

trt5 GHV

GRUPE INTERASSOCIATIF
TRAITEMENTS & RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE

Rapport Annuel

ANNÉE 2023

Sommaire

Mot d'Introduction	1
Fonctionnement du collectif	2
Les 11 associations membres	2
Les représentants-es associatifs-ves.....	3
L'association de gestion	3
Les faits marquants en 2023	4
Les 40 ans de la découverte du VIH.....	4
La Journée scientifique.....	5
Axe fort autour de l'accompagnement et la formation des représentants-es d'usagers-ères.....	6
Forum communautaire autour de l'épidémie de Monkeypox	7
Surveillance épidémiologique	7
Rapport d'experts VIH Hépatites et IST en ligne	8
Le TRT-5 CHV CHV et la recherche sur VIH / Hépatites / IST	9
Co-construire les orientations de la recherche	9
La représentation des personnes concernées dans les essais.....	10
L'information des patients-es	13
Le TRT-5 CHV et l'industrie pharmaceutique.....	15
Le point sur nos sujets de plaidoyer en 2023	17
Pour une recherche inclusive, participative et transversale.....	17
Plaidoyer sur la surveillance épidémiologique.....	17
Biologie médicale délocalisée	18
Améliorer l'accès au TPE.....	18
L'accès aux traitements et aux alternatives thérapeutiques	19
Traitements et PrEP injectables.....	19
Animer le réseau inter-associatif	20
La vie du collectif	20
La gouvernance	20
Le renforcement des compétences des membres	21
Nos interventions dans des événements externes.....	22
Participation aux conférences	23
Le travail en réseau et les mobilisations inter-associatives.....	24
Annexe : Revue de presse	27

MOT D'INTRODUCTION

2023, ce fut d'abord pour l'ensemble des acteurs-trices de la lutte contre le sida les 40 ans de la découverte du VIH, 40 ans de combats menés, souvent remportés, mais dont beaucoup restent inachevés ou à engager.

Dans ce contexte de réforme de la recherche et de la surveillance épidémiologique, dans cette année de plaidoyer intense pour l'accès à la recherche en santé et aux traitements, à l'information et aux soins, le TRT-5 CHV aura encore été au rendez-vous. Ainsi, l'actualité nauséabonde en matière d'immigration nous a plus que jamais mobilisés-es avec nos partenaires pour défendre le droit à la santé des personnes en situation de migration que nos cadres législatifs, économiques et culturels rendent déjà tellement difficile. L'amélioration de la recherche – qu'il s'agisse de ses aspects éthiques, de priorisation des sujets, de production ou de protection des données ou encore d'inclusion des personnes sous-représentées dans les essais – aura également constitué un axe majeur de l'action du collectif tout au long de cette année.

2023 aura aussi été pour le collectif cette année de transition qui a vu le renouvellement de l'engagement de ses 11 associations membres à travers la réaffirmation de son identité dans une nouvelle convention inter-associative et une évolution de sa gouvernance. Un nouveau Bureau à l'association de gestion, en les personnes de Romain Guilbaud et Sandra Jean-Pierre, est en effet venu remplacer Vincent Leclercq et Franck Desbordes après dix années d'un investissement sans faille. L'ensemble du collectif leur adresse à tous deux sa plus grande reconnaissance pour avoir su accompagner la structuration de l'association de gestion et engager les changements nécessaires à la pérennité du TRT-5 CHV.

L'un des autres chantiers internes majeurs, engagé fin 2023, a concerné la construction d'un plan de formation et de ressources destiné aux militants-es siégeant au collectif, avec pour objectif de les soutenir dans leurs missions de représentation et de défense des intérêts des personnes dans le monde de la recherche. Ce travail encore en cours aboutira en 2024 à la conception d'une formation initiale, de modules de formation complémentaires et d'outils internes, sur la base des besoins recueillis directement auprès des représentants-es.

A tous ces égards, 2023 fut donc cette année de consolidation des forces vives et des missions du collectif, plus que jamais résolu à garantir la voix des personnes vivant avec ou exposées au VIH et aux hépatites.

Céline Offerlé

Directrice

FONCTIONNEMENT DU COLLECTIF

En 1992 et en 2000, nos associations membres se réunissaient au sein de 2 collectifs, le groupe interassociatif Traitement et Recherche Thérapeutique dit « TRT-5 » et le collectif Hépatites Virales « CHV », autour d'objectifs partagés :

- être un outil commun d'information et d'expertise sur les traitements, la recherche clinique, la prévention biomédicale et la prise en charge dans les domaines de l'infection par le VIH, des hépatites virales et de la co-infection VIH-VHC/ VIH-VHB ;
- être une force d'expression pour défendre les intérêts des personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale et exposés aux risques de co-morbidités/co-mortalités associés dans les domaines de la recherche clinique, de la politique du médicament, de la qualité de l'organisation des soins.

Pour mener à bien ses missions, le collectif TRT-5 CHV intervient auprès des acteurs et professionnels de la recherche, de la politique du médicament ainsi que du parcours de santé des personnes concernées.

Les 11 associations membres

Régi par une convention inter-associative, le collectif regroupe à ce jour 11 associations de lutte contre le VIH/sida et/ou les hépatites, qu'il s'agisse d'organisations nationales ou implantées en région.



**LE COMITÉ
DES FAMILLES**



Les représentants-es associatifs-ves

Les représentants-es désignés-es par leur association portent au quotidien les activités du TRT-5 CHV.
Liste des représentants-es ayant participé au collectif en 2023 :

- ❖ Marc-Antoine Bartoli (Act Up-Paris)
- ❖ Solenn Bazin (AIDES)
- ❖ Lucien Beaugendre (Actif Santé)
- ❖ Carole Damien (Actions Traitements)
- ❖ Cédric Daniel (Actions Traitements)
- ❖ Paul-Emmanuel Devez (Sida Info Service)
- ❖ Hugues Fischer (Act Up-Paris)
- ❖ Annie Le Palec (membre indépendant)
- ❖ Marianne L'Hénaff (Arcat)
- ❖ Hélène Meunier (membre indépendant)
- ❖ Guy Molinier (Act Up Sud-Ouest)
- ❖ Mickaël Ploquin (Act Up-Paris)
- ❖ Hélène Pollard (Sol En Si)
- ❖ Sarah Reboullet (Act Up-Paris)
- ❖ Cristina Rosati (Comité des Familles)
- ❖ Thierry Tran (AIDES)
- ❖ Lucas Vallet (AIDES)
- ❖ Miguel Velazquez (Asud)



**18 représentants-es
associatifs-ves siègent au
TRT-5 CHV**

(bénévoles, salariés-es ou membres
indépendants-es)

L'ASSOCIATION DE GESTION

Le collectif est doté d'un organe de gestion, l'Association de Gestion du TRT-5 CHV (AG-TRT-5 CHV), dont sont membres de plein droit les associations signataires de la convention inter-associative, et qui a pour objet d'assurer la collecte et la gestion des ressources financières ainsi que des ressources humaines mises à disposition du collectif.

Céline Offerlé en assure la Direction. Christophe Rouquette porte la coordination des activités du collectif et Brahim El Maaza Gomez est chargé de mission sur la formation et l'accompagnement des militants-es.

LES FAITS MARQUANTS EN 2023

Les 40 ans de la découverte du VIH

Les 40 ans de la découverte du VIH ont été l'occasion de se replonger dans l'extraordinaire histoire de la lutte contre le VIH, en France comme à l'international. Pour le TRT-5 CHV, il était crucial de raconter cette histoire au prisme du militantisme associatif et communautaire.

Des principes de Denver, rédigés en juin 1983, à la participation active des usagers-ères à la gouvernance du système de santé, l'auto-détermination s'est progressivement imposée comme le seul principe directeur acceptable en matière de lutte contre le VIH.

Le monde de la recherche a dû lui aussi s'adapter. Dans ce domaine, la nécessaire acculturation des parties prenantes s'est d'autant plus fait ressentir que les espoirs étaient grands et l'attente longue. Peu à peu s'est tissé un dialogue, parfois houleux, de présentations d'actualités thérapeutique à la co-construction de projets et d'axes de recherche en santé.

