1^{er} décembre 2018



NON, LE SIDA N'EST PAS **UNE MALADIE CHRONIQUE**



Dossier de Presse porte-parole@lesactupiennes.fr

Journée mondiale de lutte contre le sida



L'association Les ActupienNEs, fondée en avril 2018, vous donne rendez-vous à

sa conférence de presse

à l'approche du 1^{er} décembre 2018, journée mondiale de lutte contre le sida, qui se tiendra

le 22 novembre 2018 à 16h,

dans la salle des mariages de la Mairie du II^{ème} arrondissement de Paris (8 Rue de la Banque, 75002 Paris).

Ce dossier de presse est un avant goût de la conférence de presse.

Il détaille d'abord pourquoi nous avons plus que besoin de dire que le sida n'est pas une maladie chronique, puis de revenir sur nos plaidoyers importants de l'année et terminer par les galères personnelles et intimes que nos militantEs ont eu cette année.

Lors de la conférence de presse du 22 novembre 16h, Les ActupienNEs auront l'honneur de vous présenter la campagne vidéo "Non, le sida n'est pas une maladie chronique", faite toute en témoignages de séropos, que nous mettrons à votre disposition.

Contacts presse des ActuptienNEs

porte-parole@lesactupiennes.fr

- Romain Colson, Président des ActupienNEs, 06 51 79 29 58, presidence@lesactupiennes.fr
- Adeline Ivain, secrétaire des ActupienNEs, 06
 50 22 57 31, sg@lesactupiennes.fr
- Remy Hamai, Porte-parole des ActupienNEs, 06 45 60 96 52, porteparole@lesactupiennes.fr
- Mikaël Zenouda, responsable du Pôle Prévention Combat, 06 13 50 89 80, coordination@lesactupiennes.fr
- Christophe Mathias, responsable du Pôle Séropo Combat, 06 52 48 55 94, vivreavec@lesactupiennes.fr

Les médias des ActupienNEs

Notre site: lesactupiennes.fr

sur les réseaux sociaux : facebook.com/LesActupienNEs twitter @LesActupienNEs instagram @les_actupiennes

Sommaire

- Non, le sida n'est pas une maladie chronique
- Nos plaidoyers de l'année 2018
 - Ostéoporose & VIH
 - Sports sur ordonnance pour les séropos
 - La baisse des APL dans le parc social : nouvelle source de discriminations
 - Allègement thérapeutique : clarifications et besoins
 - PLFSS2019, le sida n'est toujours pas la préoccupation du gouvernement
 - Lettre à la Haute Autorité de Santé, pour une vaccination contre le papilloma virus humain ouverte à tous les garçons
- Notre action du 1er décembre à Bergerac (24100)
- Les galères de nos militants en 2018
 - Rémy : "Mes parents me lâchent, le sida m'attrape"
 - Xtophe et son tassement de vertèbre dû à l'ostéoporose, le médecin : "mais vous n'êtes pas une femme ménopausée!"

Non, le sida n'est pas une maladie chronique

Les décennies se sont enchaînées, les contextes ont changé, mais les difficultés sociales, économiques et affectives des séropos qui existaient au début de l'épidémie sont restées les mêmes, alors que les traitements et la survie avançaient.

Dans le monde, l'épidémie de VIH continue de tuer 1 million de personnes par an. L'accès aux traitements n'est toujours pas universel (6 séropos sur 10 sont traitéEs).

Vivre avec en France, c'est vivre avec un traitement à vie. Les traitements sont là, puissants, moins toxiques mais loin d'être anodins et très éprouvant pour nos corps. L'enjeu à présent est de vivre avec le VIH longtemps et donc voir survenir des pathologies qui se greffent à des corps fatigués par l'infection constante : cancers, maladies cardiovasculaires, ostéoporose, diabète, fatigue, douleurs et dépression s'installent ...

Parce que des pathologies délétères se greffent au sida et que la situation sociale des séropos n'a presque pas changé, dans un climat qui dit que « tout va bien », qui minimise l'impact du VIH sur une vie, nous sommes pousséEs à rétablir la vérité : le sida n'est pas devenu une maladie chronique. Si la dédramatisation qui peut être entendue ou vue dans le cadre de campagne de dépistage peut être comprise, elle ne doit pas conforter l'absence de décisions politiques et rassurer ceuxCELLES qui refusent d'agir efficacement pour mettre fin à l'épidémie.

Non, le sida n'est pas une maladie chronique :

Pour les séropos, les rejets de la famille, des amiEs, des amantEs, détruisent :

Par peur d'être rejetéEs, d'être misES à la porte, nous, séropos, taisons notre situation, nous sommes obligéEs de mentir. 31 % des personnes n'ont parlé de leur séropositivité qu'à 3 personnes de leur entourage, 43 % mentent (enquête IPSOS pour Gilead, septembre 2018). Nous séropos, prenons nos traitements à l'abri des regards, cachons nos rendez-vous médicaux. Face aux difficultés liées au traitement et/ou au VIH, 38 % des séropos précisent d'ailleurs ne se sentir que peu, voire pas du tout, soutenuEs par leur entourage, plus particulièrement les femmes (+6 points) et les personnes vivant seules (+11 points) (Vivre avec un traitement contre le VIH, SIS Observatoire).

A notre amoureuxSE, nous séropos, n'osons pas dire notre statut. Nous renonçons au désir d'enfant, renonçons d'officialiser notre union. Quand nous décidons de lever le voile sur notre statut, nous séropos, songeons souvent à la séparation. 14 % des personnes déjà séropositives avant une relation ne l'ont jamais annoncé à leur partenaire principal, et 69 % n'en ont pas informé leur dernier partenaire occasionnel (enquête Vespa). 88 % des jeunes franciliens déclaraient qu'ils refuseraient d'avoir des rapports sexuels même protégés par un préservatif avec une personne séropositive (enquête KAPB).

Pour les séropos, la précarité, la solitude et la dépression détruisent :

Le rejet social et affectif, le temps passé à nous soigner, nous condamnent, nous séropos, à la précarité, nous contraignant à vivre aux minima sociaux. Pour les plus chanceuxSES d'entre nous, nous vivons à l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), si la Maison Départemental des Personnes Handicapées (MDPH) a bien voulu reconnaitre notre handicap ou ne nous l'a pas encore retiré lors de son renouvellement par souci d'économie. Pour les autres, il ne reste que le Revenu de Solidarité Active (RSA). Le taux de séropos ayant un emploi est inférieur à celui de la population générale, 57 % contre 64 % (enquête Vespa 2).

La « pauvreté en conditions de vie » touche près du tiers d'entre nous contre 13% de la population générale (enquête Vespa 2). La proportion de propriétaires de logement reste très inférieure à celle rapportée en population générale (respectivement 32 % contre 58 %) (rapport Morlat). Les restes à charge, franchises et dépassement d'honoraires n'aident pas à nos conditions de vie. En effet, les pathologies qui se greffent au sida n'entrent que très peu dans le cadre de l'Affection longue Durée VIH.

En tant que séropos, sortir de la honte qu'on s'impose, de la culpabilité qui n'a pas lieu d'être, nous demande beaucoup personnellement. Il nous reste à apprendre à vivre seulE, parce qu'on nous rejette : plus de la moitié des séropos sont célibataires (5ème enquête sur les discriminations), 40% vivent seules (55% chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes), auxquelles s'ajoutent ceuxCELLES qui vivent seulEs avec des enfants (8,6 %) (enquête Vespa 2).

Par ailleurs, les hommes séropositifs sont 2 fois plus susceptibles de mourir de suicide que la population générale (Jay Hardway, Gay News Europe). La présence d'un épisode dépressif majeur dans l'année concerne 12,9% des personnes suivies (ANRS 2016), prévalence particulièrement élevée parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (16,1%) et les usagers de drogue injectable (16,2% parmi les hommes et 16,7% parmi les femmes).

Aussi, la consommation nocive d'alcool concerne 16% des personnes séropositives suivies et particulièrement les usagers de drogues injectables (25%), et les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (21%) (enquête Vespa 2).

• Pour les séropos, les discriminations au travail, les discriminations à l'assurance et à l'emprunt bancaire et les refus de soins détruisent :

Au travail, nous séropos, dénonçons des discriminations qui concernent tous les temps de la vie professionnelle : embauche, médecine du travail, carrière, relations avec les collègues, etc. Au-delà des craintes irrationnelles et des jugements moraux, qui sont les mêmes que nous rencontrons dans d'autres domaines, nous sommes associéEs à une moindre productivité. Certaines pratiques font purement et simplement fi des lois. 19 % des discriminations dénoncées par les séropos se font au travail (5ème enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH, Elisabete de Carvalho et Mathilde Coudray).

Nous renonçons à devenir propriétaire ou à faire un emprunt professionnel, car pour cela, on nous demande à nous séropos de souscrire à une assurance pour laquelle il faut remplir un questionnaire de santé qui ouvre sur un refus injustifié, à une surprime ou à une exclusion de certaines garanties.

Un quart des séropos (24,5 %) rapportent une discrimination en lien avec les assurances et les banques (5ème enquête sur les discriminations). Malgré un dispositif permettant de s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé (AERAS), les refus ou la surprime d'assurance ahurissante ne laissent souvent pas d'autre alternative que de mentir sur le questionnaire médical ou de renoncer à l'achat d'un bien immobilier.

