

# PORTRAITS D'ACTEURS

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



8<sup>o</sup>CONFÉRENCE  
INTERNATIONALE  
FRANCOPHONE

VIH/HEPATITES  
AFRAVIH 2016

20 AU 23 AVRIL 2016  
LE SQUARE-BRUXELLES





# Sommaire

•	<b>AVANT-PROPOS</b> .....	<b>P. 4</b>
•	<b>ÉDITORIAL</b> .....	<b>P. 6</b>
	Alain SOBEL—Président COREVIH Ile De France Sud	
	Cédric ARVIEUX —Président COREVIH Bretagne	
•	<b>INTERVIEWS</b> .....	<b>P. 7</b>
	Jérôme ANDRÉ ..... 10	
	Catherine AUMOND..... 13	
	Akli BOUAZIZ ..... 14	
	Diane CABA ..... 16	
	Sié DIONIYOU ..... 19	
	Jeanne GAPIYA NIYONZIMA ..... 20	
	Benoît KABAMBA ..... 22	
	Denis LACOSTE ..... 23	
	Xavier REY-COQUAIS ..... 24	
	Virginie SUPERVIE ..... 26	
•	<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>P. 28</b>

# Avant-Propos

## Contexte

L'analyse des statistiques du site internet du COREVIH Bretagne, fait apparaître des périodes remarquables, qui démontrent le succès de la rubrique « *Chroniques du COREVIH-Bretagne* ». En effet, lors de chaque grande conférence internationale/nationale, la publication sur le site Internet du COREVIH Bretagne d'une chronique réalisée "en direct" de l'évènement, jour par jour et session par session, est très consultée. Ces chroniques ont pour objectif principal de diffuser l'information afin que les acteurs puissent prendre leurs décisions en possession d'une information actualisée.

En 2014, Melbourne fut l'occasion pour le COREVIH Ile-de-France Sud et le COREVIH Bretagne de collaborer dans les chroniques que vous pouvez retrouver sur les sites respectifs : [www.corevih-bretagne.fr](http://www.corevih-bretagne.fr) et [www.corevih-sud.org](http://www.corevih-sud.org). Afin de prolonger cette expérience et permettre de restituer les conférences à un plus grand nombre d'acteurs, nous avons prolongé cette expérience en vous proposant des interviews de personnalités rencontrées lors de ces évènements. Ceci dans l'optique que ces personnalités peuvent nous apporter un autre regard concernant les thématiques abordées en région.

## Objectifs

- Faire connaître une structure, un dispositif et/ou une personnalité de la lutte contre le Sida, présent à l'évènement en lien avec les priorités régionales
- Faire connaître l'actualité de la prévention
- Apporter un regard plus distancié à nos pratiques
- Créer du lien (réseau expertise nationale et supra, etc.).

## Public cible

Sources d'informations : structures et/ou personnalités de la lutte contre le sida

Destinataires : acteurs de la lutte contre le Sida (associatifs, chercheurs, médecins...) sur l'ensemble du territoire du COREVIH IDF Sud, du COREVIH Bretagne.

## Méthode

Sur la base d'une interview d'une dizaine de minutes, les personnes étaient invitées à répondre à ces questions :

- *Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?*
- *Quelles sont pour vous les dates-clefs dans la lutte contre le Sida (3 à 4 dates) ?*
- *Pourquoi selon vous ces dates sont importantes et quels impacts dans vos pratiques professionnelles / associatives ? Qu'est-ce que cela implique pour les personnes vivant avec le VIH ?*
- *Quels apports ce type de conférence ont-ils dans vos pratiques au niveau national, qu'est-ce que ça apporte aux organismes, aux acteurs ?*
- *Que pensez-vous de la politique de lutte contre le Sida actuellement en France ?*
- *Que pensez-vous de l'objectif 2030 : 90-90-90 ? Est-ce réalisable ?*

## Partenaires associés pour l'AFRAVIH

Alain BONNINEAU (AIDES)

Philippe LOUASSE - Coordonnateur administratif COREVIH Ile-de-France Centre

Bonne lecture à tous !

Par **Hadija CHANVRIL** et **Philippe SAGOT**





# Interviews

## Éditorial d'Alain Sobel

Le document proposé ici par Hadija CHANVRIL et Philippe SAGOT avec l'aide d'Alain BONNINEAU, de Philippe LOUASSE et de Bénédicte ASTIER, est un ensemble de portraits d'acteurs-clés de la lutte contre le Sida en 2016.

Deux congrès internationaux, l'AFRAVIH 2016 à Bruxelles et AIDS 2016 à Durban ont été l'occasion d'aller plus loin dans le dialogue avec de vrais acteurs de terrain dont certains ont rarement l'occasion de s'exprimer aussi librement et de se faire connaître.

Leurs portraits permettent autant de transmettre à un public non professionnel des éléments essentiels de la lutte quotidienne contre le Sida dans l'espace francophone que d'élaborer une forme originale de reconnaissance pour les pionniers de cette lutte intense.

Ces entretiens sont bien loin des habituelles langues de bois, des discours convenus et parfaitement aboutis des orateurs institutionnels qui occupent l'espace et le temps des congrès internationaux. Les discours habituels des décideurs et payeurs qu'il faut bien écouter avec patience et politesse.

Ici on est au cœur de l'épidémie, sur le terrain des acteurs, des agissants qui sont confrontés chaque jour aux difficultés de la prévention du VIH et des hépatites, du dépistage de l'épidémie dite cachée, de l'accompagnement du parcours de soins, depuis l'éducation thérapeutique jusqu'aux embûches de la vie sociale pour le porteur d'une maladie chronique. Chronique et transmissible.

C'est un ensemble **d'expériences irremplaçables** que traduisent ces entretiens, ces **déclarations émouvantes**, ces **dévoilements sincères**. Cet ensemble contribue à la richesse d'une lutte de plus de 35 ans dont on pourrait entrevoir, au loin, enfin l'issue. ●

**Alain SOBEL**

## Éditorial de Cédric Arvieux

Rendre compte de ce qui se passe dans un congrès international n'est pas chose facile. Il faut faire des choix entre les multiples sessions parallèles, essayer de rapporter assez fidèlement ce qui est dit tout en gardant un œil critique. C'est surtout un travail qui demande une assez grande concentration, et finalement un peu un travail d'autiste... à force d'écouter et de rapporter de 7h à minuit, on fini par ne plus communiquer avec les acteurs...

Le grand mérite du travail de Philippe Sagot et d'Hadija Chanvril est justement de se concentrer sur les acteurs et de laisser un temps d'expression permettant d'aller loin dans la réflexion. Il illustre la richesse des interventions et l'irremplaçable diversité des personnes impliquées dans la lutte contre le VIH, celle qui a fait avancer la science et la qualité des soins comme jamais. Même si des associations de patients interviennent dans d'autres champs de maladies chroniques, l'intrication des acteurs, la disparition des classiques structurations pyramidales, fortes en médecine, et l'inversion des rapports de force sont particulièrement prégnants dans la lutte contre le VIH.

Cela apparait bien à travers ces portraits. Ils illustrent le chemin parcouru mais aussi celui à parcourir pour arriver, entre autre, à l'objectif de la fin du SIDA en 2030, qui parait techniquement si facile à atteindre et politiquement si éloigné...

**On entrevoit également ce que va devenir l'infection par le VIH : une maladie dont la souffrance sera essentiellement provoquée par son image sociale.** Les progrès de la médecine auront été plus rapides que ceux de la société : on aurait tellement aimé que la division par 20 du nombre de comprimés à prendre pour soigner le VIH entre 1995 et 2015 s'accompagne d'une diminution proportionnelle de la stigmatisation qui frappe les personnes porteuses du VIH... L'avant dernier obstacle à la normalisation de la maladie liée au VIH, la transmission sexuelle, est tombé avec la démonstration de l'effet TasP et cela aura été la grande révolution du VIH des années 2010-2020. Reste la dernière étape, l'image de maladie sale liée au sexe, qui va nécessiter un changement profond des mentalités. Ici, le travail à accomplir est immense...

Or les nouvelles de ce côté ne sont pas bonnes : trop de pays où l'homosexualité est punie d'emprisonnement ou de mort, où les travailleuses du sexes sont mises à l'écart de la société, autant de facteurs aptes à faire progresser l'épidémie et régresser les droits humains; trop de personnes qui ne souhaiteraient pas que les enseignants de leurs enfants soient séropositifs; trop de parents qui n'acceptent pas que leur descendance ait une relation amoureuse avec une personne du même sexe; trop de soignants qui ne souhaitent pas prendre en charge de personnes séropositives...

