

UMP

Rapport de Jean-Luc Romero

**Secrétaire national chargé de la lutte contre le sida et la
prévention des comportements à risques**

38 propositions pour

*Faire de la lutte contre le sida une grande cause
nationale en 2005*

Avril 2004

« Face à une maladie qui continue d'emporter beaucoup de jeunes vies, la mobilisation de tous est essentielle : celle des pouvoirs publics, des associations et des scientifiques bien sûr, mais aussi celle des élus. »

Jacques Chirac, président de la République

Message aux 4èmes états généraux d'Elus Locaux Contre le Sida

« Le monde a changé. Aujourd'hui, beaucoup de gens se retrouvent dans une grande solitude, et les liens de solidarité, de fraternité, puisqu'il s'agit beaucoup de fraternité face à la maladie, face à la souffrance, se sont distendus, et il est plus difficile de vivre la maladie, surtout ce type de maladie qui interroge beaucoup, et qui interroge aussi tout de suite sur, ce qui n'échappera à aucun, notre mort à venir. »

Dominique Versini, ancien ministre

Intervention aux 7èmes états généraux d'Elus Locaux Contre le Sida

« Je peux désormais assumer le pire comme le meilleur. Et tout ce qui me reste de vie tendra – outre vers le bien être et le bonheur des miens – vers un seul but : parler au nom et pour ceux qui souffrent en silence et dans l'indifférence. Pour rendre leur vie, leur mort mais aussi, ma vie et ma mort, dignes et respectées. En un mot, humaines. »

Jean-Luc Romero

Extrait de Virus de vie – éditions Florent Massot Présente – mai 2002

38 propositions pour faire de la lutte contre le sida une grande cause nationale en 2005

I. Mener une politique de prévention audacieuse et constamment renouvelée

1. Relancer une campagne nationale « préservatif masculin et féminin à 15 centimes d'euro »
2. Faire deux campagnes de prévention grand public par an
3. Favoriser les campagnes ciblées gérées par les associations
4. Lancer une campagne nationale d'information grand public sur le traitement post exposition
5. Autoriser la délivrance du traitement d'urgence par les centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG)
6. Ouvrir un CDAG, 24 heures sur 24, par département
7. Organiser dans les lycées et collèges un concours de scénarios sur le sida en 2005
8. Expérimenter des espaces d'accueil et d'injection pour les usagers de drogue
9. Transférer le financement des structures bas seuil à l'assurance maladie
10. Organiser des réunions hebdomadaires pour les riverains et les usagers des structures bas seuil
11. Recruter des médiateurs de rue pour les structures bas seuil
12. Mettre à disposition des *kits snif*
13. Généralisation des parloirs ou appartements *intimes* pour les prisonniers hétérosexuels mais aussi homosexuels
14. Expérimentation de la mise à disposition des seringues en prison
15. Création de Centres régionaux d'information et de prévention du sida (CRIPS) en outre-mer
16. Former 100% des lycéens au VIH et à la lutte contre les discriminations, notamment l'homophobie
17. Création d'une Mission interministérielle de lutte contre le sida (MILcS)
18. Conférence annuelle des partenaires

II. Une politique de soins adaptée à l'évolution de l'épidémie

19. Augmentation du nombre de places en appartement de coordination thérapeutique (ACT)
20. Priorité aux logements sociaux pour les affections de longue durée (ALD 30)
21. Mise en place de stages de « retour à l'emploi » pour les ALD 30
22. Remboursement à 100% des opérations de chirurgie réparatrice (conséquences des traitements)
23. Autoriser les médecins de ville à adapter les traitements d'antirétroviraux
24. Accélérer l'examen des demandes de suspension de peines de prison pour raisons médicales
25. Délivrance d'héroïne sous contrôle médical

III. Assouplissement et adaptation de notre réglementation

26. Revoir la réglementation du mi-temps thérapeutique
27. Autoriser la réversibilité de l'allocation adulte handicapé (AAH)
28. Adapter la convention du 19 septembre 2001 sur l'assurabilité des personnes séropositives
29. Combattre la sérophobie
30. Améliorer le PaCS (signature en mairie, suppression des délais de carence)
31. Conférence sur « Prostitution et VIH/IST »
32. Délivrance de CST de plein droit à certains étrangers VIH+

IV. La France, fer de lance de la lutte contre le sida dans le monde

33. 0,7% du PIB consacré au développement
34. Revoir les règles pour l'importation des génériques
35. Mobiliser nos partenaires pour le fonds mondial contre le sida
36. Prévoir un stand France à la conférence de Bangkok

V. L'UMP, un parti engagé dans ce combat pour la vie

37. Organiser, le 1^{er} décembre 2004, une journée de mobilisation de l'UMP contre le sida

VI. Faire de la lutte contre le sida une grande cause nationale en 2005

38. Déclarer la lutte contre le sida grande cause nationale

Jamais autant de personnes n'ont vécu, dans le monde et en France, avec le sida et pourtant jamais il n'a été aussi peu question de cette maladie. Médias, pouvoirs publics, opinion publique se comportent comme si le VIH était désormais et définitivement une affaire entendue.