43,3 % des médecins généralistes, 1/3 des chirurgiens-dentistes, sans compter les gynécologues et autres médecins spécialistes, refusent de nous soigner, nous séropos, en proposant des consultations avec des dépassements d'honoraires non justifiés, en nous proposant des rendez-vous à des horaires contraignants pour passer le dernier, en demandant l'assurance de notre solvabilité financière, en nous renvoyant vers d'autres confrèreSOEURs car ilELLEs auraient du matériel adapté (rapport la face cachée des discriminations, pour AIDES, 2016).

 Pour les séropos, les effets secondaires du traitement VIH, la fatigue due au virus, et l'âge grandissant détruisent :

Pour au moins une des contraintes suivantes, 9 sur 10 d'entre nous, séropos, sommes impactéEs au quotidien, tout le temps ou souvent: être gênéE par des effets indésirables du traitement. craindre d'oublier une prise, avoir des difficultés à respecter les horaires de prise(s) du traitement, être dérangéE par le fait de devoir prendre un traitement tous les jours, être gênéE par le traitement dans ses activités quotidiennes. Ces contraintes sont liées les unes aux autres et leurs impacts peuvent se cumuler, venant peser sur notre vie quotidienne et sur notre adhésion au traitement.

Les femmes sont beaucoup plus sujettes aux effets indésirables : 40 % d'entre elles en ont souvent contre 25,6 % des hommes.

Le **sentiment de fatigue** concerne 79,3 % d'entre nous : 1/3 l'impute au traitement et 1/5 au VIH. (Vivre avec un traitement contre le VIH, SIS Observatoire)

A cela il faut ajouter le fait que, **nous séropos, sommes vieillissantEs**. La survie est là et les maladies qui se greffent au sida aussi. Plus de 40% des séropos ont été diagnostiquéEs avant 1996, ce qui représente 22 ans, au moins, de séropositivité.

Pour les séropos, les maladies qui se greffent au VIH nous détruisent :

Nous séropos, avons des comorbidités en plus grand nombre et à des âges plus jeunes que dans la population générale. Plus troublant encore, 10 ans avant d'être infectéEs par le VIH, nous avons une prévalence de pathologies déjà plus grande que dans le reste de la population (5,5 % contre 4,8 %), ce qui montre notre vulnérabilité au VIH (cohorte danoise, Ronit et al., CID):

- CANCER:

Nous séropos, sommes les plus concernéEs par les cancers, 1ère cause de notre mortalité (36 % des décès annuels). Pour la plupart fumeurEUSEs (entre 50 et 60% d'entre nous contre 20 à 30% de la population), nous sommes touchéEs 2,5 fois plus que la population générale par le cancer du poumon. Et c'est pareil pour la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) qui nous touche plus que la population générale.

Nous séropos, avons 20 fois plus de risque de développer un cancer du col de l'utérus et 29 fois plus de risques d'être touchéEs par le cancer du canal anal que la population générale notamment à cause de l'insuffisante couverture vaccinale contre le papillomavirus humain chez les jeunes filles et de la non-extension aux jeunes hommes.

Nous séropos, avons 7 fois plus de risques de développer un cancer du foie, 2 fois plus de risques de développer un cancer de la peau, 100 fois plus de risque de développer un lymphome non Hodgkinien que la population générale. (Rapport Morlat)

Il est à noter que, nous séropos en succès virologique (avec une charge virale contrôlée et des CD4 en nombre), voyons le sarcome de kaposi nous toucher à nouveau sans que l'on ne puisse l'expliquer.

- MALADIES CARDIO-VASCULAIRES :

Nous séropos, sommes plus concernéEs par les maladies cardio-vasculaires avec 10 % de décès dus à des infarctus du myocarde, des accidents vasculo-cérébraux (AVC) et des insuffisances cardiaques. Nous faisons notre première crise cardiaque en moyenne 15 ans plus tôt, à 55 ans, que les personnes non concernées, pour qui ce sera plutôt vers 70 ans.

- INSUFFISANCE RENALE:

Du fait de nos traitements, nous, séropos, risquons 5 à 10 fois plus de souffrir d'insuffisance rénale chronique et aigue que la population générale. Les femmes séropos sont plus à risque d'insuffisance rénale.

- OSTEOPOROSE:

Nous sommes plus touchéEs par l'ostéoporose que la population générale. Dans l'étude ANRS 120 Fosivir, la prévalence de l'ostéopénie (phase précédant l'ostéoporose) est de 44 % chez les hommes et de 25 % chez les femmes, celle de l'ostéoporose de 11,2 % (hommes) et 1,8 % (femmes). Les hommes séropositifs sont plus à risque d'avoir une ostéoporose que les femmes séropositives, protégées par leurs hormones, mais à la ménopause, les femmes perdent cette distinction et leurs risques osseux dépassent alors ceux des hommes. L'ostéoporose est due à la fois aux traitements ou au virus lui-même.

- MALADIES METABOLIQUES (diabète, lipodystrophies, dyslipidémie) :

Nous séropos, ayant plus de 50 ans, avons une **prévalence du diabète de 10 %** (Dat'aids, 2000-2013).

Les lipodystrophies marquent encore les visages et silhouettes de ceuxCELLES qui ont connu et enduré les anciens traitements.

Précisons que la contraception cestroprogestative (pilule, patch, anneau vaginal) chez une femme infectée par le VIH augmente les risques métaboliques et vasculaires déjà élevés par le virus (anomalies lipidiques fréquentes telles que l'élévation du cholestérol ou des triglycérides).

- TROUBLES COGNITIFS:

La proportion d'entre nous, séropos, exposéEs à une déficience cognitive parce qu'ils sont infectéEs depuis de nombreuses années ou simplement parce qu'ils avancent en âge, ou les deux, ne cesse d'augmenter. Ces troubles potentiel évolutif et leur ont un retentissement sur l'observance des traitements est important. L'inflammation constante de notre organisme semble jouer un grand rôle dans l'émergence des troubles neurologiques.

- COINFECTION AVEC UNE HEPATITE :

16% des personnes infectées par le VIH sont co-infectées par le VHC, 7% par le VHB (rapport Morlat)

Pour tout cela: Non, le sida n'est pas une maladie chronique!

Cela reste une maladie grave que l'on peut contrôler, mais qui laisse toute place à d'autres maladies qui s'y greffent et nous tuent à petit feu, comme l'inflammation à bas bruit due au virus. Aussi, le rejet social, les discriminations, la précarité, la solitude, le vieillissement, les découragements, la dépression, les effets secondaires des traitements, la grande fatigabilité, rythment la vie et la santé des séropos.

Le fait d'appartenir à une minorité, être pédé, biE, gouine, trans, intersexe, femme, usagerERE de drogue, travailleurEUSE du sexe, migrantE, incarcéréE, démultiplie les impacts sur la santé et les discriminations.

Nos plaidoyers de l'année 2018

Ostéoporose & VIH



L'ostéoporose est définie par l'OMS comme une maladie diffuse du squelette caractérisée par une faible masse osseuse et une détérioration qualitative et quantitative de l'architecture du tissu osseux.

Parmi les facteurs de risque de l'ostéoporose :

- L'âge,
- Un Indice de Masse Corporelle faible ou qui a été faible (petit poids pour grande taille),
- Le tabagisme, la consommation importante d'alcool,

- Des prédispositions génétiques (antécédents de fracture de l'extrémité du fémur chez les parents du 1 er degré),
- Des antécédents personnels de fracture,
- La ménopause, une carence en testostérone,
- Une faible activité physique,
- Une faible consommation alimentaire de calcium,
- Une carence en vitamine D,
- Une corticothérapie actuelle ou ancienne,
- Une pathologie neuromusculaire.

Les personnes séropositives au VIH sont plus sujettes à l'ostéoporose du fait de l'infection au VIH, des traitements antirétroviraux et de facteurs de risques spécifiques.

Le plaidoyer complet sur lesactupiennes.fr

Les ActupienNEs est une association de personnes concernéEs. Nos observations quant à notre prise en charge dans le soin nous font revendiquer :

- Que le dépistage ciblé par ostéodensitométrie soit véritablement proposé aux patientEs selon les facteurs de risque, notamment pour les femmes séropositives et les séropos de faibles IMC, durant leur suivi VIH. Le bilan annuel de synthèse devrait être le moment de réaliser cet acte. Nous entendons trop souvent « vous n'êtes pas ménopauséE ». Le fait qu'une ostéodensitométrie ne soit indiquée que si le résultat de l'examen puisse a priori conduire à une modification de la prise en charge du patient nous laisse perplexes quand on sait que certains antirétroviraux induisent plus d'ostéoporose, que la pratique du sport ou l'arrêt de la cigarette sont des facteurs favorables. L'ostéodensitométrie osseuse doit aussi être réellement faite au bilan initial, au début de la prise en charge du VIH, suite à la découverte de séropositivité.
- Une prise en charge à 100% au titre de l'ALD VIH de l'ostéodensitométrie osseuse, pour les 3 indications homme séropositif > 60 ans ; homme séropositif < 60 ans et IMC < 20 kg/m²; ainsi que homme séropositif < 60 ans, IMC entre 20 et 23 kg/m², et nadir de CD4 < 200/mm³.
 - En effet l'APALD de la pathologie VIH (Actes et Prestations pour les ALD) est en cours d'actualisation, et la version que les associations de patientEs ont vue ne fait toujours pas apparaître l'ostédensitométrie osseuse sur deux sites (rachis et col du fémur) parmi les actes pris à 100%. La Ministre de la santé rencontrée fin 2017 par Les ActupienNEs avait pourtant reconnue cette aberration.
- Que des recherches soient plus souvent effectuées pour une prise en charge adaptée des personnes trans séropositives. Des données sur l'ostéoporose des personnes trans doivent exister et surtout les recommandations de dépistage doivent inclure les personnes trans, ce qui n'est pas le cas actuellement.

