traitements. Je suis toujours très franche avec les hommes que je rencontre et ils ont toujours peur.

Ce qui est positif pour moi, c'est que je fréquente maintenant les associations d'aide aux personnes séropositives, chose que je n'aurais pas eu envie de faire avant les médicaments, quand les gens mouraient. C'était effrayant et triste de voir autant de personnes mourir.

Je suis à fond pour la PrEP, dont je n'avais pas entendu parler jusqu'à récemment. S'il y a des solutions pour empêcher les gens de contracter cette maladie, il faut mettre les moyens pour que ce soit possible et remboursé par la santé publique. Ce n'est pas facile d'utiliser un préservatif à chaque fois. Personnellement il m'est arrivé que le préservatif se déchire. Je suis impressionnée par le nombre toujours très élevé de transmissions dans le milieu gay. Il est urgent de rendre accessible ces traitements préventifs.

S'opposer à cette prévention pré-exposition s'apparente à de la discrimination. Il faut toutefois bien informer les personnes qui prendraient cette thérapie préventive quant aux effets secondaires des médicaments.

C'est un défi primordial de demain de mettre tous les moyens en œuvre pour diminuer les taux de transmission et d'arriver, je le souhaite, à éradiquer cette maladie. »

Propos recueillis par
Anne Courvoisier-Fontaine



(1) AZT= Zidovudine. Un des premiers antirétroviraux contre le VIH.

(2) DDI= Didanosine. Inhibiteur de la transcriptase inverse. Un des premiers médicaments prescrit pour tenter de lutter contre le VIH.



« Aujourd'hui,
je ne ressens plus
de tout d'effets
secondaires des
médicaments »

Phat

« J'ai découvert ma séropositivité en juin 1986. Je fréquentais alors le milieu festif gay et beaucoup de mes amis étaient touchés par le VIH. Je travaillais dans le restaurant tenu par ma famille. Lorsque je leur ai annoncé ma séropositivité, j'ai été complètement rejeté. J'ai dû quitter mon emploi dans le restaurant et, encore aujourd'hui, je n'ai plus de contacts avec eux. La seule personne qui a eu de la compassion pour moi était ma belle-sœur qui est venue plus tard me voir lorsque j'ai été hospitalisé. Les membres de ma famille ont honte de moi et pensent que ma maladie est de ma faute. Ils ne se sont jamais préoccupés de moi. Au Vietnam, on pense que fréquenter des gens malades porte malheur. Après, j'ai trouvé du travail dans une entreprise de livraison de livres. En 1992, il a fallu arrêter de travailler et j'ai tout d'abord eu droit au chômage puis une des responsables de chômage, à qui j'avais parlé de ma maladie, a fait une demande d'assurance-invalidité pour moi et

Phat a 58 ans. Il est originaire du Vietnam. Il vit dans un joli appartement, entouré de ses deux chats et de ses nombreuses images et statues de Bouddha, du Christ et de Marie.

j'ai obtenu cette aide en 1996. Entre 1992 et 1996, j'ai eu plusieurs épisodes de pneumonies et j'ai dû être hospitalisé à plusieurs reprises. J'ai été la première personne à prendre de l'AZT à Genève, dans le cadre hospitalier. Ce fut très difficile de prendre les trithérapies. Elles étaient horribles et je n'avais, en fait, pas envie de vivre. J'avais déjà fait deux tentatives de suicide. Je buvais beaucoup et continuais à sortir et fréquenter des gens qui n'avaient pas des vies saines. En 2003, j'ai finalement décidé de couper les ponts avec ces personnes et je suis allé faire une cure à Montana. J'ai modifié radicalement mon mode de vie et je me suis senti beaucoup mieux. J'ai trouvé d'autres amis et j'ai tourné la page sur ces années misérables. Aujourd'hui, je ne ressens plus d'effets secondaires des médicaments. Si je n'ai pas repris un travail, c'est que je suis tout de même vite fatigué et que je ne pourrais pas assurer un job régulier. J'ai beaucoup d'amis qui

