

# Mobilisation associative & Implication des personnes concernées dans la recherche

*« Rien pour nous,  
sans nous »*

2<sup>ème</sup> journée nationale CancerVIH – 23 novembre 2018  
Aurélien Beaucamp, président de AIDES

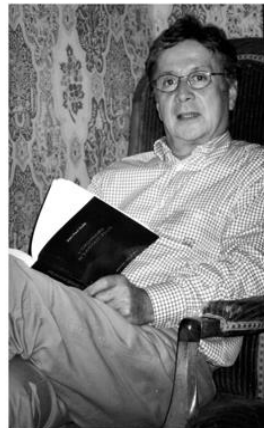


# AIDES en bref

- Création de AIDES en 1984 par Daniel Defert
- Principes éthiques forts:
  - **Non-jugement**
  - **Confidentialité**
  - **Compatibilité santé publique et droits humains**
- En 2018, AIDES comprend 1200 volontaires, 480 permanents, 150 000 membres donateurs, 76 lieux de mobilisation

Association de personnes

- Séro-infectés-es
- Séro-concernés-es
- Séro-exposés-es
- Séro-solidaires



Daniel Defert devient le 1<sup>er</sup> président de AIDES

Michel Foucault



Lettre proposant la création de AIDES, par Daniel Defert en 1984.

C'est la première mouture d'un projet d'association, qu'il s'agit d'amender mais je tiens aux grands axes. J'ai passé du temps activement à Londres auprès du Terence Higgins Trust, lui-même inspiré par l'exemple de Gay Men's Health Crisis des Etats-Unis. Je pars de leurs réalisations. Avant de les rencontrer je savais déjà que la question du SIDA ne pouvait pas être plus longtemps confinée comme question médicale.

Crise du comportement sexuel pour la communauté gay, le SIDA prend de plein fouet majoritairement une population dont la culture s'est récemment edifiée autour de valeurs gynéciques, de santé, jeunesse perpétuelle. Nous avons à affronter et institutionnaliser notre rapport à la maladie, l'invalidité et la mort.

La communauté sera bientôt la population la plus informée des problèmes immunitaires, la plus alertée sur la sémiologie du SIDA et les médecins confient encore leurs scrupules déontologiques à faire ou non la chose au malade. C'est dépassé et les gays n'ont pas pris la mesure des conséquences morales, sociales et légales pour eux.

La libération des pratiques sexuelles n'est pas l'alphà et l'oméga de notre identité. Il y a urgence à penser nos formes d'affection jusqu'à la mort, ce que les hétero ont institutionnalisé depuis longtemps. Je ne retournerai pas mourir chez maman. Nous risquons de nous laisser voler une part essentielle de nos engagements affectifs. Dé familiarisons notre mort comme notre sexualité. Les mouvements gays n'offrent que des alternatives sexuelles : la masturbation comme nouvelle ressource de l'imagination.

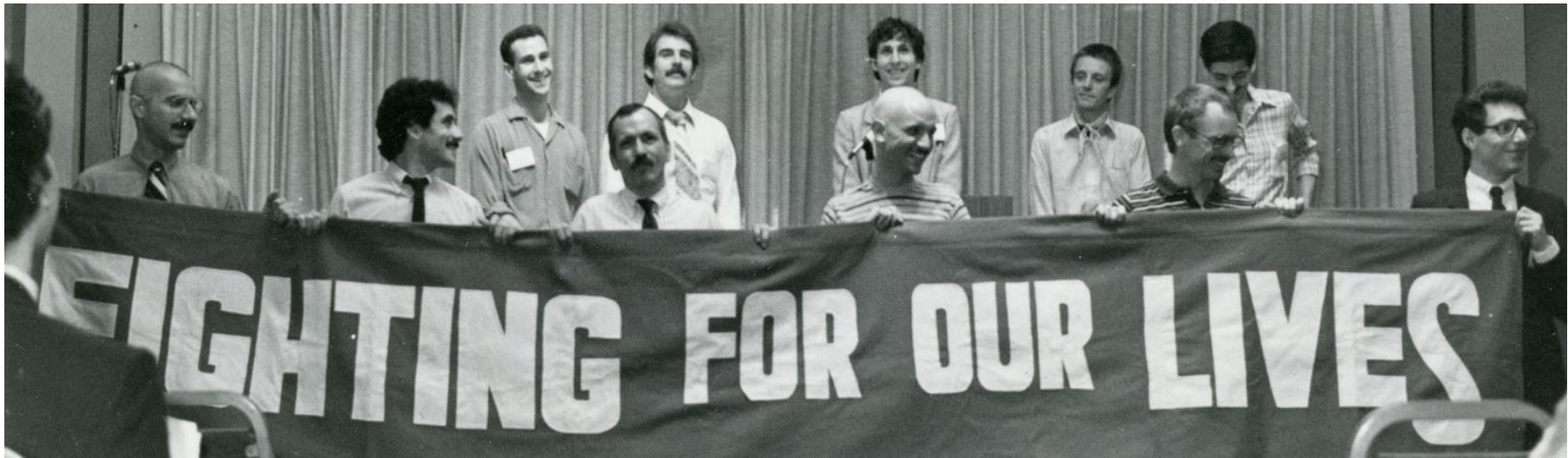
Il y a d'autres intensifications affectives à promouvoir au sein de la culture gay, je dis que c'est un problème culturel donc il y a des aspects psychologiques, matériels et légaux. Il faut les aborder de front. C'est mieux que la panique ou la marginalisation.

