

# CONSEIL CANADIEN DE SURVEILLANCE ET D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS



Conseil canadien de surveillance  
et d'accès aux traitements

## DANS CE NUMERO

AUTOMNE 2008  
VOLUME 10  
NUMÉRO 4

Les faits saillants de SIDA2008 . . . .	1
Information sur les traitements – Mexico 2008 . . . . .	3
Foie aux petits oignons ou rognons au madère : Impossible de trouver votre organe préféré au menu ? . . . . .	4
Le remboursement des médicaments : Île-du-Prince-Édouard . . . . .	6
L'observance thérapeutique chez les détenus : une journée dans la vie d'un intervenant en milieu carcéral . . . . .	8
Calendrier des événements . . . . .	10
Rapport de la présidente . . . . .	11
Membres du conseil . . . . .	12



## Les faits saillants de SIDA2008

### À LA XVII<sup>e</sup> CONFÉRENCE INTERNATIONALE

sur le sida, qui a eu lieu au mois d'août à Mexico, les acteurs communautaires avaient pour vision de récupérer le contrôle de l'ordre du jour, d'aborder les enjeux de droits humains et de justice sociale, de mettre en commun l'expérience communautaire et les preuves scientifiques, d'assurer la pérennité de la région et d'exiger la reddition de comptes et l'action. Plusieurs membres du CCSAT ont eu la chance d'assister à cette conférence. Dans cet article, en plus de résumer quelques faits saillants de SIDA2008 en général, nous soulignons quelques moments forts de notre participation à l'événement.

#### Plusieurs points ont été soulignés de nouveau à la conférence.

- 1 En premier lieu, le besoin d'un accès équitable à des traitements sûrs, efficaces et de faible coût demeure une préoccupation universelle. Les recherches sur un vaccin sont très décourageantes et les microbicides sont un mirage lointain. Personne ne parle plus de guérir le sida. Ce que nous pouvons espérer, c'est d'obtenir des traitements qui maîtrisent le virus sans causer des toxicités qui tuent. À ce jour, aucun médicament n'est efficace ou bénin à ce point.
- 2 Le thème du « traitement comme prévention » a suscité beaucoup de discussion à la conférence. Quoique prometteuse dans une perspective de santé publique, cette approche oublie le droit qu'à chaque personne de choisir le moment où elle veut prendre des traitements... si elle veut en prendre.





## Information sur les traitements – Mexico 2008

par Brian Finch, conseil d'administration du CCSAT

**AU** cours de la XVII<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, qui a eu lieu à Mexico, nous avons principalement pu entendre des présentations portant sur l'évaluation des pharmaco-thérapies existantes et nouvellement mises au point. Voici les principaux points ressortis des essais cliniques de cette année.

Plusieurs études ont été réalisées de façon comparative entre les sexes. On a établi que les régimes de traitement à l'Atazanavir (Reyataz) « boosté » et au Lopinavir étaient tout aussi efficaces pour produire chez les patients des deux sexes n'ayant jamais pris ces médicaments une charge virale indétectable (de moins de 50 copies). Une étude portant sur le Darunavir a par ailleurs révélé que le traitement est aussi efficace chez les deux sexes et qu'il n'est pas nécessaire d'ajuster les dosages en cours de traitement.

Si l'Éfavirenz s'est montré plus efficace que le Lopinavir chez les populations difficiles à traiter situées dans des milieux ayant des ressources limitées, il a aussi été démontré qu'il produisait plus de complications, y compris la modification du profil lipidique, la perturbation du système nerveux central et la production de démangeaisons.

Dans le cadre d'une étude comparant le Raltégravir à l'Éfavirenz, on a constaté que les participants recevant le Raltégravir ont, dans une proportion de 80 %, atteint une charge virale indétectable au terme de 96 semaines. Aucun nouvel effet secondaire ne s'est manifesté et le profil lipidique des patients traités au Raltégravir est demeuré plus stable que celui des patients traités à l'Éfavirenz.

Des essais cliniques ont permis de démontrer que la Rilpivirine (TMC278) est capable d'assurer la suppression virologique jusqu'à 96 semaines en produisant moins d'effets secondaires que les médicaments précédemment mis au point. Le traitement à la Rilpivirine a été associé à une apparition beaucoup moins fréquente de démangeaisons. Cependant, on a observé chez une minorité de participants l'apparition d'effets secondaires affectant le système nerveux central. La Rilpivirine est un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI) de seconde génération pris à raison d'un comprimé par jour. Elle possède une forte action contre les virus résistants aux INNTI. La Rilpivirine a par ailleurs été étudiée comme traitement par injection dans des sites tissulaires de stockage pour permettre d'assurer une exposition prolongée aux effets du médicament. L'étude a démontré que la Rilpivirine est bien tolérée.

Une combinaison de Raltégravir, d'Étravirine et de Darunavir/Ritonavir a été administrée à des patients prétraités qui présentaient une résistance pléiotrope et disposaient de peu de possibilités de traitement (essai Trio). Peu d'événements indésirables

sont survenus, et on a observé chez 90 % des participants une charge virale indétectable à la 24<sup>e</sup> semaine.

On a par ailleurs déterminé que le fait de passer de l'Enfuvirtide (fusion) au Raltégravir (essai CHEER) dans le traitement des patients lourdement prétraités permet d'assurer le contrôle immunologique sur une période de 24 semaines. Les conclusions tirées fournissent des pistes de solution dans le traitement des patients dont le virus possède une résistance pléiotrope.

Une étude portant sur le Maraviroc (MOTIVATE 1 et 2) a permis de démontrer que la charge virale était considérablement plus restreinte chez les sujets ayant pris des médicaments des trois classes qui recevaient le traitement que chez les patients à qui l'on a administré un traitement placebo.

Un certain nombre de présentations effectuées au cours de la Conférence ont par ailleurs permis de mettre en lumière les plus récents développements en matière de traitements. Les résultats de la phase 1 de plusieurs essais portant sur des INNTI de seconde génération ont été présentés aux participants. On a observé avec l'IDX899 et le RDEA806, administrés à raison d'une dose par jour, une tolérabilité favorable ainsi qu'une action puissante contre les virus résistants aux INNTI. On parle d'une efficacité semblable à celle de l'Étravirine (TMC125) et de la Rilpivirine (TMC278).

