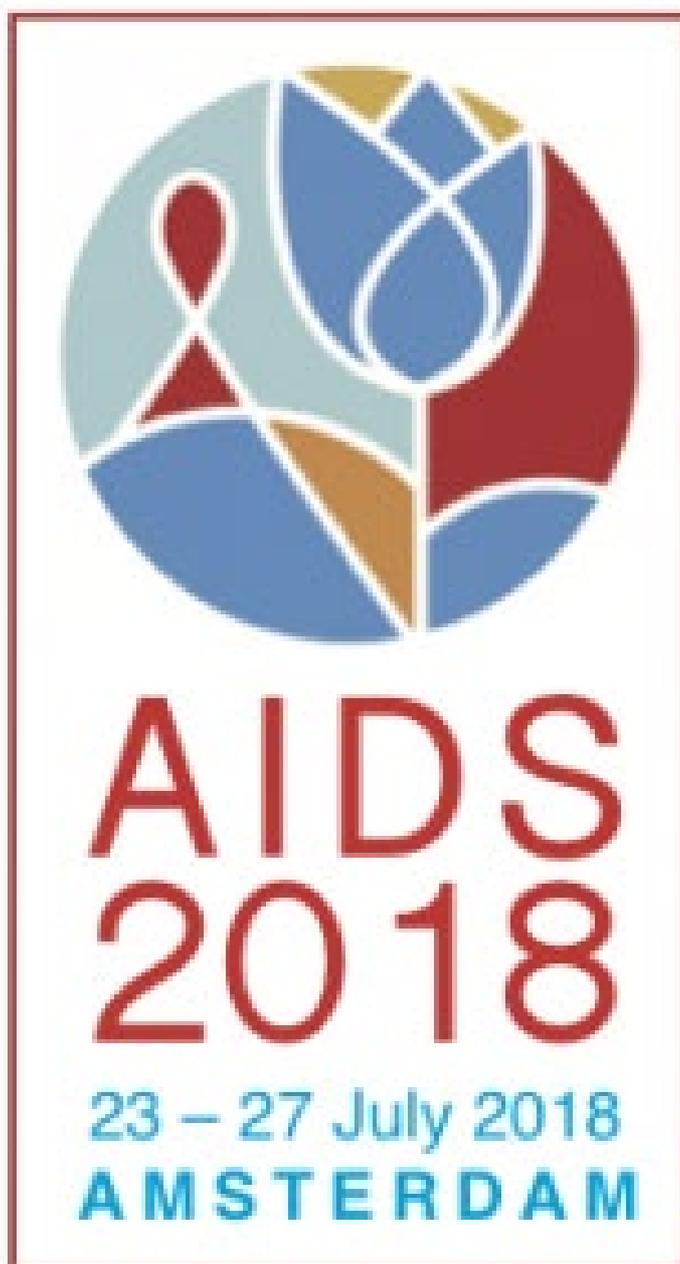
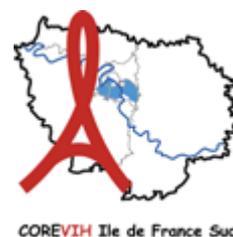


Portraits d'acteurs

Interviews d'acteurs de la lutte contre le VIH, les hépatites et les IST...



Interviews d'Hadija CHANVRIL et Philippe SAGOT



Sommaire

• AVANT-PROPOS	P. 3
• CARNET DE BORD	P. 4
• INTERVIEWS	
RÉGEANT THOMAS / Canada province de Québec	P. 8
JEAN SPIRI / France	P. 11
ELIE BALANT / Liban	P. 15
JOSE LUIS LOPEZ ZARAGOZA / France -Mexique	P. 17
DOMINIQUE SALMON / France	P. 20
AXEL VANDERPERRE / Belgique	P. 23
• REMERCIEMENTS	P. 26

AVANT-PROPOS

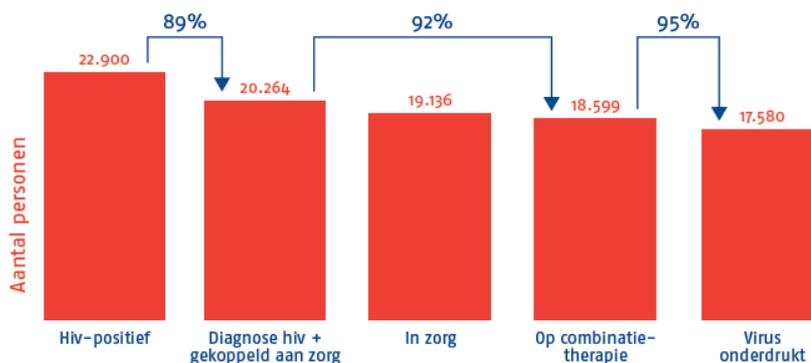
La rapidité avec laquelle les progrès ont été menés dans la lutte contre le VIH est en grande partie liée à l'engagement des acteurs, qu'ils viennent du monde scientifique, médical, institutionnel ou communautaire. Il est donc particulièrement important d'entendre leur parole et de pouvoir aller à leur rencontre, dans des interviews informelles qui permettent de faire ressortir leur personnalité et leurs combats. Et quel lieu pourrait être plus approprié que la réunion bisannuelle « World AIDS », carrefour des luttes contre le VIH et pour le droit des personnes séropositives ? Complémentaires des nombreux compte-rendus scientifiques de cette réunion, ces entretiens permettent d'humaniser l'approche de la lutte contre le VIH, dans une maladie où la stigmatisation reste probablement le dernier défi à relever... et de ce côté, il y a du pain sur la planche, que ce soit en France ou ailleurs.

Dr Cédric ARVIEUX, Président du COREVIH Bretagne

VIH aux Pays-Bas

Hiv in Nederland: 2017

Hiv-zorgcontinuüm eind 2016*



*Gecorrigeerd voor vertraging in aanmelding bij SHM.

CARNET DE BORD IAS 2018 A AMSTERDAM

Samedi :

L'arrivée

Comme toujours il y a un peu d'appréhension. Entre la planification du voyage et la réalité, la plupart du temps, il y a quelques surprises....

Et là, rien, Amsterdam est calme pour une capitale. La place est laissée aux vélos et aux piétons.



Découverte de mon environnement ainsi que du trajet de mon hôtel à la conférence. Vaut mieux être prudent vu que la conférence commence à 8h45 voire plus tôt pour les courageux et se finit vers 20h... Pour être honnête 18h30 pour moi.



Pensée du jour : Une bonne surprise, en moyenne 30 degrés durant toute la semaine. J'ai eu froid en Australie et super chaud à Amsterdam. Allez comprendre....

Dimanche :

Mise en bouche avec la pré-conférence

Premières sessions en anglais avec une journée consacrée au bilan de l'objectif 90% 90% 90% : immersion totale en anglais du lever au coucher du soleil. Où sont les Français ?

Journée épuisante, le temps de s'y faire au tout-en-anglais ; qui s'est terminée par la cérémonie d'ouverture du global village.



Pensée du jour : Cette année un accent a été porté sur les jeunes avec tout un espace réservé. La relève militante arrive... avec force exigence et impatience. Cela rappelle des souvenirs... Et pose la question de la relève en France, dans nos associations, dans nos COREVIHs.

Lundi :

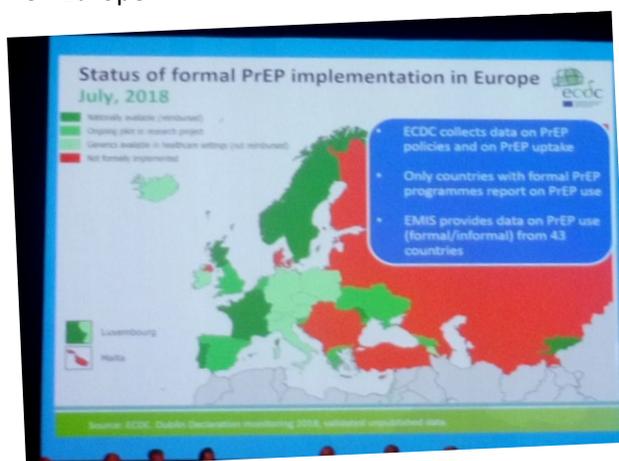


La marche

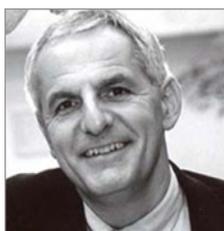
Mobilisation dans une super bonne ambiance !!!



Session : Point sur la PrEP en Europe



On n'est pas si mal en France malgré un démarrage en douceur...



Cérémonie d'ouverture : moins poignante que les autres IAS ; excepté l'hommage rendu au professeur Joep Lange, qui a été tué à bord du vol MH17 de Malaysian Airlines le 17 juillet 2014. Le professeur Lange a été l'un des premiers partisans de l'accès universel au traitement du VIH et, grâce à ses recherches, a constitué un corpus de preuves pour prouver que le traitement peut avoir un effet transformateur sur les personnes vivant avec le VIH.

Pensée du jour : *Retour de parenthèses françaises.*

Mardi :

Du beau monde...

Agnès Buzin, ministre des Solidarités et de la Santé au stand France. Pas de micro donc écoute très pénible...