Sport sur ordonnance pour séropos : Sportons-nous mieux !

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'activité physique régulière est bénéfique pour le cœur, les os, la tête et diminue les risques de cancers et de maladies cardiovasculaires. En population générale, « bouger plus » peut réduire de 15 à 20 % le risque de développer un cancer du sein, du côlon, un diabète ou une maladie cardiaque. En France, selon l'Assurance Maladie, plus de 10,4 millions de personnes sont concernées par une Affection Longue Durée (ALD). Sur la liste des 30 Affections de Longue Durée, on retrouve entre autres Parkinson, Alzheimer, le diabète de type 1 et 2 ou encore l'infection VIH.

Et pour réduire les co-morbidités, en complément des antirétroviraux, rompre avec la sédentarité nous permet, à nous séropos, d'améliorer notre qualité de vie. Le VIH ainsi que ses traitements fatigue nos corps.

Parlons de nos os! Le risque d'ostéoporose est plus élevé chez les séropos qu'en population générale. Aussi, un risque plus important de fracture concerne les séropos (hommes et femmes) avec un risque multiplié par 1,3 en par rapport à la population générale et par 2,9 pour les personnes co-infectées VIH-VHC.

Parlons de notre cœur! 10 % des séropos meurent de maladies cardio-vasculaires comme l'infarctus du myocarde, l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) ou l'insuffisance cardiaque. Le risque de développer ces maladies est de 1,6 à 2 fois plus élevé qu'en population générale du fait de l'exposition prolongée à d'anciens traitements antirétroviraux.

Parlons de notre tête! Les séropos sont plus fréquemment touchéEs par la dépression avec un fort taux de suicide et un risque de décès par suicide multiplié par 7,4 par rapport à la population générale.

Au regard de ces données, le sport sur ordonnance, c'est fait pour nous !

Depuis le 1^{er} mars 2017, en plus de son traitement au titre de l'ALD, les séropos peuvent bénéficier d'activités encadrées par des professionnelLEs forméEs spécifiquement aux différentes pathologies citées ci-dessus.

Selon le décret de 2017, lors d'une consultation, le médecin généraliste peut prescrire dans l'intérêt de sa patientE une activité physique à pratiquer. Cette ordonnance est remise par la personne concernée à unE des professionnelLEs habilitéES comme les kinésithérapeutes, ergothérapeutes ou psychomotricienNEs.

En pratique, dans certaines villes comme Strasbourg, à la pointe du sport-santé pour séropo, la personne rencontre l'équipe d'éducateurTRICEs « Sport Santé » qui évalue et construit un parcours personnalisé d'un an à l'aide d'un test d'effort et d'un entretien motivationnel. En accord avec leLA bénéficiaire, des comptes-rendus sont fournis au médecin traitant. Dans le meilleur des cas, la personne ne débourse rien la 1ère année; c'est le cas à Strasbourg. Dans la plupart des autres cas, le montant à régler se calcule en fonction des ressources. Sur le papier, cette belle initiative ne peut remporter que tous les suffrages, mais le décret n'évoque pas la question non négligeable du remboursement par l'Assurance Maladie.

Notre cas en intéresse plus d'unE! Les sociétés d'assurances comme la MAIF proposent déjà le remboursement de cours dispensés par des coachs. Du côté des mutuelles, la MGEN et la Mutuelle des Sportifs se rapprochent pour développer des solutions « sport-santé ».

Le 1^{er} février dernier, un rapport portant sur la prescription d'activités physiques à des fins thérapeutiques était présenté au parlement, citant un certain nombre de recommandations comme entre autres « une prise en charge par l'Assurance Maladie des séances d'Activités Physiques Adaptées pendant une période limitée, même à un niveau symbolique » et l'élaboration de référentiels d'évaluation pour chaque pathologie concernée.

Face à ce constat, l'association Les ActupienNEs, association de lutte contre le sida revendique pour :

- Le remboursement intégral par l'Assurance Maladie sur une durée illimitée de toute Activité Physique Adaptée (APA) prescrite par un médecin;
- Une campagne d'information/sensibilisation auprès des médecins généralistes quant à l'opportunité de la prescription de l'APA;
- La mise à disposition de recommandations ciblées, pathologie par pathologie et de référentiels d'évaluations selon l'engagement de la Haute Autorité de Santé lors de la remise de ce rapport.



La baisse des APL dans le parc social : nouvelle source de discriminations

Les ActupienNEs, en lutte contre le sida et tout ce qui y conduit, mettent le doigt sur les conséquences de la baisse des aides personnalisées au logement (APL) et de ses prochaines baisses programmées en 2019 et 2020.

Lors des commissions d'attribution des logements sociaux, les personnes qui ont monté leur dossier avec une prestation APL (de la CAF), afin que leurs ressources soient conformes aux exigences des bailleurs sociaux, seront discriminées et écartées à coup sûr. Ces personnes sont les plus précaires ! Les malades du Sida en font partie. En effet, bon nombre ne vivent qu'avec l'Allocation Adulte Handicapée (AAH) ou encore le minimum vieillesse (ASPA).

Cette baisse des APL a été prévue pour les logements du parc locatif social, avec pour objectif de faire baisser le montant des loyers. Pour que les bailleurs sociaux y soient véritablement contraints, le Gouvernement leur a fait créer une nouvelle ligne dans les quittances de loyer: la **Réduction de Loyer de Solidarité**. La RSL diminue le montant du loyer figurant dans le contrat de bail et elle est intégralement à leurs charges sans aucune compensation.

Parallèlement, la ligne APL des allocataires diminuera de 90% à 98% du montant de la RSL. Ainsi le loyer réel est diminué, et le locataire fait même un gain (entre 2% à 10% du RSL). Seulement, la facture est plus salée pour le bailleur social.

Actuellement, le bailleur perd 31€ par mois et l'APL est diminuée d'un montant entre 27 et 30€; dans le cas d'une personne seule habitant dans une zone tendue pour le logement (zone 1). Si le loyer est de 310€, cela correspond à une perte de 10% des revenus locatifs perçus par le bailleur. Aussi, la RSL sera plus grande en 2019 et 2020. Pour le même cas d'une personne seule en zone 1, elle sera autour de 58€, soit une baisse 19% du loyer.

Dorénavant, les bailleurs sociaux auront deux types de locataires les moins «rentables»: celles et ceux bénéficiant de l'APL, et celles et ceux qui payent leurs loyers plein pot car ne bénéficiant pas de cette prestation sociale.

Ainsi, les personnes ayant connu l'Hécatombe et les malades du sida diminuéEs par le virus et les maladies qui s'y greffent, éligibles à l'APL, seront les premières à qui l'on refusera un logement social lors des commissions d'attribution parce qu'ils n'ont très souvent que pour seule ressource l'AAH, l'ASPA ou une petite retraite, car ils n'ont pas pu cotiser à cause de la maladie.

De plus, les revenus locatifs perçus par les bailleurs sociaux diminuant, l'entretien de leur parc sera encore moins important, déjà qu'il ne l'était pas et les cas d'immeubles vieillissants et insalubres fleuriront encore plus. Rappelons que les désordres les plus courants d'un logement insalubre sont la présence d'humidité, source de problèmes broncho-pulmonaires, d'irritations des muqueuses et des yeux, ainsi que d'un inconfort thermique. La présence de moisissure, source de pathologies allergiques, respiratoires et d'asthme sera aggravé par ces situations. Par ailleurs, les séropositifVEs sont déjà plus exposéEs aux bronchopathies dont la prévalence est plus importante, y compris depuis les trithérapies (EMC de Castro, 2014, Morlat 2013).

La baisse des APL du parc locatif social, dans une optique de baisse des loyers pratiqués par les bailleurs sociaux, fait que le Gouvernement va insidieusement aggraver les discriminations et les conditions de santé des plus pauvres, dont les malades du Sida. Ajouté à la vente du parc social, cette mesure augure la fin la mixité sociale.

Les ActupienNEs revendiquent l'abandon de ce dispositif et demandent aux parlementaires d'agir pour y mettre fin.

Allègement thérapeutique : clarifications et besoins

Au sortir du congrès de la SFLS 2018, dont l'allègement thérapeutique était le thème, Les ActupienNEs font un état des lieux du sujet et dressent les premières revendications nécessaires.

