

CONSEIL CANADIEN DE SURVEILLANCE ET D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS



Conseil canadien de surveillance
et d'accès aux traitements

DANS CE NUMÉRO

JANVIER 2003
VOLUME 5
NUMÉRO 1

Le VIH derrière les barreaux 1

Vers un accès mondial aux
traitements : Trois choses que les
pays riches doivent savoir. 3

À qui rappez-vous les effets
indésirables de vos traitements
contre le VIH? Le projet « PASS »
du CCSAT. 5

L'Observance aux
traitements antirétroviraux :
mesure et prédiction. 6

L'AMC prône le dépistage du VIH
en cas de grossesse et déclenche
un débat. 8

Comptes-rendus des provinces 9

Le point sur les essais cliniques. 10

Rapport de la présidente. 11

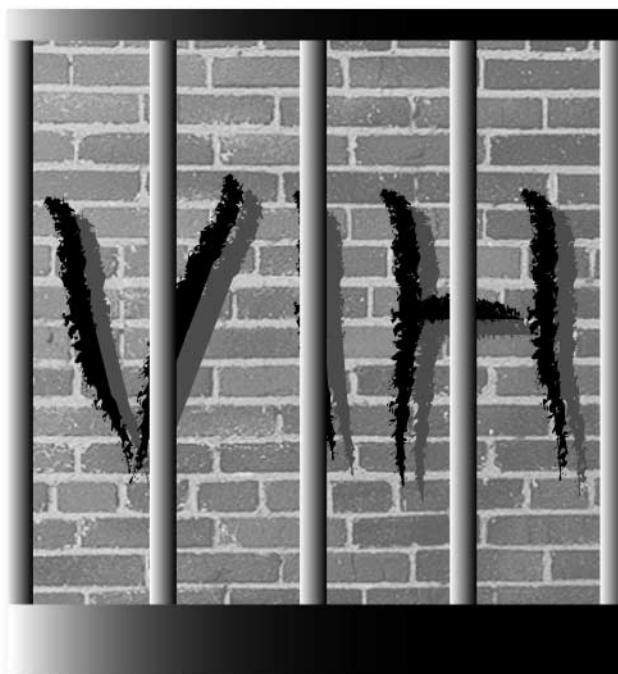
Calendrier des événements. 11

Membres du conseil. 12

Dessin de couverture:
Theresa Wojtasiewicz

Le VIH derrière les barreaux

par Anne Marie DiCenso



Pour les
personnes
vivant avec le
VIH en prison,
les problèmes
liés aux
traitements
sont
complexes
et, souvent,
extrêmement
éprouvants.

Le Réseau d'action et de soutien des prisonniers et des prisonnières vivant avec le VIH-sida (PASAN) vient en aide aux détenu(e)s et aux ex-détenu(e)s atteints du VIH. En 1992, les membres du PASAN ont rédigé un mémoire intitulé *HIV/AIDS in Prison Systems: A Comprehensive Strategy* (Le VIH/sida dans les systèmes carcéraux : une stratégie globale) qui formulait 40 recommandations visant la réforme des établissements correctionnels. Le mémoire a été distribué à des établissements correctionnels provinciaux et fédéraux, ainsi qu'au ministère de la Santé Canada. Le PASAN et plusieurs autres groupes canadiens réclament la mise en oeuvre de ces recommandations depuis une décennie. Jusqu'à présent, très peu d'entre elles ont été prises au sérieux.

Si décourageante que soit cette situation pour ceux et celles vivant à l'extérieur, les hommes et les femmes qui vivent dans les prisons canadiennes doivent faire face aux conséquences de l'inaction gouvernementale tous les jours. Cette inaction n'est nulle part plus évidente que dans les prisons, là où l'accès à des traitements convenables se fait toujours attendre.

Le système carcéral est divisé en deux parties, la provinciale et la fédérale. Le système

suite page suivante

Le VIH derrière les barreaux

suite de la page 1

provincial est réservé aux personnes qui purgent une sentence de moins de deux ans ou dont la sentence reste à déterminer. Le système fédéral accueille toute personne qui purge une sentence de plus de deux ans.

Au Canada, les systèmes provinciaux varient d'une province à l'autre et il n'existe aucun cadre de responsabilisation central. Faut-il un modèle de meilleures pratiques, chaque province agit comme bon lui semble. Par conséquent, si une des provinces découvre une façon plus efficace de faire les choses, les autres provinces ne sont pas en mesure de profiter de cette information. Il n'empêche que les établissements provinciaux ont une chose en commun : les préoccupations relatives à la sécurité l'emportent sur les besoins médicaux des prisonniers.

Ainsi, les besoins médicaux des détenus séropositifs sont négligés chaque fois que survient un problème de sécurité perçu. À titre d'exemple, signalons que les infirmières livrent les médicaments aux prisonniers là où ils résident. Le prisonnier séropositif ne reçoit donc ses médicaments que lorsque l'infirmière est autorisée à entrer dans son unité d'hébergement. Cela peut n'arriver qu'une fois par jour, longtemps après un repas ou pas du tout. Parfois, des problèmes surviennent et tous les prisonniers sont enfermés dans leur cellule pendant plusieurs jours. Nous savons que ce genre d'interruptions de la médication peut entraîner une baisse de l'efficacité des traitements anti-VIH.

D'autres interruptions surviennent lorsque les prisonniers sont privés de leur médication pendant les heures passées à l'extérieur

de la prison (pour comparaître devant un tribunal, par exemple) ou lorsque les médicaments ne sont pas commandés en raison de l'inefficacité du système. Cela se produit le plus souvent au début du séjour en prison. Comme la plupart des gens n'ont pas leurs médicaments avec eux lors de l'arrestation, l'équipe médicale de la prison effectue habituellement un nouveau test de dépistage du VIH avant de commander des médicaments, ce qui peut prendre des semaines. Ce dernier exemple est le plus dévastateur à cause de la durée du processus.