Dans le monde, 40 millions de personnes vivent avec le sida.

En 2003, cinq millions de personnes ont contracté le virus.

14.000 personnes sont infectées par le sida chaque jour.

L'Afrique sub-saharienne, à elle seule, concentre près de 27 millions de personnes touchées.

20 millions de morts depuis le début de la pandémie à raison de 3 millions de décès par an.

8.000 personnes décèdent chaque jour du sida.

A travers le monde, on recense plus de 13 millions d'orphelins du sida.

En France, entre 110.000 et 150.000 de nos concitoyens sont, aujourd'hui, contaminés par le VIH/sida. 90.000 personnes étaient suivies à l'hôpital fin 2002.

Ces chiffres font peur : en tous cas, ils le devraient. Ils devraient inquiéter, voire alarmer mais ce n'est malheureusement pas le cas, loin de là.

Pire, une indifférence glacée entoure la progression inexorable de ce virus obstinément mortel et toujours plus affamé de vies innocentes.

La maladie s'étend dans le monde entier touchant de plein fouet de nouveaux territoires, comme la Chine ou la Russie. Dans la plupart des pays pauvres se pose toujours la question cruciale de l'accès aux traitements, source de négociations extrêmement conflictuelles au niveau international et toujours pas, malgré Doha et Cancun, totalement résolues.

En France, nos politiques de prévention sont partiellement en échec, car 4.000 à 6.000 Français sont toujours contaminés chaque année, par le VIH, malgré nos connaissances sur les modes de contamination. L'épidémie est très inégalement répartie sur le territoire puisque l'Ile-de-France compte 50% des cas de tout notre pays et la région PACA 10%.

Les premiers chiffres sérieux sur l'épidémie française obtenus grâce à un nouveau système de déclaration obligatoire et anonyme de séropositivité, mis en place en janvier 2003, ne sont pas définitifs. Mais, incontestablement, les premières analyses données par l'Institut national de veille sanitaire confirment nos craintes : la situation s'aggrave.

Le nombre des contaminations au VIH augmente de nouveau, tandis que le nombre des cas de syphilis explose, alors que cette maladie avait quasiment disparu en France depuis plusieurs années.

Au 31 décembre 2002, environ 24.000 personnes présentent une infection au stade sida et 90.000 personnes infectées sont suivies dans les hôpitaux français.

Les comportements à risque se multiplient : une enquête de l'ANRS¹ révélait que l'utilisation du préservatif chez les hommes est seulement de 21% en 2001 contre 37% en 1998.

Les politiques d'information sur la maladie ont, en partie, échoué.

Le niveau de connaissance sur le virus est à son plus bas niveau depuis bien longtemps à tel point que près de 25 % des Franciliens pense même qu'on peut être contaminé par une simple piqûre de moustique. Ils n'étaient que 14 % à le croire en 1994. Pire, 18,7 % sont même convaincus qu'un simple passage aux toilettes peut transmettre le VIH !²

¹ Agence nationale de recherche contre le sida.

² Enquête KAPB – ORS Ile-de-France – 2001.

En outre, le sida est une maladie toujours plus discriminante. La tolérance vis-à-vis des personnes séropositives est en nette régression : seuls 15,3 % des habitants d'Ile-de-France accepteraient d'avoir des relations sexuelles, avec préservatifs, avec une personne contaminée. Les jeunes de 18 à 25 ans sont même 12 % à comprendre un médecin qui refuserait de prendre en charge un sidéen. Selon une étude de AIDES, 100% des employeurs refuseraient de recevoir un candidat qui mentionnerait son état sérologique dans sa lettre de motivation. Enfin, une étude menée, fin 2003, par Sida Info Service confirme que plus de 70% des personnes séropositives estiment avoir été discriminées dans leur travail ou même dans leur vie privée.

Comment en est-on arrivé à cette indifférence suicidaire et à cette sous-information dramatique ?

Deux raisons principales peuvent être données.

- Après avoir été sur-médiatisée dans les années 90, la maladie est victime aujourd'hui d'une sous médiatisation. On ne parle presque plus du sida hormis le 1^{er} décembre, journée mondiale de lutte contre cette pandémie. Cette disparition brutale du paysage médiatique apparaît paradoxale et incompréhensible alors que jamais autant de personnes n'ont été concernées par ce virus.
- Deuxième cause : l'introduction des trithérapies à partir de 1996. L'arrivée de traitements plus efficaces permettant aux personnes contaminées de vivre plus longtemps a changé la perception du sida et a pu laisser croire à nos concitoyens que le sida était devenu une simple maladie chronique. La réalité est malheureusement tout autre. Certes la mortalité et la morbidité du sida ont diminué de 80% à partir des années 1996/97. Pourtant n'oublions pas que, même si l'on meurt moins du sida, on n'en guérit toujours pas ; il n'y a pas de vaccin efficace contre le virus du sida ! En outre, il existe un risque que le virus mute face aux traitements et développe d'actives et fatales résistances.

