

Améliorer l'accès aux soins dans les pays en développement :

enseignements tirés de la pratique, de la recherche, des ressources et des partenariats



MINISTÈRE DES AFFAIRES
ÉTRANGÈRES



Rapport d'une réunion :
Plaidoyer en faveur de l'accès
aux soins et partage des expériences
29 novembre - 1^{er} décembre 2001, Paris, France
Organisée par le Ministère français des Affaires étrangères

Avec l'appui de l'OMS et de l'ONUSIDA :



Organisation mondiale
de la Santé



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID • OIT
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Photo de couverture : ONUSIDA/G. Pirozzi

ONUSIDA/03.06F (version française, juin 2003)
ISBN 92-9173-212-5

Version originale anglaise, UNAIDS/02.42E, June 2002 :

Improving access to care in developing countries: lessons from practice, research, resources and partnerships

Traduction – Réseau Médicaments & Développement (ReMeD) – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)/Organisation mondiale de la Santé (OMS)/Ministère des Affaires étrangères, France 2003.

Tous droits de reproduction réservés. Les publications produites en commun par l'ONUSIDA, l'OMS et le Ministère des Affaires étrangères (France) peuvent être obtenues auprès du Centre d'information de l'ONUSIDA. Les demandes d'autorisation de reproduction ou de traduction des publications de l'ONUSIDA – qu'elles concernent la vente ou une distribution non commerciale – doivent être adressées au Centre d'Information à l'adresse ci-dessous ou par fax, au numéro +41 22 791 4187 ou par courriel : publicationpermissions@unaids.org.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA ou de l'OMS ou du Ministère des

Affaires étrangères (France) aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'ONUSIDA, l'OMS et le Ministère des Affaires étrangères (France) ne garantissent pas que l'information contenue dans la présente publication est complète et correcte et ne pourront être tenus pour responsables des dommages éventuels résultant de son utilisation.

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse
tél. : (+41) 22 791 36 66 ; fax : (+41) 22 791 41 87
Courrier électronique : unaids@unaids.org – Internet : <http://www.unaids.org>

Améliorer l'accès aux soins dans les pays en développement :

Enseignements tirés de la pratique, de la
recherche, des ressources et des partenariats



MINISTÈRE DES AFFAIRES
ÉTRANGÈRES

Comité de rédaction

Scott Hammer, Jean-Paul Moatti, Ibrahim N'Doye

Hans Binswanger, Pedro Cahn

Subhash Hira, Yves Souteyrand

Rapport d'une réunion :

Plaidoyer en faveur de l'accès aux soins et partage des expériences

29 novembre – 1^{er} décembre 2001, Paris, France

Organisée par le Ministère français des Affaires étrangères

Avec l'appui de l'ONUSIDA et de l'OMS



Sommaire

| | |
|--|----|
| Remerciements | 5 |
| Préface | 7 |
| Résumé d'orientation | 9 |
| Contributions des experts à l'élaboration de la déclaration | |
| Chapitre 1 : Gestion des soins : enseignements tirés de la pratique | 13 |
| <i>Rédacteurs : Pedro Cahn, Jeffrey O'Malley</i> | |
| <i>Assistants scientifiques : Mandeep Dhaliwal, Vinh Kim Nguyen, Carlos Zala</i> | |
| Orienter les personnes vers une prise en charge | 16 |
| Créer des liens entre la prévention et la prise en charge | 23 |
| Prévention et gestion des infections opportunistes | 33 |
| Surveillance de l'infection à VIH et antirétroviraux | 34 |
| Nutrition et thérapies complémentaires | 37 |
| Contribution d'expert : | |
| L'Initiative du Bénin sur l'accès aux antirétroviraux | 41 |
| <i>Jean Sehonou</i> | |
| Chapitre 2 : Accès aux soins et recherche | 45 |
| <i>Rédacteurs : Yves Souteyrand, Subhash Hira</i> | |
| <i>Assistant scientifique : Alain Volny-Anne</i> | |
| Priorités en matière de recherche biomédicale dans les pays en développement | 45 |
| Priorités de recherche en santé publique pour le développement à grande échelle de l'accès aux ARV | 47 |
| Conditions pour le développement de la recherche | 50 |
| Contributions d'expert : | |
| Prévention et prise en charge de l'infection à VIH chez les femmes enceintes, les mères et les enfants | 51 |
| <i>Philippe Van de Perre</i> | |
| Organiser l'incorporation des traitements antirétroviraux aux programmes de soins intégrés | 58 |
| <i>Eric van Praag</i> | |

| | |
|--|-----|
| Chapitre 3 : Ressources humaines, matérielles et financières | 68 |
| <i>Rédacteurs : Hans Binswanger, Somsak Supawitkul, Jorge Bermudez</i> | |
| <i>Assistante scientifique : Lisa Mbele-Mbong</i> | |
| Introduction | 68 |
| Contributions d'experts : | |
| Médicaments antirétroviraux : | 70 |
| financement du patient - L'expérience de l'Ouganda | |
| <i>Peter Mugenyi</i> | |
| Développement des compétences : | 73 |
| viabiliser la réponse locale à long terme | |
| <i>Lisa Mbele-Mbong</i> | |
| Médicaments essentiels et traitement du SIDA au Brésil : | 88 |
| récents enseignements | |
| <i>Jorge Bermudez, Maria Auxiliadora Oliveira</i> | |
| Quelques réflexions d'économistes sur les prix | 98 |
| des médicaments VIH/SIDA dans les pays en développement | |
| <i>Jean-Paul Moatti, Stéphane Luchini, Yves Souteyrand</i> | |
| Chapitre 4 : Partenariats pour la prise en charge : | 107 |
| rôle et responsabilités des différents partenaires | |
| <i>Rédacteur : James St Catherine</i> | |
| <i>Assistant scientifique : Amadou Sy</i> | |
| Questions clés liées aux partenariats et principes de prise en charge | 107 |
| Les formes de partenariats | 108 |
| Les partenaires et leurs actions | 109 |
| Conclusions | 115 |
| Contribution d'expert : | |
| Production de médicaments génériques liés au VIH/SIDA en Thaïlande | 116 |
| <i>Krisana Kraisintu</i> | |
| Appendice I : Déclaration pour la mise en œuvre d'un cadre d'action : | 119 |
| Améliorer l'accès aux traitements contre le VIH/SIDA | |
| dans les pays en développement | |
| Histoires vécues | 128 |
| Liste des participants à la réunion, | 129 |
| 29 novembre - 1 ^{er} décembre 2001, Paris, France | |
| Appendice II : Réseau technique sur l'accès aux soins | 131 |
| Liste des acronymes | 147 |

Une version élargie de cette publication, comprenant plus de 60 documents d'experts contribuant à l'élaboration de la Déclaration pour la mise en œuvre d'un cadre d'action, figure sur le site web de l'ONUSIDA et est disponible sur CD-ROM.

Remerciements

Nous aimerions saisir cette occasion pour exprimer notre gratitude à toutes les personnes qui ont contribué à ce travail, pour leur engagement dans l'amélioration de l'accès à la prise en charge et au traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans les pays en développement.

Cet ouvrage n'aurait pas été aussi réussi, ni aussi complet, si le Comité de rédaction, composé de Scott Hammer, Jean-Paul Moatti, Ibrahim N'Doye, Hans Binswanger, Pedro Cahn, Subhash Hira et Yves Souteyrand, n'y avait pas prêté autant d'attention.

De plus, nous aimerions remercier, pour leur rôle dans le comité de rédaction, Jorge Bermudez, Jeffrey O'Malley, James St Catherine and Somsak Supawitkul. Le travail des rédacteurs a été mis en valeur par les contributions de Mandeep Dhaliwal, Amadou Sy, Lisa Mbele-Mbong, Vinh Kim Nguyen, Alain Volny-Anne et Carlos Zala ainsi que leurs collaborateurs, et les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

A toutes ces personnes et à toutes celles qui ont contribué à la rédaction de ce document, nous exprimons nos remerciements.

Le processus de consultation entre les experts, la réunion des experts et cette publication n'auraient pas été possibles sans l'appui financier du Ministère français des Affaires étrangères, Direction générale pour la Coopération internationale et le Développement.

Cet ouvrage a été coordonné par Françoise Renaud-Théry du Secrétariat de l'ONUSIDA avec la contribution de Jean-Louis Lamboray, Michel de Goulard, Noerine Kaleeba, Teresita Bagasao et Meskerem Grunitzky-Bekele du Secrétariat de l'ONUSIDA et de Joseph Perriens et Marthe Everard de l'OMS. La production de cet ouvrage a été coordonnée par Andrea Verwohlt du Centre d'Information de l'ONUSIDA.

Préface

Cette publication reflète la mobilisation d'un groupe d'experts dans les domaines de la médecine, de la science, de l'économie, des services sociaux et des soins, partageant leurs expériences et se mobilisant en faveur de l'accélération de l'accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA dans les pays en développement.

Elle inclut des articles rédigés par des membres de ce groupe durant l'année 2001, collectant ainsi les enseignements tirés et analysant les questions clés de la mise en œuvre de la prise en charge. Elle inclut aussi la Déclaration pour « Un cadre d'action » (*Appendice 1*), qui a été adoptée lors d'une réunion de ces experts, tenue à Paris du 29 novembre au 1^{er} décembre 2001, à l'invitation du Ministère français des Affaires étrangères.

Cette publication n'est ni une mise à jour technique ni une directive pour les soins et le traitement. Pour cela, les lecteurs devraient se référer à la publication récente de l'OMS *Améliorer l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées*, en avril 2002.

Le Secrétariat de l'ONUSIDA et l'OMS font bon accueil et encouragent la participation de tous les acteurs de la société dans la riposte à l'épidémie dans un effort coordonné et multisectoriel. La mobilisation de ces experts du monde entier a renforcé le plaidoyer de beaucoup d'autres groupes luttant pour un accès équitable et durable à la prise en charge et au traitement dans les pays en développement. Les articles de cette publication font écho aux engagements pris par toutes les nations durant la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA de juin 2001.

Article 27 « ...reconnaissant combien il est important de mettre en commun nos expériences à la fois collectives et spécifiques, par le biais de la coopération régionale et internationale, y compris la coopération Nord-Sud, Sud-Sud et la coopération triangulaire. »

Article 56 « D'ici à 2005, élaborer des stratégies globales en matière de soins et réaliser des progrès sensibles dans leur mise en œuvre pour renforcer les soins de santé aux niveaux familial et communautaire, notamment ceux dispensés par le secteur informel, et les systèmes de prestations sanitaires, afin de soigner les personnes atteintes du VIH/sida et de les suivre, en particulier les enfants infectés, et de soutenir les personnes, les ménages, les familles et les communautés affectés par le VIH/sida ; et améliorer les capacités et les conditions de travail du personnel soignant et l'efficacité des systèmes de distribution, des plans de financement et des mécanismes d'orientation nécessaires pour assurer l'accès à

des traitements abordables, y compris aux médicaments antirétroviraux, aux diagnostics et aux technologies connexes ainsi qu'à des soins médicaux, palliatifs et psychosociaux de qualité. »

***Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA
Assemblée générale des Nations Unies
Session extraordinaire sur le VIH/SIDA
25-27 juin 2001***

Résumé d'orientation

Lors de l'élaboration des articles présentés dans cette publication, des experts d'Afrique, d'Asie, d'Europe, d'Amérique du Nord et d'Amérique du Sud ont été consultés pendant l'année 2001. Ils sont membres d'un Réseau technique sur l'accès aux soins qui comprend 155 experts de 27 pays et 57 organismes nationaux et internationaux.

Ce document reflète leur mobilisation dans le partage de leurs expériences et pour le plaider en faveur de l'accélération de l'accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA dans les pays en développement. Les articles de fond mis au point par ces experts compilent les enseignements tirés et analysent les questions clés de la mise en œuvre du programme de soins, et une Déclaration pour « Un cadre d'action » (*Appendice 1*), qui a été adoptée lors d'une réunion de ces experts tenue à Paris du 29 novembre au 1er décembre 2001, à l'invitation du Ministère français des Affaires étrangères.

Les points clés suivants sont soulignés dans ces articles et dans la *Déclaration pour un cadre d'action* :

- Une véritable occasion de changer le cours de l'épidémie de VIH/SIDA existe maintenant dans la mesure où l'on reconnaît que les soins, le traitement et la prévention du VIH/SIDA sont fortement liés. On estime que moins de 5% des personnes qui ont besoin d'urgence d'un traitement antirétroviral prennent actuellement ce traitement dans le monde en développement.
- Les soins constituent une porte d'entrée et un élément principal pour une prévention efficace. On estime que neuf personnes sur dix infectées par le VIH en Afrique subsaharienne ne connaissent pas leur statut sérologique. La participation limitée aux programmes de conseil et de test volontaires est peu susceptible de changer à moins que l'accès à des soins adéquats ne soit offert en cas de résultat positif au test.
- Plusieurs programmes pilotes nationaux ou de plus faible envergure dans des pays à revenu moyen (Argentine, Brésil, Chili, Thaïlande, etc.) ou à revenu faible (Côte d'Ivoire, Ouganda, Sénégal, etc.) ont montré des niveaux d'adhésion et des résultats d'efficacité avec les traitements antirétroviraux qui sont semblables à ceux obtenus dans les pays à revenu élevé.
- La diminution sensible des prix des antirétroviraux dans les pays en développement a amélioré le coût/efficacité des traitements antirétroviraux de manière spectaculaire. Dans les pays à revenus faible et moyen, l'accès à une grande sélection de services de soins prolongeant la vie, y compris les traitements antirétroviraux, est aujourd'hui faisable et d'un bon rapport coût/efficacité.

- Les gouvernements, les secteurs privé et à but non lucratif ainsi que la communauté internationale doivent maintenant engager les ressources financières requises proportionnées aux besoins identifiés par la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA de juin 2001.
- Si l'on ne saisit pas cette occasion d'élargir l'accès aux soins et aux traitements antirétroviraux l'énorme souffrance humaine et l'accroissement de la pauvreté et des inégalités se perpétueront à l'échelle mondiale.

Contributions des experts à l'élaboration de la déclaration



Chapitre 1

Gestion des soins : enseignements tirés de la pratique

Rédacteurs : Pedro Cahn, Jeffrey O'Malley

Assistants scientifiques : Mandeep Dhaliwal, Vinh Kim Nguyen, Carlos Zala

L'accès aux soins de santé pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA est un impératif moral, directement lié aux droits de l'homme. L'objectif final est de garantir un accès universel aux soins à tous les patients. La diversité entre les régions concernant la capacité à fournir des traitements devrait être reconnue partout dans le monde. Par conséquent, les programmes thérapeutiques élaborés localement, basés sur des facteurs épidémiologiques, économiques et politiques ne devraient pas être retardés plus longtemps. Il est également important de souligner que ces programmes ne doivent pas compromettre les meilleures pratiques cliniques.

Le véritable impact de l'épidémie de VIH/SIDA peut seulement être connu si les personnes infectées se manifestent. Cependant, au moment où les malades demandent à se faire soigner, leur séropositivité s'est déjà transformée en SIDA. Ainsi, la sensibilisation à la maladie parmi la population générale doit être renforcée. Dans ce contexte, les gouvernements devraient être encouragés à améliorer les systèmes de diagnostic du VIH/SIDA.

Il est urgent d'élargir les services de conseil et de test volontaires (CTV) afin de réduire les comportements à haut risque, d'améliorer la sécurité des transfusions sanguines, de réduire le taux de transmission de la mère à l'enfant (TME), et de faciliter l'accès aux traitements prophylactiques pour les infections opportunistes et à la thérapie antirétrovirale (ARV).

Un diagnostic précoce de l'infection à VIH peut encourager les individus à se faire soigner et, théoriquement, peut aussi réduire la transmission du VIH en dissuadant les gens d'adopter des comportements à haut risque. Des tests VIH rapides et simples, avec une spécificité et une sensibilité démontrées, sont nécessaires.

Fourniture d'une filière de soins cliniques

La thérapie ARV ne peut être considérée isolément dans une stratégie complète contre le SIDA incluant la prévention, le diagnostic, le traitement et la prophylaxie des infections opportunistes. En outre, la prise en charge doit être considérée comme un continuum, incluant les soins médicaux, mais sans se limiter à ceux-ci. Par conséquent, avec la gestion clinique (diagnostic précoce, notamment dépistage, traitement rationnel et suivi) nous devons considérer les soins infirmiers (y compris la promotion de l'hygiène et de la nutrition), les soins palliatifs, les soins à domicile (notamment l'éducation pour ceux qui donnent les soins et la famille des patients, la promotion des précautions universelles), les services de conseil et le soutien social.

Enfin, des programmes parallèles consacrés à la stigmatisation et à la discrimination sont essentiels afin de lever les barrières de l'accès aux soins.

- L'accès universel aux soins liés au VIH est l'objectif principal. Quelques pays en développement l'ont réalisé dans une certaine mesure, la plupart essayent encore d'y arriver, et les autres n'ont pas encore pris de mesures à cet effet. Par conséquent, des mesures progressives visant à élargir l'accès devront être prises de façon urgente dans tous les pays.
- La prévention de la transmission périnatale et le traitement des patients symptomatiques doivent être considérés comme des priorités essentielles dans n'importe quel programme de soins VIH/SIDA. Les autres priorités importantes sont la prophylaxie et le traitement des infections opportunistes, et la prophylaxie post-exposition pour les dispensateurs de soins médicaux.

Des programmes de prévention de l'infection à VIH ont été lancés dans de nombreux pays. Afin d'accélérer le processus, le potentiel théorique que représentent les traitements antirétroviraux pour empêcher la transmission du VIH en encourageant les gens à se présenter pour un dépistage devrait être signalé aux décideurs.

Pour atteindre l'objectif de l'accès universel à la prise en charge du VIH, les antirétroviraux doivent être disponibles. L'approvisionnement doit être continu et fiable. Toute interruption éventuelle de l'approvisionnement en médicaments augmentera non seulement le risque d'échec thérapeutique, mais facilitera aussi l'apparition de résistances.

Les patients symptomatiques devraient être traités par la meilleure option possible, par exemple le traitement antirétroviral hautement actif (HAART). De nombreuses données cliniques et épidémiologiques ont prouvé que le traitement antirétroviral hautement actif est le meilleur schéma thérapeutique pour le SIDA. Il est souvent assimilé à la triple combinaison contenant une antiprotéase. Néanmoins, des combinaisons associant les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNRT) ont montré des bénéfices similaires. En outre, des combinaisons à base d'abacavir donnent des résultats virologiques similaires, quand on les compare aux combinaisons contenant une antiprotéase.

Selon les données recueillies dans les pays industrialisés, la plupart des experts recommandent de retarder le début du traitement chez les patients asymptomatiques ayant une fonction immunitaire relativement préservée ($> 200 \text{ CD4/mm}^3$).

Une fois que le choix de la thérapie a été fait, la prise en charge des patients VIH/SIDA devra idéalement être mise en œuvre par une équipe pluridisciplinaire, incluant des médecins, des infirmières, des pharmaciens, des travailleurs sociaux, des psychologues et, enfin, des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS). La complexité croissante du traitement contre le SIDA exige que ce soient des médecins qualifiés qui le prescrivent. Dans plusieurs endroits et pour de nombreux patients, la distance entrave l'accès aux centres de référence. Pour faire face à ce problème, une stratégie utile consisterait à ce que les centres de référence des établissements périphériques coordonnent la formation des médecins. Les médecins qualifiés pour les soins primaires pourraient prendre en charge, en zone rurale, le suivi initial des cas de VIH/SIDA non compliqués. Les patients ayant une forme compliquée de la maladie seraient orientés vers des centres tertiaires. Ces stratégies devraient faire l'objet d'une évaluation régulière afin de permettre des ajustements.

Les laboratoires pouvant assurer le diagnostic du SIDA ou le suivi du traitement ARV font défaut dans de nombreux pays. Cependant, alors que le début du traitement ARV peut être décidé sur une base clinique et/ou immunologique, idéalement la numération des CD4 est requise pour un suivi adéquat. Des tests rapides, simples, qui ne nécessitent pas d'expertise technique spécifique, sont nécessaires, et plus particulièrement dans les régions très pauvres.

Le test de la charge virale est utile, mais n'est pas nécessaire pour le suivi clinique. Le test de résistance est coûteux et son utilisation ne peut être recommandée pour des soins cliniques de routine. Il peut jouer un rôle à des fins de surveillance.

On sait que l'observance des prescriptions médicales a un impact important sur le résultat de la thérapie ARV mais c'est aussi un problème majeur pour beaucoup de patients. Les stratégies pour améliorer le respect des prescriptions médicales, comprenant des informations actualisées fournies aux patients, le soutien social et psychologique du patient, la connaissance complète de leur environnement, etc., devraient faire partie de tout programme complet de soins de santé. Refuser un traitement sur la base de la présomption du non-respect de la prescription médicale du fait d'un style de vie particulier n'est pas acceptable.

Un problème moral majeur est la discrimination et la stigmatisation à l'encontre des personnes infectées par le VIH. Bien que répandue à travers le monde entier, cette attitude devrait être combattue par la pression politique et économique. Dans une certaine mesure, ceci pourrait être la cause de l'échec de l'identification et du traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA. La peur de perdre leur travail, ou même leurs liens familiaux, peut dissuader les gens de se faire dépister et de demander des soins médicaux.

Des groupes communautaires ont souvent pris l'initiative d'établir des politiques de prise en charge du VIH/SIDA dans les pays industrialisés et dans quelques pays en développement. L'engagement de ces groupes devrait être étendu dans le reste du monde.

Les membres de la communauté peuvent également jouer un rôle dans un certain nombre d'initiatives, dont la pression politique pour stimuler les gouvernements à améliorer l'accès aux soins de santé, la coopération avec le personnel soignant pour le développement de programmes éducatifs (et même thérapeutiques) spécifiques, et l'établissement d'un réseau de soutien social pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Plusieurs études montrent que les économies résultant d'une diminution de l'incidence des infections opportunistes et des hospitalisations peuvent compenser le coût de la thérapie ARV. Une meilleure efficacité de la thérapie ARV contribuera significativement à améliorer l'équation coût/efficacité. Le contrôle de la charge virale VIH et de la réplication a été l'une des contributions majeures de la trithérapie. Grâce aux résultats de la thérapie, l'infectiosité pourrait diminuer, ce qui faciliterait la lutte contre l'épidémie par le biais de la réduction du risque de transmission du VIH. Ceci serait bénéfique à la fois pour la société tout entière, et non seulement pour les patients individuels. En outre, l'éducation et la protection du consommateur, la mise en place d'un système efficace pour le diagnostic clinique et l'orientation, des interventions opportunes visant à prévenir et à traiter les maladies opportunistes et des interventions d'un impact élevé sur la transmission mère-enfant sont toutes des composantes souhaitables d'un système complet de soins. Enfin, les thérapies nutritionnelles et complémentaires ainsi que les questions liées à la fin de vie représentent des contributions importantes à une approche complète de la prise en charge.

Orienter les personnes vers une prise en charge

Conseil et test volontaires (CTV)

Généralités

Le CTV est le processus selon lequel un individu se fait conseiller afin de pouvoir faire un choix éclairé sur le test VIH. Cette décision appartient à l'individu et celui-ci doit être assuré que la démarche sera confidentielle. C'est une mesure de prévention importante et rentable du VIH, qui améliore également l'accès aux soins et à l'appui. Les services de CTV sont désormais plus largement promus dans les pays qui intègrent graduellement le CTV dans leur ensemble de soins de santé primaires. De récents développements dans la prophylaxie de la tuberculose et des autres infections pour les personnes infectées par le VIH, la prévention de la transmission mère-enfant (TME) et la thérapie antirétrovirale (ARV) ont focalisé l'attention sur la nécessité d'élargir l'accès au CTV afin de permettre l'utilisation opportune de ces interventions.

Questions clés et défis

Elargir l'accès au CTV est nécessaire pour atteindre les objectifs de l'UNGASS¹ :

- 25% de réduction de l'incidence du VIH d'ici à 2005 parmi les personnes de 15 à 24 ans dans les pays les plus touchés et 25% à l'échelle mondiale d'ici à 2010.
- 20% de réduction du nombre de nourrissons infectés par le VIH d'ici à 2005 et 50% d'ici à 2010.

Les avantages du CTV incluent :

- Une meilleure santé grâce à l'accès précoce à la prévention/au traitement des maladies liées au VIH.
- Un soutien psychologique et une meilleure capacité à faire face à l'anxiété liée au VIH.
- La prise de conscience des options en matière de prévention de la transmission mère-enfant.
- La motivation pour commencer ou maintenir des comportements sexuels et liés à la consommation de drogues à moindre risque.
- Une diminution de la stigmatisation et du secret entourant le VIH/SIDA.
- Des dons de sang sécurisés.

Le test obligatoire pour le VIH n'est pas soutenu par l'ONUSIDA et le dépistage obligatoire n'est justifié que pour les dons de sang. Les directives internationales sur le VIH/SIDA et les droits de l'homme ne recommandent pas le dépistage obligatoire pour des raisons à la fois de santé publique et liées aux droits de l'homme. Les gens devraient avoir le droit de décider de ne pas faire le dépistage ou de le refuser s'ils pensent que ce n'est pas dans leur intérêt.

Modèles de CTV

- *Conseil avant et après le test individuel, et dépistage* (modèle « classique », concernant la plupart des sites de CTV indépendants). Permet à toutes les personnes auxquelles un test VIH a été offert d'avoir

une discussion individuelle en profondeur sur les risques personnels d'infection et d'explorer les implications d'un dépistage VIH. Modèle qui s'est prouvé rentable mais il prend du temps lorsque l'on a affaire à un grand nombre de personnes.

- *Groupe d'information, opter pour une consultation individuelle avant dépistage, consultation après dépistage.* Largement utilisé dans les zones à prévalence élevée, les lieux de travail et le conseil de proximité. Après l'information/l'éducation avant dépistage du groupe, les personnes peuvent opter pour une consultation avant dépistage courte, suivie d'un conseil après dépistage pour chacune des personnes acceptant le dépistage.
- *Groupe d'information, avec possibilité de renoncer au test, consultation individuelle après dépistage pour les personnes séropositives, et les personnes séronégatives sont informées de leur statut séronégatif.* Utilisé dans les pays à faible prévalence lors du dépistage médical de routine, par exemple dans les consultations prénatales. Les participants peuvent choisir de ne pas se faire dépister. Les personnes séronégatives sont informées des résultats du test, avec ou sans conseil après dépistage ou de prévention. Les personnes séropositives reçoivent un conseil après dépistage et un suivi continu. Ceci dépend de la disponibilité du traitement et du soutien pour les personnes séropositives. Si les services disponibles sont insatisfaisants, les personnes séropositives peuvent être désavantagées après le dépistage.
- *Groupe d'information, avec possibilité d'obtenir une consultation avant dépistage en couple/en famille, avec conseil après dépistage individuel/en couple/en famille.* Cette démarche s'est prouvée très efficace pour promouvoir des changements de comportement sexuel afin d'empêcher la transmission du VIH. Le problème à surmonter est de partager les résultats du dépistage, mais cette démarche permet aux couples d'être conseillés ensemble afin d'éviter le blâme et de prendre ensemble des mesures de réduction des risques avant le dépistage.
- *Pas d'information avant dépistage, un dépistage avec possibilité de renoncer au test, une consultation individuelle après dépistage pour les personnes séropositives.* Utilisé dans quelques pays à faible prévalence dans les consultations prénatales, dans les dispensaires pour les infections sexuellement transmissibles (IST) et les consommateurs de drogues. En pratique, peu de gens choisissent de ne pas se faire dépister mais le dépistage ne peut pas être considéré comme réellement volontaire du fait de l'absence de consentement éclairé. Le bénéfice est mince pour les personnes séronégatives qui ont le risque de développer l'infection à VIH.

Recommandations

Nous recommandons un élargissement rapide du CTV au sein d'un cadre mondial pour des services de CTV comportant les grandes lignes stratégiques suivantes :

- Des buts et des cibles clairs appuyés par des lignes directrices techniques, éthiques et opérationnelles.
- Des liaisons multisectorielles et une mobilisation humaine et financière adéquate.
- Une réorganisation des services de santé afin de mieux répondre aux besoins des clients des services de CTV.
- Un plaidoyer pour augmenter la mobilisation des ressources pour le CTV.
- L'élaboration de centres d'excellence et l'identification de modèles de meilleures pratiques.

L'élargissement des services de CTV peut apporter un nombre important d'avantages comprenant :

- Une couverture équitable, se prolongeant des principales zones urbaines aux zones éloignées et rurales.
- Une réduction des coûts. Le CTV pourrait être d'autant moins cher par personne que le centre aura de nombreux services plus efficaces et qu'un grand nombre de personnes en bénéficiera.
- Fourniture de services efficaces et acceptables utilisant les leçons tirées des projets pilotes pour la planification et la mise en place de services plus efficaces et bénéfiques.
- Des interventions plus complètes de CTV offrant un large éventail de services. Toutefois, de plus petits centres peuvent avoir établi un réseau étendu de services de soutien qui ne peuvent pas être facilement reproduits à une plus grande échelle.

La politique nationale de CTV devrait idéalement inclure les éléments suivants :

- Une protection juridique et une législation anti-discriminatoire.
- Des questions liées à l'équité (ex. : coût et accès pour différents groupes de la population).
- Mise au point de services à des normes acceptables (ex. : contenu acceptable, conseil et dépistage de qualité, confidentialité assurée).
- Harmonisation de la politique en matière de CTV avec les politiques nationales sur le VIH et avec l'éducation sanitaire (ex. : autour des activités de réduction des risques).

Protection et éducation du consommateur

Généralités

Il est de plus en plus nécessaire d'éduquer les consommateurs et de protéger les personnes atteintes du VIH au fur et à mesure que les technologies de la santé et les compétences requises deviennent disponibles. Les gens ont besoin de savoir clairement quels sont leurs droits en matière de santé et comment veiller à ce que ces droits soient respectés. Le respect des droits ne sera possible que dans un cadre suffisant de sanctions juridiques et autres, permettant de procurer au consommateur une protection sensible aux besoins des personnes atteintes du VIH. Les personnes infectées par le VIH trouvent souvent que certains droits liés à la santé leur sont refusés aux niveaux individuel ou social simplement du fait de leur

séropositivité. La question des droits est ainsi très étroitement associée aux problèmes de stigmatisation et de discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH.

Questions clés et défis

Les droits de la santé comprennent notamment² :

- Un accès à des normes raisonnables et acceptables de soins de santé.
- Un accès à l'information qui permet au patient de jouer un rôle actif dans la prise en charge de sa santé.
- Une participation aux soins de santé, non seulement au sujet du choix du traitement par l'individu mais également par la représentation du consommateur dans l'évaluation, la planification et la fourniture des soins de santé.
- Des soins compatissants – chaque patient a le droit d'être traité avec bienveillance, considération, respect et dignité sans discrimination d'aucune sorte.
- La confidentialité – des informations personnelles concernant un patient ne peuvent être communiquées qu'avec l'accord du patient, ou s'il y a des raisons médicales/légales indiscutables pour les partager avec d'autres.
- Plaintes et réparations pour les patients quand la disponibilité et/ou la qualité des soins de santé est inacceptable ou cause des dommages.

Cependant, la quantité et la variété croissantes des traitements essentiellement médicamenteux posent un certain nombre de problèmes aux patients infectés par le VIH :

- Mettre l'accent sur le traitement médicamenteux contre le VIH et les problèmes de santé qui y sont associés sans souligner la nécessité d'aborder aussi les questions liées à la pauvreté, la sécurité alimentaire, les modes de vie sains et le contexte social, économique et politique dans lequel surviennent les besoins de santé est une manière étroite de voir les choses.
- L'espoir des gens en des « potions magiques » et des traitements miracles pour le VIH fournit un champ fertile pour les vendeurs voulant se faire de l'argent en proposant des traitements nuisibles ou inappropriés, mettant les gens en danger avec des traitements dangereux ou gaspillant de l'argent durement gagné.
- La commercialisation de produits médicaux auprès du personnel de santé et des consommateurs fait barrage aux efforts faits pour encourager une prescription et une utilisation rationnelles des médicaments. La publicité directe auprès du consommateur pour la prescription de médicaments et le marketing indirect par le biais d'appui aux associations de patients sont des problèmes majeurs.
- Présentation par les médias de traitements nouveaux ou falsifiés, biaisés par le sensationnalisme ou par le manque d'objectivité, en particulier à propos des ARV ou des traitements de charlatans. Manque de suivi et de correction de l'information populaire liée au VIH qui devrait s'inscrire dans la perspective de protéger et d'éduquer le consommateur.

- Qualité des médicaments et dangers des médicaments de mauvaise qualité ou falsifiés fabriqués dans des environnements mal réglementés ou commercialisés délibérément de façon frauduleuse. Les personnes atteintes du VIH sont vulnérables vis-à-vis des médicaments anti-infectieux de mauvaise qualité. Plus il y aura de traitements disponibles, plus la vigilance devra être grande afin de veiller à ce que seuls les médicaments de bonne qualité soient utilisés.
- Utilisation excessive et mauvais usage de médicaments anti-infectieux dans la population générale, créant des difficultés majeures pour le traitement de nombreuses infections dont sont atteintes les personnes affectées par le VIH – les infections respiratoires aiguës, les maladies diarrhéiques, les IST, la tuberculose et le paludisme. La résistance aux médicaments est encouragée par l'utilisation de traitements de mauvaise qualité, par l'accès inapproprié aux médicaments anti-infectieux ou lorsque ces derniers sont trop facilement prescrits ou disponibles.
- La résistance aux ARV existe déjà et elle augmentera avec l'utilisation grandissante des ARV par des personnes atteintes du VIH et si le conseil sur l'efficacité liée au respect du traitement ne constitue pas une composante de base des soins.
- Participation de patients VIH dans la recherche, particulièrement dans le cadre des essais cliniques sur de nouveaux médicaments, sur des vaccins ou sur de nouvelles méthodes d'utilisation de traitements existants. Les chercheurs doivent conduire des recherches scientifiquement fondées et dans l'intérêt des patients. Dans les pays à faibles ressources, ces critères requièrent des efforts spéciaux pour assurer justice et équité, spécialement là où les traitements efficaces sont inabordables et où les patients enrôlés dans les essais pourraient ne pas bénéficier des traitements mis au point sur la base de ces essais³.

Recommandations

L'éducation du consommateur

- Education du consommateur à propos des traitements pour les affections liées au VIH et leur rapport avec d'autres méthodes favorisant le bien-être et le prolongement de la vie pour les personnes atteintes du VIH, tel qu'un mode de vie sain, la génération de revenus, le soutien familial et communautaire.
- Education au sujet des droits liés à la santé et nécessité de combattre la discrimination envers les personnes atteintes du VIH, notamment accès aux soins ainsi qu'au traitement et participation à la recherche clinique.
- Encourager le rôle des médias pour l'éducation des consommateurs et information des journalistes pour qu'ils diffusent des reportages équilibrés et dépourvus de stigmatisation sur l'infection à VIH, les soins et le traitement.
- Assurer la disponibilité et l'accessibilité à des sources indépendantes et objectives d'informations et de conseils pour les personnes atteintes du VIH et pour celles qui sont responsables de leur traitement et de leur prise en charge.

La protection du consommateur

- Développement et soutien de mécanismes pour réglementer la qualité, la promotion et la prescription pharmaceutiques.
- Des mécanismes pour réglementer les reportages dans les médias et la publicité sur les produits liés à la santé.
- Développement d'une représentation locale et nationale du consommateur afin de garantir la prise de mesures pour protéger les droits en matière de santé, pour prévenir les risques et veiller à ce que soient prises des décisions politiques favorables aux consommateurs.
- Faire respecter un comportement éthique parmi les chercheurs et les compagnies pharmaceutiques dans le développement de nouveaux traitements. Les contraintes spéciales liées au fait de vivre avec le VIH doivent être incorporées dans les codes déontologiques en bénéficiant de la participation des personnes atteintes du VIH à leur élaboration.

Diagnostic et orientation clinique

Généralités

Les gens continueront, comme actuellement, à voir leur diagnostic VIH posé essentiellement en milieu hospitalier jusqu'au moment où les programmes de CTV se généraliseront. Beaucoup de personnes qui pensent être atteintes du VIH vont en consultation dans les hôpitaux, dispensaires ou cliniques privées seulement après avoir épuisé les autres possibilités telles que les tradipraticiens. Puisqu'elles présentent déjà les symptômes des maladies liées au VIH, ces personnes peuvent réellement tirer bénéfice des traitements disponibles. Par conséquent, les dispensaires sont en première ligne pour mettre les gens sous traitement et les relier aux systèmes de soutien, aussi bien publics que dirigés par les organisations non gouvernementales (ONG).

Questions clés et défis

- Le diagnostic du VIH et l'orientation sont difficiles car les médecins des institutions de santé générale n'ont souvent ni le temps, ni les équipements, ni les compétences nécessaires. Le sentiment que le traitement ne peut pas aider les personnes atteintes du VIH favorise une culture du silence, en dépit des efforts pour sensibiliser et former les cliniciens, et l'échec à établir des liens avec les autres programmes de lutte contre les maladies telles que la tuberculose, le paludisme, les maladies sexuellement transmissibles (MST), ou avec les centres de diagnostic ou les programmes d'appui pour les personnes atteintes du VIH.
- Des tests rapides pour le VIH sont disponibles. Ils fournissent un résultat dans un délai de 15-20 minutes et ce avec un équipement de laboratoire minimum car ils ne nécessitent qu'une simple piqûre. Ceci est avantageux mais le danger est que le test peut être fait sans le conseil et l'orientation appropriés.

- Avant l'apparition des ARV, la prévention et le traitement des infections opportunistes étaient considérés comme ayant un impact significatif sur la morbidité et la mortalité des personnes atteintes du VIH. Toutefois les patients rencontraient des difficultés croissantes à se remettre de l'impact physiologique négatif occasionné par chaque infection opportuniste, même guérie. Des traitements préventifs existent pour un bon nombre de pathologies qui sont reconnues pour occasionner la majeure partie de la morbidité et de la mortalité chez les personnes infectées par le VIH.

Recommandations

Des programmes destinés à faciliter le diagnostic du VIH et l'orientation doivent être élaborés dans les structures sanitaires de première ligne comme les dispensaires et les hôpitaux mais aussi les cliniques spécialisées telles celles pour les IST, la tuberculose et les consultations prénatales.

Bien que les critères cliniques permettent un diagnostic du VIH quand les tests ne sont pas disponibles, il n'est pas recommandé de dépendre seulement d'eux pour prendre la décision d'un traitement. Les structures sanitaires de première ligne doivent établir un lien avec les laboratoires de diagnostic, par exemple par le biais des sites CTV qui ont accès aux tests VIH. Les patients peuvent être envoyés aux centres CTV ou dans les hôpitaux à même de poser le diagnostic. Les cliniciens doivent être encouragés à conseiller et à tester convenablement les patients, et des ressources supplémentaires comme des conseillers devraient leur être fournis afin de les aider.

Des liens avec les autres programmes sont essentiels pour utiliser les ressources de façon optimale. Les sites CTV sont un point d'entrée logique des programmes de traitement VIH. Etant donné que la demande pour le dépistage augmente, ces sites peuvent être utilisés comme des centres d'excellence pour la formation au conseil et au dépistage ainsi que pour la création de programmes satellites dans d'autres sites de consultations. Initialement, la création de liens entre les centres CTV et les sites de consultations représente une stratégie efficace pour recruter des patients dans les programmes de traitement sans engager de ressources significatives pour fournir conseil et dépistage par le biais d'un grand nombre de sites de consultations. Il pourrait être utile de mettre en place le conseil et le dépistage dans des consultations spécialisées telles que les dispensaires anti-IST et antituberculeux où la prévalence du VIH peut être élevée, et dans les consultations prénatales afin qu'une prophylaxie pour la transmission mère-enfant puisse être offerte aux femmes infectées.

Des liens pourraient être établis de façon spécifique entre le traitement du VIH et les autres programmes :

- Etablir des systèmes bidirectionnels d'orientation pour que les patients tuberculeux soient dépistés et traités pour le VIH et vice versa.
- Etablir des systèmes d'orientation entre les consultations de première ligne, les centres CTV et les programmes de traitement.
- Considérer l'utilisation des centres CTV comme porte d'entrée pour commencer les programmes de traitement contre le VIH.
- Utiliser la recherche opérationnelle des programmes CTV pour élaborer des modèles qui pourraient être reproduits ou améliorés.

Créer des liens entre la prévention et la prise en charge

Généralités

Il est largement admis que la prévention de nouvelles infections à VIH est la manière la plus efficace de réduire la menace à long terme posée par l'épidémie, mais ceci n'est viable que si on soigne et traite ceux qui sont déjà infectés. Les liens pratiques qui se créent naturellement entre la prévention et les soins peuvent générer des synergies entre les programmes de lutte contre le VIH/SIDA.

Questions clés et défis

- Les activités liées à la prévention favorisent la prise de conscience du VIH, augmentant de ce fait la demande en dépistage et en traitement.
- Le conseil et le dépistage sont toutefois là pour améliorer les comportements qui préviennent la transmission de l'infection.
- La plus grande disponibilité des traitements encourage les personnes atteintes du VIH à accepter leur état d'une façon plus positive et finalement à être plus « visibles ».
- Une meilleure visibilité du VIH favorise les changements de comportement qui favorisent ainsi la prévention de la transmission.
- Une meilleure visibilité permet aussi de diminuer la stigmatisation.

L'application des compétences acquises dans le travail de prévention aux programmes de soins et de traitement est un exemple typique de cette synergie. Plusieurs mécanismes existent pour transférer l'expertise technique et la capacité d'organisation utilisée dans la prévention et les programmes de soins et de traitement. Les personnes et les organismes expérimentés dans la prévention fournissent des ressources fondamentales pour l'élaboration des programmes de soins et de traitement.

La prévention repose sur la création et la satisfaction des demandes, que ce soit pour les informations générales sur le VIH/SIDA ou pour les informations spécifiques sur les moyens de se protéger contre l'infection. Cependant, le travail de prise en charge ne peut que répondre à une demande de traitement déjà existante. De plus, le traitement et la prise en charge sont habituellement fournis par des institutions stables comme l'Etat et les églises, qui sont souvent mieux équipés pour fournir des services que les petits programmes orientés vers le plaidoyer et la prise en charge individuelle mais qui peuvent manquer de ressources en termes de traitement et de soins de première ligne. L'utilisation des ressources de la prévention pour satisfaire les besoins liés aux soins et au traitement risque d'affaiblir les efforts de prévention du fait de la dispersion des moyens humains en exigeant plus de travail pour répondre aux besoins pressants des individus déjà affectés. Par conséquent, cette capacité à garder des gens efficaces pour la prévention pourrait être ébranlée par leur participation à des services de soins et de traitement.

De plus, la mobilisation pour les soins et la prévention de personnes assurant habituellement la prévention offre la possibilité d'un conflit entre les approches communautaires et de santé publique et celles des cliniciens, qui pourraient être peu disposés à partager l'autorité thérapeutique avec des non-professionnels. Les patients militants et les agents communautaires pourraient en vouloir à l'autorité des cliniciens, surtout s'ils ont mené

le combat pour l'accès aux soins et au traitement, aboutissant à un conflit sur les ressources. Les stratégies pour renforcer les liens entre la prévention et les soins doivent par conséquent être mises en balance avec les opportunités de synergie, en réduisant les risques pour les programmes de prévention et en prévenant les conflits sur la gestion des ressources.

Une fois mis au point, les programmes de soins, de soutien et de traitement fournissent des opportunités inestimables pour le travail de prévention. Quand les personnes infectées par le VIH reçoivent des services significatifs qui prolongent et améliorent leur vie, ils deviennent particulièrement réceptifs aux messages de prévention. Ceci doit être employé positivement – en favorisant l'adoption, par les personnes infectées par le VIH, de pratiques sexuelles à moindre risque, on diminue significativement le risque de transmission du VIH. Ceci est particulièrement important pour les couples sérodifférents où l'un des partenaires est séronégatif. L'intérêt croissant est de mettre l'accent sur des stratégies liant l'observance du traitement et l'adoption d'une sexualité à moindre risque.

Une expérience personnelle du traitement fait que les bénéficiaires des programmes de prise en charge et de traitement du VIH sont idéalement qualifiés pour avoir un rôle de leadership dans ces programmes, ou dans l'élaboration de nouveaux services afin de satisfaire les besoins posés par la prise en charge et le traitement. Le potentiel que représentent ces programmes pour favoriser un changement social et comportemental ne peut être sous-estimé et devrait être mis en avant afin de soutenir le travail de prévention.

Les groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS) jouent un rôle de plus en plus important comme ambassadeurs des personnes infectées par le VIH. Nombre de ces groupes dans des contextes où les ressources sont faibles se sont créés grâce à des financements de donateurs souhaitant faire participer davantage les personnes atteintes du VIH à la réponse à l'épidémie. Les efforts des donateurs ont été parfois généreux et souvent contradictoires, avec pour résultat une concurrence dans et entre les groupes de PVS. A juste titre, ces groupes servent de plus en plus de ressources pour l'élaboration des programmes de prise en charge et de traitement, assurant ainsi une légitimité supplémentaire et un accès à des ressources humaines peu nombreuses. Cependant, une tension existe entre la dynamique de l'entraide et l'institutionnalisation que représente la professionnalisation. Il est important par conséquent de protéger la dynamique de l'entraide qui stimule les vraies ripostes à assise communautaire et le plaidoyer, tout en encourageant le leadership de ceux qui sont les plus affectés par le VIH.

Les programmes de soins et de traitement sont aussi inévitablement confrontés à la question des veuves et des orphelins bien qu'on puisse espérer que ce problème n'existera plus quand un traitement ARV efficace deviendra disponible. Les orphelins sont vulnérables vis-à-vis de l'infection à VIH du fait de l'instabilité socio-économique. En conséquence, les programmes de soins et de traitement qui élaborent des interventions pour soutenir les orphelins et ceux qui prennent soin d'eux, doivent aborder le problème de la vulnérabilité socio-économique sous-jacente afin de prévenir de futures infections à VIH.

Recommandations

- Participation des programmes de prévention dans les activités de soins.
- Développement de liens entre les centres CTV et les programmes de traitement.
- Introduction d'organismes de prévention efficaces dans les programmes pilotes de soins et de traitement.

- Renforcement et mise à niveau des centres CTV et des autres programmes de prévention qui ont recours à des stratégies de conseil et de pair à pair, à travers les méthodes de formation des formateurs.
- Elaboration de programmes de formation qui encouragent les approches inter- et trans-disciplinaires et participatives, afin d'offrir des services de prise en charge.
- Amélioration du potentiel des programmes de soins et de traitement afin de soutenir la prévention par le biais :
 - de mécanismes de recrutement, de formation et d'embauche des personnes atteintes du VIH en tant que conseillers pour leurs pairs afin de soutenir une bonne observance du traitement et une sexualité à moindre risque ;
 - de la participation des personnes atteintes du VIH dans l'élaboration de programmes et de politiques au sein des organisations gouvernementales et non gouvernementales (ONG) ;
 - de l'élaboration de programmes pour aider les personnes atteintes du VIH ainsi que les membres de leur famille, les veuves et les orphelins.
- Créer des programmes de prise en charge et de traitement en tant que mécanismes pour la fourniture de soins de santé afin de soulager les groupes de PVS. Des programmes de prise en charge et de traitement peuvent être développés au sein :
 - des systèmes de santé publique tels que les programmes de lutte contre les IST et la tuberculose ;
 - des systèmes de santé privés tels ceux des églises et des ONG ;
 - des partenariats société civile/gouvernement, comme une ONG avec un programme situé dans les locaux d'un établissement de santé publique.