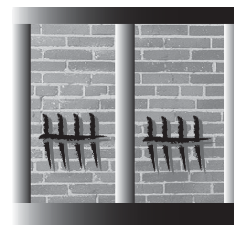
Le système fédéral fait face à plusieurs des mêmes problèmes, à quelques exceptions près. Puisque la sentence doit être prononcée avant que les prisonniers passent du système provincial au fédéral, il n'est pas nécessaire qu'ils subissent un autre dépistage du VIH. Les dossiers médicaux des prisonniers les suivent d'un système à l'autre. L'heure des comparutions est terminée, donc ils n'ont plus à craindre d'être privés de leur médication lors du transfert vers un établissement particulier. De plus, le système fédéral tente d'embaucher des médecins spécialisés dans les soins primaires du VIH pour se relayer dans les prisons. Dans les provinces où cela fonctionne bien, les prisonniers séropositifs reçoivent de bien meilleurs soins médicaux que leurs compatriotes ailleurs au pays. En plus de commander les médicaments et d'effectuer des tests sanguins de façon régulière, le personnel médical comprend mieux les infections opportunistes. Tout cela se compare aux soins dispensés dans la communauté, mais il

suite page suivante

Prévalence du VIH/sida dans l'année 2002

		Pourcentage de la population
Prisons fédérales	217	1,66 %
Prisons provinciales (données incomplètes – grand variabilité)		1,0 % - 7,7 %
Canada	55 000	0,18 %

10 fois
la moyenne nationale



Le VIH derrière les barreaux

suite de la page 2

reste des défis de taille à relever.

En premier lieu, chaque établissement engage sous contrat un omnipraticien dont les décisions ont souvent préséance sur celles du médecin de soins primaires. Cela prête à confusion, et il arrive souvent que des ordonnances ne soient pas exécutées. La majorité des médecins de soins primaires sous contrat trouvent que se disputer avec les bureaucrates du Service correctionnel Canada (SCC) leur coûte trop de temps.

De plus, il arrive que l'administration refuse systématiquement d'accorder l'accès à plusieurs médicaments prescrits par les médecins de soins primaires pour alléger les effets secondaires des médicaments anti-VIH. Cela accroît le stress subi par le prisonnier et le laisse sans recours pour résoudre son problème.

Les soins de santé ont beau être meilleurs dans les prisons

fédérales, nous recevons tout de même des appels en provenance de prisonniers séropositifs qui nous affirment que leurs symptômes sont souvent négligés, qu'ils n'arrivent pas à joindre leur médecin de soins primaires ou qu'une erreur administrative les a privés de leurs médicaments.

Souvent, en guise de réponse à nos appels au sujet de ces « erreurs », le SCC prétend qu'elles ont peu d'importance et qu'une évaluation de la situation est en cours. La réaction du PASAN et d'autres organismes de services sida est la même depuis dix ans : une « évaluation de la situation » ne suffit pas à s'assurer que les besoins sanitaires des prisonniers séropositifs soient rencontrés. Après dix ans de dialogue avec le Service correctionnel, nous – et nos clients – en avons ras le bol. L'inaction du SCC est un grave problème, et des gens sont en train d'en mourir. ■

Vers un accès mondial aux traitements :

Trois choses que les pays riches doivent savoir

par Richard Elliott

Avant la tenue du Sommet du G8

en juillet 2002, Jean Chrétien a fait le tour de l'Afrique pour rechercher du soutien pour un plan d'action sur le développement du continent noir. Le gouvernement canadien a également rencontré des organisations non gouvernementales africaines et canadiennes pour discuter de cette initiative.

Au moins un message a résonné aux oreilles du gouvernement : le G8 doit prêter une attention particulière aux crises de la santé publique qui font actuellement des ravages dans plusieurs pays africains, dont le VIH-sida, la tuberculose et le paludisme. En plus d'être cruciaux au développement de l'Afrique, les enjeux sanitaires sont pertinents au regard des trois priorités énoncées lors du Sommet du G8.

La première priorité consiste à consolider la croissance économique mondiale. Lors du sommet de 2001, les chefs du G8 se sont engagés à assurer le succès de la mondialisation, notamment du point de vue des pauvres de ce monde. Ils ont affirmé qu'une forte économie mondiale était cruciale pour élever le niveau de vie et réduire la pauvreté. Or, les crises dans le domaine de la santé et le manque d'accès aux soins constituent des entraves au développement. Si les chefs du G8 négligent les iniquités dans le domaine de la santé à l'échelle planétaire, la mondialisation ne pourra profiter aux pauvres et la croissance économique s'étouffera.

La deuxième priorité est le développement économique de l'Afrique. Le plan d'action du G8 reprend les thèmes du Nouveau partenariat pour le développement de l'Afrique (NEPAD), un plan élaboré par des chefs d'état africains. Le NEPAD engage les gouvernements africains à renforcer leurs systèmes de santé et les programmes visant la prévention des maladies transmissibles ainsi qu'à réduire le fardeau que constitue la maladie pour les pauvres. Un partenariat sérieux demande l'aide du G8.

Dans les pays riches, la réponse aux maladies comme le VIH-sida repose sur l'accès (pour la plupart) à des médicaments et à des soins essentiels. Cependant, ces médicaments sont

suite page suivante

suite de la page 2

inabornables pour la grande majorité des Africains, et plusieurs pays manquent une infrastructure sanitaire. Le Fonds mondial pour lutter contre le sida, la tuberculose et le paludisme fut créé l'an dernier, mais les contributions des pays riches sont minimales jusqu'à présent. La contribution canadienne équivaut à 1,52 \$ par année par citoyen (sur quatre ans), ce qui constitue un geste inadéquat de la part d'un « partenaire ». Plus tôt cette année, Jean Chrétien a promis une augmentation annuelle de l'aide étrangère de 8 % sur les trois prochaines années. Or, à l'heure actuelle, l'aide étrangère ne représente que 0,29 % du produit intérieur brut du pays. Ainsi, malgré cette faible augmentation, notre contribution demeurera bien en deçà de la cible de 0,7 % prônée par l'ONU et appuyée par le gouvernement du Canada.