Il nous reste donc du chemin à parcourir : **convaincre, enseigner, communiquer, expliquer, faire progresser...** que des bonnes choses, finalement ! ●

**Cédric ARVIEUX**

## Jérôme ANDRÉ

Directeur de l'association HF Prévention



### *Pouvez-vous présenter votre association HF Prévention ?*

HF Prévention est une association qui œuvre en santé publique. L'idée est que l'on va là où les besoins en santé publique sont grands et où il n'y a pas forcément de prévention. Nous intervenons sur des lieux de rencontres extérieurs (parking, forêts, aires d'autoroutes) où effectivement il peut y avoir de la consommation d'ordre sexuel d'hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (80 % d'hommes pères de famille hétérosexuels mariés) et aussi auprès des échangistes ou des libertins qu'on appelle hétérosexuels grands multipartenaires et occasionnellement aussi des publics en situation de prostitution assumée. Autres spécificités : les interventions auprès des personnes qu'on dit non identitaires, c'est à dire les étudiants et les mères au foyer. On est aussi présents sur les centres commerciaux, les universités et les quartiers de cités, ce qu'on appelle les milieux ouverts ciblés où on va réaliser des opérations « **1 Minute pour Savoir** » qui sont des opérations de dépistage où l'on dépiste entre 200 à 600 personnes par jour avec un taux de prévalence en moyenne de 1,68 % c'est à dire 0,68 % de plus que le milieu gay parisien. Ces scores sont obtenus grâce à un logiciel de diagnostic et de scorisation de la prévalence, ce qui permet effectivement d'axer nos actions sur des lieux qui sont non couverts et qui sont pourtant potentiellement à risque.

### *Votre association intervient-elle au niveau national, local ?*

HF Prévention est nationale, mais en réalité faussement nationale. L'idée étant d'être présent dans les

régions qui sont les plus à risque. Aujourd'hui nous avons deux délégations en Ile-de-France ; une en Ile-de-France-Ouest et une en Ile-de-France-Est notamment on travaille avec le COREVIH IDF Sud. Nous sommes présents aussi en Nord-Pas-de-Calais qui est une région où on pourrait croire qu'il y a très peu de contaminations, or on s'aperçoit que les pays frontaliers notamment la Belgique n'ont plus de programme en direction de la prévention, il n'y a plus de financements ; c'est pourquoi les jeunes lillois et du Nord-Pas-de-Calais viennent se contaminer en Belgique parce que les soirées sont plus ouvertes et frivoles. L'absence de prévention en Belgique positionne les acteurs de la prévention du Nord-Pas-de-Calais qui se retrouvent à gérer cette nouvelle prévalence qui tourne à presque 4 % sur les lieux de rencontres exté-

**Plus on diagnostique tôt, plus on amène tôt aux soins, plus on contrôle la maladie.**

rieurs. En Ile-de-France (alors qu'il y a deux fois plus de séropositifs sur la région) on est à plus de 8,83 % de personnes séropositives en terme de prévalence. Les personnes que nous dépistons depuis 3 ans sont des personnes qui s'ignoraient en terme de prévalence c'est à dire qu'ils ne savaient pas qu'ils étaient séropositifs et 100 % des personnes dépistées vont vers le soin, nous les orientons vers un service de maladie infectieuse et 100 % des personnes qui sont orientées ont accès aux soins et aux médicaments car aujourd'hui on sait que plus on diagnostique tôt, plus on amène tôt aux soins, plus on contrôle la maladie.

### *Pouvez-vous présenter votre équipe ?*

L'équipe est constituée d'environ 80 bénévoles, répartis sur des plateformes. On a en perspective d'ouvrir des plateformes en région PACA, en Languedoc-Roussillon et aussi à terme en région lyonnaise. On a aussi des équipes de salariés (aujourd'hui 14 salariés travaillent en Ile-de-France et Nord-Pas-de-Calais). Nous sommes agréés par le ministère de la Jeunesse et

des Sports et plus précisément l'agence du service civique pour proposer à des jeunes des missions de Service Civique. Ils vont pouvoir apprendre à être volontaire et comprendre qu'il est important d'être citoyen. En étant volontaire à HF Prévention ils peuvent accomplir leur devoir citoyen en allant au-devant des populations, faire de la réduction des risques et proposer du dépistage rapide.

### **Aujourd'hui nous sommes au congrès de l'AFRAVIH à Bruxelles je voulais savoir quel est l'intérêt pour HF Prévention d'être présent à ce type de congrès ?**

HF Prévention travaille depuis des années avec le ministère de la Santé, les agences régionales de santé et aussi les laboratoires, pour nous il est important de pouvoir innover dans différents domaines. Nous avons innové au travers de TUP pour **Trouver Un Préervatif** qui est une application Smartphone de référence aujourd'hui avec plus de 130 000 téléchargements et donc 130 000 personnes aujourd'hui l'ont dans leur poche et dont 70 % l'utilisent. Cela s'est fait en partenariat avec le laboratoire MSD France aussi présent à l'AFRAVIH. On travaille beaucoup avec le laboratoire Gilead sur les questions de dépistage, également présent à l'AFRAVIH. Nous avons notamment soutenu l'arrivée en France des autotests mais également les TROD Tests Rapides d'Orientation Diagnostic. Nous sortons un nouveau concept avec ViiV Healthcare : **MIP - Missions In Prévention** qui est un concept de marionnettes un peu comme "les guignols de l'info" qui va permettre aux 15-25 ans de pouvoir avoir des notions de réductions des risques et de santé sexuelle au travers d'une web tv. Aujourd'hui on interroge des professionnels de santé et des associations pour expliquer un petit peu sur un ton et un humour satirique puisqu'il y a une marionnette Miss MIP qui représente une animatrice de prévention un peu type école anglaise et puis il y a le virus du Sida qui est un peu dans la provocation. On se rend compte que les gens en interview sont très virulents vers le virus c'est des choses qu'ils combattent depuis plus de 30 ans et c'était important que les jeunes d'une manière un peu ludique et un peu sympa puissent découvrir ce nouveau concept d'où l'intérêt pour nous de venir à l'AFRAVIH le présenter mais aussi pour expliquer aux autres associations et aux autres pays qu'il est important d'innover en prévention. HF Prévention a été la première association à créer un "Game Changer " en santé sexuelle « **Virus War** » ce qui a permis justement de pouvoir, non plus comme le faisaient les

"Serious Games", éduquer les gens à la santé sexuelle mais plutôt de changer les comportements. Aujourd'hui on sait qu'un "Game Changer" change les comportements et c'est pour cela que nous avons reçu le 1<sup>er</sup> prix de l'innovation de l'UNESCO Chaire Santé Sexuelle et Droits Humains. L'intérêt pour nous c'est aussi de rencontrer les patients, les associatifs qu'ils de tous pays, et de créer des échanges Nord/ Sud. Il est important pour nous aussi de pouvoir montrer ce que l'on a réalisé en France et puis offrir la possibilité de dupliquer gratuitement la même chose et exporter gratuitement les concepts d'HF Prévention puisque l'on n'est propriétaire que de nos vies et c'est important que les gens puissent se dire « *on va prendre des bonnes idées et peut être les adapter et les mettre chez nous* ». Pour le cas, il y a un véritable intérêt aussi à pouvoir échanger, pouvoir dialoguer entre eux car si effectivement on est dans le même combat on n'a pas tous les mêmes réalités notamment financières, de terrain, parfois d'accès aux médicaments et c'est très compliqué pour les « pays du Sud » et il est donc important qu'il y ait une mobilisation globale des associations notamment françaises, ainsi que des COREVIH. Ça fait toujours de plaisir de voir des professionnels de santé et des associations mais aussi des COREVIH présents à l'AFRAVIH parce que cela permet d'être dans le partage.

### **L'histoire du VIH a plus de 30 ans : quelles sont pour vous les 3 grandes dates ou étapes du VIH et comment l'association s'est-elle impliquée ?**

Pour nous on a tous été marqués par l'épidémie VIH Sida, HF Prévention existe depuis 12 ans et c'est vrai que l'on s'est concentrés sur les lieux de rencontres extérieurs parce qu'effectivement on s'est aperçu qu'il n'y avait pas ou peu de prévention ou plutôt plus d'opérateurs nationaux qui ont déserté les lieux de rencontre car ce ne sont pas des lieux forcément communautaires. Nous avons vraiment voulu axer la prévention auprès des HSH non identitaires, c'est à dire qui ne sont ni gays, ni bisexuels et en plus bien sûr des publics identitaires. Le premier moment qui me vient c'est l'émergence du VIH qui a bouleversé la prévention et la réduction du risque.

C'est également l'arrivée des trithérapies parce que ça a changé la donne, les personnes atteintes mourraient du Sida, on accompagnait les gens vers la mort, aujourd'hui on les accompagne vers la vie et ça n'a pas de prix, parce qu'aujourd'hui être bien traité et être traité régulièrement, avoir accès aux soins et avoir

accès aux traitements ça permet de gagner en durée de vie. La troisième date que je pourrai donner c'est l'arrivée des tests rapides ; effectivement HF Prévention est un spécialiste de la OutReach, pas l'OutReach à la française car nous ne faisons pas du « aller vers » on fait bien plus que cela, on fait vraiment de l'OutReach avec une vraie plus-value aussi à pouvoir effectuer des tests rapides comme les TROD mais je parle aussi par exemple des autotests qui sont maintenant vendus en pharmacie. Plus on va vers les gens et plus on amène le dépistage vers ces gens, plus on va pouvoir toucher

**on accompagnait les gens vers  
la mort, aujourd'hui on les  
accompagne vers la vie .**

des gens qui s'ignorent porteurs du VIH. HF Prévention a toujours voulu faire énormément de tests rapides vers ces populations. Aujourd'hui on se rend compte que le fait qu'il n'y ait plus de gens qui meurent du Sida, ça implique que les associations doivent changer leur méthodologie, elles doivent aller beaucoup plus vers les gens et elles doivent aussi être beaucoup plus performantes dans l'OutReach et dans l'offre de dépistage. Aujourd'hui nous, nous dépistons des gens qui n'auraient jamais imaginé être dépistés le matin même. Donc nous amenons le dépistage à des personnes qui s'ignorent, à des personnes qui n'auraient jamais été vers le dépistage et **nous amenons donc le soin vers des gens** qui pour le coup ont un vrai intérêt à pouvoir être dépistés suite à un comportement à risque.