ne me jugent pas, autant dans le milieu gay qu'en dehors. Je pratique la pêche et j'adore toujours cuisiner pour mes amis. J'ai même repris contact avec ma famille lointaine qui vit aux Etats-Unis, via facebook. Avec eux il n'y pas de problèmes, ce n'est pas comme avec ma famille plus directe. Je ne pense pas que le regard porté sur le VIH ait changé. Je suis sûr que l'on me juge derrière mon dos, mais cela m'est égal. Je ne cache pas ma séropositivité et je fais ainsi un tri, ceux qui m'acceptent, tant mieux, les autres, tant pis. J'ai des amis et des amoureux qui ne me rejettent pas. Je pense qu'aujourd'hui les tests de dépistages devraient être gratuits et les préservatifs moins chers. Je trouve que la PrEP est une très bonne chose, mais il faudrait que son prix baisse, sinon ce sera un traitement réservé aux personnes riches. »

Propos recueillis par
Anne Courvoisier-Fontaine



« Je suis frappé de constater qu'un grand nombre de personnes apprenant leur séropositivité réagissent souvent comme il y a 25 ans »

David Haerry

David Haerry est membre invité à la Commission fédérale sur le sida depuis 2010. Il est devenu membre de la Commission fédérale sur la santé sexuelle en 2012. Co-fondateur du Conseil Positif Suisse et invité à la Commission scientifique du VIH suisse/étude de cohorte, David a pris part au développement de médicaments contre le VIH depuis 2005 et a des intérêts spécifiques dans les domaines de la médecine personnalisée, la communication des risques, la pharmaco-vigilance et observationnelle. Il vit avec le VIH depuis 1986.

« Avant l'avènement des trithérapies? En bref, c'était le désespoir, la dégradation rapide des forces physiques de mes amis concernés, de moi-même. En douze mois, on m'a diagnostiqué trois PCP⁽¹⁾ un staphylocoque doré, un mycobactérium avium⁽²⁾ complexe, un kaposi sur la peau, les poumons et dans la bouche entre autres « plaisirs » et surprises. J'ai appelé mes CD4 par leur prénom (il m'en restait 3). Ma charge virale: 1,3 million. Avec l'arrivée des trithérapies, ce fut une très lente « normalisation », une vie dominée par la prise de médicaments et d'effets secondaires. On ne peut plus s'imaginer cela. Je récupérais un peu de force, les kaposi se réduisaient très lentement. La vie semblait miraculeuse et il fallait se réorienter dans une vie qu'on croyait achevée. Les progrès médicaux aidant, on penserait que « ça change tout ». Mais je suis

frappé de constater qu'un grand nombre de personnes apprenant leur séropositivité réagissent souvent comme il y a 25 ans. Le fait d'être infecté par le VIH est perçu comme une défaite personnelle et les images de la « maladie mortelle » ont l'air profondément ancrées dans la perception des individus. Les médecins traitants ou des proches se retrouvent souvent devant la tâche difficile d'informer les personnes concernées de la « nouvelle réalité de vie avec le VIH ». Le *Swiss statement* de 2008 sur la non-infectiosité des personnes traitées⁽³⁾ a beaucoup contribué à une normalisation de la vie intime des patients en Suisse. Pourtant, il y a de nouveaux défis. Le commencement d'une thérapie rapidement après le diagnostic permet une vie personnelle et professionnelle tout à fait normale. La tentation de garder le secret du diagnostic entre soi-même et le mé-

decin traitant est devenue grande. A long terme, cette stratégie mène à une isolation des personnes concernées. Il suffit d'un petit choc (la fin d'une relation, la perte d'un travail) pour que ce soit déstabilisant. Les soignants doivent être conscients de la fragilité psychique de leurs patients. Des publications récentes de la SHCS (*Swiss HIV Cohort Study*) confirment cette observation. Les taux de dépression et de suicide des personnes vivants avec le VIH ont baissé depuis vingt ans, mais restent beaucoup plus élevés que dans la population normale.

Vieillir avec le VIH et avec les traitements, améliorer le bien-être psycho-social, être attentif à la fragilité psychologique de beaucoup de patients, voilà les défis de demain. La solitude reste un problème majeur dans une société qui passe son temps plutôt devant des écrans qu'avec des amis et collègues. La PrEP?... Enfin ! En Suisse, on attend le remboursement par les caisses maladies. »

Propos recueillis par
Anne Courvoisier-Fontaine

(1) *Pneumocystis carinii*, une pneumonie touchant les personnes immunodéprimées.