La troisième priorité est la lutte contre le terrorisme. Le danger posé par le bio-terrorisme souligne l'importance d'un système de santé publique efficace. Bien qu'elles ne puissent se comparer à la crise mondiale du sida, les alertes à l'anthrax qui avaient lieu l'an dernier au Canada et aux États-Unis ont illustré la nécessité de souplesse quand il s'agit de fournir des médicaments abordables qui sont protégés par des lois intérieures et internationales en matière de brevets.

Le Canada doit privilégier des interprétations des accords commerciaux qui lui permettent d'améliorer le plus possible la santé et de faciliter l'accès des pays en voie de développement aux médicaments génériques. C'est une question de vie ou de mort pour ces pays dont les ressources sont presque inexistantes mais dont le fardeau de la maladie est très lourd. Le fait de rendre les médicaments plus abordables en Afrique n'aurait aucun impact appréciable sur les profits des multinationales pharmaceutiques ou les incitatifs à la recherche. Par contre, des millions de vies pourraient être sauvées.

En vertu du traité sur les brevets de l'Organisation mondiale du commerce, les pays qui fabriquent des versions génériques de médicaments brevetés ne sont pas autorisés à en exporter aux pays pauvres qui ne sont pas en mesure d'en fabriquer eux-mêmes. Les pays africains et les ONG ont proposé des solutions à cette barrière, mais le Canada s'est rangé derrière les États-Unis pour réclamer d'autres conditions restrictives. Pendant que M. Chrétien faisait l'éloge d'un partenariat visant le développement africain lors du sommet de Kananaskis, ses négociateurs commerciaux tentaient de bloquer l'accès aux médicaments dans le cadre d'une réunion de l'OMC.

Trois choses que les pays riches doivent savoir

- 1 **Consolider la croissance économique mondiale**
- 2 **Le développement économique de l'Afrique**
- 3 **La lutte contre le terrorisme**

Les chefs du G8 ont adopté un plan d'action anémique qui n'entraînera aucun progrès significatif quant à la résolution de la crise mondiale de la santé. Il n'empêche qu'ils devraient tous prendre les trois mesures concrètes suivantes.

Primo, les pays du G8 devraient faire d'importantes contributions supplémentaires au Fonds mondial pour lutter contre le sida, la tuberculose et le paludisme et à d'autres fonds semblables afin de financer des projets thérapeutiques et préventifs. Secundo, les pays du G8 devraient accroître l'aide étrangère destinée au financement d'infrastructures sanitaires là où c'est nécessaire. Tertio, les pays du G8 devraient souscrire inconditionnellement aux interprétations des accords commerciaux qui autorisent l'exportation de médicaments génériques aux pays pauvres affligés par des problèmes de santé publique.

Lorsque Jean Chrétien quittait l'Afrique, le président sénégalais lui a dit que les yeux du continent étaient portés sur lui et le Sommet du G8. Jusqu'à maintenant, les pays du G8 n'ont fait preuve d'aucun engagement sérieux, ni en termes de partenariat ni en termes d'action. Les militants doivent multiplier leurs efforts pour éviter que la tragédie du sida ne prenne des dimensions encore plus impensables. ■

Cet article est basé sur une déclaration appuyée par Oxfam Canada, le Réseau juridique canadien VIH/sida, le Congrès canadien du travail, le Conseil des Canadiens, CARE Canada, le Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements, la Coalition interagence sur le sida et le développement, Trading Strategies, le Global Network of People Living With HIV/AIDS (Amérique du Nord), l'Alberta Community Council on HIV, CUPE-BC, CAW-BC, le Real Alternatives Information Network et le Syndicat des employés d'hôpitaux.



À qui rapportez-vous les effets indésirables de vos traitements contre le VIH?

Le projet « PASS » du CCSAT

« PASS » est l'acronyme anglais d'un SSPA, c'est-à-dire d'un système de surveillance post-approbation qui compilerait les effets indésirables et problèmes d'interaction vécus par les personnes utilisant des médicaments dont la commercialisation a été approuvée au pays. Actuellement, le Canada ne dispose pas d'un système de surveillance post-approbation actif qui est axé sur les consommateurs et qui leur permet de transmettre des informations à un organisme central. Pourtant, chacun de nous vivant avec le VIH et utilisant des médicaments avons des expériences à rapporter qui pourraient en aider d'autres. Nous ne disposons pas d'une méthode facile pour rapporter ce que nous expérimentons à un groupe central qui compilerait l'information et la transmettrait aux autorités concernées. À cause de cela, nous n'avons pas accès à des informations clés qui pourraient nous aider à mieux choisir nos traitements. Voilà pourquoi le CCSAT démarre un projet de recherche (l'étude « PASS ») afin de comparer différentes façons de partager les expériences vécues des personnes vivant avec le VIH en matière d'effets indésirables des médicaments et de problèmes d'interaction médicamenteuse.