Réduction de la stigmatisation et groupes d'entraide

Généralités

Les perceptions du VIH qui stigmatisent considèrent ce dernier comme une maladie menaçant le pronostic vital, liée au sexe ou à des comportements stigmatisés tels que la consommation de drogues et comme étant en contradiction avec les comportements moraux conventionnels liés au choix et à la responsabilité dans la maladie. La stigmatisation génère déni et secret sur le VIH/SIDA, ce qui engendre la discrimination – les gens sont traités injustement à cause de leur statut sérologique. Ces personnes sont blâmées et persécutées, l'exclusion et les divisions sociales sont renforcées et les infections à VIH continuent à apparaître. Plus le silence autour du VIH est grand, plus la stigmatisation et la discrimination augmentent à l'égard des personnes infectées par le VIH.

Questions clés et défis

La stigmatisation, le déni et la discrimination liés au VIH/SIDA ont de nombreuses répercussions comme :

- Les personnes ont peur de subir un test, ce qui pose un problème majeur dans le travail de prévention du VIH.
- Les personnes se sachant être séropositives ont peur de révéler leur statut sérologique.

- Les personnes que l'on sait séropositives perdent leur travail, elles sont exclues de l'éducation, sont expulsées de leur foyer, perdent la garde de leurs enfants et font face à d'autres discriminations de la part de leur communauté.
- Les personnes ayant le VIH n'ont plus le droit de se marier ou sont interdites de culte par leurs communautés religieuses.

Les personnes infectées par le VIH souffrent de discrimination dans les lieux de soins :

- En subissant un test VIH à leur insu ou sans leur consentement.
- En rencontrant du personnel de santé qualifié qui refuse de les traiter.
- En se voyant refuser l'accès même à un traitement simple comme les antalgiques ou les antibiotiques.
- En ayant un personnel de santé qui refuse de les laver ou de les examiner physiquement quand ils sont hospitalisés.
- Par le personnel médical qui informe les médias de détails personnels.

La stigmatisation et la discrimination diminuent l'accès aux soins et au soutien. Dans un même temps, les soins et le soutien peuvent eux-mêmes favoriser efficacement la diminution de la stigmatisation et de la discrimination, conduisant à une meilleure acceptation du test, de la prise en charge et du soutien. La promotion des soins et du soutien à domicile, spécialement quand ce soutien permet de faire participer activement les personnes infectées par le VIH, est un défi puissant contre la stigmatisation et la discrimination et favorise les ripostes communautaires au VIH.

Recommandations

En encourageant l'ouverture d'esprit et en diminuant la stigmatisation et la discrimination envers les individus ayant le VIH, on permettra aux gens d'être capables de discuter plus ouvertement du VIH/SIDA, d'identifier plus consciemment les risques d'infection et d'avoir un rôle actif dans la prévention, les soins et le soutien :

- En sensibilisant les communautés à l'épidémie et en rendant le VIH/SIDA plus apparent.
- En formant et en sensibilisant le personnel de santé afin d'améliorer l'accès aux soins et au soutien.
- En améliorant la disponibilité et la qualité des services afin d'augmenter l'accès à la prise en charge et au soutien et de diminuer la stigmatisation, le déni et la discrimination.
- En encourageant et en facilitant une plus grande participation des personnes infectées par le VIH dans la prise en charge, le soutien et la prévention – comme éducateurs du personnel de santé et des communautés, en tant que défenseurs de leurs pairs et comme témoins directs de la vie avec le VIH.

Questions liées à la fin de vie

Généralités

Les questions liées à la fin de vie incluent un éventail de défis à la fois médicaux et autres pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou dont le pronostic vital est mis en jeu. La maladie associée au VIH au stade avancé est associée à une douleur intense, à une

sensation de gêne et à une anxiété, lesquelles peuvent être soulagées par des soins palliatifs quand un traitement prolongeant la vie n'est pas disponible ou n'est plus efficace. Les soins palliatifs sont aussi appropriés de façon précoce quand le contrôle des symptômes peut restaurer le bien-être et l'optimisme pendant que les soins curatifs sont donnés pour les maladies opportunistes. Les PVS doivent affronter des problèmes non cliniques de fin de vie avec des défis sociaux, juridiques, psychologiques et spirituels. Des décisions peuvent devoir être prises concernant les soins et le soutien aux personnes mourantes, les arrangements funéraires et les héritages, le soutien aux membres de la famille avant et après le décès, tout cela dans un contexte de stigmatisation et de discrimination, de manque de ressources et d'une prévalence de maladies dues à l'infection à VIH dans la communauté.

Questions clés et défis

Les soins palliatifs continuent à être mal compris, et les moyens et la formation sont insuffisants pour les mettre en œuvre. Les professionnels médicaux les voient trop souvent comme une admission de l'échec ou l'abandon de la lutte. Ceci, combiné aux problèmes politiques, financiers et logistiques, fait que de nombreuses personnes ne reçoivent pas les soins dont elles ont besoin au dernier stade du VIH/SIDA. La philosophie des soins palliatifs est :

- Affirmer la vie et regarder la mort comme un processus normal.
- Affirmer les droits des individus et des familles à participer aux discussions sur le traitement en toute connaissance de cause.
- Ne pas accélérer ou retarder le décès.
- Alléger la douleur et les autres symptômes.
- Offrir un système de soutien pour aider les patients à vivre le plus activement possible jusqu'à leur décès.
- Intégrer la prise en charge psychologique et spirituelle.
- Fournir un appui pour aider la famille à faire face pendant la maladie du patient et après le décès.

Le contrôle de la douleur est le soin palliatif central. La douleur et les autres symptômes sont d'importantes causes d'inconfort dans l'infection à VIH, entraînant anxiété et dépression. L'absence de douleur et d'inconfort permet à une personne de vivre et d'accepter la mort qui s'approche. L'OMS fournit une hiérarchie simple pour le contrôle de la douleur selon « l'échelle analgésique » :

Niveau 1 : les analgésiques non opiacés tels l'acide acétylsalicylique et le paracétamol.

Niveau 2 : les opiacés pour les douleurs faibles à modérées, telle la codéine avec ou sans les non-opiacés.

Niveau 3 : les opiacés pour les douleurs modérées à sévères, telle la morphine avec ou sans les non-opiacés.

Des soins palliatifs efficaces comprennent l'accès à ces analgésiques et aux autres médicaments pour soulager les symptômes et l'accès à une équipe habilitée et compétente pour les utiliser. L'accès aux opiacés est limité par la loi et en pratique de nombreuses personnes ne reçoivent pas les analgésiques dont elles ont besoin.

La fourniture des soins palliatifs a lieu à la fois dans des centres spécialisés tels les hospices

et à domicile. Les hôpitaux et les hospices, surtout dans les zones de forte prévalence, ne peuvent recevoir tous les patients atteints du VIH et ayant besoin de soins palliatifs. Les soins à domicile aident de nombreux patients à des stades avancés de la maladie à aborder les questions de fin de vie et soulagent la famille et ceux qui donnent les soins. Cependant, ils ne peuvent le plus souvent que soulager des douleurs de faible intensité et fournir un traitement simple pour les symptômes, du fait de leurs ressources limitées et des restrictions légales sur le contrôle de la douleur. Dans de nombreux pays, les soins palliatifs sont fournis par de petites organisations à assise communautaire et par des ONG aux ressources limitées. Beaucoup offrent des possibilités intéressantes et pourraient fournir une plate-forme grâce à laquelle les soins palliatifs pourraient être prolongés par des partenariats et une collaboration avec les gouvernements. Quelques-unes proposent aussi bien la formation que les soins, augmentant ainsi la capacité locale et améliorant la compréhension des questions liées au VIH en matière de soins palliatifs. De bons systèmes d'orientation pour les différents aspects de la prise en charge sont essentiels et il est important que les soins palliatifs complètent les autres soins à domicile pour les personnes et les familles affectées par le VIH plutôt que d'être en concurrence avec eux.

Relations avec la famille : Prendre en charge des malades en phase terminale du SIDA représente une grande tension pour toutes les personnes impliquées. Les soins dispensés aux personnes qui meurent à la maison sont traditionnellement fournis par la famille et les membres de la communauté qui peuvent être eux-mêmes aux prises avec la maladie et la pauvreté. Parfois, les membres de la famille, qui sont incapables de s'en sortir, abandonnent la personne malade. La prise en charge doit par conséquent répondre aussi bien à ces problèmes-là qu'aux besoins médicaux afin de soutenir ceux qui dispensent les soins et de préserver les structures de la famille.

Le chagrin et le deuil sont les conséquences naturelles du décès ; ils donnent lieu à une série de réactions comme la colère, la tristesse, la dépression ou le refus. La mort d'une personne par le VIH/SIDA est précédée par d'autres pertes. En effet, la personne perd la capacité de maintenir une vie normale et des rapports normaux avec les autres. Les membres de la famille et les amis de la personne en fin de vie éprouvent aussi une perte à un moment où ils souhaitent communiquer l'attachement et l'optimisme. Un soutien est par conséquent nécessaire pour tous ceux qui entourent le patient à la fois avant et après le décès. Les membres de la famille se soutiennent souvent entre eux avant et après le deuil, mais une aide peut aussi être nécessaire de la part des soignants et des conseillers.

Les expériences de deuil chez les enfants et leurs besoins sont souvent mal compris, mais ils méritent une attention particulière. Les enfants ont une compréhension et une capacité à exprimer leur peine qui sont limitées et leurs inquiétudes à propos de qui s'occupera d'eux après le décès d'un parent ou de celui qui les a en charge sont souvent négligées par les adultes qui espèrent protéger l'enfant de la mort ou qui supposent qu'ils sont moins affectés par le deuil et qu'ils sont capables de s'adapter facilement. Ne pas prendre en charge les besoins des enfants à ce moment peut être à la base de problèmes de santé mentale plus tard dans la vie. Les méthodes traditionnelles de prise en charge de l'enfant et les rituels autour du décès sont souvent utiles mais, dans les communautés érodées par les maladies liées au VIH et les circonstances économiques, il est nécessaire de prêter une attention particulière aux enfants endeuillés.

Les problèmes d'héritage résultant du décès d'un membre de la famille sont bien identifiés, particulièrement pour les épouses et les enfants quand le mari décède. Ecrire ses

dernières volontés est de plus en plus répandu, mais les pratiques traditionnelles continuent de prévaloir dans de nombreuses situations. Les problèmes d'héritage peuvent sérieusement aggraver les effets de la peine et de la perte, particulièrement si les possessions essentielles à la vie quotidienne sont souvent arrachées à la personne endeuillée ou si la garde de l'enfant est contestée.

Recommandations

- Elaboration de politiques nationales pour les soins palliatifs au sein des plans de santé des gouvernements, basées sur les recommandations de l'OMS pour des services de soins palliatifs.
- Allocation par les gouvernements d'un budget approprié pour les soins palliatifs comme partie intégrante du système de soins, pour les personnes qui sont affectées par des maladies chroniques ou en phase terminale.
- Formation du personnel soignant et éducation publique pour faire comprendre ce que sont les soins palliatifs. Ceci doit être lié à un changement politique et à une formation sur les autres domaines spécifiques au VIH comme la prévention de la transmission, la stigmatisation, la discrimination et l'assurance de la confidentialité.
- Des mesures urgentes devraient être prises pour veiller à ce que la législation nationale relative aux médicaments tienne compte de l'usage approprié des opiacés pour la gestion de la douleur.
- Les leçons apprises grâce à l'expérience d'assistance aux enfants ayant un cancer devraient être adaptées pour les soins palliatifs des enfants infectés par le VIH.
- Les droits d'héritage et les questions juridiques doivent être abordés par la législation et par les programmes de soins pour les personnes infectées par le VIH.
- Les personnes qui dispensent des soins palliatifs devraient recevoir une formation adaptée au soutien des patients et des familles endeuillées, particulièrement dans le cas de deuils multiples ou précoces ou pour les enfants. Des expériences qui se sont avérées utiles devraient être plus largement partagées.
- Des expériences de projets de soutien en matière de deuil devraient être étudiées et adaptées aux besoins particuliers découlant du VIH, en tenant compte des différentes cultures et croyances.

La réduction de la transmission de la mère à l'enfant

Généralités

La transmission du VIH de la mère à l'enfant varie de 15-30% en Europe et en Amérique du Nord, et de 30-40% en Afrique. Le VIH peut être transmis pendant la gestation, le travail, l'accouchement ou l'allaitement. Une meilleure compréhension de la transmission a eu pour conséquences des interventions réussies et, dans certaines régions des pays industrialisés, le taux de transmission de la mère à l'enfant a été nettement réduit. Des taux inacceptables d'infection à VIH chez les nourrissons sont observés dans d'autres pays où des interventions

n'ont pas été mises en œuvre. L'optimisation des interventions actuelles et la recherche de nouvelles stratégies préventives demeurent un défi pour les scientifiques, les communautés et les gouvernements qui s'investissent pour améliorer la santé des personnes affectées par l'épidémie de SIDA.

Questions clés et défis

Prévention primaire de l'infection à VIH chez les femmes

La première étape dans n'importe quel plan visant à réduire le VIH pédiatrique consiste à cibler les femmes en âge de procréer par le biais de programmes d'éducation, de prévention, de conseil et de dépistage, en abordant les questions de santé sexuelle, y compris l'abstinence, un début de l'activité sexuelle plus tardif, les méthodes mécaniques de contraception féminine et la contraception médicamenteuse.

Choix de la procréation pour les femmes séropositives au VIH

Le personnel sanitaire dans des secteurs à haut risque devrait être parfaitement au courant des méthodes contraceptives qui fournissent le meilleur équilibre entre l'efficacité et la sécurité. Les choix entourant une grossesse non planifiée/non désirée devraient être abordés. Le renforcement des systèmes de soins liés à la sexualité et à la procréation pour les femmes, ainsi qu'une éducation sexuelle précoce, sont des étapes essentielles dans la prévention primaire de la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

Soins prénatals et dépistage du VIH

- Les soins prénatals inexistantes ou incomplets représentent un gros risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant. L'infection à VIH peut passer inaperçue chez les femmes enceintes asymptomatiques à moins qu'un dépistage systématique ne soit offert. La détection de l'infection le plus tôt possible durant la grossesse permet :
 - le déclenchement opportun de la prophylaxie afin d'empêcher les infections opportunistes liées au SIDA ;
 - l'évaluation du besoin en ARV afin de traiter le VIH chez la mère ;
 - la planification de la prophylaxie ARV afin de réduire le risque de transmission de la mère à l'enfant.

Bien que l'interprétation des tests VIH rapides ait été largement évaluée, les femmes et le personnel soignant devraient être conscients de la possibilité de résultats faussement positifs ou faussement négatifs. Malgré tout, un test rapide avec une grande sensibilité et spécificité, avec un autre test simultané ou même un test de confirmation effectué plus tardivement, est une stratégie optimale pour identifier et traiter les mères exposées au risque de transmettre le VIH.

Interventions thérapeutiques

- Les facteurs de risque maternel : Un certain nombre d'études d'observation ont identifié le niveau de plasma VIH ARN comme le facteur ayant la plus grande valeur prédictive de transmission du VIH mère-enfant. Il n'y a pas actuellement de preuves claires et indiscutables qui indiquent que la prophylaxie ARV peut

sauver la vie des nourrissons quand le traitement est disponible pour les femmes enceintes infectées par le VIH et pour leurs nouveau-nés. La démonstration que les femmes ayant une charge virale plasmatique basse lors de l'accouchement ont un faible taux de transmission du VIH fournit une base rationnelle pour concevoir des stratégies visant à supprimer la réplication virale, mais le risque est que ces stratégies peuvent sélectionner des souches résistantes justifiant une observation attentive. Les données disponibles indiquent que les stratégies thérapeutiques simples offrent des possibilités intéressantes pour réduire le nombre d'infections à VIH chez les nouveau-nés. La surveillance des effets toxiques chez les femmes et les nouveau-nés exposés aux ARV est d'une importance cruciale. Les facteurs comportementaux tels que le tabagisme, la consommation de drogues et les rapports sexuels non protégés sont des cofacteurs possibles pour la transmission de la mère à l'enfant. Les maladies sexuellement transmissibles et autres infections génitales augmentent la possibilité de transmission et les traitements antibiotiques de brève durée nécessitent une meilleure évaluation au cours d'essais cliniques.

- Les facteurs obstétricaux : La prématurité, la rupture prolongée de la poche des eaux, l'utilisation d'instruments chirurgicaux lors de l'accouchement et un accouchement par la voie naturelle sont des facteurs qui augmentent le risque de transmission du virus de la mère à l'enfant. On doit noter cependant que l'avantage des césariennes électives n'a pas été évalué dans les régions où les ressources font défaut et où les systèmes de santé ne peuvent pas mettre en œuvre cette intervention de manière systématique et où cette dernière peut représenter une morbidité plus élevée que dans les pays industrialisés. La morbidité associée aux infections chirurgicales peut être supérieure aux avantages potentiels et ajouter des coûts d'hospitalisation et d'antibiothérapie significatifs.
- Les facteurs postnatals : Les mères qui allaitent et qui ont une infection à VIH installée présentent un risque accru de transmettre le VIH-1. Les facteurs de risque montrent une relation nette entre la durée de l'allaitement et la transmission du VIH au nouveau-né, la charge virale dans le lait maternel et la mastite subclinique. Dans une étude sud-africaine, un allaitement exclusif ou une alimentation de substitution exclusive étaient associés à un facteur de transmission réduit comparativement à une alimentation mixte précoce. Les stratégies proposées afin d'empêcher la transmission incluent l'alimentation de substitution, un allaitement exclusif suivi d'un sevrage précoce, une prophylaxie antirétrovirale pour le nouveau-né et la mère durant l'allaitement.

Recommandations

Prévention primaire

- Mettre en place des programmes d'éducation sexuelle pour les adolescentes et les jeunes femmes.
- Promouvoir les préservatifs et les fournir gratuitement.
- Relier la prévention du SIDA aux programmes de santé reproductive.

Soins prénatals

- Classer les soins globaux prénatals par priorités.
- Promouvoir et faciliter le dépistage du VIH pendant la grossesse.
- Fournir un test rapide du VIH pour les femmes enceintes qui se présentent en fin de grossesse ou lors du travail.

Facteurs de risque maternel

- La thérapie ARV peut améliorer la santé maternelle, mais des précautions particulières doivent être prises avec les médicaments associés à des risques de malformation notamment avec l'éfavirenz et l'indinavir.
- La priorité doit être donnée à une prophylaxie antirétrovirale. Le protocole ACTG 076 est mal adapté aux contextes où les ressources sont limitées. Les interventions plus courtes décrites ci-dessus auront un impact immédiat sur la situation actuelle.
- La névirapine (une dose pendant le travail, une dose pour le nouveau-né) devra être considérée si la zidovudine n'a pas été donnée à temps.
- Des recherches sont nécessaires pour déterminer l'intérêt potentiel d'ajouter après la naissance la zidovudine à la névirapine.
- Le bilan nutritionnel des femmes enceintes est crucial indépendamment de leur statut VIH, soulignant ainsi l'importance du lien avec les programmes de santé maternelle.
- Le conseil pour modifier les comportements doit faire partie des programmes de prévention.

Facteurs obstétricaux

- Mise en place de programmes de formation pour les dispensateurs de soins obstétricaux, mettant en valeur l'importance de diminuer le temps entre la rupture de la poche des eaux et l'accouchement.
- Favoriser le diagnostic et le traitement opportuns de l'inflammation du placenta.
- Mise en place de programmes de formation sur la prévention de la transmission mère-enfant pour les personnes infectées par le VIH.
- Favoriser le dépistage opportun et le traitement des maladies sexuellement transmissibles.

L'allaitement

- Favoriser l'alimentation de substitution exclusive quand cela est possible avec l'assurance de disposer d'eau potable.
- Favoriser un sevrage précoce si la fourniture d'alimentation de substitution n'est pas assurée.
- Eduquer le personnel de santé et les mères pour éviter une alimentation mixte.
- Envisager des recherches et un plaidoyer sur la prophylaxie ARV pendant l'allaitement.
- L'orientation des enfants exposés/infectés devrait être une composante essentielle du programme.

La transmission du VIH de la mère à l'enfant est un processus multifactoriel qui doit être abordé sur de nombreux points. Les interventions sur le comportement, la consultation contraceptive, les soins prénatals, la thérapie ARV pendant la grossesse et une alimentation sûre sont les points critiques à discuter. Un dernier point, mais pas des moindres : instaurer un environnement positif et empêcher la discrimination des femmes séropositives sont essentiels.

Prévention et gestion des infections opportunistes

Prophylaxie, diagnostic, traitement – Tuberculose, infections fongiques

Généralités

Dans les pays endémiques, jusqu'à 70% des patients atteints de tuberculose sont séropositifs, et jusqu'à 50% des patients séropositifs développeront la tuberculose. D'autres infections sérieuses représentent aussi un problème significatif pour les personnes atteintes du VIH. Selon une étude, les bactériémies, les méningites pulmonaires et bactériennes sont responsables de plus de 50% des décès.

Questions clés et défis

L'amélioration du diagnostic et du traitement de la tuberculose peut avoir un impact significatif sur la durée et la qualité de vie, même en l'absence d'ARV. Le traitement de la tuberculose exige une combinaison d'au moins trois médicaments, et ce traitement doit être rigoureusement respecté pendant plusieurs mois. Si ce n'est pas le cas, il y a apparition de souches de tuberculose polypharmacorésistantes qui sont très difficiles et coûteuses à traiter. En l'absence de diagnostic et de traitement de la tuberculose, de nombreuses personnes atteintes du VIH risquent ne pas vivre suffisamment longtemps pour bénéficier des ARV.

Les traitements sont disponibles soit pour empêcher un premier épisode de tuberculose (prophylaxie primaire), soit pour empêcher une rechute chez un patient qui a déjà eu la tuberculose (prophylaxie secondaire). Ces traitements réduisent le risque de tuberculose de 40-60% chez les personnes séropositives. Cependant, les personnes atteintes du VIH tendent à avoir des résultats faussement négatifs aux tests tuberculiques, et la prise du traitement préventif sur une large échelle fait courir le risque que la tuberculose active soit traitée à tort par un schéma préventif ce qui peut avoir potentiellement comme résultats des épidémies de tuberculose polychimiorésistante. La mise en œuvre d'une prophylaxie pour la tuberculose exige des protocoles stricts de traitement et des liens étroits avec les programmes de lutte contre la tuberculose.

Dans deux importantes études, le traitement préventif par le cotrimoxazole, antibiotique générique commun et peu coûteux, a eu pour conséquence la réduction significative de la morbidité indépendamment du nombre de CD4. La prophylaxie par le cotrimoxazole peut éviter des infections sérieuses telles que la typhoïde, la toxoplasmose et peut avoir une action antipaludique.

Les cryptocoques sont responsables de la méningite subaiguë, habituellement mortelle en l'absence de traitement chez les personnes atteintes du VIH. C'est une cause importante de mortalité en Afrique mais son épidémiologie y est mal connue. Les antifongiques courants,

employés pour traiter le muguet oral ou œsophagien chez les personnes atteintes du VIH, peuvent être employés de façon prophylactique bien que leur activité ne soit pas prouvée.

Recommandations

- Définir des protocoles pour l'identification des personnes qui peuvent bénéficier de la prophylaxie de la tuberculose.
- Contrôler les schémas de résistance tuberculeuse.
- Mettre en œuvre une prophylaxie généralisée par le cotrimoxazole.
- Suivre l'impact de la prophylaxie par le cotrimoxazole à partir des résultats cliniques et des résistances aux antibiotiques.
- Etudier les antifongiques afin de déterminer, pour une utilisation prophylactique, le moment et le dosage opportuns. Le traitement du muguet peut affecter la morbidité et la mortalité dues à la méningite à cryptocoque.
- Etudier la prophylaxie antipaludique dans les pays où le paludisme est endémique, pour les personnes atteintes du VIH qui peuvent souffrir d'une plus grande morbidité du fait d'un affaiblissement de leur système immunitaire.
- La vermifugation à l'aide d'agents tels que le mébendazole ou l'albendazole réduit la morbidité due aux maladies parasitaires ainsi que l'anémie et diminue la sollicitation du système immunitaire.

Surveillance de l'infection à VIH et antirétroviraux

Généralités

Les soins et la prévention sont les deux faces d'une même pièce – une meilleure prise en charge des personnes atteintes du VIH aura peu d'impact si elle n'est pas liée aux programmes de prévention, notamment de conseil et de dépistage. L'évaluation initiale des patients nouvellement diagnostiqués devrait inclure l'évaluation du pronostic et du besoin de prophylaxie pour les infections opportunistes liées au VIH et/ou une thérapie ARV. Dans les contextes de ressources limitées, la majorité des patients qui n'ont pas accès aux ARV sont symptomatiques lors du diagnostic et ont de fortes chances d'avoir une morbidité co-existante⁴. Des outils de laboratoire ont été élaborés et validés pour guider les cliniciens dans la prise en charge des personnes atteintes du VIH, mais là où la prévalence est élevée et les ressources sont faibles, l'accès à ces tests est très limité dans un contexte de services de santé inadéquats, de pénurie généralisée de fournitures de laboratoires et de garantie de qualité, et de manque de personnel de santé qualifié.

Questions clés et défis

Néanmoins, les soins et le soutien liés au VIH/SIDA sont réellement fournis, bien qu'ils ne soient pas coordonnés partout, et ils bénéficient à un nombre limité de patients. Ces efforts pourraient être améliorés, renforcés et élargis pour inclure d'autres personnes dans le besoin. Une approche par étapes, basée sur des buts concrets, peut être une manière de rompre l'inertie qui condamne des millions d'êtres humains à demeurer dans leur situation actuelle.

En 1990, une classification en stades cliniques proposée pour l'infection à VIH et le SIDA a

été publiée⁵. Ce système est basé sur des paramètres cliniques et biologiques, en utilisant le nombre total de lymphocytes comme marqueur quand la numération des CD4 n'est pas disponible. Le système par étapes de l'OMS a été validé et, selon les directives thérapeutiques courantes, les patients qui appartiennent à l'étape 3 ou 4 seraient éligibles pour commencer la thérapie avec les ARV. L'évaluation du champ d'utilisation du système par étapes de l'OMS pour le début de la thérapie ARV pourrait être un secteur pour la planification de recherches à court terme.

La classification OMS identifie quatre stades cliniques, avec un axe laboratoire comportant trois catégories de numération des cellules T CD4+, remplacées par la numération des lymphocytes quand la numération des CD4+ n'est pas disponible :

- 1 Patient asymptomatique, avec activité normale.
- 2 Maladie à ses débuts – symptômes/signes de faible intensité, perte de poids <10%, ulcérations buccales, dermatite séborrhéique, zona, etc. Degré d'activité : patient symptomatique, activité quotidienne normale.
- 3 Etape intermédiaire – symptômes continus, perte de poids non expliquée, diarrhée chronique, muguet buccal, etc. Degré d'activité : patient alité <50% de la journée durant le dernier mois.
- 4 Maladie avancée – SIDA. Degré d'activité : patient alité >50% de la journée durant le dernier mois.

La charge virale plasmatique est le marqueur le plus sensible de l'effet du traitement. L'objectif de la thérapie ARV est de diminuer la virémie plasmatique au-dessous de la limite de détection pour préserver/restaurer les fonctions immunitaires, empêchant ainsi la progression de la maladie et le décès. Dans les contextes où les ressources sont abondantes, il n'est plus acceptable de traiter le VIH avec les ARV sans connaître les réponses de base et subséquentes de la charge virale plasmatique à la thérapie. Les examens de la charge virale sont chers et restreints aux laboratoires de référence, leur utilisation est limitée dans les pays en développement. Les efforts pour développer des laboratoires de référence dans des secteurs de forte prévalence doivent aller de pair avec le fait de rendre la thérapie ARV disponible ; toutefois, si nécessaire, la thérapie ARV peut être prescrite sur la base de critères cliniques et être surveillée sur la base des réponses cliniques. Lors de la planification des interventions thérapeutiques dans les zones à faibles ressources, le coût de la thérapie ARV devrait inclure le coût associé de la surveillance par le biais de la numération des CD4 ou, le cas échéant, la numération des lymphocytes totaux.

La prise en charge des infections opportunistes est une des interventions les plus rentables dans la médecine VIH. Plusieurs études ont montré des effets importants sur la morbidité et la mortalité grâce à une large utilisation du cotrimoxazole dans la prophylaxie de la pneumonie à *Pneumocystis carinii* (PPC), avec un impact secondaire sur les maladies bactériennes, la toxoplasmose et l'infection à *Isospora belli*.

Recommandations

La prise en charge ne doit pas être limitée à la thérapie ARV – elle devrait au moins inclure :

- La prévention des infections opportunistes.
- Le traitement des infections opportunistes.
- Les programmes de lutte contre la tuberculose.
- Les soins palliatifs.

La thérapie ARV pour des personnes se trouvant dans des contextes de ressources limitées utilisant les normes les plus élevées de la prise en charge par le biais de programmes pilotes permettrait la formation du personnel de santé et démontrerait que les ARV peuvent sauver des vies. Les programmes pilotes pourraient être améliorés ou reproduits, avec pour conséquences des thérapies correctement surveillées pour un nombre croissant de personnes vivant avec le VIH. Ce processus exige des initiatives coordonnées pour améliorer la formation du personnel de santé, la confiance du public et l'infrastructure pour les soins afin de fournir une aide concrète aux patients. La première étape impliquerait l'identification de centres qui fournissent déjà la thérapie ARV afin de commencer des programmes de formation et de développer des réseaux d'aiguillage.

Si et lorsque les médicaments sont mis à la disposition des communautés, les programmes de traitement doivent être en place pour une fourniture de la thérapie ARV sous supervision. Il sera essentiel de centraliser l'information concernant le nombre de personnes sous traitement, l'observance du traitement et la surveillance de la toxicité. Des systèmes devraient être établis simultanément pour une distribution et une utilisation des ARV en toute sécurité, y compris la qualité des médicaments, l'acquisition, la distribution, la dispensation et le soutien. La surveillance de la résistance virale pour les individus nouvellement infectés serait fortement souhaitable, basée sur des programmes de recherche continus de la Société internationale du SIDA (IAS), de l'OMS et de l'ONUSIDA.

Choix des traitements antiviraux appropriés

Les directives et la pratique clinique pour la thérapie ARV dans les pays industrialisés vont vers un début tardif du traitement, remplaçant le modèle précédent qui consistait à « frapper fort et vite ». Ceci est fondé sur l'hypothèse que l'éradication n'est actuellement pas faisable, et que le HAART à long terme exige une observance presque parfaite des combinaisons de médicaments, avec des effets secondaires associés, de nombreux comprimés à prendre, des restrictions alimentaires, des interactions de médicaments et des interférences avec la vie quotidienne des patients. Il est suffisamment évident désormais que les traitements les moins coûteux et les plus simples (monothérapie ou thérapie à deux nucléosides) représentent une approche de faible niveau, qui compromet les options futures et favorise la résistance.

Le niveau de prise en charge pour des individus infectés par le VIH éligibles pour commencer une thérapie ARV exige l'utilisation de la trithérapie avec au moins un inhibiteur de protéase ou un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNRT) en plus de deux nucléosides analogues. La thérapie avec trois nucléosides a également montré une efficacité semblable aux traitements contenant des inhibiteurs de la protéase. Les études cliniques dans les pays industrialisés ont montré que les deux sont efficaces dans la réduction de la virémie plasmatique et que le nombre de cellules CD4 augmente sur une période de 48 semaines. Les patients et les médecins devraient décider ensemble du traitement initial après avoir considéré les effets secondaires potentiels et les difficultés d'observance d'un traitement complexe.

Des traitements plus simples avec une prise moins importante de comprimés et moins de risques d'effets secondaires doivent être envisagés. La posologie pour des populations ayant des caractéristiques anthropométriques différentes devrait être étudiée rapidement en recherche clinique, puisqu'elle peut permettre à la fois des économies de coût et une réduction de la toxicité à court et à long termes.

Nutrition et thérapies complémentaires

Généralités

La nutrition pour les personnes atteintes du VIH et les effets du VIH sur la nutrition ont été les questions clés depuis la première découverte de l'infection à VIH chez l'être humain. Etant donné que la majorité des personnes atteintes du VIH vivent dans des pays où de nombreuses communautés sont sous-alimentées, la nutrition doit être considérée comme une partie intégrante de toute stratégie afin d'assurer un traitement et une prise en charge adéquats pour les personnes atteintes du VIH. Les personnes sous-alimentées ont des infections liées au VIH et ont plus rapidement d'autres problèmes de santé que si elles avaient suffisamment de nourriture adéquate. Elles ont également plus de mal à combattre les infections et à surmonter les problèmes de santé, ceci diminuant davantage leur longévité.

Les thérapies complémentaires, y compris l'exercice physique, le massage et la promotion du bien-être par le régime, le toucher, la méditation et les thérapies qui y sont liées sont employées par beaucoup de patients en plus du traitement médical. Les systèmes de traitement « alternatifs », ainsi appelés parce qu'ils peuvent être choisis à la place de la prise en charge médicale « occidentale » conventionnelle, pourraient inclure la médecine chinoise, tibétaine, ayurvédique et autres, bien que lorsqu'ils sont employés de manière constante par une population ils deviennent la norme plutôt qu'une alternative.

Questions clés et défis

Les problèmes alimentaires affectant les personnes infectées par le VIH sont notamment :

- Perte d'appétit, nausées et problèmes digestifs, empêchant les gens de s'alimenter et d'absorber ce dont ils ont besoin dans leur nourriture.
- Les diarrhées, entraînant la déshydratation et la faible absorption de nourriture.
- Besoins accrus d'énergie du fait de la fièvre résultant de maladies telles le paludisme ou la tuberculose.
- Anémie due à une prise insuffisante de fer ou à des maladies telles que le paludisme, l'ankylostome, entraînant un manque d'énergie, diminuant l'appétit et la capacité à faire la cuisine, son travail, les courses, etc.
- Infections dans la bouche ou sur les lèvres rendant difficile le fait de mâcher et d'avaler la nourriture.
- Pauvreté et approvisionnement insuffisant en nourriture, encore aggravés quand la personne atteinte du VIH est malade et n'est pas capable de gagner suffisamment (ou ne gagne rien) pour acheter la nourriture nécessaire.
- Les circonstances environnementales limitant les approvisionnements alimentaires, tels que les déplacements ou une mauvaise récolte.

L'accès à la nourriture ne va pas toujours de soi, même lorsqu'elle cette dernière semble disponible. Les aliments cultivés dans le pays peuvent être disponibles mais pas en quantité suffisante, ou bien la nourriture peut être disponible à bas prix dans les fermes mais les familles n'ont pas les moyens et le temps pour les obtenir, ce qui les rend alors dépendantes des détaillants voisins où les prix sont élevés. Les personnes atteintes du VIH, les membres de leur famille, le personnel soignant et les programmes d'assistance ont besoin de conseil et

de formation sur l'approvisionnement en nourriture et sur les nutriments nécessaires aux personnes atteintes du VIH, y compris⁶ :

Les macronutriments

- Energie provenant des hydrates de carbone et des graisses : un adulte atteint du VIH a besoin de 10-15% d'énergie en plus qu'un adulte non infecté.
- Protéines : un adulte atteint du VIH a besoin de 50-100% de protéines en plus qu'un adulte non infecté.

Les micronutriments (vitamines, minéraux)

- Les vitamines A, B6, B12, C, le fer, le sélénium et le zinc sont nécessaires pour combattre les infections.
- Des suppléments de vitamine B6 sont nécessaires pour les personnes traitées par l'isoniazide contre la tuberculose.

La planification des approvisionnements alimentaires pour les personnes atteintes du VIH devrait donc favoriser les aliments contenant ces nutriments. Il est plus facile d'avoir une ration calorique suffisante que d'augmenter les protéines dans les communautés les plus pauvres, en particulier là où les protéines se trouvent dans des aliments volumineux tels que des haricots et des lentilles. Les gens doivent également savoir comment faire en sorte que les personnes malades puissent manger quand elles sont faibles ou handicapées.

Des thérapies complémentaires sont employées par de nombreuses personnes atteintes du VIH qui leur procurent un soulagement, une diminution du stress et les aident à vivre positivement avec le virus. Les thérapies physiques telles que l'exercice en douceur, les massages et le yoga ont un effet important sur le fonctionnement du système lymphatique et elles peuvent être encouragées de façon modérée, bien qu'elles puissent avoir également comme conséquences des besoins en nourriture énergétique accrus. Toute forme d'exercice devrait être conçue en fonction des capacités de la personne impliquée. Les remèdes à base de plantes ou les remèdes « maison » peuvent également être utiles, fournissant des premiers secours utiles et peu coûteux. Les groupes de soutien pour les pairs et de soins à domicile utilisent souvent les thérapies complémentaires tout en favorisant une vie saine et les programmes de soins pour les personnes malades.

Les tradipraticiens sont disponibles pour les personnes atteintes du VIH dans de nombreux pays et régions, soit comme source principale de soins de santé, soit comme solution de rechange au traitement médical. Ils peuvent offrir un large éventail de traitements, certains d'entre eux étant très complexes et impliquant un élément spirituel qui les rend différents du traitement médical. Dans certains pays, les tradipraticiens sont autorisés à pratiquer et bien organisés. Ils peuvent travailler aux côtés du personnel soignant selon la méthode occidentale ou orienter le patient quand il a besoin d'un traitement qu'ils ne peuvent pas fournir. Ils représentent potentiellement un groupe important à impliquer dans la prévention du VIH. Les différences entre le travail des tradipraticiens et celui de la médecine scientifique font que l'évaluation de leur efficacité est difficile mais les rendent aussi attractifs quand les personnes ne sont pas satisfaites de la médecine conventionnelle. Les coûts du traitement traditionnel peuvent être aussi élevés que ceux du traitement « occidental », mais des modalités de paiement alternatives sont souvent possibles.

D'autres systèmes médicaux ont une longue histoire dans certaines régions du monde, en particulier en Asie. Des millions de personnes, y compris des personnes atteintes du VIH, utilisent la médecine chinoise, tibétaine, indienne et on la trouve sous certaines formes dans la plupart des régions du monde. L'utilisation de ce type de médecine peut être une alternative à la médecine « occidentale » ou être utilisée en supplément. La sécurité et l'efficacité de l'une ou de l'autre ne sont pas bien connues et davantage de recherches sont nécessaires afin de comparer les avantages et les inconvénients en ce qui concerne le VIH.

Recommandations

- Les besoins nutritionnels doivent être abordés comme faisant partie intégrante de tout programme de soins et de traitement.
- La sécurité des aliments et de l'eau pour les personnes atteintes du VIH doit figurer en tête des priorités. Si des communautés entières manquent de nourriture, les besoins des personnes atteintes du VIH ne doivent pas être abordés de façon isolée – la nourriture doit être disponible pour toutes les personnes qui en ont besoin.
- Dans les programmes de prise en charge, il faut tenir compte des besoins nutritionnels particuliers des personnes atteintes du VIH. Des conseils et une formation devraient être dispensés sur les besoins accrus en énergie et en protéines et sur les aliments fournissant les micronutriments essentiels. Un soutien doit être accordé aux efforts pour faire pousser des aliments par et pour les personnes atteintes du VIH, pour leur famille et les communautés.
- Les thérapies complémentaires et alternatives qui ont prouvé leur efficacité pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du VIH devraient être incluses si possible dans les programmes de traitement et de soins.
- Des méthodes qualitatives pour mesurer l'acceptabilité et les changements en matière de bien-être devraient être mises en œuvre parallèlement à des études quantitatives pour mesurer l'efficacité et la sécurité des remèdes et des thérapies traditionnels et pour vérifier les interactions possibles avec les traitements pharmaceutiques.
- Les efforts doivent être poursuivis et les expériences doivent être partagées sur la participation des tradipraticiens à la prévention du VIH et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.
- La recherche doit être poursuivie sur les effets et la sécurité des traitements médicaux alternatifs en ce qui concerne le VIH et sur les interactions possibles avec les traitements pharmaceutiques.
- Les personnes infectées par le VIH doivent être informées et protégées vis-à-vis de traitements qui sont à l'évidence nocifs, qui ont des interactions défavorables avec les traitements pharmaceutiques ou qui sont d'une efficacité douteuse, ceci afin de prévenir les risques et pour éviter le gaspillage des ressources.

REFERENCES

- 1 Consultation technique sur le conseil et le test VIH volontaires : « Models for implementation and strategies for scaling of VCT services ». Harare, Zimbabwe, 3-6 juillet 2001.
- 2 Adapté d'après les informations du site internet « Consumers International » : <http://www.consumersinternational.org/campaigns/index.html>
- 3 Nuffield Council on Bioethics (1999) *The ethics of clinical research in developing countries*.
- 4 OMS (2000) *Safe and effective use of antiretroviral treatments in adults*. WHO/HISI/2000.04.
- 5 *Relevé épidémiologique hebdomadaire de l'OMS* (1990) 65:221-228.
- 6 Food and Nutrition Technical Assistance Project, Academy for Educational Development (2001) *HIV/AIDS: A guide for nutrition, care and support, July 2001*.

Contribution d'expert

L'Initiative du Bénin sur l'accès aux antirétroviraux

Jean Sehonou

Selon l'estimation du Programme national de lutte contre le SIDA, la prévalence de l'infection à VIH/SIDA au Bénin était de 4% en 1999¹. Au-delà de ce chiffre, qui pourrait sembler modeste si on le compare aux taux observés dans d'autres pays de la sous-région, le décuplement de cette séroprévalence au cours des dix dernières années est un sujet de préoccupation. Plusieurs plans (un à court terme et deux à moyen terme) ont été mis en place et, en 2000, une stratégie nationale de lutte contre le SIDA a été élaborée.

Si l'accent a été mis sur la prévention, le conseil et le dépistage, la prise en charge psychologique, économique et médicale, il est vrai que le traitement (en particulier avec les antirétroviraux) occupe également une place importante. L'Initiative du Bénin sur l'accès aux antirétroviraux entre dans ce cadre.

Etablissement du cadre institutionnel

L'initiative, qui est le résultat de la collaboration entre la France, le Fonds de Solidarité thérapeutique international (FSTI), les organisations non gouvernementales (ONG), Action Plus SIDA Santé et le Gouvernement du Bénin, propose d'offrir le traitement ARV à 400 patients pendant deux ans à un coût d'environ US\$ 1000 par patient et par an.

Un Comité d'éligibilité a été mis en place par le Décret ministériel No 7345/MSP/DC/SGM/PNLS/SA du 5 novembre 2001. Il se compose d'environ 20 membres pluridisciplinaires et pluriprofessionnels : 11 médecins, deux pharmaciens des secteurs public et privé, deux représentants des ONG impliqués dans la lutte contre le VIH/SIDA, un représentant des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS), un représentant de l'association des employeurs et deux représentants de la société civile. La mission du comité est de choisir les PVS qui vont bénéficier de la trithérapie administrée sur la base de critères scientifiques spécifiques, et de déterminer également le niveau de la participation financière des patients sélectionnés.

Le Comité d'éligibilité se réunit une fois par mois pour analyser et prendre une décision sur les candidatures soumises par le coordonnateur technique. L'initiative est gérée par un Comité d'orientation. Ces deux comités sont dirigés par un coordonnateur du Programme national de lutte contre le SIDA.

Trois sites dans la capitale économique, Cotonou (l'Hôpital national universitaire, Le Centre de traitement ambulatoire, le Centre médico-social du camp de Guezo), et deux sites à Porto-Novo, capitale politique (l'Hôpital départemental et une clinique privée, la Clinique Louis Pasteur) ont été identifiés et retenus.

Formation des membres de l'initiative

Simultanément à l'établissement des comités, trois sessions de formation ont été organisées pour environ 30 professionnels de santé (médecins d'hôpitaux et médecins privés) qui

prendraient en charge les patients. Le contenu des cours s'est graduellement déplacé de la connaissance générale sur le VIH/SIDA et les infections sexuellement transmissibles (IST) à la gestion des ARV (surveillance et prescription du traitement, prévention et prise en charge des effets secondaires, etc.). Les cours de formation, organisés sous forme d'ateliers, se sont déroulés sur les trois sites de Cotonou pour le personnel paramédical et médical.

Recrutement des patients

Après un dépistage positif, le patient est invité à se faire faire un bilan biologique complet, comportant des examens pour confirmer le diagnostic, la numération des sous-types des lymphocytes CD4/CD8, ainsi qu'un hémogramme comportant les transaminases, la glycémie, la créatinémie et l'amylasémie. Le patient paye ces premiers examens. Cependant, le coût de l'analyse des CD4 – approximativement FCFA 15 000 (US\$ 15,4) peut être remboursé si le patient est considéré éligible. Cet examen, qui est cher (60% du salaire mensuel minimum dans notre pays), constitue un important facteur limitant pour un certain nombre de patients.

Le dosage de la charge virale plasmatique n'est pas encore un essai de routine. Des sérothèques sont créées pour leur dosage éventuel.

Une feuille de synthèse contenant toutes les données de l'examen clinique biologique, ainsi qu'une enquête sociale, sont envoyées par les médecins au site du Comité d'éligibilité, qui prend une décision finale. Le coût du suivi biologique mensuel est à la charge du programme.

L'éligibilité est basée principalement sur des critères clinico-biologiques et socio-économiques. Au niveau clinique, un taux de CD4 inférieur à 200 par mm³ est un critère essentiel d'inclusion, que le patient soit symptomatique ou non.

Les critères psychologiques et sociaux incluent, entre autres, la situation socio-économique du patient, son engagement à se conformer strictement aux contraintes du programme (fréquence des consultations, des tests biologiques, de l'observance du traitement), et ses conditions de vie (revenu déclaré, nombre de personnes à charge, logement, adresse). Les capacités personnelles et environnementales d'observance du traitement sont évaluées à la fois par le médecin et par le travailleur social. A cet effet, un travailleur social est recruté et attaché à chaque site. Un consentement éclairé est signé par le patient.

Les patients sont priés d'apporter une contribution mensuelle de FCFA 1000, 5000 ou 20 000 selon les données de l'enquête sociale.

En moyenne, le Comité d'éligibilité se réunit une fois par mois pour prendre une décision sur les dossiers de patients soumis anonymement.

Résultats

Depuis septembre 2001, 120 candidatures d'adultes² (12 n'ont pu être examinées car elles étaient incomplètes) ont été soumises au Comité d'éligibilité. Les 108 dossiers restants ont été soumis à un examen détaillé et des décisions ont été prises. Sur ces dossiers initiaux soumis au comité :

- 54 concernaient des femmes (50%).
- L'âge moyen était de 36 ans avec des extrêmes allant de 17 à 62 ans.
- La plupart étaient des couples mariés monogames (42,6%) ou polygames (11,2%), célibataires (16,7%) ou veufs(ves) (10,2%).
- 82% avaient un taux de CD4 inférieur à 200 par mm³ selon la classification des CDC, 40,7% étaient au stade B3 et 36,1% au stade C3.

- 42% présentaient une cytolysse hépatique.
- 98 patients (90%) ont été déclarés éligibles. Un taux de CD4 bien supérieur à 200 par mm³ pour des patients non encore traités est une des principales raisons de non-éligibilité.

Depuis le début de mars 2002, environ 50 patients sont effectivement sous ARV. Le premier protocole d'intention (3TC +ddI +IP, +d4T +ddI +IP) et le deuxième ont été établis et les indications ont été données au médecin de référence, en tenant compte non seulement du stock disponible mais aussi de l'état clinique et des paramètres biologiques. Par exemple, la zidovudine, qui est relativement chère et qui provoque des anémies, n'est pas proposée dans les protocoles de première intention dans nos schémas principaux. L'addition du ritonavir à l'indinavir aide, avec la même efficacité, à réduire le nombre de comprimés et la fréquence de prise des antiprotéases ; ceci a pu contribuer à favoriser l'observance du traitement.

Au niveau socio-économique, l'enquête sociale n'a pas été effectuée dans 30% des cas. Dans les autres cas, la participation financière proposée par le travailleur social, et qui a été le plus souvent approuvée par le Comité d'éligibilité, était de FCFA 1000 (21,3% des cas) et de FCFA 5000 (11,1% des cas). Il y a un seul exemple où la participation financière proposée était de FCFA 20 000.