(2) Une maladie opportuniste cousine de la tuberculose.

(3) <http://bit.ly/28LRZjp>

« L'arrivée
des trithérapies
a créé un
sentiment
d'euphorie
gigantesque »

Sonja
Vincent-Suter

Sonja Vincent-Suter est infirmière à l'Unité VIH/sida des Hôpitaux Universitaires de Genève depuis plus de vingt ans.

« J'étais jeune infirmière au début de la maladie, c'était l'inconnue totale. Une grande peur régnait. La vision de la dégradation de l'état des patients et les incertitudes par rapport aux modes de transmission contribuaient à nourrir cette angoisse. Les patients étaient mal reçus dans les unités de soin. En même temps que cette peur, il existait une solidarité géniale à la fois entre patients mais aussi entre les soignants, les patients et les pouvoirs politiques. Les relations entre patients et soignants ont énormément changé à cette époque. Un réel partenariat s'est mis en place, ce qui a révolutionné la manière dont la prise en charge des patients en général se fait aujourd'hui. C'est aussi l'époque de la création d'associations de lutte contre le sida et de mouvements LGBT⁽¹⁾, qui montent au créneau, poussant la société à agir. Tous se mobilisaient pour assister aux conférences et aux manifestations du 1^{er} décembre, Journée mondiale de lutte contre le sida. J'avais le même âge que la plupart des patients et c'était d'autant plus difficile et impressionnant de les voir mourir si jeunes et dans une déchéance physique et souvent morale terrible.

Assez rapidement, vers 1985, on a compris que les modes de transmission étaient aussi

liés au sang. C'est à la même époque que les premiers tests de dépistage ont été mis au point et qu'on a pu ainsi éviter l'utilisation de sang contaminé pour des transfusions. A la fin des années 80, on a pu commencer à soigner certaines maladies opportunistes avec des antibiotiques puissants comme le Bactrim.

On a également commencé à donner l'AZT puis le DDI⁽²⁾, des médicaments dont on a appris par la suite la toxicité et le peu d'efficacité en monothérapie⁽³⁾.

L'avènement des trithérapies en 1996 dans le canton de Genève a été largement favorisé par Madame Ruth Dreifuss et Monsieur Guy-Olivier Segond, respectivement en charge de la santé aux niveaux fédéral et cantonal. Ils ont facilité le processus de validation des médicaments dans une course contre la montre et ainsi rendu possible la distribution de ces médicaments, tout d'abord à Genève, sauvant ainsi de nombreuses vies.

L'arrivée des trithérapies a fait l'effet d'une bombe. C'était un sentiment d'euphorie gigantesque parmi les soignants et les malades, unis cette fois par la joie. Très rapidement, les patients reprenaient des forces et leur charge virale, maintenant mesurable, chutait vite. Beaucoup de personnes ont été sauvées, mais malheureusement pas toutes, certaines étaient déjà trop mal en point et décédaient. La Maison, cet endroit qui accueillait les personnes en fin de vie à Genève, a fermé ses portes, faute de personnes à accompagner durant l'année 1997.

Là encore, un sentiment d'empathie très fort continuait à régner. Nous découvrons en même temps que les patients ce qu'étaient les effets secondaires terribles et les autres pathologies liées à l'infection au VIH, comme le diabète ou les problèmes d'hypertension et de lipodystrophie,

auxquels on ne faisait pas attention au début tant nous étions dans l'urgence de la survie.

Maintenant, il faut apprendre à vivre avec les médicaments et les contrôles réguliers. Il y a parfois des comorbidités⁽⁴⁾, ce qui impose la prise d'autres médicaments qui alourdissent le traitement de base.

C'est beaucoup plus compliqué pour des patients atteints de plusieurs pathologies d'avoir l'adhérence nécessaire à une prise régulière de nombreux médicaments. Par ailleurs, le pourcentage de personnes séropositives qui s'ignorent donne froid dans le dos.

C'est sidérant, mais on voit encore arriver des personnes en très mauvais état de santé à l'hôpital, avec des sidas déclarés, faute d'avoir été diagnostiquées plus tôt. La *Swiss statement* (voir note ⁽⁵⁾ en page XI) a contribué à faire évoluer les mentalités et le regard sur le VIH. Je trouve très courageux et positif d'avoir dit que les personnes séropositives sous traitement et avirémiques⁽⁵⁾ ne peuvent plus transmettre le virus.