C'est cette évolution, de la confrontation vers le partenariat avec le monde de la recherche, qu'Hugues Fischer, représentant d'Act Up-Paris au TRT-5 CHV, est venu présenter à l'occasion du colloque organisé par l'Institut Pasteur du 29 novembre au 1^{er} décembre. Impossible de ne pas évoquer ici la généalogie des associations et du TRT-5 CHV retracée pour l'occasion !

En quarante ans, la lutte contre le VIH a impacté de façon significative et durable la gouvernance et l'implémentation des stratégies de lutte contre les épidémies. La crise du MonkeyPox a montré que des réflexes de concertation s'étaient instaurés. D'autres exemples, notamment la gestion de la crise du COVID, semblent démontrer le contraire. Dès lors, il appartient aux associations et aux communautés de s'assurer que la participation des usagers-ères du système de santé n'est pas seulement cosmétique, mais contribue à produire changements culturels et de pratiques parmi les professionnels-les et des cadres politiques.



Hugues Fischer sur la scène du colloque « 40 years of HIV science » organisé par l'Institut Pasteur pour la présentation « Communities and activists : from confrontation to partnership in research »

La Journée scientifique



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION
SALLE PIERRE LAROCHE - 14 AVENUE DUQUESNE - PARIS

trj5 CHV
GROUPE INTERASSOCIATIF
TRAITEMENTS & RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE

anrs
ANALYSE RECHERCHE
ÉPIDÉMIOL. Inserm

MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION
Solidarité
Santé
Prévention

Les données de santé sont devenues ces dernières années un incontournable des politiques de recherche et des parcours de soin.

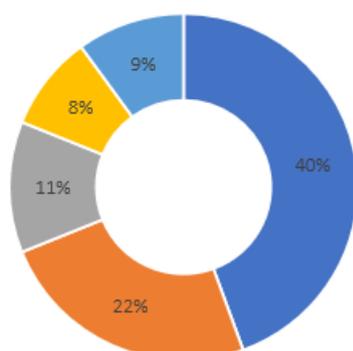
Dès 2019, la donnée de santé était au cœur des stratégies de la Feuille de route du ministère de la santé et des solidarités « Accélérer le virage du numérique en santé » qui a donné lieu à la création du Health data Hub (HDH) et de Mon espace santé. Dans le domaine du VIH, l'utilisation des données de santé pour élaborer des stratégies nationales et locales est récemment devenue un sujet de discussion majeur en réaction au recul de la qualité et l'exhaustivité de la surveillance épidémiologique.

C'est pour ces différentes raisons, et sur la base de son expérience en matière de recherche thérapeutique, que le TRT-5 CHV a souhaité porter le thème des données de santé à l'occasion de sa Journée scientifique 2023.

De la surveillance épidémiologique à l'allaitement, en passant par l'inclusivité de la recherche et l'accès au traitement post-exposition (TPE), le programme de l'événement a permis d'aborder une diversité de sujets actuels qui interrogent l'utilisation de la donnée de santé pour lutter contre le VIH. Trois questions étaient posées en guise de fil conducteur :

- ❖ **De quelles données avons-nous besoin** pour mener des politiques efficaces et ciblées, élaborer des recommandations et produire des savoirs permettant d'améliorer la réponse aux épidémies ? ;
- ❖ **Comment recueillir et traiter les données** à l'heure de la massification de leur recueil et de leur exploitation, et quand l'ambition des politiques publiques qui prévoient d'y recourir entre en collision avec le cadre réglementaire et l'éthique ? ;
- ❖ **Et quelle est la place des associations dans leur recueil ainsi que dans la production et la diffusion des savoirs qui en découlent**, ou que faire quand la recherche traditionnelle et communautaire sont impuissantes à infléchir les politiques de santé ?

La Journée scientifique a réuni 106 personnes issues de :



- Milieu associatif
- Chercheurs.es
- Professionnels.les de santé
- PVVIH/HV
- Autres (Travailleurs sociaux, COREVIH, etc.)

La Journée Scientifique a fait l'objet d'une captation vidéo. L'ensemble des interventions a été diffusé sur [la chaîne YouTube du TRT-5 CHV](#).

Axe fort autour de l'accompagnement et la formation des représentants-es d'usagers-ères

Dans un premier temps, les différents-es représentants-es du TRT-5 CHV étaient essentiellement des personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite. La nécessité de participer au développement de la recherche et des avancées thérapeutiques s'est très vite imposée comme essentielle pour elles-eux. L'urgence de pouvoir prendre en main leur futur et d'être impliqués-es dans les processus les a amenés-es à se former sur le tas. C'est à travers leurs réunions et la construction de leurs plaidoyers que ces premiers-ères représentants-es ont développé leurs compétences. Des compétences en matière de virologie, de biologie, d'immunologie, de sciences sociales et humaines dans la santé ou encore de plaidoyer politique.

Par la suite, au fil des ans, les représentants-es de la première heure se sont retirés-es du TRT-5 CHV et de nouveaux profils l'ont rejoint. Là où les pionniers-ères avaient dû se former dans l'urgence et n'avaient pas eu la possibilité de passer par des formations scientifiques inadaptées ou inaccessibles, les nouveaux et nouvelles représentants-es demandent à être formés.es. Une capitalisation des savoirs pour former les nouvelles générations de militants-es devient nécessaire. Le TRT-5 CHV est entré dans un cycle où certains-nes disposent d'un vivier de compétences inestimables et d'autres sont en demande d'avoir accès à ces compétences. Les temps ont également changé, la légitimité du collectif s'est installée, forte de ses victoires, et le TRT-5 CHV est devenu un acteur incontournable en matière de santé publique et de recherche biomédicale. Mais les sujets se sont complexifiés et ont continué d'évoluer, exigeant de chacun-e un niveau d'information important, notamment dans le champ thérapeutique, afin de pouvoir continuer à interagir avec les scientifiques.

C'est dans ce contexte inédit, que le TRT-5 CHV a organisé un séminaire stratégique en 2023. De ce séminaire, plusieurs points en sont ressortis et notamment la question de la transmission des compétences et de la montée en compétences. Une partie des représentants-es a émis le souhait d'être formés-es et outillés-es pour l'exercice de leurs mandats, d'autres souhaitant en regard pouvoir transmettre leur bagage acquis au cours de leur long parcours au sein du TRT-5 CHV. Sur la base de ce constat, la direction a décidé de recruter en novembre 2023 un chargé de formation et d'accompagnement des représentants-es avec les missions suivantes :

- a) Recueillir et analyser les besoins d'accompagnement et de montée en compétences des militants-es œuvrant au sein du collectif.
- b) Concevoir un plan de formation global et des ressources destinés aux militants-es à travers :
 - ❖ La création d'un socle en formation initiale.
 - ❖ La création et le recensement des outils et ressources à mettre à disposition des militants-es.
 - ❖ La création de formations et procédures spécifiques aux missions de plaidoyer et de représentation au sein de la recherche publique et des institutions de santé.
 - ❖ La construction d'une évaluation du plan de formation et d'accompagnement.
- c) L'accompagnement des militants-es dans l'exercice de représentation du collectif à l'externe.

Forum communautaire autour de l'épidémie de Monkeypox

Organisé par l'équipe Santé et Recherche communautaire de l'unité des Sciences Economiques et Sociales de la Santé et Traitement de l'information Médicale (SESSTIM) en collaboration avec l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales | Maladies infectieuses émergentes (ANRS-MIE) et le TRT-5 CHV, le Forum communautaire autour de l'épidémie Monkeypox a été l'occasion de présenter les résultats de l'étude ANRS Mpox-SHS.

Celle-ci a été soutenue par l'ANRS-MIE et menée pendant l'été et l'automne 2022 par l'équipe Santé et recherche communautaire du SESSTIM et ses partenaires (l'association AIDES, l'Equipe Nationale d'Intervention en Prévention et Santé, l'Observatoire régional de la santé de la région Paca). Elle visait à documenter *via* un questionnaire quantitatif et des entretiens qualitatifs la perception des risques et le vécu des personnes concernées.

Dans le cadre de présentations axées sur les retours d'expériences des différentes parties prenantes, le Forum a fait la part belle aux personnes concernées avec des témoignages directs ou indirects de personnes infectés-es, donnant à comprendre à la première personne les obstacles au soin. Les représentants-es d'usagers-ères du système de santé sont ainsi revenus-es sur leurs rôles durant l'épidémie, en tant qu'acteurs-trices de premier recours ou acteurs-trices des stratégies de gestion de la crise aux côtés des acteurs-trices institutionnels-les.