#### ***Vous êtes aussi dans l'accompagnement vers le soin ?***

Exactement ! Car effectivement dépister des gens c'est bien, dépister des gens qui ne connaissent pas leur statut sérologique c'est primordial, mais à partir du moment où les gens sont négatifs, il est important qu'ils aient aussi un changement de comportement et on tend à ce changement de comportement notamment avec le Bref consulting. Il faut tendre vers un changement de comportement des gens pour les amener à aller vers un dépistage régulier et entamer un processus de réduction des risques mais en plus de cela c'est important aussi que les gens qui sont séropositifs soient accompagnés vers le soin, aient un soin de qualité, aient un soin où ils ont l'impression de bien comprendre leur traitement parce qu'aujourd'hui on sait quand même qu'il y a des problématiques liées au

fait que les gens ne sont pas forcément très observants. Aujourd'hui, une personne séropositive qui est bien traitée, bien suivie peut être en charge virale indétectable et peut être effectivement potentiellement non-contaminante. Aujourd'hui, pour éradiquer le virus du Sida, il n'y a que deux solutions : c'est effectivement plus de réductions des risques notamment par le préservatif mais ça va être aussi plus de dépistage car plus on dépiste des gens à risque plus les gens connaissent leur statut sérologique plus ils vont pouvoir aussi aller vers le soin et être traités le plus rapidement ce qui leur permettra de gagner en durabilité, en se protégeant eux-mêmes ils protègent les autres.

#### ***Avez-vous un réseau de médecins, d'établissements avec qui vous travaillez ?***

HF Prévention travaille beaucoup en lien effectivement avec les hôpitaux, directement avec les services de maladies infectieuses. On travaille aussi avec les centres de dépistage anonyme et gratuit parce qu'il y a un intérêt à ce que les gens retournent en centre de dépistage notamment pour faire l'ensemble des IST. Nous sommes très contents d'avoir participé au lancement des tests rapides VHC parce que ça permet d'ajouter une corde à l'arc dans le dépistage donc en OutReach. Donc désormais on a les TROD VIH, les TROD VHC et puis on espère bientôt l'hépatite B, la syphilis et ainsi, plus il y aura de dépistage plus cela contribuera aussi au fait que les gens soient au courant de leur statut sérologique. ●

## Catherine AUMOND

Vice-Présidente de l'association AIDES

Vice-Présidente du COREVIH Centre Poitou-Charentes



### *Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?*

Je suis vice-présidente de AIDES depuis un an et militante de AIDES depuis très longtemps et je suis également vice-présidente du COREVIH Centre/Poitou-Charentes.

### *Quelles sont les dates importantes pour la lutte contre le Sida ; avez-vous deux dates clés à nous donner ?*

Me concernant 1996 est importante avec l'arrivée de la trithérapie et puis maintenant je pense que 2015 sera aussi un tournant avec l'arrivée de la PrEP.

### *Qu'est-ce que cela a impliqué pour les personnes vivant avec le VIH ?*

L'arrivée des trithérapies c'est de passer de « **on va mourir avec** » à « **on va vivre avec** » et puis l'arrivée de la PrEP va concourir largement à l'arrêt de l'épidémie.

**On avait l'impression d'être un peu des extra-terrestres, défendre des causes indéfendables et puis là, sur la conférence, on entend plutôt que c'est la révolution,.**

### *Quel apport ce type de conférence l'AFRAVIH a dans vos pratiques au niveau national, qu'est-ce que ça apporte aux organismes, aux acteurs ?*

Tout d'abord j'ai fait une présentation ici, cela permet de communiquer sur ce que l'on fait mais cela permet aussi de s'enrichir de ce que font les autres, de ce qui avance. J'ai été particulièrement sensible au fait qu'il y a un manque pour défendre la PrEP. On avait l'impression d'être un peu des extra-terrestres, défendre des causes indéfendables et puis là, sur la conférence, on entend plutôt que c'est la révolution, que c'est le nouvel outil qui va changer la donne, je suis plutôt contente d'entendre ce discours-là et ça me donne des arguments pour après aller défendre dans mes pratiques notamment là l'installation des consultations PrEP dans les villes de province.

### *Que pensez-vous de la politique de lutte contre le Sida actuellement en France ?*

Elle est en train de probablement évoluer. Je pense qu'il faut vraiment prendre conscience que c'est devenu une maladie chronique. La position que j'ai dans la lutte contre le Sida c'est d'en faire toujours, de continuer nos combats parce qu'ils sont loin d'être finis mais aussi de profiter de toute l'expérience qu'on a pu emmagasiner sur la lutte contre le Sida pour les autres maladies donc un peu d'exemplarité ; je m'attache fort à défendre cela.

### *Que pensez-vous de l'objectif 2030 90-90-90, est-ce réalisable ?*

C'est sur 2020 je ne sais pas si c'est réalisable mais je pense qu'ils n'ont pas dit n'importe quoi, cela va permettre de mettre un coup d'accélérateur car on est loin du compte, même en France, donc cela nous donne des objectifs précis et des arguments pour mettre en place les choses, c'est bien d'avoir cet objectif en tête. ●

## Akli BOUAZIZ

Directeur du pôle scientifique—Société AAZ/Nephrotek



### *Pouvez-vous vous présenter ainsi que le laboratoire que vous représentez ?*

Je suis Akli BOUAZIZ, je m'occupe de la partie scientifique chez Nephrotek et à AAZ. Nous sommes un groupe de 2 PME familiales françaises. Nephrotek intervient depuis 20 ans dans le domaine de la biologie et depuis un peu moins de 10 ans sur le dépistage rapide, en particulier sur le dépistage VIH. AAZ a une activité dans plusieurs domaines et est désormais plus connue publiquement pour la fabrication de l'autotest VIH. La commercialisation a démarré en France le 15 septembre dernier.

### *Vous avez plusieurs gammes dans les TRODS, quelles sont-elles ?*

En 2008, nous avons eu un coup de cœur pour un test rapide VIH : le test rapide INSTI. On avait vraiment beaucoup de retours positifs sur la qualité du produit et l'histoire nous a été favorable car deux ans après qu'on ait eu cette adoption et cette validation du produit, la loi a changé en France. 2010 a été une année importante avec la publication des deux arrêtés Test Rapide à Orientation Diagnostique qui ont fixé pour le premier, la possibilité d'utiliser ces tests en situation d'urgence et ensuite celui de décembre qui a renforcé l'outil avec une utilisation élargie et démedicalisée par les associations. Dans cette mouvance, il y a eu très rapidement la possibilité de se dire aujourd'hui si le TROD VIH est autorisé, pourquoi pas autoriser demain des TROD sur les autres IST car c'est ce qui est demandé par tous les acteurs du dépistage. Donc nous avons très tôt réfléchi à la possibilité de proposer d'autres TROD pour pouvoir faire une prévention globale en TROD.

Ensuite sur la question de l'autotest, la réglementation est plus précise et c'est vrai que sur le premier projet VIH ça a été un très gros travail. Maintenant, je suppose que l'avenir va certainement renforcer l'intérêt des autotests en pharmacie. Il existe déjà beaucoup de tests que l'on peut acheter : les tests de grossesse, les tests de glycémie. Est-ce que demain il y aura aussi du sens à aller proposer des autotests VHC ou d'autres pathologies ? On a des études qui montrent qu'il y a des tests de mauvaise qualité qui circulent et qui peuvent être achetés sur internet. Est-ce que ça serait intéressant qu'il y ait une loi pour proposer des outils de qualité en pharmacie ? L'avenir nous le dira.

### *J'ai entendu parler du TROD VHC, c'est aujourd'hui ? C'est bientôt ? Qu'est-ce qui fait qu'entre la présentation d'un produit qui avait l'air déjà fini il y a 2 ans et sa mise à disposition le temps paraît très long ?*

Alors effectivement peu de temps après le TROD VIH tous les acteurs ont unanimement dit le VIH est très important c'est une maladie très connue par le grand public donc un vrai moteur pour faire venir les gens vers le dépistage. Maintenant la prévalence moyenne en dehors des groupes à risque n'est pas forcément très importante, le taux de transmission selon le type de rapports, la charge virale est assez variable mais en terme de santé publique le VHC est un enjeu beaucoup plus important, le risque de transmission étant très fort par le sang, le nombre de porteurs non diagnostiqués étant très élevé et l'émergence du nouveau traitement qui guérit, donnent une stratégie vraiment efficace d'un point de vue humain, santé, médical. « **Je dépiste, je traite** » et la personne au bout de 3 mois va très bien, le virus est éradiqué. Le problème est que comme pour tout sujet cela fait débat et l'arrêté TROD VHC a été retardé pour cette raison.