Les personnes vivant avec le VIH actuellement sous traitement antirétroviral peuvent, selon leur lieu de résidence, leur disponibilité et leur niveau d'énergie, choisir une parmi quatre façons de compléter un court questionnaire sur leur expérience avec les médicaments contre le VIH :

- 1) Des interviewers pourront les rencontrer individuellement dans des sites choisis de Montréal, Toronto et Vancouver afin de les aider à compléter le questionnaire. Ces entrevues se tiendront de novembre 2002 à février 2003. Pour plus d'information ou pour prendre rendez-vous pour une entrevue, contactez
 - À Montréal : CPAVIH - 514.521.8720
 - À Toronto : Voices of Positive Women - 416.324.8703
 - À Vancouver : BCPWA - 604.893.2239

- 2) Entre janvier et juin 2003, vous pourrez appeler au 1-866-253-PASS(7277) entre 9 h et 17 h (dans tous les fuseaux horaires canadiens) pour remplir le même sondage au téléphone à l'aide d'un intervieweur ou d'une intervieweuse.
- 3) Un questionnaire à remplir et à remettre soi-même sera disponible dans des emplacements clés partout au pays à partir de janvier 2003. Vous pourrez l'expédier gratuitement par télécopieur ou la poste au bureau de l'étude SSPA entre janvier et juillet 2003.
- 4) Des entrevues de groupe seront organisées auprès de membres des Premières Nations vivant avec le VIH en Colombie Britannique, en Alberta, au Manitoba et en Ontario.

L'étude « PASS » se déroulera de novembre 2002 à juillet 2003. Le CCSAT compilera l'information recueillie afin de déterminer les façons de faire qui auront le mieux réussi dans les différentes communautés. Le CCSAT rendra public les résultats de l'étude et militera pour que les autorités compétentes continuent de mettre à la disposition des personnes vivant avec le VIH des méthodes leur permettant de rapporter leurs expériences indésirables en matière de traitements.

Nous encourageons donc toutes les personnes vivant avec le VIH actuellement sous un traitement antirétroviral ou prophylactique à choisir une des quatre méthodes de participation à l'étude « PASS ». Ce partage de nos expériences nous aidera dans nos prise de décision et facilitera notre accès à l'information en matière de traitements.

Pour plus d'information sur l'étude « PASS », vous pouvez contacter le coordonnateur du projet à l'adresse électronique PASS@ctac.ca, téléphonez au 1-866-253-PASS(7277) ou visitez le site web du CCSAT au www.ccsat.ca.



L'Observance aux traitements antirétroviraux : mesure et prédiction

par Line Carreau, comité traitement COCQ-Sida, Québec

Selon une étude menée par Gaston Godin, Ph.D., du *Groupe de recherche sur les comportements dans le domaine de la santé* et présentée lors des *Journées Québécoises VIH* tenue en octobre 2002, le succès des traitements antirétroviraux dépend en grande partie de la capacité et de la motivation des personnes vivant avec le VIH-Sida à être observantes à la prise d'une médication complexe. Cette étude a été effectuée auprès de 399 personnes vivant avec le VIH (PVVIH) qui fréquentaient 4 cliniques médicales différentes. Les participants ont répondu à un questionnaire à cinq reprises sur une période de 12 mois (au début et à 4 autres avec 3 mois d'intervalle entre chacun). Il est à noter que 256 participantes sur 399 ont été retenues et ont répondu aux 5 questionnaires.

On sait déjà que l'observance de la médication est essentielle pour assurer des résultats positifs sur le contrôle du VIH dans le corps humain. Paterson et ses collègues (1999-2000), ont démontré une relation significative entre l'observance à 95% à la triple thérapie, la suppression de la charge virale et l'augmentation des lymphocytes CD4 après trois mois de traitements. La non-fidélité aux prises de médicaments peut mener à un échec thérapeutique ou à la résistance aux médicaments. L'une des craintes du monde scientifique est la prolifération de VIH résistants aux médicaments suite à une prise non adéquate des médicaments.

Selon les résultats de l'étude de Godin, l'observance de la prise des médicaments se base sur divers processus. D'abord un processus plus relié à la personne elle-même. Par exemple, toujours selon Godin, une personne qui croit peu au pouvoir des médicaments sera moins portée à respecter les prescriptions; de la même façon, une personne qui a une

attitude négative face aux médicaments sida (gêne, peur d'être reconnue comme séropositive, etc.) agira de la même façon.

Également, les personnes qui ont une faible perception de contrôle de leur environnement social et humain, sont difficilement capables de contrôler leur propre vie et auront plus de difficultés à respecter la prise de médicaments.

Cette étude démontre également que des facteurs situationnels peuvent également influencer l'observance de la prise de médicaments. Par exemple, la qualité de la relation qu'entretient le patient avec son médecin sera un facteur important. Plus la relation avec le médecin est basée sur la confiance réciproque, plus ce dernier est à l'écoute du patient, et plus le patient se sent libre d'en discuter avec lui, plus l'observance sera élevée. De la même façon, plus la PVVIH aura autour d'elle des personnes proches qui la soutiennent, plus cette observance sera élevée.

Toutefois, il semble également que la complexité de la médication ait un rôle à jouer. Les PVVIH savent depuis très longtemps que des médicaments qui peuvent s'adapter facilement à leur horaire, qui ne sont pas compliqués à prendre (sans contrainte de repas, avec des horaires souples) facilitent l'observance. L'étude Godin soulignait également que des contraintes socio-démographiques peuvent influencer l'observance: l'âge, le sexe, le revenu sont des facteurs à prendre en considération. Plus une personne est fragile dans sa propre vie (emploi instable, insécurité financière, etc.), plus l'observance est difficile.

Outre ces facteurs reliés directement à la PVVIH, certains facteurs plus physiques viennent également interférer dans l'observance. Ainsi, des effets secondaires importants aux

suite page suivante



**L'Observance aux traitements antirétroviraux :
mesure et prédiction**
suite de la page 6

médicaments et des problèmes physiques liés au VIH peuvent faire en sorte que la PVVIH préférera abandonner la prise de médicaments, ou suspendre un temps. Des indications plus biologiques peuvent également influencer l'observance: une charge virale instable ou des CD4 qui ne varient pas beaucoup en début de traitement, par exemple, peuvent faire en sorte que la PVVIH considérera la prise de médicaments comme ne donnant pas de résultats réels et ne verra pas alors l'utilité de l'observance.