Je suis confiante par rapport aux progrès de la médecine et je pense qu'on arrivera, peut-être encore pendant ma carrière professionnelle, à arrêter l'épidémie et à trouver des molécules qui vont guérir et non juste maintenir le virus sous contrôle. »

**Propos recueillis par
Anne Courvoisier-Fontaine**

(1) Lesbian, Gay, Bi, Trans*.

(2) Voir en page IX.

(3) Thérapie comprenant une seule molécule.

(4) Désigne la présence d'un ou de plusieurs troubles associés à un trouble ou une maladie primaire.

(5) Avec une charge virale indétectable.

« Les discriminations
sont pathogènes »

Ruth Dreifuss

Ruth Dreifuss est ancienne Conseillère fédérale et ancienne Présidente de la Confédération. Responsable de la santé au niveau national à l'époque de l'arrivée des trithérapies, elle témoigne.

(...) « A cette époque, c'était cinq malades qui étaient venus témoigner de leur lutte, de leur bataille intime contre le VIH comme de leur engagement public en faveur de toutes les « personnes vivant avec le sida »: les malades, les porteurs du virus, les partenaires, les proches, les amis. C'était aussi les survivants en sursis de l'épidémie qui avait emporté des êtres qui leur étaient chers. Notre entretien, dont le souvenir est vivace, était un de ceux qui m'ont familiarisée avec le sida, familiarisée en ce sens que je suis, moi aussi, devenue, une « personne vivant avec (...) ». Comment aurait-il pu en être autrement? Depuis que la tuberculose avait été endiguée, depuis que des traitements efficaces et une vaccination quasi générale avait permis sinon de la vaincre du moins de réduire massivement son impact (au Nord, bien sûr) depuis que la variole avait été éradiquée au niveau mondial, c'était la première fois que les autorités sanitaires étaient confrontées à une maladie infectieuse mortelle, emportant particulièrement les jeunes.

Une priorité dramatique s'impose alors, qu'il faut affronter dans toutes ses dimensions: les discriminations inspirées par la peur de la contamination; la prévention, dans un pays pudibond qui s'étonne que l'on puisse, que l'on doive parler crûment de sexe; les procédures de validation des nouveaux médicaments dans une course contre la montre (...) Il me faut d'autres experts encore: les personnes directement touchées, les plus menacées, celles qui

ont compris dans la douleur qu'il fallait « protéger son prochain comme soi-même ». C'est la première fois, je crois, dans l'histoire de la lutte contre une épidémie, que les malades, les porteurs de l'agent pathogène et leurs proches ont joué un rôle aussi actif. Ils ont assumé directement leurs responsabilités, dans des milieux dont on tendait à nier qu'ils en soient capables (ceux de la prostitution, ceux des rencontres furtives, ceux de la dépendance aux stupéfiants). Une mobilisation exceptionnelle est résultée de cette coopération (sinon toujours harmonieuse du moins réellement efficace) entre victimes de la maladie, responsables politiques et professionnels de la prévention

et des soins (...). Cette grande leçon que nous a donnée le VIH n'est pas, hélas, acquise pour toujours. C'est pourquoi il faut, sans cesse, répéter ce que l'expérience nous a appris: que les discriminations sont pathogènes. Or, dans nombre de pays, les porteurs du virus continuent à être ostracisés, privés de parole, rejetés dans l'irresponsabilité. En Suisse même, la maladie tend à être considérée comme un aléa individuel davantage que comme un problème de santé publique qui nous concerne tous (...). »

Extraits de la préface du recueil
Histoires de VIH(vies),
publié chez Médecine et Hygiène
en 2010 pour l'association PVA
(Personnes Vivant Avec) Genève.



« Nous ne devons pas interrompre nos efforts pour trouver un remède définitif »

Jan van Lunzen

« Avant la trithérapie, la situation était accablante. Tout ce que nous pouvions faire c'était d'essayer de prévenir les infections opportunistes aussi longtemps que possible. Nous ne pouvions que ralentir la progression de la maladie et non l'arrêter.