Aujourd'hui tout porte à croire qu'effectivement la publication de l'arrêté est imminente. Quand on dit TROD c'est qu'un médecin non biologiste ou une association pourra officiellement signer un résultat VHC. Si ce n'est pas un TROD, c'est de la biologie, si c'est de la biologie ces résultats doivent être signés par le biologiste du la-

boratoire. C'est vraiment cette distinction qui change tout parce que le test rapide de l'hépatite C comme le test rapide VIH existe depuis des années et il y a beaucoup de laboratoires qui peuvent en pratiquer dans des situations d'urgence.

Donc ces deux dernières années ont permis de faire avancer le projet de libéralisation des TROD VHC, que le texte soit débattu au sein de tous ces organismes qui participent à la rédaction de ce type d'arrêté de loi, et oui ça prend du temps, nous-mêmes avons poursuivi les évaluations sur le test pour bien maîtriser ses performances dans différents cas : il y a l'hépatite en elle-même chronique, hépatite avec charge virale indétectable, il y a les co-infections, ce sont des choses où le test peut réagir différemment. On a également bien maîtrisé aussi les performances sur le sang et non pas sur le sérum parce que demain l'outil qu'on proposera en tant que TROD sera utilisé sur le sang donc il faut être sûr que les performances connues sur le sérum sont reproductibles sur le sang. Nous avons pu valider toutes ces questions. On a aussi pu faire évoluer le conditionnement parce qu'on va utiliser un TROD on a besoin d'une lancette à usage unique, une pipette pour prélever le sang capillaire, d'une lingette afin que tout ça soit dans la boîte et aujourd'hui voilà on est prêt sur cette version du TROD TOYO hépatite C qui est définitivement un TROD qui se présente en boîte de 40 tests avec les accessoires de prélèvement. Aujourd'hui c'est un produit fini, prêt à être utilisé en tant que TROD. Il ne manque que l'arrêté.

### ***Nous sommes à Bruxelles au congrès de l'AFRAVIH rencontres Nord / Sud, pourquoi vous intervenez sur ce type de congrès ?***

Pour nous l'AFRAVIH, ça a toujours été un choix de cœur. Nous étions présents aux éditions précédentes, édition Genève, édition Montpellier, l'édition méditerranée à Alger, **parce qu'on célèbre la grande réunion des francophones du VIH donc c'est un vrai bouillon d'intelligence de pertinence sur les nouvelles stratégies, de nouvelles prises en charge**, mieux accompagner et finalement comprendre cette problématique, c'est comprendre les besoins de ceux qui sont au quotidien dans la lutte contre le VIH et les hépatites. C'est notre devoir de bien comprendre ces besoins pour bien accompagner les acteurs de la lutte contre le VIH hépatites et IST et avoir des outils pertinents. Sur tous les aspects c'est ça qu'on recherche, c'est cet échange, cette synergie où beaucoup d'acteurs se retrouvent, un débat se crée, il y a des idées, il y a la nouveauté, il y a le retour d'expérience et c'est

très enrichissant à tous points de vue.

### ***On va parler un peu historique VIH et savoir quelles sont les deux ou trois grandes dates ou moments-clés pour le Sida du point de vue de Nephrotek***

Je retiendrai de 2008 et 2009 la date je ne l'aurai pas exactement de façon précise, mais lorsqu'on a découvert INSTI, immédiatement du point de vue de l'ensemble de l'équipe ça a été un vrai coup de cœur sur le produit, sa technologie. Je me souviens que d'ailleurs quand je l'ai vu je me suis dit c'est trop beau pour que le test soit performant, parce que se dire qu'on peut en moins d'une minute avoir un test VIH fiable, moi qui avait fait auparavant du laboratoire avec des tests Elisa, des tests automatisés, il n'était pas concevable qu'un test aussi simple aussi rapide puisse rivaliser avec des tests qui prennent 45 minutes à 2h. Donc c'est vrai que ça a été une date importante car les deux années qui ont suivi, nous avons mené des validations sur les performances du test et nous avons toujours eu d'excellents retours, ça a été vraiment super. Evidemment ensuite l'arrêté des TROD, ça c'était le début d'un grand marathon parce que beaucoup d'acteurs ont démarré les TROD. Nous avons eu la chance d'accompagner tout ça. Il y a eu un élan national sur des formations, sur des nouvelles stratégies, sur beaucoup d'innovations et c'est vrai qu'il y a eu un plébiscite pour INSTI qui a été vu comme l'outil le plus adapté pour le dépistage par TROD.

Enfin, j'espère maintenant 2016 peut-être qu'on va retrouver tout ce dynamisme, cette énergie sur le TROD hépatite C. On pourra avoir la même chance d'accompagner tout ce nouvel élan, qui sera je pense, d'autant plus fort que finalement lorsqu'on fait le VIH isolé on a des stratégies mais que si on commence à toucher à deux IST peut-être trois avec la syphilis peut-être quatre avec l'hépatite B, et bien on peut être encore être plus innovant, encore plus audacieux et que c'est le début d'une aventure probablement encore plus grande. ●

## Diane CABA

### Assistante sociale à l'association Ikambéré

#### *Pouvez-vous vous présenter ainsi que votre association ?*

Je suis Diane CABA assistante sociale coordinatrice de projet à l'association d'Ikambéré depuis 2001. IKAMBERE veut dire « **la maison accueillante** » dans la langue du Rwanda. L'association assure la prise en charge des femmes vivant avec le VIH/Sida. Elle a été créée en 1997 et est basée à Saint-Denis dans le département du 93. Nous y accueillons les femmes, en moyenne une cinquantaine par jour, avec un pic tous les vendredis où elles viennent pour bénéficier d'un colis alimentaire et nous constatons que ces femmes vivent de plus en plus dans la précarité surtout quand nous regardons les chiffres du vendredi, c'est une réalité la précarité par rapport à ce public. Donc ces femmes migrantes arrivent en Europe, en France, et elles sont confrontées à l'isolement, au rejet parce que le projet initial pour ces femmes, ce n'est pas de résider sur le territoire français mais de venir rendre visite ou venir en vacances. Suite à un petit bobo elles tombent malades et elles découvrent le VIH, du coup les personnes qui les hébergent n'ont plus de moyens de les accueillir. Elles se retrouvent ainsi à la rue. Pendant la période d'hospitalisation, l'assistante sociale de l'hôpital peut s'en occuper. Mais dès qu'elles sortent elles ne savent pas où aller. Elles sont orientées à kambéré qui va prendre en charge dans sa globalité toutes leurs problématiques. Donc nous allons intervenir au niveau alimentaire, au quotidien pour le transport, au niveau de l'hébergement car elles ne savent pas où dormir, il y en a qui dorment dehors, il y en a qui dorment dans le froid qui sont vraiment précarisées vis à vis de leur santé. Ikambéré va financer des nuitées d'hôtel en attendant que le 115, service d'hébergement d'urgence réponde ou que l'assistante sociale d'Ikambéré trouve des solutions d'hébergement pérenne, en ACT (Appartement de Coordination Thérapeutique) ou selon la situation de la personne en logement intermédiaire ou en logement définitif. C'est ainsi qu'Ikambéré s'est rendue compte, lors de l'écoute de ces femmes, que la problématique majeure est celle du rejet car **90 % des demandes concernent l'hébergement, le logement**. Nous avons mis en place en 2007 deux appartements



passerelles et à ce jour nous avons 5 appartements passerelles. Nous avons l'agrément de l'hébergement de la Seine-Saint-Denis où nous avons une file active de 10 femmes que nous hébergeons dans nos appartements passerelles. Ce projet « appartements passerelles » est coordonné par moi-même et je travaille en collaboration avec des associations, notamment

inter-logement 93 qui est un collectif associatif dans le 93. Ce collectif nous aide à reloger le public Ikambéré par le biais des accords collectifs ou par le biais du DALO. Concernant l'hébergement d'urgence, nous utilisons le logiciel du SIAO 93 pour le public du 93. Concernant les femmes venant des départements, nous travaillons avec les SIAO du département d'origine,

**Le but d'Ikambéré est de permettre à la femme qui est « cassée » par l'annonce, de se reconstruire, de revivre, de se réinsérer.**

notamment à Paris parce que nous avons presque dans tous les hôpitaux parisiens une permanence hospitalière qui est tenue par les médiatrices de santé qui ont été formées par l'IMEA et qui travaillent correctement. Une médiatrice de santé, suite à une permanence hospitalière, peut ramener une femme en détresse, désœuvrée, rejetée à Ikambéré sans rendez-vous et nous allons l'accueillir et surtout faire partager l'expérience entre ces femmes car le lien social est

très important. Nous n'avons pas de psychologue mais elles-mêmes jouent le rôle des psychologues parce que rompre l'isolement, est l'un des objectifs d'Ikambéré. Il y a beaucoup d'activités, tout au long de la semaine nous en proposons qui permettent aux femmes de se sentir bien, d'échanger, de participer à une activité tout en échangeant entre elles. Donc nous faisons intervenir des professionnels, une socio-esthéticienne qui vient faire l'esthétique, l'image de soi est importante car les femmes migrantes, les femmes africaines, aiment la beauté, elles aiment être belles. Avec l'annonce du VIH elles ont perdu l'estime de soi, donc elles retrouvent cette estime là en participant à cet atelier avec la socio-esthéticienne et elles apprennent à s'occuper d'elles-mêmes. Le but d'Ikambéré est de permettre à la femme qui est « cassée » par l'annonce, de se reconstruire, de revivre, de se réinsérer. C'est ainsi que progressivement, nous avons mis en place tous ces projets qui font l'ensemble d'Ikambéré, l'accueil, l'écoute, l'accompagnement, les permanences hospitalières, la prévention avec une animatrice qui fait la prévention au quotidien auprès des femmes entre