L'étude du Dr Godin énonce toutefois des facteurs qui peuvent prédire l'observance des PVVIH. Le premier, qui apparaît évident, c'est la capacité de la personne à surmonter les difficultés que pose la prise de ses médicaments (capacité de respecter un horaire, de s'alimenter, de prendre ses médicaments « publiquement »). Également, il semble que l'attitude générale de la personne puisse jouer un rôle: par exemple, le fait que la personne ait accepté sa séropositivité et soit en harmonie avec cette situation peut jouer un grand rôle.

Mais il semble que des facteurs extérieurs, plus environnementaux, peuvent également jouer un rôle. Le fait de ne pas vivre seul, d'être un homme et d'être un homosexuel semble favoriser l'observance. Ici toutefois, il faudrait peut-être relier ces facteurs à d'autres conditions de vie générale comme le revenu, la scolarité, etc., surtout en considérant que, comme souvent, les hommes homosexuels étaient majoritaires dans cette étude par rapport aux femmes.

Selon le Dr Godin, pour favoriser l'observance à la prise de médicaments, il faut développer l'efficacité personnelle des PVVIH dans l'ensemble et leur permettre de développer une attitude positive face à la prise de médicaments. Il faut également améliorer la relation avec le médecin et reconnaître son importance dans cette démarche. Il suggère également que les PVVIH brisent l'isolement face à la prise de médicaments en ayant autour d'elles des personnes pour les appuyer sur ce point précis. Il conclut son étude en soulignant qu'il faut également porter une attention toute particulière

au nombre des effets physiques et secondaires du VIH puisque ces facteurs influencent l'observance.

Personnellement, il faut rajouter que la complexité de la médication semble également un facteur important. L'observance à la prise des médicaments relève bien sûr des PVVIH elles-mêmes, mais également du

fait que les médicaments seront de plus en plus simples à consommer. Une médication qui se résumerait à une pilule le matin serait plus facile à intégrer dans la vie quotidienne que 25 pilules prises à quatre occasions très précises, dans des conditions très strictes!¹ De plus, quel serait l'impact de l'inobservance d'une seule prise de médicament par jour? Est-ce que les conséquences risquent d'être beaucoup plus graves? Donc, l'observance concerne en premier lieu les PVVIH bien sûr, mais doit également être une préoccupation majeure pour les médecins et les compagnies pharmaceutiques qui créent ces médicaments.

Mais aussi, n'oublions pas que nous sommes avant tout humain. Cela signifie qu'on peut avoir des oublis, qu'on peut se sentir déprimé, qu'on peut en avoir « *ras le bol* » parfois des médicaments. Tout ça. C'est ce qu'on appelle : LA VIE. Mais l'important est peut-être de faire de son mieux, de faire des « erreurs » et d'apprendre de ces « erreurs ». ■

« Une personne qui croit peu au pouvoir des médicaments sera moins portée à respecter les prescriptions. »

¹ Cependant, suite à une question dirigée au chercheur lors de sa présentation aux Journées québécoises VIH à savoir s'il y avait un lien entre le nombre de pilules et la non-observance, Dr Godin a précisé que l'étude ne démontrait aucun lien en ce sens.

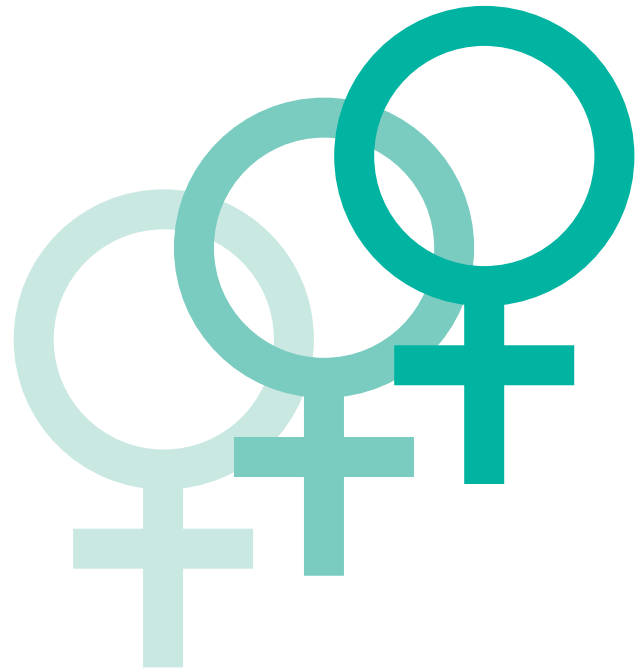
L'AMC prône le dépistage du VIH en cas de grossesse et déclenche un débat

L'Association médicale canadienne

(AMC) a récemment approuvé une résolution préconisant le dépistage systématique du VIH chez toutes les femmes enceintes, contredisant ainsi une pratique canadienne de longue date fondée sur le consentement éclairé. Bien que la résolution de l'AMC offre aux femmes la possibilité de ne pas consentir au test, un rapport réalisé dernièrement en Alberta révèle que plusieurs femmes ne sont pas au courant de cette option ou ignorent carrément qu'elles font l'objet d'un test.