Les différentes formes de l'allègement

Plusieurs options existent pour réaliser un allègement thérapeutique. Il peut s'agir de prendre moins de chimie, c'est-à-dire espacer les prises (prendre par exemple seulement 5 ou 4 jours par semaines ses antirétroviraux) ou encore réduire la posologie. Il peut s'agir également de prendre moins de molécules, passer d'une trithérapie à une bithérapie, voire à une monothérapie.

Aussi, il est à rappeler que l'allègement est à distinguer de la simplification. Simplifier le traitement c'est prendre moins de prises par jour, ou encore prendre moins de comprimées, tout en restant sur une trithérapie. Toute l'avancée de la recherche, mise à profit par l'industrie pharmaceutique, de cette dernière décennie se fondait là-dessus : créer des combos, permettant à certainEs de résumer rapidement leur prise en charge à prendre un seul comprimé par jour.

Bithérapie, monothérapie

Le congrès de la SFLS de Reims a fait comme il se devait un bon topo sur l'état des connaissances du traitement par bithérapie, et aussi par monothérapie dans une moindre L'épidémiologiste Dominique Costagliola, a ouvert le congrès en analysant les données des bases hospitalières de suivi des séropos. Elle a pu ainsi comparer les échecs virologiques survenus chez les patientEs sous tri, bi, et monothérapies. Les données montrent que lors d'un changement de traitement, les échecs virologiques existent bien et ont plus de risque d'avoir lieu si le changement n'est pas de trithérapie à trithérapie, mais de tri à bi, ou mono, et ceci d'autant plus si le contrôle viral duDeLA patientE n'est pas ancien. Il apparait aussi que les personnes originaires d'Afrique subsaharienne sont moins nombreuses à suivre une bithérapie ou une monothérapie, certainement que les médecins ont moins tendance proposer leur cette thérapeutique.

Par ailleurs, non sans surprise, le commencement de la prise d'antirétroviraux par une personne infectée se fait très peu actuellement par une bithérapie ou une monothérapie. Les résultats présentés à la dernière conférence d'Amsterdam annonçaient des perspectives favorables en ce sens et sont à consolider.

La plupart des essais thérapeutiques de « switch » (changement de traitement) ont été réalisés chez des patientEs en succès virologique dans une perspective d'allègement du nombre de molécule ou d'amélioration de la tolérance, et sont donc à mettre à profit. L'indétectabilité, observée sous trithérapie lors d'un succès virologique, est vérifiée également dans le cadre d'une bithérapie. Des questions restent tout de même en suspens pour le traitement par bithérapie et il en ressort qu'il doit faire l'objet de recherches plus approfondies.

A contrario, beaucoup de données existent sur les monothérapies, qui permettent en plus de réduire le coût de traitement de moitié. Le groupe d'expert (rapport Morlat) préconise pour une monothérapie, que le switch repose sur l'utilisation du darunavir (Prezista®). La monothérapie de dolutégravir (Tivicay®) n'est pas recommandée, sa puissance et barrière génétique (survenue de mutation) étant insuffisantes.

La notion d'échec virologique antérieur, même sans documentation de résistance dans le dossier duDeLA patientE, doit être prise en compte pour décider avec le médecin de l'allègement. L'archivage de la mutation M184V, la plus courante, ne semble pas délétère pour initier une bithérapie.

Il est à retenir que toutes les bithérapies ne se valent pas, ne présentent pas les même caractéristiques. On se demande si des classes de molécules sont indispensables dans une bithérapie. Quoiqu'il en soit, un passage en bithérapie doit initier une nouvelle surveillance virologique adaptée.

Traitement par intermittence (5 jours sur 7, 4 jours sur 7, ...)

Lors du congrès de la SFLS, le Docteur Pierre De Truchis, notamment connu pour son travail sur le traitement par intermittence est intervenu pour rappeler des résultats obtenus avec ce type d'allègement.

L'essai ouvert ANRS162-4D a évalué la stratégie de prise du traitement antirétroviral 4 jours consécutifs sur 7 chez 100 adultes (médiane du nadir des lymphocytes CD4 282/mm 3) en succès virologique sous une trithérapie depuis au moins 12 mois. A la semaine 48, 96 patients étaient toujours en succès thérapeutique sous le schéma 4 jours sur 7, un patient avait quitté l'étude, et 3 patients avaient présenté un échappement virologique corrigé par la reprise d'un schéma 7 jours sur 7.

Au cas par cas, une stratégie de prise discontinue, 4 ou 5 jours sur 7 peut être envisagée. Des essais de plus grande ampleur sont en cours, incluant un plus grand nombre de trithérapies, car cet allègement peut être « universel », possible pour chaque trithérapie, sans besoin de switch.

La place des génériques dans l'allègement

L'allègement thérapeutique ouvre plus de place aux médicaments génériqués, puisque passer à une bithérapie ou une monothérapie nécessite de « casser » sa trithérapie d'un seul comprimé journalier qui lui n'est bien souvent pas un générique, pour prendre des molécules disponibles seules, ayant plus souvent une forme générique.

Les discussions sur les médicaments génériques ont donc été très présentes dans le congrès de la SFLS. Universitaires et associatifs représentant des séropos ont rappelé lors de leurs interventions les idées reçues sur les médicaments génériques et dans le domaine du VIH, on montré que les patientEs étaient plus enclins que leur médecins à changer de traitement pour aller vers un générique, car pour un médecin français il est de règle de dire « qu'on ne change pas un traitement qui marche ». Cette règle sert aussi de justification à des médecins qui ne permettent pas l'initiation d'un allègement thérapeutique. Il semble que passer à un traitement disponible sous forme générique serait entendable pour touTEs les séropos si les économies obtenues étaient reversées dans le budget alloué à la prise en charge des séropos, afin de l'améliorer.

Le sociologue Etienne Nouguez a quant à lui montré qu'en France, les grandes villes et les classes socioprofessionnelles supérieures sont populations à prendre le moins de médicaments génériques quand ils existent. Quand un générique arrive sur le marché, ce n'est pas lui qui bénéficie le plus du fait que le médicament initial a été génériqué, c'est une autre molécule qui procure les mêmes soins et qui n'est pas génériquée, d'où l'influence des médecins lors de la prescription. Par ailleurs, indirectement l'existence de générique ne permet pas et dédouane les pouvoirs publics de mener une vraie politique de réduction des prix du médicament.

Tout pour la bithérapie

Nous avons remarqué dans le congrès de la SFLS que la parole des médecins portait en très grande majorité sur la bithérapie et très peu sur l'allègement par intermittence. Ces médecins présents font du suivi médical de séropos et semblent favorable pour la plupart à initier l'allègement thérapeutique avec leurs patientEs pour qui il serait un bénéfice, bien que pendant des décennies, la trithérapie journalière était de règle.

La parole de l'industrie du médicament portait quant à elle sur la bithérapie et/ou sur la qualité de vie des séropos, avec la présentation d'enquêtes questionnant les séropos sur leurs vies et leurs inquiétudes.

Nous constatons que lors de ce congrès, il a manqué un temps où bénéfices et inconvénients respectifs de l'allègement par bithérapie et de l'allègement par traitement intermittent étaient comparés.

Nous nous demandons si tout pour la bithérapie et beaucoup moins pour le traitement par intermittence vient du fait que ce dernier peut réduire le coût d'un traitement de 40% et que la première permet de prescrire des molécules pas encore génériquées ou de créer des combo à deux molécules dernier cri.

Alléger la PrEP chez les femmes et les personnes ayant un utérus, alléger le TPE

La parole des associatifs porte aussi sur le besoin d'alléger la PrEP (prise d'antirétroviraux de manière préventive par une personne séronégative - la protection se limite au VIH) chez les femmes et toutes les personnes ayant un utérus, pour qui seul le schéma de prise en continu est préconisé, car l'arrivée d'antirétroviraux dans les tissus de l'utérus est plus lente. Il y a donc un besoin d'innovation scientifique pour que le schéma en prise intermittente soit possible.

Alléger le TPE (Traitement Post Exposition) s'entend aussi par le fait que les urgences hospitalières, qui dispensent le TPE, sont trop nombreuses à prescrire des trithérapies avec des molécules anciennes aux effets secondaires plus prononcés. Ces urgences ne suivent pas le TPE préconisé par le rapport du groupe d'experts sur le VIH.

La vie avec allégée : importance de la vie sociale, économique et affective des séropos

Une vie avec allégée passe nécessairement par l'arrêt des discriminations dans la vie des séropos et par une amélioration de leur situation sociale. Il ne s'agit pas seulement d'alléger le thérapeutique. C'est en ce sens que nous réaffirmons notre

opposition aux Agences Régionales de Santé qui stoppent brutalement les financements associatifs portant sur le suivi social des séropos.

Par ailleurs, les médecins doivent comprendre qu'alléger le thérapeutique n'est pas forcément dans la volonté des séropos, notamment quand il s'agit d'espacer les consultations à plus de 8 ou 12 mois. Passer à une bithérapie ou à un traitement par intermittence peut aussi faire réapparaître des vieilles peurs des séropos: voir sa charge virale revenir détectable, être potentiellement contaminant à nouveau, ne plus prendre un seul comprimé par jour, ... Les séropos qui se portent bien sont ceuxCELLES qui ont réussi à retrouver un équilibre malgré tout ce qu'ilELLEs ont dû affronter. Cet équilibre est à conserver et est sens cesse attaqué par les rejets familiaux, les rejets amoureux, les refus de soins, les refus d'emprunts bancaires... L'allègement thérapeutique doit être fait avec leur accord et l'argument économique du coût du traitement ne doit intervenir qu'en dernier ressort.