midi et deux, on fait intervenir des médecins aussi dans les hôpitaux entre midi et deux qui viennent parler de recherches scientifiques, du désir d'enfants, de toutes les questions que les femmes ont envie de se poser parce que le médecin vient sans la blouse blanche avec du temps pour répondre à toutes les questions. Les femmes d'Ikambéré sont à jour au niveau information et aussi au niveau de l'insertion professionnelle. Nous avons mis en place un projet d'insertion avec une professionnelle d'Ikambéré qui travaille en binôme avec la chargée d'insertion de la Main Fine, le chantier d'insertion mis en place par IKAMBERE. Cette collaboration permet de trouver des solutions pour le public très éloigné de l'emploi. L'accompagnement consiste dans un premier temps à obtenir le titre de séjour et là aussi c'est très long parce qu'avant il y a 5 ans de cela, dès qu'une personne se savait séropositive la personne pouvait se présenter à la Préfecture pour accéder au titre de séjour mais à ce jour, il faut justifier d'une année de présence et par la suite se présenter donc ça peut aller jusqu'à 6 mois de traitement de dossier donc une année et demi des fois 2 ans dans la précarité sans rien du tout. Ces femmes-là ne peuvent pas prétendre aux droits communs donc c'est le droit d'Ikambéré, c'est le droit d'association. Ca fait long long long pour Ikambéré de soutenir ces personnes qui n'ont pas à manger, qui n'ont pas le transport, qui n'ont rien du tout. Tous les midis un

repas chaud est offert avec l'intervention d'une diététicienne et de deux salariés qui font la cuisine. Les femmes elles-mêmes sont bénévoles dans toutes les actions et ce qui est intéressant à Ikambéré c'est que les femmes font partie intégrante de tous les projets que nous mettons en place. Elles sont actrices dans leur propre accompagnement parce qu'elles participent à tout ce que nous mettons en place notamment la couture, le sport pour qu'elles puissent être en bonne santé donc tout ce qui est mis en place c'est pour que la femme puisse être autonome et accéder à une qualité de vie, une bonne qualité de vie.

*Aujourd'hui nous sommes à Bruxelles à l'AFRAVIH échange Nord-Sud, pourquoi êtes-vous ici, quel est l'intérêt pour vous et pour Ikambéré de participer à ce type de congrès ?*

C'est très important pour Ikambéré de faire partie de ce groupe-là à l'AFRAVIH parce que c'est l'alliance à la francophonie, des francophones, les pays du Sud. Nous travaillons en France mais nous travaillons sur un

**J'ai vu aussi par rapport à l'objectif de l'OMS : 90-90-90 qu'effectivement c'est en train de se mettre en place aussi dans les pays du Sud.**

public à 90% venant d'Afrique Subsaharienne, d'Afrique francophone, c'est vrai que nous avons quelques anglophones, nous avons même dit à notre Directrice que nous voulions apprendre l'anglais afin de pouvoir échanger plus facilement avec elles.

Partager notre expérience avec les pays du Sud c'est très important. Qu'une association comme Ikambéré soit instaurée dans les pays du Sud est important, il faut assurer cet accompagnement moral et psychologique, ainsi Ikambéré a participé à la mise en place du projet Esther dans le temps au Mali avec l'hôpital Delafontaine, on a contribué à importer des associations comme la nôtre dans les pays du Sud. Ce qui est intéressant aussi c'est que moi je vois que les pays du Sud vont timidement vers l'accès aux soins. J'ai vu aussi par rapport à l'objectif de l'OMS qui est 90-90-90 qu'effectivement c'est en train de se mettre en place aussi dans les pays du Sud.

***Dans l'historique du VIH quelles ont été les dates-clés peut-être pour vous, pour Ikambéré et quel avenir ?***

Des dates-clés : je dirai déjà la date de naissance d'Ikambéré en 1997, c'est une date clé c'est une période où le public migrant, les femmes migrantes étaient réellement dans l'isolement et ce qui a poussé la Directrice Fondatrice Bernadette Rwegera à mettre en place un lieu d'accueil, d'écoute, pour rompre l'isolement. L'objectif même c'est rompre l'isolement face au VIH. Nous sommes situés à Saint-Denis au 39 boulevard Anatole France en région parisienne dans la Seine-Saint-Denis. Une autre date c'est le moment où la trithérapie a été mise en place en 1996, franchement cette date c'est aussi une date importante parce qu'avant cette date moi je me souviens que je travaillais avec mes collègues, j'ai reçu des femmes à Ikambéré qui m'ont dit qu'avant cette date il n'y avait pas beaucoup de traitements, il n'y avait pas grand-chose, il n'y avait rien à faire et que les médecins étaient démunis, les médecins étaient tristes en recevant comme ça des malades et qu'ils en arrivaient même à leur dire ne pas vouloir faire d'enfants. Pour moi c'était terrible, c'était triste mais avec l'avènement de la trithérapie il y a eu des avancées thérapeutiques. Et puis la date aussi que j'allais dire que je n'ai pas en tête c'est la recherche suisse qui a montré qu'une personne qui est sous traitement et bien suivie, avec une charge virale basse, a moins de possibilité de transmettre le VIH au partenaire. Les femmes elles, ont peur d'annoncer à l'entourage mais dans un couple elles en souffrent beaucoup, moi j'ai rencontré des femmes qui ont pleuré elles disaient : ***« j'aime mon mari j'ai envie de lui dire mais j'ai peur d'être rejetée parce que je l'ai déjà été avec le précédent quand je lui ai dit que j'avais le VIH, il m'a rejetée donc j'ai peur de lui dire jusqu'à ce jour où il est parti. On a eu deux enfants ensemble je sais pas comment faire chaque fois qu'il va à l'hôpital et qu'il fait une prise de sang j'ai peur ».*** ●

## Sié DIONIYOU

### Médiateur de santé publique, ingénieur d'Études COREVIH Ile-de-France



#### *Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?*

Je suis médiateur de santé publique, Ingénieur d'Études au sein du COREVIH Ile-de-France Centre, Pitié Salpêtrière, Saint-Antoine, Tenon et Trousseau ainsi que dans les foyers des migrants.

Je suis infirmier de formation initiale avec une spécialisation en VIH et Hépatites virales, titulaire d'un master en santé publique (Éducation santé, Éducation thérapeutique du patient).

*Quelles sont pour vous les dates clefs dans la lutte contre le Sida (3 à 4 dates) ? Pourquoi selon vous ces dates sont importantes et quels impacts dans vos pratiques professionnelles / associatives ? Sous-entendu : Qu'est-ce que cela implique pour les personnes vivant avec le VIH ?*

**1984** Diagnostics de l'infection à VIH source du SIDA qui ravageait le monde.

**1988** 1<sup>er</sup> traitement ARV AZT pour tenter d'arrêter la répllication virale améliorer la qualité de vie des PVVIH.

**2010** Trithérapie : traitement efficace pour rendre la charge virale indétectable, réduit les contaminations, les comorbidités, amélioration nette de la qualité de vie des patients, donc moins de travail pour les associations et professionnels de santé

#### *En quoi consiste votre métier ?*

##### **Au sein des hôpitaux**

- Assurer la médiation auprès des patients pour mettre en adéquation la problématique des patients et les objectifs des soignants pour faciliter la compréhension des comportements des patients et une meilleure acceptation de leurs habitudes de vie et de leur culture.
- Permettre une réflexion avec l'équipe soignante pour l'adaptation des structures et des modalités de prise en charge pour ces patients

- Accompagner les éducateurs dans leurs diagnostics éducatifs en ETP.
- Accompagner vers des structures médico - psychosociales et administratives intrahospitalières et extrahospitalières.
- Développer un réseau de réinsertion.
- Développer un réseau social et de prise en charge vers des structures plus spécifiques à la population migrante.
- Animer des ateliers pédagogiques auprès des patients et éducateurs.
- Coordonner le parcours de soins des patients
- Participer aux différentes réunions, formations, staffs et cours.

##### **Hors des murs des hôpitaux**

- Développer les parcours de santé : actions d'information, de sensibilisation et de dépistage, au sein d'un parcours de soins dans les foyers de migrants, centres de santé, résidences (fait d'informations et de dépistages sur place : VIH, hépatites virales, TA, glycémie, poids..).
- Favoriser l'accès aux soins à l'hôpital et ou en ville des migrants notamment ceux concernés par le VIH et IST.
- Favoriser l'accès aux droits sociaux en créant des partenariats avec la sécurité sociale (CPAM, CRAMIF).

#### *La culture est-elle un frein à la prévention ?*

Oui, la culture peut être un frein, car nous décodons souvent les situations, pratiques à travers nos cultures, croyances et représentations.

Par ailleurs, les professionnels peuvent souvent utiliser certaines représentations culturelles comme levier pour accompagner les populations dans la prévention, le dépistage, les soins.

*La médiation en santé publique peine à dépasser le stade expérimental en France, comment devons-nous faire évoluer ceci ?*

Il faut créer le métier. Qui parle de métier parle aussi de référentiel de compétences.