Les participants-es ont aussi pu prendre part à des ateliers visant à tirer des conséquences de la crise du Monkeypox dans l'idée d'améliorer et de pérenniser les mécanismes coopératifs de réponse aux épidémies.

Surveillance épidémiologique

Depuis plusieurs années, les préoccupations croissantes relatives à la surveillance épidémiologique du VIH, des hépatites virales et des IST s'expliquent en partie par l'important recul de l'exhaustivité des outils et enquêtes servant à la renseigner.

Le TRT-5 CHV suit cette évolution avec une certaine appréhension. En effet, en plus de conditionner les stratégies de lutte contre le VIH, la surveillance épidémiologique permet de guider l'action des associations à l'échelle nationale comme territoriale. Les associations sont les premières consommatrices des données de surveillance - elles contribuent également à leur production, notamment lorsqu'il s'agit de rendre compte de leur activité de dépistage.

Aussi le collectif publiait-il déjà fin 2022 [un communiqué de presse¹](#) pour alerter du déclin de la surveillance épidémiologique et de ses conséquences : « *Contrôler voire espérer éradiquer une épidémie passe d'abord par le fait de pouvoir la connaître et la décrire. Des données parcellaires ne peuvent que mal orienter ou limiter l'efficacité de l'action publique. Car dès lors, comment penser des politiques de santé collant aux réalités des territoires et des populations exposées au virus ? Comment élaborer des actions répondant aux besoins des individus ?* ».

¹ 29 novembre 2022, TRT-5 CHV - Journée Mondiale de lutte contre le VIH/sida : Une épidémie sous faible surveillance

L'année 2023 s'est vu marquée par un regain d'intérêt pour ce sujet, traité sous l'angle de la déclaration obligatoire dans un avis du Conseil national du sida et des hépatites virales (CNS)², et abordé dans le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) Organisation des structures de prévention et de prise en charge en santé sexuelle³. Cette année a aussi été déterminante en raison du développement du dispositif LABOé-SI, successeur à plus grande échelle de système d'information national de suivi du dépistage Covid-19 (SI-DEP).

Impossible pour le TRT-5 CHV a de ne pas prendre part à cet élan en intensifiant son investissement sur le sujet, à l'occasion de rencontres, d'événements et de publications (cf. VI. Le point sur nos sujets de plaidoyer en 2023).

Rapport d'experts VIH Hépatites et IST en ligne

Depuis 1990 et à échéance régulière, afin d'harmoniser à l'échelle nationale la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, un « groupe d'experts-es » pluridisciplinaire est constitué pour porter les réflexions, rédiger et actualiser des recommandations. Celles-ci sont ensuite rassemblées dans un rapport de référence (Rapport d'experts-es), destiné à l'ensemble des praticiens-nes de santé mais aussi aux non spécialistes qui souhaitent se l'approprier.

En septembre 2021, le travail pour une nouvelle édition du Rapport d'experts-es a été lancé sous la direction du Pr. Delobel et sous l'égide de l'ANRS-MIE, du CNS et de la Haute autorité de santé (HAS), accompagné d'une nouveauté : le futur rapport regroupera les deux rapports préexistants, VIH et hépatites auxquels s'ajoutera un rapport IST. Les chapitres labellisés HAS seront ceux qui concernent les produits de santé, selon une présentation et une méthodologie d'élaboration qui suivront les standards de la HAS.

Pour cette édition encore, comme depuis 1997, des membres du TRT-5 CHV ont compté parmi les experts-es impliqués-es dans la rédaction et/ou la relecture de différentes parties ou chapitres. Le collectif est ainsi représenté dans 20 groupes de travail pour faire valoir la voix et les besoins des personnes concernées dans ce qui constitue un exercice de démocratie sanitaire au service de la santé globale.

2023 a vu la publication des nouvelles recommandations de prise en charge des hépatites virales⁴, premiers chapitres à paraître du nouveau rapport d'experts-es. Ces recommandations devraient être complétées courant 2024 par celles sur le VIH et les IST, attendues impatiemment par les acteurs-trices associatifs-ves.

² 2023, CNS, Déclaration obligatoire de l'infection à VIH (DO VIH) : recommandations sur l'amélioration de sa qualité et de son exhaustivité

³ 2023, IGAS, Organisation des structures de prévention et de prise en charge en santé sexuelle

⁴ 2023, CNS, Recommandations de prise en charge des hépatites virales

LE TRT-5 CHV CHV ET LA RECHERCHE SUR VIH / HEPATITES / IST

Co-construire les orientations de la recherche

Dans le cadre de sa mission de représentation des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), des personnes vivant avec une hépatite (PVAH) et des populations clé au sein de la recherche publique, le TRT-5 CHV contribue et suit les orientations de la recherche tout en assurant une visibilité au travail de l'ANRS-MIE auprès de la société civile.

Le TRT-5 CHV a maintenu en 2023 ses réunions bimestrielles avec l'ANRS-MIE. Ces dernières permettent de suivre et de participer aux réflexions sur l'animation de la recherche publique tout en faisant remonter des sujets de recherches d'intérêt dans les domaines du VIH, des hépatites virales et des IST.

En 2023, le partenariat historique avec l'ANRS-MIE s'est également traduit par la participation du TRT-5 CHV aux travaux organisés pour définir les priorités scientifiques de l'Agence pour les trois années à venir.

Cette année, le collectif a également eu le plaisir de rejoindre le conseil scientifique chargé de l'organisation de l'édition 2024 des journées scientifiques de l'ANRS-MIE : l'occasion de contribuer à l'élaboration du programme de cet événement phare de la recherche en France.

**Plus de 60 mandats
en
recherche publique**

Instances de pilotage et d'animation de la recherche de l'ANRS-MIE :

Conseil d'orientation	2 membres
Conseil Scientifique	2 membres
Comité scientifique sectoriel 13 Recherche clinique	1 membre
Comité scientifique sectoriel 14 Recherches en santé publique	1 membre
Action Coordonnée 41 Interactions hôte/virus	2 membres
Action Coordonnée 43 Virologie médicale	1 membre
Action Coordonnée 44 Recherche clinique VIH Nord/ Sud	2 membres
❖ Sous-groupe Comorbidités	1 membre
❖ Sous-groupe Mère-Enfant	1 membre
❖ Sous-groupe Innovations	1 membre

Action Coordonnée 45 Recherche clinique Hépatites Nord/sud	1 membre
Action Coordonnée 46 Science sociale et santé publique	2 membres
❖ Sous-groupe VIH	1 membre
❖ Sous-groupe Hépatites	1 membre
❖ Sous-groupe Femmes migrantes	2 membres
Action Coordonnée 47 Dynamique et contrôle des épidémies VIH et hépatites	1 membre
Action Coordonnée Sciences Humaines et Sociales et COVID	3 membres
Action Coordonnée transversale Mère-enfant	1 membre

La représentation des personnes concernées dans les essais

La mission de représentation des personnes concernées par le VIH, les hépatites et les IST au sein des instances de recherche permet d'exercer une veille éthique sur les essais cliniques et recherches les impliquant, mais également d'exprimer les besoins et les attentes des personnes.