Dans ce climat inquiétant de démobilitation et de sous-information, les associations de lutte contre le sida, qui ont porté avec constance cette lutte, sont aujourd'hui désemparées. Alors qu'elles jouent un véritable rôle de service public, elles se sentent si abandonnées par

l'opinion publique, comme par les pouvoirs publics, qu'elles ont la terrible impression de se retrouver dans la situation dramatique du début des années 90, quand leurs responsables mouraient dans une grande indifférence.

Evidemment, cette situation paraît surprenante à première vue, car la lutte contre le sida est incontestablement et courageusement prise en compte par l'actuel gouvernement. La droite a d'ailleurs assumé parfaitement l'arrivée du sida qui fut appelé à ses débuts le *cancer gay*. Alors que le gouvernement socialiste refusa, en 1985, d'autoriser la publicité sur le préservatif et de permettre la vente libre des seringues dans les pharmacies par peur *d'effrayer les électeurs*³ et que François Mitterrand montrera une réelle répugnance à prononcer le mot sida – il le dira enfin en 1986 ! – Jacques Chirac, alors maire de Paris, n'hésitera pas à s'impliquer rapidement contre cette nouvelle maladie.

Le président de la République a toujours délivré une parole forte et mobilisatrice sur le sida tant au plan national qu'au plan international. Il n'a jamais économisé ni sa parole, ni ses gestes pour mobiliser tout autant nos concitoyens que les chefs d'Etat étrangers dans cet exaltant Combat pour la Vie. Ainsi, avec le Premier ministre et le ministre de la santé, il a largement épargné à la lutte contre le sida la rigueur budgétaire, par ailleurs nécessaire en cette période difficile de presque récession.

A l'international, le chef de l'Etat a été plus loin même en triplant la contribution française promise au Fonds mondial contre le sida par le gouvernement Jospin, qui passe ainsi de 50 à 150 millions d'euros, faisant de notre pays le deuxième contributeur après les Etats-Unis – en fait, le premier rapporté à notre puissance économique. Récemment encore le Premier ministre a annoncé une rallonge financière à ESTHER⁴. L'exemplarité de la France et de ses gouvernants n'est donc pas contestable. Pourtant, en France, même si les crédits accordés à la lutte contre le sida ne sont pas en baisse, leur stagnation apparaît problématique eu égard à la recrudescence du nombre de cas et à l'effroyable précarisation des patients.

³ « Dans les années 1984-1985, il y a eu la conjonction de cette bonne volonté de gauche qui se refusait à assimiler le sida aux homosexuels et de ce refus d'entreprendre toute action qui pouvait gêner – ce qui caractérise si bien le gouvernement Fabius. Un désir de respectabilité, un raisonnement en simples termes d'efficacité électorale : la gauche avait désormais peur de faire peur. » Huguette Bouchardeau ancien ministre de l'environnement de Laurent Fabius in *Le rose et le noir* - Frédéric Martel - Seuil – 1996.

⁴ Ensemble pour une solidarité thérapeutique en réseau.

On sent donc bien qu'il faut redonner un nouvel élan à la lutte contre le sida au risque, en cas d'abstention, d'assister impuissant à une catastrophe sanitaire annoncée et aujourd'hui incontestablement inéluctable.

Des mesures nouvelles sont désormais indispensables pour redonner de l'efficacité à notre politique de prévention, de prise en charge des malades et d'aide aux pays en voie de développement. Quelques pistes dans ces domaines vont vous être offertes sachant que j'ai volontairement fait l'impasse, dans ce document, sur une partie de ma mission - la prévention générale des comportements à risques, suicide, toxicomanie, etc... - préférant pour ce premier rapport mettre l'accent sur un combat trop souvent négligé aujourd'hui : celui contre le sida et la réduction des risques sanitaires chez les toxicomanes.

I. Mener une politique de prévention audacieuse et constamment renouvelée

Sans vouloir faire un catalogue à la Prévert, je vous suggère différentes mesures qui peuvent être applicables à court ou moyen terme. La lutte contre le sida doit encore aujourd'hui et, malgré son 23ème anniversaire, se négocier dans l'urgence. Son caractère toujours mortel l'exige.

- Relancer **une campagne nationale « préservatif à 15 centimes d'euros. »** Chacun a en mémoire *le préservatif à un franc* et le succès considérable de cette opération. Elle doit bien sûr être étendue au préservatif féminin. Outil de prévention très efficace, il est malheureusement inutilisé à cause notamment d'un coût beaucoup trop élevé et d'un manque d'information. Le succès d'une telle campagne dépend obligatoirement d'un investissement financier de l'Etat. Les collectivités locales pourraient être associées à cette opération notamment l'Ile-de-France en raison de sa situation épidémiologique.
- Outre **les campagnes ciblées choisies par l'INPES à destination des populations prioritaires sur appel d'offre auprès des associations de lutte contre le sida**, le bruit de fond général autour du VIH/sida doit s'amplifier considérablement. Les connaissances et l'intérêt vis-à-vis du VIH s'effondrent et il devient nécessaire

d'organiser **deux campagnes différentes et grand public par an** : une avant l'été, l'autre à l'occasion de la journée mondiale contre le sida sur les télévisions et radios nationales et dans la presse nationale et la PQR.