**Notre expérience a démontré l'intérêt, l'efficacité et la pertinence de la médiation en santé.** La médiation est devenue incontournable dans la prise en charge, dans la prévention et le dépistage des populations migrantes. ●

## Jeanne GAPIYA NIYONZIMA

### Présidente de l'Association Nationale de Soutien des Séropositifs et malades du Sida au Burundi (ANSS)

*Bonjour, pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?*

Bonjour, je suis **Jeanne GAPIYA NIYONZIMA**, je suis burundaise. Je suis dans la lutte contre le Sida depuis bientôt 23 ans. Je vis avec le VIH depuis 30 ans. Je suis présidente de l'Association Nationale de Soutien des Séropositifs et malades du Sida au Burundi (ANSS).

*L'objectif de l'association, ses missions ?*

L'ANSS est une association qui a été créée pour et par les personnes infectées en 1993. La mission principale était beaucoup plus pour lutter contre les discriminations, défendre les droits des personnes infectées, mais nous avons évolué et nous avons été les premiers à nous battre pour avoir accès aux traitements. Nous avons été d'ailleurs les premiers à mettre sous traitement les personnes infectées avant même le gouvernement. Même aujourd'hui, comme je le disais en ouverture, nous restons le premier centre de prise en charge au niveau national avec une file active d'à peu près 7 000 personnes dont plus de 5 000 sont sous traitement ARV.

*Durant ces années, y a-t-il une ou deux dates clés dans la lutte contre le Sida qui vous ont marqué ?*

La date qui m'a marquée c'est le 1<sup>er</sup> décembre 1994, c'est la date où j'ai parlé de mon statut sérologique dans une église parce qu'il y avait un prêtre qui disait que les personnes infectées, celles qui sont décédées c'est parce qu'elles avaient pêché ; qu'elles avaient cherché ce qu'elles ont eu... Donc je me suis levée pour dire « non ! » et cela a été le début des activités réelles de mon organisation.

La deuxième date qui m'a marquée, c'est en 1997, le jour où le Président français, Jacques Chirac, disait que les malades se trouvent au Sud et les médicaments au Nord et que c'était inacceptable. Donc s'il faut que je retienne deux dates, ces deux dates je les garderai dans ma vie.

*Qu'est-ce que ces dates-clés ont impliqué pour les personnes vivant avec le VIH dans votre pays ? Notamment la déclaration de M. Chirac, cela a-t-il permis d'ouvrir l'arrivée des traitements ?*

Absolument. Pas comme je voulais, car pour moi cela aurait été mieux si c'était arrivé le lendemain ; mais cela montrait cet engagement, l'engagement d'un pays comme la France qui s'est impliqué et qui a com-



menacé avec le Fonds de solidarité thérapeutique bien que mon pays n'en ait pas bénéficié sur le champ, mais cela donnait de l'espoir. On a bâti sur ça, pour se battre, pour dire qu'un malade du Sida du Nord mérite le traitement comme un malade du Sida au Sud. Vous savez, c'est la période où il y avait tellement de résistance ; ce sont les mêmes résistances que nous sommes en train de vivre avec la PReP... ce qui est dommage, on n'apprend pas... Et il y avait vraiment une résistance pour donner le traitement des pays du Sud. Il y avait tout un tas de prétextes, je n'oublierai jamais que l'on disait « *les africains n'ont pas besoin de traitement, il faut leur trouver de l'eau... Les africains ne peuvent pas prendre correctement ces traitements parce qu'ils ne savent pas lire la montre, ils n'ont pas de frigo...* » Tout un tas de choses... Mais je pense qu'aujourd'hui on doit dire que grâce aux militants, beaucoup de gens et spécialement les associations françaises ont beaucoup joué dans cette **solidarité** pour dire « *on ne va pas continuer à prendre seuls les traitements, nos sœurs et frères africains sont en train de mourir parce que tout simplement, ils ont le péché d'être nés en Afrique, dans des pays pauvres !* » et cela a donné du soutien et c'est cela qui fait qu'aujourd'hui avec évidemment l'arrivée du Fonds Mondial que des pays du Sud ont pu accélérer la mise sous traitement des personnes infectées. Bien qu'il y ait encore à faire... Parce qu'aujourd'hui, on n'a pas encore les mêmes traitements ; il y a encore - quand on parle d'accès universel, j'aimerais que cela soit universel - un décalage dans mon pays, dans mon organisation une personne qui a besoin d'un traitement de 3<sup>e</sup> ligne, je l'assiste à mourir comme il y a 20 ans... et c'est dommage.

**Que vous apporte ce type de conférence, comme celle d'AFRAVIH sur vos combats, sur les pratiques ? Du concret ?**

L'AFRAVIH, je vous l'ai dit, je suis dans la ligue depuis 23 ans, j'en ai vu des conférences... L'initiative d'avoir l'AFRAVIH est une très bonne initiative. Parce que vous savez, nous les acteurs francophones, c'est comme si nous n'avions rien à partager avec les autres parce que, même dans des conférences internationales, cela se fait en anglais et je suis toujours frappée par le fait que même quand il y a la traduction, dès que tu vas présenter en français, les anglophones ne vont pas prendre les écouteurs. Et c'est frustrant. Parce que nous avons quand même des choses à partager aussi. Et cette science, les évolutions, il y a des progrès dans les pays anglophones, comme dans les pays francophones. Donc avoir un espace pour les gens -vous savez la langue c'est important- je parle l'anglais, mais je suis beaucoup plus à l'aise de m'exprimer en français. On doit donner la chance aux gens de parler dans la langue où ils se sentent mieux, où ils se sentent beaucoup plus à l'aise de partager ce qu'ils peuvent partager. Donc AFRAVIH, d'abord par la langue c'est très important.

**Parfois tu te dis « est-ce que cette personne est toujours en vie ? » et quand tu vois cette personne que tu avais vu il y a 20 ans, ce n'est que du bonheur !**

Deuxièmement, c'est un cadre qui nous permet aussi d'apprendre des évolutions, des évolutions de la science ; les partages du travail communautaire qui est fait ; on rencontre des gens que l'on connaît depuis des années, ça fait quelque chose vous savez avec cette maladie. Parfois tu te dis « est-ce que cette personne est toujours en vie ? » et quand tu vois cette personne que tu avais vue il y a 20 ans, ce n'est que du bonheur ! Il y a plein plein de bonnes choses à dire dans l'AFRAVIH. Comme je l'ai dit, c'est encore une fois une initiative francophone. On est en train de pousser la PReP et j'aimerais que vraiment, cette conférence ne soit pas une conférence de plus.

**Pour terminer, peut être une petite note d'optimisme... que pensez-vous de l'objectif 2030, les 90-90-90 ?**

C'est un objectif noble... Je crois personnellement que c'est faisable mais à condition que tout le monde s'y mette. À condition que cette solidarité que l'on a vue

les premières années, et comme les choses se passent en France et que les pays comme la France, les premières expériences, c'est le Président français, et que les Français gardent le lead, aujourd'hui quand l'on parle du Fonds mondial (le Fonds Mondial a révolutionné les choses) ce n'est pas parfait ils peuvent améliorer encore, mais quand on regarde le nombre de personnes qui sont encore en vie, et j'en suis la preuve, c'est grâce au traitement et c'est grâce à tout le mécanisme du Fonds Mondial. Aujourd'hui, nous savons qu'on peut arriver à arrêter le VIH, et c'est vrai, puisque si on traitait tout le monde et que tout le monde était bien traité -je le précise, bien traité- je disais que dans nos pays, il y a des traitements que l'on n'a pas ; dans nos pays il n'y a pas de suivi correct ; il faut que cela soit universel et que l'on soit bien traité et que l'on soit indétectables... si toutes les personnes infectées ne peuvent pas infecter d'autres personnes, on va arrêter... Mais pour y arriver, il faut une VRAIE volonté politique que ce soit des pays du Nord, ou des pays du Sud. Et nous nous sommes là, les communautaires, on est toujours engagés, on sera toujours là mais pour le moment la grande priorité, c'est que les gens arrêtent de mettre la concurrence. Si les gens se disaient c'est productif, au lieu de donner des petits montants et de continuer à perdre des gens ; à continuer à avoir des gens qui se contaminent... des morts inutiles autant investir une fois pour toutes -je ne suis pas économiste, mais ce n'est pas compliqué à comprendre- ; investir une fois pour toutes et en finir avec le VIH. Les 90-90-90 sont possibles s'il y a la volonté politique et s'il y a cette solidarité que l'on a vue il y a 20 ans. ●

## Benoit KABAMBA

### Virologue aux Cliniques Universitaires de Saint-Luc

#### *Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?*

Mon nom est Benoit KABAMBA, je suis virologue à Bruxelles aux Cliniques universitaires Saint-Luc, je m'occupe principalement du diagnostic du VIH, des hépatites virales, mais aussi d'autres virus.

#### *En tant que virologue, quelles sont les dates-clés pour vous dans la lutte contre le Sida ?*

Pour le Sida évidemment, il y a 1996 avec l'introduction des trithérapies. Pour les hépatites virales, depuis 2011, l'arrivée des nouvelles molécules sur le marché a révolutionné le traitement de ces pathologies avec une possibilité réelle de guérison de patients et cela est très excitant.