Conseils scientifiques :

Cohorte 6 PRIMO : cohorte de personnes dépistées en primo-infection	2 membres
Cohorte 13 HEPAVIH : co-infection VIH-VHC	2 membres
Cohorte 21 CODEX : cohorte des patients VIH à profil d'évolution extrême	1 membre
Cohorte 4 FHDH : base de données hospitalière française sur l'infection à VIH	2 membres
Cohorte 22 HEPATHER : hépatites B et C	1 membre
Cohorte JASMIN : suivi dans la cohorte de population générale CONSTANCES des PVVIH suivis dans PRIMO et CODEX	1 membre
Essai INTESTIPAX : réponse immunitaire et bactérienne intestinale	1 membre
Essai DOLUVOIR : réservoir cellulaire du VIH chez les patients traités avec dolutégravir + inhibiteur nucléosidique/nucléotidique de la transcriptase inverse	1 membre
Essai DUETTO : allègement thérapeutique 4/7 sous bithérapie	1 membre

Consortium RHIVIERA : contrôle de l'infection par le VIH après arrêt du traitement et nouvelles stratégies de rémission	1 membre
Étude APACHES : histoire naturelle des lésions anales	1 membre
Étude PRIDE : RDR en milieu carcéral	1 membre
Étude OmaPREP : opportunités manquées de TPE	1 membre
Étude STIMAGO : évaluation bénéfiques/risques du méthylphénidate dans la prise en charge de la dépendance à la cocaïne	1 membre
Étude SEPTAVIH : fragilités chez les personnes vivant avec le VIH âgées de 70 ans et plus	1 membre
Essai VACCIGAY : vaccination des HSH	1 membre
Cohorte ANRS-COVPOPART : Cohorte vaccinale COVID19 en populations particulières Sous population PVVIH	1 membre
Cohorte ANRS HD EP01 BULEDELTA	1 membre
Etude Aging Hand	1 membre
Observatoire national du suivi de l'allaitement maternel au sein chez les mères allaitantes vivant avec le VIH en France	1 membre
Cohorte mère-enfant intitulée VIROPREG « Grossesse et infections virales chroniques ou émergentes : impact sur la femme enceinte et l'enfant. Etude de cohorte prospective nationale »	1 membre
Etude VESPA 3	1 membre
Essai 0392S ELDORADO	1 membre
Essai SimPrEP	1 membre
<hr/>	
Comité associatif :	
Essai PREVENIR : réduction des nouvelles contaminations VIH en Ile de France	1 membre

Comités indépendants de surveillance :

Essai QUATUOR : allègement du traitement antirétroviral	1 membre
Essai OPTIPRIM 2 : impact d'une combinaison d'antirétroviraux (ARV) sur le réservoir viral	1 membre
Essai CLEAC : évolution immunobiologique des enfants infectés par le VIH-1	1 membre
Essai GALT : exploration de la muqueuse intestinale	1 membre
Essai ALTAR : allègement du traitement antirétroviral	1 membre
Essai SYNACTHIV : sécurité et tolérance d'une combinaison de 2 inducteurs du VIH-1	1 membre
Essai DUETTO : allègement thérapeutique 4/7 sous bithérapie	1 membre
Essai DOXYVAC : traitement prophylactique contre les IST	1 membre
Essai VACCIGAY : vaccination des HSH	1 membre

Inserm VRI (Vaccine Research Institute) :

Essai CS VRI04, essai vaccinal international	1 membre
Essai CS VRI06, essai vaccinal en France	1 membre
ANRS RHIVIERA 001	1 membre
ANRS 171 RHIVIERA 02	1 membre
Trial Management Group de l'essai EHVA P01	1 membre
VRI 3.0	1 membre

Laboratoire de thérapie cellulaire et génétique de l'hôpital Necker-Enfants malades :

Comité indépendant de l'Essai GENVIH, essai de thérapie génique	1 membre
---	----------

En 2023, le TRT-5 CHV a aussi eu l'occasion de participer aux réflexions préalables à la rédaction d'un projet de recherche en sciences sociales sur l'implémentation en vie réelle des antirétroviraux injectables en traitement de l'infection à VIH en France, que le SESSTIM projette de déposer auprès de l'ANRS-MIE en 2024.

L'information des patients-es

Le TRT-5-CHV est un acteur important de l'amélioration des documents d'information à destination des personnes incluses dans des recherches cliniques favorisant ainsi leur participation éclairée. Au cours de l'année 2023 le TRT-5-CHV a participé à :



16 relectures de notices d'information et de consentement

Note d'information pour les adolescents de 16 à 17 ans participant à l'étude ANRS 0176s OPTICOV

Note d'information ANRS « Prévalence des Infections HPV, des IST au niveau génital, anal, ORL et des lésions dysplasiques anales dans la population transgenre »

Note d'Information, Faisabilité et efficacité d'un programme pilote d'activité physique sur les limitations fonctionnelles et le handicap associés au VIH chez les plus de 50 ans en Côte d'Ivoire, bras témoin (étude VIRAGE+ ANRS 0396)

Note d'information, Faisabilité et efficacité d'un programme pilote d'activité physique sur les limitations fonctionnelles et le handicap associés au VIH chez les plus de 50 ans en Côte d'Ivoire (étude VIRAGE+ ANRS 0396)

Note d'information, Poursuite ANRS HD EP01 BuleDelta HEPDELTA

Note d'information, Inclusions rétrospectives, ANRS HD EP01 BuleDelta HEPDELTA

Note d'information, Inclusions prospectives, ANRS HD EP01 BuleDelta HEPDELTA

Formulaire de consentement VESPA

Notice d'information à destination des médecins investigateurs VESPA

Notice d'information à destination des participants-es à la recherche VESPA

Notice d'information à destination des patients-es VESPA

Note d'information, Hétérogénéité des mécanismes responsables de la latence du VIH-1, ANRS RF 005 RHIVIERA WP1

Note d'information, Hétérogénéité des mécanismes responsables de la latence du VIH-1, ANRS RF 005 RHIVIERA WP1, bras contrôle

Note d'information, Identification de signatures moléculaires des HPV à haut-risque oncogénique et étude de leurs associations à la présence de lésions de haut grade et/ou de cancer de l'anus, 10 ans après l'inclusion dans l'essai IPERGAY

Formulaire de consentement, ANRS Eldorado

Note d'information, ANRS Eldorado

6 relectures et créations de supports de communication

Cartes participants-es à l'étude ANRS 0176s OPTICOV

Brochure patients-es de l'étude OPTICOV

Flyers de l'étude VESPA

Affiches de l'étude VESPA

Site internet de l'étude VESPA

Support de présentation "Préparation des participants-es aux rencontres précoces de la HAS

Lettre d'information aux participants, Cohorte, ANRS CO13 HEPAVIH, résultats principaux

Lettre d'information aux participants, Essai ANRS 177 DUETTO, Résultats principaux

5 relectures de lettres d'information aux participants-es ou à leurs partenaires

Lettre d'information aux participants, Cohorte, ANRS CO13 HEPAVIH, résultats principaux

Lettre d'information aux participants, Essai ANRS 177 DUETTO, Résultats principaux

Lettre d'Information, Pour la partenaire enceinte d'un participant à l'essai ANRS 176 RHIVIERA-02

ANRS CO 21 - CODEX, Lettre d'information N°7-2 – Automne 2023

ANRS CO 21 - CODEX, Lettre d'information N°7-1 – Automne 2023

Cette année, le collectif a en outre publié ou participé à la publication de **4 articles de vulgarisation sur l'actualité scientifique** :

- ❖ Mars 2023, TRT-5 CHV, [Ouverture des inclusions dans un essai vaccinal contre le VIH : que faut-il savoir ?](#) ;
- ❖ Avril 2023, ANSM, [Médicaments contenant du ténofovir disoproxil : l'ANSM et l'EMA demandent aux laboratoires de réduire la concentration d'une impureté \(CMIC\)](#) ;
- ❖ Mai 2023, TRT-5 CHV, [Essai DUETTO : la bithérapie contre le VIH n'est pas recommandée en allègement thérapeutique 4 jours sur 7](#) ;
- ❖ Décembre 2023, ANSM, [Recommandations pour le bon usage des antibiotiques](#)

A l'occasion de la publication de l'article « Essai DUETTO : la bithérapie contre le VIH n'est pas recommandée en 4 jours sur 7 », le TRT-5 CHV a produit et mis à disposition **une infographie sur les recommandations en vigueur relatives à l'allègement thérapeutique** :

Ce qui a été prouvé scientifiquement comme étant tout aussi efficace qu'une thérapie 7j/7j				
Type d'allègement ou de simplification	Moins de médicaments	Moins de prises dans la semaine	Moins de comprimés à chaque prise	Autres modes de prise
Après discussion avec mon-ma médecin	 Passer à 2 molécules au lieu de 3 (bithérapie) 7j/7	 Rester avec 3 molécules (trithérapie) mais 4 jours consécutifs sur 7	 Passer à 2 ou 1 comprimés comprenant toutes les molécules de mon traitement	 2 injections intramusculaires tous les 2 mois
Sans discussion avec mon-ma médecin	Je conserve mon traitement actuel et le prends tel qu'indiqué sur mon ordonnance			

Ce qui n'a pas été prouvé scientifiquement et est vivement déconseillé

- Bithérapie moins de 7j/7j
- Monothérapie
- Prise de mon traitement un jour sur deux
- Partage de mes comprimés
- ... et toute autre forme ou posologie non indiquée

Mai 2023

Le TRT-5 CHV et l'industrie pharmaceutique

16 rencontres sur les actualités thérapeutiques de l'industrie

Le TRT-5 CHV rencontre régulièrement les laboratoires impliqués dans les domaines du VIH et des hépatites. Ces réunions ont pour objectifs de collecter, diffuser et vulgariser les informations thérapeutiques via les associations membres et également de faire valoir l'intérêt, la protection et les demandes des personnes dans le développement des nouvelles thérapeutiques dans le domaine du VIH, des hépatites, des IST et de la santé sexuelle.