Le 1^{er} septembre 1998, le dépistage du VIH a été ajouté aux tests sanguins prénataux que subissent systématiquement toutes les femmes en Alberta. En effet, le test du VIH est administré automatiquement à moins que la femme ne s'y oppose. « Bien que la majorité des femmes qui reçoivent des soins prénataux en Alberta passent un test du VIH, les informations provenant de professionnels de la santé et de femmes enceintes révèlent que plusieurs femmes ne reçoivent pas d'information explicite précisant que le test du VIH fait partie des soins prénataux de routine et, comme tel, est réalisé systématiquement à moins que la femme ne s'y refuse. » Voilà ce qu'on peut lire dans le rapport d'évaluation final préparé par l'Alberta Medical Association et l'Alberta Health and Wellness. De toute évidence, le consentement éclairé n'est pas toujours donné mais est souvent sous-entendu.

Le CCSAT et d'autres groupes communautaires sont soucieux de réduire les taux de transmission mère-enfant du VIH et de protéger le droit au consentement éclairé des femmes. Nous appuyons donc fortement les programmes de dépistage volontaires, comme celui en cours actuellement en Ontario. Celui-ci offre à toutes les femmes de la province la possibilité de subir un test du VIH dans le cadre de leurs soins prénataux. L'offre d'un counselling pré-test et l'obtention du consentement éclairé doivent toujours précéder l'administration du test, et les professionnels de la santé doivent confirmer le respect de ces critères dans la formule de



Les femmes enceintes sont-elles testées sans leur consentement ?

par Shari Margolese

demande remise au laboratoire. Un protocole semblable est en vigueur en Colombie-Britannique.

Certains médecins soutiennent qu'ils disposent de ressources insuffisantes pour offrir un programme de dépistage axé sur le consentement éclairé. Ralf Jürgens, Directeur général du Réseau juridique canadien VIH/sida, n'est pas d'accord. « Le vrai problème est que les médecins ne font pas leur travail », a-t-il écrit dans une lettre récente. « Malgré les lignes directrices qui les incitent à proposer un test du VIH à toutes les femmes enceintes et à les conseiller quant aux avantages et aux conséquences négatives éventuels, les recherches continuent de révéler que la plupart des médecins ne le font pas. »

En ce qui concerne le dépistage du VIH durant la grossesse, le modèle axé sur le consentement éclairé fournit des occasions de prévention et de soins qui ne devraient pas être manqués. De plus, il protège le droit des femmes à un choix fait en toute connaissance de cause. Si votre province n'appuie pas ce modèle, vous pouvez écrire à votre ministère de la Santé pour

suite à la page 10

COMPTES-RENDUS DES PROVINCES

L'ONTARIO

par Enrico Mandarino

Le remboursement des médicaments est menacé en Ontario

L'inquiétude des militants est mise en évidence lors du forum sur l'accès aux traitements

À l'occasion de leur 3^e atelier conjoint

sur l'accès aux traitements, qui avait lieu le 2 novembre 2002, le CCSAT et le Réseau ontarien du sida (OAN) ont mis l'accent sur la liste de médicaments remboursables de la province et les barrières à l'accès qu'elle engendre.

Du point de vue de l'accès aux traitements, les problèmes liés à la liste de médicaments deviennent de plus en plus préoccupants en Ontario. Certains médicaments anti-VIH approuvés au Canada sont remboursés dans certaines provinces, mais pas dans d'autres. L'ajout de nouveaux médicaments, de nouvelles formulations et de vaccins pédiatriques essentiels accuse des retards de plus en plus inacceptables. De plus, les demandes d'exemption faites en vertu de la section 8 (qui permet de contourner les règlements de la liste de médicaments) sont refusées ou se morfondent dans le système sans réponse.

Le réseau ontarien du CCSAT continue de surveiller ces problèmes et de militer en faveur du remboursement des médicaments en question. Entre autres, des lettres furent envoyées au ministre de la Santé lui demandant d'expliquer son refus de permettre l'accès à des médicaments susceptibles de sauver des vies. Le CCSAT a également distribué un Appel à l'action intitulé « Le remboursement des médicaments en péril en Ontario ». Veuillez visiter www.ccsat.ca pour savoir de quelle façon vous pourriez nous aider.

Les tests de résistance génotypiques et phénotypiques sont également inaccessibles dans certaines provinces, dont l'Ontario. Ces tests font désormais partie des normes de soins en matière d'infection au VIH, mais l'Ontario ne dispose toujours pas de programme pour le test génotypique. Dans une lettre adressée au ministre de la Santé, le CCSAT, l'OAN et l'AAN! (AIDS Action Now!) ont réclamé la mise en oeuvre

d'un tel programme dans les plus brefs délais.

En ce qui concerne l'accès aux traitements en Ontario, les autres préoccupations identifiées pour l'an 2003 comprennent les suivantes : le financement du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH) n'a pas augmenté depuis sept ans; les problèmes d'accès dans les régions rurales; le manque d'expertise et de sensibilité de certains professionnels de la santé; la pénurie de spécialistes du VIH; les problèmes d'accès aux médicaments contre l'hépatite C; les problèmes d'accès vécus par les immigrants sans statut, les utilisateurs de drogues injectables (UDI), le VIH chez les itinérants, les détenus et les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Pour le CCSAT et l'OAN, les prochaines étapes consisteront à déterminer quels organismes s'occupent déjà de ces questions et à établir des priorités quant aux actions à prendre.

L'interaction entre l'OAN et le CCSAT révèle le succès continu de notre collaboration en Ontario. Les participants à l'atelier conjoint ont pu constater les liens qui existent entre le plan d'action national du CCSAT et les enjeux d'intérêt provincial. Le CCSAT continue de susciter beaucoup d'intérêt dans la province et le récent atelier a attiré plus de 40 participants. Dès la fin de la journée, le membership national du CCSAT s'était accru de 12,5 % grâce à l'adhésion de 20 Ontariens qui étaient prêts à s'engager tant sur le plan national que provincial.