**Actuellement, on sait que les traitements qui sont utilisés contre le VIH sont assez efficaces ; on pense plutôt à la qualité de vie.**

#### *Selon vous, qu'est-ce que ces dates-clés ont impliqué pour les personnes vivant avec une hépatite ou avec le VIH ? On pense à la qualité de vie...*

Exactement. Je lisais qu'en 1987 on pensait plutôt à garder les patients en vie. Actuellement, on sait que les traitements qui sont utilisés contre le VIH sont assez efficaces ; on pense plutôt à la qualité de vie. Les nouvelles molécules qui arrivent sur le marché visent plutôt à améliorer la qualité de vie et même peut-être à un allègement du traitement. Surtout pour l'hépatite C, les nouvelles molécules sont vraiment très actives et cela est intéressant pour le patient puisqu'on vise la guérison complète.

#### *Qu'apporte la conférence AFRAVIH dans ces échanges et dans l'évolution des choses ?*

C'est très intéressant. Je suis d'origine congolaise et je travaille en Belgique depuis plusieurs années. C'est



intéressant de pouvoir rencontrer d'autres praticiens de santé qui s'intéressent aux mêmes choses que nous pour pouvoir en tout cas améliorer, apporter notre pierre aussi notamment à l'Afrique pour améliorer la prise en charge des patients. Faire les échanges, apprendre de ce que font les professionnels en Afrique, avec peu de moyens mais très inventifs et c'est vraiment un échange très intéressant.

#### *Une petite note d'espoir... Que pensez-vous des objectifs 2030 ?*

Je m'intéresse davantage aux hépatites virales, évidemment les objectifs de l'OMS dont on a parlé 90-90-90, sont possibles mais il faut bien sûr garder l'espoir et je pense que si tout le monde s'y met, on peut y arriver. ●

## Denis LACOSTE

Praticien Hospitalier au CHU de Bordeaux Pellegrin

*Docteur LACOSTE, pour les personnes qui ne vous connaîtraient pas, pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?*

Je suis Denis LACOSTE, praticien hospitalier au CHU de Bordeaux, depuis longtemps investi dans le VIH puisque dès les années 80 nous avons été confrontés à cette pathologie. Également investi dans le monde carcéral et la prise en charge des usagers de drogues ce qui m'a aussi beaucoup mobilisé, facilitant le passage aux maladies infectieuses et donc au VIH.

**La mise en place des COREVIH en 2008 a permis de mobiliser tous les acteurs autour d'une thématique-clé dans le système de soins aujourd'hui.**

*D'après votre expérience, quelles sont les dates-clés dans la lutte contre le Sida ?*

Celle qui me vient tout de suite à l'esprit, c'est 1996 avec les résultats des essais des anti-protéases et les trithérapies. Mais dès avant, la prise en charge globale du patient a été l'un des aspects phares autour du VIH que l'on espère transmettre à d'autres spécialités médicales. La mise en place des COREVIH en 2008 a permis également de mobiliser tous les acteurs autour d'une thématique-clé dans le système de soins aujourd'hui. 2016 et la PREP vont sans doute être à retenir dans cette histoire de la lutte contre le VIH...

*Selon vous, qu'est-ce que ces dates-clés ont impliqué pour les personnes vivant avec le VIH ? Cela leur a-t-il permis d'avoir davantage de place, on parle du patient-expert maintenant ?*

Bien sûr, la révolution thérapeutique a bouleversé l'environnement personnel et social. C'est à cette période que l'on a parlé du « deuil du deuil » difficile à assumer pour certains... Et que l'on voit aujourd'hui dans le domaine des hépatites... !

Pour certains, j'ai envie de dire que cela dépend de la région où l'on travaille et de la place où l'on est. Les patient-experts sont dans des régions très touchées au plan de l'épidémie, notamment en Ile-de-France. Il en existe dans d'autres régions comme la mienne en Aquitaine, mais il est vrai que l'implication est plus



difficile parce que la mobilisation, la disponibilité des acteurs y compris des patients est un peu plus difficile que par le passé. Il y a moins de volontaires, moins de bénévoles... les associations elles-mêmes sont donc nettement fragilisées sur ce point.

*Que pensez-vous de la politique actuelle de lutte contre le SIDA, ça va dans le bon sens ?*

La première impression que j'ai envie de faire partager c'est que, surtout dans un Congrès comme celui-ci (AFRAVIH 2016), la France est un pays qui a pris les décisions qu'il fallait au bon moment. Même si certains ont toujours envie de pousser à la roue pour que cela aille plus vite. Bien sûr, on retiendra peut être 2016 comme une année-clé aussi avec la mise en place de la PREP notamment. Elle a maintenant bien été appréhendée par les acteurs, notamment les médecins qui étaient peut-être un peu réticents au début ; comprenant bien l'enjeu qui tourne autour de la PREP beaucoup plus global que la seule prise en charge de certaines populations cibles.

*Une petite note d'espoir... Le VIH en 2030 ?*

C'est là que mon pessimisme naturel va entrer en ligne de compte... Je pense qu'en 2030 (dans 14 ans), les personnes qui seront encore impliquées auront encore du travail. Il faudrait vraiment une rupture assez spectaculaire par rapport à ce que l'on voit aujourd'hui, avec une épidémie toujours non maîtrisée y compris dans les pays occidentaux. Et on voit bien que parmi les populations cibles, chez les HSH sur l'ensemble de la planète, les pratiques évolueront dans le bon sens à condition que l'homophobie, la discrimination, l'exclusion soient maîtrisées ! Quant à l'impact du TASP, il sera long à vérifier sans doute...

Mais il reste tant à faire... Déjà en termes d'éducation ! Bon courage... ●

## Xavier RAY-COQUAIS

Fondateur de l'association « Actif Santé »  
Vice-Président du COREVIH Ile-de-France Sud

### *Pouvez-vous vous présenter et présenter votre association ?*

Je suis membre fondateur de l'association Actif Santé qui a été créée en 2003 pour répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH autour des effets secondaires. À l'époque, malgré l'efficacité, les effets secondaires impactaient considérablement la qualité de vie. Il fallait travailler dessus car il n'y avait pas de réponse ou peu de réponses, des tâtonnements de réponses qui paraissaient très insuffisantes. En particulier sur tout ce qui concerne la sphère intestinale, les problèmes de diarrhée, les problèmes de ballonnements... qui ne sont pas complètement résolus.

L'autre chose où l'on est devenu expert, c'est au niveau des stratégies thérapeutiques. Je vais en reparler, mais il est important que les patients soient partenaires avec leur médecin, partenaires aussi avec les équipes de recherche, les équipes médicales, aujourd'hui on peut faire encore mieux en terme de stratégie thérapeutique grâce aux stratégies d'allègement.

### *Intervenez-vous au niveau national ? Comment êtes-vous structurés ?*

Nous avons une centaine d'adhérents, nous avons plusieurs types d'activités. Nous avons des activités très conviviales parce qu'il est important de faire du lien avec les personnes vivant avec le VIH, car il est difficile de parler de sa maladie à ses proches parfois à ses amis, etc... Il est important que l'on soit liés. L'un des outils pour cela, c'est la distribution de places de théâtre ou de cinéma gratuites. Les gens vont par petit groupe ou seul avec d'autres amis ; ils ont la possibilité d'inviter quelqu'un -c'est très important- pour aller voir un spectacle qu'ils n'auraient pas les moyens d'acheter -il y a un problème de moyens chez les personnes séropositives- 50 % sont aux minima sociaux et les autres n'ont pas beaucoup d'argent parce que la fatigue ne leur permet pas de travailler autant qu'ils souhaiteraient. C'est le pôle **convivialité**.

Nous avons un groupe de femmes migrantes parce qu'elles accumulent des difficultés. Ce sont les femmes qui animent ces ateliers. Pas de psy, pas de médecin...



Si de temps en temps ils viennent pour apporter leur expertise, c'est elles-mêmes qui animent et elles élisent elles-mêmes leur animatrice.

Nous avons un groupe de personnes qui travaillent dans les COREVIH ; pour ma part, je suis le vice-président du COREVIH Ile-de-France Sud avec comme président le Pr SOBEL et nous avons un gros travail afin de faire vivre la démocratie sanitaire en particulier de contrer les menaces sur la démocratie sanitaire et sur la prise en charge qui sont des tentatives de fermer certains services hospitaliers pour des pseudo histoires de non-rentabilité.

L'autre dimension sur laquelle nous travaillons est l'éducation thérapeutique vue de notre point de vue c'est-à-dire, apporter des documents originaux sur les médicaments. Nous avons fait une affiche en relief, on a créé un petit guide sur l'ensemble des médicaments, un autre sur les effets secondaires, et un sur la nutrition qui est aussi un pôle car nous avons un atelier nutrition tous les mois pour essayer de mettre en pratique tout ce qui tourne autour de la nutrition : des recettes à petits budgets qui permettent de ne pas avoir trop de cholestérol, ne pas manger trop de sucre, de sel, etc. Mais il faut le faire de manière conviviale et sympathique car changer son alimentation c'est quelque chose de compliqué ; c'est plus compliqué que de prendre des médicaments. C'est la culture, c'est ce qui nous reste, c'est la saveur, c'est la madeleine de Proust.