Enseignements tirés

- La connaissance du profil biologique et immunologique des patients atteints du VIH au Bénin s'améliore de plus en plus.
- L'éducation des patients et le conseil dans le secteur des ARV ont besoin d'être intensifiés afin d'éviter d'encourager les idées fausses. Les patients pensaient qu'il n'était pas nécessaire d'annoncer leur séropositivité à leur conjoint, tout comme ils estimaient que le traitement ARV allait les libérer de l'utilisation des préservatifs.
- Les difficultés financières des patients sont considérables et peuvent avoir un impact négatif sur l'observance. En fait, en dépit de la faible participation financière proposée, les patients sont incapables de satisfaire leurs besoins primaires (nourriture, déplacement, etc.). Ces difficultés sont d'autant plus importantes que les personnes concernées sont le plus souvent touchées physiquement, et par conséquent, appauvries par l'augmentation de leurs dépenses de santé et par le fait qu'elles n'ont pas d'activité professionnelle. Certaines ont déjà, à prix coûtant, commencé le traitement ARV (dans l'espoir d'être aidées par l'initiative) mais ceci les a ruinées financièrement.
- Des programmes supplémentaires de prise en charge psychosociale sont mis en place pour compenser les difficultés financières des patients, sans développer le phénomène d'assistance chronique.

Perspectives

De nouvelles voies s'ouvrent pour le programme :

- Partenariat avec le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme, avec comme objectif la prise en charge de 2000 patients dans le pays sur une période de trois ans, pour un montant de US\$ 6 428 571.

- Des négociations sont en cours entre les autorités nationales et les laboratoires producteurs des médicaments génériques (avec le laboratoire pharmaceutique indien CIPLA) afin de faciliter l'accès aux ARV pour le plus grand nombre de PVS.
- Un partenariat inter-hôpitaux est également lancé : on propose d'établir un partenariat entre l'Hôpital universitaire national et les Hôpitaux de Paris.
- La prévention de la transmission verticale grâce à l'utilisation de la névirapine pendant l'accouchement (qui a fait l'objet d'une étude pilote sur 15 000 femmes enceintes à Cotonou en 2000) sera intensifiée dans toutes les principales villes du pays.

En dépit des difficultés initiales, l'intérêt de mettre en place l'Initiative du Bénin pour l'accès aux antirétroviraux a confirmé qu'il est possible pour un pays pauvre d'avoir accès aux ARV : il change les paradigmes et améliore la prévention.

A cet égard, nous pouvons dire que c'est déjà un succès, bien qu'il reste encore beaucoup à faire.

NOTES

- 1 On estime que 169 500 personnes vivent avec le VIH au Bénin.
- 2 Le recrutement des enfants dans le programme n'a pas encore commencé.

Chapitre 2

Accès aux soins et recherche

Rédacteur : Yves Souteyrand, Subhash Hira
Assistant scientifique : Alain Volny-Anne

Les objectifs de ce chapitre sont : 1) de proposer des thèmes de recherche qui pourraient contribuer, à court terme, au développement à grande échelle des soins et du traitement des personnes vivant avec le VIH dans les pays en développement, aux niveaux biomédical, socio-comportemental et économique ; et 2) d'envisager les conditions sous lesquelles la recherche sur ces thèmes devrait être conduite.

Les experts ont unanimement reconnu que le développement de la recherche ne devait pas être un prétexte pour ralentir les efforts de la communauté internationale en vue d'étendre l'accès aux antirétroviraux (ARV). Au contraire, la recherche est considérée comme un complément indispensable à cette extension, ou comme un de ses moteurs. Ainsi, il a été fortement recommandé d'intégrer une composante de recherche et d'évaluation dans les programmes d'accès aux traitements : simultanément à la réalisation de protocoles de recherche ou d'essais thérapeutiques particuliers, le recueil de données virologiques, immunologiques et comportementales des patients participant à ces programmes devrait faciliter l'évaluation de leur impact et aider à améliorer les soins et le traitement.

Priorités en matière de recherche biomédicale dans les pays en développement

Début des traitements ARV

Sans remettre en question le consensus sur le traitement anti-VIH optimal, il est nécessaire de définir les soins thérapeutiques et le traitement les plus adaptés aux pays à faible revenu.

Quel est le moment le plus approprié pour débiter un traitement ARV ? Dans les pays industrialisés, la réponse à cette question a constamment évolué grâce à la recherche, et les recommandations qui en sont issues se basent constamment sur des critères virologiques, immunologiques et sur l'appréciation clinique. Dans les pays à faible revenu, où la disponibilité des tests immuno-virologiques est limitée, les responsables des soins se reposent souvent sur la science clinique seulement pour décider de mettre leurs patients sous traitement. Même si cette approche contextuelle ne peut être critiquée, il serait bénéfique qu'une recherche puisse valider la relation entre science clinique et données de référence biologiques. En outre, dans le cadre de cette recherche, il est nécessaire de prendre en considération certaines caractéristiques épidémiologiques régionales comme les lymphocytoses, qui sont fréquemment retrouvées en Afrique et dans le Bassin des Caraïbes.

Surveillance biologique

Il est évident qu'il faut rechercher et/ou évaluer activement des techniques alternatives pour la surveillance biologique des personnes vivant avec le VIH (types d'échantillon, techniques de

laboratoire, stabilité, conservation). Comme il l'a été fait par les participants à la réunion de l'Organisation mondiale de la Santé en mai 2001, il a été recommandé de réserver l'utilisation de la charge virale à des fins de recherche seulement, en la comparant, par exemple, à une surveillance basée uniquement sur l'association des CD4 et des signes cliniques.

Stratégies thérapeutiques

Au-delà du début du traitement et de la surveillance biologique, il est essentiel de trouver les meilleures stratégies thérapeutiques possibles pour les patients des pays en développement, en tenant compte des aspects suivants :

- Simplification des schémas thérapeutiques (diminution des doses, trois molécules dans le même comprimé, etc.).
- Accompagnement des patients dans le but d'améliorer l'observance (comparaison des différents modèles de traitement sous surveillance directe (DOT), suivi psychologique, soins à domicile, participation des groupes de patients infectés).
- Surveillance individuelle des effets secondaires des médicaments (adaptation des doses au poids, concentrations plasmatiques, lorsque c'est réalisable).
- Observation des interactions avec la médecine traditionnelle.
- Prise en compte des problèmes nutritionnels.
- Surveillance individuelle de la résistance aux médicaments, au moins pour les patients participant à un projet de recherche.
- Surveillance particulière de la tuberculose.
- Interruptions thérapeutiques programmées.

La recherche sur tous ces aspects du traitement, dans son sens le plus large, doit finalement aider à répondre de façon optimale aux besoins en ARV de manière équitable et efficace.

Populations et situations particulières

Une attention particulière doit être portée à certaines populations et situations. Concernant les femmes enceintes, il a été recommandé de mettre en place des interventions pilotes et des observations de cohortes pour la prévention de la transmission mère-enfant (TME). De fait, il apparaît essentiel d'étudier, dans cette population, l'acceptabilité des traitements et l'observance, l'apparition de résistance virale, le risque de transmission du VIH par les femmes recevant une prophylaxie durant l'allaitement, les possibilités d'interventions supplémentaires en prophylaxie, l'efficacité des nouvelles molécules dans cette indication et, un thème tout aussi important, les différentes options d'alimentation des nourrissons.

L'allaitement maternel doit constituer le sujet d'études approfondies pour les aspects suivants : corrélation entre le risque de transmission du VIH, les ARV et l'allaitement ; les mécanismes et déterminants de la transmission du VIH par le lait maternel ; amélioration des connaissances sur les différentes pratiques d'allaitement. Il faut inclure les nouveau-nés et les enfants dans des recherches visant à évaluer les conséquences des différents types d'alimentation infantile, que le lait soit contaminé ou non, et sur la morbidité et mortalité. En outre, il faut lancer des études sur les formulations pédiatriques des ARV et les stratégies thérapeutiques adaptées (dosages, etc.), cette recommandation n'étant pas réservée aux pays en développement. Enfin, le passage des molécules ARV dans les sécrétions génitales devrait être le sujet d'investigations plus poussées.

Optimiser le traitement des infections opportunistes

L'optimisation des traitements ARV va de pair avec celle du traitement des infections opportunistes. Et puisque ces dernières touchent l'ensemble de la population vivant avec le VIH ou exposée au VIH, il a été proposé de développer un algorithme de diagnostics et traitements adapté aux pays à faibles ressources. Il faudrait porter une attention particulière aux conséquences des diarrhées (souvent accompagnées de déshydratation et de dénutrition sévère), ainsi qu'aux infections rénales. Par ailleurs, l'attention doit également être portée sur les traitements potentiellement efficaces, l'absorption des médicaments utilisés dans ces pathologies, et sur les effets de la toxicité des ARV sur les maladies hépatiques.

Parmi les infections opportunistes, la tuberculose reste cause de grande préoccupation. L'impact des ARV sur son incidence secondaire devrait aussi être analysé.

Traitement post-exposition

Les personnes soignantes qui bénéficient d'un traitement post-exposition à la suite d'un accident professionnel devraient entrer dans des études épidémiologiques sur le risque de transmission, les effets secondaires des traitements (*a fortiori* l'acceptabilité de ces traitements) et la résistance virale.

Résistance virale

La recherche en résistance virale doit être conduite à la fois au niveau de la surveillance individuelle des patients, parmi l'ensemble de la population, et au niveau d'études d'observation et d'épidémiologie à réaliser :

- Etude des risques d'émergence de variants VIH-1 et VIH-2 résistants : création rapide d'un réseau sentinelle de surveillance de la circulation de ces variants, par exemple, au niveau régional, en collaboration avec des laboratoires de référence du Nord et du Sud.
- Etudes plus poussées sur les personnes subissant une invasion virale et celles incluses dans les cohortes thérapeutiques (TME, etc.).
- Evaluation des risques de sélection de variants résistants selon le sous-type viral.
- Incidence des variants résistants parmi les patients traités.

Priorités de recherche en santé publique pour le développement à grande échelle de l'accès aux ARV

Intégration des ARV dans le système de soins de santé

La faisabilité des programmes d'accès aux ARV a été démontrée dans le cadre d'expériences pilotes conduites sur un nombre limité de patients. La généralisation de l'accès aux ARV soulève plusieurs questions liées à la capacité des systèmes de soins de santé, souvent sérieusement limitée, à développer une activité nouvelle complexe qui demande des ressources humaines et financières et des conditions de mise en place optimales. Le processus doit être appuyé par le développement d'une recherche opérationnelle permettant d'identifier les obstacles majeurs et de contribuer à la recherche de solutions.

L'extension de l'accès aux ARV dans les pays en développement va de pair avec celui de

l'accès au test VIH. Les activités de conseil devraient également être intensifiées, pas seulement dans les centres de dépistage, mais aussi dans tous les centres où des diagnostics cliniques sont faits, et particulièrement grâce à la formation des équipes médicales locales. Avant de transformer les centres de dépistage et conseil en unités offrant des services de diagnostic et de soins, il serait nécessaire d'évaluer leurs capacités.

Plus généralement, l'extension de l'accès aux ARV ne peut pas reposer uniquement sur les mécanismes de soins et de traitement existants. Elle doit également compter sur les programmes de santé dans d'autres domaines (santé maternelle, santé reproductive, lutte contre la tuberculose, la diarrhée et de la malnutrition) et sur les infrastructures associées (centres de consultations périnatales, dispensaires, Centre de Récupération et d'Education nutritionnelle), qu'elles soient périphériques ou non. En effet, les programmes qui ne le font pas encore devraient s'orienter pour encourager le dépistage du VIH et délivrer les soins et thérapeutiques aux personnes infectées par le VIH. Pour ce faire, trois stratégies sont proposées : 1) formation des personnels soignants (sur des questions médicales simples, sur la stigmatisation) ; 2) liaison des programmes VIH avec les autres programmes ; et 3) standardisation des protocoles et outils pour le dépistage VIH et les traitements. Ces stratégies doivent être évaluées.

La même approche est prônée pour les centres de planification familiale, à condition que leur accès soit élargi, en particulier aux mères qui allaitent.

Finalement, et toujours dans la perspective de l'amélioration des soins et du traitement des personnes vivant avec le VIH, l'évaluation de l'application de ces stratégies par des centres qui ne s'occupent pas spécifiquement du VIH devrait fournir des réponses à de nombreuses questions pratiques, comme en particulier :

- Quels « points d'entrée » du système de santé sont les plus efficaces, acceptables et pratiques pour proposer les soins et le traitement avec ARV (centres de TME, de conseil et test volontaires (CTV), pour les maladies sexuellement transmissibles (MST) ou la tuberculose, ou dispensaires de consultations externes) ?
- Quel point d'équilibre peut être trouvé entre prise en charge intégrée des soins et traitements et spécialisation (qualité et continuité des soins, acceptabilité) ?
- Quel impact peut avoir la gestion des ARV sur celle des autres médicaments essentiels (tuberculose, MST, etc.) dans les centres de santé ?
- Comment la charge de travail et le temps des personnels soignants pourront-ils être partagés entre les différentes unités de soins ? Combien de consultations par médecin ? Quel type de formation ? Quel niveau d'accès aux tests de laboratoires ?
- Quelles peuvent être les implications pour les organisations à base communautaires dans les centres ?
- Comment les services de soins médicaux peuvent-ils être coordonnés avec ceux des centres de soutien psychologique et juridique ?
- Quelle prise en charge nutritionnelle peut être développée ?
- Comment peut-on gérer l'information médicale de façon optimale (utilisation de dossiers médicaux, modalités de référence et de non-référence) ?
- Comment les équipes en place peuvent-elles garantir un contrôle efficace de la confidentialité ?

Pour préserver l'accès aux ARV, la recherche doit être concentrée sur les systèmes d'approvisionnement et de distribution des médicaments afin d'éviter les vols, l'usage abusif de médicaments non prescrits et la perte de médicaments due à des problèmes de stockage. Elle devrait dans le même temps prêter attention à la circulation de tous les médicaments antirétroviraux (y compris les médicaments « traditionnels »), et en particulier sur les points suivants : 1) détournement des indications, utilisation de médicaments périmés, contrefaçons ; 2) lieux et conditions de prescription et de vente des médicaments ; et 3) prescripteurs et utilisateurs de ces médicaments.

Pour s'assurer de la plus grande implication possible des familles et communautés, il est nécessaire d'identifier les meilleures formes de soins à domicile. En outre, le rôle des organisations à assise communautaire dans l'accompagnement et l'amélioration de l'observance devrait également être évalué (avec une attention particulière sur leur disponibilité, leur acceptabilité par les patients et les soignants, ainsi que sur les conséquences d'une éventuelle reconnaissance de leur statut sur le sujet).

Observance et DOT

Cette réflexion nous amène naturellement à envisager le suivi des traitements dans la perspective d'un accès à grande échelle aux ARV.

La question des facteurs déterminants de l'observance des traitements et de la continuité des soins, parmi toutes les populations concernées, doit être étudiée. Cette analyse ne peut être limitée au seul comportement du patient. Les conditions de soins et de traitement, la relation entre le fournisseur de services et l'organisation du système de santé, et la distribution des traitements sont autant de facteurs à prendre en considération. De même, il est important d'évaluer le montant des dépenses qu'une famille peut effectivement consacrer aux traitements antirétroviraux.

Il faudrait également évaluer les différentes méthodes d'intervention au regard des patients et professionnels de santé. De là, les différents modèles de DOT qui peuvent apporter un appui à l'observance devraient être évalués, comparés l'un à l'autre, mais aussi aux autres types de suivi des patients sur le terrain. Par exemple, est-ce que l'idée de « rendre responsable » le patient qui choisit son propre « compagnon », lors de la prescription du DOT, serait plus profitable qu'un autre type de DOT en terme d'observance du traitement ?

De telles interventions doivent être adaptées au contexte socioculturel du patient. La recherche doit contribuer à l'étude de ces contextes afin d'assurer une plus grande cohérence entre les actions réalisées et le contexte.

Enfin, il faut analyser l'impact des ARV sur la qualité de vie.

Evaluation économique

Dans le cadre de l'évaluation économique d'un accès élargi aux ARV, des analyses coût-efficacité, basées sur les données de cohortes cliniques, devraient aider à mieux définir les critères d'accès aux traitements. Cela devrait également faciliter les comparaisons en profondeur, sur le plan économique, des différentes stratégies thérapeutiques entre elles.

Ces analyses doivent tenir compte des coûts « indirects » associés à la maladie (dont la perte de production due à la morbidité et mortalité) et de la réduction de ces coûts avec le traitement. L'impact sur les budgets nationaux doit aussi être évalué. De même, il faudrait réaliser une étude exhaustive sur les mécanismes de financement (secteur privé, sécurité sociale, systèmes d'assistance) qui pourraient assurer la continuité de l'accès élargi.

Relier soins et prévention

La généralisation de l'accès aux ARV soulève le débat de sa relation avec la prévention. Une recherche doit être menée pour documenter ce débat de manière rigoureuse. Les thèmes prioritaires sont les suivants :

- Changements d'attitudes et de comportements au regard des risques associés au VIH, parmi les personnes vivant avec le VIH et parmi les personnes séronégatives, et accès au dépistage (cette question doit être examinée en particulier parmi les couples sérodifférents).
- Attitudes et comportements des personnels soignants envers les personnes vivant avec le VIH, comportement des soignants, et évaluation des connaissances des professionnels dans les domaines de la prévention, des recommandations pour le dépistage et conseil, du traitement des maladies opportunistes et du VIH lui-même.
- Gestes de prévention des personnels soignants dans le cadre de l'exposition professionnelle.
- Identification et évaluation des interventions, basées sur l'approvisionnement en ARV avec pour résultat une réduction de la stigmatisation, à l'intérieur de la famille et du couple, aussi bien que dans les centres de soins.
- Evaluation et modélisation de l'impact à long terme des ARV sur l'épidémie (ces analyses devront tenir compte à la fois de la réduction de la transmissibilité du VIH, des modifications de comportement et de l'espérance de vie après mise sous traitement du patient).

Conditions pour le développement de la recherche

Derrière les aspects légaux et institutionnels concernant le respect de l'individu, il est impératif que la recherche puisse être menée dans les conditions suivantes :

- Garantir, en premier lieu, la disponibilité d'un « ensemble » de soins (incluant, là où c'est possible, les ARV pour les patients qui doivent quitter l'étude) pour les personnes y participant.
- Favoriser un recrutement équitable entre femmes et hommes.
- Assurer l'accès aux médicaments antituberculeux pour les participants et, si nécessaire, aux modèles spécifiques de DOT pour cette pathologie.
- Intégrer des programmes d'éducation sur l'hygiène de base à tous les programmes centrés sur les femmes enceintes.

La recherche doit être menée par un accord de partenariat mutuel entre les chercheurs des pays hôtes et ceux des pays qui fournissent un financement. De tels partenariats doivent garantir que le développement de la recherche soit bien dans la ligne des priorités de santé publique des pays hôtes.

Les communautés doivent devenir de véritables partenaires dans la recherche. Elles doivent être consultées aux différentes étapes des projets de recherche afin de solliciter leur point de vue sur la nature et la définition de la recherche, les bénéfices attendus et les risques potentiels, le consentement éclairé et l'ensemble de soins.

Contribution d'expert

Prévention et prise en charge de l'infection à HIV chez les femmes enceintes, les mères et les enfants

Phillipe Van de Perre

Des progrès significatifs dans l'accès à la thérapie antirétrovirale (ARV) ont été réalisés récemment dans les pays en développement. Malgré ces efforts, l'ONUSIDA et l'OMS estiment qu'à la fin de l'année 2001, environ 40 millions de personnes étaient infectées par le VIH dont 95% dans les pays en développement. L'ONUSIDA et l'OMS estiment également que durant la seule année 2001, au moins 5 millions de personnes ont été infectées et 3 millions sont décédées de l'infection à VIH¹.

La transmission de la mère à l'enfant (TME) du VIH-1 représente un aspect particulièrement dramatique de l'épidémie de SIDA avec environ 600 000 nouveau-nés infectés chaque année, dont 90% vivent en Afrique subsaharienne. Etant donné que la santé de la mère et de l'enfant est un facteur clé pour tout développement durable, la prévention de la transmission du sérotype VIH-1 de la mère à l'enfant doit être une priorité et doit pouvoir être atteinte dans de nombreux pays. De même, l'accès à la thérapie ARV doit être rendu possible aux mères lorsqu'elle est indiquée. Dans de nombreuses régions du monde, le VIH/SIDA est déjà la principale cause de mortalité chez les adultes et les enfants. La pandémie de VIH compromet les gains acquis lors des dernières décennies en termes de qualité de vie et d'espérance de vie².

Les possibilités

Les conditions préalables à la mise en œuvre de l'accès aux soins impliquent tout le système et toute la structure de santé (par exemple, accessibilité, acceptabilité sociale, structures et compétences pour le conseil et test volontaires (CTV), formation des professionnels de santé), ainsi qu'un engagement économique et politique. Un nouveau concept complet et socialement acceptable de prise en charge des ménages plutôt que des individus apparaît dans certains pays tels que l'Afrique du Sud³, le Botswana⁴ et l'Inde⁵. Ce concept pourrait diminuer la fragilité économique des ménages affectés et atténuer l'impact du VIH/SIDA sur les enfants et les orphelins vulnérables.

Des technologies novatrices et appropriées sont mises au point ou sont déjà disponibles, comme le test sur le plasma et le test rapide de la salive pour le diagnostic du VIH chez les adultes, ou comme la numération des cellules T CD4+ par des alternatives à la cytométrie de flux⁶ et aux technologies de mesure de l'antigène P24 modifié pour la surveillance de l'efficacité thérapeutique⁷. Ces techniques pourraient rendre la surveillance et le diagnostic plus accessibles et abordables dans les contextes où les ressources sont limitées.

Les nouveaux médicaments qui peuvent être actifs sur le VIH, y compris les nouvelles familles d'ARV (les inhibiteurs de l'intégrase, les inhibiteurs de l'assemblage viral, les

cytokines en tant qu'adjuvants, etc.) et les médicaments des pharmacopées traditionnelles (Chine, Inde et quelques pays africains) sont en train d'être évalués⁸. Ces composés peuvent améliorer l'efficacité des traitements antirétroviraux courants.

Défis

Le succès des programmes de prévention et de traitement du VIH/SIDA dépend d'un bon accès au système de soins de santé primaires et de son fonctionnement. Cependant, dans les pays où les moyens sont limités, les ressources humaines, financières et logistiques requises pour les programmes de prise en charge du VIH/SIDA peuvent être concurrencées par d'autres secteurs des systèmes de santé. La prise en charge du VIH/SIDA est de la plus grande importance.

L'accès aux soins/aux médicaments ARV ne devrait pas être limité à la seule thérapie ARV mais devrait être considéré comme la continuité du soutien médical et psychologique. Les soins prénatals et le CTV sont les points d'entrée pour la prévention et la prise en charge mais ils font fréquemment défaut ou bien ne sont pas totalement opérationnels. Le conseil et le test volontaires et les soins devraient être considérés comme les composantes d'un ensemble complet de prévention et de soins. Les ARV et les médicaments pour la prophylaxie et le traitement des infections opportunistes devraient être rendus disponibles, accessibles en permanence et distribués de manière équitable. Dans aucun cas, une femme enceinte infectée par le VIH, éligible pour la thérapie ARV, ne doit être privée de la thérapie ARV adéquate si elle est disponible. La prévention du VIH/SIDA et les programmes de soins devraient également inclure la disponibilité de tests fiables et peu coûteux pour le diagnostic et pour le suivi du traitement de l'infection à VIH et des affections associées, ainsi qu'une formation adéquate en gestion pour le personnel de santé. Il est urgent d'établir des recommandations pour le début de la thérapie, la programmation, la modification, l'interruption et le suivi du traitement. Afin d'assurer le succès de tels programmes, une prise de décision commune impliquant toute l'équipe thérapeutique ainsi que le ménage/la famille est obligatoire. Le personnel de santé devrait recevoir une formation sur les risques professionnels, l'équipement approprié et la gestion des expositions accidentelles.

La communication des résultats du test VIH au mari/partenaire varie considérablement d'un endroit à l'autre (50-80% à Soweto, Afrique du Sud ; 17% à Dar es-Salaam, République-Unie de Tanzanie ; 15% à Namakkal, Inde ; et moins de 10% à Abidjan, Côte d'Ivoire et Bobo-Dioulasso, Burkina Faso) et fréquemment est un facteur limitant pour les interventions maternelles (thérapie ARV, pratiques alimentaires, etc.)^{3-5, 9}.

L'efficacité d'un traitement ARV court pour une prophylaxie périnatale, en réduisant le taux de transmission du VIH-1 de la mère à l'enfant, diminue avec le temps et peut même être nulle si l'allaitement maternel se prolonge⁹⁻¹¹.

Le nombre de cellules T CD4+ maternelles est un fort prédicteur de l'efficacité du traitement prophylactique ARV périnatal. En effet, dans une analyse combinée de deux études cliniques évaluant des traitements de courte durée par la zidovudine pendant la période périnatale, aucune efficacité sur la transmission de la mère à l'enfant n'a été démontrée à aucun moment du suivi chez les femmes ayant moins de 500 cellules T CD4+ par mm³ à l'accouchement^{9, 11}. Cependant, chez les femmes ayant plus de 500 cellules T CD4+ par mm³ à l'accouchement, l'allaitement a eu seulement un impact minimal sur la transmission.

L'interruption de l'administration d'ARV à la mère pendant la période d'allaitement peut augmenter la charge virale à court terme dans le lait maternel et, de ce fait, augmenter la

transmission au nourrisson⁹. Lors d'essais cliniques menés à Nairobi (Kenya), on a noté que l'allaitement maternel chez les femmes infectées par le VIH était associé à une surmortalité maternelle¹².

Cadre pour des actions de recherche

Comment améliorer des interventions pilotes existantes ayant pour objectif la réduction de la transmission du VIH de la mère à l'enfant ?

La recherche opérationnelle sur la prévention primaire du VIH chez la jeune femme en âge de procréer avec en plus la mise à disposition de services adéquats de planification familiale pour les femmes infectées par le VIH qui souhaitent éviter une grossesse indésirable, est particulièrement intéressante.

Etant donné que les préoccupations de la recherche sont principalement d'ordre opérationnel dans de nombreux endroits, l'évaluation, par des études cliniques contrôlées, de l'amélioration de l'efficacité des traitements ARV périnataux de courte durée déjà existants pourrait ne pas représenter une priorité pour la recherche. Dans ces contextes, l'impact devrait être mis sur les cohortes prophylactiques et les interventions pilotes. Les questions de recherche opérationnelle qui devraient être abordées dans les études thérapeutiques/prophylactiques de cohorte devraient se concentrer sur l'acceptabilité sociale et l'observance des traitements ARV prophylactiques et thérapeutiques, sur le suivi des résistances aux médicaments, sur les options en matière d'alimentation des nourrissons, sur la confidentialité partagée, sur la stigmatisation sociale et les conséquences sociales/familiales de la révélation du résultat du test VIH. Dans le meilleur des cas, afin d'améliorer la couverture du programme d'intervention sur la prévention de la TME, la révélation par les femmes des résultats de leur test VIH à leur mari/partenaire ou autre personne très proche devrait être encouragée par les leçons tirées d'expériences réussies (comme en Afrique du Sud et en Inde), en tenant compte des coutumes socioculturelles locales. La révélation de leur état sérologique VIH peut encourager le mari/partenaire à se faire dépister et améliorer l'efficacité globale des programmes de prévention. Les conséquences sociales de la révélation devront être soigneusement élucidées dans tous les contextes avant la mise en œuvre.

Dans les programmes de prévention de la transmission du VIH-1 de la mère à l'enfant, le nombre de cellules T CD4+, comme d'autres marqueurs de substitution qui restent à être validés, peuvent devenir un critère clé pour adapter la prophylaxie, le traitement maternel et les options appropriées pour l'alimentation du nourrisson (voir Figure 1).

La prophylaxie de masse chez les femmes enceintes (indépendamment de leur statut sérologique VIH) à l'aide d'une dose unique d'inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse, tels que la névirapine, a été préconisée dans les secteurs à prévalence élevée du VIH¹³. Bien que probablement rentable, l'efficacité de cette procédure n'est pas connue et elle présente l'inconvénient de priver des femmes, des couples et des familles des avantages du CTV et d'exposer les femmes et les enfants aux monoprophyllaxies ARV inutiles. Dans aucun cas, la prévention de la transmission de la mère à l'enfant ne doit être considérée seulement par la prescription d'ARV, car le CTV peut par lui-même avoir un impact positif sur la prévention et la prise en charge du VIH (sexualité à moindre risque, conseil nutritionnel, etc.)¹⁴.

L'évaluation de l'efficacité et de la tolérance des interventions préventives complémentaires à la prophylaxie ARV telles que le vaccin périnatal VIH, l'immunoprophyllaxie

passive, les suppléments de micronutriments et la désinfection cervico-vaginale, devrait être activement poursuivie et encouragée.

L'évaluation de nouvelles molécules ARV particulièrement appropriées à la prévention de la transmission de la mère à l'enfant dans les pays en développement se justifie-t-elle ?

Les caractéristiques de certaines nouvelles molécules peuvent les rendre moins satisfaisantes pour le traitement des patients atteints du VIH mais particulièrement appropriées à la prophylaxie de la TME dans les pays en développement. Afin d'assurer l'accès à ces nouveaux médicaments dans les pays en développement, ces molécules, qui ne sont peut-être pas commercialement attractives pour les compagnies pharmaceutiques, peuvent être encore développées et scientifiquement évaluées par le secteur public ou les organisations non gouvernementales (ONG). De bons profils de sécurité, une capacité à diminuer rapidement la charge virale, un prix peu élevé, un potentiel pour une production de grandes quantités, sont toutes les caractéristiques qui rendent certaines de ces molécules (telles que les nouveaux inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse) particulièrement intéressantes à développer et à évaluer.

Comment réduire le risque de transmission par l'allaitement maternel ?

Les mécanismes et les causes déterminantes de la transmission du VIH par l'allaitement maternel sont toujours mal connus et devraient faire l'objet d'une recherche explicative, incluant l'utilisation de modèles animaux infectés par le virus de l'immunodéficience simienne (SIV). Il faut effectuer d'urgence des recherches sur les risques de transmission liés aux pratiques d'allaitement, à la pathophysiologie de la transmission par le lait maternel et aux rapports virus/hôte. Les sciences sociales devraient contribuer considérablement à notre compréhension de la transmission du VIH par l'allaitement maternel.

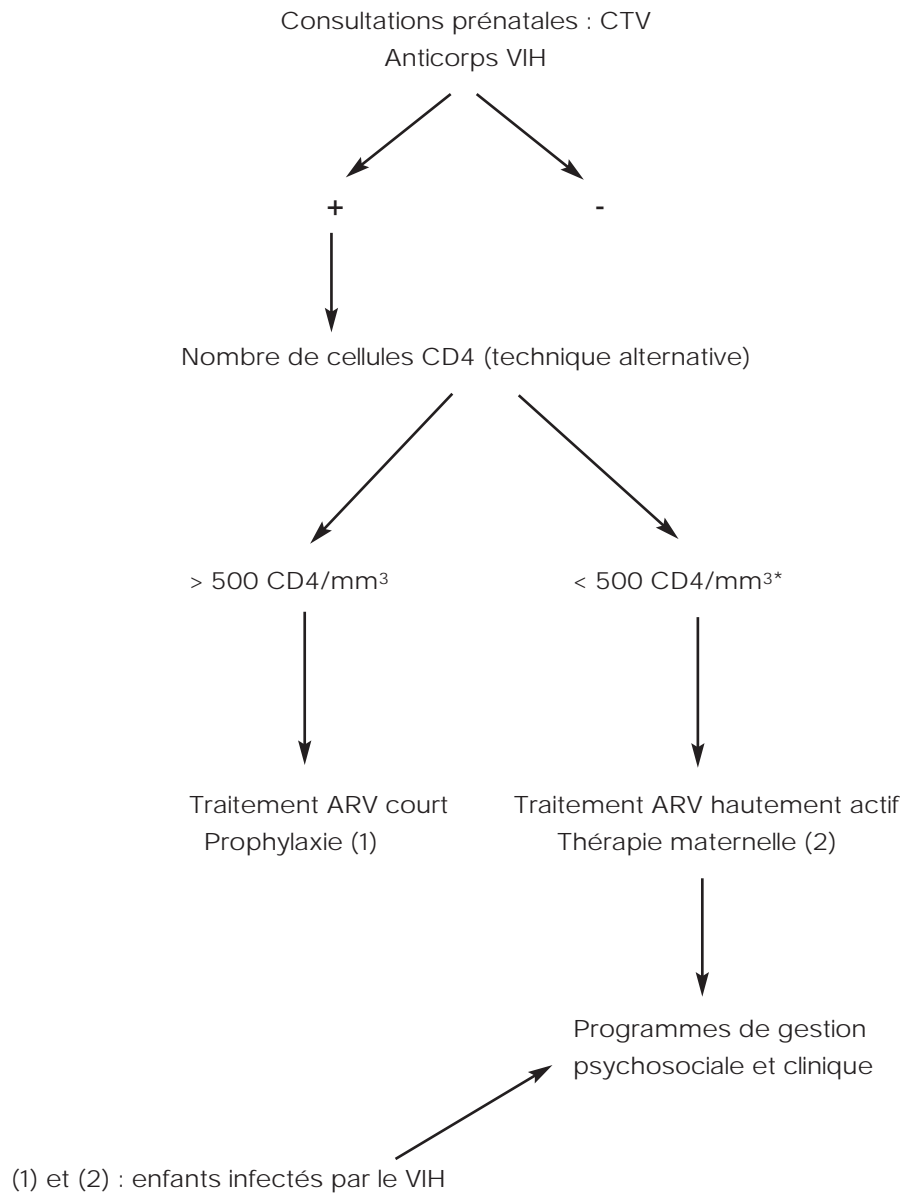
Bien que la prophylaxie périnatale à l'aide de traitements courts par des ARV se soit montrée remarquablement efficace, des recherches supplémentaires sont nécessaires pour assurer une réduction continue du risque de transmission chez les mères qui bénéficient d'un traitement périnatal prophylactique par des ARV mais qui n'ont pas d'autres alternatives acceptables à l'allaitement. La prophylaxie par des ARV chez la mère et/ou le nourrisson pendant la durée complète de l'allaitement ou différée au sevrage est d'une efficacité inconnue, bien que théoriquement séduisante. Cependant, l'efficacité peut être difficile à évaluer (en raison des questions morales et méthodologiques telles que le nombre de participants à un essai clinique contrôlé destiné à évaluer l'efficacité). On s'attend à ce que l'application des recommandations des organismes des Nations Unies soit plus efficace pour réduire la transmission du VIH-1 postnatale que n'importe quel nouveau traitement ARV administré aux mères et/ou aux nourrissons si l'alimentation mixte est utilisée pendant des périodes prolongées ; ceci s'applique également aux mères qui choisissent l'allaitement exclusif pendant 4-6 semaines suivi d'un sevrage rapide.

Le lien possible entre une surmortalité maternelle parmi les mères infectées par le VIH et qui allaitent devrait être étudié d'urgence à partir des données existantes (rétrospectivement) et par le biais de nouveaux projets de recherche.

Des efforts considérables sont toujours nécessaires pour optimiser la sécurité de toutes les pratiques alimentaires potentielles par une éducation appropriée à la fois des professionnels de la santé et des mères et pour identifier des indicateurs normalisés afin d'évaluer les pratiques d'alimentation infantile (alimentation de substitution, lait animal, allaitement au sein exclusif,

FIGURE 1 :

Exemple d'une intervention associant la prévention de la TME et le traitement des mères et des enfants (à évaluer pour la faisabilité, l'acceptabilité sociale, l'observance, la tolérance et l'efficacité)



* Du fait d'une lymphocytose physiologique chez beaucoup de patients africains, 500 CD4/mm³ sont équivalents à 350 CD4/mm³ chez les patients européens¹⁵

arrêt précoce de l'allaitement, etc.). De même, les conséquences de chaque option pour l'alimentation du nourrisson en termes de morbidité et de mortalité infantiles devraient être rapidement étudiées à la fois chez les nourrissons infectés par le VIH et chez ceux qui ne sont pas infectés.

Comment lier la prévention et les soins ?

Il est extrêmement important de lier la prophylaxie de la TME à la prise en charge de la mère et de l'enfant, en utilisant de nouveaux outils pour faciliter la prise de décision de traiter et pour surveiller les traitements VIH, comme les techniques alternatives bon marché pour la numération des cellules CD4 (méthodes immunomagnétiques ou immunochimiques, ELISA, etc.). Un exemple de schéma préventif/thérapeutique à l'aide duquel la faisabilité, l'acceptabilité, l'efficacité et la tolérance devraient être évaluées est présenté à la Figure 1.

Comment diminuer la morbidité et la mortalité materno-infantile ?

Afin d'assurer l'intégration et la synergie des interventions novatrices pour empêcher la transmission du VIH de la mère à l'enfant avec une prise en charge périnatale (prénatale/obstétrique) déjà existante, des ensembles de soins complets prénatals et obstétricaux, qui pourraient être administrés aux femmes infectées ou non par le VIH, devraient être évalués d'urgence. L'efficacité globale de l'administration de ces ensembles de soins (incluant des suppléments de micronutriments, le traitement et la prophylaxie du paludisme, l'utilisation de microbicides vaginaux, la correction/prévention de l'anémie durant la grossesse, le diagnostic et le traitement des infections sexuellement transmissibles (IST) et la réalisation des besoins en soins obstétricaux d'urgence) devraient être évalués en termes de morbidité et de mortalité maternelles et infantiles. L'amélioration de l'accès à des services appropriés de planification familiale devrait également être étudiée (également pour les mères qui allaitent leur enfant).

Cadre pour un partenariat

Les universités, les centres de recherche nationaux et internationaux, les associations de personnes vivant avec le VIH, les ONG, les autres organisations à but non lucratif et les industries pharmaceutiques et de biotechnologie sont des acteurs qui sont tous potentiellement synergiques. En particulier, la création d'un corps supranational pour l'examen éthique des nouvelles initiatives en matière de recherche est opportune et appropriée, et devrait fonctionner avec les comités d'éthique nationaux.

REFERENCES

- 1 ONUSIDA (2001) Le point sur l'épidémie de SIDA, décembre 2001.
- 2 Adetunji J (2000) Infection à VIH/SIDA et évolution des taux de mortalité chez les moins de 5 ans. *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé*, 78:1200-6.
- 3 Gray G (2001) AIDS pediatric epidemics in South Africa. Fédération mondiale de scientifiques. Planetary Emergencies Conference. Erice, Italie, août 2001.
- 4 Tlou S (2001) Mother-to-child transmission of HIV in Botswana. Fédération mondiale de scientifiques. Planetary Emergencies Conference. Erice, Italie, août 2001.
- 5 Samuel NM (2001) AIDS in India. Fédération mondiale de scientifiques. Planetary Emergencies Conference. Erice, Italie, août 2001.
- 6 Lyamuya EF, et al. (1996) Evaluation of the FACSCount, TRAx CD4 and Dynabeads methods for CD4 lymphocyte determination. *Journal of immunological methods*, 195:103-112.
- 7 Ledergerber B, et al. (2000) Human immunodeficiency virus type 1 p24 concentration measured by boosted ELISA of heat-denaturated plasma correlates with decline in CD4 cells, progression to AIDS, and survival: comparison with viral RNA measurement. *Journal of infectious diseases*, 181:1280-7
- 8 Zeng Yi (2001) AIDS in China. Fédération mondiale de scientifiques. Planetary Emergencies Conference. Erice, Italie, août 2001.
- 9 Van de Perre P (2001) Mother-to-child transmission of HIV with special emphasis on breastfeeding transmission. Fédération mondiale de scientifiques. Planetary Emergencies Conference. Erice, Italie, août 2001.
- 10 Gray G (2000) The PETRA study: early and late efficacy of three short ZDV/3TC combination regimens to prevent mother-to-child transmission of HIV-1. XIIIe Conférence internationale sur le SIDA, Durban, Afrique du Sud. Juillet 2000. (Résumé Lb0r5).
- 11 Leroy V, Karon JM, Alioum A, et al. For the West African PMTCT Study Group (2002). 24-month efficacy of a maternal short-course zidovudine regimen to prevent mother-to-child transmission of HIV-1 in West Africa: a pooled analysis of two randomised clinical trials. *AIDS*, 16: 631-41.
- 12 Nduati R, Richardson BA, John G, et al. (2001) Effect of breastfeeding on mortality among HIV-1 infected women: a randomised trial. *Lancet*, 357: 1651-5.
- 13 Marseille E, et al. (1999) Cost-effectiveness of single-dose nevirapine regimen for mothers and babies to decrease vertical HIV-1 transmission in sub-Saharan Africa. *Lancet*, 354: 803-9.
- 14 The Voluntary HIV-1 Counselling and Testing Efficacy Study Group (2000). Efficacy of voluntary HIV-1 counselling and testing in individuals and couples in Kenya, Tanzania, and Trinidad: a randomised trial. *Lancet*, 356: 103-12.
- 15 Anglaret X, et al. (1997) CD4+ T-lymphocyte counts in HIV infection: Are European standards applicable to African patients? *Journal of acquired immune deficiency syndromes and human retrovirology*, 14: 361-7.

NOTES DE L'AUTEUR

Ce document couvre et prolonge en grande partie un rapport de réunion intitulé "Mother-to child transmission of HIV-1 antiretroviral therapy: A scientific and community challenge", réunion de la Fédération mondiale de scientifiques à Erice, Italie, août 2001. Rapport conjoint des groupes d'étude permanents sur le SIDA et les maladies infectieuses et la santé de la mère et de l'enfant.

Membres : G Biberfeld (Solna, Suède), P Biberfeld (Stockholm, Suède), F Buonaguro (Naples, Italie), N Charpak (Bogota, Colombie), G de Thé (Paris, France), MF Rea (Sao Paulo, Brésil), G Gray (Soweto, Afrique du Sud), Ch Huraux (Paris, France), A Lindberg (Marcy l'Etoile, France), NM Samuel (Guindy-Chennai, Inde), G Scarlatti (Milan, Italie), S Tlou (Gaborone, Botswana), Ph Van de Perre (Montpellier, France), Zeng Yi (Beijing, Chine), R Zetterström (Stockholm, Suède).

Contribution d'expert

Organiser l'incorporation des traitements antirétroviraux aux programmes de soins intégrés

Eric van Praag

Les résultats préliminaires de l'introduction des traitements antirétroviraux (ARV) dans les services de soins intégrés pour le VIH au niveau du district dans les pays fortement touchés d'Afrique suggèrent qu'une telle approche est à la fois acceptable et réalisable. Les résultats de taux d'observance, par exemple, sont comparables à ce qui a été constaté en Asie/Pacifique, dans les Amériques et en Europe¹. A ce jour, les interventions en traitements ARV sont restées à faible échelle, car très peu de gens pouvaient payer les médicaments ARV et parce qu'un tel projet était ciblé sur l'aire d'attraction prédéterminée d'un centre de santé et était massivement subventionné, ou parce qu'il était mis en œuvre dans un pays à faible prévalence¹.

Avec les réductions de prix des médicaments ARV qui rendent les médicaments plus abordables pour les programmes et les patients, les responsables de programmes et planificateurs de santé doivent tenir compte d'un certain nombre de questions d'organisation pour le développement des services tout en assurant leur pérennité et leur faisabilité dans le contexte des systèmes de santé actuels. Cet article tente de répondre aux quatre questions suivantes :

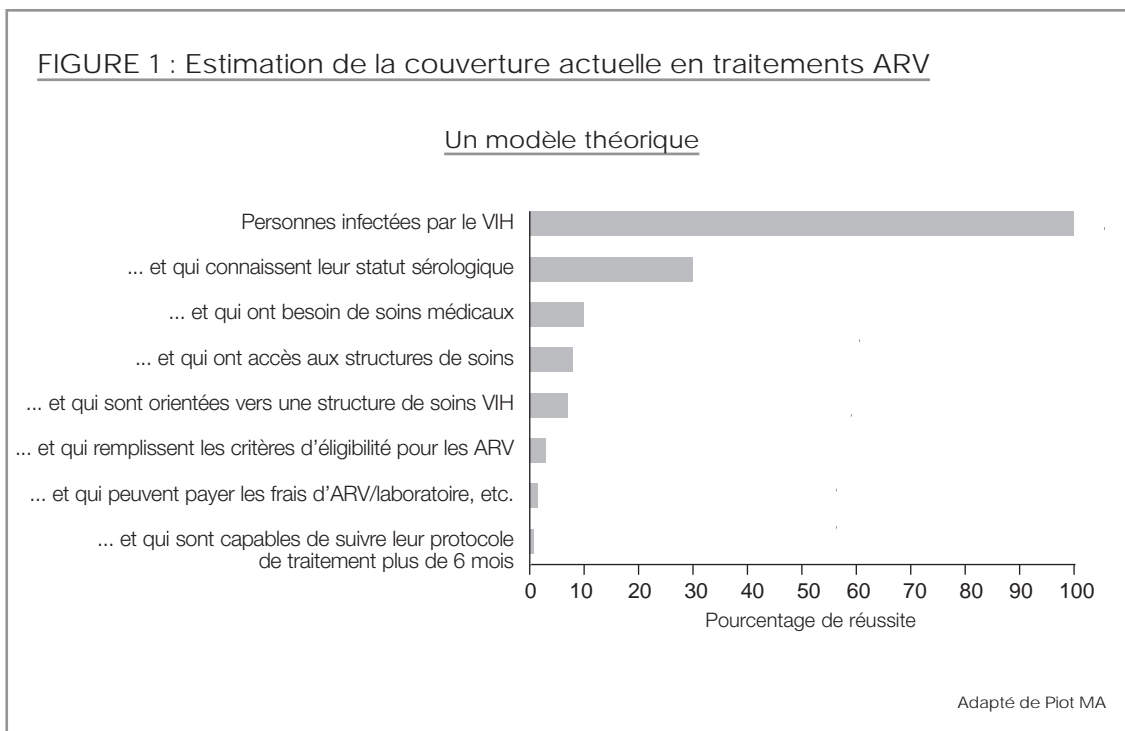
- 1 Quels sont les nombres attendus de patients qui vont bénéficier des interventions ?
- 2 Est-ce que la standardisation des interventions va permettre d'obtenir le minimum de ressources requises (financières/techniques/humaines) pour répondre aux demandes actuelles et à venir ?
- 3 Que peut-on faire pour impliquer les communautés dans l'extension et la reproduction du processus ?
- 4 Quels types de suivi simple et solide et de cadre d'évaluation permettraient de tirer rapidement des enseignements des interventions ?

Question 1

Quels sont les nombres attendus de patients qui vont bénéficier des interventions ?