- ❖ 20/02 : Eumédica (Bactrim) ;
- ❖ 22/02 : WEP Clinical (Trogarzo) ;
- ❖ 16/03 : VIIV ;
- ❖ 23/03 : Eumédica (bactrim) ;
- ❖ 28/03 : Abbvie (hépatites) ;
- ❖ 29/03 : Galderma (New-Fill)
- ❖ 30/03 : MSD ;
- ❖ 11/04 : MSD ;
- ❖ 17/05 : VIIV (injectables) ;
- ❖ 24/05 : Gilead ;
- ❖ 24/07 : MSD (actualité thérapeutique) ;
- ❖ 25/07 : Moderna (actualité thérapeutique) ;
- ❖ 26/10 : VIIV (injectables) ;
- ❖ 17/11 : CEPHEID (BMD) ;
- ❖ 23/11 : MSD (vaccination HPV et pneumocoques) ;
- ❖ 19/12 : Gilead (injectables).

LE POINT SUR NOS SUJETS DE PLAIDOYER EN 2023

Pour une recherche inclusive, participative et transversale

Il y a plus de 16 ans, le TRT-5 CHV publiait un [manifeste pour une meilleure inclusion des femmes dans les essais](#). Grâce à un conventionnement établi en 2022 avec le Fonds National pour la Démocratie Sanitaire (FNDS), le TRT-5 CHV a remis cette thématique au centre de ses activités d'expertise avec un [article assorti d'une liste recommandations](#)⁵ publié fin mars 2023.

Cette année, le TRT-5 CHV est également revenu sur l'interdiction stricte, entrée en vigueur en 2022, d'inclure des personnes en situation irrégulière aux essais cliniques de médicaments, alors même que le VIH continue de progresser en France chez les personnes nées à l'étranger, qui représentent 50% des découvertes de séropositivité chaque année⁶.

A partir de mars 2023, diverses rencontres avec le Comité pour la santé des exilés (COMEDE) et des acteurs-trices de la recherche ont permis de questionner le bien-fondé réglementaire de ladite interdiction. Ces rencontres ont aussi été l'occasion de mener une réflexion pluridisciplinaire sur les représentations au cœur de la participation/exclusion des étrangers-ères à la recherche biomédicale, ainsi que sur les prérogatives et principes souhaitables en matière de sélection des participants-es à la recherche.

En 2024, nos conclusions seront exposées au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) et exploitées dans le cadre de communications et d'un plaidoyer institutionnel.

Plaidoyer sur la surveillance épidémiologique

Depuis plusieurs années, la surveillance épidémiologique du VIH, des hépatites virales et des IST connaît une exhaustivité et une qualité déclinantes. L'année 2023 s'est vue marquée par un regain d'intérêt pour ce sujet, traité sous l'angle de la déclaration obligatoire dans un avis du CNS⁷, et abordé dans le rapport IGAS *Organisation des structures de prévention et de prise en charge en santé sexuelle*⁸.

En 2023, dans ce contexte riche en productions, peu après avoir [exprimé publiquement](#) ses inquiétudes sur un recul progressif dont il était témoin, le TRT-5 CHV a actualisé ses connaissances via la rencontre de biologistes, d'épidémiologistes, de Santé publique France (SPF) et du CNS. En septembre, [le TRT-5 CHV a publié ses propres recommandations](#)⁹, relayées notamment à l'occasion de notre Journée scientifique ou de la Task Force IDF diligentée par l'ARS IDF et l'ANRS-MIE.

Les associations étant aussi confrontées au manque de « vision claire des enjeux et des stratégies [...] de prévention et de prise en charge » dénoncé par le rapport IGAS, le TRT-5 CHV restera mobilisé sur

⁵ 29 mars 2023, TRT-5 CHV – Recommandations pour une recherche inclusive et représentative

⁶ Novembre 2023, Santé publique France, Surveillance du VIH et des IST bactériennes

⁷ 2023, CNS, Déclaration obligatoire de l'infection à VIH (DO VIH) : recommandations sur l'amélioration de sa qualité et de son exhaustivité

⁸ 2023, IGAS, Organisation des structures de prévention et de prise en charge en santé sexuelle

⁹ 22 septembre 2023, TRT-5 CHV - Recommandations pour l'amélioration des données de surveillance et de recherche en matière de VIH, d'hépatites virales et d'IST

les problématiques de surveillance épidémiologique, en veillant notamment à ce que le VIH, les hépatites virales et les IST intègrent rapidement le dispositif LABOé-SI.

Biologie médicale délocalisée

Le potentiel de la biologie médicale délocalisée (BMD), qui permet la réalisation d'examens de biologie médicale hors les murs en des temps record, est aujourd'hui bridé par des processus de certification et de vérification extrêmement lourds dissuasifs pour les acteurs-trices de terrain.

En 2023, dans la continuité de son plaidoyer en faveur d'un meilleur déploiement de la BMD, le TRT-5 CHV a été à l'initiative d'une demande d'inscription au programme de travail de la HAS de 2024. Cette initiative d'une trentaine de pages, co-portée par dix autres structures (associations, établissements et centres de santé), visait la production d'une « *Recommandation en santé publique concernant la place de la BMD dans la stratégie de dépistage du VIH, des hépatites virales et des IST en France, y compris dans une approche populationnelle d'aller-vers* ». Cette demande, si elle est satisfaite, pourrait donner lieu à un rapport préfigurateur de réformes.

Pour l'instant, malgré l'évaluation positive de multiples programmes et expérimentations (dont les centres de santé sexuelles communautaires issus de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2018), malgré des enquêtes et évaluations convergentes ou encore l'interpellation par les acteurs-trices associatifs-ves, les autorités n'ont pas encore envisagé de lancer des travaux sur le sujet avec l'ensemble des parties prenantes.

Améliorer l'accès au TPE

Dans la continuité du plaidoyer en faveur de l'accès au TPE, ayant donné lieu [à un appel à témoignages dont les résultats ont été présentés sous forme d'abstract au congrès annuel de la Société française de lutte contre le sida \(SFLS\) de 2022¹⁰](#), le TRT-5 CHV a cette année travaillé à la création d'un observatoire des refus et des renoncements au TPE visant à :

- ❖ Alerter les instances de santé publique sur les dysfonctionnements recensés et proposer des pistes d'amélioration sur la base de rapports annuels / biannuels ;
- ❖ Transmettre les dysfonctionnements recensés aux acteurs locaux (associations et COREVIH) chargés de diffuser les bonnes pratiques auprès du personnel soignant et au sein des établissements.

Un groupe de travail interne, ainsi que des rencontres avec des acteurs-trices de terrain (associations, COREVIH), ont abouti à l'élaboration d'un questionnaire dont l'hébergement est en cours de discussion.

En parallèle, le TRT-5 CHV a cette année encore participé à l'actualisation des recommandations du Rapport d'experts-es portant sur le TPE.

¹⁰ Novembre 2022, TRT-5 CHV - Documenter les refus et renoncements au traitement post exposition (TPE)

L'accès aux traitements et aux alternatives thérapeutiques

En 2023, le collectif a maintenu son engagement pour l'accès au Trogarzo, anticorps monoclonal indiqué contre les souches de VIH multirésistantes. Sa commercialisation n'avait pas abouti après que le laboratoire Theratechnologies a mis un terme aux négociations de prix avec le Comité Economique des Produits de Santé (CEPS) en 2022. Le TRT-5 CHV a veillé, avec les acteurs-trices institutionnels-les et pharmaceutiques, à ce que le Trogarzo demeure malgré tout accessible, notamment en accès compassionnel. En juin, [le collectif a communiqué autour de cette possibilité¹¹](#), constatant une faible circulation de l'information parmi les prescripteurs-trices.