Si vous désirez faire partie de cette coalition dynamique qui milite en faveur de l'accès aux traitements en Ontario, veuillez communiquer avec le bureau du CCSAT pour devenir membre ou ajouter votre nom à notre liste d'envoi. ■

Le point sur les essais cliniques



par Jim Boothroyd,
directeur des communications au
Réseau canadien pour les essais VIH

Une liste de tous les essais cliniques VIH au Canada voit le jour

Où pouvez-vous trouver une liste bilingue de tous les essais cliniques VIH connus au Canada ? :

- Tatouée sur l'avant-bras de votre mère.
- Dans le site Web du Réseau canadien pour les essais VIH à l'adresse www.hivnet.ubc.ca/ctn.html.
- Sur une nouvelle affiche trimestrielle intitulée « La recherche VIH a besoin de vous ! »

Si vous avez encerclé B et C, vous avez raison.

Le répertoire électronique des essais cliniques canadiens est disponible en ligne depuis l'été dernier. Cet automne, l'affiche qu'il a engendrée a été expédiée aux abonnés de Connexions, le bulletin d'information du Réseau.

Parmi les nombreux destinataires chanceux, on retrouvait chercheurs, médecins, organismes communautaires de lutte contre

le sida et personnes vivant avec le VIH-sida des quatre coins du pays. Plusieurs autres auront remarqué l'affiche jaune aux tons audacieux dans des endroits fréquentés par les PVVIH-sida.

L'affiche énumère les titres des essais, les décrit brièvement et donne les coordonnées des centres en voie de recrutement. Pour en savoir plus, visitez le site Web du Réseau (voir l'adresse ci-dessus) et cliquez sur Essais cliniques. Vous pouvez également visiter le site du Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE) à l'adresse www.catie.ca. Cliquez sur Recherche et nouvelles.

Parmi les 18 études énumérées sur l'affiche, on retrouve deux nouveaux essais affiliés au Réseau, soit « Peg-IFN/ribavirine/ddi/3TC pour la coinfection VIH/VHC » (CTN 141), qui recrute des patients à Ottawa, à Montréal et à Ste-Foy et « L-Carnitine et fénofibrate pour l'hypertriglycéridémie » (CTN 157), dont le recrutement se déroule présentement dans dix centres en Nouvelle-Écosse, au Québec et en Ontario.

Le répertoire est mis à jour régulièrement. La prochaine affiche sera expédiée en février 2003. Pour la recevoir, appelez-nous sans frais au 1-800-661-4664.

Le répertoire des essais et l'affiche trimestrielle sont le fruit d'une collaboration entre le Réseau canadien pour les essais VIH et CATIE, avec la contribution généreuse de quelques sociétés pharmaceutiques. ■

L'AMC prône le dépistage du VIH en cas de grossesse

suite de la page 8

lui demander d'accorder aux femmes enceintes le même droit au consentement éclairé qu'ont les autres Canadiens et Canadiennes. Si votre province souscrit déjà à ce modèle, demandez à votre ministère de maintenir son appui malgré les recommandations de l'AMC. Vous pouvez également écrire à l'AMC pour dénoncer la récente décision.

Pour plus d'information sur le dépistage du VIH dans votre province, visitez le site Web de Santé Canada à http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/epiu-aepi/hiv-vih/peri_f.html.

Les deux documents suivants sont disponibles auprès du Réseau juridique canadien VIH/sida, soit sous forme imprimée (communiquez avec le Centre canadien de documentation sur

le VIH/sida), soit dans son site Web à l'adresse <http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/tests.htm> (pour accéder aux feuillets d'information, cliquez sur « avril 2000 »; pour visionner le rapport, cliquez sur « 1999 ») : « Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse : aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique » (une analyse approfondie de 98 pages des enjeux médicaux et juridiques qui devraient orienter le débat sur le dépistage du VIH chez les femmes enceintes); et « Test du VIH et grossesse » (un feuillet d'information de deux pages contenant des informations cruciales d'ordre juridique et éthique). ■

RAPPORT DE LA PRÉSIDENTE DU CCSAT - hiver 2003 *par Louise Binder*

La Journée mondiale du sida est de nouveau chose du passé, mais les statistiques affreuses sur l'état de l'épidémie dans le monde ne cessent d'affluer. Le VIH touche de plus en plus de femmes, le nombre d'orphelins monte en flèche et la souffrance se généralise. Toutefois, il semble que ces chiffres ne soient jamais traduits en actions. C'est comme si les populations et les gouvernements ne se rendaient pas compte que chacune de ces statistiques cache un visage humain, peut-être celui d'un proche. On dirait qu'ils ignorent que le sida est une maladie évitable; il suffit de mettre en oeuvre les bonnes stratégies préventives et thérapeutiques.

Dans le fond, il semble que les gouvernements ne comprennent rien aux besoins fondamentaux des Canadiens et des Canadiennes en matière de santé. La Commission Romanow vient de leur affirmer que la population tient davantage à son système de santé universel qu'à toute autre valeur canadienne. Nous voulons que le système soit élargi, non pas diminué, et nous nous attendons à ce que nos impôts soient utilisés à cette fin.

Les recommandations au sujet des médicaments livrés sur ordonnance revêtent un intérêt particulier pour le travail effectué par le CCSAT. Que M. Romanow ait réclame un processus d'examen des médicaments efficace et un système de surveillance post-approbation exhaustif est comme de la musique à nos oreilles. Le CCSAT se trouve à l'avant-garde de cette bataille depuis des années. De fait, les recommandations de M. Romanow font écho à celles dont nous lui avons fait part lors des consultations menées auprès des principaux acteurs de la communauté VIH-sida. La Commission appuie également notre position selon laquelle la publicité directe aux consommateurs devrait être interdite au Canada. Elle reconnaît de plus la nécessité de réformes en ce qui a trait aux prix des médicaments.