Trois points ont néanmoins attrapé mes oreilles :

- Accueil en France en 2019 de la conférence pour la refondation du fonds mondial,
- La France est le premier contributeur à Unitaids et le 2^{ème} au fonds mondial,
- La volonté de mettre l'accent sur la prévention avec tous les outils disponibles



Pensée du jour : Retrouvailles avec bon nombre de partenaires... ça commence à faire beaucoup. Le monde du VIH est petit. Peu ou pas de partenaires santé sexuelle alors qu'il n'y a pas une session sans que ce terme soit prononcé. Réflexion que j'avais eue à l'inverse aux assises sexo à Lille où peu de travailleurs VIH étaient absents.

Mercredi :

Au boulot !!!



Nous avons débuté par un moment riche en expériences avec **RÉGEANT THOMAS**, qui nous a évoqué, à travers la création de la clinique L'Actuel (1984), la construction d'une prise en charge globale avec un parcours patient coordonné ou autrement dit une prise en charge de l'hôpital vers la ville avec des passerelles ou (pour rester dans le thème de la conférence) des ponts.



Nous avons ensuite échangé avec **JEAN SPIRI**, président du CRIPS, mais pas que ... A vous de le découvrir. Passionné, il nous a livré son expertise d' élu notamment sur la prévention des jeunes et la mise en place du service civique. Là encore cette conférence est largement ouverte sur les jeunes avec des sessions, une large place dans le global village.



Pour finir, une rencontre extraordinaire avec **ELLIE BALANT**, militant LGBT au Liban (vous avez bien lu au LIBAN). Je vous laisse découvrir la suite. Ces propos font écho direct à la publication des 20 experts mondiaux du VIH comprenant entre autre Françoise Barré Sinoussi qui demande l'arrêt de lois criminalisantes.

Global Village :

Expérience d'une journée dans la peau d'une travailleuse du sexe et un jeu de piste en immersion dans la jeunesse chinoise.

Pensée du jour : De ces rencontres ressort la nécessité de stopper les discriminations faites aux populations-clefs incluant les personnes séropositives.

Jeudi :



JOSE LUIS LOPEZ ZARAGOZA Médecin à l'Hôpital Henri Mondor de Créteil s'occupe de l'hôpital de jour, consultation externe, consultation AES et du suivi en consultation PrEP, sachant ses origines mexicaines nous avons tenté une question plus spécifique à la prise en charge du VIH au Mexique.



DOMINIQUE SALMON, Professeur infectiologue aux Hôpitaux Universitaires Paris Centre - Hôtel Dieu - Hôpital Cochin Université Paris Descartes, Présidente du COREVIH Ile de France Sud nouvellement élue pour un mandat de 4 ans.



AXEL VANDERPERRE, belge, qui nous fournit un focus sur l'éducation thérapeutique des PvVIH de 50 ans et plus où les thèmes : comorbidités, hygiène de vie, changements de comportement ... sont importants. Les PvVIH de 50ans et plus deviennent le Groupe de PvVIH le plus important en nombre et ont une complexité médicale et psychosociale telle qu'une approche spécifique est nécessaire.

Pensée du jour :

Je ne peux qu'avoir une petite pensée pour Myriam Ducept, secrétaire au COREVIH Bretagne, qui va retranscrire nos entretiens. En effet, les 6 personnes ont le point commun d'être tous très investit. Ils parlent un parfait français malgré des accents prononcés teintés des couleurs du Liban, Canada, Belgique, Mexique et même français parisien.

Vendredi :

C'est fini ! A San Francisco en 2020!

Cérémonie de clôture



Pensée du jour :

Au regard de l'intervention des activistes travailleurs du sexe lors du discours du Président Bill Clinton, on comprend que le prochain congrès de San Francisco en 2020 va être très mouvementé ou déserté par les activistes...



Régeant THOMAS / QUÉBEC Clinique l'Actuel, Montréal

Merci d'avoir accepté l'interview pour Portraits d'Acteurs, pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Mon nom c'est Régeant Thomas, je suis médecin, fondateur de la clinique l'Actuel à Montréal, c'est une clinique spécialisée pour les personnes vivant avec le VIH et les IST, elle a été fondée en 1984... Alors je suis très vieux !

On entend beaucoup parler des 90-90-90, cela nous permet d'avoir un indicateur mondial, où en est-on au Canada sur cet indicateur ?

C'est intéressant parce que le gouvernement Canadien a sorti des chiffres pour la Conférence qui sont 86-81-91, ce qui n'est pas mal ; je suis étonné car au Québec, on n'a pas les chiffres. Je travaille présentement en tant que conseiller pour la ville de Montréal, Montréal a été la première à signer l'entente cette année des 90-90-90 et on n'a pas les données. C'est un peu difficile car c'est important qu'on le sache ; je pense qu'on est bon au niveau de la charge virale, je pense qu'on est bon -et encore on n'a pas tous les chiffres- au niveau de l'accessibilité de traitement, je sens qu'on est moins bon au niveau du dépistage. 86, ça me paraît haut, on parlait plutôt de 80 % jusqu'à dernièrement. Malgré que l'on soit un pays riche, concernant l'accessibilité aux traitements il y a encore une ligne vide... Pour vous donner un exemple, l'an passé, il y a eu encore 600 cas de diagnostic de VIH au Québec, 300 qui sont de nouvelles infections, 50% n'avaient jamais passé de test et 25% avaient des CD4 en dessous de 200. C'est assez étonnant pour un pays riche, il y a un problème encore. Tout ne va pas aussi bien que ce que dit la ministre.



Le rapport ONUSIDA vient de sortir et nous interpelle sur la crise de la prévention, quel est votre sentiment ?

Je suis un acteur qui prend beaucoup la parole, je suis beaucoup dans les médias, et je dis cela depuis des années, au Québec, on n'a pas d'éducation sexuelle dans les écoles. Depuis 2003, il n'y a plus de campagnes de prévention, pour la Journée mondiale du Sida on organisait toujours une Journée nationale, cela fait 4 ou 5 ans qu'elle n'existe plus. Donc comme les gens ont l'impression que le Sida ça n'existe plus, le problème est réglé ! Je fais beaucoup d'interviews avec des journalistes depuis que je suis ici et la première chose qu'ils me disent c'est « on a l'impression que c'est réglé ». C'est vraiment incroyable que c'est cela qui circule dans la tête des gens, et cela circule dans la tête des

jeunes aussi. Le nombre d'infections chez les jeunes est très élevé. On a la chance d'avoir commencé à faire de la PrEP il y a très longtemps en 2011. Ce n'était pas reconnu par le Canada, ce n'était pas reconnu par le gouvernement du Québec, c'étaient quelques cas, c'était après une étude parue dans l'Union ... qui montrait des données qui n'étaient pas si bonnes que cela. On a commencé à faire de la PrEP chez les couples séro-discordants, il y avait encore des gens qui ne se faisaient pas traiter, ce n'était pas comme aujourd'hui. Puis tranquillement en 2013, le gouvernement du Québec a dit « ok, on va rembourser la PrEP » et en 2016 seulement, le Canada a approuvé la PrEP comme moyen de prévention. Mais c'est compliqué le Canada car chaque province décide : actuellement, il y a quelques provinces qui remboursent la PrEP, il y a des provinces qui ne la remboursent toujours pas. À l'Actuel, on a une très grosse cohorte, 2500 patients sous PrEP, c'est la deuxième grosse cohorte après San Francisco. On prescrit beaucoup, moi j'en prescris beaucoup, j'ai beaucoup de patients sous PrEP, je crois beaucoup à cet outil-là, ce n'est pas pour tout le monde mais on me dit souvent « vous avez beaucoup de patients sous PrEP » et je réponds « moi, je pense que je n'en ai pas assez ». Cela représente à peu près 5% des personnes qui sont sous PrEP par rapport aux besoins. Nous avons une clientèle particulièrement d'hommes gays avec des risques assez élevés : chemsex, pas de drogues intraveineuses, plutôt des drogues crystal meth, il y a une grosse problématique de crystal meth à Montréal. Et dans nos 2500 personnes, et c'est ce qu'il y a d'intéressant avec la PrEP, les gens sont très intelligents et ils prennent la PrEP selon leurs besoins. Au Québec, on la prend plus l'été que l'hiver, on a les deux choix, on peut la prendre en continu ou sur demande, mais souvent les gens la prennent en continu puis ils font des pauses. On n'a aucun cas de VIH dans nos 2500 personnes. On a eu 3 cas de gens qui avaient cessé la PrEP pour toutes sortes de raisons, parfois financières, même si elle est remboursée, il y a un coût minimal de 90 dollars qui est plus difficile particulièrement pour les jeunes. Ces gens-là, on va les encourager à la prendre sur demande, cela diminue les coûts. Et puis, il y a des gens qui ne veulent pas prendre de médicament. Il y a 70% des personnes qui sont sous contrôle continu mais avec des pauses et 30 % sont sur demande, les plus âgés sont en intermittence, il y a moins de sexe, c'est la réalité ! Il y a moins de sexe et ils sont plus organisés. Le sexe est davantage prévu, c'est ce que je vois dans notre cohorte « c'est samedi soir, j'ai un amant » alors que les jeunes ça peut être n'importe quand.

