



FÉDÉRATION DES RÉSEAUX
VILLE - HÔPITAL DE MARSEILLE

Vivre avec le VIH : les enjeux de la prise en charge 20 ans après les premiers traitements

o **Pr. Hervé GALLAIS** - CISIH Conception

Historique

o **Dr Chantal VERNAY-VAISSE** - Chef de service Prévention IST- Cancers - Vaccinations - Conseil Général 13

Les nouvelles contaminations

o **Mme Mylène FRAPPAS** - Chargée de mission Ville de Marseille

Actions menées par la Mission SIDA Toxicomanies de la Ville de Marseille

o **Mme Dominique BLANC** - TRT-5

Thérapeutiques et recherche

o **M. Yves DUPONT** - Directeur du TIPI

Nouvelles perspectives pour l'emploi

TRT-5 : groupe interassociatif

“Traitements et Recherche Thérapeutique”

= 8 associations





Son thème d'intervention :

**Lobby associatif sur :
« thérapeutique et
recherches VIH »**

<http://www.trt-5.org/>



Les 2 missions du TRT-5 lors de sa création en 1992

1. Accès à l'information sur les traitements pour les personnes touchées (AZT,ddl, IO : au travers des jx, tél, ateliers santé) et les essais (unique possibilité d'accéder à un trt potentiellement actif)
2. Porter et défendre les besoins des malades : communiquer aux chercheurs et soignants les besoins des personnes recueillis au travers des actions de terrain

Constat : pour cela, il faut être « au cœur », s'appuyer sur les remontées de « terrain » de nos associations constitutives

A l'époque, les personnes atteintes n'avaient pas d'accès à l'information et n'avaient pas de représentants dans les lieux de décision

=> elles ont donc demandé à y être : 1ère représentation à l'ANRS (AC5)



missions du TRT-5 depuis lors

- 1 : Accès à l'info et 2 : Défendre les besoins n'ont pas changé
- 3 : S'est ajoutée une dimension d'interface entre divers acteurs de santé (ex des J annuelles du TRT-5) et de travail pluridisciplinaire (Rapport d'experts)
- 4 : Le type des interventions s'est élargi au réglementaire et au législatif



1 : accès à l'info et 2 : défendre les besoins

- Une cible de choix : les essais cliniques
 - Travail sur l'éthique de la recherche, vigilance sur la vulnérabilité des p+
 - Rendre intelligible les notes d'informations et accompagner les p+ pour une « décision éclairée »
 - Susciter des essais en accord avec les besoins des p+ : échec des trt, Effets Indésirables



Le cas de l'échec thérapeutique

- Pression sur les firmes pour le développement de nouvelles molécules et leur mise à disposition (T20, tipranavir, TMC114, MK-0518)
- Intervention à l'Agence du Médicament pour la mise à disposition précoce : ATUn + c, accessible aisément aux cliniciens
- Interaction avec l'ANRS pour le développement d'essais de sauvetage type « puzzle »: 2 mais trop peu réactifs, orientation vers essai avec plusieurs labs, plusieurs molécules



Les Effets Indésirables des trt : le cas de la lipodystrophie et +

- Faire reconnaître les EI auprès des acteurs :
médecins, chercheurs, institutions, firmes (Crixibelly, joues creuses...)
 - Inciter à une recherche physiopathologique et réparatrice (groupe complication de l'ANRS)
 - Inciter les labos à développer de nouvelles molécules moins toxiques (3TC, TDF, ATZ...)
 - Demander à l'Afssaps d'exiger une pharmacovigilance renforcée et des phase IV
 - Obtenir une reconnaissance des techniques de comblement et leur remboursement (CNAM)
(Coleman, new-fill, autres)



3 : multi-disciplinarité entre les divers acteurs de santé

- Identifier un thème avec des besoins importants pour les p+; inviter l'ensemble des acteurs pour informer, témoigner, débattre et envisager des solutions : tests R, dosages, co-inf hép..
- Participer à la réflexion et l'élaboration des recommandations d'experts (ex Yéni 2006, référentiels de soins)



4 : élargissement au réglementaire et au législatif

- Les droits acquis dans la lutte doivent être inscrits dans la loi
- Les droits acquis par et pour certaines p doivent être élargis à d'autres p pour pour d'autres pathologies
- LOIS : malades (4 mars 2002), DS (Août 2004, CPP)
- Réorganisation des CISIH en COREVIH avec une place pour les représentants des p+

Merci à tous les membres du TRT-5



Merci à toutes nos Associations
Merci aux Personnes Séropositives et
aux acteurs de bonne volonté