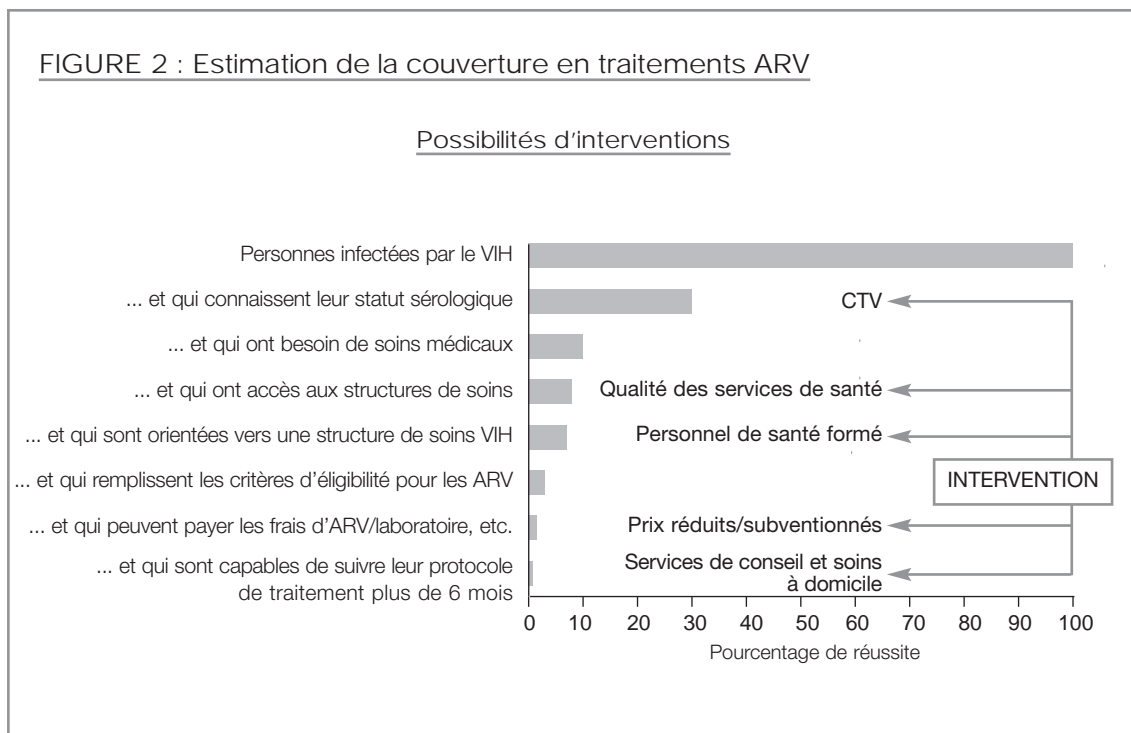
Afin d'anticiper de façon appropriée les demandes de soins VIH lors de l'introduction du traitement ARV (quantités de médicaments, personnel, espace, laboratoires et autres services d'appui), on doit prendre en compte les comportements actuels et attendus des communautés en matière de recherche de soins pour le VIH, ainsi que les capacités et niveaux de qualité des structures sanitaires. Le modèle opérationnel accès-bénéfice qui suit, développé par MA Piot pour la tuberculose dans les années 1980 (plus récemment, il a aussi été beaucoup utilisé pour

FIGURE 1 : Estimation de la couverture actuelle en traitements ARV



les infections sexuellement transmissibles (IST)) examine la cascade de niveaux de couverture aux différents stades d'interaction entre les patients séropositifs et le système de santé (Figure 1). L'organisation de services de qualité nécessitera de prendre en compte les barrières faisant obstacle à l'accès telles que la stigmatisation, les coûts et la fragile situation actuelle de l'offre de services de soins par les secteurs public et à but non lucratif. Les autres obstacles sont liés à la perception du public et demandent des efforts de communication et d'éducation aux niveaux communautaires. Enfin, il y a des facteurs limitant la couverture qui sont inhérents à l'histoire naturelle de l'infection à VIH et au profil pharmacologique des médicaments actuellement disponibles. Par exemple, peu de personnes infectées par le VIH ont accès à des services où elles peuvent connaître leur statut sérologique, et environ un tiers de celles qui sont infectées sont symptomatiques dans les pays où l'épidémie est avancée². Une partie d'entre elles a accès aux soins médicaux et une plus petite proportion à des soins spécifiques du VIH. Seule une faible partie des personnes infectées par le VIH rempliront les critères d'éligibilité pour le traitement ARV³, et seulement quelques personnes infectées par le VIH « éligibles » seront en mesure de payer le prix actuel des médicaments et des services de laboratoire. Parmi celles-ci, une certaine proportion va pouvoir tolérer et suivre un traitement donné pendant une durée minimum pour bénéficier pleinement de l'intervention.

Afin de prendre en compte cette réduction de l'accès au cours des différentes étapes pratiques du modèle, on a développé en Afrique, durant ces dix dernières années, des interventions efficaces et faisables au sein des programmes de soins VIH (Figure 2). Des services de soins et d'appui intégrés pour le VIH sont essentiels pour améliorer l'accès aux traitements ARV et pour s'assurer que les personnes éligibles, et celles qui ne le sont pas pour quelque raison que ce soit, puissent bénéficier de soins et d'appui. Par exemple, les patients qui ne remplissent pas les critères d'éligibilité pour le traitement ARV, tels que ceux avec des



infections opportunistes concomitantes qui nécessitent un traitement spécifique de l'infection avant le traitement ARV (par exemple tuberculose et méningite), ceux qui ne peuvent supporter le traitement ARV ou ne sont pas capables de le suivre, ceux qui sont au stade terminal de la maladie ou encore ceux qui ont échappé au protocole thérapeutique disponible, tous ceux-là auront besoin de soins et d'appui. La thérapie ARV peut donc seulement compléter les services permanents de soins et d'appui pour le VIH, et ne supprimera pas les besoins en prévention et prise en charge des infections opportunistes ni en soins à domicile. De nombreuses stratégies nationales contre le VIH en Afrique ont maintenant reconnu comme essentiel de considérer l'ensemble complet des éléments de soins VIH (conseil et test volontaire (CTV), prise en charge renforcée des soins médicaux et infirmiers pour le VIH, traitements préventifs, prévention et lutte contre la tuberculose, appui nutritionnel, suivi psychologique et social, soins palliatifs, soins à domicile). Néanmoins, le chemin est encore long pour arriver à combler tous ces besoins. Par exemple, la couverture et l'accès aux services à tous les stades du modèle sont bien plus faibles pour les femmes et les enfants⁴. Il y a encore un besoin urgent de mettre en place une stratégie intégrée complète et des programmes de soins VIH qui assureront les bénéfices attendus pour tous ceux qui en ont besoin.

Question 2

Est-ce que la standardisation des interventions va permettre d'obtenir le minimum de ressources requises (financières/techniques/humaines) pour répondre aux demandes actuelles et à venir ?

Répondre aux demandes actuelles et étendre ces réponses à une couverture nationale nécessitent une approche planifiée systématique par laquelle autant de personnels soignants que possible pourront acquérir rapidement et sans risque les compétences pour mettre en

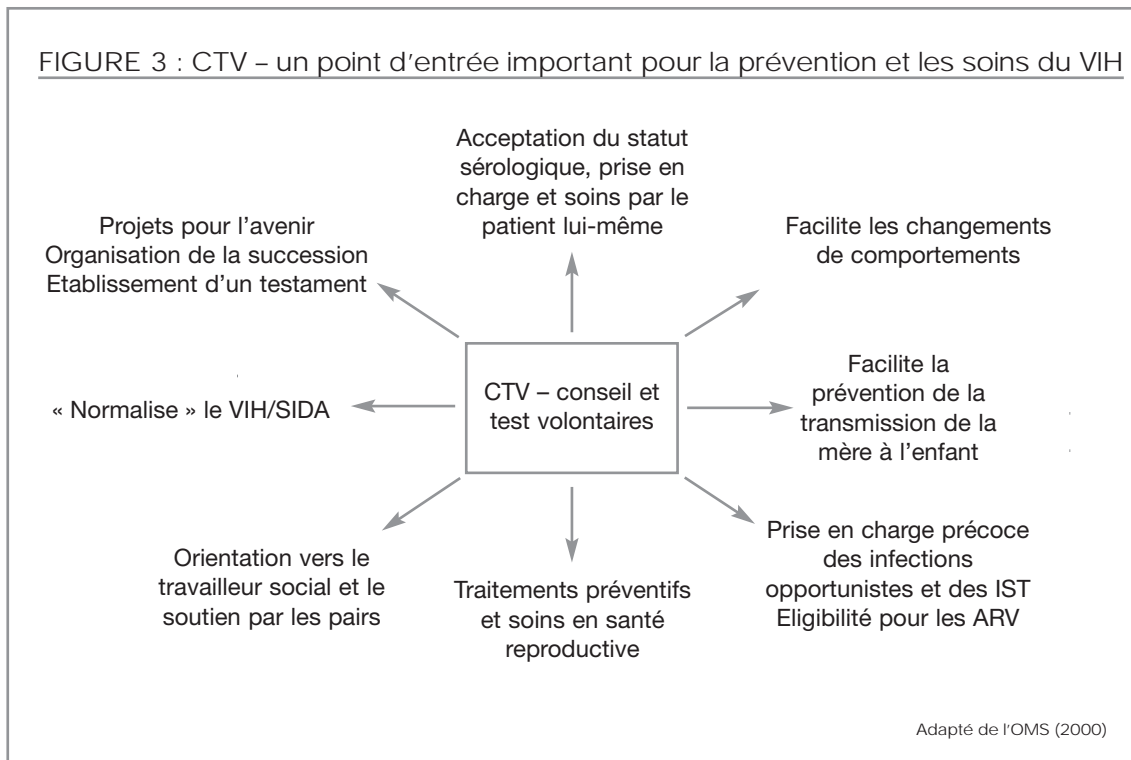
place ces interventions de manière sûre et efficace. Des enseignements ont été tirés de la mise en place efficace de programmes nationaux de lutte contre la tuberculose qui utilisent des approches standardisées. Pour le traitement ARV, cela nécessitera que l'on établisse quelques standards nationaux sur ce que devraient être la première – ou seconde – ligne de traitement, sur les critères d'éligibilité pour débiter un traitement ARV, et sur les paramètres à utiliser pour suivre les patients. C'est seulement grâce à l'établissement de standards nationaux que les planificateurs de santé du secteur public ou institutionnel et les administrateurs pourront négocier des contrats de prix à travers, par exemple, des achats groupés, la formation plus rapide de cliniciens de niveau intermédiaire utilisant des protocoles standardisés de prise en charge clinique, et un système d'évaluation plus simple et plus adapté permettant de tirer rapidement les enseignements de ce qui est fait, afin de s'organiser efficacement pour l'avenir.

L'établissement de normes et de standards nationaux en soins VIH est également nécessaire pour le dépistage et le conseil, pour les bonnes pratiques cliniques, les procédures opérationnelles standard pour la lutte contre l'infection, les soins à domicile et pour l'utilisation sûre et efficace des thérapies ARV. Ceci peut entraîner la création de règles qui peuvent n'être pas immédiatement acceptées, en particulier par le secteur privé où sont réalisées la plupart des prescriptions d'ARV. D'où le besoin toujours existant de sensibilisation et d'explication des bénéfices qui découleront de telles mesures. Au niveau institutionnel, la standardisation des pratiques cliniques et des soins infirmiers est également essentielle pour aider à la planification de l'utilisation des ressources locales aussi bien que pour la coordination entre les différents partenaires impliqués dans les soins VIH et les traitements ARV.

Les interventions suivantes tirent profit de telles normalisations et doivent être opérationnelles afin de permettre un passage rapide à grande échelle, pour assurer les bénéfices optimaux aux patients ayant besoin de soins VIH et de traitement ARV :

- CTV, y compris pour les aspects diagnostics.
- Services de soins primaires et de soins à domicile avec des réseaux d'orientation fonctionnels.
- Soins VIH complets, intégrant prise en charge des infections opportunistes (prévention et traitement), traitement de la tuberculose sous surveillance directe (DOT), soins palliatifs et soins infirmiers (nutrition, précautions universelles, appui social).
- Compétence pour la prise en charge des traitements ARV : personnel formé, gestion des médicaments et du matériel, espace dévolu et appui adapté du laboratoire.
- Systèmes de suivi des patients et autres mesures d'encouragement de l'observance (conseil, DOT, membres de la famille, etc.).

Ceci ne signifie pas que toutes ces interventions soient des conditions préalables au début des traitements ARV, ce qui serait à la fois irréaliste et conduirait à des délais inacceptables. En fait, cela veut simplement dire que ces interventions doivent être renforcées, ou mises en place au moment où les ARV sont introduits. Comme le disait Jonathan Mann lors de la création du Programme mondial de Lutte contre le SIDA à l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en 1986, « On construit le navire tout en navigant ».



CTV pour le VIH et suivi psychologique pour l'aide à l'acceptation de la maladie, la reconnaissance du statut sérologique et l'observance thérapeutique

Le conseil et le dépistage ne représentent pas seulement une intervention de prévention, de soins et d'appui efficaces destinée au public en général, mais aussi une première étape essentielle dans le processus de diagnostic pour les personnes présentant des symptômes faisant suspecter une infection à VIH (Figure 3). Il faut donc une collaboration entre ceux qui diagnostiquent et prennent en charge les maladies liées au VIH et ceux qui gèrent les services de CTV. Le consentement et l'implication du patient dans le processus de diagnostic assurent une meilleure prise en charge par les patients eux-mêmes et de meilleurs résultats dans les consultations VIH de plus en plus nombreuses, que ce soit dans les contextes favorisés ou non⁵. Une bonne collaboration entre conseillers et cliniciens augmente l'efficacité et permet un diagnostic plus précoce de la maladie, permettant à plus de personnes vivant avec le VIH/SIDA d'accéder au processus de sélection d'éligibilité pour la mise en route du traitement ARV. Un soutien psychologique, qui prend en compte l'acceptation de la maladie par le patient et sa volonté à dévoiler son statut sérologique à un être cher, est crucial pour renforcer l'observance. C'est là que les enseignements tirés du modèle de traitement de brève durée sous surveillance directe pour la tuberculose pourraient être adaptés et appliqués aux enjeux spécifiques de l'observance du traitement ARV. Le patient, le pharmacien et le fournisseur de soins devront également prendre conscience des exigences importantes du protocole thérapeutique, avec plus d'une prise médicamenteuse journalière pour toute la vie. Le traitement sous surveillance à intervalles, et/ou le soutien d'un proche ou d'un membre de la communauté choisi par le patient, sont des suggestions de modalités qu'il faut examiner.

Un nombre faible mais croissant de pays ont maintenant leur programme de CTV et leurs

protocoles standardisés de dépistage du VIH. Le nombre d'endroits où les services de CTV sont disponibles augmente rapidement, soit comme centres indépendants, ou bien intégrés dans les services de soins et de santé. Au Kenya par exemple, il n'y avait que quatre sites de CTV implantés en 1998, alors que 49 étaient déjà opérationnels en milieu d'année 2002, à la fois dans les secteurs public et à but non lucratif⁶. Manuels et guides sur la mise en place et le développement à grande échelle des services de CTV sont distribués par de nombreuses organisations, dont l'OMS, les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) et Family Health International (FHI).

Renforcer les services de soins de santé primaires pour reconnaître et prendre en charge précocement les maladies liées au VIH

La reconnaissance tardive des maladies liées au VIH par les cliniciens des niveaux de soins périphériques est un problème très fréquemment rapporté par les responsables des districts de santé de nombreux pays. Le manque de compétences cliniques pour la prise en charge du VIH, le peu d'empressement des cliniciens à suivre le processus de diagnostic, ainsi que le recours tardif aux soins et la non-préparation initiale des patients à faire face au diagnostic de VIH, sont autant de problèmes qui doivent être mis en avant. La stigmatisation en particulier est largement répandue et doit être explicitement discutée, à la fois dans les institutions de santé et dans les communautés, afin de permettre la meilleure extension possible des services. On a montré combien il est difficile d'aborder le problème de la stigmatisation, même dans les zones où les ARV sont facilement disponibles et gratuits⁵. Les attitudes et pratiques des personnels soignants du secteur de soins généraux doivent être améliorées grâce à des politiques adaptées, la pression des pairs, par l'exemple, l'appui au personnel psychologiquement épuisé, la formation et la prise en compte des craintes parmi les soignants. La formation continue dans les services, aussi bien qu'une formation de base dans les actuelles écoles de médecine, d'infirmières et de personnel paramédical, est une intervention qui doit être envisagée dès à présent. Par ailleurs, il est possible d'organiser et de gérer relativement facilement le respect des principes de lutte contre l'infection, l'approvisionnement régulier en matériels de protection et la disponibilité du traitement prophylactique post-exposition. Une autre façon de normaliser le VIH est de fournir un appui psychologique aux personnes atteintes d'une maladie chronique comme service de routine dans les établissements de soins. Jusqu'à maintenant, ces approches restent encore relativement rares.

Formation du personnel et organisation des services de santé et de laboratoire pour la prise en charge du traitement ARV : procédures standard, gestion des médicaments et réglementations

Comme on l'a montré en Afrique du Sud, au Kenya, en Ouganda et au Sénégal, la prise en charge du VIH avec les médicaments ARV n'est pas simple, mais faisable au niveau intermédiaire des hôpitaux de district dans les contextes de faibles ressources. L'évolution rapide de la recherche et de l'expertise en traitements ARV, la surveillance clinique et de laboratoire requièrent un apprentissage permanent. Facilité d'administration, tolérance des médicaments, effets secondaires ainsi que le développement des résistances aux antiviraux sont des questions classiques dans l'usage des antibiotiques en général, mais deviennent plus complexes pour les médicaments ARV actuellement disponibles. Des matériels de formation deviennent rapidement disponibles pour les contextes de ressources limitées⁷. Des guides

nationaux spécifiques sur les traitements ARV ou des guides de prise en charge clinique du VIH incluant les ARV sont actuellement développés dans la plupart des pays de l'Afrique subsaharienne, même si ces guides ne reflètent souvent que l'utilisation de protocoles ARV à visée individuelle et sans standardisation clinique, telle qu'effectuée aux Etats-Unis ou en Europe. Puisqu'ils ne peuvent pas être directement appliqués aux contextes de faibles ressources et dans des situations avec une présentation clinique et une prise en charge différentes de la maladie liée au VIH, il faut porter l'attention nécessaire à leur adaptation appropriée aux conditions locales des pays en développement.

Une autre fonction essentielle de la consultation VIH est le soutien apporté par un laboratoire fiable pour le diagnostic du VIH et des infections opportunistes courantes, la détermination de l'éligibilité biologique pour la thérapie ARV, la surveillance des effets secondaires et le suivi de l'efficacité. Construire et donner l'infrastructure et la capacité nécessaires au laboratoire nécessiteront d'importantes ressources financières et techniques. On peut se baser sur l'exemple de l'expérience brésilienne qui a rapidement atteint une capacité de 44 laboratoires répartis dans tout le pays pour fournir le suivi virologique supplémentaire. De plus, il existe des alternatives qui visent des approches plus rentables pouvant accélérer le processus de développement à grande échelle sans perdre en efficacité. Par exemple, le fait de réserver le test de charge virale aux sites universitaires nationaux dans le cadre de recherches et de mettre en place des techniques alternatives pour les CD4 utilisant la microscopie directe permettrait à bien plus de patients éligibles d'accéder aux traitements ARV. De nombreux experts en soins et recherche VIH sont maintenant partisans de procédures de surveillance simplifiées et sont en train de développer les mécanismes pour rendre disponibles rapidement ces techniques dans les contextes de faibles ressources⁸.

La gestion de la sélection des médicaments, des fournitures, du stockage et de la distribution, avec la mise en place des règlements nécessaires pour éviter les ruptures de stock, le gaspillage et les utilisations frauduleuses, est actuellement identifiée comme point critique par les responsables des soins de santé, dans l'optique d'intégrer les traitements ARV aux soins VIH. Des orientations en gestion de médicaments dans ce domaine ont été données⁹, mais les expériences de mise en pratique et de généralisation de ces activités spécifiques en situations de faibles ressources sont encore limitées.

Question 3

Que peut-on faire pour impliquer les communautés dans l'extension et la reproduction du processus ?

La disponibilité grandissante de médicaments ARV financièrement accessibles a porté les attentes de soins de la population bien au-delà de l'actuelle capacité du traitement à réduire la morbidité et mortalité. Un coup d'œil rapide aux principaux quotidiens d'Afrique anglophone et francophone ferait croire au lecteur qu'un traitement curatif existe pour presque tous ceux qui sont infectés. Cette perception va gêner tout centre de soins offrant le traitement ARV, car les consultations auront inévitablement à refuser le traitement aux patients qui ne répondent pas aux critères d'éligibilité pour le traitement ARV. Il faut donc insister sur la nécessité de rester réaliste, et d'assurer dans le même temps une amélioration régulière de la sécurité et de l'efficacité dans l'usage des ARV, et un processus de prise de décision partagée aux niveaux individuel (c.-à-d. équipe soignante, incluant le patient) et communautaire. Les soignants traditionnels (guérisseurs, phytothérapeutes et autres) ont un

rôle clé dans les comportements de recherche de soins de la communauté et doivent aussi être impliqués dans les programmes d'information. De même, les centres de consultations privées et laboratoires, souvent déjà engagés dans la prescription de traitements ARV, doivent s'impliquer en communiquant aux communautés sur ce qu'on peut attendre de façon réaliste du traitement ARV. Ici, le rôle des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS) devient primordial. En Ouganda, l'engagement de PVS a guidé et assisté des projets de traitements ARV, ce qui a été bien apprécié. Des groupes de PVS ont travaillé avec des personnes en recherche de diagnostic ou voulant révéler leur statut sérologique, ils ont fourni aux clients la possibilité d'orientation vers de nombreux groupes d'appui, et ont travaillé à la sensibilisation et l'éducation des PVS et du public pour que leurs espérances restent réalistes au rapport de ce que l'ensemble de soins et le traitement ARV peut réaliser. Par ailleurs, le fait de travailler avec les médias, en particulier les stations de radios locales et les quotidiens, ainsi que de travailler en langues nationale et locale, est un élément essentiel de tout programme où les ARV vont être introduits ou étendus. Des mécanismes existent pour cela dans les Conseils et Programmes nationaux de lutte contre le SIDA dans la mesure où une formation des médias est intégrée à la plupart des stratégies nationales de lutte contre le VIH/SIDA.

Question 4

Quels types de suivi simple et solide et de cadre d'évaluation permettraient un apprentissage rapide des interventions ?

Passer de petits projets à des programmes à plus grande échelle peut réussir seulement si l'on tire rapidement les leçons des résultats immédiats de tels projets. C'est pourquoi il existe un besoin crucial de surveillance et d'évaluation attentives, afin d'identifier et de corriger les insuffisances, les obstacles et les effets adverses des programmes sur le terrain. Le suivi et l'évaluation devraient également mettre en évidence les aspects de faisabilité, les coûts et la fonction du programme dans une approche de soins intégrés, tandis que des recherches opérationnelles devraient faire ressortir les différentes modalités possibles d'approches pour l'observance thérapeutique. Des études spécifiques peuvent être nécessaires pour apporter une meilleure vision des effets et de l'impact sur la prévention et les services de santé en général. Le premier objectif de ce type de recherche opérationnelle ou d'intervention de développement est d'assister les maîtres d'œuvre des programmes et les équipes de soins (soignants et patients) pour réaliser un travail plus efficace avec un meilleur rapport coût-efficacité. Par conséquent, il faut obtenir l'implication des responsables de programme, des cliniciens et des patients, combinée avec une analyse rapide des données, afin de développer des projets spécifiques utilisant les résultats de l'évaluation pour modifier l'exécution du programme.

Afin de pouvoir mesurer les progrès, il faut développer des listes de vérification pour le suivi, la mise en forme des résultats et l'analyse rapide, ainsi que des indicateurs pour déterminer les évolutions dans le temps. Des études opérationnelles quantitatives et qualitatives doivent également être réalisées pour bien comprendre ce qui arrive et pourquoi. Le défi pour les programmes de traitement ARV consiste à maintenir l'équilibre entre un suivi basé sur la gestion renforcée du système d'information sanitaire actuel et la réponse aux besoins de suivi et d'évaluation spécifiques et attentifs de l'intervention de traitement ARV, dans le but d'en retirer les leçons rapidement et d'étendre à grande échelle les activités de soins liées au VIH.

Recherche liée à l'intervention

En suivant le processus de planification qui pose les questions ci-dessus, d'importants problèmes de recherche opérationnelle vont apparaître, qui doivent être intégrés dans la conception d'un programme de traitement ARV à grande échelle. Certaines de ces questions pourraient être les suivantes :

- 1 Comment va évoluer dans le temps la demande en accès au dépistage, au CTV et aux services de soins selon les différents stades de la maladie/infection ?
- 2 Comment un programme de traitement ARV va-t-il influencer sur la stigmatisation ?
- 3 Quel va être l'effet de soins du VIH avec traitement ARV sur les institutions de santé et la communauté au regard des pratiques et des programmes de prévention ?
- 4 Quels sont les facteurs déterminants de l'observance du traitement ARV et qu'est-ce qui est nécessaire pour développer des comportements d'observance durables ?
- 5 Quels sont les modèles communautaires et de soins à domicile pertinents pour appuyer les programmes de soins VIH/traitement ARV ?
- 6 Quels sont les points d'entrée (ou la combinaison de points d'entrée) les plus efficaces, efficaces, acceptables, et réalisables (TME, CTV, IST, tuberculose, consultations externes générales et spécialisées VIH, etc.) ?
- 7 Quels modèles de CTV pour l'accès au traitement ARV vont assurer la « normalisation » et le respect de la confidentialité, tout en restant réalisables dans le système de soins actuel ?
- 8 Comment la gestion des médicaments ARV va-t-elle influencer, sur le terrain, les programmes essentiels de gestion des médicaments antituberculeux, anti-IST et autres ?
- 9 Comment la charge de travail et la répartition du temps vont-ils être affectés aux différents points de services médicaux ?
- 10 Quel est l'équilibre entre services de traitement ARV intégrés et verticaux vis-à-vis de la qualité, la pérennité, l'appropriation et l'acceptabilité ?
- 11 Comment les normes nationales peuvent-elles évoluer lorsque de nouveaux médicaments, méthodes de diagnostic et autres informations deviennent disponibles ?
- 12 Quelle est la dépense qu'un foyer peut consacrer à des soins VIH avec traitement ARV ?
- 13 Comment peut-on rendre les programmes de soins VIH/traitement ARV accessibles aux enfants, compte tenu des différents besoins spécifiques : formulations médicamenteuses, critères d'éligibilité, observance et reconnaissance du statut, surveillance clinique, etc. ?

NOTES ET REFERENCES

- 1 Ceci a été montré dans les projets de Médecins sans Frontières (MSF) dans sept pays, dont Homa Bay, Kenya et Khayelitsha, Afrique du Sud ; le programme national ARV au Sénégal et dans les projets pilotes d'accès aux ARV de l'ONUSIDA en Ouganda et en Côte d'Ivoire.
- 2 OMS/ONUSIDA (2001) Le point sur l'épidémie de SIDA, décembre 2001. Genève.
- 3 Voir les critères sociaux d'éligibilité pour Homa Bay, Kenya et Khayelitsha, Afrique du Sud dans « MSF Guidelines for ART », access@geneva.msf.org et les critères des Etats-Unis et européens dans « Panel on clinical practice for treatment of HIV infection, US Department of Health and Human Services » et la Fondation Henry J Kaiser (2000) www.hivatis.org; Recommendations of the International AIDS Society (IAS) (2000) *Journal of the American Medical Association*, 283, no.3.
- 4 Pour illustrer la possibilité des traitements ARV dans des sites de consultations prénatales du district sévèrement affecté de Rakai en Ouganda, il a été trouvé que parmi les femmes enceintes séropositives seulement 14,6% avaient plus de 55000 cps/ul d'ARN viral et auraient répondu aux critères de charge virale standard aux Etats-Unis afin d'être éligibles pour un traitement ARV (Rosenfield, Université de Columbia, communication personnelle).
- 5 Friedland GH (1997) Adherence: the Achilles' heel of HAART, improving the management of HIV disease. *Newsletter of the International AIDS Society* 5: 13-15 et Friedland GH, Williams A (1999) Attaining higher goals in HIV treatment: the central importance of adherence. *AIDS*, 13(Suppl 1):S61-72; Katabira E, Ouganda, communication personnelle; HRSA-Whitman Walker clinics USA; Paris HIV clinics, Agence Nationale de Recherche sur le SIDA, ANRS.
- 6 FHI-IMPACT (2002) semiannual reports to USAID.
- 7 OMS (2002) *Guidelines for a public health approach*. Avril 2002, Genève. [www.who.int/HIV/AIDS/HIV/AIDS Care](http://www.who.int/HIV/AIDS/HIV/AIDS%20Care); WHO (1998) Guidance modules on antiretroviral treatments, 9 modules. WHO/ASD/98.1 www.who.int; Guide FSTI par Jean-Elie Malkin, fsti97@hotmail.com; Harvard-Botswana training package; IAPAC GALEN training modules, www.iapac.org and SHARE educational programme, Société internationale du SIDA, www.ias-share.org
- 8 Forum for Collaborative HIV Research (2002) Proceedings of workshop: Transfer of diagnostic & monitoring technologies into resource poor settings. Washington DC, 22 avril 2002, www.HIVForum.org
- 9 OMS (1998) WHO guidance modules on antiretroviral treatments, no.8: Antiretrovirals, regulation, distribution and control, WHO/ASD/98.1; Management Sciences for Health (2002) Programme RPM Plus devant être lancé au Kenya; Mission for Essential Drugs and Supplies (MEDS)-Kenya, initiative de gestion des médicaments ARV pour les hôpitaux de mission.

REMERCIEMENTS

J'aimerais également exprimer ma gratitude à Gina Dallabetta, Janet Kayita, Tony Bennett, mes collègues de FHI et Mick Geyer pour leurs commentaires techniques et éditoriaux qui m'ont été d'une grande utilité.

Chapitre 3

Ressources humaines, matérielles et financières

Rédacteurs : Hans Binswanger, Somsak Supawitkul, Jorge Bermudez
Assistante scientifique : Lisa Mbele-Mbong

Introduction

L'objectif du groupe d'experts intitulé « Ressources humaines, matérielles et financières » était d'analyser et de disséminer les informations sur les mécanismes prometteurs ou déjà confirmés par lesquels les soins et le traitement des patients VIH/SIDA peuvent passer à l'échelle supérieure. Des programmes déjà en place et des modèles de travail en cours ont pu être étudiés ; ceux-ci pourront ainsi être adaptés aux nouveaux contextes.

L'urgence de mettre en place des programmes constructifs, en particulier dans les pays à prévalence élevée, ne doit pas être sous-estimée. Néanmoins, la capacité de réponse des pays dépendra souvent de leurs ressources financières et techniques ainsi que du niveau de qualification du personnel de santé. Malgré les contraintes du développement des programmes, l'identification d'interventions potentielles est le premier pas pour répondre à l'épidémie.

Parmi les experts ayant contribué à ce chapitre, « Ressources humaines, matérielles et financières », une grande partie travaille actuellement sur le terrain à côté des personnes vivant avec le VIH/SIDA ou organise l'action contre le SIDA aux niveaux local et national ; sont associés aussi des experts techniques, médicaux et financiers. Les contributions sont composées de discussions sur les moyens d'aider les patients à financer leurs besoins en soins de santé et des observations sur l'importance des programmes qui visent à améliorer les compétences parallèlement au développement de modèles viables.

Le thème principal est comment les médicaments antirétroviraux (ARV) peuvent apporter un soulagement aux patients et bénéficier aux familles, aux communautés et aux pays. L'accès aux ARV reflète en partie la complexité de la lutte contre le VIH/SIDA. La baisse des prix a rendu l'accès aux ARV possible bien qu'ils restent inaccessibles pour beaucoup de gens vivant dans des pays à prévalence élevée. Parmi les sujets à prendre en considération lors de l'augmentation de la disponibilité des ARV, on note les achats et la distribution, l'observance du traitement, la résistance, les effets indésirables et le suivi biologique.

Dans l'environnement actuel d'accès limité, les questions principales sont : comment payer ces médicaments et services et comment affronter les questions de propriété intellectuelle.

Parmi les domaines examinés par le groupe de travail on identifie : le besoin en formation pour le personnel de santé, comment fournir des médicaments pour les infections opportunistes et comment suivre les programmes.

En reconnaissant le VIH/SIDA comme une préoccupation mondiale, les donateurs

internationaux ont commencé à contribuer financièrement aux efforts de beaucoup de partenaires qui réagissent contre les effets dévastateurs de cette maladie. La capacité de regrouper les efforts déjà mobilisés, aussi bien au niveau local que mondial, sera essentielle pour améliorer les compétences et atteindre le maximum d'efficacité des programmes.

L'objectif de ce groupe est de discuter des moyens de mise en œuvre de programmes pratiques, les plus appropriés et présentant le meilleur rapport coût-efficacité. Les résultats de ces analyses doivent aider les pays à réunir des ressources financières, humaines et matérielles complètes et viables pour les programmes de soins et de soutien.

Contribution d'expert

Médicaments antirétroviraux : financement du patient

Peter Mugenyi

L'expérience de l'Ouganda

Pour le moment les coûts des médicaments antirétroviraux (ARV) ainsi que les tests de diagnostic et de suivi sont supportés par les patients ou des commanditaires particuliers. Les ARV ne sont pas disponibles dans le secteur de la santé publique et les quelques centres privés administrant les ARV se trouvent dans la capitale, Kampala.

Le principal obstacle à l'utilisation des ARV en Ouganda est le coût inaccessible des médicaments, amplifié par les coûts aussi élevés des tests diagnostiques et de suivi. Ceci limite l'accès aux ARV à une petite minorité de riches, bien que la diminution récente des prix des ARV ait eu pour résultat une augmentation modérée du nombre de patients. Le coût des médicaments en Ouganda est le suivant :

TABLEAU 1 : Le coût des médicaments en Ouganda

| Date | Coût de 3 médicaments en association | Nbre de patients dans un dispensaire de Kampala |
|-------------|---|---|
| 1997 à 1998 | US\$ 800 par mois | Moins de 200 |
| 1998 à 1999 | US\$ 450 – 500 par mois | Environ 600 |
| 2000 | US\$ 350 – 450 par mois | Environ 1000 |
| 2001 | US\$ 100 par mois US\$ 50 (génériques) | Moins de 3000 |

En Ouganda, la diminution des prix a eu pour résultat une augmentation du nombre de patients ayant accès aux ARV, estimés actuellement à environ 8000 personnes. Toutefois, en Ouganda, ces coûts restent largement au-dessus des moyens de la grande majorité des patients qui ont désespérément besoin de cette thérapie.

Recommandations concernant le financement des soins pour les patients dans des contextes à faibles ressources.

Réduction des coûts

La réduction des coûts des ARV est le moyen le plus efficace d'augmenter l'accès aux ARV vitaux. Les méthodes pour y parvenir sont notamment les suivantes :

- Négociation, plaidoyer, et activisme en permanence pour la réduction des coûts des médicaments.
- Politiques nationales et internationales visant l'amendement de l'Accord de l'Organisation mondiale du Commerce sur les Aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (Accord OMC sur les ADPIC) afin d'aborder les droits des pauvres et la santé nationale.
- Encouragement de la concurrence entre les compagnies pharmaceutiques internationales y compris les fabricants de génériques.
- Suppression des taxes sur les médicaments vitaux.
- Amélioration de la logistique des achats de médicaments, le stockage et la distribution, tout en minimisant les coûts ajoutés par les intermédiaires.
- Prise en considération des achats groupés pour obtenir des coûts individuels inférieurs.
- Etablissement de centres de distribution nationaux/régionaux à but non lucratif pour minimiser les frais généraux.

Coût du suivi biologique

Les tests actuellement recommandés au niveau international, en particulier le test PCR – charge virale et les tests CD4 – demeurent très coûteux et leurs prix n'ont pas suivi la diminution des prix des ARV. Les mesures susceptibles de réduire les coûts de suivi comprennent les mêmes approches que celles utilisées pour le plaidoyer en faveur de la réduction des coûts des ARV, auxquelles s'ajoutent :

- L'utilisation de tests ou de méthodes alternatives à bas prix.
- Le développement de tests plus simples ayant un meilleur rapport coût-efficacité.
- Un programme de centres de référence de spécimens ou régionaux pour optimiser l'infrastructure disponible.

Recouvrement variable des coûts

Les patients pourront participer à un programme de recouvrement des coûts conçu sur le principe de l'équité. Ainsi, ceux qui en ont les moyens payent une proportion plus élevée du prix, tandis que ceux qui ont un revenu moindre payent un taux inférieur et ceux qui ne peuvent pas payer obtiennent un traitement gratuit.

Subvention nationale

Il faudrait encourager les pays à allouer une proportion plus élevée du budget national aux activités VIH/SIDA, suivant la richesse du pays. Le traitement du SIDA doit être subventionné.

Prise en charge des traitements par les employeurs

Les employeurs doivent être sensibilisés aux avantages et bénéfices économiques de la fourniture d'ARV à leur personnel/leurs employés. Parmi les autres exemples d'actions constructives de la part des employeurs, on note les suivantes :

- Les industriels peuvent proposer des plans de traitement ARV conçus comme moyen de motiver des ouvriers, ou être encouragés à créer des

services sur le lieu de travail (par exemple, éducation à la prévention, conseil, etc.).

- Les Etats, les organisations non gouvernementales (ONG) et les organisations para-étatiques, aussi bien nationales qu'internationales, doivent tous avoir une politique de traitement ARV pour leurs travailleurs.
- Les syndicats, en tant que représentants des travailleurs, doivent être encouragés à s'impliquer dans des programmes et à représenter les employés dans les négociations, ainsi qu'à incorporer une contribution aux fonds destinés au traitement ARV des travailleurs.

Assurances

Les compagnies d'assurance maladie doivent être incitées à proposer des polices d'assurance sans tenir compte du statut sérologique et prendre en charge les ARV si nécessaire.

Donateurs nationaux et internationaux

Les donateurs doivent s'assurer de la rentabilité des traitements ARV et classer les besoins en priorités.

Fonds mondial SIDA

Le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme doit consacrer un pourcentage considérable, au moins 40%, au financement des médicaments ARV ou au moins offrir une subvention qui rendra ces médicaments accessibles aux pays à faibles ressources.

Contribution d'expert

Développement des compétences : viabiliser la réponse locale à long terme

Lisa Mbele-Mbong

Pour être accessibles et efficaces, les soins et le traitement du VIH/SIDA doivent être dispensés de manière continue et organisée. La continuité des soins nécessite un réseau de ressources et de services qui fournit un soutien global et complet au patient et aux membres de sa famille assurant les soins. L'objectif est de proposer une gamme de services abordables dans des cadres différents, du domicile au dispensaire ainsi qu'à l'hôpital et vice versa. La prise en charge complète comprend les soins, le traitement, le soutien et la prévention. Avant de pouvoir proposer une prise en charge complète, un certain nombre de points doit être réglé. En particulier, il faut avoir des ressources (financières, fournitures, services, personnel, bénévoles, soutien étatique et communautaire) avec des liens efficaces entre elles.

L'Organisation mondiale de la Santé dans son *Rapport sur la santé dans le monde 2000* reconnaît que « les ressources humaines, les différents types de personnel médical et non médical qui accomplissent toute intervention clinique et de santé publique sont la ressource la plus importante du système de santé publique. Le fonctionnement du système de santé dépend en fin de compte des connaissances, des compétences, de la motivation et de l'utilisation des dispensateurs de soins. »

Par conséquent, nous mettrons l'accent dans ce document sur la question des ressources humaines, sans toutefois les séparer des autres ressources nécessaires. Nous examinerons les types de ressources humaines nécessaires et les services correspondants. Nous identifierons la nature des compétences dont ils ont besoin. Ensuite nous analyserons comment obtenir ces compétences en fonction de l'éducation, la formation, l'environnement, le travail ou l'emploi des méthodes et autres ressources du système sanitaire et social.

Les ressources humaines pour la continuité des soins

Dispensateurs de soins et de services directs

Le Tableau 1 illustre le grand éventail de ressources humaines et de services nécessaires pour assurer des soins et des traitements efficaces de l'infection à VIH/du SIDA. Il énumère aussi les cadres dans lesquels les ressources humaines fournissent ces services.

Les ressources humaines dans le système de santé

Le personnel médical et paramédical est l'acteur principal de la dispensation formelle de soins et de traitement. Ces professionnels fournissent une large gamme de services complémentaires, du conseil et test volontaires (CTV), des interventions concernant la transmission mère-enfant (TME), du traitement des infections opportunistes, des soins palliatifs et du traitement antirétroviral (ARV), aux conseils nutritionnels, soutien psychosocial et services pharmaceutiques complets. Tous ces services nécessitent des ressources humaines

spécifiques et bien formées, y compris des médecins (généralistes et spécialistes), des infirmiers, des techniciens de laboratoire, des physiothérapeutes, des psychologues, des nutritionnistes et des pharmaciens. Ils sont fournis dans un contexte de « bonnes pratiques » et des technologies médicales en évolution constante. Le personnel médical et paramédical doit par conséquent continuer à apprendre et à se former même après avoir terminé sa scolarité et formation initiale formelle. La formation continue et l'apprentissage à la tâche assurent le maintien des connaissances pratiques et le savoir-faire des praticiens, leur permettant de fournir des prestations adéquates dans le temps ; ils peuvent aussi aider à préserver leur motivation.

TABLEAU 1 : Prestataires de services directs des soins et traitement du VIH/SIDA

| Prestataires de services directs | Services proposés | Lieux de prestation des services |
|--|--|--|
| Médecins, infirmières, Physiothérapeutes Psychologues Nutritionnistes Pharmaciens Tradipraticiens Travailleurs sociaux Membres de la famille Acteurs communautaires (c.-à-d. individus des réseaux locaux de solidarité, des structures traditionnelles communautaires, organisations confessionnelles) Système de transport Système de santé Politiques et programmes de sécurité alimentaire Système juridique | <ul style="list-style-type: none"> ○ Conseil et test volontaires ○ Soutien psychosocial ○ Prévention de la transmission mère-enfant ○ Traitement des infections opportunistes ○ Soins palliatifs ○ Traitement antirétroviral ○ Conseil nutritionnel ○ Services pharmaceutiques ○ « Accompagnement » (par exemple la gestion des activités de la vie quotidienne, soutien émotionnel et spirituel) ○ Assistance directe par la gestion des effets psychologiques, sociaux et économiques de la maladie sur les personnes vivant avec le VIH/SIDA et leur famille ○ D'autres services et dispositifs de protection sociale (par exemple nourriture, transport et éducation) ○ Protection et assistance juridique | Hôpital Dispensaire Domicile Lieux de soins de soutien ou de relèvement Communauté |

Au cours de la maladie, les services médicaux et paramédicaux seront fournis dans des contextes différents – de l'hôpital et de l'établissement de soins de santé primaires au domicile ou à la communauté. De la même manière que pour d'autres maladies de longue durée ou chroniques, la continuité des soins entre ces différents lieux ou des différentes phases de la maladie nécessitera une gestion judicieuse. Le personnel médical et paramédical qui intervient à n'importe quel niveau de la chaîne des soins aura besoin d'informations, de compétences et de procédures pour comprendre les différentes situations rencontrées par le patient. Une coordination avec les collègues qui fournissent des services complémentaires permettant ou facilitant le passage des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS) par les différentes étapes et la lutte contre les effets de la maladie est aussi nécessaire.

Tradipraticiens

Dans beaucoup de pays, en particulier en Afrique et dans les Caraïbes, les tradipraticiens interviennent souvent dans les infections à VIH/le SIDA. Bien que les tradipraticiens et leurs patients partagent des représentations culturelles communes de la vie, la maladie et la mort, d'autres caractéristiques des interventions des tradipraticiens sont probablement plus déterminantes dans l'explication de leur rôle dominant dans les soins liés au VIH/SIDA. Leurs caractéristiques principales sont notamment les suivantes :

- 1 Ils sont accessibles là où les soins formels ne le sont pas. Leur accessibilité s'explique aussi bien par la proximité géographique que par leur intégration dans la communauté. Dans certains cas ils sont aussi plus abordables que certains services ou interventions médicaux.
- 2 Les tradipraticiens sont souvent les seuls à soulager régulièrement la douleur ou les autres symptômes causés par les infections opportunistes, en particulier quand le statut VIH d'un patient est déjà connu. Par ailleurs, ils ont tendance à offrir des soins corporels plus directs et intimes. Du point de vue du patient, par leur attitude d'acceptation du corps et de l'infection, les tradipraticiens se montrent moins intimidants et plus compatissants que beaucoup de praticiens médicaux formels.
- 3 De plus, jusqu'à présent l'approche ou la philosophie globale des interventions des tradipraticiens sont plus complètes que celles adoptées ou appliquées par les services de santé formels. Les tradipraticiens accordent plus d'importance à l'accueil, ils consacrent beaucoup de temps à l'écoute de leurs patients et surtout ils répondent aussi bien aux aspects sociaux, relationnels et psychologiques de la maladie de leurs patients qu'aux interventions médicales ou curatives.

Pour toutes ces raisons, nous pouvons apprendre beaucoup des tradipraticiens malgré de nombreux problèmes. Toutefois, les variations importantes de compétence, de crédibilité et d'attitude existantes parmi eux nuisent souvent à la réputation des tradipraticiens. Dans la plupart des endroits, il n'existe pas de processus d'accréditation formel pour les tradipraticiens et peu de pays, sinon aucun, pratiquent des normes, appliquent des règles ou exercent un contrôle. Le contexte informel dans lequel ils exercent ne les oblige pas à suivre des normes et à rendre des comptes. Pour les mêmes raisons il est difficile de faire la différence entre les praticiens qui sont respectés et appréciés pour leur expertise et ceux qui profitent de la

vulnérabilité des patients et de leur famille pour leur dispenser des soins de mauvaise qualité et parfois dangereux.

Un autre problème important est leur manque d'éducation sur le VIH/SIDA. Les tradipraticiens sont de plus en plus conscients de la maladie, peuvent la diagnostiquer et comprennent généralement ses modes de transmission. Néanmoins, le problème provient de la non-reconnaissance de leur rôle et de leur expertise par le système de soins formel et la remise en question de leur système de croyance et/ou de leur marché. Une éducation supplémentaire sur le VIH/SIDA et sur les avantages à orienter les patients vers le système formel de soins de santé est donc nécessaire. Finalement, le fait de donner aux tradipraticiens un statut formel et de les intégrer au système de santé ou à la continuité des soins peuvent être des moyens pour augmenter la qualité, le champ et l'accessibilité des soins pour le VIH/SIDA.

Personnes soignantes membres de la famille

Les membres de la famille sont les ressources humaines qui consacrent le plus de temps à la dispensation de soins et de traitements aux PVS. Dans les endroits où les soins de santé sont inaccessibles, les PVS ne peuvent compter pour les soins que sur leur famille (ou d'autres soignants informels comme les amis, les domestiques, les membres de la communauté). Même là où les soins professionnels et le traitement sont dispensés, les soignants membres de la famille demeurent les personnes responsables de « l'accompagnement », c.-à-d. qu'ils sont responsables de l'assistance quotidienne physique et émotionnelle qui dépasse ce que les services de prise en charge médicale et sociale peuvent offrir. Les soignants membres de la famille sont ainsi des « ressources humaines » clés pour la continuité des soins.

Les soignants membres de la famille ont aussi la plus forte implication personnelle dans les soins. La différence principale entre les soignants membres de la famille et les soignants professionnels se situe dans le degré d'impact personnel de la maladie et de leur rôle de soignant. Ils sont touchés directement sur les plans émotionnel, psychologique, social, économique et physique.

Afin d'assurer des soins efficaces et de qualité aux PVS, la famille et les autres soignants informels, de la même manière que les dispensateurs de soins, doivent suivre une formation complète en nutrition, gestion des médicaments, gestion de la vie quotidienne, précautions universelles et techniques de soins de base. De plus, certains services énumérés dans le Tableau 1, tels que le soutien psychosocial et les dispositifs de protection sociale améliorés, doivent cibler aussi bien les soignants que les PVS pour leur permettre d'assurer la continuité des soins dans le temps. (Finalement, le conseil et les soins de relève sont considérés fort bénéfiques aux soignants membres des familles et de la communauté, comme aux autres professionnels médicaux.)

Personnes vivant avec le VIH/SIDA

Les PVS elles-mêmes sont d'une importance considérable pour le processus et la qualité des soins et du traitement. Leur rôle est traité plus en profondeur dans la Note technique de l'ONUSIDA, *Une participation accrue des personnes vivant avec le SIDA*.

Les membres de groupes et mouvements communautaires

Les volontaires communautaires sont souvent le point d'appui des programmes de soins à domicile viables, travaillant en collaboration avec le personnel médical et paramédical. Les

volontaires locaux vivent dans la communauté et connaissent bien la population. Finalement, ils aident à assurer la présence constante, la crédibilité et l'état de préparation du programme de soins. La dispensation de soins de base, de soins palliatifs, l'utilisation et la promotion des précautions universelles, le soutien psychosocial et le conseil de base, le conseil nutritionnel, l'orientation patient/famille et l'éducation patient/famille peuvent faire partie de leurs savoir-faire et compétences, grâce à la bonne formation et au soutien.

