

CONSEIL CANADIEN DE SURVEILLANCE ET D'ACCÈS AUX TRAITEMENTS



Conseil canadien de surveillance
et d'accès aux traitements

DANS CE NUMÉRO

OCTOBRE 2002
VOLUME 4
NUMÉRO 3

Chefs et chiffres : admiration et scepticisme à Barcelone	1
Les droit des femmes : indispensables à l'éradication du VIH.	3
XIV ^e Conférence internationale sur le sida – Échec à traiter adéquatement les personnes vivant avec le VIH/SIDA.	4
Activisme et politiques à Barcelone. .	5
Les derniers seront les premiers : les vaccins, l'accès aux traitements et le droit.	6
Aperçu de la conférence de Barcelone.	7
Comptes-rendus des provinces	9
Le point sur les essais cliniques.	10
Rapport de la présidente.	10
Calendrier des événements.	11
Membres du conseil.	12

Chefs et chiffres :



admiration et scepticisme à Barcelone

.....
par Enrico Mandarino et Shari Margolese

Il n'y a pas de doute : ce fut une expérience épatante de s'asseoir à trois rangées de 14 chefs d'État réunis pour discuter d'un engagement mondial dans la lutte contre le sida. Présenté par l'ONUSIDA, le forum intitulé « *Keeping AIDS At The Top Of The Agenda – A Strategic Dialogue Among World Leaders* » à réuni, entre autres, Kim Campbell, ancienne première ministre canadienne, I.K. Gujral, ancien premier ministre indien, Ali Hassan Mwinyi, ancien premier ministre de la Tanzanie, le Dr Denzil Douglas, premier ministre de l'île Saint-Christophe et Nevis et Bill Clinton, ancien président des États-Unis et vedette de l'événement.

Le drame s'est amorcé une heure avant l'heure du commencement du forum, alors que des centaines de personnes se réunissaient lentement dans le hall afin de passer la sécurité avant d'entrer dans la salle. À l'intérieur, la scène était dominée par deux écrans géants sur lesquels étaient projetées des cartes du monde. Chaque minute, on affichait le nombre estimé de personnes infectées par le VIH sur la planète. À 18 h 21, heure du début de la session, le compteur indiquait 43 892 021.

Peter Piot, directeur général de l'ONUSIDA, a ouvert la session en proclamant que le sida était « le premier enjeu politique de notre époque ». Il a rendu compte des dernières statistiques et estimations alarmantes sur les ravages causés par le sida dont :

- Près de 9 000 décès chaque jour;
- Dès 2010, le sida touchera 70 millions de personnes à l'échelle mondiale;
- Dès 2020, le monde comptera plus de 25 millions d'orphelins du sida et ce, même si la maladie était éradiquée aujourd'hui.

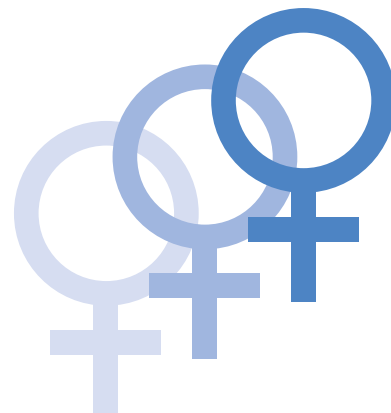
Monsieur Piot a qualifié la conférence d'historique : aucune réunion précédente n'avait

suite page suivante

Les droits des femmes : indispensables à l'éradication du VIH

par Louise Binder

Commentaires à l'issue de la Conférence de Barcelone



La propagation du VIH/sida, autrefois plus forte chez les hommes, gagne du terrain parmi les femmes et les enfants. Selon des estimations, le ratio des personnes vivant avec le VIH/sida atteindra deux femmes pour un homme d'ici cinq ans. Pourquoi? Je crois que cela est directement lié à la discrimination systémique et individuelle contre les femmes. Plus la discrimination culturelle, religieuse et juridique est répandue dans un pays, plus le VIH se propage rapidement au sein de sa population féminine. L'épidémie de VIH ne pourra être contenue que si ces obstacles à l'égalité des sexes sont éliminés dans chaque pays. Il est également essentiel de reconnaître le lien inextricable entre la prévention et le traitement; l'égalité des sexes doit impliquer un accès équitable aux traitements et aux méthodes de prévention des infections.

Tant que les droits des femmes ne seront pas intégrés aux priorités juridiques, de santé et de politiques des pays, nous ne pourrons pas ralentir la vague d'infection à VIH. L'histoire nous démontre que les droits et la santé des femmes passent toujours en dernier – et par conséquent, le VIH fait des ravages parmi elles.