On a assisté à des discussions animées comme suite à la présentation de GlaxoSmithKline (GSK) traitant de l'analyse de 52 essais portant sur l'Abacavir qui conclue que le médicament n'entraîne pas d'augmentation du risque cardio-vasculaire. Par contre, les récents résultats de l'essai SMART suggèrent le contraire. Les constatations de l'essai SMART correspondent par ailleurs aux conclusions tirées de la récente étude D:A:D, qui laissent plutôt présager un accroissement du risque cardio-vasculaire. Les patients à qui l'on a administré l'Abacavir étaient 4,3 fois plus susceptibles de subir une crise cardiaque que ceux qui n'en avaient pas pris.

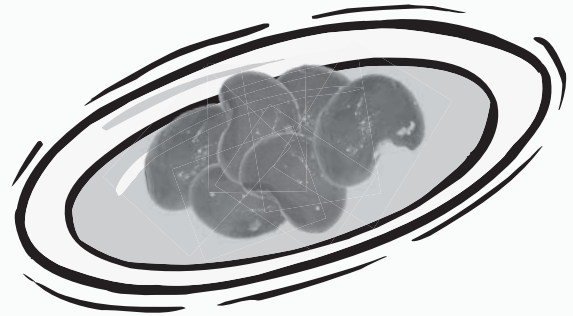
Pour ce qui est de la lipodystrophie, on a déterminé que le Tesamorelin, injecté quotidiennement, a pour effet de stimuler la production naturelle de l'hormone de croissance humaine, d'améliorer les taux de triglycérides, de réduire la formation de tissus adipeux au niveau de l'abdomen et d'améliorer l'image corporelle, en plus d'être bien toléré.

Finalement, quelques mots pour souligner qu'Abbot vient de mettre au point une formulation de Ritonavir insensible à la chaleur, une nouvelle qui sera certainement fort bien accueillie par les gens qui vivent sous des climats chauds. ■

Foie aux  
petits  
oignons



Rognons  
au madère :



## Impossible de trouver votre organe préféré au menu ?

*par Ruth Pritchard,  
analyste principale  
des politiques du CCSAT*

**À** l'époque précédant l'avènement de la thérapie antirétrovirale, la question de la transplantation d'organes était à peine soulevée dans notre communauté. Pour le dire simplement, les personnes atteintes du VIH ou d'une co-infection ne vivaient pas assez longtemps pour que leurs organes soient suffisamment endommagés pour nécessiter une greffe.

Depuis 1996, les médicaments anti-VIH ont amélioré spectaculairement l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH-sida et/ou l'hépatite. Mais ce bienfait est une épée à double tranchant parce que les médicaments utilisés pour combattre le VIH ont souvent un impact négatif sur la fonction du foie et des reins, ainsi que celle d'autres organes. Par conséquent, la transplantation d'organes pleins est devenue un enjeu de taille.

**La sensibilisation du public aux questions se rapportant au VIH-sida s'est améliorée progressivement. Mais la communauté médicale a-t-elle réalisé des gains semblables ?**

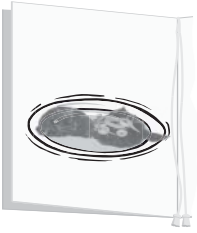
L'époque précédant l'arrivée de la multithérapie était très sombre en ce qui a trait à la stigmatisation et à la discrimination. Elle était

caractérisée par l'hystérie du public face aux personnes vivant avec le VIH-sida, et la communauté médicale ne faisait pas exception. Beaucoup de chirurgiens ne voulaient pas « courir le risque » d'être infectés lors d'une opération sur une personne séropositive ou co-infectée. D'autres rechignaient à l'idée de « gaspiller » de précieux organes sur des personnes atteintes d'une maladie mortelle. Cette attitude discriminatoire perdure malgré l'amélioration spectaculaire de la réponse aux traitements des patients atteints du VIH ou d'un virus de l'hépatite. Par conséquent, la transplantation d'organes pleins demeure inaccessible aux Canadiens et Canadiennes vivant avec le VIH-sida ou la co-infection VIH/VHC.

Le Dr Curtis Cooper, un spécialiste du VIH-sida et de l'hépatite d'Ottawa, a réalisé récemment un sondage dans le but de cerner les barrières à la transplantation. Il a trouvé que l'omission par les Canadiens de signer leur carte de donneur était le premier obstacle, suivie de l'hésitation des équipes chirurgicales.<sup>1</sup>

En 2005, le Dr Scott D Halpern a rapporté que les médecins considéraient les patients atteints d'hépatite C comme de bons candidats à la transplantation (du foie). Toutefois, seul un tiers des





médecins étaient du même avis en ce qui concernait les patients séropositifs et ce, même si les résultats cliniques de la transplantation étaient semblables dans ces deux groupes.<sup>2</sup>

Il est clair qu'il y a un besoin criant de transplantations pour les patients vivant avec le VIH-sida ou la co-infection. En 2007 au Canada, 20 % (12 700) des personnes vivant avec le VIH étaient atteintes d'une maladie concomitante : 20 % avaient l'hépatite C, 5 % avaient l'hépatite B et 5 % avaient des lésions hépatiques liées à l'alcool. En moyenne, on considérait que deux patients à chaque site du Réseau canadien pour les essais VIH (CTN) méritaient d'être pris en considération pour une greffe du foie.<sup>3</sup> Il reste que très peu de Canadiens vivant avec le VIH-sida ou une co-infection font l'objet d'une transplantation d'organe plein. Vu que les médecins savent que les résultats sont semblables pour les deux populations (patients atteints d'hépatite et ceux vivant avec le VIH), on doit en conclure que d'autres facteurs sont à l'œuvre pour expliquer leur hésitation.

Une explication réside dans le fait que certains médecins croient que les médicaments antirejet – des agents utilisés pour supprimer le système immunitaire – ont un impact négatif sur la suppression du VIH. De nouvelles recherches démontrent toutefois que cette crainte n'est pas fondée. Une étude menée récemment aux États-Unis (pays où des patients séropositifs ont réussi à subir des greffes) a montré que la multithérapie continuait de maîtriser le VIH à la suite d'une transplantation.<sup>4</sup> De plus, plusieurs médicaments antirejet utilisés à la suite d'une greffe d'organe ont des effets antiviraux qui se comparent à ceux de certains médicaments anti-VIH. Enfin, rappelons que les médecins qui pratiquent des transplantations prescrivent systématiquement à leurs patients des médicaments pour prévenir les infections opportunistes à la suite d'une greffe; ce sont les mêmes médicaments prophylactiques que l'on prescrit aux personnes séropositives dont l'immunité est très affaiblie.