Face à une urgence médicale certaine et une crise morale qui est une crise d'identité, je propose un lieu de réflexion, de solidarité et de transformation, voulons-nous le créer ?

Daniel Defert  
le 29/09/1984



# Mobilisation : une Histoire de communauté(s)



**1983 - Mobilisation communautaire à Denver de personnes vivant avec le VIH.**

- Cri de ralliement: « ***Puisque vous ne pouvez rien faire pour nos vies, écoutez au moins ce que nous avons à en dire*** »
- Réclament d'être associées à toutes les décisions les concernant dans les domaines de la recherche, de la prise en charge médicale et des politiques de santé, et que leur expérience de vie soit reconnue.



# Mobilisation : une Histoire de communauté(s)

**1994 - 42 pays adoptent le principe GIPA** – *Greater involvement of people living with AIDS* et s'engagent :

- à soutenir l'implication des PVVIH
- à créer des contextes légaux, politiques et sociaux favorables pour elles
- à garantir aux PVVIH leur droit à l'autodétermination et à leur participation aux processus de prise de décisions qui affectent leur propre vie.

>> *Aujourd'hui, 189 pays ont intégré ce principe à leur stratégie de lutte contre le VIH.*

**2017 - la Déclaration communautaire de Paris** élargit les principes de Denver aux communautés concernées par le virus, les « populations clés » (HSH, personnes trans, travailleurs-ses du sexe, usagers-ères de drogues et détenus-es, migrants-es).

>> *Aujourd'hui, 175 associations signataires dans le monde.*



# La démarche communautaire à AIDES

- **Faire avec, pas pour**

- Basée sur la mobilisation des groupes séro-concernés
- Démarche ascendante et participative
- Promotion de la santé globale

- **Basée sur le savoir profane et l'expertise**

du vécu (vivre avec le VIH ou vivre avec le risque)

- **Objectif de transformation sociale**



# Trois périodes de la lutte contre le VIH/sida

## – 1984-1996: Maladie mortelle

- Accompagnement dans la maladie et vers la mort
- Prévention, HSH et UD
  - **Accès aux traitements via la recherche**
  - **Enjeux éthiques forts : création du TRT-5**

## – 1996-2008: Maladie chronique

- Accompagnement dans le « vivre avec » les traitements
- Du « tout capote » vers la diversification de la prévention
  - **Observance**
  - **Qualité de vie et réduction des effets indésirables**

## – 2008-présent: Maladie chronique maîtrisée

- En finir avec l'épidémie : nouvelles approches préventives
  - **Gestion des comorbidités**
  - **Allègement (thérapeutique, poids de la séropositivité)**



# En matière de recherche : de la méfiance à la co-construction

- **Une première période** de **méfiance**, voire de défiance:
  - > Éthique des essais et de l'accès aux thérapeutiques
- **Une deuxième période** de **consultation**
  - > Participation aux instances, représentation (actions coordonnées avec l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (SNRS), rapports d'experts, analyse données épidémiologiques, HAS,...)
- **Une troisième période** de **co-construction** de la recherche
  - > Une recherche communautaire qui produit de la transformation sociale : autorisation des Tests rapides d'orientation diagnostique (TROD), de l'éducation à l'injection, de la Prep, etc.



# Plaidoyer et recherche thérapeutique

Evolution des revendications des personnes concernées  
et associations de patients-es

# Plaidoyer et recherche thérapeutique

## Evolution des revendications des associations de patients-es

1. **Le combat pour l'accès précoce** (années 1980-1990)
2. **La lutte contre les effets indésirables** (années 2000)
3. **La lutte contre la hausse fulgurante des prix des médicaments et innovations thérapeutiques** (2014 à aujourd'hui)



**Années 1980-1990**

**Accès précoce aux traitements « à tout prix »**

**Années 2000**

**Lutte contre les effets indésirables**

**2014-aujourd'hui**

**Des prix raisonnés pour un accès universel aux médicaments et innovations thérapeutiques**



# Plaidoyer et recherche thérapeutique

## Evolution des revendications des associations de patients-es

### 1. Le combat pour l'accès précoce (années 1980-1990)

#### >> La création des Autorisations Temporaires d'Utilisation



#### (ATU)

Des « protocoles compassionnels » à un accès précoce



règlementé et sécurisé

Des ATU dans l'intérêt des patients-es et usagers-ères

*(et pas pour « prépositionner » un prix élevé de médicament)*



# Plaidoyer et recherche thérapeutique

## Evolution des revendications des associations de patients-es

### 2. **La lutte contre les effets indésirables** (années 2000)



>> **Victoire associative avec le New-Fill (lipoatrophies faciales)  
ou la mise en évidence d'effets psy (efavirenz)**