Comment cette prémisse s'applique-t-elle à l'épidémie de sida? Dans le monde en développement, les femmes doivent jouir de droits juridiques, y compris le droit de posséder une terre, d'hériter de la propriété de leur mari et de leur famille, d'emprunter de l'argent et d'exploiter une entreprise. Des lois qui protègent les femmes contre la violence doivent être édictées et appliquées rigoureusement. Puisqu'il est peu probable que les pays édictent eux-mêmes ces lois, des pressions internationales sont essentielles, y compris pour l'allocation de ressources à la surveillance et à la reddition de comptes quant aux droits des femmes. Pour insuffler aux gouvernements la volonté d'agir, des efforts de défense et promotion des droits et intérêts devront être déployés par des individus de convictions apparentées à celles des autorités, de manière à les convaincre qu'il s'agit d'un enjeu électoral. La population générale de ces pays doit connaître les conséquences de ces demandes sur leurs vies et sur l'économie nationale. Nous devons veiller à ce que les méthodes de traitement et de prévention conçues pour les femmes et contrôlées par elles, comme les microbicides et le traitement antirétroviral fortement actif, leur soient accessibles de façon pratique et non seulement théorique, et sans frais au besoin.

Dans le monde industrialisé, généralement parlant, la discrimination n'est pas aussi répandue. Des lois protègent les femmes, mais elles ne sont pas toujours appliquées (p. ex., les lois contre la violence familiale). Elles doivent l'être. Nous savons que les femmes marginalisées sont plus vulnérables au VIH que celles qui ne se sentent pas et ne sont pas marginalisées. Nous devons orienter nos stratégies de prévention et de traitement vers les femmes les plus vulnérables et éliminer les obstacles auxquels elles sont confrontées, au moyen de vastes changements aux politiques pertinentes à la pauvreté, au logement, à l'éducation, à l'intolérance raciale et aux pratiques discriminatoires en matière de religion et de politiques. Par exemple, des politiques sur les sans-abri ont besoin de modifications; et les pratiques religieuses contre l'usage du condom ou d'autres formes de contraception causent la mort de certaines femmes (sans oublier la lapidation de celles accusées d'adultère).

Nous ne pouvons nous attendre à ce que des femmes victimes de marginalisation et de discrimination – parfois menacées de mort si elles désobéissent à leur mari – remettent ouvertement en question les conventions sociales et fassent part publiquement de leurs besoins, encore moins de leur séropositivité. Par conséquent, l'épidémie de VIH chez les femmes demeure généralement une réalité cachée.

À Barcelone, cela s'est illustré par une faible participation à une marche pour les femmes séropositives et à une conférence de presse où des femmes séropositives de l'Afrique du Sud, de la Thaïlande et de l'Inde ont parlé des difficultés de leur situation. Il est honteux que l'on n'accorde pas plus d'attention aux femmes, dans le programme formel de la Conférence. Dans le domaine de la recherche, le nombre de femmes participant à des essais cliniques demeure insuffisant, tout comme la quantité d'analyses de données et d'études particulières aux femmes.

Heureusement, à Barcelone, la Health Gap Coalition était représentée notamment par Evan Ruderman et Rachel Yassky, qui ont organisé une « conférence parallèle » pour éduquer les femmes et pour leur permettre de nous faire connaître leurs besoins et stratégies. Le CCSAT s'engage à collaborer de plus près avec la Health Gap Coalition, le Project Inform et d'autres organismes intéressés, pour maintenir l'élan de Barcelone et planifier les prochaines étapes qui mèneront à la conférence de Thaïlande – où les questions relatives aux femmes devront occuper une place prépondérante. ■

XIVe Conférence internationale sur le sida – Échec à traiter adéquatement les personnes vivant avec le VIH/sida

par Tom McAulay

Comme pour les conférences antérieures, des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida) ont reçu des bourses pour participer à la XIVe Conférence internationale sur le sida à Barcelone, Espagne. Plusieurs avaient de grands espoirs pour cette occasion. Les conférenciers d'ouverture ont renforcé ces attentes en faisant l'éloge de l'inclusion et de la participation des PVVIH/sida, en soulignant à quel point « leur contribution nous enrichit ».

Pour la première fois, nous avons entendu affirmer que « la façon dont nous traitons les PVVIH/sida aujourd'hui déterminera notre capacité future de répondre aux questions qui les concernent ». Il est certain que, dans une perspective plus globale de traitement, le respect, les soins, le soutien et la nutrition sont des éléments tout aussi importants que les médicaments que nous prenons, des facteurs cruciaux de l'efficacité des thérapies.

Mais, simplement dit, la Conférence de Barcelone a laissé tomber la communauté des PVVIH/sida. En mesurant l'échec à y traiter adéquatement les PVVIH/sida, nous constatons que l'avenir de la participation significative de cette communauté est compromise par un manque évident de soins et de respect à son égard.

Respect : Des visas d'entrée ont été refusés à des personnes à faible revenu et venant de pays pauvres. Les arrangements de voyage ont été problématiques - inadéquats pour les personnes en santé, et tout simplement épouvantables pour les PVVIH/sida. Les lieux d'hébergement des bénéficiaires de bourse étaient isolés, rares, et sans moyen raisonnable de communiquer avec des proches. Veiller soi-même à sa sécurité n'était pas évident, particulièrement en soirée.

Soins : Sur le site de la Conférence, les soins médicaux étaient limités – même absents dans le salon des PVVIH/sida. Ce salon avait été aménagé au sous-sol d'un stationnement, humide, froid et bruyant, n'offrant rien de plus que des matelas et des draps minces pour le repos. Le site de la conférence était peu accessible aux personnes ayant un handicap, en particulier celles en fauteuil roulant.