### Quelles sont les implications cliniques pour les receveurs d'organes pleins vivant avec le VIH et/ou la co-infection VIH/VHC ?

Elles sont nombreuses !

En 2008, on a publié dans l'*American Journal of Transplantation* les données d'une étude sur la transplantation menée en Californie. Ces données révèlent que « face à l'amélioration... de la mortalité liée au VIH, il est difficile de refuser l'accès à une transplantation en prétextant la futilité. »<sup>5</sup> Cette

étude, qui a suivi 11 greffés du foie et 18 greffés du rein sur une période médiane de 3,4 ans, a permis de constater ce qui suit :

- taux de survie du foie après 1 an et 3 ans : 91 % et 64 %, respectivement
- taux de survie du rein après 1 an et 3 ans : 94 %
- compte de CD4+ et niveau d'ARN VIH stables
- deux infections opportunistes signalées
- taux de rejet cumulatif du rein après 1 an et 3 ans : 52 % et 70 %, respectivement
- récurrence de l'hépatite C chez les deux tiers des patients, mais aucune récurrence de l'hépatite B

Il nous semble que toute personne raisonnable doit partager l'avis du Dr Halpern : « Les patients séropositifs devraient avoir un accès égal aux organes à moins que ou jusqu'à ce que des preuves émergent pour indiquer que les résultats sont nettement inférieurs que chez les autres receveurs pressentis. »<sup>6</sup> Bref, le traitement est efficace et peut sauver des vies.

### Comment les autres pays se comparent-ils au Canada en ce qui a trait à l'accès à la transplantation ?

Ils font mieux que le Canada.

Par exemple, aux États-Unis, les tiers payeurs assument de plus en plus les coûts de la transplantation pour les patients séropositifs lorsque leur charge virale est bien maîtrisée. On constate également des changements à cet égard dans les lignes directrices du United Network of Organs Sharing et de la United States Veteran Affairs Administration. L'Espagne, la Grande Bretagne et d'autres pays européens ont également révisé leurs lignes directrices.<sup>7</sup>

### Qu'est-ce que cela veut dire pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec le VIH-sida ou une co-infection ?

Notre communauté doit revendiquer haut et fort un accès plus équitable à la transplantation d'organes dans ce pays.

Le CCSAT continue de réclamer le droit à la transplantation dans ses réunions avec les gouvernements, les administrateurs d'hôpitaux, les chirurgiens et les médecins spécialistes du VIH œuvrant dans nos collectivités. Jusqu'à présent, le CCSAT a tenu deux conférences de presse (la première à Ottawa et l'autre à Mexico) pour revendiquer la création d'un Centre d'excellence pour la transplantation d'organes pleins dans le contexte du VIH-sida ou

*suite à la page 7*

## Le remboursement des médicaments :

# Île-du-Prince-Édouard

*Par Troy Perrot, représentant de l'Île-du-Prince-Édouard*

Comme dans les autres provinces de l'Atlantique, à l'Île-du-Prince-Édouard le remboursement des médicaments dépend des décisions de plusieurs agences de réglementation. Les recommandations du Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM) sont prises en considération par le ministère des Services sociaux et des Aînés, qui se fait conseiller par le comité consultatif sur les produits pharmaceutiques de la province. Si le PCEM décide de ne pas recommander le remboursement d'un médicament particulier, une réunion du PCEMA (Processus commun d'examen des médicaments de l'Atlantique) est convoquée pour aborder la question du remboursement. Seuls les médicaments recommandés par l'un ou l'autre de ces programmes aboutiront sur la liste de médicaments de l'Î.P.É. Toutefois, une recommandation ne garantit pas que le ministère provincial approuvera la couverture du médicament en question.

Pour les personnes vivant avec le VIH-sida, l'accès aux médicaments dont le remboursement est approuvé est accordé lorsque les médecins font une demande au CHO (Chief Health Officer) et que cette demande est approuvée. La plupart des antirétroviraux sont couverts automatiquement, mais dans certains cas, le médecin doit remplir un formulaire de demande de médicament d'exception. C'est notamment le cas pour l'enfuvirtide et le ténofovir. Le ténofovir est utilisé lorsque les autres médicaments figurant dans une combinaison antirétrovirale se révèlent inefficaces. L'enfuvirtide est prescrit aux personnes dont le virus est résistant à plusieurs classes d'antirétroviraux.

La liste de médicaments de l'Î.-P.-É. facilite efficacement l'accès aux traitements médicaux contre le VIH-sida. Il reste cependant des politiques gouvernementales qui font obstacle à l'accès et que la province devra réviser pour faire preuve de plus de compassion.

Le manque d'information sur le traitement du VIH-sida est un problème urgent. Bien que le coût des médicaments soit remboursé, il y a très peu d'information sur les procédés spécifiques en question. Le site Web de la province ([www.gov.pe.ca](http://www.gov.pe.ca)) décrit en détail des programmes destinés spécifiquement aux personnes

atteintes de diabète, de sclérose en plaques, d'insuffisance rénale chronique, de cancer, de polyarthrite rhumatoïde, de maladie de Crohn et même d'ITS nécessitant une antibiothérapie. Mais je n'ai réussi à trouver aucune information sur le dépistage ou le traitement du VIH-sida dans le site.

L'association AIDS PEI fournit ce genre d'information à ses clients qui en

ont besoin et les dirige vers des services de soutien. Il reste que le manque d'ouverture et d'information à l'égard du traitement du VIH-sida est troublant pour deux raisons. D'abord, c'est une cause de frustration, de pessimisme et d'aliénation pour les personnes vivant avec le VIH-sida et les personnes qui croient avoir été exposées au virus qui veulent se renseigner sur leurs options de soins médicaux. De plus, à défaut de sensibiliser le public, la province contribue à la stigmatisation et à l'isolement vécus par les personnes vivant avec le VIH-sida.