Par rapport à la PrEP, vous étiez l'un des premiers à signaler, notamment à l'AFRAVIH à Bruxelles, qu'il y avait beaucoup d'IST qui étaient repérées. Est-ce que cela a eu un impact sur les IST ? Les personnes, dépistées plus tôt contamineraient moins et cela ferait baisser le nombre d'IST... ?

Les études sont un peu contradictoires. Quand on a commencé la PrEP, les gens étaient déjà très à risque, ces gens-là ne se protégeaient pas. Les épidémies des IST au Québec touchent les jeunes, touchent plus les femmes, les hétéros et elles touchent les gays. Dans les autres groupes, il n'y a pas de PrEP. C'est mon premier argument. Mon deuxième argument c'est que si on avait un vaccin contre le SIDA on ne le donnerait pas parce que les comportements sexuels changeraient (mais on le donnerait quand même !). On a vu des augmentations d'IST mais on les voyait déjà avant l'arrivée de la PrEP. Avant la PrEP il y a eu le fait que la charge virale soit indétectable et les gens avaient commencé à se protéger et déjà on avait vu des augmentations d'IST dans les communautés séropositives. C'est un mélange de facteurs, on ne prescrit pas la PrEP pour un an, on la prescrit pour 3 mois, peut-être, parce qu'on les voit plus souvent, que c'est un bien que l'on voit plus d'IST et surtout ce sont des IST asymptomatiques, détectées précocement. C'est contradictoire mais cela ne doit pas être un argument contre la PrEP.

Vous avez été un précurseur car dès 1984 vous avez créé la Clinique l'Actuel alors qu'en France on vient de passer sous la stratégie Santé Sexuelle... Qu'est-ce qui vous a poussé à l'époque à concevoir cette structure ?

En 1984, ce n'était pas tellement le SIDA, parce que le SIDA arrivait, alors honnêtement on a ouvert la clinique mais on ne savait pas ce qui nous attendait. Et c'est un peu bizarre car les gens nous disent que l'on a ouvert la clinique au sein du village gay de Montréal, mais en 1984, il n'y avait pas de village gay. En fait on a ouvert à cet endroit-là car on était près des Cegep (Collège d'Enseignement Général Et Professionnel) et des universités, près des jeunes et près de la rue St Laurent, la rue St Denis, près des bars... On a ouvert une clinique, on était 4 collègues, il y avait un gynécologue et sa

femme et un autre médecin gay qui lui-même est décédé du SIDA au début des années 1990, et on sentait la grande stigmatisation face aux IST, on ne connaissait même pas le VIH. Quand on a ouvert la clinique en 1984, les gays n'avaient pas de lieu pour se faire traiter, pour se faire soigner. On a eu une clientèle gay mais aussi une clientèle autre, le gynécologue faisait de l'obstétrique, on avait des femmes enceintes dans la salle d'attente... Et tranquillement, on a vu la naissance du village gay, c'était un peu une coïncidence et à cause de cela, rapidement, le SIDA est apparu dans la clientèle, des kaposi, des pneumonies, etc... Ça nous est arrivé dessus. La clientèle était très mal reçue par les hôpitaux. Les hôpitaux refusaient les patients atteints du SIDA, en tout cas les malades n'étaient pas les bienvenus. Rapidement, les malades ont commencé à venir chez nous. C'était une époque où l'on avait besoin davantage des hôpitaux qu'aujourd'hui, on appelait un infectiologue hospitalier, d'autres spécialités... et tranquillement, on a demandé aux médecins de nous rejoindre. Aujourd'hui à la clinique, on a des infectiologues, mais les personnes sont principalement prises en charge par leur médecin de famille qui font des IST, du VIH... se joignent à cela des internistes, des proctologues... On est allé chercher les professionnels car les gens ne voulaient plus aller ailleurs. Je me souviens à l'époque des hépatites, on référé nos patients à l'hôpital, les patients y allaient une fois puis ils revenaient à la clinique parce que l'accueil à l'hôpital n'était pas adapté. On a eu aussi une grosse clientèle de toxicomanes et au fur et à mesure, on a tout fait pour être autonome. On a créé notre centre de recherche, finies les recherches qui passent obligatoirement par l'hôpital, et chaque année on a 20 ou 30 projets de recherche. On s'est désaffilié un peu ; moins nos patients passaient par l'hôpital, mieux ils se portaient et ils préféraient. Avec l'arrivée des trithérapies, c'est encore plus facile aujourd'hui, les patients ne vont presque plus à l'hôpital. À l'époque ils étaient hospitalisés mais on avait créé notre réseau d'hôpitaux. Dans certains hôpitaux à Montréal, il y avait des gros triangles sur les portes des chambres des malades du SIDA et les gens quand ils entraient mettaient leur costume d'astronautes... C'est un peu ça l'histoire de l'Actuel.

Et on a fait beaucoup d'éducation auprès du grand public. Beaucoup de médecins comme moi ont participé à toutes les émissions grand public, les émissions reliées à la sexualité, lutter contre la peur, lutter contre la stigmatisation, les gens qui perdaient leur emploi... on était du côté du patient avec l'aspect scientifique. C'était une grande bataille, les jeunes médecins avec qui je travaille n'ont pas connu cette histoire et ne la connaîtront pas, mais je trouve important qu'ils la connaissent.

Lorsqu'ils commencent à travailler, je leur fais un point sur l'histoire. Ils ne savent pas que les américains ont bloqué l'entrée des personnes atteintes du VIH pendant plusieurs années, ils n'ont pas appris cela à l'école. L'histoire de la maladie la plus importante du 20^è siècle, on ne l'enseigne pas à l'école, on leur enseigne la charge virale et les CD4. On ne leur enseigne pas l'histoire, la stigmatisation qu'ont vécue les malades, il y a plein de choses qu'on ne leur enseigne pas.

Et pourtant le malade, lui, porte cette histoire-là... quand il dit qu'il est séropositif, les gens voient toute l'histoire du VIH en lui alors que les professionnels ne la perçoivent pas forcément...

Pour eux le SIDA c'est une pilule par jour, alors qu'on voit bien que le plus grand travail qui reste à faire, c'est de lutter contre la stigmatisation. Dans toutes les villes du monde, dans tous les pays du monde, il y a encore des gens qui perdent leur emploi parce qu'ils sont séropositifs. Il y a encore des questionnaires d'emploi où l'on pose la question et on va vous trouver une excuse pour ne pas vous engager. La lutte contre la discrimination c'est la plus grande faiblesse, avec l'absence de vaccin ce sont les deux vrais échecs dans la lutte contre le sida. Heureusement, il y a le congrès et puis on en parle dans les médias, on en profite l'été parce qu'il n'y a pas d'autres nouvelles ...

Cette année, on perçoit une note pessimiste dans ce congrès...

Oui, le problème, c'est le financement, nos voisins américains, ont changé tous leurs comités, ils ont mis beaucoup de billets dans les comités et risquent de ne pas financer les projets où l'on parle de sexualité, des travailleuses du sexe, du droit à la reproduction ... Alors il y a une grande inquiétude. Il y avait une conférence intéressante ce matin d'une femme qui parlait de la démocratie en Afrique, sur le nombre de jeunes qui explose dans la démocratie africaine, dans quelques années, il risque d'y avoir le double de cas de VIH si on ne fait rien. Au final, la finance c'est la grande inquiétude cette semaine, et une autre grande inquiétude c'est que le 90-90-90, on y arrivera pas.



Jean SPIRI / France CRIPS, Paris

Ma première question est toute simple, pouvez-vous vous présenter ?

Bonjour, je suis Jean SPIRI, président du CRIPS. Le CRIPS, c'est le Centre Régional d'information et de prévention du SIDA et pour la santé des jeunes. C'est un organisme associé à la Région Ile-de-France. C'est l'une des plus anciennes associations de lutte contre le SIDA, elle a été créée en 1988. Nous avons la chance, le privilège, d'être l'opérateur des différents partenaires qui se réunissent pour financer le stand France. C'est le CRIPS qui est chargé de la conception et de l'animation du stand ; ce qui fait que nous sommes présents sur les Conférences internationales depuis je crois, des décennies. C'est une grande chance pour nous.

Je suis par ailleurs Conseiller régional d'Ile-de-France, le CRIPS est financé principalement par le Conseil régional d'Ile-de-France et donc traditionnellement c'est un élu de la Région qui le préside. J'ai un parcours ancien dans la santé. J'ai été conseiller du ministre de la Santé entre 2005 et 2007 ce qui m'a permis de m'intéresser à un certain nombre de sujets dont les sujets de lutte contre le VIH/SIDA. Je suis assez engagé, à titre personnel, dans la lutte contre les discriminations et le CRIPS est aussi un acteur de la lutte contre les discriminations et de la lutte contre la sérophobie, parce que cela nous semble absolument indissociable du combat que nous menons dans la lutte contre le VIH/SIDA.

Quelles sont les missions du CRIPS ?