Mettre en place un allègement thérapeutique pour une personne séropositive permet d'améliorer sa qualité de vie, de corriger ou réduire les effets indésirables, de limiter les interactions médicamenteuses et réduire le coût des antirétroviraux. Cet allègement thérapeutique ne doit pas être fait n'importe comment.

Les ActupienNEs revendiquent un allègement :

- Fruit d'un accord partagé avec le patient
- Dont l'argument économique du coût du traitement n'intervient qu'en dernier ressort
- Où l'allègement par intermittence n'est pas d'emblée effacé par l'allègement par bi ou monothérapie
- Adapté à chaque patientE et à sa volonté
- Proposé aux patientEs pour qui il peut être un bénéfice, peu importe l'académisme vieillot du médecin, et ses a priori sur les séropos qui viennent d'Afrique subsaharienne, qui sont travailleurEUSEs du sexe, qui sont usagerEs de drogue, qui sont prisonnierEs, ...
- Où la prise en charge des comorbidités et leur dépistage ne sont pas minimisés
- Où le suivi social des séropos effectué par les associatifs concernéEs est financé à sa juste mesure par les pouvoirs publics, compte tenu de l'amélioration de la santé globale des séropos qui y ont accès
- Où les franchises médicales sont supprimées, car ne plus prendre une trithérapie combo c'est avoir plusieurs boites de médicaments et donc les 1€/boites qui se multiplient.

Précisons que l'allègement thérapeutique n'est pas à réaliser seul dans son coin, mais suite à un échange avec son médecin.

PLFSS2019, le sida n'est toujours pas la préoccupation du gouvernement

Les ActupienNEs se sont penchées sur le nouveau Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2019. Alors que les contaminations au VIH/sida et aux IST sont toujours aussi nombreuses et à un niveau élevé, que les connaissances sur les IST sont défaillantes, notamment chez les plus jeunes, que la situation des séropositifVEs est gravement impactée socialement et physiquement, par l'infection, sa prise en charge non optimale à l'hôpital comme en ville, et les discriminations quotidiennes, nous constatons que rien n'est réellement mis en œuvre dans ce PLFSS pour enrayer les contaminations et améliorer la vie des séropositifVEs.



La prévention au rabais :

Alors que le candidat Macron martelait à l'époque que la prévention devrait être la priorité de la politique publique de santé menée, nous sommes surprisES que cette partie soit si indigente dans ce PLFSS(CHAPITRE IV-I Priorité prévention). Si les consommations de tabac, d'alcool et de drogues concernent aussi les séropositifVEs occasionnent des prises de risques en contexte sexuel, facteur de nouvelles contaminations, les dispositions dont nous avons besoin pour lutter contre le sida et les autres IST sont absentes de ce texte. L'effort, donc les dispositions adéquates, sont nécessaires sur l'accès au dépistage si on veut réussir à atteindre le premier objectif du plan 3x90 (90% de personnes séropositives dépistées en 2020). Nous avons fait le constat d'une saturation de l'offre de dépistage, en lle-de-France particulièrement et plus globalement en France, il n'y a pas de mesures concrètes pour aller dans le sens contraire.

Rien pour augmenter la distribution d'autotests par les associations en l'ouvrant à toutes celles qui n'ont pas d'agrément pour réaliser des TROD.

Rien sur le financement de l'accès aux TROD et aux autotests pour les médecins généralistes qui souhaitent dispenser à leurs patientEs, alors qu'aujourd'hui l'achat est à leur charge.

Alors que la situation des jeunes est préoccupante vis-à-vis des connaissances sur le VIH et les IST, des taux de contaminations chez cette tranche

d'âge et de l'emploi régulier d'outils de protection, en particulier du préservatif, il n'y a rien actuellement pour faire évoluer cet état de fait.

Rien sur la vaccination contre le HPV par son remboursement à 100% contre 65% pour chacune des 3 doses nécessaires, en attendant l'extension de la prescription à touTEs par les autorités compétentes, filles ET garçons compris, alors que ce PLFSS prévoit un redéploiement sur la période de l'enfance et de l'adolescence des examens de santé obligatoires et intégralement remboursés.

Rien sur la possibilité de remboursement de plusieurs sites de prélèvement pour le dépistage des chlamydiae, en fonction des pratiques sexuelles, contre un seul actuellement, facturé et remboursé (génito-urinaire, pharyngé ou rectal) alors que la HAS vient tout juste de sortir un rapport pour améliorer la lutte contre cette IST.

Rien sur une amélioration de l'efficacité et de l'accès aux Consultation contraception/IST des jeunes, en les transformant en consultation "santé sexuelle" remboursée à 100% pour les 15-18ans.

Rien sur la généralisation du Pass contraception expérimenté en Poitou-Charente, qui comprend des consultations IST, des dépistages, l'achat de préservatifs, et utilisable autant en pharmacie que dans les supermarchés.

Rien sur l'expérimentation puis la généralisation du tiers payant obligatoire, alors que les 18-26ans devraient être une des populations prioritaires à en bénéficier.

Quand la maladie est là, quelle réponse du PLFSS à sa prise en charge ?

L'accès aux médicaments

Si dans de nombreux pays la question de l'accès aux médicaments est une question cruciale et quotidienne, nécessitant l'aide d'organismes internationaux, la France fait face aux défis des conséquences des ruptures d'approvisionnements sporadiques mais en augmentation et de l'accès à touTEs aux médicaments de dernières générations.

La disposition du PLFSS d'élargir les ATU, autorisation temporaires d'utilisation (CHAPITRE IV-III **Favoriser** l'accès à l'innovation thérapeutique, faire évoluer la régulation du secteur du médicament), pour des extensions d'indications thérapeutiques est bénéfique pour un accès plus rapide aux traitements innovants, permettant de sauver des vies ou de freiner la progression d'une maladie, force est de constater que ce PLFSS ne porte en lui aucun germe de réforme du dispositif de fixation des prix des médicaments.

Présentée comme telle, la simplification et l'harmonisation du mécanisme de sauvegarde, dite clause de sauvegarde,

(CHAPITRE IV-III Favoriser l'accès à l'innovation thérapeutique, faire évoluer la régulation du secteur du médicament)

qui protège l'assurance maladie de dépenses trop importantes liées à la mise sur le marché et au remboursement d'un médicament au prix jugé exorbitant, par l'établissement d'un plafond de dépenses, au-delà duquel c'est le laboratoire qui rembourse l'assurance maladie, n'est que la reconduction du système établi sous le ministère de Marisol Touraine pour répondre à la crise que représentait l'arrivée des nouveaux médicaments amenant une guérison de l'hépatite c, les antiviraux à action directe (AAD), dont les prix en dizaines de milliers d'euros pour un traitement complet de plusieurs semaines était une charge trop importante dans le budget de l'assurance maladie. Déjà à l'époque nous pointions, avec les associations de lutte contre le sida et contre les hépatites. l'avidité des laboratoires et l'insuffisance de la réponse politique apportée à ce problème, dans une lutte commune avec les associations de lutte contre le cancer.

Les coûts pour les malades de la prise en charge de leur pathologie et des comorbidités associées, les séropositifVEs non prioritaires

La tarification à l'acte a été mise en place dans le secteur hospitalier. Ce mode de financement qui se veut juste et équitable entraîne, dans les faits, de nombreux effets pervers. D'abord, si la T2A peut sembler adaptée à des actes bien précis, en particulier chirurgicaux, elle ne fonctionne pas pour la prise en charge de maladies chroniques (VIH /sida), des personnes âgées, qui repose moins sur des actes médicaux que sur un accompagnement interdisciplinaire, thérapeutique, mais aussi social.

L'effet pervers de la T2A est de rapporter plus de recettes aux établissements de soins, pour financer les budgets des services, au détriment des malades, qui doivent dépenser davantage pour les diverses analyses, bilans de santé à suivre. L'infection à VIH provoque de multiples l'organismes répercussions sur tant par l'apparition de comorbidités aue par l'augmentation de la malignité et de la précocité de celles-ci.

Conscient de l'inadaptation de la tarification à l'acte à la prise en charge des maladies chroniques, dont fait officiellement partie le VIH, et la prévention de l'apparition des comorbidités associées, il est proposé dans ce PLFSS la mise en place d'une rémunération à l'hôpital sous forme d'un forfait

(Article 28 - CHAPITRE IV-II Réformer l'organisation et la tarification des soins, investir dans le système de santé).

Le but est d'améliorer la coordination entre spécialistes qui ne se parlent pas, en vue d'une prise en charge de qualité, d'agir en préventif sur l'apparition de nouvelles pathologies et d'éduquer leA patientE.