Chacun de ces facteurs sert à dissuader certaines personnes de se faire tester, un problème qui est exacerbé par le manque de sites de dépistage anonyme. L'Île-du-Prince-Édouard a établi un programme de dépistage non nominal, ce qui veut dire que l'échantillon de sang de la personne n'est pas identifié par son nom. Ce programme comporte cependant de nombreux risques qui font que la divulgation de la séropositivité demeure une réelle possibilité. Préférant ne pas courir ce risque, beaucoup de gens quittent l'île pour se faire tester, mais une démarche si peu pratique et coûteuse n'a rien pour convaincre les gens de passer un test de dépistage.

Le manque d'établissements médicaux est un problème constant pour les personnes vivant avec le VIH-sida. À l'heure actuelle, la province ne compte aucun médecin se spécialisant dans le traitement du VIH et de l'hépatite C, et ce, malgré le fait qu'il y a plus de mille personnes atteintes de la seule hépatite C sur l'île. Un tel nombre devrait justifier les coûts que la province serait obligée d'assumer pour embaucher un médecin apte à prodiguer des soins complets aux personnes vivant avec le VIH-sida et/ou l'hépatite C. Toutefois, pour le moment, les personnes qui cherchent à se faire tester ou soigner doivent se rendre jusqu'à Moncton, sinon plus loin, pour obtenir des soins médicaux adéquats. Cette situation a des implications pour la confidentialité du patient, la préservation de sa santé et l'assurance d'une qualité de vie raisonnable.

Une autre entrave à la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH-sida réside dans le refus de la province de rembourser les coûts des médicaments d'appoint utilisés contre les problèmes



découlant de l'infection au VIH et les effets secondaires de la thérapie antirétrovirale. Le fluconazole (Diflucan), un traitement antifongique contre le muguet, est une exception. Cependant, pour se faire rembourser, les patients recevant ce médicament doivent faire exécuter leur ordonnance à la pharmacie provinciale, ce que beaucoup de personnes vivant avec le VIH-sida ignorent. Plusieurs d'entre elles finissent donc par se procurer le médicament dans une pharmacie locale et doivent donc digérer la perte des 13 ou 14 dollars que leur coûte chaque pilule. La plupart des autres médicaments d'appoint ne sont même pas partiellement couverts par le gouvernement provincial et ce, malgré leurs prix élevés.

L'Île-du-Prince-Édouard offre à ses citoyens en difficulté une couverture médicale exhaustive en vertu de son programme d'aide financière. Tout comme la liste de médicaments remboursables, ce programme est administré par le ministère des Services sociaux et des Aînés. L'admissibilité au programme est malheureusement décidée principalement en fonction de critères d'employabilité. La politique provinciale stipule que les prestations d'aide sociale ne seront accordées à un individu que lorsque celui-ci aura prouvé qu'il n'a pas de moyens suffisants pour satisfaire ses besoins essentiels et qu'il a épuisé toutes ses autres ressources, y compris ses ressources familiales, son crédit à court terme, ses avoirs, ainsi que toute possibilité d'emploi ou de formation professionnelle. La politique stipule aussi que « la cause du besoin ne peut être déterminée que par le travailleur chargé du cas et le demandeur, moyennant une décision mutuelle de procéder à l'examen des diverses circonstances qui ont amené ce dernier à demander de l'aide. » (texte consulté le 11 août 2008 – traduction non officielle). Une personne peut se qualifier pour une couverture médicale complète en vertu du programme d'aide financière si l'on juge qu'elle a de la difficulté à subvenir à ses besoins à cause de son état médical. Il reste que l'admissibilité est déterminée en fonction de critères d'aptitude au travail.

En réalité, ce programme vise tacitement à aider surtout les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle permanente. De plus, la responsabilité de déterminer l'impact qu'aurait un problème médical sur l'aptitude d'une personne à s'offrir une qualité de vie décente revient entièrement au travailleur chargé de son cas. Or, faute de lignes directrices clairement définies, ce dernier est autorisé à déterminer l'admissibilité sans qu'il soit facile de le faire répondre de sa décision. Si le travailleur détermine que le demandeur est admissible à une prestation d'aide sociale minimale de un dollar, celui-ci bénéficiera d'une couverture médicale intégrale et ce, même si c'est la seule forme d'aide sociale réelle qu'il recevra. Il reste toutefois que deux personnes vivant avec le VIH-sida de la province ont été jugées inadmissibles

au programme d'aide financière et ce, même si elles ne se portaient pas assez bien pour travailler et n'avaient pas les moyens de payer des soins médicaux secondaires non couverts par la liste de médicaments.

Tout programme d'aide destiné aux handicapés médicaux devrait être à la portée de toute personne qui a besoin de soutien à cause d'un problème médical. Il est évident que la politique provinciale en cette matière est inefficace. Le Prince Edward Island Council for the Disabled (Conseil de l'Île-du-Prince-Édouard pour les handicapés) dirige une campagne visant la réforme de cette politique pour qu'elle soit plus transparente, plus responsable et plus compatissante. Les défenseurs des droits des personnes vivant avec le VIH-sida ont entamé des discussions avec le conseil dans l'espoir que cette injustice sera surmontée. ■

---

## Impossible de trouver votre organe préféré au menu ?

*suite de la page 5*

de la co-infection. Nous avons besoin d'un centre où chirurgiens, spécialistes du VIH et pharmaciens pourront échanger leurs connaissances dans le but de mieux comprendre les médicaments que nous prenons et leur impact éventuel sur la transplantation.

Nous vous encourageons à contacter le CCSAT pour obtenir plus d'information sur les actions que vous pouvez prendre dans votre collectivité et votre province pour faire avancer ce dossier. L'accès équitable à la transplantation est indispensable pour les candidats appropriés vivant avec le VIH ou la co-infection dont la vie en dépend. ■

---

<sup>1</sup> Curtis L. Cooper, Barriers preventing liver transplantation in Canadians with HIV infection-Perceptions of HIV specialists, Canadian Journal of Gastroenterology, March 2007, Vol. 21 No.3: 179-182

<sup>2</sup> Scott D. Halpern, Determinants of Transplant Surgeons' Willingness to Provide Organs to Patients Infected with HBV, HCV or HIV. American Journal of Transplantation, 2005, 5: 1319-1325

<sup>3</sup> Cooper, 179-82.