Soutien : À l'aéroport, l'aide aux arrivants était pour le moins inégale, et parfois inexistante. Il n'y avait pas d'aide et de services pour les PVVIH/sida sur les lieux d'hébergement des boursiers. Impossible de trouver des renseignements – par des bénévoles ou des affiches – sur la façon de se rendre au site de la Conférence. Il a fallu attendre quelques jours avant d'encaisser nos chèques d'aide financière; et les laissez-passer pour le transport en commun n'étaient pas valides toute la durée de l'événement.

Nutrition : La qualité de la nourriture fournie dans le salon des PVVIH/sida était médiocre (des personnes, dont un Canadien, ont été hospitalisées pour intoxication alimentaire). La disponibilité de la nourriture était restreinte; hors de la période de 12h à 14h, il fallait acheter ses aliments sur les sites achalandés et coûteux de la Conférence. On n'a fourni aucun déjeuner ou souper, ni de per diem aux personnes dont le régime médicamenteux nécessite la prise de nourriture.

Les PVVIH/sida sont des participants et des contributeurs cruciaux aux conférences internationales – et non des invités symboliques. Nous vivons avec une maladie terminale et nous avons besoin d'efforts concertés et consciencieux pour rester en santé pendant ces événements. La façon dont nous sommes traités affecte notre santé et nuit à l'efficacité de nos médicaments.

Si la façon dont on traite les PVVIH/sida aujourd'hui influence notre capacité future de répondre à leurs besoins, l'avenir est inquiétant. On peut – et on devra – faire mieux lors de la prochaine Conférence internationale sur le sida. L'avenir dépend de nos réussites d'aujourd'hui. ■



Des ballons porteurs de souhaits s'envolent à la fin de la conférence.



ACT-UP Paris en pleine manif, dans le salon des exposants à la Conférence.

Activisme et politiques à Barcelone

Par Daryn Bond

La XIV^e Conférence internationale sur le sida avait pour thème « Knowledge and Commitment for Action » (les connaissances et l'engagement au service de l'action). Pour les activistes engagés dans la lutte pour l'accès aux traitements, la conférence fut une occasion d'exprimer ces idéaux et de perfectionner des compétences. Elle a également invité les participants à examiner leur propre engagement en amorçant une réflexion sur des actions futures.

Une « marche pour la vie » s'est tenue avant la cérémonie d'ouverture afin de revendiquer l'accès aux traitements de toutes les personnes vivant avec le VIH, sans égard à leur capacité de payer. Plus tard, ACT-UP Paris a tenu une manifestation contre Hoffmann-La Roche pour dénoncer des pratiques de recrutement injustes lors des essais du T-20. Ce même groupe a fermé les stands d'exposition de la société Gilead pour protester contre ses prix exorbitants. Des manifestations se sont immiscées dans le programme régulier de la conférence tout au long de la semaine.

Plusieurs présentations orales et affiches ont abordé le sujet de l'activisme dans le climat politique d'aujourd'hui. Des « analyses coûts-avantages » révélant que nous ignorons les retombées économiques du VIH à notre péril furent qualifiées d'outil pratique et efficace en matière d'activisme. Le recours à une démarche fondée sur les droits humains et à l'analyse d'ententes et de lois internationales comme moyen de revendiquer l'accès aux traitements commence à s'avérer efficace dans la lutte contre le sida. À maintes reprises, la participation des PVVIH à l'élaboration de politiques et aux actions visant l'amélioration

des services s'est révélée cruciale au succès du mouvement.

Ce rassemblement international a permis aux gens de voir au-delà de leur propre frontière et de leur propre situation personnelle, ce qui a contribué à sonner le glas du débat opposant le traitement et la prévention. L'argument selon lequel il faut choisir de traiter d'abord puis de prévenir après – ou le contraire – fut enfin exposé sous son angle contre-productif. Prévenir la transmission mère-enfant tout en refusant de soigner les parents crée des orphelins et offre peu d'espoir de stabilité sociale. Quant au dépistage du VIH, il semble bien futile lorsqu'on n'a rien à offrir aux séropositifs. Il est clair que la prévention et le traitement doivent avoir la même priorité si on veut lutter efficacement contre le sida.

Pour la vaste majorité des personnes infectées, les traitements demeurent inaccessibles. L'objectif qui consiste à traiter trois millions de personnes dans l'Afrique subsaharienne est sans doute admirable, mais il n'empêche qu'un meilleur objectif serait de traiter toutes les personnes qui en ont besoin. Ceux qui maintiennent que le Fonds mondial pour lutter contre le sida, la tuberculose et le paludisme est insuffisant, irréaliste et voué à l'échec n'offrent aucune alternative viable. La réticence à porter secours aux pays avant que des « infrastructures » soient en place crée délibérément des barrières qui donnent lieu à des situations impossibles : pas d'infrastructure, pas d'investissement; pas d'investissement, pas d'infrastructure.