En plus des soins directs, les membres de la communauté et leurs représentants agissent sur la stigmatisation, en changeant les attitudes et les comportements de la communauté envers les patients et leur famille, en plaidant pour des politiques et des programmes (aux niveaux local, régional ou national) et en lançant et/ou en consolidant les réponses locales. En général, l'expression de soutien et de solidarité par les membres de la communauté venant des organisations confessionnelles, des voisinages ou d'autres groupes sociaux, des associations de femmes, etc. améliorent considérablement la qualité de vie des patients et de leur famille.

La contribution d'expert sur *Le rôle des associations dans les soins et le traitement du VIH/SIDA* traite davantage les questions liées aux organisations de la société civile dans la dispensation de soins VIH/SIDA.

Les travailleurs sociaux

Les travailleurs sociaux peuvent jouer un rôle essentiel par le soutien aux interventions médicales et de santé publique, à travers la création de conditions favorisant l'observance du traitement. Lorsqu'ils font face au VIH/SIDA, les patients et les familles sont souvent accablés par des contraintes socio-économiques, y compris des pertes dramatiques de statut socio-économique, la perte ou la modification des sources de revenus, la sous-alimentation ou la malnutrition, l'isolement social, la stigmatisation, les conflits familiaux et/ou communautaires, etc.

L'impact socio-économique du VIH/SIDA limite la capacité des PVS à rechercher ou à poursuivre les interventions médicales. Par ailleurs, il charge davantage les patients et les familles de stress émotionnel et psychologique, augmentant ainsi leur vulnérabilité physique. Les travailleurs sociaux apportent le soutien crucial qui rend les interventions médicales abordables, mais aussi gérables physiquement, matériellement et psychologiquement, en aidant à gérer, résoudre ou répondre à ces problèmes ou tout simplement en offrant des liens avec les autres fournisseurs de services.

Alors que les besoins sont énormes, il existe un déficit de travailleurs sociaux formés dans la plupart des situations de faibles ressources. Même là où les travailleurs sociaux sont formés et intégrés dans les interventions de santé publique telles que les soins communautaires à domicile, ils travaillent souvent en dehors de toute structure formelle et de tout réseau de soutien, à cause de la carence ou de l'absence de politiques sociales et de services à grande échelle dans beaucoup de pays en développement.

Fournisseurs de services juridiques

L'expérience a montré que les patients et les familles ont généralement besoin à un moment donné de fournisseurs de services juridiques pendant ou après la maladie. Le VIH/SIDA provoque ou aggrave souvent les conflits à l'intérieur des couples, des familles nucléaires ou élargies, aussi bien que dans les relations employeur/employé et d'autres modèles sociaux. Plus une société est compétente en termes de SIDA, plus il y a de chance d'éviter les conflits liés au

TABLEAU 2 : Ressources humaines soutenant les soins à domicile

| Ressources humaines | Rôles à jouer |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ○ Responsables communautaires et de la société civile (par exemple chefs traditionnels, chefs religieux, rôles de modèle pour les jeunes) ○ Groupes de pression/ONG/ associations ○ Personnes vivant avec le VIH/SIDA ○ Gouvernements des pays en développement <ul style="list-style-type: none"> – Décideurs politiques et législateurs nationaux – Responsables de la réglementation nationale – Décideurs politiques locaux et représentants ○ Gouvernements des pays développés et organisations internationales ○ Secteur privé | <ul style="list-style-type: none"> Plaidoyer Décision politique Gestion Financement Assistance technique Leadership et rôles de modèle |

VIH/SIDA ou de les résoudre à des phases précoces et avec des moyens plus informels de médiation sociale, plutôt que par la médiation formelle des disputes ou des procédures en justice. Néanmoins, des lois claires et obligatoires réglementant le travail et les droits civils aussi bien que la succession, le soutien à l'enfant et le divorce ou la séparation d'une part et des services juridiques accessibles et adéquats de l'autre, resteront l'élément essentiel qui permettra de parvenir à un traitement juste et équitable pour toutes les personnes affectées par la maladie.

Système de transport

Les soins complets exigent que les patients et les familles soient capables de se déplacer en direction et à partir des structures de soins et que les fournisseurs de services puissent se déplacer vers les communautés ou les maisons des patients. Dans les endroits pauvres en ressources, les transports sont chers, incertains, parfois inadaptés et, par conséquent, cela compromet l'accès et l'observance des soins (aussi bien dans les structures de soins qu'à la maison). La mise à disposition de moyens de transport n'est sans doute pas une action directe de santé ; toutefois, c'est un service social qui est crucial pour assurer l'accessibilité et l'efficacité des soins VIH/SIDA.

Par quelles ressources humaines sont soutenues les fournisseurs de services ?

Les fournisseurs de services directs ne sont pas les seules ressources humaines assurant l'accès aux soins et au traitement. Les personnes responsables de la légitimation, la conception, la planification et le financement des soins et du traitement sont aussi importantes. Dans le Tableau 2 sont énumérées les ressources humaines qui rendent possibles les soins et le traitement.

Défis pour le système de santé

Les systèmes de santé rencontrent de nombreux problèmes lors de la production, du maintien, de la gestion et du financement des ressources humaines. Une grande partie de ces problèmes sont d'ordre général et non pas spécifiques aux services de soins et de traitement du VIH/SIDA. Néanmoins, le VIH/SIDA a sensiblement augmenté la demande sur le type, la quantité, la portée et les objectifs des services de santé, contraignant les systèmes de santé à reconsidérer les points suivants :

Déséquilibres dans les ressources humaines de la santé

Les déséquilibres dans les ressources humaines de la santé se répartissent généralement en trois catégories :

- a Déséquilibres des nombres totaux, différences significatives entre le nombre de fournisseurs de soins de santé des différentes catégories et le nombre dont a besoin un pays ou une communauté (et peut se le permettre).
- b Déséquilibres des qualifications et du mélange de qualifications, signifiant une disparité entre le type ou le niveau de formation et la qualification nécessaire à la prestation de services adéquats.
- c Déséquilibres dans la distribution, signifiant une disparité dans les ratios géographique, professionnel, public/privé, institutionnel ou des spécialités.

Réduction des carences

Les systèmes de soins de santé souffrent à des degrés différents de carences en personnel de santé qualifié. « Les déséquilibres numériques » du personnel de santé peuvent s'expliquer par : a) la capacité d'éducation et de formation limitée d'un pays et b) la mauvaise rétention du personnel (en raison des bas salaires, du moral peu élevé, des déséquilibres de distribution ou de la mobilité excessive des professionnels).

L'accès aux soins pour l'infection à VIH/le SIDA est limité par le manque de personnel qualifié. Dans la plupart des situations de faibles ressources, la carence en personnel qualifié existe aux deux extrémités de la chaîne des soins, limitant l'accès aux soins orientés vers la prévention et la communauté d'une part, et les interventions médicales (d'une avancée technologique variable) d'autre part.

Équilibrer le ratio des qualifications

Les systèmes de santé doivent bien équilibrer la composition de leur main-d'œuvre et de ses qualifications. Les déséquilibres de la composition des compétences peuvent provenir des normes éducatives peu élevées, du manque de formation spécialisée, d'une disparité entre la qualification du personnel de santé et les besoins ou les priorités du système de santé. Le ratio des qualifications est la clé de la continuité des soins pour le VIH/SIDA. Pour que les soins et les traitements VIH/SIDA soient accessibles et complets, il n'est pas seulement nécessaire de disposer d'un large choix de catégories de personnel, mais aussi d'un bon équilibre pour chaque population donnée et chaque contexte socio-économique.

Assurer une distribution adéquate

Deux principaux déséquilibres de distribution apparaissent dans la plupart des situations de faibles ressources. Le premier est la distribution géographique ou le fossé dans la distribution

des fournisseurs de soins entre les zones urbaines et rurales. Le second déséquilibre se trouve dans la distribution des fournisseurs ou des catégories de fournisseurs de soins entre le secteur public et le secteur privé. Les catégories de fournisseurs de soins (spécialistes médicaux, personnel paramédical, prestataires de services psychosociaux) ont une distribution particulièrement inégale entre les deux secteurs. De la même manière, il a été difficile d'atteindre une qualité comparable des fournisseurs de soins dans le secteur public et le secteur privé ou de la maintenir (voir les raisons ci-dessous). Ces déséquilibres ont des répercussions évidentes sur l'accessibilité des soins et du traitement VIH/SIDA.

Répondre aux besoins en rémunération et en gestion

Parmi les problèmes de rémunération et de gestion du personnel du secteur public figurent les salaires et les indemnités insuffisants, les mauvaises conditions de travail (y compris des installations, de l'équipement et des médicaments essentiels inadéquats ; l'absence de commodités de base, telles que l'électricité, l'eau et l'école). Ainsi, le recrutement et la rétention du personnel de santé dans les installations sanitaires du secteur public demeurent difficiles à une époque où une part importante du personnel de santé a disparu à cause du VIH/SIDA et le système de santé public est de plus en plus sollicité.

Beaucoup de pays ont aussi des problèmes de gestion du personnel. Parmi ces problèmes figurent les descriptions de poste inadéquates, la supervision du personnel et son implication dans la prise de décision, les possibilités de formation continue, les incitations à l'amélioration de la performance et des compétences de base en finance et gestion aux différents niveaux du système de santé. Bien que ces problèmes ne soient pas spécifiquement liés à l'épidémie de SIDA, ils doivent être abordés pour que les activités mises en œuvre dans le cadre des stratégies nationales de lutte contre le SIDA soient efficaces. (Les stratégies nationales de lutte contre le SIDA nécessitent souvent une prestation élargie de services de qualité pour les soins de base, le CTV, les traitements ARV et les interventions de formation à grande échelle.)

Défis au comportement professionnel

Bien que le SIDA défie le comportement individuel privé, il défie aussi le comportement professionnel du personnel de santé et des responsables. L'éducation et la formation traditionnelles enseignent aux infirmières et aux médecins à penser qu'ils contrôlent la situation. Le VIH/SIDA les oblige à reconnaître leurs limites. Le personnel de santé commence à permettre aux individus, aux communautés et aux interlocuteurs non traditionnels (tels que les tradipraticiens et les organisations non gouvernementales (ONG) locales de participer à leurs programmes. Ils commencent à reconnaître la validité des programmes non traditionnels ou « doux », comme le conseil et le soutien psychosocial, et de cette façon les perçoivent comme une utilisation légitime du personnel et des autres ressources. Finalement, ils se voient obligés d'accepter le fait que même si leurs patients ne font pas de choix de santé ou ne prennent pas des décisions « rationnels », ils auront toujours besoin de soins et de soutien.

Les décideurs seront aussi obligés d'opérer des ajustements similaires lorsqu'ils envisagent ou repensent le contenu de la politique et le renforcement de la collaboration avec d'autres secteurs sociaux et économiques.

Assurer la continuité des soins

Le VIH/SIDA est une maladie de longue durée, qui demeure en même temps terminale et

stigmatisée, provoquant un comportement « irrationnel » du patient. Finalement, les soins et le traitement sont souvent difficilement accessibles et/ou coûteux. Pour ces raisons, les patients VIH/SIDA, en particulier dans les pays en développement, recherchent généralement des interventions multiples (plus ou moins avouées) auprès d'un large spectre de fournisseurs de services. Les itinéraires compliqués et le manque de coordination entre services et entre prestataires de services gênent le suivi des interventions et entravent leur efficacité. Les systèmes de santé sont mis au défi d'établir des mécanismes assurant la continuité des soins. Les composantes techniques des systèmes de santé qui méritent une attention particulière et rendent possible la continuité des soins comprennent : a) l'identification des cas, b) la tenue des registres, c) la gestion des cas, d) la planification des départs, e) les systèmes d'orientation, f) les fonctions des différents prestataires de services à l'intérieur des systèmes d'orientation et g) l'information, la constitution de réseaux et la coordination entre les prestataires de services. Beaucoup de ces composantes techniques nécessitent des ressources humaines spécifiques, bien formées et soutenues.

Définir les priorités du système de santé

La portée et l'impact du VIH/SIDA ont commencé à mettre en doute les véritables priorités des systèmes de santé. Parmi les questions fondamentales :

- Quels soins doit-on fournir aux PVS ? Quels services a-t-on besoin de développer et de rendre disponibles ? A quelle échelle ?
- Quelle importance doit-on accorder à la prévention ? Quels sont les liens entre les services de prévention et de soins ?
- Le but est-il l'équité dans les soins VIH/SIDA (ou la santé) ?
- Le système de santé est-il structuré de manière à répondre aux priorités et aux politiques déclarées ?

Comment aboutir au renforcement des capacités humaines ?

Connaissances et compétences techniques : fractions d'un ensemble

Les compétences techniques représentent une dimension essentielle du renforcement des capacités humaines, en particulier dans le contexte de l'accès aux soins et au traitement du VIH/SIDA. Toutefois, les compétences techniques doivent être perçues comme une fraction d'un ensemble. En l'absence de bonnes attitudes, de valeurs, de motivations et de moyens matériels et financiers, les compétences techniques ne seront pas utilisées. Ces dimensions complémentaires du renforcement des capacités humaines doivent être intégrées dans la planification, la conception et la mise en œuvre des programmes d'éducation et de formation professionnelle/technique. Elles doivent figurer dans les méthodes pédagogiques utilisées, doivent être prises en compte dans la sélection des populations cibles et les catégories professionnelles établies et doivent être explicitement présentées dans le contenu de l'enseignement et de la formation.

Le débat ci-dessous sur l'enseignement et la formation essaye de rester cohérent avec l'approche globale du renforcement des capacités humaines.

Réforme de l'enseignement et des programmes d'études : considérer les besoins à long terme

Un niveau correct d'éducation ou de connaissances générales, ainsi qu'une formation technique et du savoir-faire, sont essentiels pour l'obtention de personnel de santé qualifié.

L'enseignement représente les fondations de base des réponses sanitaires efficaces et une administration compétente aux niveaux local et national. Les données et les analyses sur le développement démontrent depuis longtemps la corrélation entre l'enseignement et les indicateurs de santé, et entre le niveau d'éducation générale et le développement global économique et politique.

L'importance de l'éducation est devenue de plus en plus claire dès le début de l'épidémie de VIH/SIDA. Implicitement ou explicitement, les stratégies de santé publique nationales et internationales, et les acteurs de la lutte contre le VIH/SIDA en particulier, reconnaissent le besoin d'identifier et/ou de constituer des ressources humaines capables de fournir des interventions sanitaires de plus en plus complexes et actuelles du point de vue technologique à travers des réponses locales et une administration efficaces. Améliorer les programmes de formation est clairement un besoin urgent, surtout à court terme. Toutefois, même si les approches de la formation s'élargissent à mesure que les formateurs internationaux et locaux ainsi que les programmes de formation apprennent dans l'action, les efforts visant à « compenser » l'absence ou les lacunes dans la production de connaissances dans une société ne parviendront probablement pas à produire l'envergure et la qualité des résultats nécessaires pour la lutte efficace contre l'épidémie de VIH/SIDA.

Le fait de ne compter que sur la formation pour produire des ressources humaines qualifiées, implique finalement la baisse des résultats globaux. Le contenu et le niveau de la formation *ad hoc*, spécialisée et même continue, doivent être adaptés au niveau des connaissances générales et au savoir-faire du public cible. Par exemple, suivant le niveau de l'éducation générale et professionnelle dans une communauté donnée, le contenu de la formation changera (par exemple, pour les soins communautaires à domicile ou la gestion des services de santé locaux ou de district ou la gestion des traitements spécifiques VIH/SIDA). De plus, la valeur de la formation et du suivi sera probablement plus élevée. Et finalement, les indicateurs ou les normes de résultats seront moins nombreux ou inférieurs.

Par ailleurs, les communautés et les sociétés paieront probablement cher les opportunités perdues en matière de réponse au VIH/SIDA. Tant qu'on se repose sur la formation et d'autres efforts de renforcement des compétences techniques au lieu ou à cause d'un bas niveau d'éducation générale et professionnelle, les communautés sont perdantes du point de vue humain et sur le plan du développement. Les ressources humaines locales sont sous-utilisées et par conséquent souffrent d'un manque de motivation et d'assurance avec des conséquences à long terme. Comme mentionné ci-dessus, la demande accrue en ressources humaines formées, qui sont en nombre limité, met en compétition des services et des processus également valables et importants, limitant ainsi le développement global de la communauté. Au niveau national, les services et la couverture demeurent de qualité médiocre au détriment du plus grand nombre de patients individuels et des familles et abandonnent les communautés pendant de longues périodes qu'elles doivent ensuite rattraper. Les ressources financières sont dépensées sur des approches qui aident mais ne traitent pas entièrement les besoins à long terme.

L'éducation générale et professionnelle est, par conséquent, une priorité urgente. De la même manière que la réforme du système de santé, le secteur de l'éducation requiert un engagement profond. Il produit aussi des résultats pour le moyen et le long termes. Toutefois, les retards de production systématique et planifiée de ressources humaines sont rallongés par le fait de reporter la réforme de l'éducation.

La contribution de la *Réforme des programmes d'études* était de considérer les priorités

de l'éducation professionnelle du personnel de santé, y compris les changements nécessaires dans les programmes d'études des écoles de médecine. Bien que la réforme des programmes d'études doive avoir une portée nationale, beaucoup de recommandations de ce document peuvent être mises en œuvre dans le cadre d'initiatives et de programmes individuels privés ou publics. En d'autres termes, l'éducation doit et sera appréciée dans des segments gérables.

L'éducation des ressources humaines pour la santé peut aussi être déterminée au niveau local. Introduire la réponse au VIH/SIDA dans les écoles locales et par les professionnels de l'éducation en s'assurant qu'ils sont choisis en fonction de la formation technique et de leur aptitude humaine est un moyen important de démultiplier la formation des formateurs et de l'intégrer dans le système plus large de l'éducation.

Repenser les approches de la formation : qui, pourquoi et comment ?

En réponse à la dévastation causée par l'épidémie de SIDA et au besoin urgent en ressources humaines formées, des efforts considérables ont été déployés pour la formation aussi bien à travers des programmes internationaux d'assistance technique et des ONG locales, que par des organisations à assise communautaire. Ces activités et institutions ont produit des résultats importants et ont tiré des leçons considérables :

- 1 *Prendre en considération l'environnement local.* Pour que la formation soit parfaitement sensible et applicable, elle doit tenir compte du contexte dans lequel exercent les personnes formées. L'approche des modules et de la formation « dimension standard » est à éviter en faveur du contenu de la formation adapté aux réalités locales. Ceci préconise le développement de connaissances du contexte dans lequel le public cible exerce avant de sélectionner le contenu et de concevoir (ou finaliser) les modules. Il est nécessaire que les formateurs discutent avec quelques représentants des personnes formées des besoins et des contraintes, mais aussi qu'ils aient eux-mêmes de l'expérience de terrain dans des contextes similaires.
- 2 *Assurer le suivi.* Les programmes et les mécanismes de formation doivent permettre aux personnes formées de retourner voir les formateurs pour des questions techniques et du soutien moral. Les programmes de formation peuvent contribuer très largement à habiliter les personnes qui les ont suivis. Ils enseignent un nouveau savoir-faire, concèdent les permissions nécessaires pour le travail en cours et permettent aux bénéficiaires de se mettre en réseau. Tous ces facteurs augmentent la confiance, la réflexion et la motivation, et en même temps réduisent le sentiment d'isolement et de fatigue. Toutefois, quand les moyens de communication avec les formateurs et les pairs sont coupés, les bénéfices de la formation disparaissent rapidement. Le suivi technique et de soutien est, par conséquent, extrêmement important pour assurer que les bénéfices de la formation seront viabilisés.
- 3 *Cohérence des méthodes pédagogiques et de la conception des programmes.* Les méthodes pédagogiques et la conception des programmes doivent aussi être bien appropriés aux modes d'apprentissage culturels et cohérents avec les objectifs et les valeurs des compétences dans le domaine du SIDA (voir ci-dessous).

Apprendre par l'action et par la formation continue : maintenir les connaissances et s'adapter à la maladie

La formation continue, ses processus et la culture organisationnels établis par le principe « apprendre par l'action » sont essentiels au renforcement des capacités humaines pour le VIH/SIDA. Etant donné que les soins et le traitement du VIH/SIDA doivent être si complets et doivent prendre en considération les dynamiques sociales et locales en évolution, il est important de constamment renvoyer l'information sur les meilleures pratiques et les leçons tirées au niveau du développement du personnel de santé et des ressources humaines communautaires. De façon similaire, la formation continue doit aussi permettre aux ressources humaines de rester informées des nouvelles technologies et de s'adapter à elles.

Aptitudes humaines ou compétences dans le domaine du SIDA

Comme mentionné ci-dessus, les modèles d'attitudes, de valeurs et de comportements (c.-à-d. aptitudes humaines ou compétences dans le domaine du SIDA) des individus à l'égard du VIH/SIDA sont cruciaux pour les actions de santé. Les aptitudes humaines nécessitent de la concentration, de l'apprentissage et du soutien pour pouvoir profiter de la capacité technique, afin de résoudre les problèmes de stigmatisation, de préserver les efforts de solidarité individuelle, familiale et communautaire, d'augmenter les attentes en termes de politiques et d'actions sanitaires, sociales, politiques, et finalement, par conséquent, d'assurer la qualité et l'accès aux soins et au traitement du VIH/SIDA.

Les aptitudes humaines ne se développeront pas « par la force des choses » ; il faut employer des efforts soutenus et des ressources pour y arriver. Nous avons discuté de la façon d'enseigner les aptitudes humaines dans les programmes d'études de médecine et les autres professions. Elles doivent être aussi intégrées dans :

- La conception et la mise en œuvre des programmes.
- Les structures du système de santé (par exemple l'ensemble des qualifications, les composantes techniques de la continuité des soins).
- Les fonctions du système de santé (les systèmes de santé ne doivent pas seulement se voir comme des fournisseurs de soins de santé mais en fait comme des « facilitateurs » sanitaires et sociaux).
- Les systèmes et les processus d'administration participative, représentative et responsable du niveau local au niveau national, etc.

La contribution d'experts sur *La discrimination et la stigmatisation dans les soins et le traitement du VIH/SIDA* illustre le besoin d'intégrer sciemment les compétences globales en matière de SIDA dans les efforts de renforcement des capacités humaines.

Recommandations pour la politique, les stratégies de mise en œuvre et les activités

Tous les acteurs impliqués doivent s'engager à respecter l'approche globale du renforcement des capacités humaines

Chaque fois que cela est possible, les politiques, les approches, les programmes et le financement doivent essayer de développer :

- 1 L'éducation, l'apprentissage et la formation continue dans l'action.

- 2 Les moyens matériels, institutionnels et les infrastructures pour rendre fonctionnels les connaissances, le savoir-faire et les attitudes.
- 3 Les attitudes générales, les valeurs et le comportement à l'égard du VIH/SIDA.

Activités et stratégies de mise en œuvre

- Plaidoyer pour le renforcement des capacités humaines au niveau des politiques et des programmes.
- Révision des modules de formation et des approches pour inclure tous les aspects du renforcement des capacités humaines.
- Discussion et programmes d'études pilotes des écoles de médecine pour prendre en considération tous les aspects du renforcement des capacités humaines ; les programmes pilotes peuvent être conduits à travers la création et le financement public et/ou privé des instituts de recherche (voir Ouganda, Afrique du Sud), l'enseignement à distance, les technologies, etc.
- Création de réseaux d'organisations et de personnes travaillant dans la formation, l'enseignement et/ou les actions d'apprentissage ; les réseaux doivent bénéficier de financement et de soutien politique, et doivent être adaptés à l'éducation et la formation des ressources humaines sanitaires et communautaires.
- Elargissement des critères, des objectifs et/ou des mécanismes de financement pour assurer que le soutien financier aux Etats, aux ONG et aux projets, ne couvre pas uniquement les activités planifiées, mais aussi le renforcement des capacités humaines et le soutien en ressources matérielles et en infrastructures.

Les efforts de renforcement des capacités humaines doivent être fondés sur les forces, les structures et les programmes existants au niveau local

Activités et stratégies de mise en œuvre

- Identifier, développer et financer les approches d'équipes disponibles au niveau local en matière de soins à domicile et dans les centres de soins de jour.
- Identifier et renforcer les processus de reconnaissance et d'action menés par les communautés.
- Identifier les ressources humaines locales (les volontaires communautaires, les entrepreneurs, les leaders, les modèles d'imitation) ; il est important de reconnaître le travail déjà effectué par ces individus et d'éviter de monopoliser la capacité locale au détriment de processus et d'initiatives existants. Néanmoins, il est important de tirer des enseignements des ressources humaines respectées et de les engager autant que possible dans les réponses locales au VIH/SIDA.
- Proposer une formation en conception et en gestion de programmes, y compris l'apprentissage de l'expérience des initiatives locales, des processus et des personnes identifiées auparavant.
- Renforcer les systèmes de soins de santé primaires et au niveau des districts

(installations, personnel, équipement, financement, mécanismes de coordination et autres composantes techniques de la continuité des soins).

Le renforcement des capacités humaines doit devenir une priorité explicite des partenariats internationaux et régionaux et de l'ordre du jour des initiatives

Activités et stratégies de mise en œuvre

- Identifier les initiatives internationales et régionales, les partenariats et les accords sur le VIH/SIDA.
- Veiller à ce que les composantes du renforcement des capacités humaines soient intégrées dans leurs principes, programmes et modes de financement.
- Utiliser les partenariats et les initiatives internationaux pour plaider auprès des Etats, des organisations internationales et des ONG en faveur d'une attention urgente au renforcement des capacités humaines.
- Créer des réseaux de soutien aux initiatives, aux partenariats et aux accords internationaux et régionaux.

Le renforcement des capacités humaines doit être intégré à tous les niveaux de la planification stratégique nationale, des systèmes de financement, de la formulation de procédures et de règlements, des emplois du temps et des évaluations de la performance du personnel individuel et des systèmes de santé tout entiers

Le renforcement des capacités humaines doit comprendre tous les secteurs de la société

Activités et stratégies de mise en œuvre

- Appuyer les fédérations, les syndicats, les réseaux et les autres partenariats existants dont les effectifs, les structures, les activités, la réputation et l'audience ou les bénéficiaires peuvent être utilisés comme groupes de pression et de soutien au renforcement des capacités humaines pour le VIH/SIDA, mais aussi, développer les compétences dans le domaine du SIDA et la culture de l'apprentissage par l'action.
- Faire pression sur le secteur privé (corporations, conseils d'entreprises, fédérations) pour le financement et le soutien de l'éducation, des écoles professionnelles (de médecine, d'infirmier, d'assistance sociale, etc.), des programmes d'études du développement et de l'apprentissage par l'action.
- Former les décideurs et les leaders nationaux et locaux au VIH/SIDA et ses impacts sur les patients et les familles. Parmi les décideurs, on considère les parlementaires, les représentants de l'Etat, les législateurs, les représentants locaux, le leadership local, etc.
- Etablir des comités d'éthique et de juristes.
- Plaidoyer pour la formation des différents acteurs (y compris les PVS et leur famille, les associations, les ONG et le personnel de santé).
- Appuyer les programmes de soins ambulatoires et de soins palliatifs.
- Appuyer les soins communautaires à domicile.

REFERENCES

Badini H, *Discrimination and stigma in care and treatment for HIV/AIDS*.

El Abassi A, *Curricula reform*. UNICEF.

Louissaint E, *A Haiti case study*.

Meilo H, *The role of associations in care and treatment of HIV/AIDS*.

ONUSIDA (1999) Collection Meilleures Pratiques : De la théorie à la pratique, Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA, octobre 1999.

ONUSIDA (2000) UNAIDS Technical Note : Local responses to HIV/AIDS, A strategic approach towards an AIDS-competent society, mai 2000.

Plusieurs de ces documents sont disponibles sur le site de l'ONUSIDA ou dans le CD-ROM de l'ONUSIDA :

« Améliorer l'accès aux soins dans les pays en développement : Enseignements tirés de la pratique, de la recherche, des ressources et des partenariats ».

Contribution d'expert

Médicaments essentiels et traitement du SIDA au Brésil : récents enseignements

Jorge Bermudez, Maria Auxiliadora Oliveira

Situation initiale et nouvelles avancées

L'accès aux médicaments doit être abordé comme une priorité dans tous les pays, en fonction du développement de leurs systèmes de soins de santé nationaux et de leurs pratiques d'approvisionnement actuellement mises en œuvre. Selon Management Sciences for Health¹, les médicaments sont importants pour les raisons suivantes :

- Les médicaments sauvent des vies et améliorent la santé.
- Les médicaments favorisent la confiance et la participation dans les services de santé.
- Les médicaments sont coûteux.
- Les médicaments sont différents des autres produits de consommation.
- Des améliorations réelles sont possibles dans l'approvisionnement et l'usage des médicaments.

Les recommandations et lignes directrices fortement préconisées par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) reposent sur quatre objectifs fondamentaux : i) soutenir les efforts nationaux pour formuler, mettre en œuvre et suivre les politiques nationales en matière de médicaments ; ii) garantir l'accès aux médicaments essentiels ; iii) assurer des normes internationales pour la sécurité et la qualité des médicaments et iv) promouvoir l'usage rationnel des médicaments²⁻⁶.

Au-delà du simple fait de porter l'attention sur l'accès aux médicaments, l'accès aux soins (incluant les médicaments qui sont nécessaires aux personnes vivant avec le VIH/SIDA) peut être considéré comme un des défis majeurs et les plus difficiles auxquels doivent faire face les gouvernements et les politiques, en particulier lorsque l'on parle de pays en développement. En plus des chiffres dramatiques liés à la pandémie de SIDA, le scénario mondial est fortement marqué par la propagation géographique et sociale inégalitaire de l'infection. Sans compter les ressources trop rares qui sont habituellement disponibles pour les politiques de santé ou publiques aux niveaux nationaux, la mondialisation a d'autres conséquences perverses. Ce sont notamment : les limites à une production locale ou intérieure, la protection des brevets portant les monopoles à 20 ans, en plus des autres implications des accords commerciaux, en particulier l'Accord de l'Organisation mondiale du Commerce (OMC) sur les Aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (Accord sur les ADPIC de l'OMC) que la totalité des Etats de la planète devront avoir signé en 2005.

Le Brésil est un pays continental de 8,5 millions de kilomètres carrés situé en Amérique du Sud avec une population estimée à presque 170 millions d'habitants, un taux annuel de croissance de 1,6%, et plus de 80% de la population vivant en zones urbaines. Le Brésil est

organisé en République fédérale, avec 26 Etats et un District fédéral qui comprend 5508 municipalités. Ses directions législative, exécutive et judiciaire sont totalement indépendantes. Le Brésil peut être caractérisé par l'existence de cinq régions géopolitiques complètement différentes, et il est décrit comme un pays extrêmement contrasté, avec un des plus forts taux de croissance économique coexistant avec la pire répartition des revenus qui soit au monde^{7, 8}.

Néanmoins, malgré ce contexte défavorable, des avancées ont été faites au Brésil, depuis la discussion qui a conduit à l'approbation de la nouvelle Constitution en 1988. Cette dernière comprend un chapitre traitant de la sécurité sociale qui a pu mettre en place progressivement un système très large de protection sociale, regroupant la santé, la sécurité sociale et l'aide sociale, garantissant le droit universel à la santé⁹⁻¹¹.

Un grand nombre d'initiatives en cours au Brésil ont été présentées dans les débats récents, montrant ainsi la voie des différentes approches possibles pour l'élargissement de l'accès aux médicaments dans les pays en développement. L'accès universel aux médicaments antirétroviraux (ARV) que le Ministère de la Santé a mis en place durant ces dernières années présente un intérêt tout particulier.

Ces initiatives ne peuvent pas être discutées comme des actions isolées, mais plutôt comme une série d'étapes qui ont rendu possibles les avancées sur cette question au sein de notre système national de santé tel que décrit dans des articles antérieurs^{10, 12, 13}. Le système de santé brésilien consiste en la réunion des unités du public, du privé sans but lucratif et du privé à but lucratif sous une seule direction, avec une tendance à la décentralisation et à l'évaluation des activités à l'intérieur même du système.

Même si l'on tient compte des particularités du secteur pharmaceutique, le système de santé reste responsable de l'approvisionnement et de la distribution d'un grand nombre de médicaments à travers le pays par diverses modalités, de telle sorte que les soins pharmaceutiques doivent aussi être considérés dans l'évolution récente de notre système de santé.

Comme discuté dans de précédents articles^{10, 14-18}, les récentes activités, les conflits naissants et le changement de direction consécutif intervenu dans une entreprise gouvernementale (Central de Medicamentos, CEME) en 1997 ont conduit à la nécessité d'adopter une Politique nationale sur les Médicaments explicite établissant les règles de priorités concernant l'accès aux médicaments. Ceci a été réalisé par le Ministère de la Santé en 1998.

Après un an de débat national, le Ministère de la Santé a rendu l'arrêt No 3.916/98 approuvant la Politique nationale sur les Médicaments, en s'étant basé principalement sur les directives de l'OMS mais aussi en tenant compte d'autres expériences nationales et internationales, et donnant les règles et priorités pour la mise en place d'activités en liaison avec les actions de tous les secteurs^{19, 20}. A la suite de ce débat, la Liste nationale de Médicaments essentiels (RENAME) a été examinée ; la précédente mise à jour datait de 1982. Cette révision s'est fortement appuyée sur le Modèle de Liste de Médicaments essentiels de l'OMS et sur une information de fond basée sur des preuves scientifiques. Elle a été officiellement adoptée comme Arrêté du Ministère de la Santé No 597/99, et a été distribuée à travers tout le système de santé. Une Commission nationale a été nommée en 2001 par le Ministère de la Santé, en charge de la révision permanente de la Liste nationale de Médicaments essentiels.

Une Agence brésilienne des Réglementations renforcée (ANVISA) a été créée, mettant

en avant l'autonomie financière et administrative, avec des fonctions pour ses chefs de départements. Elle a été ordonnée par la Loi 9.782/99 en 1999, remplaçant la précédente entité qui était en charge de ces actions au sein du Ministère de la Santé.

Une loi additionnelle a été votée fin octobre 1999 (Loi 9.787/99), avec les mesures supplémentaires correspondantes, établissant le cadre de base et les concepts qui ont permis l'introduction des médicaments génériques sur le marché brésilien. Cela a rendu possible la mise en place d'une politique de médicaments génériques au Brésil, établissant les normes et standards techniques, définissant les concepts de bio-disponibilité et de bio-équivalence, ainsi que ceux de médicaments génériques, médicaments innovants, médicaments de référence et médicaments équivalents. Les précédentes tentatives pour lancer des politiques de médicaments génériques au Brésil n'avaient jamais été couronnées de succès.

Cette réglementation a conduit au remplacement des produits de marque des sociétés multinationales par ceux des fabricants locaux, provoquant des campagnes médiatiques de masse parrainées par les sociétés multinationales qui essayaient de ne pas perdre l'hégémonie des spécialités pharmaceutiques sur notre marché. De plus, on a interdit l'utilisation de la dénomination générique des médicaments commercialisés, ce qui était une pratique courante récente au Brésil, sauf si les fabricants prouvent la conformité aux règles de bio-équivalence et ils doivent dans ce cas solliciter l'enregistrement comme produits génériques.

Presque toutes les classes pharmacologiques de médicaments ont eu leurs produits génériques enregistrés au Brésil, y compris ceux d'usage hospitalier ou ambulatoire. Il n'y a pour l'instant pas de contrôle strict en place pour les produits qui doivent être enregistrés, mais le Ministère de la Santé brésilien a proposé deux listes de produits de référence basées sur le Modèle de Liste de Médicaments essentiels (la Liste de Médicaments essentiels du Brésil, et la Liste de Médicaments pour les Soins de Santé primaires), pour lesquelles l'existence de médicaments génériques est fortement encouragée ainsi que la prise en considération des aspects de partage du marché des médicaments. Ces deux listes ont reçu un écho favorable des fabricants, et les demandes d'enregistrement de médicaments génériques de ces listes ont été appuyées^{10, 12, 13}.

Nous avons précédemment discuté d'autres aspects spécifiques, récemment abordés, des réglementations économiques liées au secteur pharmaceutique au Brésil^{12, 13}.

On a sévèrement critiqué les règles du commerce, dans le monde entier, et spécialement l'Accord sur les ADPIC de l'OMC, comme étant des règles qui ne bénéficient pas réellement aux populations pauvres des pays en développement, et sont au contraire considérées comme fortement orientées en faveur des économies industrialisées. En plus de l'introduction d'une durée minimum de brevet de 20 ans pour tous les produits, qui retarde donc la disponibilité de produits génériques meilleur marché et crée des monopoles, la pression des pays développés pousse les pays en développement à adopter des lois qui sont basées sur une interprétation très restrictive de l'Accord sur les ADPIC, compromettant ainsi la mise en œuvre de garanties de santé publique²¹. Il existe des garanties dans l'Accord sur les ADPIC qui sont reconnues comme nécessaires pour permettre aux versions moins chères des médicaments brevetés d'être autorisées légalement, d'un intérêt particulier pour l'amélioration de l'accès aux médicaments, telles que les exceptions légales prévues dans la loi sur les brevets, les licences obligatoires, la provision Bolar et l'importation parallèle^{6, 22}.

Les paramètres analysés dans un précédent rapport^{10, 11} ont clairement indiqué que les plus grands bénéficiaires des récents changements dans la législation brésilienne et la mise en

place de l'Accord sur les ADPIC de l'OMC n'étaient pas les sociétés brésiliennes mais les multinationales qui détiennent l'hégémonie du marché. Par conséquent, il faut explorer plus à fond les implications de ces accords pour les pays en développement, ainsi que signaler et faire recommander des mesures correctives, non seulement par les gouvernements mais aussi par un soutien fort des institutions internationales des Nations Unies.

Points clés du programme brésilien de lutte contre le VIH/SIDA

Le modèle brésilien d'accès universel aux médicaments ARV ne peut être analysé isolément mais doit être considéré comme un des éléments clés d'un programme global qui a été mis en place pas à pas au cours des ans. En effet, le programme a vu le jour dès 1985 et la Commission nationale a commencé à travailler en 1986, ce qui représente plus de 15 années de combat et de discussions jusqu'à ce jour. Le contexte qui s'est établi pour les aspects pharmaceutiques des soins de santé en général, comme précédemment décrit, est véritablement stimulant et permet des actions qui ont indubitablement un impact décisif sur l'état de santé des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Entre 1980 et décembre 2000, 203 353 cas de SIDA avaient été signalés au Ministère de la Santé, portant à 536 000 le nombre total estimé de personnes infectées par le VIH. La politique du Ministère de la Santé et ses directives en matière de soins pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont le soutien légal nécessaire. A côté de la Constitution brésilienne et des réglementations du système de santé (organisé selon les principes d'universalité, d'équité, d'intégrité et de participation communautaire), il y a une Loi du Congrès qui a été adoptée en 1996 (Loi 9.113/96), et qui garantit à tout patient un accès gratuit à toute médication requise pour son traitement. Les Directives de Traitement standard, au moyen d'un Consensus de Recommandations, sont revues et corrigées au moins une fois par an, avec la participation du Ministère de la Santé²³.

Le programme brésilien comprend non seulement la distribution massive de médicaments à bas prix localement produits, principalement des ARV, mais aussi un système chargé de la maintenir. L'infrastructure du système est constituée de 362 hôpitaux accrédités, 148 services de soins spécialisés, 69 hôpitaux de jour et 52 projets de traitement à domicile. De plus, il existe un réseau de 70 laboratoires capables de réaliser la numération des lymphocytes T CD4+ et 63 laboratoires pour la mesure de la charge virale²³⁻²⁵.

La surveillance épidémiologique brésilienne du VIH/SIDA est un vaste programme qui inclut le suivi de l'infection VIH et pas seulement la notification des cas. Des recherches et études sont réalisées avec les clients des dispensaires pour maladies sexuellement transmissibles (MST), des services d'urgence et des maternités publiques. La séroprévalence VIH parmi les appelés de l'Armée brésilienne et la surveillance des femmes enceintes infectées et des enfants font également partie des programmes de surveillance²³.

Après avoir commencé en 1991 avec la distribution de zidovudine en monothérapie, en 1996 les progrès accomplis incluaient les nouvelles technologies disponibles, la disponibilité des nouveaux inhibiteurs de protéase d'efficacité prouvée et la proposition de l'utilisation combinée de médicaments. Une couverture médiatique intense des activités a certainement contribué à une meilleure compréhension et acceptation des directives du Ministère de la Santé.

Le lancement initial de l'accès au traitement au Brésil (principalement durant les années 1991 à 1995) a eu une portée limitée du fait de la disponibilité et de l'approvisionnement

insuffisant en médicaments au sein du réseau de soins public. A partir de 1996, le Ministère de la Santé a assuré un approvisionnement renforcé. C'est à ce moment que le premier consensus brésilien sur l'utilisation des traitements ARV et les Groupes consultatifs techniques ont été mis en place, et qu'un système logistique a été élaboré pour l'achat, le stockage, la distribution et la disponibilité des médicaments, en même temps qu'était adoptée la Loi 9.313/96 établissant le droit de recevoir gratuitement les traitements²⁴.

Selon le Ministère de la Santé brésilien²⁵, ce sont les principes d'universalité et d'équité qui sont derrière l'objectif premier de s'assurer que 100% des personnes vivant le VIH/SIDA reçoivent le traitement qui leur est nécessaire. Les résultats ont été spectaculaires. Ils incluent la réduction de 48% et 49%, respectivement, des taux de mortalité des patients dans deux études menées à São Paulo et Rio de Janeiro. La diminution du nombre d'admissions hospitalières depuis 1997 a été considérable, ainsi que celle de la durée d'hospitalisation. On a estimé que ces réductions ont représenté une économie de presque US\$ 421 774 297 durant la période biennale 1997-1998^{23, 24}.

Le Ministère de la Santé brésilien est responsable de l'approvisionnement de 13 molécules ARV, incluant 5 inhibiteurs nucléosidiques analogues de la transcriptase inverse (INRT), 3 inhibiteurs non nucléosidiques analogues de la transcriptase inverse (INNRT), et 5 inhibiteurs de la protéase (IP), comprenant 27 présentations pharmaceutiques. Les médicaments sont distribués à travers 424 pharmacies de services de soins externes VIH/SIDA²³. En complément, les Etats sont chargés de la fourniture des médicaments pour les infections opportunistes liées au VIH (à l'exception de ceux qui sont fournis au niveau fédéral), comme le sont les médicaments pour les programmes stratégiques, dont celui contre la tuberculose.

En 2000, l'industrie des médicaments ARV au Brésil comprenait un fabricant fédéral et cinq fabricants appartenant aux Etats. Le fabricant fédéral (Far-Manguinhos), outre le développement des processus de fabrication des produits finis, fournit presque 30% des médicaments utilisés pour le SIDA au Brésil, et est responsable de l'ingénierie inverse de la technologie pour le développement des matières premières et des médicaments en tant qu'appui stratégique à la politique du Ministère de la Santé. Tous les médicaments qui sont produits par les fabricants du secteur public subissent les tests de bio-équivalence, en accord avec la loi sur les génériques. Le contrôle de qualité comprend la conformité aux bonnes pratiques de fabrication (BPF), validé par une inspection de l'Autorité nationale de réglementation, avec surveillance des premiers lots, ainsi que double contrôle réalisé par des laboratoires d'université accrédités par le Ministère de la Santé²³.

Les prix des ARV au Brésil ont pu être réduits ces dernières années grâce à un approvisionnement centralisé et aux négociations avec les sociétés internationales, mais aussi par la promotion des fabricants publics. La récente loi sur la protection des brevets comprend la garantie de la licence obligatoire, au nom d'un intérêt de santé publique, en conformité avec l'Accord sur les ADPIC de l'OMC.

La production locale a réduit les prix de 78%, la négociation basée sur les prix différenciés de 70%, et les produits importés ont diminué de 25%. En prenant en compte les ressources qui sont dépensées dans les traitements ARV, les économies en hospitalisations, le bien-être, les années de vie gagnées, le rapport coûts-avantages est clairement positif. L'appui du gouvernement a pu se maintenir grâce à une combinaison des pressions des forces sociales, un programme cohérent et l'importance accordée au SIDA à travers le monde^{23, 24}.

De récentes négociations menées par le Ministère de la Santé avec les sociétés multinationales ont permis de réduire les prix des ARV. En mars 2001, Merck Sharp & Dohme a accepté de réduire l'indinavir de US\$ 1,34 à US\$ 0,47 par unité, ce qui représente une réduction de 64,8%. Pour l'éfavirenz, le prix est passé de US\$ 2,05 à US\$ 0,84, soit une réduction de 59%. Roche a également accepté récemment de réduire le prix du nelfinavir de 40%, de US\$ 1,07 à US\$ 0,64. Ces réductions ont été négociées avec l'idée d'utiliser des licences obligatoires pour la production locale par un fabricant d'Etat. De plus, le Ministère de la Santé a annoncé que Glaxo Wellcome a envisagé un partenariat potentiel pour la fabrication d'abacavir et d'amprenavir, molécules qui devaient être incluses dans le consensus de traitement en 2002²⁶.

On a également signalé au Brésil une diminution de la fréquence des infections opportunistes les plus courantes, de même qu'une diminution des nouveaux cas de tuberculose chez les patients séropositifs²³.

Le phénomène de reconstruction partielle de l'immunité, qui est favorisée par le traitement, est une évidence supplémentaire des aspects positifs de la politique du Brésil de fournir un accès universel aux ARV. Ceci a été décrit comme relié à la démonstration d'une remontée progressive du nombre de CD4+ après 18 mois de traitement. Apparemment, cette amélioration semble réduire la fréquence et la sévérité des infections opportunistes, aboutissant à une meilleure qualité de vie²³. En outre, nous voudrions déclarer que ces observations sont une réponse aux critiques qui avaient été adressées au regard de la production locale d'ARV au Brésil.

La coopération du Brésil est maintenant recherchée par d'autres pays en développement, principalement d'Afrique. Le Brésil a déclaré qu'il peut faciliter le transfert de technologie pour la mise en place d'unités de production, ainsi que participer aux discussions visant à établir des programmes de soins intégrés du SIDA, et a accepté d'échanger des informations avec plusieurs pays sur les différentes approches.

Leçons récemment tirées d'une approche critique

Il est intéressant de noter que l'histoire de l'épidémie ou de la pandémie de SIDA au Brésil coïncide avec un processus répandu dans tout le pays de retour à la démocratie, après une période de 20 ans de gouvernements militaires à la suite du coup d'Etat de 1964. Une intense mobilisation a précédé cette décennie, avec d'importants mouvements, ainsi que des débats spécifiques, beaucoup d'entre eux liés aux groupes minoritaires, par exemple, les groupes raciaux et ethniques^{27, 28}.

De plus, durant les années 1970, les organisations non gouvernementales (ONG) se sont développées au Brésil, la plupart d'entre elles engagées dans des mouvements sociaux, et ayant été créées pour des raisons très spécifiques. En même temps, un autre mouvement social était présent et actif au Brésil, le Mouvement pour la réforme de la santé, qui visait à réformer le système de santé avec une approche de soins. Cela consisterait en une direction unique, impliquant une décentralisation administrative des services de santé et des activités, différents niveaux de complexité, mais par dessus tout, un accès universel et équitable, et une participation populaire ou sociale.

En dépit de la profonde récession économique qui a caractérisé cette période, et non seulement au Brésil, il est néanmoins reconnu que la promesse d'une démocratie, dont faisait partie le développement d'une nouvelle approche du système de santé, a été une étape positive.

Lorsque l'on considère les différentes approches des pays en ce qui concerne les soins de santé, il est bon de se rappeler les considérations présentées en 1987 aux Nations Unies par Jonathan Mann, comme mentionné par Daniel et Parker²⁹. Trois phases différentes de l'épidémie de SIDA peuvent être distinguées, la première étant l'infection silencieuse au sein d'une communauté ; puis la deuxième épidémie survient seulement quelques années plus tard et se rapporte à la souffrance des cas d'infections opportunistes dus à la déficience immunitaire causée par le VIH. Ce qu'on appelle la troisième épidémie est celle qui est associée aux réactions contre le SIDA, d'ordres social, culturel, économique et politique, et qui est considérée comme de loin la plus potentiellement explosive, et néanmoins en même temps comme la plus fondamentale pour le défi mondial²⁹.