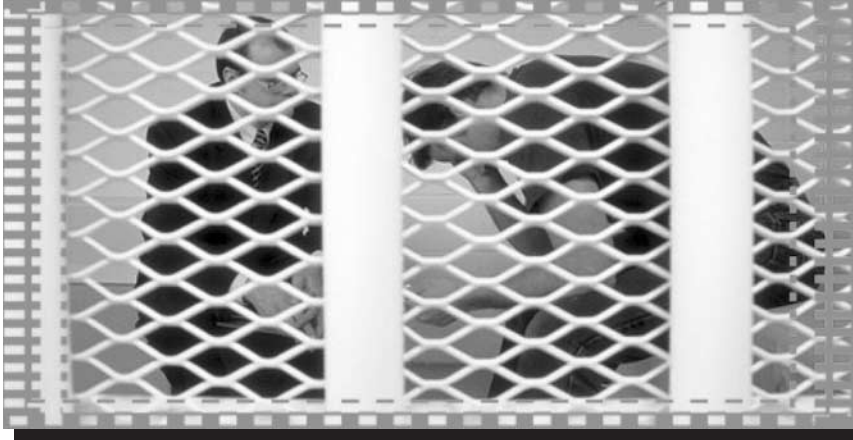
<sup>4</sup> Peter G. Stock and Michelle E. Roland, Evolving Clinical Strategies for Transplantation in the HIV-Positive Recipient. Transplantation, September 15, 2007, Vol.8, No.5: 563-571.

<sup>5</sup> M.E. Roland et al, HIV-Infected Liver and Kidney Transplant Recipients: 1- and 3-Year Outcomes, American Journal of Transplantation, 2008; 8: 355-365.

<sup>6</sup> Halpern. p. 1319.

<sup>7</sup> Roland and Stock. p. 570.

# L'observance thérapeutique chez les détenus :



## une journée dans la vie d'un intervenant en milieu carcéral

*Par Terry Howard, MSc PPH – intervenant en milieu carcéral avec la BC Persons with AIDS Society de Vancouver*

**P**our les détenus séropositifs qui suivent un traitement antirétroviral et les intervenants communautaires qui les soutiennent, l'observance thérapeutique (également appelé fidélité au traitement) est un enjeu de taille à multiples facettes. Plusieurs personnes cessent de prendre leurs médicaments anti-VIH quand elles sont incarcérées de peur d'être stigmatisées par les autres détenus. Même lorsqu'ils acceptent de prendre des antirétroviraux (ARV), les détenus ont de la difficulté à s'en procurer de façon régulière. Pour contrer ces barrières, les intervenants communautaires expliquent dans le détail à tous les détenus qui commencent un traitement anti-VIH l'importance de l'observance, tant durant l'incarcération qu'après la mise en liberté.

Les problèmes d'observance sont exacerbés par des taux élevés de récidive (en Colombie-Britannique, la durée d'incarcération moyenne dans une prison provinciale est de 14 jours). Toute personne qui est incarcérée sans ses médicaments peut s'attendre à un délai de plusieurs jours avant qu'elle puisse reprendre son traitement.

Étant donné les obstacles qui empêchent beaucoup de

détenus de maintenir une bonne observance, il est important qu'ils reçoivent du soutien durant leur incarcération. Malheureusement, ceux et celles qui défendent le droit des détenus à des soins de qualité rencontrent quotidiennement des problèmes parce qu'ils agissent à l'extérieur de l'établissement correctionnel alors que les problèmes se produisent à l'intérieur. La double tâche qui consiste à bâtir une relation avec le personnel des services de soins tout en défendant les droits des prisonniers exige beaucoup de diplomatie de la part de tout intervenant qui souhaite résoudre les problèmes tout en conservant son droit d'accès à la prison.

Faciliter l'observance thérapeutique des clients incarcérés exige beaucoup de travail de la part des groupes de défense des droits parce que les détenus se plaignent régulièrement de l'épuisement de leurs réserves de médicaments. Souvent, quand cela arrive, les patients se font dire par le personnel des services de soins de prendre les médicaments qui leur restent en attendant que leurs ordonnances soient renouvelées par la pharmacie centrale.

Le manque de ressources mises à la disposition des organismes communautaires qui pourraient soutenir les détenus vivant avec le VIH-sida dans les prisons canadiennes constitue également un obstacle à l'observance. La longueur de la procédure de règlement des griefs est décourageante aussi car, pour beaucoup de détenus, parler en leur propre nom revient à parler dans l'air. Lorsque personne ne les entend crier au secours, les détenus abandonnent toute tentative de rester fidèles à leur traitement.

L'extrait de journal suivant illustre le temps et les ressources qu'un intervenant particulier a dû employer pour résoudre un seul problème lié à la tentative d'observance thérapeutique d'un détenu.

### LE MERCREDI 9 JANVIER 2008

**8 h 15** J'ai reçu un message vocal d'un prisonnier qui a épuisé ses réserves de médicaments anti-VIH il y a trois jours. Il demandait mon aide pour en obtenir d'autres. Depuis trois jours, le personnel des services de soins de la prison lui dit qu'il recevra les médicaments dès qu'ils arriveront. Le prisonnier a appelé un intervenant communautaire pour demander son aide, lui affirmant qu'il avait remis une demande de renouvellement six jours auparavant, mais que rien n'était arrivé encore.



**9 h 10** J'ai appelé la pharmacie de la prison et expliqué les raisons de mon appel. J'ai demandé quand le prisonnier pourrait s'attendre à recevoir ses médicaments. L'infirmière m'a informé que la demande de renouvellement avait été télécopiée à la pharmacie centrale et que le prisonnier devrait recevoir ses médicaments cet après-midi. Elle m'a affirmé que ce prisonnier avait déjà été averti de ne pas remettre tardivement ses demandes de renouvellement. Je lui ai demandé s'il était approprié de laisser le soin de commander les renouvellements au prisonnier ou s'il n'y avait pas un moyen de « marquer » les médicaments qui devaient être renouvelés régulièrement. Elle a répliqué que l'établissement aurait besoin de tripler ses effectifs pour répondre aux besoins des 600 prisonniers incarcérés. Je lui ai demandé quand le prisonnier avait demandé son renouvellement. Il y a six jours, m'a-t-elle dit.

**9 h 20** J'ai envoyé un courriel au directeur du service de soins privé de la prison pour le mettre au courant de la situation et lui expliquer l'importance de l'observance aux ARV. J'ai proposé une collaboration pour instaurer un système de renouvellement automatique des ordonnances.