En ce qui concerne notre savoir et notre engagement envers un accès mondial aux traitements, des barrières sont en train de s'effriter et les vieilles excuses convainquent de moins en moins. Cette conférence a attiré l'attention du monde sur le besoin urgent d'un accès universel aux traitements ainsi que sur la logique incontestable d'un tel objectif. Les prétextes avancés pour en affirmer l'impossibilité, à savoir les contraintes financières, la protection conférée par les brevets, les droits de propriété intellectuelle et le droit au profit, se sont révélés aussi faux que les personnes qui les formulaient. Ce n'est certainement pas un manque de savoir ou d'engagement qui empêche l'accès de tout le monde aux traitements, mais un manque de volonté de la part des hommes d'affaires et des politiciens. ■

** Merci à Terje Anderson, Rapporteur du volet Advocacy and Policy (et à son équipe, dont Ralf Jürgens) de m'avoir permis de consulter leur rapport sur la conférence.*

Les derniers seront les premiers : les vaccins, l'accès aux traitements et le droit

Une session satellite tenue le 5 juillet 2002 dans le cadre
de la XIV^e Conférence internationale sur le sida de Barcelone

par David Patterson

« Je ne vais plus jamais revendiquer

un financement accru de la recherche sur les vaccins en disant que les traitements anti-VIH sont trop dispendieux » – propos tenus par un activiste engagé dans la lutte pour un vaccin anti-VIH lors de « Putting Third First ».

Dans son roman *Big Shot: Passion, Politics and the Struggle for an AIDS Vaccine*, Patricia Thomas décrit un incident malheureux qui est survenu au début des années 90. Des activistes engagés dans la lutte pour l'accès aux traitements protestaient alors contre le financement, par le gouvernement états-unien, de recherches sur un vaccin anti-VIH de peur qu'il ne détourne des ressources essentielles de la recherche sur les traitements.

Une décennie plus tard, plus d'une centaine d'activistes engagés dans les luttes pour un vaccin et pour des traitements se sont réunis à Barcelone pour discuter des défis d'ordre juridique et humanitaire qu'il faut relever afin d'assurer un accès mondial à des traitements anti-VIH efficaces et de développer des vaccins qui conviendront aux pays en voie de développement. À la fin de la journée, tous ont convenu que les activistes des deux camps (vaccins et traitements) devront collaborer plus efficacement afin de faire avancer leurs agendas respectifs.

La session a été organisée par le Réseau juridique canadien VIH/sida, le AIDS Law Project (ALP, Afrique du Sud) et la Lawyers Collective HIV/AIDS Unit (Inde) et co-animée par l'ONUSIDA. Un des discours d'ouverture a été donné par Paul Gully, directeur général senior de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada. M. Gully a profité de l'occasion pour annoncer que le Canada procéderait à l'élaboration d'un plan national sur les vaccins anti-VIH (suivant les recommandations formulées par le Réseau juridique canadien VIH/sida dans son rapport intitulé *Les vaccins anti-VIH au Canada : questions juridiques et éthiques*).

Dans ses commentaires d'introduction, le juge Edwin Cameron de la cour suprême d'appel d'Afrique du Sud (un homme gai vivant ouvertement avec le VIH-sida) a souligné le changement

d'attitude qui s'est produit au cours des deux dernières années en ce qui concerne la question d'un accès mondial aux traitements. On n'accepte plus que la seule force des marchés des pays développés permette de déterminer le prix des médicaments partout au monde. Le juge Cameron a fait valoir que ce changement de paradigme a été rendu possible grâce à un leadership intègre et à un activisme engagé, ainsi qu'à une réflexion minutieuse et à des alliances stratégiques. Le thème des alliances stratégiques entre les activistes du domaine des traitements et ceux du domaine des vaccins a été évoqué tout au long de la journée.

Trois documents concis sur l'accès mondial aux traitements ont été présentés et débattus. Ils portaient, entre autres, sur le droit à la santé, le financement des médicaments, le contrôle des prix et les stratégies en matière de litige. Les documents furent présentés par Richard Elliott (Réseau juridique canadien), Johnathan Berger (ALP) et Anita Kleinsmidt (ALP). Anita représentait Vivek Divan de la Lawyers Collective Unit qui a échoué à obtenir un visa pour assister à la conférence. Sam Avrett a présenté un document sur l'avancement de la recherche et l'accès aux vaccins anti-VIH dans les pays en développement. Après le dîner et les discussions tenues en groupes de travail thématiques, le groupe s'est reformé pour entendre les rapports des groupes thématiques, discuter des problèmes soulevés et déterminer les prochaines étapes.