Le CRIPS est en charge de tout ce qui est « prévention-santé » au niveau des jeunes, notamment auprès des lycéens, des apprentis de la Région Ile-de-France. Dans ce cadre, nous abordons l'éducation à la sexualité et tout ce qui concerne le VIH et les IST. L'autre activité du CRIPS ne s'adresse pas du tout qu'aux jeunes et est plutôt centrée sur les populations-clés de lutte contre le VIH. On est à la fois au carrefour des institutions et des associations. On a un rôle de communication et d'information, et notamment on a été parmi les premiers à sortir une brochure sur le TASP, sur le I = I ou U=U, c'est-à-dire pour les progrès des personnes vivant avec le VIH dont la charge virale est indétectable. On a aussi beaucoup communiqué pour la PrEP, on a cette mission d'informer qui est très importante. On a aussi une mission de faciliter les actions de dépistage, notamment pour tout ce qui concerne le TROD. On a un bus TROD que l'on prête aux associations, on a du co-financement de TROD, d'autres bus TROD avec de plus grosses associations. Le bus TROD nous permet de le prêter à des associations qui n'ont pas forcément les moyens d'avoir leur propre équipement mais qui, en revanche, touchent des populations migrantes qui sont réparties en Ile-de-France et donc il est important d'avoir ces outils de mobilité. On a aussi distribué des autotests en direction des associations et on a un rôle de lutte contre la sérophobie et tout un programme à destination des villes qui veulent s'engager dans cette lutte. Tout ce qui est prévention, dépistage, lutte contre les discriminations sont nos principales actions et toujours en partenariat avec d'autres associations. Sur l'aspect santé des jeunes, nous sommes opérateurs, nous allons dans les lycées, les CFA, dans les structures aussi où pas grand monde ne va avec des jeunes en situation de handicap, avec des jeunes

sous contrainte judiciaire pour faire de la prévention. Sur la partie lutte contre le VIH/SIDA, on travaille avec nos associations, on n'est pas directement opérateur, mais on construit avec eux des programmes et on les soutient dans leurs actions. En Ile-de-France, on a un défi qui est très fort, l'Ile-de-France c'est la moitié des nouvelles contaminations, c'est plus d'un tiers des personnes vivant avec le VIH ; on a un défi très fort envers les populations-clés qui sont surreprésentées dans notre région et donc on a des actions spécifiques auprès des HSH, des personnes migrantes et notamment des femmes subsahariennes pour qui on essaie d'avoir des programmes innovants. Par exemple, on est en train de prévoir un programme avec les coiffeurs afro, parce que l'on passe du temps chez le coiffeur, c'est un endroit où l'on peut discuter, c'est un endroit où l'on est souvent entre femmes... On essaie de trouver des portes d'entrée, puisque c'est difficile « d'aller vers... ». L'année prochaine la Région va financer des bus de TROD pour les travailleurs, les travailleuses du sexe et les personnes Trans et on a par ailleurs des programmes au niveau de la Région dans la réduction des risques pour les usagers de drogues injectables. Ce que j'ai oublié de dire, c'est que la Région Ile-de-France a un plan d'actions qui s'appelle « Ile-de-France sans SIDA » et je suis l'un des deux ambassadeurs avec Jean-Luc Romero, nous portons ensemble ce projet et cela représente un gros investissement. Il y a en fait, ce que fait le CRIPS, ce que fait la Région et cela se mélange un peu... on demande souvent au CRIPS comment on utilise l'argent de la Région.

Avec les 90-90-90, on a un indicateur commun avec tous les pays, avez-vous une vision de la cascade en France ?

En France, on a la chance d'avoir un système de santé performant. Entre l'annonce du diagnostic et la mise sous traitement, on a des pertes évidemment, mais on est quand même mieux qu'ailleurs. On a un gros enjeu dans l'accès aux soins global. On a la chance d'avoir accès aux nouvelles générations de médicaments et donc d'atteindre très rapidement la charge virale indétectable, même s'il y a des questions d'éducation thérapeutique, de respect du traitement qui se posent. Cependant, il y a un point noir que l'on connaît tous, c'est le dépistage. Les recommandations sur le dépistage ne sont pas suivies aujourd'hui, la réforme des CeGIDD a produit des effets positifs mais pas suffisamment à mon sens. Il y a encore des barrières réglementaires sur les TROD et sur les autotests qui, à mon sens, devraient être levées pour faciliter le bon déploiement de ces outils et on a un problème de passage à l'échelle sur TROD et autotests car c'est avec ces moyens-là qu'on va vers « l'aller-vers ». Il y a une sensibilisation qui n'est jamais terminée envers tous les professionnels de santé, envers les médecins, envers les labos. Il ne faut pas l'oublier, on peut aller demander un test au labo, encore faut-il être bien reçu car la majorité des prescriptions ont lieu en médecine de ville ou à l'hôpital. Le service sanitaire est une vraie opportunité pour nous car le CRIPS va être l'un des grands acteurs de la région Ile-de-France du service sanitaire, cela veut dire que l'on va pouvoir former à la prévention des problèmes de santé et on veut absolument qu'il y ait un module VIH, on veut absolument leur parler des innovations, des questions de dépistage... Pour nous c'est une opportunité de sensibiliser aux questions de VIH toute une nouvelle génération de professionnels de santé, pas que de médecins d'ailleurs, d'infirmiers, d'infirmières, et même d'autres professions comme les dentistes pour qui le VIH est un problème récurrent important. C'est une bonne opportunité de faire augmenter ce taux de dépistage, en tout cas, il est évident qu'il faut qu'on appuie sur ce sujet et sur la prévention diversifiée. On a un coup d'accélérateur à mettre sur la PrEP dans notre pays, des équipes de recherche qui sont parmi les plus performantes. On a été le premier pays européen à l'autoriser en remboursement à 100% et on est en train de se faire doubler par d'autres pays où on a réussi à rendre la prescription de la PrEP plus évidente.

Pour dénouer cela, il faudrait aussi peut être mettre un peu plus de communautaire dans nos actions ?

C'est tout à fait vrai. D'ailleurs, les meilleurs praticiens hospitaliers qui travaillent sur la PrEP sont les premiers à dire qu'il y a cette première étape très hospitalo-centrée mais qu'il va falloir vraiment déployer la PrEP à l'extérieur de l'hôpital. C'est un enjeu important pour les années à venir, voire l'année qui vient et je pense qu'on est en capacité de le faire.

Le rapport d'ONUSIDA qui vient de sortir nous interpelle sur le fait qu'il y a une crise sur la prévention en France, qu'en pensez-vous ?

En France, on a un problème général du système de santé. On a une ministre qui dit : « *je veux orienter sur la prévention* ». Comme je vous le disais, j'ai été conseiller d'un ministre de la Santé il y a 13 ans maintenant, qui disait « *la santé doit marcher sur ses deux pieds, le curatif et le préventif, il est temps de faire de la prévention, etc..* ». Ce que je constate c'est qu'on a eu des difficultés à investir sur la prévention parce que c'est de l'investissement et nos budgets sont conçus pour du fonctionnement et cela coûte cher, c'est rentable, il ne faut pas hésiter à le dire avec ces termes budgétaires parce qu'on est dans un débat budgétaire, mais il faut un investissement massif sur la prévention. Quand on voit que dans nos établissements scolaires la loi qui dit qu'il faut 2 heures d'éducation à la sexualité par année, n'est pas appliquée, alors que nous au CRIPS on fait 2 heures sur les classes de seconde et c'est le seul contact qu'ils ont sur la prévention, on est complètement à la ramasse.

La convention cadre entre l'ARS et l'Éducation Nationale qui est en cours de signature dans certaines régions va peut-être favoriser les choses, avez-vous été intégré à cette réflexion ?

Oui, oui, tout à fait. On voit que le problème est pris en compte par tout le monde et notamment récemment la ministre chargée de l'égalité femmes/hommes qui dit « *on va faire de l'éducation à la sexualité à tous les niveaux* ». Maintenant, il faut passer à la vitesse supérieure. Si l'on ne commence pas par la base, c'est-à-dire en reparler aux jeunes. Moi je suis d'une génération où il y avait la capote sur l'obélisque de la Concorde, on était saturés de messages de prévention sur la capote etc. et là, on voit qu'on est à des années-lumière. Et puis on a cet enjeu de la prévention diversifiée qui n'est pas simple. Je salue ce qu'a fait Aides avec sa campagne dans le métro parisien sur la PrEP, je pense que c'est une bonne chose. J'entends certains dire « *ce n'est pas destiné à tout le monde, c'est pour les populations-clés...* », mais on a besoin à un moment de le faire connaître très largement et on a besoin de l'expliquer. Encore une fois, ceux qui disent « *faire la promotion de la PrEP, les dangers des autres IST, et l'abandon du préservatif* », je pense qu'on a un discours que l'on peut tout à fait articuler sur la prévention diversifiée. Mais c'est de l'investissement.

Il y a deux ans lors de la conférence, on sentait un certain optimisme ; cette année on sent un pessimisme sur l'atteinte des 90-90-90. Est-ce que maintenant, la lutte, ce n'est qu'une question d'argent ?