Cela n'est pas différent de l'expérience brésilienne. Dans les premières années, l'épidémie de VIH/SIDA au Brésil n'était pas considérée comme une question prioritaire, ni par la société brésilienne dans son ensemble, ni par le secteur public et en particulier par le Ministère de la Santé. Les seuls qui lui ont accordé une priorité durant cette période ont été les médias. Par conséquent, les premières années, on a dû recourir à un modèle importé pour aborder les mesures nécessaires de lutte contre la maladie.

A partir de 1984, la découverte de l'étiologie du SIDA a considérablement changé l'approche dans le monde entier. A cette époque, la recherche était orientée vers le développement de plus nombreuses procédures de diagnostic, avec l'intention d'identifier la maladie pendant les phases asymptomatiques, et aussi vers la recherche de davantage de médicaments efficaces.

La perception sociale et l'organisation des réponses aux épidémies ont également connu des changements significatifs après la découverte de l'étiologie virale de la maladie, générant panique et peur, en donnant la perception à la population d'une maladie contagieuse et, en l'absence de traitement connu, mortelle. Quelques auteurs et discussions font référence à la stigmatisation du SIDA comme rappelant celle de la lèpre en Europe il y a plusieurs siècles²⁹.

C'est le Département de Santé de l'Etat de São Paulo qui a mis en place la première réponse organisée au SIDA au Brésil, à l'origine sous forme d'un groupe technique chargé d'étudier et de proposer les mesures nécessaires. Celles-ci comprenaient le diagnostic, la lutte, l'orientation et le traitement des cas, la déclaration obligatoire aux autorités de santé et l'investigation épidémiologique des cas suspects et diagnostiqués. L'information à la communauté et l'implication des groupes activistes étaient également caractéristiques des premières initiatives au Brésil.

Plusieurs Etats du Brésil ont monté leurs propres programmes avant que le gouvernement fédéral n'organise le programme national en 1985. Ces programmes étaient centrés sur la surveillance épidémiologique, les soins médicaux et la prévention. Plusieurs autres institutions (universités, hôpitaux, institutions religieuses et autres organisations non gouvernementales) contribuèrent par leurs efforts à la construction d'un vaste réseau.

Le profil épidémiologique initial au Brésil, qui incluait la transmission sexuelle, périnatale et par les produits sanguins, a conduit à une mobilisation du pays tout entier sur la question importante d'assurer la qualité des produits sanguins. Ceci est considéré comme un élément important devant être intégré dans la formulation des politiques nationales.

L'intensification supplémentaire des mouvements sociaux, et la découverte de médicaments nouveaux et plus efficaces à la fin des années 1980, ont changé la perception de la maladie, qui passait d'une maladie mortelle à une maladie chronique : une maladie que l'on

pouvait désormais prendre en charge en utilisant de nouveaux médicaments pour traiter l'infection à VIH, ainsi que d'autres devenus disponibles pour les infections opportunistes. Avec la paupérisation due à la maladie, surtout dans le monde en développement, les organisations activistes ont poussé les gouvernements à promouvoir l'accès au traitement. Cette tendance a été confortée par la reconnaissance du SIDA en tant que problème mondial, comme il l'a été déclaré par l'Assemblée mondiale de la Santé de 1987, à la recherche de réponses mondiales.

Il ne fait aucun doute que la question de l'accès aux médicaments, et de l'accès aux soins dans le cas du VIH/SIDA, doit être considérée comme une priorité dans l'ordre du jour de tous les décideurs politiques à travers le monde. La stratégie pour les médicaments de l'OMS et les principaux objectifs actuellement classés par priorités dans les directives sont maintenant bien établis, et il faudrait que leur mise en œuvre soit appuyée comme il se doit au sein des programmes de santé publique des pays en développement.

Tous les pays doivent considérer leurs capacités de réglementation comme un cadre nécessaire à l'établissement et à la mise en œuvre des politiques générales, et l'engagement des autorités de santé doit être réclamé, y compris pour les actions intersectorielles nécessaires que tout pays peut demander.

L'accès aux médicaments, tel qu'il a été proposé et approuvé dans les forums les plus récents, et spécialement durant la dernière Commission des droits de l'homme des Nations Unies, doit être considéré comme un droit humain fondamental. Ceci est donc repris dans un engagement pour démarrer des politiques efficaces capables d'assurer l'avancement régulier pour atteindre ce droit.

Il est également clair, à notre avis, que les pays en développement ont des caractéristiques et niveaux de développement différents de leurs systèmes de soins nationaux et de leur capacité intérieure. Ceci fait qu'il est impossible de proposer un modèle universel rigide de réponse au défi que représente l'accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Cependant, il est possible d'adapter des modèles importés à la réalité nationale, ainsi qu'à l'organisation locale civile et sociale.

L'expérience brésilienne s'est construite solidement durant plus de 16 ans. Il s'agit d'un modèle complexe intégrant plusieurs approches qui doivent être prises en compte, mais qui ne doit pas nécessairement être adopté dans son intégralité. D'un autre côté, les succès du programme brésilien s'expliquent par une série de facteurs historiques qui les ont rendus possibles. Ces facteurs comprennent à la fois une base scientifique solide, une capacité intérieure pour la production de matières premières, la production de médicaments par l'Etat et une politique gouvernementale de développement, fabrication et fourniture des médicaments essentiels au sein du système de santé publique. Dans les pays en développement, les systèmes de santé nationaux et leur financement, la capacité industrielle intérieure, la capacité des universités et le contexte social doivent constituer la base pour l'élaboration de projets avec des objectifs à court et moyen termes, en rapport avec la réduction des impacts négatifs de l'épidémie et l'accès aux soins et aux médicaments pour toutes les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Il s'agit d'une tâche difficile, mais certainement pas impossible, et l'engagement politique ainsi que des partenariats solides sont les premières étapes pour assurer la progression vers ces objectifs.

REFERENCES

- 1 Management Sciences for Health (1997) *Managing drug supply*. Second edition, Revised and expanded. Connecticut: Kumarian Press.
- 2 OMS (2000a) *Progress in essential drugs and medicines policy 1998-1999*. OMS, Genève. (WHO/EDM/2000.2).
- 3 OMS (2000b) *WHO Medicines Strategy: Framework for action in essential drugs and medicines policy 2000-2003*. OMS, Genève. (WHO/EDM/2000.1).
- 4 OMS (2000c) *WHO Medicines Strategy: 2000-2003*. OMS, Genève. (WHO/EDM/2000.4).
- 5 OMS (2001a) *Highlights of the year 2000 in essential drugs and medicines policy*. OMS, Genève. (WHO/EDM/2001.4).
- 6 OMS (2001b) *Globalization, TRIPS and access to pharmaceuticals*. OMS, Genève. (WHO/EDM/2001.2).
- 7 OPS (Organisation panaméricaine de la Santé) (1998) *A Saúde no Brasil*. OPAS, Brasília.
- 8 Schilling PR (1994) *Brasil: a pior distribuição de renda do planeta: os excluídos*. Cedi/Koinonia, São Paulo.
- 9 Feghali J (1998) *Saúde: uma questão estratégica*. Câmara dos Deputados, Brasília.
- 10 Bermudez, JAZ; Epsztejn, R; Oliveira, MA et Hasenclever, L (2000) *The WTO TRIPS Agreement and patent protection in Brazil: recent changes and implications for local production and access to medicines*. Oswaldo Cruz Foundation, Rio de Janeiro.
- 11 Bermudez JAZ, Epsztejn R, Oliveira MA et Hasenclever L (2001) *Access to drugs, the WTO TRIPS Agreement and patent protection in Brazil: Trends, perspectives and recommendations to find our way*; Médecins Sans Frontières. The crisis of neglected diseases. A global challenge. Conférence de New York, octobre 2001 (<http://www.neglecteddiseases.org/04.pdf>).
- 12 Bermudez JAZ (2001a) Au Brésil, le triomphe des génériques. *Biofutur* 210: 40-42, avril 2001, Paris.
- 13 Bermudez J (2001b) Expanding access to medicines in Brazil: recent regulation and lessons learnt. In: Granville B *The economics of essential medicines*. The Royal Institute of International Affairs, Londres (sous presse).
- 14 Bermudez JAZ (1992) *Remédios: Saúde ou indústria. A produção de medicamentos no Brasil*. Relume-Dumará, Rio de Janeiro.
- 15 Bermudez J (1994) Medicamentos genéricos: uma alternativa para o mercado brasileiro. *Cadernos de saúde pública* 10 (3): 368-378.
- 16 Bermudez JAZ (1995) *Indústria farmacêutica, estado e sociedade*. Hucitec/Sobravime, São Paulo.
- 17 Bermudez JAZ et Possas CA (1995) Análisis crítico de la política de medicamentos en el Brasil. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana* 119 (3): 270-277.
- 18 Wilken PRC et Bermudez JAZ (1999) *A farmácia no hospital: como avaliar? Estudo de caso nos hospitais federais do Rio de Janeiro*. Editora Ágora da Ilha, Rio de Janeiro.
- 19 Ministère de la Santé (1999) *Política nacional de medicamentos*. Ministère de la Santé, Brasília.
- 20 Yunes J (1999) Promoting essential drugs, rational drug use and generics: Brazil's National Drug Policy leads the way. *WHO Essential drugs monitor* 27: 22-23.
- 21 Oxfam (2001) *Cut the cost. Fatal side effects: Medicine patents under the microscope*. Oxfam, Oxford, Royaume-Uni.
- 22 VSO (Voluntary Services Overseas) (2000) *Drug deals. Medicines, development and HIV/AIDS* (VSO Position Paper). VSO Books, Londres.
- 23 Ministère de la Santé (2001) *National AIDS drug policy*. Ministère de la Santé, Brasília.

- 24 Ministère de la Santé (2000a) *The Brazilian response to HIV/AIDS: Best practices*. Ministère de la Santé, Brasília.
- 25 Ministère de la Santé (2000b) Programa Brasileiro de DST e AIDS/ The Brazilian STD and AIDS Programme/ Programa Brasileiro de ETS y SIDA. Ministère de la Santé, Brasília.
- 26 *O Globo* (journal brésilien) (2001) Rio de Janeiro, 1er septembre.
- 27 Luz MT (1994) As Conferencias nacionais de saúde e as políticas de saúde da década de 80. In Guimarães, R et Tavares, R (org). *Saúde e sociedade no Brasil: Anos 80*. Relume-Dumará, Rio de Janeiro.
- 28 Oliveira MAO (2001) Aids, ativismo e a política do tratamento no Brasil. Rio de Janeiro, Universidade Federal do Rio de Janeiro (Tese de Doutorado, COPPE/UFRJ) (non publié).
- 29 Daniel H et Parker R (1991) *AIDS: A terceira epidemia. Ensaios e tentativas*. Editora Iglu, São Paulo.

Contribution d'expert

Quelques réflexions d'économistes sur les prix des médicaments VIH/SIDA dans les pays en développement

Jean-Paul Moatti, Stéphane Luchini, Yves Souteyrand

Ces réflexions sont principalement basées sur notre contribution à l'initiative ONUSIDA/Ministère de la Santé ivoirien sur l'accès aux médicaments VIH/SIDA en Côte d'Ivoire¹ et sur notre contribution à la réunion qui a eu lieu les 10 et 11 septembre 2001 à Genève sous l'égide de l'ONUSIDA et de l'Agence nationale française de Recherche sur le SIDA (ANRS). Cette dernière réunion a été tenue en présence de 15 pays africains et d'experts internationaux (Médecins Sans Frontières (MSF), Organisation mondiale de la Santé (OMS), UNICEF, Programme national brésilien de lutte contre le SIDA/les MST, etc.) et recommandait la mise en place d'un mécanisme de contrôle des prix des médicaments VIH/SIDA dans les pays africains.

Si l'accès complet aux thérapies antirétrovirales (ARV) pour tous les patients VIH éligibles médicalement représente moins de 0,1% du PIB des pays de l'OCDE aux prix actuels du marché international, une telle stratégie épuiserait toutes les dépenses publiques de santé et représenterait en outre une part importante du PIB dans les pays d'Afrique subsaharienne où la prévalence du VIH parmi la population adulte dépasse 10%². Cela sera toujours le cas même si les critères cliniques et biologiques adoptés pour l'éligibilité à un traitement ARV étaient moins rigoureux que ceux utilisés en Amérique du Nord et en Europe, prenant en compte le fait qu'une part importante de la population, particulièrement celle vivant en zone rurale, resterait malheureusement en dehors du système de santé.

Les estimations du nombre de personnes infectées qui auraient besoin d'un accès urgent aux soins, à la prophylaxie et au traitement des infections opportunistes et/ou au traitement ARV actuel, varient entre plus d'un million et 4 ou 5 millions de personnes en Afrique subsaharienne seulement. Pour ces pays, le niveau élevé du prix des médicaments VIH/SIDA sur le marché international constitue un obstacle majeur à l'accès au traitement pour les personnes concernées. La baisse du prix des médicaments est donc une condition *sine qua non* pour une amélioration de l'accès aux soins et aux traitements adéquats pour les personnes infectées dans ces pays, bien qu'il soit évident que d'autres facteurs doivent aussi être pris en compte (par exemple : l'amélioration de toutes les infrastructures de santé, la gestion des stocks, la distribution des médicaments, le contrôle de la rationalité des prescriptions, etc.).

Les interventions publiques rationnelles pour la réduction des prix des médicaments VIH/SIDA pour promouvoir leur accessibilité financière dans les pays du Sud

Spécificités de la structure du marché international du médicament : les imperfections de la compétitivité

Le débat sur la régulation des prix des médicaments n'est pas nouveau^{3, 4}. Le principal

argument en faveur de l'intervention non réglementaire sur le marché du médicament est l'importance des investissements nécessaires pour la recherche et le développement (R&D) des nouveaux médicaments, à la fois pour les ARV et les autres types de médicaments. La vente d'un médicament pour « compenser » les sommes investies en R&D et les prix élevés fixés par les compagnies pharmaceutiques peuvent être économiquement justifiés pour améliorer la pérennité de l'activité. Les compagnies pharmaceutiques peuvent exiger des prix élevés, bien au-dessus de leurs coûts marginaux et moyens de production, pour des médicaments (ou nécessaires de diagnostic) protégés par des brevets qui sont « justifiés » par le besoin de couvrir les coûts élevés de R&D, et la conformité avec les procédures (particulièrement pour la conduite des tests cliniques) qui sont indispensables à l'obtention d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour leurs nouveaux produits en Amérique du Nord et dans l'Union européenne.

C'est un fait que le développement de nouveaux médicaments entraîne des coûts élevés, qui ont régulièrement augmenté au cours des 30 dernières années. Le secteur pharmaceutique présente le rapport dépenses/chiffre d'affaires en R&D le plus élevé (entre 12% et 20% pour les 40 laboratoires les plus importants) de toute l'industrie américaine (et peut être comparé à une moyenne de 7,2% pour le secteur informatique et 3,4% pour le secteur industriel entier sans le secteur pharmaceutique)⁵. Le « retour sur investissement » de ces dépenses de R&D, qui a régulièrement augmenté, est effectivement confronté à deux difficultés. La première est l'extension de la durée du cycle de R&D lui-même. La période moyenne pour le développement d'un médicament jusqu'à l'AMM, aux Etats-Unis, est passée de 8,1 années à 14,2 années entre 1960/70 et 1990/96, alors que le nombre moyen de patients nécessaires dans les tests cliniques pour obtenir l'AMM a été multiplié par trois (de 1300 à 4200 entre 1980/85 et 1990/95)^{6, 7}. Cela est dû à un coût moyen élevé de R&D pour chaque nouveau médicament arrivant sur le marché (US\$ 500 millions), et selon certaines estimations, l'incapacité de sept médicaments sur 10, à obtenir l'AMM pour couvrir leurs coûts de R&D⁸. Une deuxième difficulté est le raccourcissement du cycle de vie du produit commercial. Aux Etats-Unis, 72% des nouveaux médicaments mis sur le marché seront en concurrence avec un autre produit dans les 18 mois et devront faire face à une compétition grandissante de la part des médicaments génériques, qui représentent une part de plus en plus importante du marché pharmaceutique américain (de 27% en 1987 à 44,3% en 1997). La part des dépenses pharmaceutiques remboursée par les compagnies d'assurance maladie, correspondant aux produits toujours protégés par le brevet, était estimée en 1996 à juste 22% du total pour les pays de l'Union européenne.

D'autre part, les prix élevés des nouveaux médicaments ne reflètent pas leur coût de production marginal (le coût exigé pour produire une unité supplémentaire de médicament), qui est bas. Cela explique pourquoi les producteurs de médicaments génériques facturent des prix très bas. En fait, soit ils ne paient pas de frais de détention de brevet, soit ils produisent des molécules qui sont déjà dans le domaine public. C'est pourquoi un médicament antibactérien, la ciprofloxacine, peut être vendu dans certains pays pour environ 1,5% des prix moyens aux Etats-Unis, ou parce que les autorités brésiliennes, dépendantes de leur capacité nationale à produire des médicaments génériques, ont très rapidement proposé des thérapies ARV à des prix se situant entre US\$ 1000 et 1200 par patient et par an, représentant des réductions de prix d'un facteur de 10 à 15 comparé aux prix pratiqués aux Etats-Unis. Sans conduire d'études spécifiques sur le sujet, il est possible que des économies d'échelle

puissent garantir les coûts marginaux de production de molécules nécessaires pour une multithérapie antirétrovirale d'environ US\$ 200 par patient et par an. La théorie économique prédit que dans un marché de concurrence pure et parfaite, où les consommateurs seront automatiquement encouragés à préférer le produit X au produit Y, si le produit Y peut être substitué au produit X (c'est-à-dire s'il satisfait un besoin similaire) et à un prix inférieur, le prix tend à refléter le prix marginal. De façon similaire, pour les biens et services publics, le prix optimal sera basé sur le coût marginal⁹.

Cependant, à partir du moment où une entreprise a le monopole d'un marché, celle-ci peut maximiser son profit en faisant correspondre son revenu marginal à ses coûts marginaux, et peut imposer un prix qui peut même excéder le coût moyen. Cela résulte bien sûr à la fois de la réduction des quantités produites et vendues sur le marché et de la personne qui détient le monopole et fait un excès de profit correspondant à un revenu monopolistique. Il peut être démontré que la différence entre le prix de monopole et le prix qui serait facturé sur un marché concurrentiel serait d'autant plus élevée que la flexibilité de la demande en fonction du prix (c'est-à-dire que le pourcentage de variations des quantités demandées dépend des variations en pourcentage du prix de la marchandise) est basse (c'est-à-dire que la hausse du prix a un faible impact sur les quantités demandées, par exemple, étant donné que les produits concernés sont essentiels pour la santé publique).

Depuis l'époque du grand économiste autrichien, Josef Schumpeter, au début du 20^e siècle, l'analyse économique affirme qu'une économie ne peut que bénéficier d'un flux continu d'innovations si les innovateurs sont effectivement motivés. Cela est dû tout d'abord au risque et à l'incertitude associés à tout investissement en R&D de nouveaux produits et dans un processus de compétitivité. D'autre part, la notion de bien public conférée à une innovation à partir du moment où ce bien peut être plus ou moins facilement imité, permet d'exploiter temporairement un surplus monopolistique considéré comme un mal nécessaire à court terme pour stimuler l'effort de R&D à long terme¹⁰. L'entrepreneur qui trouve un nouveau produit est récompensé pour sa prise de risque du fait qu'il est provisoirement le seul maître du marché. Toutefois, dépendant d'un savoir technologique et scientifique incorporé dans ce produit, savoir que l'on peut plus ou moins codifier, l'imitation à travers la concurrence (effet de débordement) sera plus ou moins rapide.

La première justification pour un système de brevet est de garantir à l'innovateur l'amortissement de ses dépenses de R&D en lui garantissant un usage temporairement exclusif, puisque sans une telle garantie, l'effort privé de R&D sera sous-optimal et ne produira pas l'efficacité dynamique de l'économie mondiale. D'autre part, il est établi que de tels systèmes peuvent empêcher la propagation des connaissances, et de façon plus générale, l'innovation, puisque la garantie des positions monopolistiques empêche le mécanisme de compétitivité qui encourage l'élargissement de la gamme de produits offerts et la sélection des entreprises les plus compétitives.

Les politiques publiques d'innovation ou de définition d'un système optimal de brevets devraient toujours arbitrer entre ces deux arguments conflictuels : l'argument en faveur de la protection des innovateurs même si cela signifie une baisse de la compétitivité, et celui établissant la primauté du mécanisme compétitif. Depuis les travaux de Nordhaus¹¹, il est considéré comme établi que l'utilisation des brevets comme outil de politique économique devrait prendre en compte de façon simultanée à la fois leur secteur et leur période de protection, et que leur combinaison optimale du point de vue de la volonté collective

d'innovation diffère selon le cas en question. Pour les innovations concernant des produits finis oligopolistiques, ou des marchés oligopolistiques, où l'innovation peut en fait être appropriée par une seule entreprise, il a été démontré que la volonté privée de promouvoir les produits issus de la R&D peut être inadéquate et que l'utilisation de licences comporte une valeur sociale puisque l'obligation de licence conditionnerait efficacement la récompense d'un droit de propriété¹². C'est en fait ce que l'article 31 de l'OMC au sujet de l'Accord sur les ADPIC reconnaît en instituant une clause de protection dans les applications de brevets d'urgence nationale. La nature hautement oligopolistique du marché des ARV (nombre limité de produits et de fabricants : 15 molécules produites par sept entreprises spécialisées et regroupées en trois classes thérapeutiques où le nombre de fournisseurs n'excède jamais quatre), correspond à une situation où l'analyse économique pose un risque maximal de compréhension entre les entreprises dans le but de préserver un surplus « excessif » par rapport à l'efficacité collective. Il a également été établi que même dans le cas d'impératifs collectifs aussi forts que ceux de santé publique, les négociations centralisées avaient peu de chance de réussir une redistribution efficace du surplus monopolistique parmi les holdings et les autres agents (consommateurs, autorités publiques, etc.)¹³.

Un autre point important mis en avant dans la théorie économique est que les « monopolisateurs » peuvent utiliser les prix pour pratiquer la discrimination, ce qui consiste à facturer différents prix suivant les clients et les marchés. Par exemple, même si le coût marginal est le même pour la fourniture d'un même produit dans deux pays différents, et que l'entreprise qui a le monopole est confrontée à des courbes de demande différentes, l'entreprise peut donc toujours facturer des prix différents. Ces différences de prix entre pays font que les entreprises jouent objectivement le rôle d'intermédiaires (achetant dans des régions où le prix est moins cher pour revendre là où il est le plus élevé) qui peuvent partager le surplus avec les monopolisateurs¹⁴. L'existence de différences de prix entre les pays du Nord et de ceux du Sud ne constitue pas à elle seule une anomalie économique. De plus, l'élargissement des marchés du Sud, rendu possible par des prix inférieurs, peut être dans l'intérêt du secteur pharmaceutique tout entier.

Les imperfections de la concurrence et de l'information sur les prix des médicaments VIH/SIDA

Il a également été établi que les asymétries d'information entre les fournisseurs et les acheteurs sont probablement accentuées par la concurrence imparfaite sur le marché¹⁵, comme dans le cas des nouveaux médicaments, et du fait que ces entreprises ne sont pas *a priori* motivées pour dévoiler sur de tels marchés la totalité de l'information sur leurs coûts de production et les prix qu'ils sont prêts à facturer pour leurs produits.

L'intuition économique suggère que les consommateurs qui sont le mieux informés sur les prix proposés par les différentes firmes contribuent à une « externalité » positive en faveur des consommateurs non informés en augmentant la concurrence entre les entreprises, concurrence qui contraint ces dernières à proposer des produits avec de meilleurs rapports qualité/prix. Cet *a priori* permet une meilleure diffusion de l'information¹⁶. Il a été démontré à la fois par des études empiriques et théoriques¹⁶ que les consommateurs « non informés » payeront inévitablement un prix plus élevé que ceux qui sont mieux « informés ». Il a également été démontré¹⁷ qu'une augmentation du nombre de consommateurs non informés entraînera une augmentation en moyenne des prix et en conséquence imposera une externalité négative sur les consommateurs informés (qui obtiendront un niveau de prix plus élevé que

celui qu'ils auraient pu obtenir en l'absence des consommateurs non informés). Tous ces facteurs plaident en faveur du bénéfice des acheteurs à avoir un mécanisme qui peut améliorer leur information sur tous les prix et transactions sur tous les marchés nationaux importants. Ils montrent également que cette information ne peut jamais être générée de façon spontanée par les marchés, mais présuppose un effort commun s'efforçant de produire le médicament comme un bien collectif mondial partagé par les différents pays.

Si la publication de l'information pour les acheteurs constitue *a priori* un outil de politique de réduction des prix, il n'y a pas de garantie que l'information ait toujours des effets sur les prix. Par exemple, il a été montré que lorsque les acheteurs font la distinction entre les produits (par exemple, lorsqu'ils préfèrent un original à une copie), la propagation de l'information peut avoir un résultat paradoxal dans l'augmentation des prix ; en effet si des consommateurs informés ayant subi des préjudices les révèlent alors qu'ils cherchent l'information sur les produits qui correspondent le mieux à leur préférence (et stoppent leur recherche quand ils ont découvert que le prix du produit n'est pas plus élevé qu'ils ne l'avaient pensé), cette attitude rendra l'offre des firmes plus inflexible vis-à-vis de la demande des consommateurs. Ce phénomène pourrait se traduire en une hausse des prix d'équilibres¹⁸. Cela souligne, dans le cas des médicaments, le besoin d'associer l'information sur les prix avec celle sur la qualité du produit dans le but d'éviter *a priori* des préférences qui ne refléteraient pas de réelles différences de qualité (en termes d'efficacité thérapeutique et/ou de confort pour le patient).

Des observations empiriques sur les tendances récentes des prix des médicaments VIH/SIDA

Etant donné le monopole temporaire grâce aux brevets, il est inévitable que les prix élevés des nouveaux médicaments ne reflètent pas leur coût marginal de production (le coût réel de production d'une unité supplémentaire), qui est bas. Cela explique pourquoi les fabricants de médicaments génériques peuvent proposer de facturer des prix bas. En fait, ils peuvent soit ne pas payer de royalties pour la détention du brevet, ou alors ils produisent des molécules qui sont tombées dans le domaine public. Dépendant de la capacité nationale à produire les génériques, les autorités brésiliennes ont rapidement réussi à proposer des thérapies antirétrovirales VIH/SIDA pour des prix se situant entre US\$ 1000 et 1200 par patient et par an, inférieurs par un facteur de 10-15 par rapport aux prix de l'Amérique du Nord. Vu les données sur les coûts de production fournis par les fabricants de génériques, il semble possible que les économies d'échelle puissent garantir des coûts marginaux de production pour les molécules nécessaires aux multithérapies ARV aussi faibles que US\$ 200 par personne et par an.

L'exemple de l'initiative ONUSIDA/Ministère de la Santé en Côte d'Ivoire

L'évaluation de l'initiative a inclus une analyse économétrique de l'évolution comparative des classes de médicaments (ARV, médicaments essentiels pour traiter les infections opportunistes liées au VIH/SIDA, anti-hypertenseurs, la dernière classe étant utilisée pour contrôler les tendances générales sur le marché du médicament pour la période 1996-2000 en Côte d'Ivoire) et une évaluation de l'impact sur le réseau de distribution des médicaments en Côte d'Ivoire. L'analyse détaillée met l'accent sur les quantités achetées et les prix facturés sur le marché ivoirien par la Pharmacie de Santé publique (PSP), qui joue le rôle de grossiste pour tout le secteur public¹⁹.

Sans entrer dans les détails, nous aimerions souligner les conclusions suivantes :

- Concernant les médicaments « génériques » (anti-hypertenseurs), il y a eu une

augmentation d'environ 17% sur le prix moyen entre 1996 et 1999. Bien que ne représentant qu'environ FCFA 10, la variation du prix de ces médicaments sur la période étudiée était différente des deux groupes de médicaments liés au VIH/SIDA, dont les prix ont commencé à baisser à partir de 1997.

- Sur la période 1996-1999, pour les médicaments associés à la prophylaxie et au traitement des infections opportunistes, il y a eu une large diminution des prix (60%), qui s'est accentuée en 1998. Cette baisse significative était due en partie à une augmentation de la concurrence entre les produits de la classe des quinolones et en partie au volume élevé de quantités vendues, avec des ventes mensuelles passant d'environ 500 000 unités au début de 1996 à plus d'un million à la fin 1999, représentant une augmentation de 100% des ventes en quatre ans.
- Sur la période 1997-2000, les prix moyens des inhibiteurs nucléosidiques vendus à partir de 1996, des antiprotéases vendues depuis 1997 et des inhibiteurs nucléosidiques introduits en 1997, ont chuté de 12%, 13% et 40% respectivement. Ces chiffres montrent que l'annonce de l'initiative de l'ONUSIDA a probablement eu un effet à court terme sur les prix des médicaments en 1998. Les réductions de prix observées pendant toute la période étaient dues davantage à l'évolution de la politique de la PSP dans le contexte de l'initiative, qui utilisait la concurrence entre les spécialités et les génériques, qu'elles résultent ou non de l'achat des génériques. Il a également été observé que l'achat effectif a abouti à une sérieuse baisse en 2000. La situation économique stable a encore confirmé l'impact que l'existence de produits génériques avait sur la réduction des prix.
- Une fois les baisses des prix obtenues, cela n'a cependant pas suffi à faciliter un meilleur accès aux traitements ARV, comme indiqué par le déclin limité du prix d'un traitement mensuel pour un adulte moyen d'une bithérapie ddI-d4T et des trithérapies telles que ddI-d4T-indinavir, des combinaisons d'AZT-3TC-indinavir, ou de Combivir®-indinavir, les plus fréquemment prescrites dans le pays.

Les tendances récentes dans les baisses de prix

A la fin de l'année 2000, l'Ouganda a commencé à importer des médicaments ARV génériques, ce qui s'est soldé par une diminution des prix des trithérapies les plus utilisées de 20% à 45% au premier semestre 2001. Le potentiel national brésilien de production des génériques ARV a permis au pays de couvrir, en 2000, 57% de ses besoins pour traiter plus de 90 000 patients dans le pays tout entier. Des données du Programme national de lutte contre le SIDA/les MST montrent que la concurrence avec les génériques produits localement a abouti à une réduction des prix d'environ 70% à 80%, alors que les réductions sont marginales en l'absence d'une capacité nationale de distribution.

Ce phénomène de chute des prix, à travers la concurrence des génériques, n'est pas surprenante d'un point de vue théorique et constitue une réalité empirique bien établie dans les marchés du Nord²⁰. Selon Wiggins et Manness, pour la classe entière des antibiotiques vendus aux Etats-Unis entre 1984 et 1990, l'existence d'au moins un générique d'une molécule sur le marché a abouti à une réduction du prix moyen de 50% et l'introduction de génériques sur le marché s'est soldée par une baisse du prix moyen des spécialités.

La mobilisation de l'opinion internationale autour du cas qui menaçait de réduire la facilité des gouvernements brésilien et sud-africain en termes de politiques pharmaceutiques, et autour des débats sur les effets potentiellement négatifs de l'Accord sur les ADPIC²¹ sur la santé publique, ajoutée à la « concurrence virtuelle » des producteurs de génériques, était clairement à l'origine des annonces unilatérales de baisses des prix de la part de certains fabricants de spécialités en 2001. A la suite de ces réductions, en juillet 2001, le coût mensuel d'une trithérapie a été réduit par un facteur de 3 à 5 et équivaut maintenant en Côte d'Ivoire au salaire minimum (qui se situe aux alentours de FF 500). Pour les patients qui bénéficient d'un subside de 75% à 95% de ce coût, la charge se situe entre FF 20 et 600 selon le schéma posologique.

Une étude effectuée en Ouganda²², où il n'y a pas pour le moment de subsides du gouvernement sur les traitements ARV, a démontré que dans l'hypothèse, désormais une réalité, d'une baisse du coût de moins de US\$ 100 par mois, il serait possible de traiter immédiatement plus de 50 000 personnes avec des investissements limités dans les infrastructures de santé. Bien que ces baisses de prix soient toujours insuffisantes pour assurer un accès généralisé au traitement ARV, comme dans le traitement et la prophylaxie complète des infections opportunistes, d'autant plus que ces baisses ne s'accompagnent pas de réductions équivalentes du prix des tests de diagnostic indispensables (CD4 et tolérance virale), elles ont déjà contribué à un élargissement significatif du marché.

Cependant, l'accès à ces réductions de prix continue d'être extrêmement variable selon les pays et les secteurs de soins. Les données comparatives collectées par l'ONUSIDA et MSF sur les prix des médicaments VIH/SIDA rendent impossible, dans le cas des ARV et dans une moindre mesure pour les autres classes thérapeutiques, d'établir un lien clair entre une différence des prix d'origine entre les pays et les quantités achetées ou la gravité de l'épidémie.

Plusieurs autres facteurs que la seule différence des prix d'origine expliquent la différence du prix au détail payé actuellement par les consommateurs et constituent des variables clés en termes d'accessibilité financière : le transport (qui dépend de la localisation géographique du « pays acheteur »), les taxes douanières et d'importation, les marges de distribution, les marges de détail et la taxe sur la valeur ajoutée. Le prix au détail dépend aussi du nombre d'intermédiaires entre les producteurs et la vente en gros et leurs marges de profit. Les procédures de fonctionnement de ces structures de distribution et les politiques de santé, qui varient d'un pays à l'autre, ont également un impact sur les variations de prix au détail des médicaments²³. Les difficultés de gestion des circuits de distribution, la non-conformité de la promotion médicale et de la publicité sur les médicaments avec des données scientifiques validées, l'absence d'un consensus national sur les protocoles thérapeutiques, les encouragements économiques pour la prescription, qui pèsent sur les professionnels de santé, aussi bien que la tendance des consultants médicaux à délivrer des médicaments, contribuent encore à la différence des prix payés par les patients dans un même pays. Les difficultés à contrôler l'ensemble des modalités de prescription par les autorités gouvernementales, ainsi que la collaboration entre le secteur public et le secteur privé, accroissent encore ces différences. Finalement, la source et le type de financement pour les médicaments peuvent aussi contribuer à la différence des prix d'origine, que ce financement provienne du budget de l'Etat ou d'un don, les dons étant souvent conditionnés aux sources spécifiques d'achat.

Conclusions

L'expérience des marchés pour les médicaments VIH/SIDA, entre 1996 et 2000, montre que les négociations de prix devraient être conduites de façon décentralisée (même si la circulation de l'information comparative entre les pays et les marchés est vitale pour réduire les déséquilibres d'informations à l'avantage des fournisseurs) et devraient être soutenues par des mécanismes compétitifs s'appuyant sur la capacité des médicaments génériques (et/ou la menace d'y avoir recours). Dans cette optique, il serait préjudiciable d'extrapoler, dans le cas des médicaments VIH/SIDA, la stratégie d'achat en gros au niveau international et la distribution libre et gratuite dans les pays, qui a été adaptée des programmes élargis de vaccination, bien que le contexte soit tout à fait différent. D'autre part, il reste à déterminer si les stratégies de négociations régionales inter pays peuvent être plus efficaces que les négociations sur une base pays par pays.

Les modalités d'intervention par les organisations de coopération internationale devraient plutôt se concentrer sur les domaines suivants :

- Fourniture de l'information (établir un observatoire pour les médicaments VIH/SIDA, le contrôle de la qualité, etc.) pour aider les acheteurs des différents pays à négocier des prix d'origine plus avantageux.
- Financements de départ pour faciliter l'établissement des systèmes d'approvisionnement en médicaments VIH/SIDA au niveau national.
- Soutien aux mécanismes publics possibles pour subventionner le traitement des groupes les plus démunis.
- Soutien aux investissements en infrastructures et en personnel indispensables pour une prescription rationnelle des médicaments VIH/SIDA.

De plus, il est évident que les tendances de l'Accord sur les ADPIC peuvent avoir de sérieuses conséquences sur les processus de négociation et de baisse des prix. L'intégration des objectifs de santé publique au sein des plans nationaux et internationaux dans la définition des modalités et secteurs de brevets « optimaux » est, de ce point de vue, décisive²⁴.

NOTES ET REFERENCES

- 1 Msellati P, Vidal L et Moatti JP (eds) (2001) *L'accès aux traitements du VIH/Sida en Côte d'Ivoire: Évaluation de l'initiative Onusida/Ministère de la Santé Publique*. NRS, Coll. Sciences sociales & Sida, Paris.
- 2 Hogg RS, Weber AM, Craib KJP, et al. (1998) One world, one hope: the cost of providing antiretroviral therapy to all nations. *AIDS*, 12: 2203-2209.
- 3 Abbott III (ed) (1995) *Health care policy and regulation*. Kluwer Academic Press.
- 4 Schweiter SO (1997) *Pharmaceutical economics and policy*. Oxford University Press.
- 5 Barral PE (1996) *Twenty years of pharmaceutical research results throughout the world*. Rhône-Poulenc Fondation Rorer, Paris.
- 6 Di Masi JA (1995) Success rates for new drugs entering clinical testing in the United States. *Clin pharmacol therap*, 8: 123-132.
- 7 Reh M (1998) Changes at FDA may speed drug approval process and increase off-label use. *J Natl Cancer Inst*, 90: 805-807.

- 8 Grabowski H et Vernon, J (1994) Returns to R&D on new drug introductions in the 1980's. *J hlth eco*, 13:83-104.
- 9 Boiteux M (1956) Sur la gestion des monopoles publics astreints à l'équilibre budgétaire. *Econometrica*, 24: 22-40.
- 10 Grossman GM et Helpman E (1991) *Invention and growth in the global economy*. MIT Press.
- 11 Nordhaus WD (1969) *Innovation, growth and welfare*. MIT Press.
- 12 Guellec D et Kabla I (1994) Le brevet : un instrument d' appropriation des innovations technologiques. *Economie & statistique*, 275-276, 83-94.
- 13 Varian HR (1999) *Intermediate microeconomics*. Norton & Company, Fifth Edition.
- 14 Au sein du même pays, le détenteur d'un monopole peut pratiquer une discrimination sur les prix à partir du moment où la revente du bien est difficile ou que les acheteurs potentiels peuvent être classés selon la force ou la faiblesse de la flexibilité de leur demande. De nombreuses industries dont les coûts marginaux sont faibles mais dont les coûts fixes sont difficiles à couvrir, telles que les chaînes d'hôtels ou les compagnies d'aviation, pratiquent régulièrement la segmentation des prix afin d'attirer les consommateurs qui renonceraient autrement à ce marché.
- 15 Arnott R, Greenwald B et Stiglitz JE (1994) Information and economic efficiency. *Information Economics & Policy*, 6: 77-88.
- 16 Varian (1980) A model of Sales, *American economic review*, 70, 651-659.
- 17 Morgan J et Sefton M (2001) Information externalities in a model of sales. *Economics bulletin*, 4(7), 1-5.
- 18 Anderson S et Renault R (2001) Consumer information and firm pricing: negative externalities from improved information, *International economic review*, 41(3), 721-742.
- 19 La part du marché privé dans le total des ventes d'ARV en Côte d'Ivoire est restée marginale. Deux grossistes-distributeurs d'ARV coexistaient sur le marché ivoirien avec la PSP. Mais l'un d'eux, Copharmed, a cessé de distribuer des ARV en 1998 tandis que l'autre, Laborex, n'a jamais vendu plus de 400 boîtes par mois.
- 20 Wiggins S et Manness R (1995) *Price competition in pharmaceuticals: The case of anti-infectives*. Department of Economics, University of Texas.
- 21 En mars 2001, Bristol-Myers Squibb a publié une proposition pour la vente de d4T (Zerit) et de ddI (Videx) en Afrique au prix de US\$ 0,15 et US\$ 0,85, respectivement, par patient et par jour, GlaxoSmithKline pour l'association AZT/3TC (Combivir) à US\$ 2 par jour, et Merck & Co. pour l'indinavir (Crixivan) à un coût annuel par patient de US\$ 600 (ce dernier affirme être le seul fabricant à proposer ces prix aux autres pays en développement hors du continent africain. Les laboratoires Abbott ont également annoncé leur intention de vendre en Afrique leur deux antiprotéases (ritonavir-norvir et ABT378/r – Kaletra), ainsi que leur nécessaire de diagnostic à « prix coûtant ». Pour ce qui est de Roche, elle a proposé dans le cadre de l'ONUSIDA des réductions respectivement de 50% et 15% en Afrique pour ses deux antiprotéases (saquinavir en capsules molles – Fortovase et nelfinavir – Viracept) (Zimmermann R et Waldholdz M, *Wall Street Journal*, 27 mars 2001).
- 22 McKinsey and Co. (2000) Increasing access to ARV treatment: Recommended approach for Uganda. Document de discussion. Septembre.
- 23 Myhr K (2000) Comparing prices of essential drugs between four countries in East Africa and with international prices. www.accessmed-msf.org
- 24 Voir Correa C (2000) *Integrating public health concerns into patent legislation in developing countries*. South Centre, Genève.

Chapitre 4

Partenariats pour la prise en charge : rôle et responsabilités des différents partenaires

Rédacteur : James St Catherine
Assistant scientifique : Amadou Sy

Plus que tout autre problème de santé, le VIH/SIDA révèle les faiblesses et points forts dans le fonctionnement des systèmes socio-économique et sanitaires dans les pays en développement. Afin de remédier aux faiblesses et de capitaliser sur les points forts, une approche multisectorielle est nécessaire pour les soins et l'appui aux personnes infectées ou touchées par l'épidémie. Une telle approche demande que les différents acteurs impliqués travaillent en partenariat, et de façon complémentaire, pour appréhender les multiples obstacles à la fourniture de soins et d'appui.

Les individus et les familles sont souvent les premiers à réagir et à répondre face à un problème de santé. Dans le cas du VIH/SIDA, ils sont aussi les premiers à en supporter le poids. Leurs réactions face à l'épidémie devraient être valorisées par des itinéraires thérapeutiques, qui devraient impliquer les différents acteurs aux différents niveaux. Par ailleurs, des réseaux de solidarité et de véritables stratégies de prise en charge devraient être créés pour tirer profit des contributions de tous les partenaires.

Parmi les nombreux acteurs qui ont un rôle significatif à jouer, on trouve les tradipraticiens, les professionnels de santé aux niveaux périphérique et central, les chefs de communauté et de gouvernement, les secteurs public et privé, et les partenaires de la société civile.

L'objectif de ce groupe de travail – Rôle et responsabilités des partenariats – est d'identifier des actions réalisables pouvant être entreprises par les partenaires adéquats en soins et appui, et de permettre, à travers la création de partenariats locaux, le soutien approprié, d'un point de vue psychologique, communautaire, social et médical aux personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS). Ce soutien comprend la disponibilité et l'accès aux services de conseil et test volontaires (CTV), ainsi que les dispositifs pour un soutien familial, communautaire et social des PVS. De plus, l'appui médical devrait inclure l'accès aux soins pour la prévention et le traitement des infections opportunistes, ainsi que les médicaments antirétroviraux (ARV).

Questions clés liées aux partenariats et principes de prise en charge

- Confiance et respect, pour la mobilisation et le maintien des partenariats.
- Un contexte favorable, sans stigmatisation ni discrimination, pour permettre aux personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA d'adopter et de conserver des comportements de santé positifs (ainsi, ils peuvent

devenir de réels acteurs de changement pour la prévention, qui est directement liée à la prise en charge).

- Le CTV devrait être la pierre angulaire des partenariats, considérant que 80% des personnes vivant avec le VIH dans les pays en développement ne connaissent pas leur statut sérologique.
- Les services devraient être disponibles et accessibles pour les personnes qui en ont besoin, indépendamment des critères géographiques, sociaux et économiques. En effet, la qualité des services conditionnent leur fréquentation, et les modalités d'accès devraient tenir compte du statut socio-économique des personnes infectées et affectées.
- La disponibilité et l'accessibilité aux médicaments dans les services de santé représentent une réelle motivation à se faire tester pour le VIH et pour consulter les services sociaux et de santé, et renforceront les capacités et la crédibilité des professionnels de santé.

Les formes de partenariats

Même si chaque groupe d'acteurs apporte sa précieuse contribution, aucun d'entre eux ne peut être seul responsable de la prise en charge. Les partenariats sont donc essentiels pour la reconnaissance mutuelle des efforts, et pour compléter les actions des uns et des autres.

Dans les deux dernières décennies de lutte contre le VIH/SIDA, différentes formes de partenariats ont été construites sur des questions d'intérêt commun ou autour des besoins d'un groupe particulier. Celles-ci doivent être renforcées davantage, et de nouvelles formes doivent être développées, dans le but de réduire les écarts de connaissance et d'accroître l'accès aux services. Ceci permettra également de créer une base solide pour une solidarité locale, nationale et mondiale.

De nombreux exemples existent déjà. Le développement des partenariats public/privé s'en est inspiré, comme illustré par l'exemple des fondations travaillant avec des sociétés pharmaceutiques pour appuyer les efforts des gouvernements. De même, des organisations de la société civile mobilisent les voix des communautés en recherchant des stratégies alternatives pour un plus large accès aux soins, incluant la collaboration avec les producteurs de médicaments génériques. Des institutions confessionnelles offrent leur aide dans des zones reculées, complétant l'action gouvernementale et mobilisant les communautés pour participer plus activement aux efforts de soins et d'appui. La communauté internationale semble également plus engagée que jamais dans son rôle de leadership, pour réviser les politiques générales et mobiliser les ressources, en appréhendant le VIH/SIDA comme un problème mondial fondamental.

Le Partenariat international contre le SIDA en Afrique (IPAA) réunit tous les principaux responsables concernés (gouvernements, organisations non gouvernementales (ONG), organisations à assise communautaire, le secteur privé et le système des Nations Unies) dans un cadre d'action conjointe pour soutenir la réponse nationale à l'épidémie. Le défi actuel consiste à faire prendre conscience de la dimension de grande urgence, tout en avançant rapidement avec une plus forte collaboration qui impliquera les partenaires à plus long terme.

Les partenaires et leurs actions

Pays en développement

Les gouvernements nationaux devraient être les responsables *in fine* de la mise en place de l'infrastructure appropriée et de la conception des politiques nécessaires à l'amélioration de la santé et du bien-être de leurs populations. La coordination d'une réponse nationale, la mobilisation des ressources financières et matérielles, la gestion des ressources humaines, la facilitation des partenariats à tous les niveaux et l'appui aux ONG et organisations à assise communautaire sont des domaines clés relevant de la responsabilité des gouvernements. Les gouvernements devraient continuer à faire preuve de leadership et à prendre les décisions difficiles, comme l'ont fait les dirigeants africains à Abuja en engageant 15% de leurs budgets nationaux pour la santé afin de répondre aux problèmes du VIH/SIDA, de la tuberculose et du paludisme. Certains pays ont également investi des ressources financières nationales dans le combat contre le VIH/SIDA à travers des taxes spéciales, en examinant les dépenses publiques et les budgets nationaux, en créant des fonds spéciaux ou en intégrant le VIH/SIDA dans les stratégies de lutte contre la pauvreté.

Les gouvernements reconnaissent de plus en plus le rôle des communautés et les impliquent dans la réponse nationale à travers des partenariats concrets. Le Mali, par exemple, a approuvé un plan d'action renforçant les capacités des districts en construisant des partenariats locaux avec les opérateurs, le résultat étant l'Initiative VIH/SIDA « Une ONG-Un District ». Au Burkina Faso, des mécanismes d'acheminement des fonds aux communautés locales ont été établis dans le cadre de l'Initiative de réponse au niveau du district. Dans des pays comme la Côte d'Ivoire, le Sénégal, le Kenya, le Tchad et la Guinée, le secteur communautaire fait partie du Groupe thématique élargi sur le VIH/SIDA. De plus, les maires de nombreux pays d'Afrique ont associé leurs efforts pour mettre l'accent sur le VIH/SIDA à travers l'Alliance des maires et responsables municipaux sur le VIH/SIDA en Afrique (AMICAAL). Une initiative comparable est en train de se monter dans les Caraïbes.