Les points suivants furent soulevés lors des discussions :

- Des années s'écouleront avant qu'on ait accès à un vaccin anti-VIH : les activités en matière de prévention, de traitement et de soutien doivent donc être maintenues et renforcées; entre autres, on a évoqué le besoin de recherches sur des technologies préventives alternatives, tels les microbicides, et de traitements anti-VIH plus efficaces;
- On peut douter que le premier vaccin soit efficace à 100 % : les activités visant la prévention, le traitement (y compris la

suite page suivante

suite de la page 6

recherche) et le soutien doivent se poursuivre;

- La lutte pour l'accès aux traitements et la lutte pour un vaccin ont beaucoup d'objectifs en commun, dont : la réduction de la stigmatisation et de la discrimination; la promotion d'un dépistage confidentiel et volontaire du VIH; l'extension de la recherche et de l'accès par la mise à profit des règlements de la propriété intellectuelle; le développement des systèmes de santé; la sensibilisation de la population mondiale à la pandémie pour en assurer une meilleure réponse – bref, il faut agrandir la pizza au lieu d'en disputer les pointes.

En plus de signaler des développements pertinents, Sofia Monica Mukasa (autrefois de l'ICASO [International Council of AIDS Service Organizations] et responsable actuelle des politiques mondiales en matière de sida du Conseil mondial de la santé) a fait le lien entre des thèmes émergents et affirmé que « pour s'adapter au changement, il faut changer sa façon de penser ». Marika Kahlen, directrice de la mobilisation sociale et de l'information stratégique à l'ONUSIDA a indiqué que celui-ci tiendrait sous peu une consultation internationale pour revoir et réviser la 6e recommandation des lignes directrices

internationales sur le VIH-sida et les droits humains (lesquelles abordent des questions relatives à l'accès aux traitements). L'ONUSIDA établira également un groupe de référence international sur les droits humains pour formuler des recommandations sur l'élaboration de lois types et promouvoir des approches axées sur les droits. Mark Heywood, chef de projet de l'ALP, a évoqué le besoin d'une meilleure collaboration entre les activistes des deux camps, notamment par la création d'un ordre du jour précis pour orienter les discussions. Ralf Jürgens, directeur général du Réseau juridique canadien, a annoncé que son organisme réunirait des fonds en vue de la tenue, d'ici un an, d'une réunion stratégique internationale entre des groupes s'intéressant aux traitements et des groupes s'intéressant aux vaccins.

On peut trouver de plus amples renseignements sur la session satellite, y compris le texte intégral des documents de fond, dans le site Web du Réseau juridique canadien VIH/sida à l'adresse <http://www.aidslaw.ca/barcelona2002/f-barcelone2002.htm>.

Le procès-verbal de la session satellite sera publié dans un numéro spécial de la *Revue canadienne VIH/sida et droit*. ■

Aperçu de la conférence de Barcelone

par Ron Rosenes

De mon point de vue, la nouvelle la plus intéressante dans le domaine des traitements, à la XIV^e Conférence internationale sur le sida (Barcelone), est l'éventualité de vaccins qui pourraient avoir un potentiel à la fois préventif et thérapeutique. J'ai été fasciné d'entendre parler de la vision que, peut-être dans seulement 5 ans, le traitement du VIH/sida pourrait inclure un fortifiant immunitaire venant d'un vaccin thérapeutique. En contrepartie, la déception continue de se manifester, quant à l'espoir antérieur que la virologie arrive à éradiquer complètement le VIH du corps humain par les traitements actuels. Puisque nous savons déjà que le virus acquiert une résistance à ces médicaments, il est encore pertinent de penser à court terme à des médicaments axés sur les enzymes les plus récemment ciblées, comme les inhibiteurs de l'intégrase, et les inhibiteurs d'entrée (p. ex. le T20). Nous avons besoin également de nouveaux

médicaments dans les catégories actuelles d'antirétroviraux, comme le tenofovir. Je dirais que la tendance actuelle en matière de traitement est la simplification de la thérapie, au moyen d'INTI et d'INNTI, lorsque possible, pour alléger le régime posologique et réduire les toxicités et les effets de lipodystrophie.

Pour les activistes des traitements, le point de mire en ce qui concerne les personnes n'ayant jamais pris de traitement demeure la question du début de la thérapie – quand et comment? – alors que pour les personnes qui suivent déjà un traitement il s'agit d'apporter des mises au point aux régimes médicamenteux afin de trouver des manières aussi efficaces et durables que possible de réduire le risque de dommages aux organes, os et composantes cardiovasculaires. Il n'est pas encore prouvé que des régimes médicamenteux faibles en inhibiteurs de la protéase puissent

suite page suivante

suite de la page 7

renverser les effets de lipodystrophie et de lipoatrophie, mais il semble que les symptômes se résorbent après un certain temps chez certains individus – bien que la plupart des études sur ce sujet ne dépassent pas encore les 48 semaines. La nécessité de traitements qui ne causent pas de dérèglements métaboliques et hormonaux est primordiale. Pour les personnes qui songent à amorcer un premier traitement anti-VIH, les données rapportées à la conférence continuent d'indiquer qu'il n'y a pas de bienfait thérapeutique identifiable, à l'option d'amorcer un traitement avant que les cellules CD4 aient atteint le faible taux de 200 à 350, tant et aussi longtemps qu'on ne note aucun autre symptôme de maladie et que la charge virale est stable et sous les 30 000. De plus en plus, les patients et médecins examinent de près les résultats de tests sanguins et décident ensemble du moment d'initier un traitement. Par ailleurs, un certain nombre d'études conduisent à recommander de plus en plus une combinaison d'INTI et d'INNTI, comme traitement de première ligne qui se révèle efficace et durable. Une autre opinion est que, si l'on initie une thérapie lorsque le taux de CD4 est encore élevé, les paramètres immunitaires peuvent être préservés et faire en sorte que l'individu soit un meilleur candidat à l'éventualité d'un vaccin thérapeutique.