Non, ce n'est pas qu'une question d'argent. Quand on dit il faut faire de la prévention au sein du Fonds Mondial, pour maintenir l'action sur les traitements et maintenir le niveau, il faut augmenter les fonds. Si on veut faire en plus de la prévention et du dépistage sérieux, il faut encore davantage augmenter les fonds. Ce qui pose la question de créer des ressources de financement innovant. On voit bien qu'on est parvenu un moment sur le curatif, des choses sont installées au niveau mondial mais on a cet enjeu majeur de la prévention sur tous les pays et on ressent une forme d'inquiétude : « *on a tous les outils, pourquoi cela ne bouge pas ?* ». Cette problématique est partagée généralement et les réponses ne sont pas dans quelque chose d'aussi « massif ». Le Fonds Mondial l'a construit de façon exemplaire. Il l'a construit avec des associations y compris des petites

associations que l'on n'avait pas l'habitude d'associer à des grandes politiques, ... cela a été construit de manière admirable. Mais là, on est sur un système qui fonctionne sur les traitements qu'il faut augmenter, qu'il faut continuer... il faut maintenant que l'on réussisse à avoir la même exigence sur la prévention-dépistage. On se rend compte qu'on a les outils mais qu'on n'arrive pas à passer le cap. D'un autre côté, et là on retombe dans les droits humains, quand vous voyez la criminalisation des populations-clés dans tous les pays, quand vous voyez l'absence générale de santé sur la jeunesse. À Durban, le ministre de la Santé était interrompu par des adolescents qui disaient « *on veut un organe de prévention qui s'adresse aux jeunes* » et ça n'existe pas. Quand on parle d'enjeu majeur, il ne faut pas se tromper. On a un enjeu de santé global et on a aussi un enjeu VIH/SIDA. Je reste convaincu qu'une approche par pathologie a une vraie efficacité et c'est elle qui fait levier. Mais, ça c'est une conviction personnelle, vous pouvez la partager ou pas.

Merci de la partager avec nous !



Elie BALAN / Liban

M'COALITION

Merci d'avoir accepté l'interview pour Portraits d'Acteurs, pouvez-vous vous présenter ?

Je m'appelle Elie Balan, je suis militant VIH des droits LGBT, je suis un homme gay vivant avec le VIH depuis 11 ans. Je suis directeur exécutif de la M'COALITION, c'est un réseau régional du **Moyen-Orient Afrique du Nord**, les pays qui parlent arabe, amazir, kurdi etc. Notre mission est de travailler sur la santé des LGBT. Il existe des associations qui travaillent pour les droits des LGBT mais il n'y en a pas qui parlent de la santé mentale, santé du corps et cela est très important aussi.

Avec les 90-90-90 on a un point commun avec l'ensemble des pays, avez-vous une vision de la cascade au Liban ?

Au Liban, nous sommes un peu loin des 90-90-90, l'accès au dépistage et les pourcentages de dépistage sont bas. Il n'y a pas d'éducation à la connaissance du VIH, sur l'importance du dépistage auprès des jeunes. S'il y a des personnes qui font un dépistage qui s'avère positif, il existe de très petits centres qui sont des services de traitement. Il y a beaucoup d'obstacles pour y accéder car il y a de la stigmatisation et de la discrimination des personnes qui sont sous traitement et il n'y a pas de suivi régulier. Il y a beaucoup de personnes qui arrêtent leurs médicaments, les docteurs n'ont pas le pouvoir d'aider.

Le rapport de l'ONUSIDA qui vient de sortir nous alerte sur une crise de la prévention, quel est votre sentiment ?

Je pense que c'est vrai, mais il y a beaucoup d'éléments de la prévention. Dans notre pays, il manque beaucoup de facteurs. Il y a des préservatifs, mais leur accès n'est pas facile. Il y a de la criminalisation de cette population comme les HSH, les réfugiés, les travailleurs, travailleuses du sexe. La PrEP n'est pas là. Le seul pays qui a la PrEP, c'est le Maroc et c'est pour un an. Il y a beaucoup de gouvernements qui ne veulent pas travailler avec la PrEP. Aussi pour la stigmatisation. Dans un pays, un ministre, dont je tairai le nom, m'a dit : « *pourquoi je mettrais en place la PrEP pour les HSH ?* ». Il n'y a pas le concept de prévention, pour lui c'est facilitateur de sexe. Pour la PrEP, le post-exposition, il y a beaucoup de conditions pour y avoir accès : tu peux être homosexuel, ou marié,... ce n'est pas très accessible. Il n'y a pas de grandes études pour le traitement en prévention et pour le indétectable=intransmissible. Il n'y a pas de campagne pour cela et pourtant c'est très important pour la prévention.

Tout récemment, il y a eu des arrêtés de la Cour d'Appel au Liban qui sont en faveur de la lutte LGBT, qu'est-ce que cela vous apporte dans votre combat ? Avez-vous senti la population y adhérer un peu plus ?

Pour clarifier quelque chose, parce qu'il y a des journaux qui disent « *l'homosexualité est décriminalisée au Liban* », ce n'est pas vrai. On a la loi qui est issue de la loi française des années 40 qui dit de criminaliser les actes sexuels « *contraires à la nature* ». La description de « *nature* » et « *contre-nature* » c'est très vague. La police utilise cette loi pour criminaliser et détenir des gens,

mais avec le plaidoyer de beaucoup d'organisations LGBT au Liban, les arrestations ont diminué. Trois fois, la Cour a dit que ce n'était pas contre nature, ce sont des petites victoires pour notre communauté. La quatrième victoire date de la semaine dernière, où la Cour a dit publiquement que ce n'était pas contre-nature et que ce n'était pas une maladie. Alors pour tous ces cas qui passent dans cette Cour, la loi n'est pas valide. Pour nous c'est une grande étape pour changer la loi ou faire quelque chose. Cette année, à l'élection du Parlement, il y a quelques candidatures qui parlent publiquement de changer la loi et renforcer les droits des LGBT. Ce n'est pas gagné malheureusement, mais cette communication dans ce lieu public et politique est une très grande victoire. Il y a 10 ans, c'était totalement différent, maintenant, j'ai mon copain et nous habitons ensemble et on ressent un changement de la part des jeunes, davantage d'acceptation mais pas dans les cités de la capitale. Au Liban, il y a les deux religions, la religion chrétienne et l'Islam, les deux sont très conservatrices et les deux n'approuvent pas.

Dans ce congrès on a perçu un peu de pessimisme dans les différents rapports où l'on voit que ce qu'il manque pour avancer, c'est de l'argent. Est-ce que, par rapport à votre organisation, par rapport à vos besoins, vous êtes aussi dans ce plaidoyer ? Ou avez-vous besoin d'abord de travailler sur les discriminations avant de travailler sur les questions financières ?

Pour moi, c'est un peu difficile d'expliquer cela car il y a beaucoup d'organisations qui ont des problèmes d'argent et de destination de l'argent. Pour nous, ce n'est pas le cas parce que l'on a une équipe qui travaille tout autant pour les fonds ou pour la recherche, l'innovation. Pour nous ce n'est pas un grand problème, le Fonds mondial ne donne pas beaucoup d'argent à notre région mais cela n'a pas beaucoup d'impact pour nous. Pour nous, ce qui est important c'est les bailleurs de fonds, l'innovation, la recherche. Mais pour les autres nations, cet élément manque parce qu'il n'y a pas beaucoup d'argent et quand il n'y a pas d'équipe qui se charge de cela, il n'y a pas d'argent et c'est un cercle vicieux. Nous on fait ce travail gratuitement, il n'y a pas de pourcentage attribué spécifiquement à cela.



José Luis LOPEZ ZARAGOZA / France-

Mexique

Hôpital Henri Mondor, Paris

Merci d'avoir accepté l'interview pour Portraits d'Acteurs, pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Je suis spécialiste en médecine interne, j'ai fait des études en maladies infectieuses en France et actuellement, je travaille à Mondor en tant que praticien attaché plein temps. Ma mission principale est de gérer la consultation externe, de gérer l'hôpital de jour, les accidents d'exposition et surtout la consultation PrEP. C'est une mission assez large et globale puisque cela me permet d'être en contact avec les patients séropositifs, de faire de la prévention et d'amener au soin les populations vulnérables.

Avec les 90-90-90 on a un indicateur commun avec l'ensemble des pays, avez-vous une vision de la cascade pour la France ?

Elle est bonne, c'est-à-dire que presque 90 % des patients sont diagnostiqués, 75 % des patients sont traités et contrôlés, c'est un peu moins mais je pense que la prise en charge est très bien faite. Bien sûr qu'il faut améliorer le dépistage pour atteindre les 90 % en 2020.

Le rapport de l'ONUSIDA qui vient de sortir nous alerte sur une crise de la prévention, quel est votre sentiment par rapport à cela ?

Effectivement, on le constate lors des consultations car les gens se protègent de moins en moins, on constate aussi que les patients hétérosexuels sont aussi des patients en danger parce qu'ils ne se considèrent pas justement en danger et il est vrai que l'on est victime des trithérapies. Il y a plusieurs phénomènes qui se rajoutent en plus : il y a indétectable = intransmissible, les gens pensent que le VIH c'est un comprimé par jour, que la vie est belle et qu'il ne faut pas s'inquiéter par un suivi médical qui s'enchaîne par la suite. Il y a un relâchement des pratiques de prévention. La prévention aujourd'hui est en danger parce que les jeunes, hétérosexuels, homo ou bi, ne se protègent plus et c'est pour cette raison qu'il faut améliorer la prévention avec les nouveaux outils dont nous disposons en 2018.

C'est paradoxal car on préconise d'annoncer les bonnes nouvelles concernant les personnes séropositives pour lutter contre les discriminations sérophobiques et en parallèle, ces bonnes nouvelles ont une influence plutôt négative sur la prévention...

