

Accès aux traitements, aux soins et au support

“Souvent, les connaissances des médecins en matière d'accès aux traitements, aux soins et au support sont faibles. Ils sont pour la plupart incapables de nous aider. Nous, PVVIH, devons nous informer sur l'accès aux traitements, aux soins et au soutien.”

(Délégué d'Europe de l'Est à LIVING 2008)



1 Quel est le problème ?

Il existe des données très fiables prouvant l'efficacité de l'accès aux traitements, aux soins et au soutien (ACTS, de l'anglais Access to Care, Treatment and Support). Pourtant ACTS est souvent interprété comme l'accès aux antirétroviraux uniquement. ACTS, c'est plus qu'accéder à ces médicaments. C'est une composante d'une riposte holistique au VIH et au sida. Aujourd'hui, les financements de la lutte contre le sida sont souvent importants au niveau des pays, et ils sont bien destinés aux PVVIH. Mais ils ne sont ni sous le contrôle ni sous la supervision des PVVIH et ils ne relèvent pas de leur responsabilité. L'accroissement des financements internationaux mène souvent à une moindre responsabilité des gouvernements. Même au sein de la communauté des activistes qui se consacrent à l'accès aux traitements, il existe une acceptation tacite que les normes de soins, les normes sociales et de soutien peuvent

être différentes selon les pays ou les régions (populations vulnérables, femmes, enfants et groupes ethniques). Les PVVIH doivent développer leurs connaissances et devenir des experts sur la qualité des normes de soins, le commerce, les lois sur les licences, la recherche sur le VIH, les normes d'approvisionnement, les effets indésirables des médicaments, les diagnostics pédiatriques et ACTS. Une plus grande implication des PVVIH dans les questions ayant rapport à leur santé est indispensable.

Un des défis majeurs pour la communauté des PVVIH est qu'il n'y a pas de consensus sur la définition des normes de soins. Cette définition doit-elle être universelle ou pouvons-nous accepter différentes définitions selon les régions ou les pays ? La communauté des PVVIH peut-elle accepter différents niveaux de normes de soins ?

2 Quels sont les messages à retenir et les thèmes de plaidoyer par rapport à ce problème ?

a) L'accès aux traitements est un droit humain fondamental et une nécessité pour les PVVIH. Le contexte actuel, plus favorable en la matière qu'il y a quelques années, et l'élargissement de l'accès aux traitements dont bénéficient aujourd'hui les PVVIH permet toutefois de moins se focaliser sur les traitements à proprement parler, pour se consacrer à la question plus large de l'accès aux traitements, aux soins et au soutien.

b) Au-delà des programmes efficaces de formation sur les traitements, les PVVIH ont besoin d'une information plus large sur la prise en charge thérapeutique : que signifie prendre un traitement ? – l'adhésion aux traitements – les mythes et les réalités au sujet des génériques. D'autres

connaissances sont à développer, dont principalement, les procédures d'enregistrement pour les antirétroviraux, les systèmes d'approvisionnement en médicaments, l'épidémiologie du VIH/sida, les domaines dans lesquels il faut s'engager en tant que militants aux niveaux régionaux et nationaux.

c) Les connaissances sur les questions d'accès aux traitements, aux soins et au soutien sont faibles chez les professionnels de la santé, en particulier les médecins. Les formations des professionnels de santé doivent être améliorées.

>>

d) Une plus forte implication des PVVIH et une amélioration de leurs connaissances sur les questions se rapportant à leur santé est indispensable. Les PVVIH doivent devenir des experts de leur santé.

e) Concernant les femmes et ACTS, il est urgent de :
Faire pression pour un accès équitable aux traitements.

Apporter les connaissances et l'information sur l'accès aux traitements, aux soins et au soutien, avec une perspective sur les questions de genre ; et initier des recherches sur les microbicides, et les effets des antirétroviraux, nouveaux ou non, et des autres médicaments, sur l'organisme, la fertilité et la libido.

3 Quelles sont les prochaines étapes envisagées ?

Assurer la formation des professionnels de santé sur les besoins des PVVIH en matière d'accès aux traitements, aux soins et au soutien.

Fournir une information plus complète aux PVVIH sur l'accès aux traitements, aux soins et au soutien, par exemple en leur proposant des ateliers de renforcement de capacités ou en distribuant plus largement et en plusieurs langues, les sources d'information.

Etablir des structures nationales de contrôle efficaces sur les normes d'accès aux traitements, aux soins et au soutien (au niveau des gouvernements.)

Sécuriser l'approvisionnement et la distribution rapides et fiables, tant des antirétroviraux que des autres produits de service, à travers les systèmes de santé nationaux, sans oublier le soin et les traitements des maladies infectieuses et opportunistes (gouvernements nationaux).

4 Comment les publics suivants (dans les prochains 12 - 24 mois) peuvent-ils nous aider à affronter cette problématique et à lever certaines des barrières ?

Donateurs internationaux

Apporter leur soutien à l'établissement de structures nationales de contrôle efficaces sur les normes d'accès aux traitements, aux soins et au soutien.

Décideurs politiques

Fournir un soutien technique à l'établissement de structures nationales de contrôle efficaces sur les normes d'accès aux traitements, aux soins et au soutien.

Directeurs des Programmes Nationaux

Fournir aux PVVIH une information plus complète sur les traitements, par exemple sur ce que signifie prendre un traitement, les questions soulevées par l'adhésion

aux traitements, les mythes et les réalités à propos des génériques.

Communauté des PVVIH

Une plus forte implication individuelle – et communautaire – sur les questions soulevées par les soins, devant amener les PVVIH à devenir des experts de ACTS.

Chercheurs

Initier des recherches sur les microbicides, et sur les effets des antirétroviraux, nouveaux ou non, et des autres médicaments sur l'organisme des femmes, leur fertilité et leur libido.

5 A lire pour plus d'information sur ACTS (en anglais)

HIV i-Base
<http://i-base.info>

International Treatment Preparedness Coalition /
HIV Collaborative Fund
<http://www.hivcollaborativefund.org>

Access to Care Treatment and Support (ACTS), by ICW:
http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=60

www.LIVING2008.org

LIVING 2008 : le sommet des personnes vivant avec le VIH a été soutenu financièrement par la conférence AIDS 2008, l'Agence canadienne de développement international, la Fondation Ford, le Ministère français des Affaires étrangères et européennes, la Fondation Bill et Melinda Gates, le programme Positive Action de GlaxoSmith-Kline, l'Alliance Internationale sur le VIH-sida, la Fédération internationale de planning familial, Irish Aid, le Ministère Royal Norvégien des Affaires étrangères, Sidaction, Tibotec, ONUSIDA, la Fondation William et Flora Hewlett et l'Organisation Mondiale de la Santé.