La recherche en matière de microbicides semble progresser, finalement, vers l'étape d'essais cliniques. Un produit dérivé de la carragénine (substance extraite d'algues marines) révèle in vitro une action prometteuse qui pourrait se répéter en situation réelle. Il est urgent de découvrir des microbicides qui donnent le contrôle de la prévention aux femmes, de même qu'aux hommes qui ont des rapports anaux, mais les questions d'efficacité et de potentiel de profit continuent de se poser. Un fait accentue l'urgence dans ce dossier : les statistiques et prévisions indiquent que les femmes composeront avant longtemps les deux tiers des personnes vivant avec le VIH à l'échelle mondiale.

Sur le plan de l'accès mondial aux traitements, la conférence a servi à apaiser la division entre les tenants de la prévention sans traitement, et les autres. Conférencier après conférencier, on a insisté sur le fait que la prévention et le traitement sont indissociables; que la prévention ne peut jamais être efficace sans que l'on veille à ce qu'un traitement soit accessible à ceux qui sont déjà atteints par l'infection. Exposé après exposé, on a affirmé



Louise Binder (présidence du CCSAT) et Tony Di Pede (trésorier du CCSAT) à la cérémonie de clôture.

que nous disposons de toute l'information nécessaire pour fournir les traitements dans les pays en développement, et qu'il s'agit maintenant de commencer. Fait ironique, l'industrie pharmaceutique n'est pas le facteur que l'on considère actuellement le plus néfaste à l'accès mondial aux traitements, mais plutôt le fait que les pays industrialisés ne versent pas suffisamment d'argent au Fonds mondial, par lequel on avait envisagé de mobiliser 10 milliards \$ US. On observe un manque évident de volonté politique – que ce soit dans les pays industrialisés ou dans les pays en développement - pour s'attaquer à certains des problèmes qui contribueraient à renverser la vapeur de cette épidémie. Certains craignent par ailleurs que la corruption politique, dans certains pays en développement, puisse empêcher que les ressources et les médicaments ne parviennent à ceux qui en ont besoin.

Comment les problématiques mondiales sont-elles liées à notre travail, au Canada?

De toute évidence, nous devons continuer notre travail pour toutes les personnes vivant avec le VIH/sida. Dans les groupes mal desservis, comme les femmes, les jeunes, les autochtones ainsi que les personnes vivant avec le VIH/sida en milieu rural, des obstacles supplémentaires doivent être éliminés. Il y a encore plusieurs obstacles à l'accès aux traitements, notamment le processus fédéral pour l'homologation des nouveaux médicaments ainsi que le processus des formulaires provinciaux. Nous devons continuer de faire pression pour assurer aux Canadiens et Canadiennes le meilleur accès possible aux médicaments. ■

COMPTES-RENDUS DES PROVINCES

L'ONTARIO

par Enrico Mandarino

Notre collaboration avec le Réseau ontarien du sida (OAN) se poursuit et la planification d'une journée CCSAT/OAN est en cours. Cette dernière aura lieu le samedi 2 novembre et réunira des activistes engagés dans la lutte pour l'accès aux traitements pour des activités de perfectionnement des compétences et des discussions sur les priorités des activistes ontariens. Le programme comportera, entre autres, une présentation sur le travail fait par le CCSAT aux échelles nationale et provinciale (Ontario), des discussions sur des questions d'accès spécifiques aux jeunes et un rapport sur la Conférence internationale sur le sida de Barcelone. De plus, nos comités auront l'occasion de se réunir pour discuter de leurs dossiers actuels et établir des priorités pour la prochaine année.

Nous avons envoyé une lettre au ministre de la Santé de l'Ontario pour l'inciter à inclure sur le formulaire provincial des médicaments déjà approuvés au Canada qui figurent sur la liste de médicaments remboursables d'autres provinces.

Fondés à titre prioritaire lors de la première réunion du CCSAT Ontario, le Comité sur la pénurie des soins et le Comité sur les soins dentaires ont tenu des réunions en octobre.

Si vous désirez participer aux activités du Réseau ontarien du CCSAT, veuillez visiter www.ctac.ca ou contacter le bureau du CCSAT.

NOUVEAU-BRUNSWICK

par Emerald Gibson

Au mois de mars, le réseau d'action sur les traitements du Nouveau-Brunswick a tenu une réunion provinciale, à laquelle ont assisté Philip Lundrigan (membre du CA du CCSAT et représentant provincial de Terre-Neuve) et John Arenburg (membre du Conseil du CCSAT et représentant de la Nouvelle-Écosse). Nous avons élu le comité provincial et



confirmé la désignation d'Emerald Gibson à titre de président et de représentant provincial du Nouveau-Brunswick au CCSAT. Quatre questions prioritaires furent identifiées. Des actions concernant deux d'entre elles, à savoir la pétition de la Société canadienne du sida réclamant l'augmentation du financement de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida et la présentation d'un mémoire lors des consultations publiques de la Commission Romanow, sont maintenant complétées.