Préoccupations centrées sur la santé globale

#### **Nouveaux enjeux :**

- Observatoire des ruptures de médicaments.
- Effets à long terme (allègement soutenu à l'ANRS).
- Effets populationnels (UD, femmes, PVVIH vieillissantes, personnes trans...).



# Plaidoyer et recherche thérapeutique

## Evolution des revendications des associations de patients-es



### 3. La hausse des prix des médicaments (2014 à

aujourd'hui)  
Aujourd'hui, **le prix du médicament** pèse sur

:

- **l'accès aux médicaments** (nouveaux antiviraux directs anti-VHC en 2014)
- **les choix de premières lignes** (recommandations Morlat)
- **l'optimisation des thérapies** (étude ANRS-GOTA)



# Plaidoyer et recherche thérapeutique



## 3. La hausse des prix des médicaments (2014 à aujourd'hui)

### Impact des analyses médico-économiques sur

Les nouvelles molécules (« niches » de patients) 

Les nouveaux modes de prise (injectables et long-acting)

Les stratégies de prévention (coût-efficacité de la Prep dans sa diffusion)



# Plaidoyer et recherche thérapeutique



## 3. La hausse des prix des médicaments (2014 à

**Avec la Ligue contre le cancer, je veux la fin des prix exorbitants des médicaments contre le cancer.**

Je signe la PÉTITION sur : [change.org/cancers-chers-medicaments](http://change.org/cancers-chers-medicaments)

**1 000 nouvelles personnes atteintes de cancer par jour en France. Et pendant ce temps...**

Inexplicables et inacceptables, les prix des médicaments innovants en cancérologie sont inaccessibles à de nombreux malades atteints de cancer les condamnant à une mort certaine.

LA LIGUE  
ligue-cancer.net

**Les acteurs de la lutte  
contre VIH/hépatites  
ont là un sujet  
commun avec la lutte  
contre le cancer !**

MAI 2017

ÉTAT DES LIEUX ET DES CONNAISSANCES

**LE PRIX  
DES MÉDICAMENTS  
ANTICANCÉREUX**

e-cancer.fr

INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Rapport de l'INCA – Mai 2017



# Lutte contre VIH et cancer : nos propositions

# Lutte contre VIH et cancer : nos propositions

## >> Dépistage et prévention : le développement d'une approche positive en santé sexuelle

- Accompagnement de parcours en santé sexuelle
  - Abord de la sexualité en médecine de ville
- >> Stratégie nationale de santé sexuelle (SNSS),  
Guide parcours et consultation en ville (Saisine  
AIDES / TRT-5 de la HAS)
- La prévention (à 2% des dépenses de santé) n'est pas à la hauteur de l'enjeu.



# Lutte contre VIH et cancer : nos propositions

## >> Des vaccins anti-cancers? Il en existe!

- **HPV** (virus du papillome humain) :  
AIDES demande au Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) depuis 2013 la proposition de vaccins aux filles + garçons
- **VHB** (virus de l'hépatite B):  
Des recommandations rendues plus claires par populations (HSH) auprès du ministère de la santé au sein de la Stratégie nationale de santé sexuelle (SNSS) et de la Haute Autorité de Santé (HAS), remboursement du duo VHA-VHB



# Lutte contre VIH et cancer : nos propositions

## >> L'organisation des soins:

- AIDES a participé aux chapitres « Tumeurs » et « Organisation des soins » des rapports d'experts
- AIDES est présente dans la plupart des Corevih

**Les PVVIH doivent être associées à ces parcours et passerelles (VIH-Cancer) nouvelles**

**Enjeu de diffuser réciproquement le meilleur des innovations développées dans le VIH ou le cancer.**



# Lutte contre VIH et cancer : nos propositions

## >> Campagne anti-tabac



- PVVIH plus fumeuses (précarité, stigmatisation VIH et populationnelle) et plus à risque des conséquences (inflammation, immunodépression).
- AIDES a mené des projets (Comité National Contre le Tabagisme -CNCT, Institut national du cancer - InCA) mais peu, et la question est parfois difficile  
>> lancement du « moi(s) sans tabac » Santé Publique France) dans nos lieux de mobilisation.



# Merci !

Tour Essor  
14 rue Scandicci  
93508 Pantin CEDEX

0801 160 011 (gratuit depuis un fixe)  
FB : aides  
TW : @assoAIDES

[soutenir.aides.org](http://soutenir.aides.org)