Tout ce que nous pouvions offrir c'était des soins empreints d'amour et de tendresse. Un jour, un patient m'a dit qu'il se sentait comme un boxeur combattant un ennemi invincible et que nous étions les entraîneurs qui l'aidaient à reprendre des forces pendant la pause avant de retourner sur le ring pour prendre des coups encore plus forts. C'était à cette époque que j'ai arrêté d'assister aux funérailles de mes patients. C'était émotionnellement trop difficile pour que je puisse continuer à travailler dans ce domaine.

J'ai toujours pensé qu'il fallait s'attaquer au mal à la racine et pas seulement traiter les symptômes. Le nombre de médicaments était très limité au début et nous combinions ce que nous avions sans données scientifiques. C'est alors que j'ai été très surpris quand nous avons atteint notre but en combinant trois remèdes de deux classes de médicaments très différentes, ce qui est devenu ensuite connu sous le terme de trithérapie ou HAART⁽¹⁾. C'est arrivé un peu par hasard mais « la

chance rencontre l'esprit préparé », comme a dit Louis Pasteur. Nous étions tous préparés, aussi bien les médecins que les infirmières, les amis et la famille. Il ne s'agissait pas seulement d'une grande avancée médicale dans le traitement du VIH mais aussi d'une voie à suivre pour le développement d'autres thérapies antirétrovirales, comme le traitement de l'hépatite C.

Au début, les patients survivaient, c'est tout. Par la suite, nous avons réalisé qu'il était possible de maintenir une bonne qualité de vie en prenant ces médicaments. Récemment, nous avons encore franchi une étape car nous savons que le VIH s'est transformé en maladie chronique avec une espérance de vie quasi normale, si les personnes sont traitées correctement. Un des récents aspects les plus fantastiques pour les patients et leurs partenaires est qu'on peut empêcher d'autres personnes d'être infectées, ce qui a un impact psychologique énorme pour les personnes vivant avec le VIH.

Avec l'arrivée des traitements, je pense que l'anxiété, le chagrin et la tristesse mais aussi le nihilisme ont diminué. Malheureusement, la perception du danger d'être infecté a diminué. Ce phénomène se manifeste dans les parties de bareback⁽²⁾ ou les partages de seringues pendant

Le Dr. Jan van Lunzen est Directeur médical global à l'entreprise pharmaceutique ViiV Healthcare depuis 2015. Impliqué dans les soins aux patients depuis 1987, il est auteur principal de plusieurs essais sur les maladies opportunistes ainsi que les traitements contre le VIH. Il est également consultant externe pour l'ANRS (Agence Nationale française de Recherche sur le VIH et les Hépatites) depuis 2002 et pour la Commission pour la thérapie génique somatique en Allemagne.

des séances d'usage de drogues récréatives connues sous le nom de « chemsex » ou « slamming ». Les jeunes hommes gays surtout ont perdu leurs repères car la plupart des hommes gays plus âgés qui vivaient avec le sida sont décédés de la maladie au début de l'épidémie. Nous devons faire face avec honnêteté à cette nouvelle situation en évitant totalement les discours moralisateurs et les stigmatisations.

Nous devons développer des thérapies encore moins toxiques, faciles à utiliser qui pourraient potentiellement être prises moins fréquemment, tel que tous les mois, deux mois, ou même une fois par an ou tous les deux ans. Nous travaillons dur pour trouver la meilleure façon d'implémenter les traitements pré-exposition dans les groupes les plus à risque. Je pense que des progrès considérables dans ce domaine sont très proches. Finalement, nous ne devons pas interrompre nos efforts pour trouver un remède définitif. Cela serait une étape remarquable dans l'histoire de la médecine ainsi que pour l'évolution humaine. »

Propos recueillis
par Maroussia Méliia

(1) Highly Active Antiretroviral Therapy

(2) Pratique sexuelle sans préservatif.

De retour de l'AFRAVIH, la conférence francophone sur le VIH et les hépatites qui s'est tenue ce printemps à Bruxelles. Extraits choisis.



XV

Éclairage <<

REMAIDES Suisse #26

La Belgique et le dépistage

Thierry Martin, directeur de la Plateforme Prévention Sida, a dressé l'état des lieux du dépistage du VIH en Belgique lors de sa présentation au cours du Symposium AFRAVIH: « Le dépistage décentralisé et démedicalisé en Belgique: nécessité d'une coordination des acteurs ».