Les deux autres questions, soit l'amélioration des programmes destinés aux PVVIH et la Stratégie provinciale sur le sida, ont fait l'objet de discussions lors de la réunion du mois de septembre. Un rapport sur cette dernière sera publié dans le numéro d'hiver du présent bulletin.

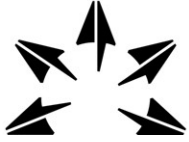
NOUVELLE-ÉCOSSE

par John Arenburg

La première réunion du réseau provincial du CCSAT de la Nouvelle-Écosse s'est tenue le 2 juin 2002, à Truro, et a réuni des représentants de la plupart des régions. Je suis heureux d'annoncer que la Nouvelle-Écosse a enfin lancé le développement de son propre réseau provincial. Un comité directeur composé de neuf membres a été formé pour assurer la continuité de son développement.

L'ordre du jour de la réunion a comporté une présentation sur l'histoire, les valeurs et les objectifs du CCSAT. La formation d'un Conseil d'administration a été reportée afin qu'on puisse recueillir plus d'information. Le réseau compte inviter un autre membre du Conseil à une prochaine réunion pour servir de leader et fournir de la direction. J'espère pouvoir rendre compte des activités du réseau en plus de détails d'ici un an. ■

Le point sur les essais cliniques



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

La communauté guide le Réseau pour les essais VIH

Ce mois-ci, le Réseau canadien pour les essais VIH (RCEV) déposera sa demande de renouvellement de financement à son principal bailleur de fonds, les Instituts de recherche en santé du Canada, en vertu du cycle quinquennal de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

Le RCEV mettra l'accent notamment sur l'importance du rôle que joue la communauté dans le développement des essais cliniques au Canada, depuis 12 ans.

À la fin de sa douzième année, le 31 mars 2002, le RCEV avait examiné 173 protocoles, approuvé 104 essais cliniques et procédé au déroulement de 75 d'entre eux, auxquels ont participé 7 912 volontaires, dans 33 sites d'essai à travers le pays. Quelque 11 000 autres Canadiens ont participé à nos essais cliniques à accès élargi (« compassionnel ») à des traitements nouveaux et prometteurs – des options de dernier ressort, dans la plupart des cas.

Pour communiquer avec nous, vous pouvez utiliser la ligne sans frais, 1-800-661-4664, ou notre site Web, www.hivnet.ubc.ca/ctn.html.

Dates de l'atelier à Toronto

Ontariens et Ontariennes, téléphonez dès aujourd'hui pour vous inscrire à l'une des deux présentations d'un atelier très apprécié qu'offre le RCEV, les vendredi et samedi 1^{er} et 2 novembre 2002, au Ramada Hotel & Suites Downtown, Toronto.

Cet atelier gratuit, qui dure une journée, s'intitule : Clinical Trials: What You Need to Know [Les essais cliniques : ce qu'il vous faut savoir], est présenté en collaboration avec l'Ontario AIDS Network et le Réseau canadien d'info-traitements sida.

La journée de vendredi est ouverte à toutes les personnes vivant avec le VIH/sida et aux représentants d'organismes communautaires; celle de samedi est réservée aux PVVIH/sida.

Il faut s'inscrire à l'avance. Des bourses pour le transport sont disponibles. Communiquez avec Peter Williams, Ontario AIDS Network, au (416) 364-4555 ou au 1-800-839-0369. ■

RAPPORT DE LA PRÉSIDENTE DU CCSAT - automne 2002 par Louise Binder

Voilà un autre été qui s'achève. Pour moi, ce fut un moment précieux pour me reposer, m'amuser et réfléchir. Nous n'avons certainement pas manqué de sujets de réflexion cette année, notamment dans la foulée de la Conférence internationale sur la conférence de Barcelone.

Les prévisions par rapport au nombre d'infections sont sidérantes; on remarque, entre autres, une augmentation importante des infections chez les femmes partout sur la planète. La plupart de ces gens vont mourir. Beaucoup d'entre eux laisseront des orphelins qui n'auront personne pour s'en occuper. L'ampleur du problème en Afrique nous était déjà connue; voilà que la situation grave en Inde et en Chine commence à faire couler de l'encre.

Il reste que presque partout sur la planète, les gens n'ont accès à aucun médicament. La probabilité d'un changement à cet égard paraît bien mince. Dans le monde développé, ceux et celles qui ont accès aux traitements et qui sont en mesure d'élever la voix pour manifester leur solidarité envers les PVVIH d'ailleurs doivent multiplier leurs efforts pour faire une différence par tous les moyens possibles. Et nous devons absolument tenir nos gouvernements responsables de leur inaction.