En effet, il y a une mauvaise influence, mais elle est aussi majorée par la publicité sans protection, le sexe est violent, les applications... il y a un grand nombre de facteurs qui se rajoutent et qui effectivement ont comme résultat un taux de contamination élevé encore pour le VIH. Il faut continuer de parler de prévention, il faut continuer d'aller vers les populations cibles et surtout d'attirer les personnes séronégatives dans les soins.

Concernant la PrEP, comment envisagez-vous l'ouverture à d'autres publics vulnérables comme les migrants, les travailleurs du sexe ? À Henri Mondor proposez-vous la PrEP à d'autres publics que les HSH ?

Il faut proposer la PrEP aux populations vulnérables et surtout aux travailleurs du sexe, aux migrants... mais c'est difficile malgré tout encore parce qu'il faut se déplacer vers les sites, vers les lieux de travail pour aller faire de la publicité. Mais il y a une population inquiétante que sont les homosexuels multipartenaires, des hommes, des femmes, des libertins... il existe des rassemblements assez importants et on les oublie souvent. On oublie souvent que parfois, le monsieur du café a quatre partenaires plus Madame à la maison et qu'effectivement, ces populations-là sont des populations à risque qu'il faut aller chercher, qu'il faut aller convaincre mais en même temps, c'est une population difficile à amener aux soins car Monsieur doit se cacher de sa femme, doit cacher les comptes d'assurance maladie, doit cacher les comptes de mutuelle et c'est pour cette raison qu'on ne le voit pas dans le suivi des PrEP. Il faut mieux réfléchir pour savoir comment aider ce type de personne pour faire passer la facture moins lourde parce que si on le protège, c'est pour protéger sa femme. Il faut aussi ouvrir les soins aux jeunes, soit les homos ou les hétéros entre 18 et 24 ans, ils ne se voient pas faire un suivi médical tous les trois mois en même temps qu'ils prennent des risques. C'est impressionnant de voir le nombre de patients qui viennent pour une syphilis, un chlamydiae ou un gonocoque avec un accident d'exposition et qui sont réticents à rentrer dans le soin de la PrEP. La syphilis est une maladie très prédictive du VIH parce que 50% des patients séropositifs en France ont contracté la syphilis à un moment de leur vie. Effectivement, on fait de la PrEP car on était un peu frustrés de voir que les gens contractaient des IST, syphilis, AES à répétition jusqu'à les voir dans les soins médicaux. Pour moi c'est important d'attirer toute cette population, ouvrir les portes et aller chercher et aider et mieux gérer cette prise en charge. C'est un énorme travail. Après, il est vrai que l'on compte sur l'aide des associations, mais il faut se déplacer aussi sur les sites des hétérosexuels multipartenaires, on les oublie souvent. J'ai quelques patients qui sont en couple, en couple ouvert qu'ils soient homo ou hétéro, les portes leur sont ouvertes parce que l'on préfère voir ce type de personnes dans les soins, séronégatifs, couverts, indépendamment de leur conduite à risque.

Aujourd'hui, nous sommes à un congrès mondial à Amsterdam, l'an prochain l'IAS sera organisé à Mexico. Vous êtes originaire du Mexique, avez-vous une idée de la prise en charge globale au Mexique, en Amérique Latine... ?

Au Mexique, il y a un accès universel aux traitements depuis les années 2000. Le Mexique a été l'un des pays d'Amérique Latine très réactif face à l'infection contre le VIH notamment avec les travaux de quatre médecins à Mexico, le Docteur Juan Sierra Madero, le Docteur Luis Soto Ramirez et le Docteur Juan Calva, Dr Samuel Ponce de León, ce sont de grands médecins qui ont entamé une lutte importante contre le VIH. Cette lutte s'est étendue sur les autres pays d'Amérique Latine parce que ce sont eux qui s'occupent aussi de former les autres médecins d'Amérique Latine. Cela a permis d'ouvrir des portes, de former des médecins généralistes qui se chargent de prescrire le traitement antirétroviral à Mexico et faire des congrès nationaux pour diriger les guides de recommandation pour tous les pays et cela a permis aussi de faire un congrès similaire à Glasgow qui s'appelle « HIV, HCV Mexico », il a eu lieu en avril-mai cette année, c'est un grand congrès. La PrEP est offerte pour certaines populations et notamment pour les travailleurs du sexe mais il sera probablement envisageable de l'ouvrir à d'autres populations. Le souci c'est que malheureusement, on ne peut pas proposer un traitement prophylactique sans avoir les moyens de dépistage, je ne parle pas du VIH, je parle de toutes les IST et notamment de la PCR parce que en France on a la chance de demander deux ou trois sites et c'est réglé avec une carte mutuelle, malheureusement, au Mexique, il n'y a pas cette prise en charge et très souvent ces dépistages vont être réglés par les patients. Je pense que la

PrEP doit être lancée comme moyen de prévention double, soit on met le préservatif et on propose le traitement prophylactique partout. Cela s'améliore, en Amérique Latine aussi et il y a la collaboration avec le Brésil, avec l'Argentine et tous les pays qui collaborent à la lutte contre le VIH. La prévalence est stable, moins d'1 %, mais on continue toujours à travailler et surtout aider à activer la lutte contre le VIH dans cette région de la planète.

Y a-t-il déjà en vision une première cascade de 90-90-90 au Mexique ou non ? Le Canada vient de sortir ses données, il n'y en a pas encore au Mexique ?

Au Mexique, on est un petit peu moins bons sur le 90-90-90 mais cela s'améliore. En fait, il y a les campagnes nationales de dépistage, il y a aussi des centres de dépistage anonyme et gratuit mais malheureusement, la crise économique qui frappe le pays le rend plus vulnérable, plus pauvre... L'année prochaine avec l'IAS on aura beaucoup plus de choses, déjà l'arrivée probablement des génériques, si le Truvada arrive en générique à Mexico ce sera déjà pas mal. Cela permettra d'améliorer la prise en charge des patients et de faire des économies et cela va permettre d'ouvrir les outils de diagnostic pour les autres maladies qui arrivent.





Dominique SALMON / France

Présidente du COREVIH Ile-de-France Sud

Merci d'avoir accepté l'interview pour Portraits d'Acteurs, pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Je suis Dominique Salmon, médecin, infectiologue au Groupe Hospitalier Cochin Hôtel Dieu, Professeur de Maladies Infectieuses et Tropicales à la faculté Paris-Descartes.

Vous êtes aussi nouvellement élue Présidente du COREVIH Ile-de-France Sud, vous avez pris vos fonctions il y a peu de temps, comment cela se passe, avez-vous pris votre place au sein du COREVIH ?

Oui, tout à fait. Tout d'abord, je remercie chaleureusement tous les collègues qui m'ont élue, c'est une grande marque de confiance et aussi une sacrée responsabilité ; 4 ans de responsabilités où il faut faire vivre la coordination des acteurs à la fois sur le VIH et aussi les IST. Il est vrai que cela donne à mon travail un axe beaucoup plus « Santé Publique » que celui que j'avais l'habitude d'avoir jusqu'à présent. J'ai toujours été très investie dans la clinique, l'hospitalisation, la consultation, le soin aux patients porteurs du VIH et de différentes maladies infectieuses, ce qui est très gratifiant pour un médecin. Avoir maintenant ces fonctions en lien avec les priorités de santé publique permet d'avoir un peu plus de recul et de hauteur et d'essayer de faire correspondre, se juxtaposer et s'harmoniser les priorités des personnes atteintes à celles qui pensent au sens politique, celles des associatifs et des médecins qui sont au plus près des patients. C'est vraiment très intéressant. Bien sûr, je n'ai pas pris complètement mes marques, et suis vraiment contente de la collaboration avec Philippe SAGOT, qui est présent depuis 10 ans au COREVIH, connaît très bien la structure et m'aide dans ces missions, que je découvre encore tous les jours, c'est vraiment intéressant.

Avec les 90-90-90, on possède maintenant un indicateur mondial pour comparer et évaluer les pays, quelle vision de la cascade avez-vous pour la France ?

Pour la France, nous ne sommes pas mauvais dans cette cascade de soins malgré un petit gap sur le dépistage, qui est le premier échelon de la cascade. On considère qu'environ 20% des personnes porteuses du VIH ne sont pas encore entrées dans le soin. Le point important c'est d'arriver à dépister plus, et pour retrouver ces personnes, il y a plusieurs stratégies. Soit d'aller vers les groupes clés pour augmenter le dépistage, soit de faire un dépistage universel, c'est un point sur lequel il faut travailler. L'autre point de la cascade est que l'initiation du traitement reste tardive pour quelques-uns d'entre eux. On a presque 90% de personnes traitées, ensuite 85% qui sont indétectables, mais certains sont traités un peu tardivement. On a encore des personnes qui arrivent au traitement avec des CD4 à moins de 200/mm³, il faut donc travailler sur cet accès trop tardif au traitement.

Je voulais ajouter à propos des 90/90/90, qu'il existe maintenant une façon plus parlante d'aborder les objectifs à atteindre. Ce matin, un présentateur nous a parlé des 10, 10, 10 c'est-à-dire le complément des 90, 90, 90 ; ce qui manque aux pays pour atteindre les objectifs. Si vous êtes à moins de 10, 10, 10, vous êtes un pays soi-disant « performant » qui, sans être parfait, est dans la bonne direction.