Dans le cadre de négociations difficiles avec le CEPS, le laboratoire Eumédica a lui aussi reconsidéré la commercialisation en France d'un de ses produits, l'anti-infectieux Bactrim en suspension buvable. Le TRT-5 CHV et des sociétés savantes se sont rapprochées des acteurs-trices institutionnels-les pour faire valoir l'intérêt thérapeutique de cette galénique au regard de l'absence d'alternative dans certaines situations spécifiques. En août, la revalorisation du traitement a été annoncée.

Enfin concernant le Newfill, produit de comblement utilisé en cas de lipoatrophie faciale, le TRT-5 CHV est entré en contact avec le laboratoire Galderma pour lever des doutes sur le maintien de la prise en charge (obtenue il y a plus de vingt ans après plusieurs années d'une mobilisation à laquelle le TRT-5 avait pris part), et a eu la confirmation que celle-ci, censée arriver à terme en 2023, serait renouvelée.

Traitements et PrEP injectables

Des remontées associatives ainsi que des échanges avec le laboratoire ViiV ont mis en évidence certains freins à l'implémentation du Vocabria-Rekamby à longue durée d'action, tels que le passage à l'hôpital pour les trois premières injections, le fait que la rémunération de l'injection soit perçue comme trop basse par les soignants-es, ou, plus étonnant, la réticence sérophobe de certains-es infirmiers-ères libéraux-les de ville à injecter.

Ces constats et d'autres éléments réunis lors d'échanges avec des chercheurs-euses, ont servi à enrichir les connaissances des représentants-es associatifs-ves en amont de l'évaluation par la HAS du Cabotégravir injectable tous les deux mois, qui aura lieu début 2024 et à laquelle le TRT-5 CHV contribuera.

Conscient que la recherche a un rôle déterminant à jouer dans le développement et l'implémentation des traitements à longue-durée d'action, le TRT-5 CHV a rencontré le laboratoire Gilead en marge du lancement du programme PURPOSE, pour exposer l'intérêt de recueillir des données relatives à l'observance et à la qualité de vie y compris chez les populations éloignées du soin. Enfin le collectif a été ravi de pouvoir participer aux premières étapes de la co-construction d'un projet pluridisciplinaire en sciences sociales sur les traitements à longue durée d'action porté par le SESSTIM (cf. partie « La représentation des personnes concernées dans les essais »).

¹¹ 23 juin 2023, TRT-5 CHV - Trogarzo® : possibilité de prescrire le traitement malgré le retrait du marché européen par le laboratoire Theratechnologies

ANIMER LE RESEAU INTER-ASSOCIATIF

La vie du collectif

Les Réunions Inter-associatives Mensuelles (RIM) rythment la vie du collectif : elles regroupent les représentants-es désignés-es par leur association, les membres indépendants-es et l'équipe salariée qui est invitée permanente. Les RIM permettent aux membres, qui au quotidien travaillent seuls-es ou en petit groupe sur leurs sujets respectifs, de se retrouver pour mettre en commun les informations, traiter de l'actualité et prioriser certains axes de travail. Ces réunions font l'objet de comptes-rendus détaillés diffusés aux représentants-es ainsi qu'aux présidents-es des associations.



En 2023 :

- **11** réunions mensuelles en présentiel ou en visioconférence ;
- **9** groupes de travail thématiques en lien avec nos plaidoyers.

Parallèlement aux RIM, des groupes de travail thématiques sont organisés sur des sujets de fond, généralement en lien avec nos axes de plaidoyer. Ils se réunissent selon un rythme généralement mensuel :

- ❖ Observatoire TPE ;
- ❖ Enquête VESPA 3 ;
- ❖ Réponse à manifestation d'intérêt du Conservatoire national des arts et métiers ;
- ❖ Journée scientifique ;
- ❖ Surveillance épidémiologique ;
- ❖ Priorités de recherche ;
- ❖ Simplification de la recherche ;
- ❖ Implémentation des injectables ;
- ❖ Ténofovir alafénamide (TAF).

La gouvernance

L'année 2023 aura été marquée par d'importants changements dans la structuration du collectif.

Un séminaire sur la gouvernance d'un week-end réunissant présidents-es, représentants-es associatifs et équipe salariée de l'association de gestion a été organisé en janvier 2023. Il s'agissait de réfléchir aux liens entre associations membres et TRT-5 CHV et de travailler à une actualisation de la convention inter-associative régissant le collectif. A cette occasion, une charte d'engagement commune a également été élaborée. Des améliorations en matière de fonctionnement et de communication ont été apportées. Enfin, ce séminaire a permis de préfigurer les nouvelles modalités de gouvernance, et notamment du mode de désignation par tirage au sort et roulement du Bureau de l'association de gestion, dont le mandat est par ailleurs désormais porté à deux ans. Ces dispositions statutaires ont été adoptées en Assemblée générale extraordinaire le 21 novembre 2023.

Annuellement, un séminaire stratégique d'une journée est par ailleurs organisé qui constitue un temps d'échanges et de production entre les différents acteurs du collectif sur un enjeu d'actualité ou une mission propre au TRT-5 CHV. En octobre 2023 le séminaire stratégique a ainsi porté sur le thème « Représentation externe au sein de la recherche : *Comment penser et organiser au mieux la*

représentation des patients-es dans les essais et instances de la recherche ? comment assurer une représentation stratégique du collectif et des personnes concernées au sein des institutions et autres organisations ? » Ce temps a permis de reposer la question de la nature et de l'intérêt stratégique que revêtent les différents espaces de démocratie en santé investis par le collectif.

Le renforcement des compétences des membres

Le chargé de mission Formation et accompagnement des membres a réalisé en décembre 2023 une enquête auprès des représentants-es du collectif afin de récolter les expériences, besoins et difficultés au sein du collectif. Un questionnaire a pour ce faire été construit sur 3 axes :

- 1) La vie participative des représentants-es au sein du TRT-5 CHV ;
- 2) La connaissance du réseau inter-associatif ;
- 3) Les besoins en formation et outils.

Au terme de cette enquête, les résultats ont permis de mettre en avant les points suivants :

- 1) L'existence d'une culture du collectif à la fois unique mais définissable ;
- 2) La nécessité pour les novices d'être outillés-es et formés-es à la culture du TRT-5 CHV ;
- 3) La nécessité pour les représentants-es avec plus de 5 ans d'expérience d'être porteurs-euses de sujets et passeurs-euses de compétences ;
- 4) La nécessité d'avoir une meilleure structuration et organisation des ressources disponibles et de créer celles faisant défaut ;
- 5) La nécessité de créer un socle de compétences coconstruit et évolutif basé sur les savoirs, les savoir-faire et les postures ;
- 6) La nécessité d'une formation continue autour de l'exercice des mandats de représentation et des missions de plaidoyer.

Sur la base des constats de l'enquête, le TRT-5 CHV a décidé de construire une formation initiale et continue ainsi qu'un ensemble d'outils et de ressources pour amener la montée en compétences sur :

- ❖ La méthodologie d'action au sein d'un collectif ;
- ❖ Des connaissances de base en virologie et en thérapeutique ;
- ❖ La connaissance du fonctionnement et des étapes de la recherche en santé en France ;
- ❖ Les bases du plaidoyer en santé en lien avec les missions du collectif TRT-5 CHV ;
- ❖ La connaissance des terrains d'actions et des mandats du TRT-5 CHV.

En parallèle du développement de la formation initiale et continue, le chargé de mission Formation et accompagnement des membres s'attèlera à concevoir une série d'outils et de ressources permettant d'accompagner les militants-es au quotidien.

Nos interventions dans des événements externes

Journée Biosphère sur le VIH - Biosphère INSA Toulouse, 1^{er} février

Lors de la 31^{ème} édition de la journée Biotransfert sur le VIH, organisée par l'Association du Génie Biochimique de l'Institut national des sciences appliquées (INSA) de Toulouse, deux représentants du TRT-5 CHV sont venus présenter le collectif et ses missions face à des étudiants-es.

Séminaire Projet d'étude "Vieillir avec le VIH" (MoiPatient), 2 février

Face à l'enjeu de santé publique et sociétal que constitue le vieillissement avec le VIH, MoiPatient a pris l'initiative de lancer une nouvelle étude en ligne sur la base de questionnaires adressés aux personnes concernées et aux professionnels-les de santé. Le 2 février, le TRT-5 CHV était présent au séminaire visant à présenter le projet et recueillir l'avis des personnes concernées et de leurs représentants-es.