Aussi faut-il que nous reconnaissons la valeur de l'accès aux traitements dont nous bénéficions dans ce pays. Nos droits sont nombreux et comprennent, entre autres, l'universalité des soins de santé, l'accès aux produits pharmaceutiques et aux médecines douces, l'accès à de l'information, un système public de remboursement des frais de médicaments et des projets de financement publics et privés qui ciblent discrètement des activités liées au VIH-sida.

À titre de chien de garde, notre rôle consiste à sonner l'alarme lorsque nous nous apercevons de toute dégradation de ces droits gagnés à force de maintes batailles. En tant que conseiller en matière de politique gouvernementale, notre rôle est double : nous devons à la fois informer les décideurs politiques de la valeur de notre système actuel, autant pour l'ensemble de la société que pour chaque particulier, et leur fournir des arguments pertinents visant à favoriser l'amélioration continue du système.

Nous avons tous un rôle à jouer dans ce travail. Si le vôtre n'est pas encore clair, tâchez de le trouver et aidez-nous à atteindre nos objectifs. ■

CALENDRIER DES ÉVÉNEMENTS

automne 2002

● **les 6 et 7 octobre 2002**

Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements Assemblée générale annuelle et journée de perfectionnement des compétences

St. John's, Terre-Neuve

Information : ccsat@ccsat.ca ou

(416) 410-6538

La communauté locale est invitée à participer aux activités de perfectionnement des compétences qui auront lieu à St. John's. Visitez www.ccsat.ca pour obtenir plus de détails ou vous inscrire.

● **du 11 au 13 octobre 2002**

Expand Your Horizons Symposium 2002 - Goldeye Retreat Centre

Nordegg, Alberta

Information : positive@look.ca ou

(780) 488-5768

● **le 15 octobre 2002**

Assemblée générale de Manitoba AIDS Coopérative

Winnipeg, Manitoba

Information : aidscoop@escape.ca ou

(204) 774-7722

● **les 22 et 23 octobre 2002**

Ateliers du Réseau juridique canadien VIH/sida

Vancouver, Colombie-Britannique

Information : info@aidslaw.ca ou

(514) 397-6828

● **du 22 au 25 octobre 2002**

Assemblée générale de l'Alberta Community Council on Health (ACCH)

Jasper, Alberta

Information : acch@shaw.ca ou

(403) 314-0892

Les activités de perfectionnement des compétences comporteront une mini-conférence internationale sur le sida.

● **26 octobre 2002**

Assemblée générale de la British Columbia Persons with AIDS Society (BCPWA)

Vancouver, Colombie-Britannique

Information : www.bcpwa.org ou

1-800-994-2437

● **le 2 novembre 2002**

Journée de perfectionnement des compétences du CCSAT/de l'OAN

Toronto, Ontario

Information : 1-800-889-0369, poste 304 ou

courriel pha@ontarioaidsnetwork.on.ca

● **14 et 15 novembre 2002**

Forum d'automne annuel des personnes vivant avec le VIH-sida

Fredericton, Nouveau-Brunswick

Information : 1-800-561-4009

● **le 15 novembre 2002**

Assemblée générale de Sida Nouveau-Brunswick

Fredericton, Nouveau-Brunswick

Information : 1-800-561-4009

● **les 25 et 26 novembre 2002**

Mini-conférence internationale sur le sida

Edmonton, Alberta

Information : (780) 488-5742

● **du 26 novembre au 1^{er} décembre 2002**

Semaine de sensibilisation au sida / Journée mondiale du sida

Contactez votre organisme sida local pour connaître les activités dans votre localité.

● **du 8 au 11 décembre 2002**

Conférence du Forum nord-américain d'intervention en matière de traitements du sida (NATAF)

la Nouvelle-Orléans, Louisiane

Information : www.nmac.org/nataf/2002

MEMBRES DU CONSEIL

CONSEIL D'ADMINISTRATION

- **PRÉSIDENTE Louise Binder**
Toronto People With AIDS Foundation (TPWAF)
- **VICE-PRÉSIDENT Glen Hillson**
Columbie-Britannique
- **TRÉSORIER Tony Di Pede**
- **SECRÉTAIRE Darren Greer** Réseau canadien autochtone du sida (RCAS)
- **SECRÉTAIRE INTÉRIMAIRE Daryn Bond** Manitoba
- Philip Lundrigan** Terre-Neuve & Labrador
- 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 • **Emerald Gibson** Nouveau-Brunswick • **Line Carreau** Québec
- **Bob Mills** Alberta • **Lelah Ngeruka** Territoires • **Paula Braitstein** British Columbia Persons with AIDS Society (BCPWA) • **Patrick Cupido** Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE) • **Ken Monteith** Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-Sida) • **Françoise Grothé** 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 2002/2003

- 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

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

RÉDACTION

Ce bulletin est une publication trimestrielle.

Comité de rédaction : Daryn Bond / George Clark-Dunning / Enrico Mandarino / Tom McAulay / Françoise Grothé • **Équipe de rédaction :** Louise Binder / Shari Margolese / Bob Mills • **Coordination éditoriale :** Michelle Marchione • **Traduit de l'anglais et du français** par Alain Boutilier, Jean Dussault

Imprimé par Glenview Graphics

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 4 numéro 3 (octobre 2002) 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.

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