***Vous êtes très impliqué dans ce qu'on appelle « l'Université des Patients » pouvez-vous nous en dire un peu plus sur cette structure ?***

L'Université des Patients regroupe plusieurs diplômés ; ils sont proposés au sein de l'Université Pierre et Marie Curie, mondialement connue car elle est classée 4<sup>e</sup> au classement de Shanghai. Pour ce qui nous concerne, il y a un DU d'éducation thérapeutique dans lequel il y a 30 % des patients et c'est la première fois qu'une Université diplôme des patients toutes pathologies confondues. Il y a un master 1 et un master 2 dans lequel il y a 30% de patients et des infirmiers (ères) qui doivent faire de l'éducation thérapeutique, toutes pathologies confondues. Cette université existe depuis 3 ou 4 ans et a diplômé à peu près une centaine de patients dont certains aujourd'hui ont des postes et font de l'éducation thérapeutique dans les hôpitaux.

**Nous venons de créer un DU de Démocratie Sanitaire pour former des représentants d'usagers dans les différents dispositifs.**

La deuxième chose que nous venons de créer et qui débutera au mois d'octobre, c'est un Diplôme Universitaire de Démocratie Sanitaire pour former des représentants d'usagers dans les différents dispositifs de démocratie sanitaire : les CRSA, et en priorité les COREVIH.

Pourquoi créer ce diplôme ? Il nous a paru important de retransmettre notre expertise de patients activistes auprès des autres pathologies. Il y a aussi une raison très égoïste à savoir que le VIH sert à régler une partie des problèmes, les problèmes qui arrivent sont les comorbidités, le cancer, le diabète, et on n'est pas bien traité par rapport aux standards du VIH, il faut être clair il n'y a pas les informations en tout cas elles sont partielles et il y a une considération que le patient est un objet et pas un sujet comme on l'est dans le VIH où cela se passe plutôt bien avec les médecins où l'on est vraiment des partenaires.

***Aujourd'hui nous sommes à Bruxelles à la Conférence AFRAVIH Nord-Sud, je voulais savoir quel était pour vous l'intérêt de ce type de conférence ?***

L'intérêt pour nous de venir à ce type de conférence c'est que nous avons au sein de notre association 30 à 40 % de personnes migrantes, d'origine africaine subsaharienne essentiellement. C'est important pour nous de venir voir ce qu'il se passe sur le terrain au niveau

international ; cela donne des idées. Ce sont des contacts avec les pays de nos adhérents. Il y a des adhérents de culture africaine qui sont venus avec notre groupe Actif Santé pour prendre des contacts ; s'immerger, voir quelles sont les problématiques. Pour l'instant nous n'avons pas de programmes internationaux ; cela viendra peut-être un jour.

***Pouvez-vous choisir deux ou trois dates-clés de l'histoire du VIH et dire ce que cela a changé pour votre association ?***

Une date importante pour moi a été 1995 puisque j'ai organisé le premier groupe de patients qui est allé chercher la première anti-protéase disponible aux États-Unis ; elle n'existait pas encore en France. Nous sommes revenus en février 1995 avant même que l'État n'ouvre la porte pour avoir accès à ces molécules qui permettaient déjà de faire des trithérapies efficaces. C'était un voyage assez extraordinaire. C'est une étape marquante.

La deuxième étape marquante c'est l'arrivée des anti-intégrases qui est une classe thérapeutique assez intéressante car elle avait beaucoup moins d'effets secondaires que les anti-protéases. Il y en a plusieurs qui sont arrivées, différemment combinées et il y a beaucoup d'études qui sont en cours et qui permettraient de faire des traitements allégés.

Et la dernière date, qui est une date légèrement en avance, cela va dépendre de la publication ; c'est la publication de l'essai 4D, c'est-à-dire 4 jours de traitement au lieu de 7 jours qui donne des résultats extrêmement intéressants. Ils vont montrer des résultats assez spectaculaires qui prouvent que l'on peut alléger le traitement. On entre dans un nouveau paradigme qui est l'induction -c'est-à-dire qu'on tape fort- et la maintenance, c'est-à-dire que l'on fait quelque chose de plus léger. C'est quelque chose que les infectiologues n'ont pas ; cela existe en cancérologie, cela existe dans d'autres déserts thérapeutiques, mais dans notre domaine, cela n'existe pas. Au jour d'aujourd'hui, 70% à 80% des patients ont des régimes beaucoup trop lourds, ils sont exposés à des molécules beaucoup trop importantes non nécessaires et qui risquent d'être délétères sur le foie, sur le rein, sur les os et ce n'est pas bon. Il y a une urgence à faire bouger les lignes là-dessus. C'est notre travail à Actif Santé de faire bouger les lignes. C'est une étude française ; on est très en avance là-dessus par rapport aux américains. ●

## Virginie SUPERVIE

Chercheuse à l'INSERM



*Bonjour, pour les lecteurs qui ne vous connaîtraient pas, pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?*

Je suis **Virginie Supervie**, chercheuse à l'INSERM et ma thématique de recherche c'est d'utiliser les données de surveillance disponibles avec des outils mathématiques et statistiques pour caractériser l'épidémie en France principalement, mais également dans les pays du Sud. L'idée c'est d'estimer les paramètres cachés de l'épidémie. Comme par exemple, le nombre de nouvelles infections ou le nombre de personnes qui ignorent leur séropositivité.

*Pour vous, quelles sont les dates-clés dans la lutte contre le Sida ?*

Une des dates-clés, c'est quand il y a eu l'élargissement de l'accès des traitements dans les pays du Sud, au début des années 2000. On voit aujourd'hui qu'on est capable d'atteindre des niveaux de couverture que l'on ne pensait pas pouvoir atteindre il y a quelques années. C'est l'une des dates clés pour moi.

*Qu'est-ce que cela a impliqué pour les personnes vivant avec le VIH ?*

Cela implique un allongement de l'espérance de vie et une meilleure qualité de vie. Et ce qui est important aujourd'hui et qui n'est pas bien diffusé, c'est que les personnes qui sont sous traitement depuis un certain nombre de mois et qui sont bien contrôlées ont un risque de transmission à d'autres personnes largement réduit, voire proche de zéro. C'est quelque chose d'important pour la qualité de vie des personnes qui vivent avec le VIH.

*Que pensez-vous de la politique de lutte contre le SIDA au niveau de la France et de manière plus générale ? Va-t-on dans le bon sens ?*

On va dans le bon sens mais il reste des défis à relever. En France, on pourrait faire plus d'efforts dans la diffusion de l'information auprès du grand public. Il y a beaucoup de choses qui se passent dans la communauté des gens qui travaillent sur le VIH et qui a du mal à sortir de cette communauté. Par exemple, le risque de transmission lorsque l'on est sous traitement antirétroviral, je crois que ce n'est pas connu du grand public alors que c'est quand même important que cela se sache car il reste quand même de la stigmatisation autour des personnes qui vivent avec le VIH.

**Le fait de savoir qu'elles ne sont pas des « bombes virales », je pense que ce sont des choses importantes qui doivent être diffusées auprès du grand public.**

De manière plus générale, le défi qu'il reste à relever par tous les pays touchés par le VIH, y compris la France, c'est le diagnostic plus précoce de l'infection à VIH. Aujourd'hui, beaucoup trop de personnes découvrent qu'elles sont infectées par le VIH à un stade tardif de l'infection. C'est une perte de chance pour ces personnes, car le diagnostic tardif est associé à un risque de mortalité plus élevé, et c'est également une perte de chance pour la communauté, car en l'absence de traitement le risque de transmission est élevé.

*Une note d'optimisme, VIH 2030 ?*

Dans ce cas, c'est le scénario de l'ONUSIDA où l'on arrive à considérablement augmenter le nombre de personnes qui ont accès au traitement et à faire en sorte qu'elles initient le traitement beaucoup plus tôt qu'actuellement. Si on arrive à faire cela, on aura sûrement un impact important sur le nombre de nouvelles infections. C'est réalisable et je pense qu'on peut faire beaucoup mieux que ce que l'on fait actuellement. ●



## Remerciements

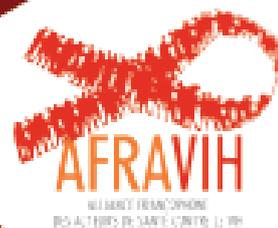
Nous adressons un grand merci à tous les personnes interviewées qui nous ont accordé du temps et ainsi permis la réalisation de ce livret.

En premier lieu, nous remercions le Professeur Alain SOBEL, Président du COREVIH IDF SUD et le Docteur Cédric ARVIEUX. Ils nous ont guidé dans notre travail et nous ont aidé à trouver des solutions pour avancer.

Nous souhaitons particulièrement remercier Leeroy LE PECHOUR, Alain BONINNEAU, Vice-Président de AIDES, Vice-Président du COREVIH Ile de France Est ; ainsi que Philippe LOUASSE, Coordonnateur COREVIH Ile de France Centre pour leur collaboration à ce projet.

Nous remercions aussi Nicole PRECOPE, secrétaire COREVIH Ile de France Sud et Myriam DUCEPT, secrétaire COREVIH Bretagne qui ont retranscrit les interviews et participé activement à la mise en page ; sans oublier leurs avis critiques.

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.corevih-sud.hmn@aphp.fr](mailto:secretariat.corevih-sud.hmn@aphp.fr)

### COREVIH Bretagne

Coordonatrice : Hadija CHANVRIL  
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](mailto:corevih-bretagne@chu-rennes.fr)