Mais si on a par exemple 13, 15 et 23, cela nous montre qu'il reste encore du chemin parcourir. L'inversion de ces 90, 90, 90. C'est intéressant d'avoir des objectifs, ce qu'il reste à faire plutôt que de se satisfaire de ce qui l'a déjà été, vous voyez ?

Et cela pourrait être intéressant de voir où l'on en est dans cette cascade de soins pour les groupes-clés qui sont les personnes à atteindre pour les inclure dans le soin.

Le rapport de l'ONUSIDA vient de sortir et il nous alerte sur la crise de prévention globale, quel est votre sentiment ?

Le rapport de l'ONUSIDA est à la fois optimiste et en même temps nous alerte. Il montre de très bons acquis, comme l'augmentation du nombre de personnes sous traitement qui atteint à peu près 51% de patients, et la réduction du nombre de décès par VIH dans le monde, même si à peu près 1 million de personnes continuent de décéder chaque année. Mais on n'atteint pas du tout les objectifs que l'on s'était fixés pour 2020 ; on ne les atteindra pas pour deux raisons. D'une part on remarque qu'il y a une crise de financement et d'autre part certains pays continuent à stigmatiser les personnes porteuses du VIH. Cette stigmatisation reste importante en Europe de l'Est vis-à-vis des personnes toxicomanes, gays ou prisonnières. C'est une bonne chose que l'ONUSIDA ait lancé cette alerte, cela permet à chacun des pays de se positionner, de voir ce qu'il doit faire et de réaliser que ce n'est pas qu'une question de coût, mais que c'est aussi une urgence que de dé-stigmatiser les personnes à risque pour pouvoir les atteindre. Cette conférence nous a fait réaliser que les difficultés à atteindre les objectifs 90-90-90 ne sont pas liées uniquement aux coûts, mais aussi que la stigmatisation est très importante.

Quelle est la plus-value de ce type de conférence pour la vision du COREVIH ?

C'est très enthousiasmant de réaliser que le travail que l'on fait tous les jours, nous le faisons dans un contexte international et que, quel que soit le pays dans lequel on vit, on rencontre des collègues qui ont les mêmes problématiques et qui partagent les mêmes enjeux. Cela inscrit nos missions dans une dynamique collective internationale, c'est vraiment passionnant, c'est probablement similaire dans les autres maladies comme le diabète, l'hypertension,... mais plus intense pour une maladie comme le VIH où il y a cette notion de transmission d'un virus qui peut aller d'une communauté à l'autre, d'un pays à l'autre et nous rend solidaires. Ce congrès nous permet aussi de comparer les priorités émises au niveau d'un COREVIH avec les priorités des autres personnes et la façon dont elles ont réussi à trouver des solutions. Tous deux, vous êtes j'imagine également sensibles à cela, vous voyez des expériences intéressantes sur le dépistage, les perdus de vue, la PrEP, etc... d'autres pays. On peut se comparer et cela nous donne pas mal d'idées. Par exemple, ce matin, une jeune intervenante Ukrainienne de 20 ans qui avait découvert sa séropositivité à 10 ans, nous disait qu'elle avait beaucoup de mal à être acceptée ; elle a défendu le fait qu'il fallait renforcer l'éducation sexuelle à l'école, non seulement par les professeurs mais aussi et surtout par les jeunes eux-mêmes touchés par le VIH et dé-stigmatisés, et donner un maximum d'informations. Elle a montré que si les jeunes étaient informés, ils pouvaient ensuite eux-mêmes se mobiliser. C'est une problématique que l'on souhaite explorer au COREVIH Ile de France Sud, Comment trouver des moyens innovants pour alerter et informer les plus jeunes. Passer par les jeunes eux-mêmes est certainement une bonne piste. Il existe tout un tas de domaines où l'on peut comparer, discuter sur la façon d'aborder les choses. Malheureusement, à cette conférence, seuls peu de français ont pu venir, en raison de difficultés de financement. J'ai de la chance en étant membre du bureau et présidente du COREVIH de pouvoir venir, mais ce n'est pas le cas de tous et nous aurons la mission de faire un compte rendu à tous les collègues et acteurs des COREVIH sur les points clés de cette conférence.

Il y a peut-être aussi la barrière de la langue ?

Ce n'est pas un frein pour un médecin, mais il peut l'être pour les autres acteurs des COREVIH. La mission du COREVIH est de trouver d'autres méthodes de diffusion de l'information en mettant en ligne des résumés et diaporamas en français, en organisant des retours de congrès organisés pour les acteurs et les patients comme pour la CROI, un post IAC, pourquoi pas ?

En Bretagne, il y a déjà les chroniques du Dr Cédric ARVIEUX?

Oui tout à fait, ces chroniques sont très intéressantes et ont le mérite d'être diffusées en direct du congrès à tous les COREVIH. À partir de ces chroniques, et des diaporamas comme « Le meilleur de » ou celles de CCO (Clinical Care Option®) on peut organiser des retours de congrès en visio-conférences multi-sites sans attendre que ce soit les laboratoires qui les organisent, ce serait une belle action. Cette conférence abordait des thématiques-clés, telles que la PrEP, les jeunes, les travailleurs du sexe, les financements pour le VIH... thématiques assez différentes de celles de la CROI qui sont en général plus scientifiques. Il serait intéressant de les aborder, pour permettre aux acteurs de voir ce qui se passe ailleurs.

Auparavant, la coopération internationale faisait partie des missions des COREVIH, et depuis la réforme, elle n'y est plus. Concernant la coopération internationale, pensez-vous qu'il y ait une plus-value pour un COREVIH qui est une structure régionale ?

Je pense que cela est très important. D'une part, on a la chance en France d'avoir les moyens, cela fait partie de nos missions que de défendre la coopération avec les pays francophones et on sait que nos collègues d'Afrique sub-saharienne ont vraiment de gros besoins. On n'a pas toujours les financements adéquats mais même sans beaucoup de financement on peut faire des choses comme des missions d'expertise, des formations, on peut recevoir les collègues à former. D'autre part, la coopération internationale donne une opportunité aux collègues qui travaillent toute la journée avec leurs patients, de valoriser leur travail, montrer que celui-ci est peut être sur certains aspects un modèle pour le Sud, c'est vraiment très important. Pour notre équipe à Cochin Hôtel Dieu, qui collabore avec le TOGO depuis 10 ans il a été important de proposer à toutes les personnes qui souhaitaient le faire de s'investir dans ce partenariat. Les techniciennes d'études cliniques ont beaucoup apprécié de rencontrer et de former leurs homologues TEC sur place en Afrique. Ces techniciens dans les CHU qui remplissent des données épidémiologiques sur des bases de données spécifiques, ont de gros besoins de formation et sont très contents d'accueillir et de pouvoir collaborer avec nos TECs. Nous avons aussi mobilisé des pédiatres, des gynécos obstétriciens, des sages-femmes, des surveillants, un directeur d'hôpital du COREVIH... cette collaboration donne un sens au travail que l'on fait.

La conférence nous a aussi donné l'occasion de rencontrer les responsables de l'Initiative 5%, nos collègues togolais, et de voir avec d'autres pays francophones comment élaborer des projets pour des demandes d'appui technique. Ces congrès internationaux sont vraiment une opportunité de faire des rencontres, de favoriser ces coopérations internationales.

Cela permet aussi de comprendre « ici et là-bas » parce que l'on retrouve aussi des populations migrantes issues de ces communautés et cela permet aussi d'avoir une meilleure connaissance de leur parcours...

Et l'on admire aussi la façon dont, avec peu de choses ils arrivent à faire beaucoup. Les 90-90-90, ne sont pas atteints en Afrique, mais avec beaucoup moins de moyens que nous, certains pays arrivent à faire de grandes choses !



Axel VANDERPERRE / Belgique

UTOPIA BXL

Merci d'avoir accepté l'interview pour Portraits d'Acteurs, pouvez-vous vous présenter ?

Mon nom est Axel VANDERPERRE, j'habite Bruxelles, Belgique, j'ai 58 ans et je suis personne VIH depuis 30 ans. J'ai une expérience médicale en travaillant 30 ans en développement clinique, recherche et communication dans l'industrie pharmaceutique, je connais très bien ce monde. Il y a 4-5 ans, j'ai été confronté à certaines comorbidités, complications liées au VIH qui m'ont un peu poussé à sortir de l'industrie pharmaceutique mais en maintenant le lien avec eux et en me focalisant vers le VIH mais surtout vers le VIH vieillissement et j'ai créé mon association qui s'appelle UTOPIA BXL : UTOPIA car il y a 3-4 ans, il y a eu la publication de Thomas Moore et je suis assez idéaliste en pensant pouvoir faire quelque chose pour le monde VIH mais plutôt en direction de la population 50 ans et +. Il y a deux projets que j'ai commencés et qui ont un intérêt sur le plan européen. Une enquête qui est liée à l'éducation thérapeutique a pour but de déterminer les besoins des personnes VIH 50+, cela s'est fait en France, cela ne s'est pas fait en Belgique ni dans d'autres pays d'Europe. J'ai observé ce qui se passait en France. L'enquête a été faite par un groupe de travail établi avec toutes les associations et va être lancée en septembre. Deuxième projet, plus « challenging », un très grand projet que j'ai initié auprès de la commission européenne il y a quelques mois et qui a été accepté sur le plan technique et j'attends le « feed back » début septembre ; c'est un projet d'éducation, j'ai envie de travailler avec la France, mais la France ne fait pas partie des pays adhérents dans ce projet de la commission européenne, mais la première phase est d'identifier les besoins des personnes VIH de nouveau sur le plan d'éducation, mais cela va plus loin, dans une méthodologie de co-design, « co-création ». Le but est de mettre des patients ensemble en Belgique, aux Pays Bas, au Portugal dans une première phase et puis de créer une plate-forme d'éducation avec toutes les technologies informatiques possibles. C'est un très grand projet et j'ai reçu du feedback très positif de l'association européenne, de patients VIH et l'ATG (AntiThymocyte Globulin), du monde pharmaceutique, j'en ai parlé avec Xavier DE LA TRIBONNIERE (médecin au CHU de Montpellier depuis 2012, Il y coordonne l'Unité Transversale d'Education du Patient) qui est très intéressé. Je l'ai rencontré l'an dernier à Montpellier et j'ai trouvé que la pratique d'éducation thérapeutique en France, qui est vraiment institutionnalisée, est un exemple à suivre et peut être à adapter dans d'autres pays, entre autre la Belgique, c'est pourquoi j'ai suivi le cours d'éducation thérapeutique à Montpellier.