Toutes ces problématiques se retrouvent avec le VIH/sida et encore une fois elle ne fait pas partie des pathologies chroniques bénéficiant de cette nouvelle mesure, à savoir le diabète et l'insuffisance rénale chronique. On ne fait plus la liste exhaustive des comorbidités (maladies cardio-vasculaires, cancer, maladies métaboliques dont le diabète, ostéoporose,

hypertension, perturbations du bilan lipidique, etc) liées à l'infection, à l'inflammation chronique, aux traitements, à l'avancée en âge des malades, pour que l'on constate encore l'absence du VIH/sida dans le champ de cette mesure.

De plus, en rester dès le départ dans l'hospitalocentrisme, même s'il est prévu un élargissement futur, est une négation de la réalité des soins des pathologies chroniques au quotidien quand les médecins traitants en ville accompagnent de plus ne plus souvent ces patientEs.

Une autre mesure ayant un impact sur la prévention des comorbidités

(CHAPITRE IV-I Priorité prévention) est la prescription de la pratique du sport sur ordonnance et remboursée par l'Assurance Maladie. Alors qu'elle est déjà mise en œuvre, qu'un guide de la HAS vient de sortir et que des villes comme Strasbourg sont en pointe sur ces questions, particulièrement pour les patientEs séropositifVEs, des oublis sont encore non résolus dans ce PLFSS:

le remboursement intégral par l'Assurance Maladie sur une durée illimitée de toute Activité Physique Adaptée (APA) prescrite par unE médecin pour les patientEs sous ALD (dont fait partie le VIH) n'est pas instaurée,

tout comme l'extension aux professionnelLEs du sport (salles de sports etc), non plus les seulEs kinés, comme référents possibles où réaliser ses séances de sport, selon un programme défini avec leA patientE suivant sa pathologie.

Que cela soit en direction des séronégatifVEs ou des séropositifVEs, cette absence de mesures vers la prévention va à l'encontre des recommandations inscrites dans la stratégie nationale de santé et celle de santé sexuelle.

Vie sociale des séropos, entre précarité et maladie

Enfin, quand on parle de prise en charge d'une maladie, on ne peut pas en parallèle oublier de parler de la vie sociale de la personne. Les questions, par exemple, de l'observance à un traitement et de la régularité de bilans de santé avec sonA spécialiste, est fortement corrélée avec la manière dont se déroule la vie quotidienne du

malade, à plus forte raison quand elle est précaire, avec une angoisse liée à son travail et son logement.

La revalorisation de l'AAH se poursuivra en 2019 comme promis (excluant ainsi les augmentations annuelles habituelles sur l'indice INSEE de l'inflation), mais le total de ces augmentations restera toujours en-deçà du seuil de pauvreté calculé par l'INSEE en 2016 à 1026 € par mois. Néanmoins, cette hausse pose des questions sur les effets de plafonds qui, dépassés, ont des conséquences sur l'obtention d'autres aides sociales complémentaires (ACS, Chèque-énergie, aides municipales ou départementales qui sont très variables selon son lieu de résidence). Les bénéficiaires restent dans le flou, aucune information n'ayant été communiquée à ce jour.

Les délais d'instruction des dossiers pour l'attribution de l'AHH par les MDPH (dont certaines très sollicitées s'étaient engagées à notifier leurs décisions en moins de six mois) restent longs et éprouvants pour les bénéficiaires. Ajoutez à cela les délais de mise en place de la prestation par la CAF et la prise en compte des revenus à N-2 du ou de la bénéficiaire par cette dernière et vous obtenez des situations pénibles voire ubuesques pour des personnes affaiblies par un changement de situation personnelle et professionnelle. Ceci précarise encore plus, même temporairement, les personnes en situation de handicap.

Le calcul du montant d'AAH, comme toutes prestations de la CAF, est soumis à la prise en compte des revenus globaux du foyer ce qui rend la personne en situation de handicap (PSH) dépendante de son ou sa conjointE financièrement : en effet, si votre conjointE gagne plus de 2200€ par mois, votre AAH sera dévalorisé à 0€ par mois.

La secrétaire d'Etat en charge des Personnes handicapées, Sophie Cluzel, annonce ce jeudi 25 octobre 2018 des mesures pour les personnes en situation de handicap comme la restauration du droit de vote et de se marier sans passer devant un juge pour une partie de ces personnes (sous tutelles) et une simplification des démarches administratives pour le renouvellement des aides de la MDPH. En effet, il était aberrant qu'une PSH avec un handicap non-évolutif et définitif doive

renouveler ses demandes tous les 3, 5 ou 10 ans plutôt que de lui attribuer ses prestations à vie ("l'attribution de droits à vie pour des handicaps avérés » dit Mme Cluzel). Cette mesure va dans ce sens et permettra de désengorger les MDPH et

donc de réduire les temps de traitement des dossiers des autres bénéficiaires. A condition bien sûr, que ces dispositions ne s'accompagnent pas de suppression de postes dans les Maison Départementale des Personnes Handicapées...

Nous demandons donc également la fin de :

- l'indexation de l'augmentation annuelle de l'AAH sur l'inflation, mise en place sous Hollande, alors que celle-ci est très basse.
- la prise en compte des revenus du ou de la conjointE du bénéficiaire de l'AAH dans le calcul de l'AAH versée ou du moins à une augmentation du plafond de revenus du ou de la conjointE, puisqu'il est gelé sur décision du gouvernement actuel.
- la baisse des APL, qui coûte pour les bailleurs sociaux et occasionne une sélection des demandeurSEs au profit de ceuxELLES ne bénéficiant pas d'APL (notre cp : https://www.lesactupiennes.fr/baisse-des-apl).

Quelles conditions de vie pour les séropositifVEs à l'âge de la retraite ?

Les conséquences de la précarité due à l'intrusion du VIH dans la vie des séropositifVEs vont s'accroitre avec l'arrivée massive à l'âge de la retraite de premières générations de personnes contaminées. Quelles seront leurs solutions pour vivre dignement ? Pourront-elles rester chez elles malgré la cherté des loyers ? Les maisons de retraites étant inaccessibles financièrement, la seule solution sera-t-elle la résidence en EHPAD et à quel prix ? Ces hébergements font face à une grave crise de moyens tant de personnels que techniques. Les mesures annoncées dans ce PLFSS sont insuffisantes (II-II Mieux répondre aux

besoins des personnes âgées dans les EHPAD). Et quelle surprise de voir qu'une ligne de budget est consacrée « au développement de l'hébergement temporaire en EHPAD pour les personnes sortant d'hospitalisation », au regard de la difficulté actuelle d'accueillir dans des conditions décentes les patientEs déjà hébergéEs. Des maisons de convalescence existent déjà, c'est là qu'il faut mettre des moyens tout en arrêtant la logique de la T2A, plus rentable pour l'hôpital avec le développement du tout ambulatoire pour libérer des lits et éviter les longs séjours.

Les ActupienNEs exhortent les parlementaires à se saisir de ce constat et agir en déposant des amendements et les faire voter pour un plan de lutte contre le sida et les IST réellement efficace.

Lettre à la Haute Autorité de Santé, pour une vaccination contre le papilloma virus humain ouverte à tous les garçons

Association Les ActupienNEs Rémy HAMAI Porte-parole 06 45 60 96 52 Porte-parole@lesactupiennes.fr

septembre 2018

Paris, le 24

Haute Autorité de Santé
Commission Technique des Vaccinations (CTV)
5, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
À l'attention de Pr Elisabeth BOUVET, Présidente de la CTV

Objet : de l'intérêt de vacciner les filles ET les garçons contre le HPV, vision d'une association de malades du sida

Madame,

Les pathologies causées par le papillomavirus humain, ont un poids important sur la santé de la population, quand on connaît le caractère récidivant des condylomes et le fait que 5 à 10 % de tous les cancers en France sont associés à des papillomavirus humains (HPV) toutes localisations confondues.

C'est en tant qu'association de malades du sida, que nous écrivons à la Commission Technique des Vaccinations (CTV), pour vous exposer combien les séropositifVEs et les personnes LGBTI sont encore plus touchées que la population générale, tributaires d'une vaccination genrée.

Les personnes séropositifVEs au VIH plus touchées

La prévalence des HPV chez les séropositifVEs est bien plus grande que chez les séronégatifVEs. Les défenses immunitaires amoindries n'aident pas à la clearance, c'est-à-dire à l'élimination du virus des tissus. Pour exemple, chez les personnes séropositives, trois quarts des femmes, la moitié des hommes hétérosexuels et presque tous les gays sont porteurs de ce virus au niveau anal.

Les séropositifVEs développent plus facilement des condylomes et ces condylomes sont beaucoup plus envahissants. A peu près 1 séropositifVEs sur 4 développe des condylomes. Une fois traités les condylomes ont un risque important de récidives.

L'espérance de vie des personnes séropositifVEs a augmenté pour atteindre celle de la population générale grâce à l'arrivée des traitements antirétroviraux. D'autres pathologies se greffent à l'infection VIH, dont les cancers. Une personne porteuse du VIH a un risque plus fort de développer certains cancers.

Le cancer de l'anus est un cancer rare ayant une incidence annuelle de 1,5 pour 100 000 personnes dans la population générale. Les personnes séropositives ont un sur-risque estimé à 29 fois celui de la population générale. Le sous-groupe le plus à risque est celui des gays avec une incidence annuelle de 75 à 137 cancers pour 100 000 personne, soit 30 à 100 fois celle de la population. Par ailleurs, son âge de survenue est plus précoce en cas de séropositivité (45 ans contre 62 ans). Le cancer de l'anus est le 3e cancer chez les hommes et le 7e chez les femmes séropositives.