**10 h 40** J'ai contacté la pharmacie hospitalière locale qui dispense des médicaments anti-VIH pour me renseigner sur la possibilité d'instaurer un système de notification automatique. La pharmacienne m'a informé qu'un tel système existait déjà. Le système de la pharmacie centrale de la prison lui étant déjà familier, la pharmacienne m'a affirmé que ce dernier était plus sophistiqué sur le plan technologique que la pharmacie de l'hôpital. Elle m'a suggéré d'appeler la pharmacie de la prison pour leur parler de la possibilité d'établir une officine automatisée sur les lieux.

**11 h 10** J'ai parlé avec le directeur de la pharmacie centrale. Il a réussi à trouver le dossier pharmaceutique du prisonnier et m'a affirmé qu'il ne contenait aucune demande de renouvellement. Il m'a expliqué que le processus exigeait que la prison leur envoie une demande de renouvellement par télécopieur. Il m'a affirmé aussi que les demandes d'ARV étaient traitées immédiatement. Quand je lui ai expliqué que ce prisonnier était sans ARV depuis trois jours, il m'a conseillé de rappeler la pharmacie de la prison pour lui faire télécopier tout de suite la demande de renouvellement. Il a promis d'expédier les médicaments à la prison dans moins d'une heure. Il a affirmé que rien ne justifiait qu'un prisonnier doive se passer de ses médicaments puisque la prison se trouvait à moins de dix minutes de route et que les demandes de renouvellement d'ARV étaient toujours traitées le jour même. Il m'a encouragé à déclarer cet incident puisque le maintien de l'observance est très important pour la santé du patient. Je me suis

## Les administrations pénitentiaires et les organisations communautaires de lutte contre le sida/ONG doivent collaborer

Partout dans le monde, les taux de prévalence du VIH observés au sein des populations carcérales tendent à être considérablement plus élevés que dans le reste de la population. Plusieurs pays font état de taux de prévalence du VIH de l'ordre de 10 % à 25 %.

La mission de première importance de la plupart des prisons consiste en la détention. La réhabilitation passe souvent en deuxième. Les ONG, qui véhiculent des messages non punitifs et constructifs au sujet de la santé ne sont donc pas toujours les bienvenus dans le milieu carcéral. Quoi qu'il en soit, les directeurs de pénitenciers qui ont établi des liens de collaboration avec les ONG en constatent les bienfaits pour leur organisation, l'ONG, les prisonniers et la collectivité. Depuis quelques années, de nombreux pays européens appliquent des modèles de collaboration qui produisent d'excellents résultats. Je suis d'avis que ces modèles de collaboration fructueuse entre les ONG et les administrations pénitentiaires devraient être transposés en Amérique du Nord.

*Greg Simmons,  
Représentant des prisonniers/ex-prisonniers*

enquis de la possibilité d'instaurer un système de renouvellement automatique, mais il m'a affirmé que le séjour moyen n'était que de sept jours et qu'il était inhabituel que quelqu'un ait besoin de plus de médicaments que la réserve de 28 jours qu'on donnait aux prisonniers dès leur incarcération. On doit télécopier une demande de renouvellement afin de confirmer que le prisonnier se trouve encore dans l'établissement après que sa réserve de médicaments de 28 jours a été épuisée.



## CALENDRIER DES ÉVÉNEMENTS AUTOMNE/HIVER 2008

### ► OCTOBRE

**4<sup>e</sup> Sommet sur la santé ..... 30 et 31  
des hommes gays**  
Vancouver, Colombie-Britannique  
[www.gaysummit.ca](http://www.gaysummit.ca)

### ► NOVEMBRE

**Conférence sur la recherche ..... 13 et 14  
de l'OHTN**  
Toronto, Ontario  
[www.ohtn.on.ca/OHTNConf2008\\_program.htm](http://www.ohtn.on.ca/OHTNConf2008_program.htm)

**Conférence nationale du Centre ..... 15 au 18  
canadien de lutte contre l'alcoolisme  
et les toxicomanies**  
Halifax, Nouvelle-Écosse  
[www.ccsa.ca](http://www.ccsa.ca)

### ► DÉCEMBRE

**Journée mondiale de lutte contre le sida ..... 1<sup>er</sup>**  
**Semaine de sensibilisation ..... 1<sup>er</sup> au 5<sup>e</sup>  
des autochtones sur le sida**  
[www.caan.ca](http://www.caan.ca)

**Conférence internationale sur le sida .... 3 au 7  
et les infections sexuellement  
transmissibles en Afrique**  
Dakar, Sénégal  
[www.icasadakar2008.org](http://www.icasadakar2008.org)

L'information sur les programmes de réduction des méfaits publiée en page 3 du bulletin de l'été 2008 a été tiré de « Partager nos connaissances : améliorer les programmes et pratiques communautaires de la réduction des méfaits au Canada, » un rapport écrit par le Réseau canadien de la réduction des méfaits et la Société canadienne du sida.

Nous vous encourageons à lire ce rapport pour en apprendre plus sur les façons utiles et innovatrices dont les programmes et pratiques de la réduction des méfaits sont offerts dans certaines villes de taille modeste et moyenne au Canada.

Le rapport est disponible au :  
[www.cdnaids.ca/partager\\_nos\\_connaissances](http://www.cdnaids.ca/partager_nos_connaissances)

**15 h** J'ai rappelé l'infirmière de la pharmacie de la prison pour lui demander si elle avait reçu les médicaments du prisonnier. Elle m'a rassuré que la commande avait été passée et qu'il ne fallait pas m'inquiéter car le prisonnier les recevrait dès leur arrivée. J'ai demandé si elle les avait devant elle et elle a dit que non, on les avait commandés et on attendait la livraison. Je lui ai dit que j'avais parlé avec le directeur de la pharmacie centrale, qui m'avait informé qu'aucune commande n'avait été reçue et qu'un renouvellement était en voie de traitement pour ce prisonnier. Elle m'a dit qu'elle ferait des vérifications et qu'elle renverrait la commande si nécessaire.

**15 h 45** J'ai rappelé la pharmacie centrale pour savoir si la demande de renouvellement avait été reçue. Le directeur m'a confirmé qu'il avait reçu la télécopie et qu'il avait exécuté l'ordonnance. Les médicaments avaient été livrés à la prison 20 minutes avant mon appel.