Workshop d'Angers « Circulation des documents, circulation des savoirs à l'épreuve des pandémies », 25 mai

Le 25 mai, à l'Université d'Angers, le TRT-5 CHV prenait part à un workshop sur la thématique « Circulation des documents, circulation des savoirs en temps de pandémie », pour parler de son rôle dans la circulation des savoirs dans le domaine de la recherche biomédicale. La présentation du TRT-5 CHV et celle des autres participants-es sont accessibles [au lien suivant](#).

Colloque Pouvoir d'agir des usagers : bilan et perspectives de la démocratie en santé (Revue des sciences de gestion, LIRSA – EA4603, chaire de Gestion des services de santé du CNAM), 20 juin

Un peu plus de vingt ans après l'adoption de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, la Revue des Sciences de Gestion, le Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche en Sciences de l'Action (Lirsa – EA4603) et la chaire de Gestion des services de santé du Conservatoire national des arts et métiers ont consacré une journée à la démocratie en santé dans le but de nourrir les débats et les réflexions des chercheurs-euses, usagers-ères et professionnels-les.

A cette occasion, le TRT-5 CHV a été invité à expliquer le rôle des associations dans le cadre de l'élaboration des recommandations du Rapport d'experts-es, exposer son plaidoyer en faveur de la dispensation trimestrielle d'ARV, et à parler des refus et renoncements d'accès au TPE. A la suite de cet événement, la Revue des Sciences de Gestion a annoncé un numéro consacré au pouvoir d'agir des usagers et à la démocratie en santé, pour lequel le TRT-5 CHV a fait une proposition d'article académique sur la démocratie sanitaire en situation d'expertise.

Convention Sidaction, 31 mars

En mars, lors de la Convention de Sidaction qui s'est tenue à l'Hôtel de Ville de Paris, le TRT-5 CHV a pu exposer les défis et l'engagement des PVVIH dans la recherche « HIV Cure » (rémission du VIH). Loin de l'enthousiasme retranscrit dans les médias au sujet de la « guérison », l'intervention du collectif, coconstruite sur la base de témoignages de personnes vivant avec le VIH, mettait en avant une variété de points de vue de la part des personnes concernées et insistait sur le besoin d'inclusivité dans la recherche.

Forum Monkeypox (SESSTIM), 22 septembre

Sur invitation des équipes du SESSTIM, le TRT-5 CHV a eu le plaisir de participer à l'organisation du Forum de restitution communautaire de l'étude Monkeypox SHS, dont l'investigateur principal est

Gabriel Girard. Cette journée d'échange avec tables rondes et ateliers a été l'occasion d'entendre l'ensemble des parties prenantes sur la gestion de l'épidémie de Monkeypox, de valoriser le rôle des associations dans les stratégies adoptées pour y faire face, et de tirer les leçons de la crise (« cf. Faits marquants, Forum communautaire autour de l'épidémie de Monkeypox »).

Colloque Pasteur 40 ans de recherche sur le VIH, 29 novembre-1^{er} décembre

Pour les quarante ans de la découverte du VIH, l'Institut Pasteur a organisé un colloque couvrant les multiples aspects de la recherche sur le VIH et les nouvelles perspectives thérapeutiques et vaccinales. Cet événement, rassemblant des acteurs de la société civile et des scientifiques du monde entier, a donné lieu à des rétrospectives inspirantes. Le TRT-5 CHV, représenté en la personne d'Hugues Fischer, est ainsi revenu sur le rôle déterminant joué par les communautés et les activistes, et sur l'évolution positive de leur relation avec les acteurs-trices de la recherche des années 80 à aujourd'hui (cf. Faits marquants, Les 40 ans de la découverte du VIH).

Congrès de la SFLS, Tours, 6 au 8 décembre

Le Congrès de la SFLS s'est tenu cette année dans la ville de Tours. Représenté dans le comité de pilotage, le TRT-5 CHV a participé à son organisation pour la deuxième année consécutive.

Participation aux conférences

Réunion de la communauté scientifiques ANRS-MIE, 3 février et Journées scientifiques de l'ANRS-MIE, 21-22 mars

Un représentant du TRT-5 CHV était présent à la réunion de la communauté scientifique de l'ANRS-MIE qui s'est tenue le 3 février à Parisanté Campus pour tenir le collectif informé de la stratégie scientifique de l'Agence et de son nouveau dispositif d'animation. Compte tenu des mandats qu'il occupe au sein des actions coordonnées et d'autres organes de gouvernance de l'ANRS-MIE, le TRT-5 CHV est en effet directement concerné par ces informations.

Sept représentants-es des associations membres du collectif ont par ailleurs participé aux Journées scientifiques 2023 de l'ANRS-MIE, rendez-vous incontournable de l'actualité sur les maladies infectieuses et émergentes.

Temps spécifique pour les associations en amont du Colloque Pasteur 40 ans de recherche sur le VIH, 29 novembre

A l'occasion de ce temps spécifique spécialement conçu pour les associations de lutte contre le VIH/sida, programmé en amont du colloque de l'Institut Pasteur sur les 40 ans de recherche sur le VIH, les représentants-es du TRT-5 CHV ont pu accéder à une synthèse en français des présentations clés du colloque, visiter les laboratoires et interagir directement avec les scientifiques de l'Institut Pasteur.

Congrès de la SFLS, Tours, 6 au 8 décembre

Comme chaque année, ce congrès est massivement suivi par les représentants-es du collectif. Neuf d'entre eux-elles étaient présents-es en 2023 pour assister à cette édition consacrée à la transdisciplinarité.

Le travail en réseau et les mobilisations inter-associatives

SFLS

En 2022, la SFLS a pour la première fois créé un siège de représentant-e associatif-ve au sein de son Conseil d'administration, qui a été proposé au TRT-5 CHV. En 2023, le TRT-5 CHV a continué d'investir ce mandat de représentation des acteurs-trices associatifs-ves au côté des professionnels-les de santé.

En parallèle, le TRT-5 CHV a repris attache avec le Commission Médicament/Pharmaciens-nes de la SFLS, à l'occasion du Congrès de Tours, dans une réunion préfiguratrice de la reprise du plaidoyer porté sur la dispensation trimestrielle. En 2021, la SFLS et le TRT-5 CHV avaient déjà collaboré pour [recueillir des données sur les préférences des usagers-ères](#) en matière de fréquence de la dispensation de leurs traitements.

COFIL 10 choix politiques

L'année 2022, marquée par des élections présidentielles et législatives, a vu l'émergence du collectif « 10 choix politiques pour en finir avec le sida », doté d'un comité de pilotage auquel le TRT-5 CHV a pris part, et composé de COREVIH, d'associations et de sociétés savantes.

En 2023, les principes de ce collectif – une lutte contre les épidémies basée sur la science et l'accès universel à la santé – se sont heurtés à la loi asile et immigration. Dès mars, le COFIL des 10 choix politiques n'a cessé d'appeler à son rejet par le biais de [publications](#), de courriers, et d'événements publics. L'adoption d'un texte contenant nombre de dispositions [précarisantes a été décrié par ses membres](#)¹², qui restent en vigilance dans l'attente du projet de réforme de l'Aide Médicale d'Etat annoncé par le gouvernement de Gabriel Attal.



Les communautés soignantes et associatives mobilisées et engagées pour la sauvegarde de la santé des personnes migrantes lors du Congrès de la SFLS à Tours en décembre 2023

¹² 20 décembre 2023, Collectif 10 choix politiques - La loi immigration contrevient à la santé publique

Groupe inter-associatif Réduction des Risques

Sujet historique pour le collectif, la réduction des risques (RDR) en milieu carcéral fait l'objet d'un plaidoyer actif mené par plusieurs associations réunies au sein du comité de pilotage de la Feuille de route de la Direction Générale de la Santé (DGS) sur la santé des personnes placées sous main de justice. Ces dernières réclament notamment la mise en application effective et généralisée de la loi de modernisation du système de 2016. Celle-ci prévoit la mise en place d'outils de prévention en prison, tels que les programmes d'échange de seringues par exemple. Dans les faits, la mise en œuvre de la RDR en prison fait souvent l'objet de politiques discrétionnaires, au péril de la santé des personnes détenues.