- L'accès au traitement post-exposition doit être enfin promu. Qui sait, en effet, qu'une personne qui a pris un risque doit aller, dans les 48 heures maximum, aux urgences des hôpitaux où un médecin pourra, s'il l'estime nécessaire, lui prescrire un traitement d'urgence ? **Une campagne nationale grand public doit donc être rapidement lancée pour faire connaître le traitement post exposition.** Son accès doit aussi être facilité. **C'est pourquoi, il est indispensable de permettre aux centres de dépistages anonymes et gratuits (CDAG) de prescrire le traitement d'urgence.** Il conviendrait ensuite **d'assurer l'ouverture d'un CDAG, par département, 24 heures sur 24,** tout en conservant, bien sûr, la possibilité d'accéder à ces conseils et ce traitement par le biais des urgences des hôpitaux qui sont de vraies structures de proximité.
- Pour sensibiliser collégiens et lycéens, **l'éducation nationale pourrait lancer, en 2005, un concours de scénarios sur le sida** à l'image de celui organisé, il y a quelques années, par le CRIPS⁵ Ile-de-France. Les meilleurs scénarios seraient retenus pour faire l'objet de courts métrages retransmis dans les salles de cinémas et les chaînes de service public.
- Après le vote d'un amendement à la loi de santé publique qui donne une base légale à la politique de réduction des risques chez les toxicomanes, il s'agit de redonner un nouvel élan à cette politique mise courageusement en place par Mmes Barzach et Veil et M. Douste-Blazy. D'une part, il s'agit après la création des boutiques dont le succès est évident, de tenter **l'expérimentation, dans plusieurs grandes villes françaises, d'espace d'accueil et d'injection pour les usagers de drogue.** Après l'échec de la tolérance vis-à-vis des scènes ouvertes, la Suisse expérimente avec succès de telles structures. Elles donnent des résultats incontestables en terme de santé publique mais aussi de sécurité. Enfin, elles rassurent incontestablement les riverains des lieux de deal, comme j'ai pu le constater lors de plusieurs visites de la salle d'injection de Genève, *Quai 9*. De nombreux pays, dont les dirigeants n'ont rien d'irresponsables, s'y sont récemment engagés : l'Allemagne, les Pays-Bas, l'Espagne, l'Australie, le Canada, etc...

⁵ Centre régional d'information et de prévention du sida. Il en existe huit actuellement.

- Pour pérenniser les structures *bas seuil* destinées aux toxicomanes (les 45 boutiques, les 2 sleep-in, les 97 programmes d'échanges de seringues, les automates), il s'agit de **transférer leur financement à l'assurance maladie**.
- Afin de favoriser l'intégration des structures *bas seuil* dans leur environnement et de rassurer les riverains, il est nécessaire de **conditionner le financement de ces structures à l'organisation d'une réunion hebdomadaire ouverte aux usagers de drogue, aux professionnels et aux riverains, tout comme le recrutement de médiateurs de rue doit être exigé**. Les financements de ces structures devront bien sûr prendre en compte ces nouvelles obligations à même de concilier les intérêts contradictoires des toxicomanes et des riverains.
- L'efficacité de la mise à disposition de seringues propres n'est plus à démontrer. L'Etat, depuis Michèle Barzach, a dépassé ses réticences et a financé les programmes d'échange de seringues. Les résultats, en terme de santé publique, sont incontestables puisque, depuis la généralisation de cette politique dans les années 93-95, les cas de sida se sont effondrés chez les toxicomanes. Malheureusement, les contaminations au virus de l'hépatite C (VHC) ont explosé. Même si les études ne sont pas encore achevées, l'efficacité des *kits snif* pour les usagers de drogues par aspiration nasale notamment semble réelle. Il est donc indispensable que **l'Etat finance la généralisation du kit snif**. C'est une élémentaire précaution.
- La prison reste un lieu de contamination évident au VIH et au VHC. Il s'agit de **rendre plus accessibles les préservatifs** qui sont disponibles mais souvent impossibles à se procurer sans être remarqué, tout comme il semble opportun de **généraliser l'ouverture de parloirs ou d'appartements intimes permettant aux prisonniers de recevoir leur partenaire !** Cette possibilité doit bien sûr être autorisée à tous les prisonniers qu'ils soient hétérosexuels, mais aussi homosexuels. **Des programmes d'échanges de seringues doivent aussi être expérimentés en prison**, comme cela se fait en Suisse, Allemagne et Espagne. Les expériences menées dans ces pays montrent que cela n'augmente aucunement la consommation et n'a suscité aucune agression vis à vis des gardiens de prison. Cette mise en place devrait être expérimentée et les gardiens de prisons doivent être associés à cette politique pour les rassurer et leur en expliquer les résultats sanitaires.
- **Par le biais des contrats de plan Etat/Région, la création de Centres régionaux d'information et de prévention du sida doit être encouragée dans les régions les plus touchées et particulièrement dans les DOM-TOM**, notamment aux Antilles et

en Guyane⁶. Ces CRIPS auraient comme vocation essentielle **d'organiser la formation et l'information de 100% des lycéens au VIH, aux hépatites, à la sexualité mais aussi à la lutte contre les discriminations, notamment contre l'homophobie.**