#### Discussion :

Cette anecdote est troublante pour diverses raisons. Outre l'excès de ressources humaines nécessaires pour résoudre le problème d'un seul prisonnier, le manque évident de sensibilisation à l'importance de l'observance chez le personnel du service de soins est alarmant. En mai 2007, à peine sept mois avant cet incident, j'ai prononcé un discours sur l'importance de soutenir les prisonniers vivant avec le VIH dans le cadre d'un congrès réunissant les services de soins des établissements correctionnels de la Colombie-Britannique. Je leur ai parlé de l'importance de l'observance et des difficultés que doivent affronter les personnes incarcérées atteintes de problèmes de santé dangereux, dont plusieurs sont exacerbés par des comorbidités. Mon message a été le suivant : tout le monde impliqué dans la prise en charge des prisonniers doit travailler ensemble pour faciliter l'observance thérapeutique des patients recevant des ARV. Ce message doit être renforcé jusqu'à ce que les incidents comme celui-ci deviennent impensables.

Si ce prisonnier n'avait pas reçu l'aide d'un intervenant extérieur, pendant combien de temps aurait-il continué de réclamer vainement ses médicaments? La frustration qu'éprouvent les prisonniers face à l'apathie et au manque de résultats obtenus lorsqu'ils essaient de se procurer les médicaments par les moyens habituels les pousse souvent à de mauvais comportements. Ces derniers donnent lieu à des mesures punitives comme la ségrégation, ainsi qu'à des mesures d'autopunition telle l'interruption volontaire de son traitement jusqu'à sa mise en liberté. Pour de nombreux prisonniers qui essaient de rester fidèles à un traitement antirétroviral, tout semble se liquer contre eux. ■



**LA XVII<sup>e</sup> CONFÉRENCE INTERNATIONALE** sur le sida a eu lieu cet été à Mexico. Outre les présentations portant sur les sciences et les politiques, il y a eu les discussions habituelles sur la prétendue apathie des militants de la communauté VIH, le besoin de nouveau sang et le manque de réflexions novatrices.

Je suis d'un tout autre avis. Dans la plupart des régions du monde, où les revenus sont faibles, la qualité des idées est élevée et l'enthousiasme des militants, remarquable. La session plénière donnée par une fille de 12 ans du Honduras l'a prouvé. À la conférence de Mexico, nous avons beaucoup entendu parler de projets de microentreprises, de counseling par les pairs, de coalitions de protection du droit à la propriété, de regroupements de travailleurs du sexe et de groupes de défense des droits des Autochtones. Jamais mes mots ne pourraient décrire adéquatement l'énergie débordante qui remplissait les corridors. Le pré-sommet des personnes vivant avec le VIH-sida bourdonnait d'idées également, et on n'y voyait pas nécessairement les mêmes personnes qui d'habitude, même si plusieurs visages familiers y étaient présents, heureusement. J'ai fait la connaissance d'un jeune Parisien qui commençait à s'intéresser à la défense des droits, et un autre de Toronto. Et j'ai rencontré beaucoup de femmes dynamiques.

Dans nos pays où les revenus sont élevés, nous en sommes généralement à un stade plus avancé de la lutte contre cette épidémie, et c'est tant mieux. Nous sommes nombreux à avoir accès aux traitements et à des soins de qualité raisonnable. Là où l'accès n'est pas facile – pensons aux Autochtones, aux détenus, aux travailleurs du sexe, aux hommes gais et aux autres groupes touchés de façon disproportionnée par cette épidémie –, nous en sommes conscients et les actions se poursuivent pour défendre les droits humains de ces groupes, y compris le droit au traitement.

## Les faits saillants de SIDA2008

*suite de la page 2*

► Le CCSAT a tenu deux conférences de presse à Mexico, la première sur le manque d'accès à la transplantation d'organes pleins au Canada et l'autre dénonçant « Les sept péchés capitaux » du gouvernement canadien (un survol des nombreux dossiers liés au VIH-sida où le fédéral n'a pas respecté ses engagements). Les deux conférences de presse ont fait l'objet d'une bonne couverture médiatique nationale. ■



## RAPPORT DE LA PRÉSIDENTE

AUTOMNE 2008

*par Louise Binder*

Heureusement, beaucoup de personnes se portent assez bien pour travailler et vaquer à leurs activités quotidiennes, même si elles doivent endurer occasionnellement des épisodes de maladie. Et pourquoi pas travailler ? N'est-ce pas une des victoires pour lesquelles nous avons lutté, même si nos objectifs ultimes demeurent un remède curatif et un vaccin ? Certains ont décidé de passer à autre chose après cette victoire, alors que d'autres restent fidèles au poste au nom de leurs semblables par leur continuelles contribution.

Je propose que nous continuions de respecter les quelques règlements de base qui ont toujours orienté notre mouvement. D'abord, que ceux et celles qui s'intéressent encore à faire ce travail le fassent, en sachant qu'ils ont le soutien de la communauté. Ce travail continue de se faire par les voies politiques, notamment par l'évaluation de l'accès aux traitements du point de vue des personnes qui en prennent et par les contacts directs avec les organismes locaux.

Les assises d'un mouvement populaire direct et actif existent déjà, et nous les avons mobilisées à maintes reprises pour aborder de nombreux enjeux concernant la santé et le bien-être de la communauté VIH. Pour en être convaincu, il suffit de penser à notre réponse aux coupures fédérales et au manque de soutien de notre gouvernement aux initiatives de réduction des méfaits, y compris la politique sur la distribution de pipes à crack de la Ville d'Ottawa. Rappelons également la mobilisation des militants pour réclamer un centre d'excellence sur la transplantation d'organes. Dans chacun de ces cas, des groupes locaux, provinciaux et nationaux ont lancé l'appel et les gens y ont répondu.

Tout le monde a fait son travail et continuera de le faire tant que ces enjeux continueront de nous préoccuper. Et les jeunes disposeront toujours de mentors.