En 2023, aux côtés du groupe inter-associatif, le TRT-5 CHV a poursuivi son engagement en faveur de cette mise en œuvre en plaidant auprès de la Mildeca, de la direction de l'administration pénitentiaire (DAP), de la DGS, du Ministre de la Justice, du Ministre de la Santé, et de leurs cabinets respectifs. Durant la Journée scientifique organisée par le collectif, une table ronde a été organisée sur les difficultés d'application de la RDR en prison. A l'approche des huit ans de l'adoption de la loi censée permettre sa mise en œuvre (le 26 janvier 2024), le TRT-5 CHV a réaffirmé son engagement auprès du groupe inter-associatif en prenant part à la préparation de nouvelles actions qui prendront place en 2024.

Groupe inter-associatif Allaitement

En 2022, le TRT-5 CHV a réuni plusieurs associations de lutte contre le VIH autour de la question de l'allaitement avec le VIH. En effet, si le concept « Indétectable = Intransmissible » (I=I) ou « Traitement à des fins de prévention » (TasP) est aujourd'hui largement admis pour la transmission par voie sexuelle ou sanguine, beaucoup reste à faire pour mieux comprendre les possibles mécanismes de la transmission par l'allaitement et son risque résiduel, et *in fine*, améliorer l'accompagnement et le suivi des personnes allaitantes vivant avec le virus.

En 2023, sur fond d'actualisation des recommandations de suivi des personnes vivant avec le VIH, le groupe inter-associatif a souhaité faire connaître son avis sur les enjeux à prendre en considération dans le cadre de débats sur l'allaitement par des personnes vivant avec le VIH. [Les recommandations états-uniennes parues en cours d'année ont à ce titre été saluées¹³](#) par le TRT-5 CHV notamment pour l'accompagnement inconditionnel, le consentement libre et éclairé ainsi que pour la décision partagée qu'elles préconisent de mettre en œuvre. La question de l'allaitement était aussi au programme de notre Journée scientifique, sous la forme d'une table ronde « Les données de recherche à usage des recommandations de prise en charge : l'exemple de l'allaitement ». La pluridisciplinarité et le prisme européen de cette table ronde ont permis de confronter les attentes des personnes concernées à la diversité des pratiques médicales, tout en faisant émerger des pistes d'amélioration.

¹³ 21 avril 2023, TRT-5 CHV - Allaitement et VIH : les nouvelles recommandations américaines montrent l'exemple !



Dre. Jeanne Goupil, Eva Sommerlatte et Dr. Christian Kahlert lors de la table-ronde « Les données de recherche à usage des recommandations de prise en charge : l'exemple de l'allaitement » à l'occasion de la Journée scientifique 2023 du TRT-5 CHV

EATG

L'European AIDS Treatment Group (EATG) et le TRT-5 CHV entretiennent une collaboration historique sur les problématiques européennes d'accès aux traitements VIH/Hépatites/IST.

En 2023, les deux collectifs ont rencontré Wep Clinical, repreneur des droits d'exploitation du Trogarzo en Europe, pour connaître les modalités d'accès prévues par la firme dans les différents pays.

Groupe inter-associatif sur les données de santé

La loi relative à l'organisation et la transformation du système de santé de 2019 et la création du Health Data Hub (HDH) qui en a découlé ont été les déclencheurs du plaidoyer mené par le TRT-5 CHV en faveur du respect des droits relatifs aux données de santé. Ce plaidoyer, mené aux côtés d'un groupe d'associations en grande partie piloté par le collectif InterHop, a déjà donné lieu à la mobilisation d'associations membres du TRT-5 CHV pour co-signature de tribunes et co-portage d'un référé en Conseil d'Etat.

En 2023, le TRT-5 CHV a co-signé en son nom une saisine de la Cour des Comptes pour avoir une visibilité à la fois sur les dépenses et les économies qui auraient été générées par le HDH.

ANNEXE : REVUE DE PRESSE



- 9 articles publiés sur notre site
- 32 articles et mentions relayés par les médias

- ❖ [Revue Remaides N°121](#) (parution début 2023) ;
- ❖ [Aides : 022 : UNE NOUVELLE ANNÉE RICHE EN ACTIONS POUR FAIRE RECULER LE VIH ! GÉNÉROSITÉ](#) (13/01) ;
- ❖ [Centre du planning familial 69 : Recommandations pour une recherche inclusive et représentative](#) (29/03) ;
- ❖ [Sida-Info Service : Recherche candidats pour essai vaccinal](#) (31/03) ;
- ❖ [Sida-info service : VIH et essais cliniques, le TRT5 veut plus de femmes](#) (3/04) ;
- ❖ [Seronet : Recos pour une recherche inclusive](#) (11/04) ;
- ❖ [Aides : Allaitement et VIH : les nouvelles recommandations américaines montrent l'exemple](#) (19/04) ;
- ❖ [COREVIH Nouvelle Aquitaine : TRT5 – Allaitement et VIH](#)(21/04) ;
- ❖ [Vih.org : Allaitement et VIH : les associations attendent l'évolution des recommandations françaises](#) (26/04) ;
- ❖ [Vivre avec le VIH : Peut-on allaiter son enfant lorsque l'on a le VIH ?](#) (28/04) ;
- ❖ [APMNEWS : VIH: la prise intermittente d'une bithérapie pas aussi efficace que la prise quotidienne](#) (17/05) ;
- ❖ [Le quotidien du pharmacien : VIH : la fausse bonne idée de la bithérapie allégée](#) (23/05) ;
- ❖ [Seronet : Duetto : double allègement non recommandé](#) (09/06) ;
- ❖ [Libération : Chronique «Aux petits soins» Lutte contre le sida : à bientôt 40 ans, Aides dans tous ses états](#) (13/06) ;
- ❖ [Sida Infoplus : Une enquête pour les séropos par l'ANRS et l'INSERM](#) (16/06) ;
- ❖ [Sida Infoplus : Un double allègement avec la bithérapie ?](#) (27/06) ;
- ❖ [Sida Infoplus : Trogarzo® fin de partie ?](#) (30/06) ;
- ❖ [Medecinesciences : L'apport des patients dans la relecture des protocoles de recherche](#) (30/06) ;
- ❖ [Arte radio : Vivre avec le VIH : VESPA 3, c'est parti !](#) (1/07) ;
- ❖ [Alpes sans sida : Loi asile et migration : Position du collectif des 10 choix politiques pour en finir avec le sida](#) (21/07) ;
- ❖ [Comité des familles : Le collectif des 10 Choix Politiques pour en finir avec le sida et les hépatites, sur la loi asile et migration](#) (03/08) ;
- ❖ [Seronet : TRT-5 CHV : les données au cœur de la Journée scientifique](#) (7/08) ;
- ❖ [Seronet : Journée TRT-5 CHV : à la recherche des données](#) (31/08) ;
- ❖ [Codeps 13 : La Journée scientifique du collectif TRT-5 CHV](#) (01/09) ;
- ❖ [IREPS : Journée scientifique annuelle du TRT-5 CHV : "Données de recherche, recherche de données."](#) (27/09) ;
- ❖ [SFMU : VIH, HÉPATITES, IST: POINTS FAIBLES ET PISTES D'AMÉLIORATIONS POUR LA SURVEILLANCE EN FRANCE](#) (29/09) ;

- ❖ [Relais VIH : VIH, HÉPATITES, IST: POINTS FAIBLES ET PISTES D'AMÉLIORATIONS POUR LA SURVEILLANCE EN FRANCE \(3/10\) ;](#)
- ❖ [Fédération addiction : Loi asile et immigration : position du collectif « 10 choix politiques pour en finir avec le sida » \(28/11\) ;](#)
- ❖ [ANRS : VESPA 3 : 3e enquête sur les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH \(1/12\) ;](#)
- ❖ [REFLIS : VESPA 3 -Étude des conditions de vie des personnes vivant avec le VIH suivis à l'hôpital en France. \(1/12\) ;](#)
- ❖ [COREVIH-IDFNORD : « Vivre avec le VIH aujourd'hui ? » Enquête ANRS VESPA 3 \(4/12\) ;](#)
- ❖ <https://www.aides.org/remaides/numero-126> : 126^{ème} numéro de REMAIDES (18/12).