Pays industrialisés

Les pays industrialisés ont pris une part active dans les initiatives majeures comme le Partenariat international contre le SIDA en Afrique (IPAA), et de façon similaire dans les Caraïbes. Ils ont aussi fortement appuyé les engagements pris à la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA (UNGASS), qui a abouti à la création du Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme. Les activités qui doivent être financées à travers le Fonds mondial devraient compléter les efforts actuels en mobilisant les ressources nécessaires à une réponse efficace à l'épidémie.

Les engagements pris par les dirigeants internationaux à l'UNGASS en juin 2001 nécessitent un suivi attentif et des actions de soutien afin de maintenir l'élan sur les problèmes et activités liés au VIH/SIDA comme une priorité majeure de développement. Il y a de grands espoirs que le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme puisse augmenter considérablement le niveau de ressources disponibles pour appuyer un large programme de soins, incluant l'approvisionnement en médicaments ARV.

Presque tous les pays industrialisés se sont engagés en faveur du fonds. Ils ont également été actifs en encourageant le développement d'actions de partenariat devant être financées

aux niveaux national et local. Ceci inclut une série d'actions pour soutenir l'accès aux soins et à l'appui dans les situations de faibles ressources. Leur rôle comprend un soutien financier et technique, une assistance dans le renforcement des systèmes de santé, le développement des ressources humaines et l'appui à la recherche et au développement dans le domaine du VIH/SIDA.

Les plus importants sommets gouvernementaux internationaux, dont le sommet du G8 à Gênes, Italie, ont également porté l'attention sur le VIH/SIDA, et de nombreux gouvernements ont augmenté leurs contributions d'appui direct à la mise en œuvre des plans stratégiques nationaux. Un exemple en est le programme de *Partenariat hospitalier en réseau*, lancé par la France, et soutenu par un certain nombre de pays européens. Il encourage le partenariat et le « jumelage » entre hôpitaux du Nord et du Sud, renforçant ainsi les systèmes de santé locaux et pouvant faciliter, par exemple, l'administration et le suivi des traitements ARV.

Individus et familles

Le statut économique, la culture et le système de croyance des individus et des familles vont influencer sur le moment et le lieu où les soins seront recherchés, et les systèmes d'orientation devraient être développés en conséquence. En l'absence de systèmes de santé plus solides, les individus et familles vont choisir, ou seront contraints, de consulter les tradipraticiens ou autres services de santé. D'un autre côté, ils peuvent rester en position de refus et ignorer leur situation par manque de motivation et crainte des conséquences résultant de la stigmatisation et discrimination.

Les familles qui constituent souvent le premier recours de soins et leurs démarches ont inspiré les programmes de soins à domicile. Ces programmes ont démontré leur volonté de partager la charge des soins médicaux et de l'appui social, aussi bien en termes de contribution financière qu'en termes d'investissement en temps et en actions, en créant un contexte favorable pour la prévention, les soins et l'appui.

Cependant, le problème peut être assez accablant et souvent économiquement et socialement destructeur. Les individus et les familles ont besoin d'être soutenus pour passer de la crainte, de la stigmatisation et de la discrimination à la compassion, aux soins et à l'appui. L'intérêt et l'appui venant de l'extérieur sont inestimables dans le sens où ils les aident à passer du désespoir potentiel à l'espoir. De nouveau, la qualité des services et la disponibilité des médicaments constituent de très fortes motivations pour faire changer les habitudes de santé des gens et pour qu'ils continuent d'être des partenaires actifs. Comme il l'a été montré dans d'autres programmes de santé en place (par exemple, contre la tuberculose), les individus et les familles peuvent aussi être les meilleurs garants de l'observance du traitement.

Pour tirer le meilleur profit des apports faits par les familles et la communauté proche, l'initiative GIPA (Participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA) doit être réaffirmée, de sorte que les personnes vivant avec le VIH/SIDA fassent partie de la solution et ne soient pas simplement stigmatisées comme « le problème ».

ONG, organisations à assise communautaire et autres organisations de la société civile

Les communautés et la société civile ont différentes formes d'organisation qui sont propres à leur culture et à leur dynamique sociale, ou qui ont été créées pour répondre à de nouveaux problèmes. Ces formes d'organisation (par exemple, tradipraticiens, groupes confessionnels,

réseaux de solidarité, ONG de développement et de santé) sont souvent plus proches des gens et des communautés, et peuvent constituer d'excellents relais pour les soins et l'appui.

Les organisations à assise communautaire et les ONG peuvent jouer un rôle crucial dans la fourniture des soins et des services sociaux. Dans les zones rurales de nombreux pays en développement elles représentent souvent les seuls acteurs à soutenir et à accompagner les personnes dans leurs efforts pour améliorer leur qualité de vie. Par leurs contributions, elles ont acquis une crédibilité auprès des communautés dans lesquelles elles travaillent, et ceci les a conduites à jouer un rôle d'interface en amenant les perspectives communautaires sur la scène internationale. Ce sont de grands défenseurs de l'accès aux soins des gens en situations de faibles ressources, et ils apportent d'incalculables contributions à ces contextes comme en préparant la communauté aux vaccins et autres technologies préventives, aussi bien qu'en maintenant le respect des principes éthiques.

Parmi les organisations à assise communautaires les plus actives figurent les personnes vivant avec le VIH/SIDA elles-mêmes et leurs associations, qui combattent inlassablement pour un meilleur accès aux soins et à l'appui, y compris l'accès à la thérapie ARV. En même temps, elles constituent un rappel permanent de la réalité de l'épidémie et de l'urgence requise pour la réponse. Le groupement qu'elles représentent, leur plaidoyer et leur activisme en font les partenaires les plus précieux et sincères dans leurs efforts pour un meilleur accès aux soins et à l'appui.

En ce qui concerne les ONG, les résultats obtenus par Médecins Sans Frontières (MSF) et Oxfam en négociant les prix de médicaments à la baisse avec les fabricants de médicaments génériques illustrent une des activités de partenariat qui doivent être encouragées plus avant. Comme conséquence de leurs importantes contributions et de leur large expérience, les ONG peuvent jouer un rôle crucial en reliant les actions communautaires aux programmes nationaux et internationaux.

Le rôle de soutien et de plaidoyer des organisations de la société civile devrait être renforcé, et ces organisations devraient être plus impliquées dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes de soins et d'appui.

Systèmes de santé

Les hôpitaux et autres structures périphériques de santé peuvent le plus souvent à peine couvrir les besoins en soins de santé primaires de la population, sans compter la demande supplémentaire qui leur est adressée résultant de l'épidémie de VIH/SIDA. Consécutivement, cette charge supplémentaire révèle souvent les faiblesses des systèmes de santé dans les pays en développement.

L'accueil des patients, la qualité des soins et, le plus important, la disponibilité des médicaments doivent être très grandement améliorés pour pouvoir répondre aux besoins de soins et de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ceci nécessite un développement des infrastructures et un renforcement des capacités en ressources humaines.

Le système de santé devrait collaborer avec les communautés qu'il dessert afin de mieux comprendre comment les populations perçoivent la maladie et les soins. Des stratégies devraient alors être conçues en conséquence. De telles formes de collaboration entretiendront la continuité des soins, en impliquant tous les niveaux – le foyer, le district et l'hôpital central.

L'administration et le suivi des thérapies ARV nécessiteront, quoi qu'il en soit, de solides et durables partenariats comme celui entre les hôpitaux publics, privés et confessionnels. Un

exemple supplémentaire est la collaboration nationale/internationale développée entre des hôpitaux en France et des hôpitaux dans les pays en développement. Malgré l'intérêt manifeste de nombreux pays, les principaux facteurs en cause dans la lente apparition des ARV à prix réduits ne peuvent se réduire uniquement à l'argument d'une infrastructure insuffisante pour gérer les soins des patients. Même s'il y a certainement un besoin de renforcer l'infrastructure et de former le personnel dans les pays en développement, les problèmes résident aussi dans le financement incertain et inadéquat du coût total de la prise en charge dans les pays les plus touchés. Ceci est dû au peu d'empressement à financer les médicaments ARV de la part de nombreux gouvernements et donateurs, et aux niveaux de prix qui restent hors de portée de nombreux budgets nationaux, constituant des contraintes majeures à l'accès aux soins et au traitement dans les situations de faibles ressources. Et au-delà de ce problème de fonds limités pour couvrir le coût des médicaments, il reste le besoin indissociable de fournir l'appui au laboratoire, les réactifs et autres articles.

Les sociétés pharmaceutiques

Les prix élevés des médicaments liés au VIH/SIDA et les disparités dans l'accès ont conduit à diverses discussions, négociations et collaborations avec les laboratoires pharmaceutiques de la part des gouvernements, des acteurs de la société civile et du système des Nations Unies.

En mai 2000, les Nations Unies (Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), Organisation mondiale de la Santé (OMS), Banque mondiale, et le Secrétariat de l'ONUSIDA) et cinq sociétés pharmaceutiques (Boehringer Ingelheim GmbH, Bristol-Myers Squibb, GlaxoSmithKline, Merck & Co., Inc., et F. Hoffman-La Roche Ltd) ont lancé un partenariat pour améliorer l'accès aux soins, au traitement et à l'appui en matière de VIH/SIDA, intitulé Initiative Accélérer l'Accès.

L'Initiative Accélérer l'Accès a entraîné un dialogue entre les Nations Unies et l'industrie pharmaceutique avec l'objectif de rendre plus abordables des médicaments de qualité dans les pays en développement, et aussi d'offrir une collaboration technique aux pays pour le développement des capacités des programmes nationaux à fournir les soins, le traitement et l'appui. Cette consultation entre les gouvernements, partenaires des Nations Unies, secteur privé et ONG se déroule à travers une entité connue comme le Groupe de contact, qui est une collaboration entre les parties intéressées, agissant comme un corps consultatif pour les gouvernements et les programmes proposés.

Même s'il s'agit d'un processus de collaboration entre de nombreux partenaires, il existe cependant des limites d'acceptabilité entre les sociétés pharmaceutiques. Des obligations légales requièrent des sociétés qu'elles continuent à agir de façon individuelle et indépendante, en particulier en ce qui concerne les sujets relatifs à la découverte, au développement et à la commercialisation des produits. En pratique, ceci affecte directement tout arrangement transversal entre les compagnies concernant les prix et la disponibilité des médicaments pour le traitement ou la prévention du VIH/SIDA et des infections opportunistes.

A la mi-septembre 2001, 71 pays (dont 40 pays en Afrique, 24 en Amérique latine et dans les Caraïbes, 4 en Europe et 3 en Asie) ont notifié leur intérêt pour collaborer avec l'ONUSIDA dans l'Initiative Accélérer l'Accès.

Les activités en cours au niveau mondial visant à renforcer l'accès aux soins et au traitement VIH/SIDA comprennent :

- Maintien du dialogue entre le Secrétariat de l'ONUSIDA, l'OMS, les autres Coparrainants de l'ONUSIDA et l'industrie pour explorer les différentes opportunités et mécanismes pour l'amélioration de l'accès aux soins.
- Consultation au niveau mondial et partage de l'information avec les gouvernements, les partenaires des Nations Unies, le secteur privé, les organisations à assise communautaire et les ONG (la participation de représentants de l'industrie et d'autres secteurs de la société civile, côte à côte avec les gouvernements et les donateurs dans un « groupe de contact », assure le niveau nécessaire de transparence et d'ouverture du dialogue).
- Développement des systèmes d'acquisition afin d'identifier les mécanismes optimaux, y compris la participation au processus d'allocation des ressources du Fonds mondial (qui devrait soulever les questions de prise en charge, dont la thérapie ARV).

D'importantes réductions de prix ont été atteintes sur une gamme de médicaments liés au VIH/SIDA, et pourtant les prix restent encore hors de portée de la majorité des personnes qui en ont besoin.

Le processus de consultation pays par pays à propos des plans nationaux contre le SIDA et l'accord sur l'introduction de la thérapie ARV (y compris les discussions au sujet des prix avec les sociétés individuellement) a été relativement lent et consommateur de ressources. On a donc proposé plutôt une approche de développement régional par lequel plusieurs pays voisins peuvent, en coopérant, développer leur potentiel pour obtenir des bénéfices plus rapidement, comme par exemple à travers la possibilité d'achats groupés et d'assistance technique partagée. Des initiatives régionales, impliquant le développement de plans régionaux de soins, de traitement et d'appui, sont en bonne voie en Afrique occidentale et australe, et dans les Caraïbes. Une première réunion régionale sur l'accès est également en cours de discussion pour l'Asie du Sud-Est.

Des décisions cruciales devront être prises aux niveaux national et international pour amener les moyens nécessaires au renforcement des capacités nationales, afin de s'engager dans une politique basée sur des preuves et sur le développement des programmes, de choisir les meilleures sources d'approvisionnement et de financement, et de mettre en œuvre et suivre le développement des programmes de soins et de traitement. Des mécanismes tels que celui du Groupe thématique des Nations Unies et d'autres mécanismes de coordination au niveau national doivent être mis en place, afin de soutenir le processus et d'assurer un échange d'information et des prises de décisions efficaces entre les partenaires nationaux et internationaux.

Le système des Nations Unies

Le système des Nations Unies a reconnu le VIH/SIDA comme étant le plus grand défi au développement de notre temps. Lorsque cette question a été mise à l'ordre du jour du Conseil de Sécurité, le fait que le Conseil débattre d'un sujet de santé constitua une première historique. Plus récemment, le Secrétaire général des Nations Unies a fait du VIH/SIDA une priorité personnelle et a adressé un Appel à l'Action aux pays pour répondre aux défis que constitue l'épidémie. Suite à cela, l'Assemblée générale a tenu une session extraordinaire sur le SIDA,

qui a eu pour résultat une série d'engagements par les chefs d'Etat et de gouvernement pour prendre en compte les différents aspects de la réponse au VIH/SIDA.

L'ONUSIDA et les autres organismes des Nations Unies ont lancé une série d'initiatives (où les soins et l'appui aux PVS figurent de façon prédominante), comme illustré par les actions suivantes :

L'ONUSIDA (le Secrétariat et les Coparrainants, notamment l'OMS) est activement impliqué dans la facilitation de l'amélioration de l'accès au soins et au traitement, fournissant les conseils techniques et assistant les pays et gouvernements afin d'identifier des solutions pour l'amélioration des soins et de l'appui. Il soutient également activement les pays pour la mise en œuvre des options choisies.

L'ONUSIDA, conformément à son mandat de sensibilisation et de facilitation, a aussi été impliqué dans la mobilisation des ressources nécessaires, immensément accrues, pour les soins et le traitement. En particulier, il appuie les consultations sur la constitution du Fonds mondial et encourage le flux des fonds provenant de l'allègement de la dette vers les programmes de prévention et de soins VIH/SIDA.

Le Programme plurinational de lutte contre le VIH/SIDA (PPS) de la Banque mondiale a récemment approuvé un ensemble de prêts de la Banque internationale pour la Reconstruction et le Développement (BIRD) et des subventions de l'International Dispensary Association (IDA) pour plusieurs pays des Caraïbes, et a accepté que, sous certaines conditions, une partie de ces prêts puisse être attribuée à l'achat de médicaments ARV. La Barbade a été le premier pays à remplir ces conditions et a donc pu bénéficier des fonds de prêts de la Banque mondiale pour le financement de l'accès aux ARV. Tandis que les objectifs de la Phase I du PPS en Afrique comprennent le renforcement du potentiel d'action pour les activités VIH/SIDA, y compris l'infrastructure pour faciliter l'accès au traitement, la Phase II du PPS concernera plus directement l'accès, dans les pays sélectionnés.

L'UNICEF est un partenaire clé dans les efforts des Nations Unies pour mettre en œuvre les programmes de prévention de la transmission mère-enfant (TME) du VIH/SIDA. De tels programmes deviennent financièrement possibles dans les situations de faibles ressources grâce à des réductions de prix et des dons de médicaments ARV.

L'OMS a convoqué une réunion consultative sur l'utilisation des médicaments ARV dans les contextes de faibles ressources et a mis en place deux groupes de travail techniques, qui travaillent sur le développement d'un guide simplifié pour les traitements ARV et la création d'un réseau de surveillance de la résistance aux médicaments ARV.

Une information sur les prix actuels et des données sur les fournisseurs sont disponibles librement dans *Sources et prix d'une sélection de médicaments et tests diagnostiques pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA*, un document édité par l'OMS, l'UNICEF, le Secrétariat de l'ONUSIDA et MSF, en juin 2001.

L'Organisation internationale du Travail (OIT) est unique dans le système des Nations Unies par le fait qu'elle possède une assemblée tripartite, donc des partenaires qui ne sont pas que des représentants des gouvernements mais aussi des employeurs, des travailleurs et leurs organisations. Ceci signifie qu'elle a un réseau déjà existant de « partenaires sociaux » qui peut être mobilisé et apporter son soutien dans la réponse au VIH/SIDA.

Au niveau national, l'OIT aide à la création d'un contexte politique allant vers la protection et le soutien des personnes affectées par le VIH/SIDA en conseillant les gouvernements a) sur la révision des lois du travail pour tenir compte des questions liées au

VIH/SIDA, et b) sur l'extension des plans nationaux de lutte contre le SIDA pour y inclure une politique pour le monde du travail. Sur le lieu de travail même, le partenariat entre employeurs et employés est essentiel. C'est un objectif de l'OIT que de promouvoir l'adoption large de conventions sur les lieux de travail, comprenant un programme de prévention, soins et soutien en matière de SIDA.

Parce que le lieu de travail a des rapports étroits avec la communauté locale (à la fois à travers les familles des travailleurs et à travers la mise à disposition de sous-traitance et services) l'OIT inclut, dans ses directives pour le développement des programmes sur les lieux de travail, des possibilités de renforcer les liens avec la communauté et les ONG/organisations à assise communautaire.

Conclusions

La construction d'un partenariat a été une stratégie déterminante dans la réponse au VIH/SIDA, et de nombreux acteurs sont déjà impliqués dans différentes formes de partenariat. Le travail à venir consiste à construire davantage sur les principaux partenariats, afin de les renforcer et de les faire passer au niveau supérieur, et en même temps à continuer d'explorer d'autres formes innovantes susceptibles d'accélérer l'accès aux soins et à l'appui dans les contextes de faibles ressources.

L'IPAA fournit un cadre pour de tels développements futurs. Il a été approuvé par tous les principaux acteurs concernés, et est source d'inspiration pour des partenariats similaires dans les Caraïbes.

Le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme devrait tenir compte des éléments suivants, afin de créer des partenariats productifs et créatifs d'assistance aux plus affectés :

- Les pays en développement, les PVS, les communautés et leurs organisations devraient jouer un rôle majeur dans la définition des priorités et du *modus operandi* du Fonds mondial.
- L'attention devrait être portée sur les besoins en soins et soutien dans des contextes de faibles ressources, y compris les traitements liés au VIH/SIDA comme la thérapie ARV.
- Des mécanismes transparents devraient être en place au niveau des pays pour permettre aux principaux acteurs nationaux de travailler avec les gouvernements à l'élaboration et au financement des plans nationaux, et aussi pour faciliter l'accès aux ressources par les communautés à travers des mécanismes rapides, faciles et souples.

Les consultations en cours devraient fournir l'opportunité à tous les participants de renouveler leurs engagements à la construction des partenariats et leur appui pour un meilleur accès aux soins et au soutien.

Contribution d'expert

Production de médicaments génériques liés au VIH/SIDA en Thaïlande

Krisana Kraisintu

La Thaïlande est un pays à revenu intermédiaire avec un taux de prévalence du VIH de 2,5% parmi une population de 62 millions d'habitants. Le VIH/SIDA affecte de nombreuses couches de la société thaïlandaise et diminue la survie de l'enfant et l'espérance de vie. Le système de santé est surchargé et le nombre d'orphelins ne cesse de croître. La majorité des personnes atteintes du VIH/SIDA sont en âge de travailler, ce qui implique également des pertes de production. La crise économique qui affecte la Thaïlande depuis le milieu de l'année 1997 aggrave encore la situation des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Malgré une réussite en termes de prévention de l'infection à VIH en Thaïlande, qui a permis de stabiliser la propagation de la maladie, environ 1,5 million de personnes sont infectées par le VIH et on dénombre de 30 000 à 50 000 nouveaux cas chaque année. L'épidémie en Thaïlande parvient maintenant à sa « phase d'état », avec de plus en plus de personnes développant des symptômes et nécessitant des soins. Une étude OMS/Banque mondiale effectuée en 1995 conseillait à la Thaïlande de concentrer ses ressources limitées en médicaments VIH sur la prévention de l'infection périnatale et sur la prise en charge des infections opportunistes. Le département affecté à la lutte contre le SIDA a publié des directives sur la prévention et le traitement des infections opportunistes, et le système de santé thaïlandais a des ressources suffisantes pour traiter la plupart d'entre elles. Le traitement court par la zidovudine, afin de limiter la transmission périnatale, est en cours de mise en œuvre.

Cependant, ces interventions seules ne sont pas l'unique réponse face à l'extrême souffrance que subissent les gens et la fracture sociale causée par l'épidémie de VIH. La réalité est que seuls quelques patients peuvent se permettre financièrement d'acheter des antirétroviraux (ARV) : le prix mensuel d'un traitement efficace par trithérapie coûte environ US\$ 675 par mois, alors que le salaire minimum est de moins de US\$ 120 par mois. On estime qu'environ 5% des personnes infectées par le VIH peuvent se permettre une bithérapie ARV et un tout petit nombre une thérapie comprenant trois médicaments.

Un des principaux facteurs, qui est essentiel pour garantir l'accès aux médicaments ARV, c'est l'accessibilité financière. Les médicaments devraient être disponibles, à des prix abordables, de façon à être à la portée financière des services de santé et des individus qui en ont besoin.

Médicaments génériques en Thaïlande

Les sociétés pharmaceutiques thaïlandaises produisent des médicaments génériques de grande qualité, à des prix abordables, à partir de matières premières importées.

Dans un effort de réduction des coûts et de promotion de l'usage rationnel des

TABLEAU 1 : Médicaments liés au VIH disponibles en Thaïlande

| Médicaments | Forme et dosage | Prix par unité en US\$ |
|--|-------------------------|------------------------|
| Didanosine (ddl) | Poudre per os tamponnée | |
| | 30, 60, 115, 170 mg | 0,20, 0,33, 0,53, 0,75 |
| Lamivudine | Comprimés 150 mg | 0,95 |
| | Sirop 10 mg/ml | 2,37 (60 ml) |
| Zidovudine (AZT) | Gélules 100 mg, 300 mg | 0,22, 0,55 |
| | Sirop 10 mg/ml | 1,24 (60 ml) |
| Stavudine (d4T) | Gélules 20, 30, 40 mg | 0,14, 0,22, 0,26 |
| Névirapine | Comprimés 200 mg | 0,74 |
| Combinaison AZT 300 mg + 3TC 150 mg | Comprimés | 1,08 |
| Kétoconazole | Comprimés 200 mg | 0,066 |
| Ethambutol | Comprimés 250, 400 mg | 0,018, 0,033 |
| Fluconazole | Gélules 50, 100, 200 mg | 0,075, 0,12, 0,23 |
| Rifampicine | Gélules 300, 450 mg | 0,12, 0,18 |
| Cotrimoxazole | Comprimés | 0,016 |
| Isoniazide (INH) | Comprimés 100 mg | 0,0027 |
| Clarithromycine | Comprimés 250, 500 mg | |
| | Poudre pour suspension | |

médicaments, le Gouvernement thaïlandais, avec l'aide de l'OMS, a élaboré sa Liste nationale de Médicaments essentiels (LNME). La LNME est devenue une liste indispensable pour guider l'approvisionnement en médicaments dans le secteur public depuis sa création en 1982. La première LNME comprenait approximativement 400 articles selon leur nom générique. La dernière révision, qui a grandement élargi la liste à 932 articles, a été finalisée et publiée en 1999.

L'Organisation pharmaceutique gouvernementale (GPO) est une entreprise d'Etat sous tutelle du Ministère de la Santé publique. Sa fonction est de fournir des produits pharmaceutiques et autres matériels médicaux dans tout le pays pour soutenir les activités des services de santé du Ministère de la Santé publique. La GPO fabrique plus de 400 produits pharmaceutiques, avec une attention particulière pour les médicaments de la Liste nationale de Médicaments essentiels ainsi que pour les produits biologiques. Le nombre total d'employés est de 2200 et le volume des ventes annuelles est d'environ US\$ 100 millions. Approximativement 1,6% du volume des ventes est consacré à la recherche et au développement (R&D).

L'Institut de Recherche et Développement réalise de la recherche fondamentale, appliquée, ainsi qu'à un niveau pilote, ce qui est essentiel non seulement pour développer de nouveaux produits pharmaceutiques mais aussi pour compléter et améliorer les technologies existantes. Il travaille sur la formulation, le développement et les études de bio-équivalence des médicaments liés au VIH/SIDA depuis 1992.

TABLEAU 2 : Prix des médicaments antirétroviraux en Thaïlande en comparaison avec d'autres pays

| Médicament | Dose journalière définie | Prix en US\$ | | | | |
|------------|--------------------------|--------------|---------|---------------|------------|-----------|
| | | Brésil | Ouganda | Côte d'Ivoire | Etats-Unis | Thaïlande |
| AZT 100 mg | 600 | 1,08 | 4,34 | 2,43 | 10,12 | 1,80 |
| ddl 115 mg | 400 | 2,04 | 5,26 | 3,48 | 7,25 | 2,60 |
| d4T 40 | 80 | 0,56 | 6,19 | 4,10 | 9,07 | 0,75 |

La fabrication de n'importe quel produit générique n'est possible qu'après la réalisation d'études de bio-équivalence. Toutes les étapes de la production tiennent compte des bonnes pratiques de fabrication (BPF) en production et assurance de qualité, toujours plus exigeantes.

Selon les sources de matières premières, des réductions de prix jusqu'à un cinquième à un dixième du coût original sont maintenant possibles grâce à la production de médicaments génériques par la GPO. Le prix moyen de la trithérapie comprenant de la stavudine, de la lamivudine et de la névirapine est maintenant de US\$ 80.

Les antirétroviraux actuellement disponibles sont la zidovudine en sirop et gélules, la didanosine en poudre, la stavudine en sirop et gélules, la lamivudine en sirop et comprimés, la zidovudine/lamivudine en comprimés, et la névirapine en comprimés. Les médicaments pour les infections opportunistes sont : la clarithromycine en comprimés, l'itraconazole en gélules, l'amphotéricine B injectable, le fluconazole en gélules, le kétoconazole en comprimés, la rifampicine en gélules, l'éthambutol en comprimés, le cotrimoxazole en comprimés et l'isoniazide en comprimés. De nombreux autres médicaments de ces familles sont en cours d'investigation. Le tableau ci-dessus présente les prix des médicaments ARV en Thaïlande en comparaison avec d'autres pays.

Le coût de ces médicaments liés aux VIH pose un problème unique et immense aux individus et aux systèmes de santé. Bien qu'il soit probable que le prix des spécialités pharmaceutiques coûteuses diminue dans les années à venir, grâce aux efforts de mise en compétition avec nos génériques et à l'expiration des brevets, bon nombre de produits resteront vraisemblablement hors de portée de la majorité des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

On espère que la Thaïlande atteindra l'objectif d'améliorer l'accessibilité financière grâce à l'augmentation de la production locale à condition que les coûts soient moindres et la qualité puisse être maintenue.

Appendice I

Déclaration pour la mise en œuvre d'un cadre d'action : Améliorer l'accès aux traitements contre le VIH/SIDA dans les pays en développement

Introduction et objet du document

Avec une estimation de 40 millions de personnes infectées par le VIH dans le monde et 26 millions de décès cumulés, le VIH/SIDA apparaît désormais comme la pandémie la plus meurtrière de l'histoire de l'humanité. La menace que représente le VIH se traduit non seulement par la tragédie qu'il entraîne pour les personnes atteintes et pour leurs proches, mais aussi par son impact négatif sur la santé publique à l'échelle mondiale, et par ses effets potentiellement déstabilisateurs sur les plans démographique, économique, politique dans de nombreux pays. Les organisations internationales, les gouvernements, les organisations non gouvernementales (ONG) et les groupes communautaires soutiennent depuis longtemps l'accès aux services de prévention et de soins pour l'infection à VIH. Toutefois, nous sommes bien loin de pouvoir procurer les soins requis aux personnes infectées par le VIH à travers le monde. Ces deux dernières années, une extraordinaire concordance d'événements nous ont donné une opportunité qui doit être saisie. Depuis la Conférence internationale sur le SIDA qui s'est tenue à Durban en juillet 2000 et la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA (UNGASS) en juin 2001, le monde entier est plus que jamais mobilisé pour vaincre le VIH/SIDA dans les pays en développement. Les instruments qui peuvent inverser le cours de la pandémie sont à notre portée. L'efficacité des traitements à réduire la morbidité et la mortalité dues à l'infection à VIH est désormais bien établie. L'accès aux traitements liés au VIH doit être désormais assuré aux millions de personnes infectées qui vivent dans les pays en développement, et ceci dans un cadre plus large de prévention, de soins et de prise en charge appropriés. Les attributions actuelles de ressources consacrées à la lutte contre le VIH/SIDA sont nettement insuffisantes ; elles représentent globalement moins de 25% des estimations annuelles des ressources nécessaires pour atteindre cet objectif. Les générations futures nous jugeront sévèrement si nous ne parvenons pas à mobiliser rapidement l'attribution minimum de US\$ 7 à 10 milliards par an préconisée en juin 2001 par l'UNGASS.

L'objet du présent document est double. Il vise d'une part à définir clairement un cadre d'action en vue d'améliorer et d'accélérer l'accès aux soins pour les femmes et les hommes infectés par le VIH dans les pays en développement. En particulier, le document propose des objectifs qui sont réalisables à court terme. Des priorités spécifiques sont définies pour une période de 18 à 36 mois. Ce document vise d'autre part à donner une nouvelle impulsion à la

mobilisation des organisations et des gens dans le cadre d'un plan d'action permanent, progressif et durable susceptible de faire de la Déclaration de l'UNGASS une réalité.

Le présent document est le résultat d'un processus de consultation qui a duré toute une année et s'est appuyé sur la participation de 155 experts de 27 pays et 57 organisations nationales et internationales. Il s'agit du consensus adopté par les participants qui se sont réunis à Paris à l'invitation du Ministère français des Affaires étrangères, avec l'appui du Secrétariat de l'ONUSIDA et de l'OMS, du 29 novembre au 1er décembre 2001.

Situation actuelle en matière de soins du VIH/SIDA dans les pays en développement (notamment les réalisations obtenues jusqu'ici)

Prévention, soins et appui

Comme l'ont déjà démontré avec succès diverses ripostes locales et communautaires au VIH/SIDA, la prévention et le traitement sont complémentaires : l'accès au traitement du VIH renforce l'efficacité des programmes de prévention ainsi que les programmes de conseil et de test volontaires (CTV). La prévention, soit la réduction des nouvelles infections au niveau de la population séronégative, ne doit pas s'opposer à l'accès aux soins en faveur des personnes déjà infectées par le VIH. L'idée selon laquelle la prévention serait plus efficace que le traitement ne tient pas compte de leur interdépendance et du caractère indissociable de la prévention et du traitement.

Personne ne conteste que des stratégies de prévention ciblées, et qui prennent explicitement en compte les situations de pauvreté, de discrimination, de faible niveau d'éducation et d'inégalité entre les sexes, s'avèrent efficaces pour réduire la transmission du VIH. Toutefois, ces stratégies ne sauraient inverser la courbe de la pandémie sans des efforts simultanés envers les personnes vivant avec le VIH. On estime que neuf personnes sur 10 infectées en Afrique subsaharienne ignorent leur statut sérologique. Il est peu vraisemblable que cette situation se modifie tant que l'accès à des soins adaptés, en cas de diagnostic positif d'infection à VIH, ne sera pas assuré. En outre, la disponibilité de services de soins et de traitements efficaces peut réduire la stigmatisation liée au VIH/SIDA et stimuler les initiatives de lutte contre l'épidémie, tant au niveau local que de la société dans son ensemble.

Opportunités et contraintes économiques

Dans l'hypothèse que la proportion de personnes infectées par le VIH dans le monde déjà au stade symptomatique de l'infection à VIH et/ou dans une phase avancée d'immunodéficience est de l'ordre de 20% à 25%, 7,5 à 9 millions de personnes vivant dans les pays en développement ont besoin d'urgence d'un traitement antirétroviral (ARV). A l'opposé, seules environ 200 000 personnes infectées par le VIH, dont 100 000 au Brésil, utilisent ces traitements à l'heure actuelle. Ce chiffre représente moins de 3% des personnes qui en ont besoin. Aux prix réduits actuels des médicaments antirétroviraux, et en tenant compte des autres coûts du traitement, le coût total par patient/par an du traitement ARV est de l'ordre de US\$ 1200. La disponibilité de US\$ 240 millions en 2002 permettrait seulement de doubler le nombre de personnes traitées, résultat certes positif, mais ne représentant qu'une faible avancée.

Il y a clairement un besoin urgent de ressources additionnelles si l'on veut sauver plus

de vies humaines. Pour atteindre une couverture d'au moins 30% à 50% des quelque 7,5 à 9 millions de personnes qui ont un besoin urgent de traitement, des ressources additionnelles doivent être fournies pour le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme en provenance de la communauté internationale, du secteur privé, des assurances ainsi que des budgets nationaux.

Un certain nombre de programmes nationaux et de programmes pilotes à plus petite échelle, dans des pays à revenu intermédiaire (Argentine, Brésil, Chili, Thaïlande, etc.) et à faible revenu (Côte d'Ivoire, Ouganda, Sénégal, etc.) ont démontré une faisabilité, une efficacité et une observance par les patients des traitements antirétroviraux comparables aux résultats obtenus dans les pays à revenu élevé.

L'expérience du Brésil qui assure l'accès universel et encourage la production locale de médicaments montre que les traitements antirétroviraux peuvent s'avérer économiquement rentables pour le système de santé : les coûts supplémentaires des médicaments sont largement compensés par les économies réalisées du fait de la réduction du nombre des épisodes d'infections opportunistes entraînant une diminution des hospitalisations (selon le Ministère brésilien de la santé, les économies réalisées grâce à l'utilisation d'ARV s'élèvent à US\$ 140 millions par an). Dès lors qu'on prend en compte les coûts indirects (c'est-à-dire les pertes de productivité associées à la morbidité chez les personnes infectées par le VIH), les traitements antirétroviraux sont nettement avantageux pour de nombreux secteurs économiques des pays en développement, comme le suggère le nombre croissant d'entreprises privées en Afrique, en Asie et en Amérique latine qui fournissent ces traitements ou subventionnent leur coût pour leurs employés atteints. Il est généralement admis que les antirétroviraux destinés à la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant ainsi que les prophylaxies contre la tuberculose et les autres infections opportunistes présentent un bon rapport coût/efficacité et doivent être généralisés, y compris dans les pays à très faible PIB.

Même si elles ne permettent pas de dégager des économies proprement dites, les nouvelles interventions en matière de santé sont considérées comme rentables au Nord dès lors que leur coût marginal par année de vie supplémentaire gagnée est inférieur au double du PIB par habitant (US\$ 50 000 dans les pays de l'OCDE). En appliquant le même critère aux pays en développement ayant des PIB moins élevés, le traitement antirétroviral devrait aussi être considéré comme rentable pour les patients éligibles dans les contextes de faibles ressources. En outre, les bénéfices sur les plans humain et social que permettent le prolongement de l'espérance de vie et l'amélioration de la qualité de vie pour les patients infectés par le VIH dépassent de loin l'impact économique direct pour les patients traités et contribuent à un meilleur développement humain et social pour leur famille, leur communauté et le pays dans son ensemble.

Problèmes et opportunités clés

Les soins nécessaires aux personnes infectées par le VIH sont multidimensionnels et leurs différentes composantes doivent être clairement définies. Dans ce contexte, il est important de souligner une fois de plus que la prévention de nouvelles infections et les soins aux personnes

qui sont déjà infectées sont étroitement liés et synergiques. Les programmes nationaux de lutte contre le SIDA et les organisations internationales ont souligné les principaux éléments de ces stratégies de lutte et la présente déclaration n'a pas pour objet de reformuler les recommandations déjà existantes. Elle vise plutôt à mettre en exergue les composantes essentielles qui nécessitent une allocation prioritaire des ressources, sur le plan national, en vue d'étendre les programmes les plus efficaces pour faciliter l'accès aux soins.

- **Accès universel au conseil et au test volontaires (CTV).** Des mesures appropriées devraient être prises immédiatement pour élargir ces programmes, lorsqu'ils ne sont pas déjà en place. Une évaluation adéquate du statut sérologique des individus permet à travers des mesures éducatives à la fois d'aider les personnes séronégatives à le demeurer et les personnes séropositives à bénéficier des soins. Ceci facilite les efforts de prévention à travers les interventions visant à prévenir la transmission secondaire, que ce soit par l'adoption de changements de comportements, ou par la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant au cours de la grossesse. L'accroissement des moyens techniques de dépistage contribuera également à améliorer la sécurité de l'approvisionnement en sang. La disponibilité concomitante de médicaments antirétroviraux est un facteur clé pour le renforcement des programmes de CTV. L'espoir d'avoir accès à une thérapie qui permet de prolonger la vie incitera davantage de personnes à recourir aux services de CTV et, en conséquence, à participer directement aux efforts de prévention.
- **Elargissement des programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (TME).** L'un des grands acquis de la dernière décennie est la démonstration que la TME du VIH peut être significativement réduite par les médicaments antirétroviraux. Dans les pays développés, le taux d'infection des nouveau-nés est de moins de 2% et proche de zéro chez les femmes infectées par le VIH qui bénéficient d'un suivi prénatal approprié. Il sera difficile d'atteindre ce degré de succès dans les pays en développement en raison de l'absence d'accès uniforme aux soins prénatals et de la nécessité d'allaiter. En dépit de ces difficultés, des réductions de la TME de 50% ont été déjà enregistrées dans les pays en développement grâce au traitement par la névirapine ou un traitement court par la zidovudine (AZT). Ces programmes doivent être mis en œuvre dans chaque centre de soins de santé car la disponibilité de ce service favorisera l'acceptation du conseil et du test volontaires de manière synergique. Les programmes de prévention de la TME constituent également un point d'entrée déterminant pour l'introduction du traitement antirétroviral de la mère et de la famille, si nécessaire.
- **Infections opportunistes, prophylaxie et traitement.** Il a été démontré que la prise en charge et la prévention adéquates des infections opportunistes ont un impact positif sur la morbidité. La généralisation de l'accès aux médicaments pour ces infections, tels que les molécules antituberculeuses et

le cotrimoxazole, est une intervention rentable et une composante obligatoire des soins. La thérapie antirétrovirale est en elle-même la meilleure prophylaxie contre les infections opportunistes. L'élargissement des traitements antirétroviraux réduira progressivement la nécessité du recours aux autres médicaments contre les infections opportunistes.

- **Améliorer l'accès à la thérapie antirétrovirale.** La révolution au niveau des soins dans les pays en développement est sans aucun doute liée à la disponibilité de combinaisons efficaces de médicaments antirétroviraux. Les réductions significatives obtenues en matière de morbidité et de mortalité ont fait l'objet de nombreux rapports et ces apports positifs doivent désormais bénéficier largement aux populations des pays en développement. Il est à souligner que la thérapie antirétrovirale est déjà utilisée dans ces pays, quoique à petite échelle dans les pays à faible revenu, et a démontré sa faisabilité et son efficacité dans le contexte sanitaire existant de ces pays. En outre, le niveau d'observance des médicaments est comparable à celui des pays développés et l'inquiétude d'une généralisation de la résistance aux médicaments n'est pas une raison valable pour retarder l'introduction de thérapies efficaces quel que soit le pays. De plus, le risque d'émergence de souches virales résistantes aux médicaments antirétroviraux peut être diminué en améliorant l'observance des traitements et en utilisant des combinaisons de médicaments efficaces. Des dispositions sont déjà prises par l'OMS et la Société internationale du SIDA pour mettre en place un Projet de suivi de la résistance aux médicaments contre le VIH (Global HIV Drug Resistance Monitoring Project), parallèlement à l'élargissement des programmes de traitements antirétroviraux. *A contrario*, l'incapacité à élargir les traitements de façon systématique et organisée aggraverait certainement le risque de prescription et d'utilisation irrationnelles d'antirétroviraux, favorisant ainsi une incidence accrue de la résistance à ces médicaments.

Il convient aussi de reconnaître que les avantages de la thérapie antirétrovirale vont au-delà de l'amélioration rapide de l'état de santé physique du patient. Ces avantages incluent un meilleur état psychologique, la stabilisation de la cellule familiale, une meilleure acceptation des services de CTIV, la prévention des infections opportunistes et probablement une baisse de la transmission du VIH au niveau de la population dans son ensemble.

Les programmes de traitement antirétroviral doivent être élargis le plus rapidement possible, avec la mise en place simultanée des personnels de santé et de moyens logistiques nécessaires pour assurer les soins. Les programmes qui s'appuient sur la prévention de la TME (par exemple, TME « plus ») et les programmes de lutte contre la tuberculose peuvent être des points de départ appropriés pour les programmes de thérapie antirétrovirale. En outre, on devrait essayer très rapidement de lancer des programmes au travers des centres régionaux, des centres de district et des communautés rurales puisque les traitements doivent viser à atteindre l'ensemble des populations contaminées dans les pays en développement. Au niveau de chaque pays, les considérations relatives à la disponibilité de ressources financières durables et à l'équité d'accès aux soins impliquent que les ressources aux fins de traitement et de soins

complémentaires, ainsi que les subventions publiques pour les médicaments antirétroviraux (où elles existent), doivent être orientées prioritairement vers les patients qui n'ont pas les moyens financiers d'y accéder, ou qui ne peuvent payer qu'une partie de leurs coûts.

- **Soutien psychosocial.** S'agissant des soins à procurer aux personnes infectées par le VIH, l'appui psychosocial, y compris les soins palliatifs, constitue un facteur clé. La forte incidence de la dépression et d'autres maladies psychiques doit être reconnue afin de pouvoir entretenir l'espoir. Dispenser des soins de bonne qualité exige un nombre suffisant de personnel sanitaire qualifié, la participation des tradipraticiens, des chefs religieux et des responsables communautaires ainsi que des volontaires pour aider les patients et leur famille à s'adapter aux différentes phases de l'infection, notamment en ce qui concerne les questions liées à la fin de vie. De plus, un soutien psychosocial adéquat sera plus que jamais nécessaire pour faciliter l'accès au traitement et son observance.

Cadre pour la mise en œuvre des programmes prioritaires

Approche pour une mise en œuvre efficace

Autant une approche progressivement décentralisée, participative et axée sur les besoins permettra d'élargir les services de soins de santé, autant une intervention centrale est également nécessaire au niveau national pour la défense des droits des personnes atteintes, la promotion des réductions du prix des médicaments et des services requis pour le traitement du VIH/SIDA, le contrôle de la qualité des médicaments et services fournis et enfin, le suivi et l'évaluation.

La formation du personnel sera essentielle pour mettre en place des mécanismes de dispensation des soins à un nombre beaucoup plus élevé de malades. En outre, pour apporter un appui aux dispensaires, hôpitaux et programmes de soins à domicile, les pays doivent intervenir de façon énergique en vue de transformer les associations communautaires et les volontaires en organismes de prise en charge du VIH/SIDA. Les capacités potentielles pour la demande et l'offre de soins et de traitements sont largement répandues au niveau des familles, des communautés et des organisations. Leur développement complet requiert la mise en place de formations sur le terrain, grâce auxquelles les capacités techniques, humaines et organisationnelles s'amélioreront au fil du temps en vue de maîtriser progressivement les composantes de traitement et de soins plus complexes.

Dès que les centres de référence des grandes villes seront opérationnels, ceux-ci devraient servir à former les personnes qui travailleront dans des villes moins importantes ou dans les communes rurales, comme c'est déjà le cas au Brésil, en Côte d'Ivoire, en Ouganda et au Sénégal. Un des modèles novateurs pour assurer les soins, c'est l'« implication des associations dans le traitement » comme par exemple au Burundi, au Venezuela et au Zimbabwe. Selon ce modèle, les ressources matérielles et financières disponibles pour l'accès au traitement sont contrôlées par les associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA et par les médecins et autres dispensateurs de soins. Dans ce contexte, les hommes et les femmes infectés par le VIH

sont directement impliqués dans les processus de prise de décision et la gestion de tous les aspects des soins à assurer.

Sans médicaments, ni réactifs pour les tests de diagnostic et de suivi biologique, l'amélioration des ressources humaines sera compromise et inefficace. Par conséquent, comment offrir un appui international pour accroître, tant sur le plan local que national, les moyens d'acquisition de services et de médicaments sera déterminant. La disponibilité et l'origine des produits nécessaires seront disparates, et les sources internationales de financement ne doivent pas essayer d'imposer des modalités rigides quant aux choix des pays en matière de sources et de lieux d'approvisionnement en médicaments, tests et autres équipements nécessaires.

Les décisions relatives aux modalités d'approvisionnement en médicaments devraient incomber aux pays qui pourraient décider : de lancer des appels d'offres sur le marché international ouverts aussi bien aux firmes pharmaceutiques propriétaires des brevets d'origine qu'aux producteurs de médicaments génériques ; de tirer avantage des propositions d'organismes acquéreurs régionaux ou des accords futurs d'acquisitions internationales sous l'égide de l'UNICEF (ou d'autres centrales d'achat privées, intergouvernementales ou internationales). Les efforts visant à développer les capacités locales pour la production de médicaments, leur acquisition et la gestion d'une dispensation rationnelle devraient être également soutenus par des fonds internationaux. Promouvoir le développement de la capacité de production de médicaments dans les pays en développement peut être un facteur important de l'amélioration de l'accès aux médicaments.

Les brevets ne doivent pas constituer un obstacle à l'accès aux médicaments. L'utilisation de dispositions (comme l'obtention de licence obligatoire) permettant d'outrepasser les brevets existants est autorisée par l'Accord sur les ADPIC, tel qu'il a été particulièrement renforcé dans la déclaration relative à l'Accord sur les ADPIC et la santé publique lors de la Conférence ministérielle de l'OMC, le 14 novembre 2001. Il y est stipulé que « l'Accord sur les ADPIC n'empêche pas et ne devrait pas empêcher les membres de prendre des dispositions qui s'imposent pour préserver la santé publique ». Il est également indiqué que « chaque membre a le droit d'octroyer des licences obligatoires et la liberté de déterminer les motifs selon lesquels de telles licences sont accordées ».

Pour offrir des traitements au plus grand nombre, il est essentiel que les ressources disponibles servent à acheter des biens et services de bonne qualité au meilleur prix possible. La passation des marchés avec les fournisseurs les moins chers, que ce soient les firmes propriétaires de brevets ou des firmes de génériques, permettra d'accroître le nombre de personnes susceptibles d'être traitées et de disposer de plus de ressources pour investir davantage dans d'autres composantes relatives à la prévention et aux traitements. L'augmentation de la concurrence constitue un outil décisif pour atteindre cet objectif.

En dehors de la mobilisation des ressources financières, l'expérimentation et l'évaluation des outils et de la logistique à déployer au niveau des districts, et ensuite dans le cadre des programmes nationaux, constituent le plus grand défi pour améliorer l'accès aux soins, aux traitements et au soutien psychosocial des personnes infectées par le VIH/SIDA.