- Afin de montrer l'intérêt renouvelé des pouvoirs publics pour la lutte contre le sida, il pourrait être créée **une Mission interministérielle de lutte contre le sida (MILcS)**, qui, à l'image de la MILDT⁷, serait placée sous l'autorité du Premier ministre. Le sida concerne autant de domaines différents que l'enseignement, la jeunesse, la santé, la précarité, le logement, l'intérieur, les affaires étrangères, la coopération, etc. Il serait donc symbolique et efficace qu'une coordination, au plus haut niveau de l'Etat soit enfin organisée. On sent, en effet, que la fin de la spécialisation de la lutte contre cette épidémie donne aujourd'hui un mauvais signal aux institutionnels et donc à nos concitoyens.
- **Une conférence des partenaires** pourrait être organisée annuellement par la MILcS pour faire le point sur la politique gouvernementale et prendre en compte les évolutions de l'épidémie mais aussi les observations des associations de patients et des professionnels de santé.

II. Une politique de soins adaptée à l'évolution de l'épidémie

Depuis 1996 et l'arrivée de nouvelles molécules, les antiprotéases, qui, combinées avec les autres antirétroviraux, permettent désormais aux personnes vivant avec le sida de survivre de plus en plus longtemps. Ces trithérapies devenues pour beaucoup de patients des multithérapies (4 ou 5 médicaments différents) ont littéralement ressuscité certains sidéens dont le diagnostic vital était alors plus que réservé !

S'il s'agissait jusqu'en 1996 d'accompagner la fin de vie de nombreux patients, il faut, aujourd'hui, gérer la survie. La survie est forcément plus complexe avec son lot de problèmes nés d'une précarisation grandissante des personnes séropositives. Cela nécessite de nouveaux crédits, mais aussi et surtout des approches plus appropriées à la chronicisation du VIH/sida.

⁶ Dans les départements des Antilles et de Guyane, l'épidémie continue d'évoluer selon une dynamique particulièrement préoccupante et représente 10% des nouveaux cas nationaux. (données redressées InVS du 31 décembre 2002).

⁷ Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie. Elle est actuellement présidée par le docteur Didier Jayle, créateur du CRIPS.

- Pour les malades, il s'agit **d'augmenter les places disponibles en appartements de coordination thérapeutique** ; aujourd'hui seules 10% des demandes trouvent une issue favorable. Ces structures sont forcément à dimension humaine, contrairement aux hôpitaux, tout en coûtant moins cher à la collectivité !
- Sans un logement stable, il est impossible de se soigner correctement. Par ailleurs, avec la maladie, les revenus disponibles s'effondrent la plupart du temps. Il est souvent impossible de trouver un logement dans le privé. C'est pourquoi, **le code de la construction et de l'habitat doit être revu pour rendre prioritaires dans l'attribution de logements sociaux les personnes atteintes d'une des 30 affections de longue durée reconnues par la sécurité sociale (ALD 30)**.
- Le retour à l'emploi est souvent synonyme de retour à la vie. Pourtant, cela revêt parfois de terribles conséquences, comme la perte de l'allocation adulte handicapé (AAH) en cas d'échec. Il s'avère donc réellement nécessaire de préparer son retour à l'emploi. Les propositions faites par l'ANPE et notamment les évaluations de compétence ne prennent pas en compte la situation personnelle des personnes atteintes de pathologies de longue durée. Il s'agit donc **pour les régions de financer des stages** qui permettent de rappeler ce qu'est le monde de l'emploi - certains patients n'ont jamais travaillé -, évaluer si la reprise du travail doit être totale ou partielle, s'il n'est pas nécessaire de changer d'orientation eu égard aux effets des traitements,... Bref, tout doit être mis en œuvre pour éviter un échec professionnel qui aurait forcément des conséquences matérielles mais aussi sur l'état de santé du malade.
- Les traitements ont de graves conséquences sur le physique de beaucoup de patients : amaigrissement stigmatisant du visage, *bosse du bison*, amas de graisses peu harmonieux. Le changement physique est parfois tel que personne ne peut douter de la pathologie dont souffre la personne concernée. Il est aujourd'hui indispensable de **rembourser à 100% toutes les opérations de chirurgie réparatrice** nécessaires pour éviter la stigmatisation des malades.
- Aujourd'hui, seul un praticien hospitalier peut prescrire, en première intention, un traitement antirétroviral. Il est aussi seul à pouvoir le changer, même s'il s'agit d'adapter la posologie. Les médecins de ville peuvent seulement renouveler une ordonnance à condition de ne rien changer. **Eu égard à l'évolution de la pandémie, aux meilleures connaissances des médecins de ville, ils devraient pouvoir être autorisés à changer les traitements**. Seule condition pour s'assurer de leurs connaissances sur le sujet : ils devraient appartenir à un réseau ville-hôpital.

L'intervention des médecins hospitaliers resterait obligatoire pour les molécules sous protocole. Cela aurait notamment pour effet de faciliter la vie des personnes séropositives qui exercent une activité professionnelle et qui ne peuvent passer des heures à attendre dans les services hospitaliers. Les consultations du soir existent mais elles sont impossibles à généraliser.