Chez les femmes séropos

Les femmes séropos nées avec un utérus ont deux à six fois plus de risque de développer un cancer du col de l'utérus compte tenu de la baisse de l'immunité. Aussi le diagnostic de cancer du col est posé 10 ans plus tôt chez les femmes séropositives que chez les femmes séronégatives.

Les femmes trans séropositives très exposées

Peu de données sont présentes dans la littérature scientifique sur les personnes trans, étant pourtant une population très touchée par le VIH.

Bien qu'on ne puisse pas comparer des données de cohortes aussi facilement, les 34% de présence de lésions anales chez les HSH séropositifs de la cohorte de l'hôpital Bichat sont bien loin des 73% de lésions anales présentes chez les femmes trans séropositives de la cohorte transgenre M→F de l'hôpital Ambroise Paré présentées à la conférence Afravih 2012. Il y a plus qu'un facteur deux.

En plus des HSH et des personnes séropositives, les femmes trans sont donc très touchées par les pathologies liées aux HPV, qu'elles soient séropositives ou non. Du fait de leur plus grande précarité, de leur non accès aux droits sociaux, de la violence qu'elles subissent, les femmes trans ont plus de difficulté à rentrer dans le système de soin et donc y arrivent avec une pathologie aggravée. Par ailleurs un grand nombre de femmes trans exercent le travail du sexe et rencontrent alors plus fréquemment des souches de HPV, en raison du nombre de partenaire élevé.

Chez les lesbiennes

Les lesbiennes ont moins tendance à réaliser un suivi gynécologique, parfois à cause de mauvaises expériences avec ces praticienNEs. Elles se sentent moins concernées par l'infection à papillomavirus, à l'origine de la majeure partie des cancers du col de l'utérus. Mais ce n'est pas parce les rapports sexuels vaginaux avec les hommes cisgenres ne sont pas pratiqués que l'infection à papillomavirus n'est pas possible. Les contacts digitaux et uro-génitaux peuvent également transmettre l'infection. Une étude anglaise a montré que les lesbiennes étaient dix fois moins nombreuses à pratiquer un test dans les trois ans, alors que l'étude concluait qu'elles étaient autant à risque de développer un cancer du col que les femmes hétérosexuelles.

La trop faible couverture vaccinale française

Il a été clairement démontré l'efficacité de des vaccins Gardasil® et Cervarix® contre les lésions dues aux HPV chez les filles. En Australie grâce à une vaccination réalisée à l'école et chez le médecin généraliste, il a été observé en 2011 la quasi disparition des condylomes chez femmes de moins de 21 ans. Mais en France, la couverture vaccinale est très faible et recule. En 2009 la couverture vaccinale des filles de 14-16 ans ayant reçu un schéma complet en 3 doses était estimée à 31%, en 2012 elle était de 22,9 %. Ceci est dû à plusieurs facteurs dont des craintes d'effets secondaires largement médiatisés, craintes que des études ont invalidées. Le fait que l'activité sexuelle de la jeune fille soit mentionnée dans les premières recommandations de 2007 où la vaccination commençait à 14 ans n'a pas aidé. Pour pallier à cela, les recommandations ont changé en 2013 en abaissant l'âge de la vaccination à l'âge actuel de 11 ans, ce qui a permis de retirer la mention d'activité sexuelle. Enfin un dernier facteur est celui du vaccin exclusivement réservé aux filles. La sexualisation de ce vaccin ne participe pas à son adhésion par la population. Derrière cette vaccination des filles uniquement, il y a l'idée que les hommes seront protégés indirectement par les femmes vaccinées lorsqu'elles étaient jeunes filles. Cette idée fonctionne quand la couverture vaccinale des jeunes filles est importante, ainsi une immunité de groupe apparaît.

Les gains d'une vaccination des garçons en plus des filles

Face à la faible couverture vaccinale française, une remobilisation pour inciter à ce que les jeunes filles soient vaccinées ne sera pas suffisante pour constater une amélioration. La seule option possible est d'augmenter la population à vacciner, c'est-à-dire de vacciner également les garçons.

Par ailleurs d'un point de vue éthique, les hommes ne peuvent pas se protéger aujourd'hui et ne sont pas protégés. La situation actuelle fait reposer la responsabilité de la prévention seulement sur les filles, sachant que l'on parle d'une IST qui touche les deux sexes. Vacciner les garçons désexualisera la vaccination.

Recommandation de vaccination pour les HSH de moins de 26 ans - Les HSH non protégés contre les HPV

La protection des hommes de manière indirecte par les femmes oublie complètement la protection des gays et bi. C'est pour cela qu'en février 2016, le Haut Conseil en Santé Publique a recommandé qu'un accès au vaccin anti-HPV soit proposé dans les CeGIDD et dans les centres de vaccination aux hommes de moins de 26 ans qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes. Mais cette recommandation est vaine, car elle implique que les gays et les bi se sachant concernés par une recommandation aillent se faire vacciner de leur propre initiative. Il est rare en effet qu'un gay ou bi parle de son orientation sexuelle à un médecin, qui plus est quand il est adolescent auprès de son médecin de famille. De plus, on sait que la vaccination a sa plus grande efficacité quand la personne vaccinée n'a pas encore rencontré de virus HPV, c'est-à-dire quand elle n'a pas encore eu de rapport sexuel. Ainsi, il faudrait vacciner les gays et bi au cours de leur plus jeune âge. Un argument de plus pour vacciner tous les garçons au même âge que les filles. La recommandation le sait, c'est pour cela qu'elle précise "le bénéfice de cette vaccination sera d'autant plus important que le début de l'activité sexuelle sera récent et que le nombre de partenaires passés sera faible". De plus, les centres de vaccination n'ont pas reçu de budget permettant d'acheter les vaccins. Ces centres n'en ont donc pas dans la pratique.

Les ActupienNEs revendiquent une vaccination des jeunes filles ET des jeunes garçons, afin que la couverture vaccinale augmente, mais aussi et surtout pour que l'on cesse de laisser sur le rebord de la route, sans aucune protection, les homos, bi et autres HSH, les personnes trans et intersexes. Ne pas vacciner tout le monde, c'est aussi arriver à avoir des séropositifVEs pas touTEs protégéEs contre le HPV, alors même que les condylomes et cancers associées ne leurs laissent aucun répit.

Ne pas établir maintenant une vaccination des jeunes filles ET des jeunes garçons, c'est permettre les futurs cancers de demain. La stratégie nationale de santé sexuelle, le Conseil Nationale du Sida, plusieurs PRS2 de régions, ..., recommandent d'étendre la vaccination aux jeunes garçons. Il est temps.

Nous restons à votre disposition pour préciser ensemble le besoin d'une vaccination de touTEs les jeunes, notamment lors d'un entretien où nous pourrirons vous exposer nos outils d'information sur le sujet. Dans l'attente de votre réponse, nous vous prions d'agréer l'expression de notre considération.

Notre action du 1er décembre à Bergerac (24100)

Sida : opération prévention à Bergerac le 1er décembre Sida : Bergerac, territoire oublié, Les ActupienNEs s'engagent

Les décennies se sont enchaînées, les contextes ont changé mais les difficultés sociales, économiques et affectives des séropos qui existaient au début de l'épidémie sont restées les mêmes, alors que les traitements et la survie avançaient.

Dans un climat qui minimise **l'impact du VIH** sur une vie, nous sommes pousséEs à rétablir la vérité: **le sida n'est pas une maladie chronique**.

Un territoire tel que Bergerac est d'autant plus isolé qu'il ne dispose que de trop peu d'accès aux informations sur le VIH/sida et les autres IST, aux outils de prévention dont les traitements destinés aux séronégatifs ayant des pratiques sexuelles dites à risques (la PreP), et fait face à l'absence, bien plus grave, de la possibilité de se faire dépister facilement. Non le sida n'est pas une maladie chronique. Il laisse toute la place à d'autres maladies qui s'y greffent et tuent à petit feu.

Prévenir, informer, agir, Les ActupienNEs s'engagent en ce sens sur le territoire de Bergerac.

L'association sera présente le samedi 1er Décembre, place sainte Catherine face à l'église dès 9h. Vous pourrez aussi bénéficier d'un dépistage rapide, anonyme ET gratuit de 15h à 17h.



Les galères de nos militants en 2018

Rémy: "Mes parents me lâchent, le sida m'attrape"

Que diront les voisinEs?

La famille était vue comme courageuse, sans problème, forte depuis la mort du père il y a maintenant 13 ans. Le voisinage de la rue du Progrès, qui porte mal son nom, avait-il entendu les insultes et les dépréciations quotidiennes que la mère adressait au petit dernier depuis 6 ans ? Il avait le malheur d'être pédé, un « fou », un « malade », un « on sait ce que tu es ». Le voisinage de la rue du Progrès avait-il remarqué l'intensification des attaques de la mère quand le jeune s'est retrouvé avec le virus dans le sang, le jour de ses 21 ans, après 3 ans d'homophobie parentale ?