Notre tâche consiste maintenant à exiger des gouvernements qu'ils respectent les revendications de la population et qu'ils mettent en oeuvre ces changements. Tout gouvernement qui continuerait d'utiliser ce rapport comme prétexte pour pointer les autres du doigt au détriment des

CALENDRIER DES ÉVÉNEMENTS hiver 2003

● du 3 au 6 février 2003

Réunion du Conseil communautaire sur le VIH-sida de l'Alberta
Edmonton, Alberta
Information : acch@shaw.ca ou
(403) 508-2500

● du 10 au 14 février 2003

10^e Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes
Boston, Massachusetts
Information : info@retroconference.org ou
(703) 535-6862

● du 30 mars au 2 avril 2003

15th National AIDS Update Conference (NAUC - États-Unis)
Miami, Floride
Information : www.nauc.org ou
(212) 806-1600

● du 10 au 13 avril 2003

Association canadienne de recherche sur le VIH (ACRV)
Halifax, Nouvelle-Écosse
Information : info@cahr-acrv.ca ou
(613) 258-5062

Canadiens et des Canadiennes – dont le besoin d'un système de santé viable et complet est criant – non seulement manquerait de respect pour la population qui l'a élu, mais serait également responsable de la dégradation continue de la santé de cette population, dont les personnes vivant avec le VIH-sida. ■

Visitez www.ccsat.ca pour lire la réponse du CCSAT au rapport Romanow.

MEMBRES DU CONSEIL

CONSEIL D'ADMINISTRATION

● PRÉSIDENTE **Louise Binder**

Toronto People With AIDS Foundation (TPWAF)

● VICE-PRÉSIDENT **Glen Hillson**

Columbia-Britannique

● TRÉSORIER **Tony Di Pede**

● SECRÉTAIRE **Philip Lundrigan**

Terre-Neuve & Labrador

Emerald Gibson Nouveau-Brunswick

Françoise Grothé

Enrico Mandarino Ontario

Shari Margolese Représentante nationale des femmes

Ron Rosenes LE GROUPE D'ACTION-SIDA! (AAN!)

George Clark-Dunning

Île-du-Prince-Édouard • **John Arenburg**

Nouvelle-Écosse • **Line Carreau** Québec •

Daryn Bond Manitoba • **Mark Randall**

Alberta • **Lelah Ngeruka** Territoires •

Paula Braitstein British Columbia Persons

with AIDS Society (BCPWA) • **Darren Greer**

Canadian Aboriginal AIDS Network (CAAN) •

Patrick Cupido Réseau canadien d'info-

traitements sida (CATIE) • **Ken Monteith**

Coalition des organismes communautaires

québécois de lutte contre le sida (COCQ-Sida) •

Guy Germain Comité des personnes

atteintes du VIH du Québec (CPAVIH) • **James**

Kreppner Société canadienne de l'hémophilie

(CHS) • **Gerard Yetman** Société

canadienne du sida (SCS) • **Richard Elliott**

Réseau juridique canadien VIH/sida

BAILLEURS DE FONDS 2003/2004

Santé Canada

Ontario HIV Treatment Network (OHTN)

Abbott Laboratories • Agouron Pharmaceuti-
cals • Boehringer Ingelheim • Bristol-Myers

Squibb • Gilead Sciences • GlaxoSmithKline

en partenariat avec Shire BioChem •

Hoffmann-La Roche • Merck Frosst •

Schering Canada

LES DÉCLARATIONS DE PRINCIPES ET LES VIDÉOCASSETTES DU CCSAT

Déclarations de principes

- 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 approprié 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 : Phillip Lundrigan.
- 1999 - « Rapidité et transparence : Examen du processus d'évaluation des médicaments contre le VIH ». Auteur : David Garmaise.

Vidéocassettes

- 2001 - « La recherche et l'examen des nouveaux médicaments : où est le feu? » - 9,00 \$
- 2001 - « Les thérapies complémentaires et alternatives [TCA] : vers une meilleure intégration » et « Influencer le gouvernement et l'industrie pharmaceutique : les stratégies et les tactiques efficaces » - 11,00 \$ (deux présentations)

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 sous forme imprimée ou électronique. Les vidéocassettes peuvent être empruntées ou achetées (jusqu'à épuisement des stocks), mais il est interdit d'en faire des copies, que ce soit en partie ou intégralement. Toutes ces ressources sont disponibles en français et en anglais. Pour en commander, veuillez contacter le bureau du CCSAT ou visitez www.ccsat.ca.

ADHÉSION

Les formulaires d'adhésion sont disponibles auprès du bureau du CCSAT et sur son site Internet.

Une adhésion à part entière sera limitée :

- Aux personnes vivant avec le VIH/sida
- Aux groupes et organisations et/ou aux projets avec un mandat VIH/sida d'importance

Une adhésion associée sera limitée :

- À toute personne physique
- Aux groupes ou organisations et/ou projets dont le mandat correspond en substance aux objectifs de la corporation

COMMUNIQUEZ AVEC NOUS

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

Case postale 116, Succursale F
Toronto, Ontario M4Y 2L5

Téléphone : (416) 410-6538

Télécopieur : (416) 761-1012

Courriel : ccsat@ccsat.ca

Site Web : www.ccsat.ca

RÉDACTION

Ce bulletin est une publication trimestrielle.

Comité de rédaction :

Daryn Bond / George Clark-Dunning / Enrico Mandarino / Tom McAulay / Françoise Grothé / Ken

Monteith • **Coordination éditoriale :**

Michelle Marchione • **Traduit de l'anglais et du français** par Alain Boutilier, Florinda Lages

Imprimé par Butler Printing

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 5 numéro 1 (janvier 2003) 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 et de ses bailleurs de fonds. Le CCSAT ne prétend recommander ni appuyer aucun des thérapies ou traitements décrits dans ses publications.