Je crois que nous avons parfois tendance à confondre un certain niveau de succès avec l'apathie. Mais nous ne pouvons nous reposer sur nos lauriers, car la stigmatisation et la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH-sida demeurent tout près de la surface de notre société, prêtes à surgir dès que les gens se sentent menacés. Le dossier de la criminalisation nous a sûrement appris cette leçon. La lutte contre la stigmatisation est un combat de toute heure pour nous tous. ■

## CONSEIL D'ADMINISTRATION

- PRÉSIDENTE **Louise Binder**
  - VICE-PRÉSIDENT **Ron Rosenes**
  - TRÉSORIER **Patrick Cupido**
  - SECRÉTAIRE **Brian Finch**
- Richard Baker**  
**Colleen Price**  
**Sandy Lambert**

## MEMBRES DU CONSEIL

**Mark Randall** Alberta • **Sam Friedman** Colombie-Britannique • **Myles Legacy** Nouveau-Brunswick • **John Baker** Terre-Neuve & Labrador • **Mike Sangster** Nouvelle-Écosse • **Harlon Davey** Ontario • **Troy Perrot** Île-du-Prince-Édouard • **Jose Sousa** Québec • **Ron Rosenes** Le groupe d'action-sida ! (AAN!) • **Ken Buchanan** British Columbia Persons With AIDS Society (BCPWA) • **Stephen Hurst** Société canadienne du sida (SCS) • **Terry Pigeon** Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE) • **James Kreppner** Société canadienne de l'hémophilie (CHS) • **Richard Elliott** Réseau juridique canadien VIH/SIDA • **Ken Monteith** Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-Sida) • **Louise Binder** Toronto People with AIDS Foundation (TPWAF) • **Angel Parks** Représentante nationale des femmes • **Sandy Lambert** Représentant des Autochtones • **Karen Dennis** Représentante des personnes qui utilisent/ont utilisé des drogues • **Greg Simmons** Représentant des prisonniers/ex-prisonniers

## BAILLEURS DE FONDS 2007/08

Agence de santé publique du Canada (ASPC)  
Abbott Laboratories Limited • Bristol-Myers Squibb Pharmaceutical Group • Boehringer Ingelheim Canada Inc. • Gilead Sciences • GlaxoSmithKline en partenariat avec Shire BioChem • Hoffmann-La Roche • Merck Frosst Canada Ltd. • Pfizer Canada • Sanofi-Anvantis • Schering Canada • Tibotec, une division de Janssen-Ortho Inc.

## LES DÉCLARATIONS DE PRINCIPES DU CCSAT

### Déclarations de principes

- 2007 – « Les médicaments génériques au Canada : un document de politique ». Auteurs : CCSAT & Ward Health Strategies.
- 2006 – « Rapidité et transparence : Examen du processus d'évaluation des médicaments contre le VIH ». Révisé en avril 2006. Auteur : David Garmaise.
- 2004 – « Plan de route pour affronter l'épidémie de la co-infection VIH- hépatite C au Canada ». Auteur : Paula Braitstein
- 2001 – « Vers une meilleure santé : La nécessité d'un meilleur système de surveillance post-approbation des médicaments anti-VIH-sida au Canada ». Auteur : David Garmaise.
- 2001 – « Vers un meilleur accès aux traitements : Déclaration de principes sur la fixation appropriée du prix des médicaments d'origine contre le VIH-sida au Canada ». Auteur : Glen Brown.
- 2000 – « Déclaration de principes sur la publicité destinée directement aux consommateurs en matière de médicaments de prescription ». Auteur : Philip Lundrigan.

Le CCSAT autorise la reproduction partielle ou intégrale de ses déclarations de principes à condition que la source soit indiquée. Ces documents sont disponibles gratuitement en version électronique à

## ADHÉSION

Les formulaires d'adhésion sont disponibles auprès du bureau du CCSAT et sur son site internet : [www.ctac.ca/fr/membership](http://www.ctac.ca/fr/membership).

### L'adhésion à part entière est réservée aux :

- Personnes vivant avec le VIH-sida
- Groupes, organisations ou projets ayant un mandat VIH-sida d'importance

### L'adhésion associée est ouverte à :

- Toute personne physique ou tout groupe, organisation ou projet qui appuie le mandat et les objectifs du CCSAT

## COMMUNIQUEZ AVEC NOUS

### Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements (CCSAT)

C.P. 203  
555 Richmond ouest, Bureau 1109B  
Toronto, ON M5V 3B1

### Téléphone et

**Télécopieur :** (416) 410-6538

**Courriel :** [ccsat@ccsat.ca](mailto:ccsat@ccsat.ca)

**Site Web :** [www.ccsat.ca](http://www.ccsat.ca)

## Mandat de CCSAT

*Assurer l'accès des personnes vivant avec le VIH-sida aux thérapies et aux traitements en travaillant avec les secteurs public et privé et les organismes à but non lucratif.*

### Le CCSAT...

- Influence la recherche et les politiques gouvernementales et sensibilise le public ;
- Fournit aux personnes vivant avec le VIH-sida des occasions de mentorat et de perfectionnement des compétences dans les domaines ci-dessus ;
- Encourage et facilite l'échange d'informations pertinentes entre les personnes concernées ;
- Bâtit et collabore avec des coalitions pour aborder l'ensemble des enjeux liés aux soins et à la santé qui ont un impact sur l'accès aux thérapies et aux traitements.

[www.ctac.ca/fr/resources/position\\_papers](http://www.ctac.ca/fr/resources/position_papers) ou contactez le bureau pour obtenir une copie papier (voyez ci-dessous).

## RÉDACTION

### Ce bulletin est une publication trimestrielle.

**Comité de rédaction :** Ken Monteith / Ron Rosenes / Marco Gomes / Colleen Price

**Comité éditorial :** Béatrice Cardin / Laurette Lévy / Leah Stephenson / Theresa Wojtasiewicz / Eileen Wennekers

**Coordination éditoriale :** Béatrice Cardin

**Traduit de l'anglais et du français** par Alain Boutillier

**Imprimé par** The Printing House

**Site Web** [www.ctac.ca/fr/newsletter](http://www.ctac.ca/fr/newsletter)

**Permission de reproduire :** Ce bulletin peut être reproduit à des fins personnelles. Toutefois, ce contenu ne doit pas être modifié et toute réimpression doit s'accompagner du texte suivant : « Renseignements tirés du Volume 10, numéro 4 (automne 2008) du bulletin d'information du Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements ».

**Déni de responsabilité :** Les idées exprimées dans ce bulletin représentent le point de vue des auteurs et ne reflètent pas nécessairement la politique officielle du CCSAT ni de ses bailleurs de fonds. Le CCSAT ne prétend recommander ni appuyer aucun des traitements ou thérapies décrits dans ses publications.