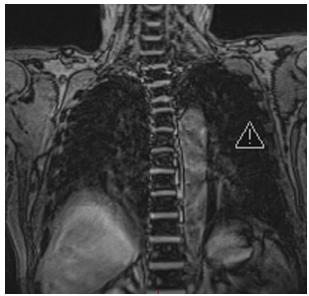
Hier, j'ai définitivement claqué la porte de ce foyer du désastre. Hier j'ai laissé sur le sol de l'entrée un message pour que tout le monde sache : « Mes parents me lâchent, le sida m'attrape ». Tous les parents doivent comprendre que discriminer son enfant, lui en vouloir pour ce qu'il est, c'est le livrer au sida. Cette famille m'a mis à terre, m'a effacé, m'a fait perdre toute estime de moi, et quand le plus mal arrivait, elle m'a piétiné encore plus. Je me suis relevé tout seul, je suis devenu Président d'Act Up-Paris parce que j'étais le seul de l'association ayant une situation personnelle compatible avec cette mission, parce que j'étais et je suis en colère.

La honte doit changer de camp, c'est à ces parents d'être à terre maintenant, de se retrouver avec ce message au sol et d'en comprendre la causalité. Contrairement à ce que cette famille disait, je ne l'ai pas cherché, ce n'est pas bien fait pour moi et en effet, je crèverai plus vite. Pendant toutes ces années où je suis resté au contact de ces personnes, j'ai cherché à les raisonner, à faire perdurer des relations familiales. Désormais, je ne sais pas si on peut changer les gens, mais une chose est sûre, certains ne changent jamais et empirent. Le garçon qu'on voyait depuis sa fenêtre s'occuper minutieusement du jardin de sa mère, était en lutte à vrai dire. Il ne voulait pas partir tout de suite sans essayer de faire entendre.

J'ai réussi à garder la tête alors qu'on voulait me détruire avec des mots, je représente des malades, ainsi je me dois de dire ce qui est arrivé dans ma vie, parce que je suis loin d'être le seul dans ce cas. Je vois ceci se reproduire pour tout plein de mes amis en ce moment. Et qu'en est-il des mineurEs ayant fait plus des milliers de kilomètres touTEs seulEs pour survivre? Les autorités continuent-elles à les lâcher? MES PARENTS ME LACHENT, LE SIDA M'ATTRAPE.



Xtophe et son tassement de vertèbre dû à l'ostéoporose, le médecin : "mais vous n'êtes pas une femme ménopausée!"



Suivi hospitalier : "mais vous n'êtes pas une femme ménopausée!"

Au départ cela aurait pu être la répartie d'un début de sketch, effectivement j'étais un homme de 52 ans lorsque mon infectiologue m'a sorti cette phrase. C'était lors de mon rdv hospitalier qui venait de passer à tous les 8 mois, avec une proposition à 10 mois. J'ai posé la question, « ce serait peut-être bien vu mon âge, les molécules que j'ai prises, ostéodensitométrie d'envisager une osseuse » et j'ai eu cette réponse. A vrai dire au départ, je pensais demander un bilan annuel de synthèse (tout plein d'examens prévus une fois par an pour chaque séropo, mais très rarement fait). Connaissant l'engorgement de cet hôpital de banlieue, je m'étais abstenu.

A ce moment là, le long cheminement qui avait permis une relation de confiance avec ce médecin a disparu. Ben voyons, pas de discussion, pas d'argumentation, d'interrogation mais ce laconique: « vous n'êtes pas une femme ménopausée!». Le plus énervant était que je ne lui avais jamais

demandé de ma propre initiative de faire un examen avant.

De coutume, quand ça ne va pas avec un praticien de la santé, y-a qu'une solution, tu en changes. Donc comme je devais déménager pour revenir à Paris, j'ai choisi de retourner dans une des grandes usines près de mon domicile dans le 13^{ème}: un retour aux sources où j'ai accompagné de trop nombreux amis lors de la période de l'hécatombe.

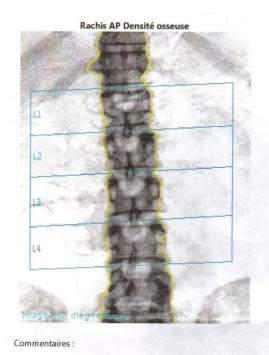
Là, il a fallu choisir un médecin. Sur le conseil d'un ami, j'ai choisi un vieux de la vieille. Bonne et mauvaise idée, j'y reviendrai plus tard. Donc, première bonne surprise, les délais pour les rendez-vous n'excédaient pas plus de 15 jours, quand vous êtes habitués à au moins 4 mois ça change. Mon dossier n'avait pas été transféré, mais ça c'est normal, chaque centre hospitalier considère comme propriétaire de votre dossier. Faut dire que lors de mon départ en banlieue, mon dossier n'avait jamais été transféré (on dira : un prêté pour un rendu). Donc je suis arrivé avec les comptes-rendus et 18 ans d'analyses biologique en possession, au cas où. Naïvement je pensais que ces informations étaient dans la même base de données, que le consentement que j'avais signé dans le 93 valait pour tous les hôpitaux au moins d'Ile de France, ben non. Conclusion, ce premier rendez-vous médical a été un rendez-vous administratif qui a consisté pendant une demi-heure pour mon médecin à remplir des champs de mon dossier médicale informatique et les papiers pour mon premier bilan annuel de synthèse.

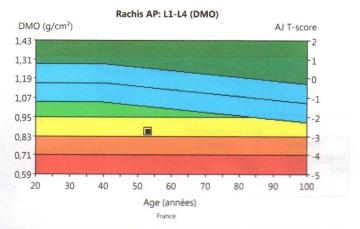
Comme c'était le premier bilan annuel de synthèse depuis ma mise sous traitement en 1990, il a été réalisé en 3 demi-journées. Tous les examens inclus dans les recommandations pour le suivi des personnes vivant avec le VIH ont été faits sans oublier les vaccinations.

Conclusion: « risque osseux élevé avec déficit en vitamine D et découverte d'une ostéoporose rachidienne et d'une fracture T3 (fracture vertébrale)». N'en déplaise à mon ancien infectiologue, j'ai bien le squelette d'une femme ménopausée.

Si cet examen avait été fait plus tôt, j'aurais un capital osseux en meilleur état. Pour l'instant avec mon rhumatologue on a choisi l'option pas de traitement et changement de mon alimentation avec un apport en calcium et en vitamines et on verra. Ce qui me met en colère, c'est le temps perdu, alors que l'examen coûte moins de 40€. Depuis longtemps, j'aurais mangé plus de laitages et aliments riches en calcium et me serait un peu plus exposé régulièrement au soleil.

Maintenant, je dois reconstruire ce lien particulier qu'est la confiance soignant / soigné, car l'idée de prendre un vieux de la vieille comme infectiologue n'était pas et n'est plus une bonne idée de nos jours. Car ilELLEs, qui nous accompagnent depuis 30 ans, bien souvent depuis le début de l'épidémie vont ou commencent à prendre leur retraite et c'est un nouveau défi qui nous attend, que de les remplacer.





Densitométrie: France			
Région	DMO (g/cm²)	Adulte-Jeune T-score	Age-Egal Z-score
L1	0,840	-2,5	-2,0
L2	0,865	-2,9	-2,4
L3	0,834	-3,1	-2,7
L4	0,888	-2,7	-2,2
L1-L2	0,852	-2,6	-2,1
L1-L3	0,846	-2,8	-2,3
L2-L3	0,848	-3,0	-2,6
L2-L4	0,862	-2,9	-2,4
L3-L4	0,861	-29	-2,4
L1-L4	0,857	(-2,8)	-2,3



Les ActupienNEs, une association où l'expertise est notre arme pour lutter contre le sida face aux autorités et à la sous-information généralisée d'aujourd'hui

Dire que l'épidémie serait finie est une erreur. Le virus est fort, la recherche a ses grandes stratégies pour obtenir la guérison, bien que ces stratégies ne soient qu'à un état très schématique. Cette année, s'est fondée, Les ActupienNEs, un projet associatif où les militantEs n'ont pas peur, pour être en accord avec les besoins militants actuels, de devenir et d'être des expertEs sur le sujet, d'être des garde-fous face aux autorités, pour lutter contre le sida, les hépatites et les Infections Sexuellement Transmissibles.

Ce nouveau projet associatif est centré sur le plaidoyer face aux autorités, réalisé par des militantEs qui montent en expertise en s'appropriant les problématiques à porter, dans un contexte où la lutte contre le sida et les urgences ne sont plus les mêmes qu'en 1989. L'indifférence se trouve aujourd'hui bien cachée dans les systèmes d'accès aux soins, d'accès aux droits, d'accès à la prévention et dans des plans de lutte contre les discriminations, mis en place timidement et partiellement par les autorités sanitaires et politiques.

Ce nouveau projet associatif, de par sa nature, est aussi politique, avec une parole partant de notre séropositivité, des accidents de vie que l'on a eus, de nos résiliences personnelles, du parcours de nos proches. En cela, une lutte contre le sida qui tient un discours où la maladie serait devenue chronique ne nous convient vraiment pas.