« Il n'y a pas de stratégie nationale et globale du dépistage des IST », s'exclame-t-il, en expliquant que malgré un taux de dépistage élevé (62 tests pour 1'000 habitants), celui-ci est mal ciblé. En effet, les personnes qui auraient le plus intérêt à se faire dépister échappent au système. « Très problématique », conclut-il.

Dans le pays, on ne compte que trois centres de dépistages anonymes et gratuits

reconnus. En Belgique, le dépistage reste un acte médical et il n'y a pas de cadre pour un dépistage démedicalisé. Il regrette également que de nombreux projets pilotes de dépistage démedicalisé aient vu leur financement supprimé.

Malgré le ton enjoué du spécialiste, le bilan est plutôt négatif pour la Belgique. En effet, malgré un consensus des milieux médicaux, l'expertise du communautaire peine à trouver sa place, même si un avis positif du Conseil Supérieur de la Santé a été émis! Thierry Martin doute même que la nouvelle Ministre en fonction souhaite réellement changer la loi... et cela même si l'arrivée des autotests de dépistage du VIH est imminente.

Avant de conclure, Thierry Martin a présenté un projet de création de comité de pilotage qui a un objectif pluridisciplinaire, dans lequel les voix des différents acteurs, y compris médicaux et communautaires, seraient parties prenantes du processus. Pour le présent (et le futur), l'importance de renforcer l'accès au dépistage et d'utiliser celui-ci comme moyen de promouvoir la santé sexuelle sont les principaux enjeux auxquels la Belgique (et les autres pays du monde) doit faire face.

Pour plus d'informations:
www.preventionsida.org

Maroussia Mélia

Les jeunes et les adolescents au cœur du Symposium Expertise France

Expertise France est une agence française d'expertise technique internationale active dans le développement des politiques de coopération et d'aide au développement.

La première partie du symposium a été consacrée à l'histoire des programmes de santé sexuelle et reproductive avec la présentation de deux recherches, dont celle du professeur sénégalais Sylvain Landry Birame Faye qui a suscité beaucoup d'intérêt parmi les participants, intitulée « Regards des sciences humaines et sociales sur les programmes de santé sexuelle et reproductive en Afrique ». Le professeur a rappelé que, bien que les jeunes représentent la proportion la plus importante de la population totale d'Afrique subsaharienne, ce groupe était trop sou-

vent oublié dans les politiques et les programmes de promotion de la santé sexuelle et reproductive. Ce n'est que tardivement que les enjeux spécifiques des jeunes et des adolescents sont apparus dans l'agenda international.

« Les adolescents ne sont pas des adultes et entrent dans une catégorie sociale à part entière », a-t-il affirmé, en citant notamment les grossesses non désirées et la sexualité précoce des jeunes.

Malgré les politiques mises en place, comme les services d'éducation sexuelle, d'importants défis demeurent: avortements clan-

destins, excision, mariages précoces, etc. Selon le présentateur, l'information diffusée par les services d'éducation sexuelle est certes ciblée, mais toujours insuffisante. Il regrette également le manque d'engagement des jeunes et la faible participation communautaire, ainsi qu'un manque d'engagement commun entre jeunes hommes et jeunes femmes qui auraient beaucoup à gagner en travaillant main dans la main.

Pour plus d'informations:
www.expertisefrance.fr

Maroussia Mélia



FLASH ! PREP IN EUROPE online survey

**Vous êtes majeur(e)
et de statut sérologique négatif ?
Nous avons besoin de votre soutien !**

Du 15 juin au 13 juillet, le Groupe sida Genève et ses partenaires se mobilisent pour la PrEP (prophylaxie pré-exposition), un nouvel outil de prévention de l'infection VIH, en lançant un court sondage dans l'optique de nourrir le plaidoyer européen en faveur d'un accès à la PrEP partout en Europe.

**Vous n'aurez besoin que de 10 à 20 minutes pour remplir
le questionnaire en ligne :**

<http://tinyurl.com/prepineurope>

**SONDAGE GRATUIT ET ANONYME !
VOTRE PARTICIPATION
PEUT FAIRE LA DIFFÉRENCE !**