- La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades a créé la suspension de peine pour raisons médicales. Ainsi, selon l'article 720-1-1 du code de procédure pénale, les détenus malades peuvent avoir une suspension de peine si leur « pronostic vital » est réservé à court terme. Seules 83 personnes ont bénéficié de cette mesure d'humanité. Il convient **d'accélérer l'examen de ces demandes et d'informer correctement les détenus qui peuvent en bénéficier.**
- La palette de la substitution pour les personnes toxicomanes, dont certaines sont coinfectées par le sida et l'hépatite C, doit être élargie. Aujourd'hui, seuls deux produits sont disponibles : la méthadone et le subutex. Par ailleurs, les professionnels savent que de nombreux usagers s'injectent le subutex. Il convient donc de sortir de cette hypocrisie et de **permettre la mise à disposition d'héroïne sous contrôle médical.** Des conditions devraient bien sûr être exigées, comme cela se fait en Suisse, à savoir : être majeur, renoncer au permis de conduire, avoir échoué dans une autre substitution, avoir 2 ans de consommation d'héroïne et des problèmes de délinquance.

III. Un assouplissement et une adaptation de notre réglementation

Nos lois et règlements ne sont pas suffisamment adaptés aux accidents de la vie et au handicap. Le malade dans la cité reste un slogan ou un thème de colloque : ce n'est pas encore suffisamment la préoccupation des pouvoirs publics. Pourtant, avec l'allongement de l'espérance de vie, les maladies graves ponctuent souvent certains moments de notre vie. Il s'agit donc de revoir nos réglementations.

- Le mi-temps thérapeutique permet de travailler selon certaines conditions à temps partiel durant un an. Les conditions restrictives et sa limitation dans le temps ne sont pas compatibles avec une pathologie comme le VIH/sida. D'autant que la fatigabilité et certaines conséquences ne se manifestent pas la moitié de la journée ! Il convient

donc de **revoir les conditions d'entrée dans un mi-temps thérapeutique et de permettre son renouvellement pendant cinq ans.**

- **La réversibilité de l'AAH comme son augmentation** doivent être une réelle préoccupation. Il ne peut, en effet, y avoir de vraie reprise d'activité professionnelle sans certitude de retrouver une allocation vitale en cas d'échec. **C'est pourquoi, il est nécessaire de modifier en ce sens le code de la sécurité sociale.**
- L'accès aux prêts pour les personnes séropositives s'avère, malgré la convention du 19 septembre 2001, impossible. Si dans les textes, un prêt au bénéfice d'une personne séropositive est envisageable, cela n'est possible qu'en payant une surprime qui ne couvre que le risque décès. **Il convient d'assouplir cette convention pour étendre l'assurance à la maladie et à l'invalidité.** La chronisation du VIH permet cette issue. Il convient aussi de **renégocier avec les banques et les assurances une convention qui tienne compte des avancées médicales et qui permette un accès réel aux prêts pour les personnes séropositives**, car ce droit n'est aujourd'hui qu'un droit formel et non réel.
- **La future autorité administrative de lutte contre les discriminations, voulue par le président de la République, devra prendre en compte la montée des discriminations liées au VIH/sida.** Plus de 70% des sidéens estiment avoir été discriminés en 2003. La sérophobie dans le monde du travail est aussi une réalité qu'il faut combattre avec détermination.
- Les homosexuels restent une catégorie de la population particulièrement touchée par le sida. Le PaCS a notamment été conçu pour remédier aux conséquences dramatiques qui frappent des couples gays atteints par le VIH. L'accès à certains droits fondamentaux (imposition et donation entre partenaires) est renvoyé à une date ultérieure à la conclusion du PaCS. Il s'agit donc pour ne pas stigmatiser les homosexuels qui doivent être des citoyens à part entière de **supprimer les délais de carence pour un accès immédiat aux droits.** La signature du Pacte devant le greffe du tribunal d'instance apparaît peu respectueuse de la dimension affective de ce lien et il devrait être envisagé sa **signature en mairie** au même titre que tous les autres actes de la vie civile (naissance, mariage, décès).
- Les prostitué(e)s sont une autre catégorie particulièrement exposée par les risques de contamination aux IST⁸ et au VIH. Les récentes dispositions ont rendu difficiles les

⁸ Infection sexuellement transmissible.

actions de prévention et d'aide en faveur de ces personnes vulnérables. Tout en observant une sévérité implacable vis à vis des réseaux et contre la prostitution inhumaine de jeunes mineurs, il pourrait être utile **d'organiser une conférence sur les nouvelles dispositions adoptées, il y a un an, et de réfléchir, avec les associations, aux moyens de retrouver une efficacité renouvelée des mesures de prévention au profit de ces personnes vulnérables.**