Cette semaine vous êtes sur le Global village, pouvez-vous nous parler de ce que vous y faites ?

Le Global village est l'endroit réservé pour les associations, les personnes VIH ou sympathisants et naturellement, l'idée aussi d'avoir plus de collaborations avec le monde professionnel et même l'industrie pharmaceutique. Ce qui est spécifique, c'est qu'il y a environ un tiers des personnes VIH sur le nombre de personnes présentes au congrès ; c'est beaucoup plus que d'autres grands congrès VIH. Cela prouve qu'il y a un dynamisme intéressant dans le cadre du VIH. [En ce moment on entend un exemple de manifestation d'associations VIH]. L'action ici est « youth », la jeunesse,

j'étais en discussion avec d'autres pays, entre autre le Canada qui, pour moi est un exemple aussi sur le plan de l'éducation thérapeutique. Ils voulaient créer un projet de « aging » dans le Global village. À la dernière minute, il y a deux mois, l'organisation a décidé du thème « focus youth » et pas « aging ». J'étais dans ce projet, le projet s'est arrêté, alors je me suis dit : « *il est possible qu'avec mes relations, je pourrais faire quelques chose ici* ». J'ai contacté des personnes des Pays-Bas et en discutant, j'ai pu, dans ce temps très court, développer deux workshops dans le Global village sur le thème « *aging well – bien vieillir avec le VIH* ». Mon but c'est de montrer qu'il n'y a pas que le VIH, mais qu'il y a plein d'autres aspects autour du VIH, aspects mentaux, aspects physiques, etc. pas que des comorbidités qui sont plutôt physiques, mais tout le reste. L'idée était de parler de la problématique mais aussi d'animer des discussions avec différentes associations. Ce n'était pas un grand symposium parce je n'ai pas de budget, mais on a réussi à avoir des patients, des médecins, des associations et même le monde pharmaceutique. On parle beaucoup de principes, cela prouve qu'il existe un intérêt de collaboration, mais il faut le réaliser et la mise en œuvre c'est toujours très compliqué.

Avec les 90-90-90 on a un indicateur commun à tous les pays, avez-vous une idée de la cascade en Belgique ?

La Belgique est presque au résultat 90-90-90, mais on n'y est pas encore. La problématique c'est qu'il y a un nombre important de migrants, surtout à Bruxelles. C'est un groupe difficile à atteindre, il y a beaucoup de stigmatisation ou d'auto-stigmatisation. Beaucoup de personnes de ce groupe ne se testent pas et lorsqu'il y a un diagnostic de VIH il est tardif, et souvent les personnes arrivent à l'hôpital dans un état SIDA comme il y a 20-30 ans. C'est une problématique qui n'est pas évidente. Je crois que sur le plan de la prévention, il y a un travail important mené par les associations, mais on voit que même sur le plan budgétaire, comme en France ou aux Pays-Bas, il y a des réductions qui ne permettent pas d'atteindre l'impact qu'il faut avoir pour toucher ces différentes cibles. Il y a la prévention envers le monde gay, envers les migrants, vers toutes les autres cibles, si on commence à réduire les coûts, on ne va pas pouvoir atteindre le but initial 90-90-90. Par ailleurs, dans les principes européens, on parle de plus en plus de la qualité de vie, on n'y est pas encore. On parle surtout de l'aspect biophysique mais peu de l'aspect qualité de vie, il y a une problématique importante liée au temps. Les personnes VIH voient 1 à 2 fois par an leur spécialiste VIH et ils n'ont pas le temps de parler d'autres paramètres que ce qui est physique.

Et la participation associative dans cette prise en charge ? En Afrique, l'aspect communautaire est très présent, en France on travaille sur le fait d'accueillir et permettre aux associations d'accompagner les patients dès l'hôpital (notamment sur la PrEP). En Belgique, est-ce que les associations sont incluses dans le parcours ?

En Afrique, il y a une culture communautaire. En Belgique, les associations n'atteignent pas cette cible ; elles ne voient que 2% maximum des personnes, ce sont toujours les mêmes personnes qui vont vers les associations. C'est une minorité. Il n'y a pas l'aspect communautaire que l'on voit en Afrique. L'idée de base en France par rapport à l'éducation thérapeutique en VIH n'existe pas en Belgique. Je suis, par exemple, dans un groupe de travail associatif, différentes associations se sont regroupées pour créer un « conseil positif » lié au plan national VIH, on a eu l'accord de l'association des personnes VIH, d'un médecin VIH, le Dr BRITCH, d'avoir un dialogue pour pouvoir discuter de ces aspects de qualité de vie. Sur l'efficacité du traitement, on est arrivé à un beau plateau, mais il n'est pas évident d'améliorer cela - même si l'on a entendu ici de belles évolutions - mais sur le plan management, gestion, il y a encore tout un chemin à faire et il faut encore plus de lien entre le corps médical et les personnes VIH ou les patients experts ressources. La Belgique doit s'inspirer des pratiques du Canada ou d'autres pays. C'est une bataille qui n'est pas gagnée.

C'est étonnant car par exemple en Bretagne, on est en train d'anticiper le vieillissement de la population puisque depuis 2 ans, les plus de 50 ans représentent plus de la moitié de notre file active. On commence à préparer les maisons de retraite et tout ce qui gravite autour du vieillissement car c'est une population qui grossit dans la file active.

En Belgique, aux Pays-Bas, aux États-Unis, au Canada, 50% ou plus de la population VIH est âgée de 50 ans et plus. Si l'on voit ce qui se passe sur le plan associatif, on est considéré comme une minorité. Les budgets sont donnés pour la prévention, ils ne sont pas donnés pour la population 50+. Il y a tout un boulot à faire et avec les ATG, on commence à réfléchir à la façon dont on pourrait améliorer cela. Il faut mettre le principe en pratique. Ce n'est pas suffisant de dire « *la qualité de vie est importante* », « *l'éducation est importante* », il faut le faire.

Une dernière petite question : nous sommes ici à une conférence internationale, qu'est-ce-que vous ramenez de cette conférence en Belgique ? De la mobilisation ? Des idées ? ...

Pour moi, personnellement, pour mon engagement en fait, dans la préparation de ces deux workshops, j'ai rencontré des associations qui sont intéressées pour travailler avec moi, au Canada une très bonne association qui travaille énormément sur le plan politique, j'ai plusieurs liens également avec l'association européenne. Et puis, grâce à ces deux workshops, on a eu plein d'idées, comment améliorer notre concept de projet pas seulement au niveau local mais aussi au niveau européen. Je n'ai pas eu le temps de suivre beaucoup de présentations médicales mais tout est en ligne, alors je pourrai faire cela lorsque je serai chez moi ! Ici, mon focus était surtout de parler avec des gens, d'avoir des échanges.

Remerciements

Nous adressons un grand merci à tous les personnes interviewées qui nous ont accordé du temps et ainsi permis la réalisation de ce document.

Nous souhaitons particulièrement remercier le Crips Ile-de-France qui a été choisi par les pouvoirs publics pour créer, organiser et animer le stand des acteurs français, pour nous avoir facilité notre travail d'interview sur leur stand et permis également de fixer un lieu de rencontre.

Nous remercions aussi Myriam DUCEPT, secrétaire COREVIH Bretagne qui ont retranscrit les interviews ; sans oublier son avis critique.

Et pour finir, merci également à Danielle LE ROUX, membre du COREVIH Ile de France Sud pour sa précieuse aide à la relecture et à la correction de ce livret.





CONTACTS

COREVIH Ile de France Sud

Coordonateur - Philippe SAGOT
Hôpital Henri Mondor
41 avenue du Mal de Lattre de Tassigny
94010 CRETEIL Cedex
Téléphone : + 33(0) 1.49.81.45.54
Mail : secretariat.corevihsud.hmn@aphp.fr
Web : corevih-sud.org

COREVIH Bretagne

Coordonateur - Hadja CHAMVRIL
Hôpital Pontchaillou
2 rue Henri Le Guilloux
35033 RENNES Cedex 9
Téléphone : + 33(0) 2.99.28.98.75
Mail : corevih-bretagne@chu-rennes.fr
Web : corevih-bretagne.fr