Partenariats

Au cours des deux dernières décennies de lutte contre le VIH/SIDA, différentes formes de partenariats ont été établies. Elles ont besoin d'être renforcées et de nouvelles formes de

partenariats doivent être développées, telles que l'établissement de réseaux d'hôpitaux entre le Nord et le Sud, comme entre des centres de soins de santé, des organismes communautaires et des ONG. Ces initiatives doivent être valorisées pour réduire l'écart au niveau du savoir et de l'accès aux services, et créer une base solide pour la solidarité locale, nationale et internationale. Les partenariats doivent être basés sur la confiance, le respect et une vision partagée. Ils valorisent le processus de mise à disposition et d'utilisation des moyens de traitement en tirant avantage de leurs forces pour développer les moyens de lutte au niveau local. L'expertise technique qui existe déjà au niveau international, notamment dans le système des Nations Unies, et au niveau national, devrait être mobilisée pour favoriser ces partenariats. Les partenariats entre les secteurs public et privé devraient être fortement encouragés pour la fourniture des soins, la mobilisation des financements et/ou la fourniture des biens et services pour les soins du VIH/SIDA afin d'optimiser l'utilisation des ressources, dans la mesure où ils contribuent effectivement à la réalisation de l'objectif d'un plus large accès aux soins.

Le potentiel que renferment les partenariats en matière de soins a été démontré en Zambie où une équipe d'intermédiaires nationaux constituée d'un groupe-ressource de plus de 20 personnes émanant des réseaux et d'organismes nationaux a augmenté rapidement la capacité des districts locaux à procurer des soins à une population de patients plus importante. Seuls ces types de réseaux peuvent assurer une véritable continuité de soins, depuis les soins à domicile jusqu'aux dispensaires et hôpitaux de district, ainsi qu'entre les diverses structures de soins qu'elles soient publiques, privées ou confessionnelles.

Priorités en matière de recherche opérationnelle

Il demeure de nombreuses questions qui attendent des réponses pour optimiser l'accès aux soins du VIH/SIDA dans les pays en développement. Le besoin urgent d'offrir des traitements antirétroviraux, le plus vite possible au plus grand nombre possible, implique cependant que les programmes de traitement et de soins ne devraient jamais être retardés par l'attente des résultats des projets de recherche. Au contraire, la mise en œuvre de ces programmes doit être l'occasion pour mettre en place des mécanismes de collecte de données simplifiés et opérationnels de manière à ce que les résultats de recherche et d'évaluation soient utilisés immédiatement dans la mise en œuvre des programmes. L'un des avantages qui incitent à poursuivre la recherche opérationnelle dans ce sens est que les résultats seront directement applicables dans les pays où les données ont été collectées. Quelques exemples de questions auxquelles il faudrait une réponse rapide sont les suivants :

- Quels sont les moyens les plus appropriés et les plus économiques pour offrir et contrôler la thérapie antirétrovirale, y compris l'identification des schémas efficaces les moins chers, la simplification des méthodes de suivi de la toxicité et de l'efficacité, et la promotion de méthodes plus simples et peu coûteuses pour la numération des cellules CD4 et les mesures de la charge virale ?
- Quels sont les meilleurs schémas posologiques pour les patients co-infectés par la tuberculose et/ou les virus de l'hépatite ?
- Quel type de résistance aux médicaments émergera-t-il et quel est le lien entre les programmes de prévention de la TME et les programmes thérapeutiques antirétroviraux ?

- Quelles sont les meilleures stratégies pour développer les ressources humaines et les infrastructures sanitaires d'appui sans freiner la mise en œuvre des programmes de soins ?
- Quel est l'impact d'un meilleur accès aux soins sur les comportements et la prévention de la transmission du VIH au sein de la population, notamment parmi les jeunes ?
- Quel est l'impact d'un meilleur accès aux soins sur le développement économique, social et humain ainsi que sur les stratégies d'allègement de la pauvreté ?

Conclusions

- Il existe désormais une réelle opportunité pour freiner l'épidémie de VIH/SIDA.
- Les soins, le traitement et la prévention du VIH/SIDA sont étroitement liés.
- Les soins constituent un point d'entrée et un facteur déterminant pour une prévention efficace.
- Dans les pays à revenus moyen et faible, il existe une panoplie de traitements et de soins destinés à prolonger la vie qui est désormais accessible, faisable et d'un bon rapport coût-efficacité.
- La forte baisse des prix des médicaments antirétroviraux dans ces pays a considérablement amélioré le rapport coût-efficacité des traitements. Plusieurs programmes nationaux ou d'envergure plus limitée ont démontré des niveaux d'observance et d'efficacité des traitements antirétroviraux équivalant dans les pays en développement à ceux des pays développés.
- Les gouvernements, le secteur privé et les organismes à but non lucratif, ainsi que la communauté internationale, doivent maintenant mobiliser les ressources financières requises en rapport avec les besoins identifiés par la Déclaration de l'UNGASS.
- Laisser passer cette opportunité d'élargir les soins et les traitements perpétuerait une souffrance humaine indicible et un accroissement de la pauvreté et de l'injustice à l'échelle mondiale.
- Nous proposons que cette déclaration soit diffusée auprès de tous les partenaires nationaux et internationaux engagés dans la lutte contre le VIH/SIDA dans la perspective de son adoption par les gouvernements, les organismes et forums concernés. Nous espérons qu'elle servira de base pour une action immédiate.

Histoires vécues

Preeti, âgée de sept ans, est élève dans les environs de Mumbai, en Inde. Elle se rend régulièrement chez le médecin de famille et plusieurs autres spécialistes depuis l'âge de deux ans. Elle s'est toujours demandé pourquoi elle ne peut pas se mesurer à ses camarades, se sent essoufflée dès qu'elle fait un peu de sport, et manque fréquemment l'école à cause de la fièvre ou de la toux. Sa mère lui dit qu'elle ne va pas bien, mais elle ne sait pas exactement de quoi elle souffre. « Quand serai-je normale comme mes camarades ? », se demande Preeti. Sa mère lui dit qu'il y a maintenant des médicaments qui peuvent l'aider à se sentir mieux, mais elle ne peut pas les acheter, car ils coûtent environ US\$ 100 par mois, presque la totalité du salaire de sa mère. Preeti regrette amèrement : si seulement son père était en vie, il aurait tout fait pour lui trouver des médicaments !

Theresa N., veuve de 35 ans, vit avec le VIH dans un quartier pauvre de Bujumbura, au Burundi. Son mari est mort du SIDA il y a cinq ans, en laissant derrière lui deux fils âgés de 11 et 9 ans. Elle est membre d'un groupe de soutien aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Quand elle est à la maison, elle aime écouter la radio. Au cours d'une des réunions du groupe, elle s'est levée pour dire : « J'ai entendu à la radio qu'il y a de nouveaux médicaments qui peuvent aider les personnes infectées comme moi à vivre plus longtemps. J'ai demandé au pharmacien du quartier qui m'a dit d'oublier ça, car je n'ai pas les moyens de les acheter. Je me demande à présent à qui sont destinés ces médicaments. Quand des gens comme moi pourront-ils en acheter ? En tant que veuve, je suis le seul soutien de mes enfants. Je veux vivre pour voir mes enfants grandir. J'ai besoin de médicaments. »

Paolo R. vient d'avoir 30 ans et il vit à Rio de Janeiro, au Brésil. Il a été déclaré séropositif en 1992 et a développé le SIDA sept ans plus tard. Tout a commencé progressivement par des diarrhées fréquentes et, rapidement, il est devenu trop faible pour quitter son lit. Frappé par toutes sortes d'infections, Paolo a beaucoup souffert, et la manière dont les gens le regardaient était insupportable : il aurait préféré la mort. D'ailleurs, son médecin avait confié à la mère de Paolo que ce dernier n'avait plus que quelques mois à vivre. A tel point que lorsque le Gouvernement brésilien a commencé à offrir le traitement par les antirétroviraux à tous les patients brésiliens qui en avaient besoin, le médecin de Paolo avait hésité. Il pensait que Paolo était trop faible pour supporter ce traitement. Lorsqu'il en a entendu parler, Paolo a insisté pour qu'on lui donne une chance et son médecin a finalement accepté. Paolo est sous antirétroviraux depuis deux ans. Il se porte très bien et cela se voit. Il a pris du poids, il a l'air content et a retrouvé du travail : « J'attendais la mort tous les jours, mais ce traitement m'a fait revivre. Aujourd'hui, je suis fier de dire que je suis vivant et je fais des projets pour la vie, pas pour la mort. Je peux marcher en ville sans crainte. Je me sens beaucoup plus confiant. »

Des millions de personnes comme Preeti et Theresa ont désespérément besoin de traitement. Qu'allons-nous faire ensemble pour améliorer leur vie et avoir encore beaucoup d'histoires comme celle de Paolo à raconter au monde ?

Liste des participants à la réunion¹

29 novembre - 1^{er} décembre 2001

Paris, France

Présidence

- Prof. Scott HAMMER, Columbia University, New York, Etats-Unis d'Amérique (smh48@columbia.edu)
- Prof. Jean-Paul MOATTI, Université de la Méditerranée, Marseille, France (moatti@marseille.inserm.fr)
- Prof. Ibrahim N'DOYE, Institut d'Hygiène Sociale, Dakar, Sénégal (Ibndoye@telecomplus.sn)

Experts

- Dr Diana ATWIINE, Joint Clinical Research Center, Kampala, Ouganda (dkanzira@yahoo.co.uk)
- Daniel BERMAN, MSF, Genève, Suisse (daniel_berman@geneva.msf.org)
- Prof. Jorge BERMUDEZ, Directeur de l'Ecole nationale de Santé publique, Rio de Janeiro, Brésil (bermudez@ensp.fiocruz.br)
- Hans BINSWANGER, Banque mondiale, Washington, Etats-Unis d'Amérique (hbinswanger@worldbank.org)
- Prof. Pedro CAHN, Université de Buenos Aires, Argentine (pcahn@huesped.org.ar)
- Dr Ian D. CAMPBELL, Armée du Salut, Londres, Royaume-Uni (Ian_campbell@salvationarmy.org)
- Dr Meskerem GRUNITZKY-BEKELE, ONUSIDA, Genève, Suisse (grunitzkybekelem@unaids.org)
- Prof. Subhash HIRA, AIDS Research and Control Center (ARCON), Mumbai, Inde (subhash_hira@hotmail.com)
- Prof. Michel KAZATCHKINE, ANRS, Paris, France (michel.kazatchkine@anrs.fr)
- Dr Jean-Louis LAMBORAY, ONUSIDA, Genève, Suisse (lamborayj@unaids.org)
- Dr Henriette MEILO, SWAA Cameroun, Douala, Cameroun (cmr@camnet.cm)
- Salvatore NIYONZIMA, ONUSIDA, Genève, Suisse (niyonzimas@unaids.org)

- Dr Françoise RENAUD-THERY, ONUSIDA, Genève, Suisse (theyf@unaids.org)
- Dr James ST CATHERINE, Health Sector Development Caribbean, Georgetown, Guyana (jamessc@caricom.org)
- Yves SOUTEYRAND, ANRS, Paris, France (yves.souteyrand@anrs.fr)
- Amadou SY, Dakar, Sénégal (Elhadj_sy@hotmail.com ou assy@enda.sn)
- Catherine TOURETTE-TURGIS, Université de Rouen, France (catherinetouretteturgis@compuserve.com)
- Alain VOLNY-ANNE, Paris, France (volnyanne_alain@hotmail.com)
- Dr Carlos ZALA, Fundación Huésped, Buenos Aires, Argentine (Czala@teletel.com.ar)

¹ La réunion internationale d'experts s'est tenue à Paris sur l'invitation du Ministère français des Affaires étrangères, avec l'appui du Secrétariat de l'ONUSIDA et de l'OMS.

Appendice II

Réseau technique sur l'accès aux soins

Groupe d'experts 1 : Meilleures Pratiques

| Nom | Organisation | Adresse |
|-------------------------------|---|---|
| ATWIINE Diana | Joint Clinical Research Center Kampala Ouganda | dkanzira@yahoo.co.uk |
| CAHN Pedro | Fundación Huésped Angel Peluffo 3932 (1202) 1181 Buenos Aires, Argentine | pcahn@huesped.org.ar Tél : (54 11) 4 981 7777 Fax : (54 11) 4 982 4024 |
| COULAUD Jean-Pierre | Hôpital Bichat-Claude Bernard Service des Maladies Infectieuses et Tropicales 46, rue Henri Huchard 75877 Paris Cedex 18, France | lmea@bichat.inserm.fr Tél : 33 1 40 25 80 80 33 1 40 25 78 06 Fax : 33 1 42 29 53 00 |
| COURPOTIN Christian | FSTI 25 27, rue d'Astorg 75008 Paris, France | chcour@hotmail.com Tél : 33 1 40 56 68 22 Fax : 33 1 40 56 74 42 |
| DHALIWAL Mandeep | International HIV/AIDS Alliance Care & Support Queensberry House 104-106 Queens Road Brighton BN1 3XF, Royaume-Uni | mandeep@aidsalliance.org Tél : 44 1273 718 900 Fax : 44 1273 718 901 |
| DIOP Soukaye Dieng | SWAA BP 7504 Médina Sénégal | Enablesenegal@sentoo.sn Tél : 221 824 51 78 221 649 59 36 Fax : 221824 37 22 |
| GRAY Glenda | University of the Witwatersrand Chris Hani Baragwanath Hospital Dept. of Paediatrics PO Bertsham Johannesburg 2013 Afrique du Sud | r77@pixie.co.za Tél : 27 11 938 39 84 Fax : 27 11 938 39 73 27 11 933 21 55 |
| HABIYAMBERE Vincent | OMS 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27, Suisse | habiyamberev@who.int Tél : 41 22 791 3945 |

| | | |
|------------------------------------|---|--|
| HAMMER Scott | 81 Pinecrest Drive Hastings-on-Hudson New York, NY 10706 Etats-Unis d'Amérique | shammer@ix.netcom.com Tél : 1 212 305 7145 |
| HIMMICH Hakima | Association Marocaine de Lutte Contre le Sida 17, Bd. Al Massira Al Khadra – Maarif Casablanca, Maroc | Alcs@casanet.net.ma Tél : 212 22 99 42 42/43 Fax : 212 22 99 42 44 |
| KADIO Auguste | Serv. maladies infectieuses BP V3, CHU Treichville Abidjan, Côte d'Ivoire | Kadioauguste@aviso.ci Tél : 225 21255249 Fax : 225 07074216 |
| LEMERCIER Yvon | Ministère Emploi et Solidarité Direction Gale de la santé 8, avenue de Ségur 75350 Paris 07 SP France | yvon.lemercier@sante.gouv.fr Tél : 01 40 56 43 45 Fax : 01 40 56 40 44 |
| MBUZENAKAMWE Marie Josée | ANSS 28 avenue Mosso Rohero II Bujumbura BP 4152 Burundi | Anss@cbinf.com Tél : 00 257 21 59 77 Fax : 00 257 24 15 01 |
| MEILO Henriette | SWAA Cameroun Douala Cameroun | cmr@camnet.cm |
| MWINGA Alwyn | Ministère de la Santé PO Box 50110 Lusaka Zambie | amwinga@zamnet.zm Tél : 2601 25 09 64 Fax : 2601 25 46 81 Mob : 76 26 35 |
| NGAGNE Mbaye | Synergie pour l'enfance BP 20 330 Thiaroye Sénégal | ngagne@telecomplus.sn Tel : 221 854 21 21 Mob : 6839880 |
| NGUYEN Vinh-Kim | 145, Av. Du Mont Royal Ouest Montréal, Québec H3G 1A4 Canada | Vinh-kim.nguyen@mcgill.ca |
| O'MALLEY Jeffrey | International HIV/AIDS Alliance Queensberry House 104-109 Queens Road Brighton BN1 3XF Royaume-Uni | Jomalley@aidsalliance.org Tél : 44 (0) 1273 71 8909 Std : 44 (0) 1273 71 89 00 Fax : 44 (0) 1273 71 89 01 |
| OUMA Chris | Actionaid Kenya | Chriso@actionaidkenya.org Tél : 254 257 20 94 254 257 00 21/00 25 |

| | | |
|-------------------------------------|--|--|
| PERRIENS Joseph | OMS 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | perriensj@who.int Tél : 41 22 791 4456 Fax : 41 22 791 48 34 |
| PHANUPHAK Praphan | Thai Red Cross Society AIDS Research Institute 1871 Rama IV Road 10330 Bangkok Thaïlande | ppraphan@chula.ac.th Tél : 66 2 256 4107-9 Fax : 66 2 254 7577 |
| RAGUIN Gilles | Groupe SIDA Médecins du Monde 62, rue Marcadet 75018 Paris France | g.raguin@croix-saint-simon.org Tél : 01 44 92 15 15 |
| SAWADOGO Adrien | CHN 01 BP 676 Bobo-Dioulasso Burkina Faso | Chnss.bobo@fasonet.bf Tél : 00 226 97 00 44/45 Fax : 00 226 97 26 93 |
| SEHONOU Jean | Centre Médico-social BP 517 Camp Guézo Cotonou Bénin | sehonou@intnet.bj Tél : 00 229 30 02 73 |
| SYLLA Aliou | CESAC Bamako Mali | Cesac@spider.toolnet.org Tél/Fax : 00 223 23 64 77 |
| TOURETTE-TURGIS Catherine | Maître de conférences des Universités 26, rue de Rochechouart 75009 Paris France | catherinetouretteturgis@ compuserve.com Tél : 33 1 42 85 34 54 Fax : 33 1 42 85 35 95 |
| VELLA Stephano | Société internationale du SIDA Laboratoire de Virologie Istituto Superiore di Sanità Viale Regina Elena 299 00161 Rome, Italie | Stefanovella@interbusiness.it Tél : 39 6 49 38 72 14 39 6 44 70 38 63 Fax : 39 6 4938 71 99 |
| WHITESIDE Alan | University of Natal Health Economics & HIV/AIDS Research Div. Durban Afrique du Sud | a.whiteside@uea.ac.uk Tél : 27 31 260 2592 Fax : 27 31 260 2587 |
| ZALA Carlos | Pedro I Rivera 4955 (1431) Buenos Aires Argentine | Czala@teletel.com.ar |

Groupe d'experts 2 : Recherche

| Nom | Organisation | Adresse |
|--------------------------------|---|---|
| AHOUANTO Marie | IMEA France | Marie-ahouanto@wanadoo.fr |
| BELOQUI Jorge | Al Barao de Mimeira 1263//33 01 202 002 Sao Paulo SP Brésil | beloqui@ime.usp.br Tél : 55 11 826 9955 Fax : 55 11 818 6183 |
| DESCLAUX Alice | LEHA Université Aix-Marseille 38, avenue de l'Europe 13090 Aix en Provence, France | alice.desclaux@ird.sn Tél : 33 (0)4 42 95 02 47 Fax : 33 (0)4 42 95 02 09 |
| De VINCENZI Isabelle | MSF International Les Pratz 74350 Cercier France | Idevinc@club-internet.fr Tél : 33 450 77 46 79 Fax : 33 450 77 46 79 |
| DOSSO Mireille | IP Pasteur Abidjan Côte d'Ivoire | Mireilledosso@hotmail.com Tél : 225 05 05 66 99 CHU: 225 22 44 91 00 (ext. 34 10) |
| DUNCAN William | NIH, Etats-Unis d'Amérique | Wduncan@niaid.nih.gov |
| GILKS Charles | OMS 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | gilksc@who.int Tél : 41 22 791 4599 |
| HEYWOOD Mark | AIDS Law Project Centre for Applied Legal Studies Private Bag 3 Witwatersrand 2050 Afrique du Sud | heywoodm@law.wits.ac.za Tél : 27 11 717 86 00 Fax : 27 11 403 23 41 Direct : 27 11 717 86 34 |
| HIRA Subhash | ARCON STD Building, J.J. Hospital Mumbai, Inde | Subhash.Hira@lwbbbs.net Tél : 91 22 3742193 Fax : 91 22 374 2193 |
| KATABIRA Elly T | Kampala Ouganda | Katabira@imul.com Tél : 256 41 530 188 |
| KATZENSTEIN David | Center for AIDS Research AIDS Clinical Trials Unit Stanford University Medical Center, S-156 Stanford CA 94 305 5107 Etats-Unis d'Amérique | Davidk@leland.stanford.edu Tél : 650 725 83 04 Fax : 650 725 23 95 |

| | | |
|------------------------------|--|---|
| KAZATCHKINE Michel | ANRS 101, rue de Tolbiac 75013 Paris, France | Michel.kazatchkine@anrs.fr Tél : 33 1 53946023 Fax : 33 1 53946001 |
| KOCHI Arata | OMS 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | kochia@who.int Tél : 4122 791 2675 |
| LAKAVAGE Tony | GSK | Tony.Lakavage@sbbio.be |
| LANGHE Joep | Société internationale du SIDA Academic Medical Centre Université d'Amsterdam Meibergdreef 9 Amsterdam 1105 AZ Pays-Bas | j.lange@amc.uva.nl Tél : 31 20 566 4479 Fax : 31 20 691 8821 |
| MALUWA Miriam | ONUSIDA 20, avenue Appia CH-1211 Genève, Suisse | maluwam@unaids.org Tél : 41 22 791 46 75 Fax : 41 22 791 41 62 |
| MARLINK Richard | Harvard AIDS Institute 651 Huntington Avenue Boston 02115, Etats-Unis d'Amérique | marlink@hsph.harvard.edu Tél : 1 617 432 4400 Fax : 1 617 432 4545 |
| MBOUP Souleymane | Université Cheikh Anta Diop Hôpital Le Dantec 30 av. Pasteur – BP 7325 Dakar, Sénégal | mboup@eci.harvard.edu Tél : 221 8 216420 |
| MEDA Nicolas | Programme régional VIH/SIDA DDC, OMS AFRO PO Box BE 773, Belvedere Harare, Zimbabwe | medan@whoafr.org Tél : 00 263 4 746 323 (ext. 229) Fax : 00 263 4 746 867 Mob : 00 263 91 40 02 63 |
| MUSOWE Vincent | Ministry of Health Director of Planning and Development PO Box 30205 Lusaka Zambie | Mohplan1@zamnet.zm Tél : 260 1 253026 Fax : 260 1 253344/250925 |
| RWEGUERA Damien | ONUSIDA-EIP/AOC 04 BP 1900 Abidjan Côte d'Ivoire | Rwegerad@aviso.ci Tél : 225 22 40 44 09 Fax : 225 22 40 44 00 |
| SAMB Badara | OMS 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | sambb@who.int Tél : 41 22 791 4452 |

| | | |
|---------------------------------|--|---|
| SOUTEYRAND Yves | ANRS 101, rue de Tolbiac 75013 Paris France | yves.souteyrand@anrs.fr Tél : 33 1 53 94 60 10-12/13 Fax : 33 1 53 94 60 03 |
| TAVERNE Bernard | IRD Sénégal | Bernard.taverne@ird.sn |
| TORRES Mary Ann | ICASO 399 Church Street, 4th floor Toronto, Ontario M5B 2J6 Canada | maryannt@icaso.org Tél : 1 416 340 8484 (ext. 221) Fax : 1 416 340 8224 |
| VAN DE PERRE Philippe | CHR Arnaud de Villeneuve Labo. de bactériologie virologie 371, av Doyen Gaston Giraud Montpellier France | p-van_de_perre@ chu-montpellier.fr Tél : 04 67 33 58 86 (direct) 04 67 33 58 84 (sec.) 06 73 62 60 82 Fax : 04 67 33 58 93 |
| VAN PRAAG Eric | Family Health International HIV/AIDS Dpt 2101 Wilson Bd, Suite 700 Arlington, VA 22201 Etats-Unis d'Amérique | Evanpraag@fhi.org Tél : 703 516 9779 Fax : 703 516 9781 |
| VOLNY-ANNE Alain | 147 Bd de Charonne 75011 Paris France | Vaa2001@hotmail.com |
| WERE Beatrice | ICW Londres Royaume-Uni | Were_nac@starcom.co.ug Tél : 256 41 243 930 Fax : 256 41 267 870 |
| WIDDUS Roy | Initiative sur les partenariats publics et privés pour la santé ICC Block G, 3e étage Case postale 1826 1215 Genève 15 Suisse | Roy.Widdus@ippph.org Tél : 41 22 799 4086 Fax : 41 22 799 4089 |
| WORATHANARAT Thira | AIDS Division Ministry and Public Health Nonthaburi 11 000 Thaïlande | dr.thira@usa.net Tél : (662) 591 8411 Fax : (662) 5918413 |

Groupe d'experts 3 : Ressources financières, humaines et matérielles

| Nom | Organisation | Adresse |
|-------------------------------|---|---|
| BINSWANGER Hans | Banque mondiale Rural Dev. & Environment Dept. 1818 H Street, NW Washington, DC 20433 Etats-Unis d'Amérique | hbinswanger@worldbank.org Tél : 1 202 473 1871 Fax : 1 202 477 0081 |
| LAMBORAY Jean-Louis | ONUSIDA 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | lamborayj@unids.org Tél : 41 22 791 4756 Fax : 41 22 791 4880 |

Groupe 3a : Financement des systèmes de santé

| | | |
|------------------------------|--|--|
| CLEVES Julia | ONUSIDA 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | clevesj@unids.org Tél : 41 22 791 4576 |
| DELAY Paul R | USAID HIV/AIDS Division Ctr. for Population Health & Nutrition 1300 Pennsylvania Ave. NW Washington, DC 20523-3700 Etats-Unis d'Amérique | Pdelay@usaid.gov Tél : 1 202 712 0683 Fax : 1 202 216 3046 |
| FOURNIER Pierre | Université de Montréal Canada | Pierre.fournier@umontreal.ca |
| GODDARD Phillip C | Jemmott's Lane St. Michael Bridgetown Barbade | pgoddard@caribnet.net Tél : 1 246 426 50 80 1 246 426 46 69 Fax : 1 246 426 55 70 |
| HILDITCH Louise | Actionaid | Hilditch@actionaid.org.uk |
| JACQUIER Christian | BIT STEP Genève, Suisse | Jacquier@ilo.org |
| KABA Setou | Equipe interpays ONUSIDA c/o Repr. rés. PNUD 01 BP 1747 Abidjan 01. CI Côte d'Ivoire | Setouk@aviso.ci Tél : 225 22 40 44 01 Fax : 225 22 40 44 09 |

| | | |
|-------------------------------|--|--|
| LETOURMY Alain | CERMES 182, Bd de la Villette 75019 Paris, France | Letourmy@ext.jussieu.fr Tél : 01 53 72 80 38 |
| LION Elizabeth | Ministère de l'emploi et de la solidarité DSS 8, avenue de Ségur 75350 PARIS 07 SP France | Elizabeth.lion@sante.gouv.fr Tél : 01 40 56 77 34 Fax : 01 40 56 79 43 |
| MUGYENYI Peter | JOINT Clinical Research Centre PO Box 1005 Kampala Ouganda | Pmugyenyi@yahoo.co.uk Tél : 256 41 270 622 Fax : 256 41 242 632/342 632 |
| MWABU Germano | Kenyata University Department of Economics University of Nairobi PO Box 30197 Nairobi Kenya | Mwabu@form-net.com Tél/Fax : 254 2 243 046 |
| N'DOYE Ibrahim | Union Africaine contre les maladies Centre des MST Dakar Sénégal | lbndoye@telecomplus.sn Tél : 221 822 90 45 Fax : 221 822 15 07 |
| NIYONZIMA Salvatore | ONUSIDA 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27, Suisse | niyonzimas@unaids.org |
| PRITCHETT Lant | Kennedy School of Government Harvard, Etats-Unis d'Amérique | Lant_pritchett@ ksg.harvard.edu |
| SOUCAT Agnès | Banque mondiale Bangkok Thaïlande | Asoucat@worldbank.org 301 9229365 USA |
| WARANYA Téokul | Macrosocial Policy office 962 Krungkasen rd Bangkok 10100 Thaïlande | Waranya-t@nesdb.go.th Tél : 662 280 40 85 (ext. 3702) 662 281 94 61 662 282 98 70 |

***Groupe 3b : Ressources humaines, agents de santé, personnel médical,
paramédical et de laboratoire, psychologues, tradipraticiens***

| | | |
|------------------------|--|---|
| ARNOLD David | American Red Cross 431 18th street NW, 2nd floor Washington, DC 20006 Etats-Unis d'Amérique | Arnoldd@usa.redcross.org Tél : 202 639 34 30 Fax : 202 639 35 93 Mob : 703 928 53 63 |
|------------------------|--|---|

| | | |
|----------------------------------|--|--|
| BADINI Hélène | ONUSIDA-EIP Abidjan Côte d'Ivoire | Badini@aviso.ci Tél : 225 22 40 4408 Fax : 225 22 40 4409 |
| BANU Khan | National AIDS Programme Gaborone Botswana | akhan@gov.bw bmathibe@gov.bw Tél : 267 32 31 48 267 30 31 88 Fax : 267 30 61 47 |
| CAMPBELL Ian D | Salvation Army 101 Queen Victoria Street Londres, EC4P 4EP Royaume-Uni | lan_campbell@salvationarmy.org Tél : 44 20 7332 0101 44 20 7332 8080 Fax : 44 20 7489 1410 |
| CAMPBELL-WHITE Arlette | World Bank Institute Human Development Group 1818 H Street, NW Washington, DC 20433, Etats-Unis d'Amérique | Awhite1@worldbank.org Tél : 202 473 330 Fax : 202 676 09 61 |
| CYULINYANA Philomène | ANSO Rwanda | philoscyu@yahoo.fr Tél : 250 852 16/71 250 78518 / 250 855 81 64 mobile Fax : 250 767 72 |
| De ZOYSA Isabelle | OMS 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | dezoysai@who.int Tél : 41 22 791 33 77 Fax : 41 22 791 4834 |
| EL ABASSI Abdel | UNICEF 20, avenue Appia CH-1211 Genève, Suisse | elabassia@who.int Tél : 41 22 791 37 19 Fax : 41 22 791 48 43 |
| GANDAHO Timothée | BP 16307 Fann Dakar Sénégal | Tgandaho@telecomplus.sn Tél : 221 820 72 71 Mob : 221 637 05 68 Fax : 221 820 72 84 |
| INGLESI Elizabete | Sao Paulo Brésil | Genosing@uol.com.br |
| LIONETTI Denise | The Synergy Project TvT Associates Inc 1001 Vermont Av, NW Suite 900 Washington, DC 20005 Etats-Unis d'Amérique | Denise@tvassoc.com Tél : 1 202 842 29 39 (ext. 114) Fax : 1 202 842 76 46 |

| | | |
|-----------------------------|--|--|
| LOUISSAINT Elysée | Gynéco-obstétricien 248, rue Monsieur Guilloux Port au Prince Haïti | Elouissaint@yahoo.fr Tél : 509 401 18 57 509 223 72 50 |
| MBELE-MBONG Lisa | 738, rue de Rogeland F- 01170 Gex France | Lisa_mbelebong@hotmail.com |
| MEILO Henriette | Centre Médical des Roseaux Douala Cameroun | cmr@camnet.cm Tél : 237 342 5750/61 Fax : 237 340 4525 |
| MENDENE Marie | Réseau camerounais des associations PVVIH Sunshine BP 12490 Douala Cameroun | Mendenemarie@yahoo.fr Tél : 237 93 43 02 Fax : 237 42 63 02 |
| QUAIN Estelle | USAID Washington Etats-Unis d'Amérique | Equain@usaid.gov |
| SAWADOGO Mamadou | REV+ 01 BP 582 Bobo-Dioulasso 01 Burkina Faso | Saw_adou@hotmail.com Tél : 00 226 98 00 84 Fax : 00 226 98 23 14 |
| SUPAWITKUL Somsak | Public Health Office Singhaklai Road Mueng District Chiang Mai 57000 Thaïlande | Ssupawitkul@yahoo.com Tél : 66 53 711 911/ 403/ 717 847 Fax : 66 53 711 453 |

Groupe 3c : Produits, médicaments et matériel de diagnostic

| | | |
|-------------------------------|--|---|
| ACHMAT Zackie | Treatment Action Campaign Afrique du Sud | Zackie@pixie.co.za Tél : 27 21 788 50 58 Mob : 27 83 467 11 52 |
| AGUAIS Jesus | AID for AIDS 515 Greenwich St, Suite 506 New York Etats-Unis d'Amérique | Aid4aids@aol.com Tél : 1 212 337 80 43 Fax : 1 212 337 80 45 Mob : 917 313 65 04 Domicile : 1212 353 1274 |
| ARREDONDO Annabella | Ministerio para la Salud CONASIDA Chili | Aarre@minsal.cl Tél : 00 563 436 480 |
| BERMUDEZ Jorge | Ecole nationale de Santé publique Rio de Janeiro, Brésil | Bermudez@ensp.fiocruz.br Tél : 55 21 22 70 2116 Fax : 55 2122 90 0484 |

| | | |
|--------------------------------|---|---|
| CHITWARAKORN Anupong | Ministry of Public Health AIDS Div. Dept. of Communicable Disease Control 88/21 Moo 4 Tivanont Road Amphur Muang Nonthaburi 11000 Thaïlande | Anupongc@health.moph.go.th Tél : 662 591 8411 Fax : 662 591 8413 |
| DIAKITE Sidiki | Direction de la Pharmacie et des Laboratoires Ministère de la Santé Publique République de Guinée Conakry | guidnpl@sotelgui.net.gn |
| DIALLO Mamadou | ONUSIDA Programme pays Abidjan 01 Côte d'Ivoire | Onusida@africaonline.co.ci Tél : 225 20 33 71 54 Fax : 225 20 23 71 53 |
| EVERARD Marthe | OMS 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | Everardm@who.ch |
| HESSOU Pascal Coffi | Directeur CAME Cotonou Bénin | Phcoffi@yahoo.fr |
| JARRETT Steve | UNICEF Supply Division New York Etats-Unis d'Amérique | Sjarrett@unicef.org Tél : 212 326 7246 Fax : 212 326 7477 |
| KARITA Etienne | Treatment and Research AIDS Center PO Box 2717 Kigali Rwanda | Labhiv@rwandatel1.rwanda1.com Tél : 250 78 471 Fax : 250 78 473 Mob : 250 (0) 850 33 49 |
| LAYA Kathleen | Government Affairs and Public Policy GSK 1 Avenue Horizons Court Brentford Middlesex TW8b 9EP Royaume-Uni | Kathleen.m.laya@gsk.com Tél : 44 208 975 67 96 Fax : 44 208 975 25 94 Mob : 44 77 88 438 551 |
| LUCHINI Stéphane | GREQAM – IDEP – INSERM U379 Centre de la Vieille Charité 2, rue de la Vieille Charité 13002 Marseille France | luchini@ehess.cnrs-mrs.fr |
| MILES Cecile | Ranbaxy Head of Europe Division | Cmiles@ranbaxy.co.uk Tél : 44 7711 507760 |

| | | |
|---|--|---|
| MOATTI Jean-Paul | INSERM U 379 Inst. Paoli Calmette 232, Bd de Ste Marguerite 13009 Marseille Cedex France | Moatti@marseille.inserm.fr |
| NKOUENDOLO JP | Projet Sida/IST BP 454 Pointe-Noire Brazzaville Congo | Sueco@compuserve.com Tél : 242 94 18 58 242 53 99 21 (mobile) Fax : 242 94 00 54 |
| NTABANGANA S Carita | PNLS BP 3224 Bujumbura Burundi | Ntabanganaspca@yahoo.fr Tél : 257 22 30 94 Fax : 257 22 44 22 |
| OLIVEIRA Maria Auxiliadora Jorge | Ecole nationale de Santé publique Fondation Oswaldo Cruz Brésil | dora@ensp.fiocruz.br Tél : 55 21 2598 2679 55 21 2598 2659 Fax : 55 21 2598 2733 |
| OTTEN Adrian | Intellectual Property Division OMC 154, rue de Lausanne CH-1211 Genève 21 Suisse | Adrian.otten@wto.org Tél : 41 22 739 5136 Fax : 41 22 739 5790 |
| PECOUL Bernard | Médecins Sans Frontières 12, rue du Lac Genève Suisse | bernard_pecoul@geneva.msf.org Tél : 41 22 849 84 06 Fax : 41 22 849 8404 |
| RENAUD-THERY Françoise | ONUSIDA 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | theryf@unaid.org Tél : 41 22 791 45 02 Fax : 41 22 791 4746 |
| TAVORA DOS SANTOS Fihlo Ezio | Grupo pela Vida Rio de Janeiro Brésil | Etfilho@attglobal.net |
| VANDHOREN Paul | Commission européenne Bruxelles Belgique | Paul.vandoren@cec.eu.int Tél : 32 2 299 24 36 Fax : 32 2 299 05 86 |
| YAWO GOUNA Maguy | Espoir vie Togo BP 14543 Lomé Togo | Ygouna@tg.refer.org Tél : 228 21 97 15 Fax : 228 26 63 35 |

Groupe d'experts 4 : Partenariats

| Nom | Organisation | Adresse |
|-------------------------------------|---|---|
| BAGASAO Teresita | ONUSIDA 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | bagasaob@unaids.org Tél : 00 41 22 791 46 54 Fax : 00 41 22 791 4746 |
| BERMAN Daniel | Médecins Sans Frontières Genève Suisse | daniel_berman@geneva.msf.org |
| GRUNITZKY-BEKELE Meskerem | ONUSIDA 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | grunitzkybekelem@unaids.org Tél : 00 41 22 791 44 12 Fax : 00 41 22 791 41 62 |
| SIMELELA Nono | HIV/AIDS and STDs Department of Health Private Bag X828 Pretoria 0001 Afrique du Sud | nonosi@hlstra.pwv.gov.za Tél : 27 12 312 01 21/2 Fax : 27 12 328 57 43 |
| St CATHERINE James | Health Sector Development Caribbean Community Secretariat Bank of Guyana Building PO Box 10827 Georgetown, Guyana | jamessc@caricom.org Tél : 1592-22 744 67 Fax : 1592-22 58 039 |
| SY Amadou | Villa 54 Keur Damel Dakar, Sénégal | Elhadj_sy@hotmail.com Tél : 221 668 88 96 Fax : 221 823 66 15 |
| <i>Gouvernementaux</i> | | |
| GUGLIELMI Suzanne | Ministère Emploi-Solidarité Direc. Gale Santé 8, avenue de Ségur 75350 Paris 07 SP France | Suzanne.guglielmi@sante.gouv.fr Tél : 33 1 40 56 42 93 Fax : 33 1 40 56 40 44 |
| LAVOLLAY Michel | Ministère de la Santé Ambassade de France Washington, Etats-Unis d'Amérique | mlavollay@amb-wash.fr |
| TEIXEIRA Paulo | Programme national de lutte contre les MST/le SIDA Ministère de la Santé Av. W3 Norte-SEPN 511, Bloco C Brasilia, D.F. 70.750-920, Brésil | pteixeira@aids.gov.br Tél : 55 61 448 8004/05/06 Fax : 55 61 448 8224 |

| | | |
|-------------------------|---|--|
| UNGPAKORN Jon | AIDS Division Ministry of Public Health Thaïlande | ungjon@usa.net Tél : 66 2 372 2113/4 Fax : 66 2 372 2116 |
|-------------------------|---|--|

Intergouvernementaux

| | | |
|------------------------------|--|--|
| De GROULARD Michel | ONUSIDA 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | degroulardm@unaids.org Tél : 00 41 22 791 42 69 Fax : 00 41 22 791 41 62 |
|------------------------------|--|--|

| | | |
|------------------------------|--|--|
| EICHHORST Angelina | Commission européenne Unité A/2 Rue de la loi 2000 Bruxelles D-1049, Belgique | Angelina.eichhorst@cec.eu.int Tél : 32 2 99 26 48 |
|------------------------------|--|--|

| | | |
|-------------------------|-----------------------------|---|
| JACKSON Helen | UNFPA Harare Zimbabwe | jackson@unfpacst.co.zw Tél : 263 4 755 161 |
|-------------------------|-----------------------------|---|

| | | |
|---------------------------|--|--|
| KALEEBA Noerine | ONUSIDA 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | kaleeban@unaids.org Tél : 41 22 791 4601 Fax : 41 22 791 41 62 |
|---------------------------|--|--|

| | | |
|----------------------|--|---|
| LISK Frank | Programme mondial sur le VIH/SIDA et le monde du travail OIT 4, route des Morillons 1211 Genève 22, Suisse | lisk@ilo.org Tél : 41 22 799 76 68 Fax : 41 22 799 6349 |
|----------------------|--|---|

| | | |
|----------------------------------|---|--------------------------|
| LYAGOUBI OUAHCHI Souad | 19, chemin des Colombettes 1202 Genève, Suisse | Tél : 00 41 22 734 00 04 |
|----------------------------------|---|--------------------------|

| | | |
|----------------------------|---|--|
| TARANTOLA Daniel | Vaccins et Produits biologiques OMS 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse | tarantolad@who.int Tél : 41 22 791 2779 Fax : 41 22 791 2111 |
|----------------------------|---|--|

| | | |
|----------------------------|---|--|
| ZEWDIE Debrawork | Banque mondiale Human Development Network 1818 H. Street, NW Washington, DC Etats-Unis d'Amérique | Dzwedie@worldbank.org Tél : 1 202 473 9414/7791 Fax : 1 202 522 3235 |
|----------------------------|---|--|

Non gouvernementaux

| | | |
|-------------------------|--|--|
| COUTINHO Alex | The Aids Support Organization PO Box 10443 Kampala Ouganda | Tasodata@imul.com Tél : 256 41 56 76 37 |
|-------------------------|--|--|

GHEBREHIWET
Tesfamicael
Consultant
Politique de soins infirmiers
et de la santé
Conseil international des Infirmières
3, place J. Marteau
CH-1201 Genève, Suisse
Tesfa@icn.ch
Tél : 41 22 908 01 00
Fax : 41 22 908 01 01

KABATESI
Donna
THETA Traditional healers
Plot 724 Nawanda Rd
Kamwokya
PO Box 21175
Kampala, Ouganda
msftheta@imul.com
Tél : 256 415 30619
Fax : 256 415 30619

LOVE
James
Consumer Project on Technology
PO Box 19367
Washington, DC 20036
Etats-Unis d'Amérique
Love@cptech.org
Tél : 1 202 387 8030
Fax : 1 202 234 5176
Mob : 1 202 361 3040

PATTERSON
David
Réseau juridique canadien
VIH/SIDA
417, rue Saint-Pierre, Suite 408
Montréal (Québec) H2Y 2H2
Canada
dpatterson@aidslaw.ca

T'HOEN
Ellen
Campagne MSF pour l'Accès
aux Médicaments essentiels
8, rue Saint-Sabin
75544 Paris Cedex 11
France
ellen.t.hoen@paris.msf.org
Tél : + 33 (0) 1 40212836
Fax : + 33 (0) 1 48066868

Associations de PVS

GAPIYA
Jeanne
1 Résidence des Cerisiers
1245 Route de Ferney
01280 Prévessin, France
Anss@usan-bu.net

SOMDA
Martine
REV+
Burkina Faso
Martinesomda@hotmail.com
Tél : 226 98 10 22

Industries de R&D

STURCHIO
Jeffrey L
Merck & Co, Inc/WSZA-55
One Merck Drive/WSZA-55
Whitehouse Station
NJ 08889-0100
Etats-Unis d'Amérique
Jeffrey_sturchio@merck.com
Tél : 1908 423 3981
Fax : 1908 735 1839

WECKER
John
Boehringer Ingelheim GmbH
Ingelheim Rhein
Allemagne
John.wecker@
ing.boehringer-ingelheim.com
Tél : 49 (0) 6132 77 25 11
Mob : 49 (0) 172 611 1557

Génériques

| | | |
|-------------------------------------|--|--|
| KRAISINTU Krisana | Government Pharmaceutical Organization Thaïlande | Krisana@mozart.inet.co.th Tél : 00 66 2 245 71 64 |
| PINHEIRO dos SANTOS Eloan | Farmanguinhos Brésil | Eloan@far.fiocruz.br |

Société civile

| | | |
|----------------------------|--|---|
| EHOLIE Serge | CHU de Trechville Abidjan Côte d'Ivoire | Speholie@globeaccess.net Tél : 225 05 65 51 04 |
| GAYLE Hélène | Bill and Melinda Gates Foundation PO Box 23350 Seattle, WA 98102 Etats-Unis d'Amérique | heleneg@gatesfoundation.org Tél : 1 206 709 3197 Fax : 1 206 709 3170 |
| GUIARD SCHMID JB | Sce Maladies infectieuses et tropicales, Hop. Rothschild 33, Bd Picpus 75571 Paris Cedex 12 France | Jean-baptiste.guiard-schmid@ rth.ap-hop-paris.fr Tél : 00 33 1 40 19 30 09 Fax : 00 33 1 40 19 34 58 |
| MALKIN Jean Elie | FSTI 25 27, rue d'Astorg 75008 Paris France | Fsti@wanadoo.fr jeaneliemalkin@hotmail.com Tél : 33 1 40 56 68 22 Fax : 33 1 40 56 74 42 |
| MOUSSI Jean | Société d'Electricité Ivoirienne Abidjan, Côte d'Ivoire | Jmoussi@hotmail.com Tél : 225 22 33 72 |

Acronymes

| | |
|---------|---|
| ADPIC | Accord de l'OMC sur les Aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce |
| ANRS | Agence nationale de Recherche sur le SIDA |
| ARV | Antirétroviraux |
| BPF | Bonnes pratiques de fabrication |
| CTV | Conseil et test volontaires |
| DOT | Traitement sous surveillance directe |
| GIPA | Participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA |
| HAART | Traitement antirétroviral hautement actif |
| IAS | Société internationale du SIDA |
| IDA | International Dispensary Association |
| INNRT | Inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse |
| INRT | Inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse |
| IP | Inhibiteurs de la protéase |
| IPAA | Partenariat international contre le SIDA en Afrique |
| IST | Infection sexuellement transmissible |
| MSF | Médecins Sans Frontières |
| MST | Maladie sexuellement transmissible |
| OIT | Organisation internationale du Travail |
| OMC | Organisation mondiale du Commerce |
| OMPI | Organisation mondiale de la Propriété intellectuelle |
| OMS | Organisation mondiale de la Santé |
| ONG | Organisation non gouvernementale |
| ONUSIDA | Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA |
| PVS | Personnes vivant avec le VIH/SIDA |
| R&D | Recherche et développement (de produits pharmaceutiques) |
| TME | Transmission mère-enfant |
| UNGASS | Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA |
| UNICEF | Fonds des Nations Unies pour l'Enfance |

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de huit organismes des Nations Unies : le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), l'Organisation des Nations Unies pour le Contrôle international des Drogues (PNUCID), l'Organisation internationale du Travail (OIT), l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA, en tant que programme coparrainé, rassemble les ripostes à l'épidémie de ses huit organismes coparrainants, tout en ajoutant à ces efforts des initiatives spéciales. Son but est de conduire et de soutenir l'élargissement de l'action internationale contre le VIH sur tous les fronts. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, monde des affaires, scientifiques et non spécialistes – en vue de l'échange de connaissances, de compétences et des meilleures pratiques à travers les frontières.

Ces documents de travail rassemblent des analyses sur les questions clés et les enseignements tirés de la mise en œuvre des programmes de soins. Ils ont été produits après 12 mois de consultations lancées par le Ministère français des Affaires étrangères, avec plus de 150 spécialistes représentant un large éventail de disciplines liées à la fourniture de soins pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Cette publication présente des contributions d'experts qui reflètent l'ampleur d'un Réseau technique sur l'accès aux soins. Les documents ont été à l'origine de la *Déclaration pour la mise en œuvre d'un cadre d'action : Améliorer l'accès aux traitements contre le VIH/SIDA dans les pays en développement* adoptée le 1^{er} décembre 2001 lors d'une réunion qui s'est tenue à Paris à l'invitation du Ministère français des Affaires étrangères avec le soutien du Secrétariat de l'ONUSIDA et de l'Organisation mondiale de la Santé.

Avec l'appui de l'OMS et de l'ONUSIDA :



Organisation mondiale
de la Santé



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
ONUSIDA
UNICEF•PNUD•FNUAP•PNUCID•OIT
UNESCO•OMS•BANQUE MONDIALE

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)

20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse

Tél. (+41) 22 791 36 66 – Fax (+41) 22 791 41 87

E-mail : unaids@unaids.org – Internet : <http://www.unaids.org>