- A certaines conditions, les malades étrangers sans papiers atteints d'une pathologie qui ne peut être soignée dans leur pays d'origine ne peuvent être expulsés. Cette mesure d'humanité, unique au monde et exemplaire, connaît de réelles difficultés d'application car les préfetures qui devraient, au regard de l'article 12 bis 11° de l'ordonnance du 2 novembre 1945, délivrer des cartes de séjour temporaires (CST) choisissent plutôt d'offrir des autorisations provisoires de séjour (APS). Ceci a pour conséquence d'empêcher les personnes concernées d'exercer un emploi et accentue donc la précarisation des ces personnes qu'on ne peut expulser et qui sont contraintes de vivre dans un dénuement inacceptable. Il s'agit donc **de rappeler aux préfets la nécessité de délivrer une CST de plein droit aux malades inexpulsables**, car atteints des pathologies graves qui les condamneraient à mourir s'ils étaient expulsés. Enfin, sous prétexte que certains pays ont aujourd'hui accès à des traitements, des expulsions sont parfois envisagées. Une telle attitude semble encore prématurée notamment vis à vis des ressortissants d'Afrique sub-saharienne, car seules quelques dizaines de milliers de personnes bénéficient réellement de traitements antirétroviraux dans ce continent. Expulser des malades vers ces pays serait, en l'état actuel de l'accès aux traitements des pays pauvres, les condamner à une mort certaine.

IV. La France, fer de lance de la lutte contre le sida dans le monde

Grâce à l'implication personnelle de Jacques Chirac, la France est le pays moteur du G8 dans la lutte contre le sida. 40 millions de personnes vivent avec le sida dans le monde et la plupart résident dans les pays pauvres. Depuis 1996, des traitements efficaces sont disponibles dans les pays riches, alors que les malades des pays pauvres – près de 27 millions d'Africains ! – meurent toujours. Jusqu'en 2000, beaucoup de dirigeants politiques considéraient qu'il fallait, dans les pays pauvres, favoriser seulement la prévention. Pire, alors que le monde civilisé trouve légitimement 200 milliards de dollars par an pour lutter contre le terrorisme, nous

n'arrivons pas à réunir les 15 milliards de dollars annuels pour stopper l'expansion meurtrière du VIH/sida.

Le congrès international de Durban, en juillet 2000, a rappelé qu'une prévention sans accès aux traitements était totalement inefficace. Cette prise de conscience politique tardive a poussé enfin les laboratoires à baisser les prix de leurs médicaments. Forts de l'exemple du FSTI créé en 1997 par Jacques Chirac et Bernard Kouchner, et avec le soutien militant de la France, les dirigeants mondiaux ont créé un fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. La France a d'ailleurs triplé sa participation à ce fonds lors du G8 d'Evian faisant de notre pays le deuxième contributeur après les Etats-Unis. En fait, le premier ramené à notre puissance économique. De même, notre pays est à l'origine d'une coopération hospitalière efficace : Ensemble pour une solidarité thérapeutique en réseau (ESTHER). Depuis les accords TRIPS de Doha, dans le cadre de l'OMC, la France soutient toutes les initiatives pour que l'accès aux traitements des malades des pays pauvres devienne urgemment une réalité et cesse de n'être qu'un slogan.

- Depuis 1972, la France s'est engagée à consacrer 0,7% de son PIB au développement des pays les plus pauvres. Aujourd'hui, il s'agit de se **fixer un échéancier crédible pour aboutir à cet engagement indispensable**. La mondialisation nous démontre par ailleurs que le respect d'un tel engagement nous est aussi profitable.
- Les conditions obtenues par les pays pauvres, le 31 août 2003, à Genève, pour importer des médicaments génériques sont trop contraignantes. En effet, Daniela Bagozzi, porte-parole de l'OMS, a reconnu, début mars 2004, qu'« à notre connaissance, aucun pays du sud n'a demandé l'autorisation, comme l'accord lui en donne le droit, d'importer des médicaments génériques. » C'est pourquoi, il est urgent d'obtenir un **assouplissement de ces règles** qui découragent les pays pauvres pour que l'accès aux traitements leur soit enfin facilité.
- Malgré le contexte économique difficile, la France tient ses engagements internationaux envers le fonds mondial. Elle doit continuer à jouer un rôle moteur pour que **les Etats Unis tiennent leurs engagements de contribution au fonds**, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui. Notre pays doit exiger qu'à chaque réunion internationale, le sida soit inscrit à l'ordre du jour car il est aujourd'hui le principal défi sanitaire, économique, de développement et de sécurité de notre planète.
- Tous les deux ans a lieu une conférence internationale qui réunit tous les acteurs de la lutte contre le sida : professionnels de santé, associations, patients, laboratoires, ONG,

Etats. Alors qu'en 2000, à Durban, la France avait officiellement un stand et une représentation, ce ne fut pas le cas pour la conférence de 2002 à Barcelone même si le ministre de la santé, Jean-François Mattéi, était présent. Il convient pour la prochaine conférence qui se déroulera, en juillet 2004, à Bangkok que notre pays ait de nouveau un **grand stand France** où pourraient cohabiter institution, ANRS⁹ et associations françaises.

V. L'UMP, un parti engagé dans ce combat pour la vie

L'UMP a été, grâce à la volonté d'Alain Juppé, le premier grand mouvement politique français à avoir un secrétaire national et un groupe de travail chargé prioritairement de la lutte contre le sida. Nous avons ainsi montré le chemin car d'autres partis ont depuis suivi notre exemple.

Durant cette année, la plupart des associations de lutte contre le sida et de réduction des risques chez les toxicomanes ont été rencontrées. Nous avons aussi participé à de nombreux colloques et activités de terrain.

Nous avons été particulièrement actifs pour que la réduction des risques chez les toxicomanes soit inscrite dans la loi de santé publique. Aucun gouvernement ne l'avait fait auparavant ce qui mettait les acteurs associatifs et les professionnels dans une situation difficile. Cet amendement parachève donc ce qui a été entrepris par Mmes Barzach et Veil et le Pr Douste-Blazy pour donner une base légale à cette politique sanitaire efficace.

Par ailleurs, nous avons été particulièrement réactifs, pour le projet de budget 2004 qui omettait de reprendre la promesse du président Chirac de tripler la contribution française au fonds mondial. Alain Juppé et Philippe Douste-Blazy sont immédiatement intervenus auprès du gouvernement pour réparer cet oubli technique de l'administration.

Deux rencontres de l'Union se sont déroulées sur la problématique VIH et réduction des risques chez les toxicomanes.

Enfin, un dossier du Magazine de l'Union a été consacré à la lutte contre le sida.

Ce rapport est aussi le fruit d'une année de rencontres, de débats et de visite sur le terrain en France mais aussi à l'étranger (Chili, Suisse, Pays-Bas, Portugal, Québec, Cameroun, etc.).

Le 1^{er} décembre 2004, l'UMP pourrait, au cours d'une journée de mobilisation contre le sida, faire le point sur l'état d'avancement des propositions qui auront été retenues dans ce

⁹ Agence nationale de recherche sur le sida.

rapport. Les associations de lutte contre le sida et de réduction des risques chez les toxicomanes seraient invitées, à cette occasion, pour exposer leurs attentes et leurs critiques. Le siège pourrait arborer, en cette journée symbolique, un ruban rouge sur la façade et les permanents de l'UMP porter ce ruban en signe de solidarité avec les personnes atteintes. Les fédérations départementales seraient aussi invitées à relayer cette action sur le terrain en invitant leurs associations locales.

VI. Faire de la lutte contre le sida une grande cause nationale en 2005

Les mesures qui vous sont proposées ne seront cependant entendues et comprises par la population que si un engagement symbolique, et au plus haut niveau de l'Etat, les accompagne.

En effet, ce n'est pas seulement d'argent dont la lutte contre le sida a besoin, mais aussi d'information pour le grand public et d'une implication supérieure et renouvelée des pouvoirs publics.

La plus spectaculaire des mesures, et sans doute une des plus efficaces, serait de **déclarer la lutte contre le sida grande cause nationale en 2005**. Le sida ne l'a plus été depuis 1987, c'est-à-dire depuis 17 ans, quand Jacques Chirac, alors chef du gouvernement, et Michèle Barzach bravaient courageusement Jean-Marie Le Pen qui voulait interner les *sidaïques* dans des *sidatoriums*.

Récemment, le Premier ministre, qualifiant la lutte contre le sida de « priorité de santé publique » a affirmé qu'elle doit trouver « un nouvel élan ».

Faire de la lutte contre le sida une grande cause nationale en 2005 permettrait la mise en place de grandes campagnes de sensibilisation et d'information. En effet, ce « label » permet notamment d'obtenir, sur les radios et les télévisions publiques, la gratuité des diffusions de campagne d'information et de prévention ou des tarifs préférentiels.

Cela permettrait de montrer la réalité du sida aujourd'hui, de la maladie et des malades. Trop de nos concitoyens pensent encore que le sida concerne exclusivement les homosexuels et les toxicomanes, stigmatisant ces groupes sociaux.

Mais la situation a totalement changé: aujourd'hui la majorité des contaminations est due à des relations hétérosexuelles, les femmes sont de plus en plus touchées ce qui remet en question une partie de l'esprit de la politique de prévention. Par ailleurs, face à un relâchement de la protection, une politique d'information s'impose pour expliquer les risques de tels comportements.

Quant aux malades, de telles campagnes permettraient de faire comprendre la maladie et de la rendre moins discriminante aux yeux de nos concitoyens.

Plus encore que cette mission d'information, base essentielle et indispensable de toute politique de prévention efficace, déclarer la lutte contre le sida grande cause nationale en 2005 serait interprété comme un geste très fort de l'Etat et irait dans le sens du souhait émis par le président de la République lors de sa réélection en mai 2002.

Les associations de lutte contre le sida, de nombreuses personnalités politiques ont manifesté leur soutien à cette candidature, prenant ainsi acte de l'inquiétant contexte de démobilisation eu égard à l'augmentation des cas de sida.

La politique a incontestablement besoin de symboles.

Il est de notre devoir, hommes politiques, associatifs, médecins ou citoyens de rappeler que le sida nous concerne tous et surtout qu'il reste, plus de 20 ans après son apparition, une maladie obstinément mortelle, qui se soigne aussi et incontestablement par la politique.