

Les dépenses mondiales en faveur de la lutte contre la tuberculose – environ 5 milliards de dollars par an, en bonne partie via un mécanisme financier baptisé Fonds mondial – couvrent hélas moins de la moitié des besoins. A titre de comparaison, les dépenses militaires mondiales se sont élevées en 2020 à plus de 2000 milliards de dollars.

David Leuenberger, médecin-chef au Service de médecine interne générale de l'Hôpital cantonal d'Aarau  $\rightarrow$  page 8 –11

# ouverture: Illustration Nadia H

# Chère lectrice, Cher lecteur,

C'est l'été, et le *Weltschmerz*, cette douleur ressentie face à l'état actuel du monde, pèse de tout son poids. Une guerre cruelle rappelle toutes les autres non moins cruelles. Des droits élémentaires des femmes

sont bafoués au nom de Dieu. De récentes actions homophobes à la Pride de Zurich sont la preuve flagrante que l'égalité des personnes queer est encore loin d'être une réalité. Des forces réactionnaires sapent inlassablement les fondements de la démocratie.

Et Swiss Aids News dans tout cela? Nous ne laisserons rien venir gâcher notre été ni notre engagement en faveur des personnes vivant avec le VIH. Nous nous encourageons mutuellement et affirmons qu'ensemble nous réussirons, et avons déjà réussi, beaucoup de choses. Pas question de revenir en arrière.

C'est pour cela aussi que nous disons une nouvelle fois clairement ce qui ne présente PAS de risque d'infection par le VIH. En effet, on nous rappelle régulièrement que le b.a.-ba du VIH ne fait pas encore partie du bagage universel. Nous dressons ci-après le portrait de Christina Grube, une femme qui suit des personnes vivant avec le VIH depuis 27 ans à l'Hôpital universitaire de Zurich. David Leuenberger évoque les liens entre tuberculose et VIH. Le service juridique de l'Aide Suisse contre le Sida a élaboré pour vous un ABC du droit – avec une rubrique voyages. Enfin, Pêle-mêle vous invite à faire toutes sortes de découvertes en villégiature.

Nous vous souhaitons un été sous le signe de la détente.

# **Brigitta Javurek**

Rédaction de l'Aide Suisse contre le Sida



# Edité par

Aide Suisse contre le Sida (ASS)

#### Version française

Line Rollier, Bercher

# Rédaction photo

Marilyn Manser

# Conception graphique et mise en pages/Couverture

Ritz & Häfliger, Bâle

# SAN nº 2, 2022

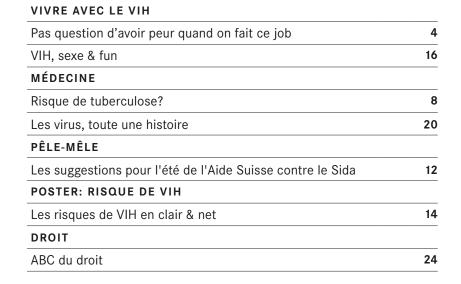
© Aide Suisse contre le Sida, Zurich. Tirage: 850 ex. en fr./2100 ex. en all.

#### Abonnement

san@aids.ch, www.aids.ch







# «Pas question d'avoir peur quand on fait ce job»

Elle est une légende à l'Hôpital universitaire de Zurich, son surnom est Vampire et elle a la plus grande collection de petits cochons ornant une salle de soins en Suisse. Pour ses patientes et patients, elle est la confidente dépositaire des soucis et des chagrins, l'épaule sur laquelle pleurer. Entretien avec Christina Grube, infirmière au grand cœur qui prendra sa retraite fin 2022.

# **ENTRETIEN: BRIGITTA JAVUREK**

# Madame Grube, vous travaillez à l'Hôpital universitaire depuis 27 ans, au Service des maladies infectieuses. Comment êtes-vous arrivée là?

Avant de venir à l'Hôpital universitaire, j'ai travaillé pendant quatre ans au centre de traitement des dépendances Frankental. J'ai accompagné très régulièrement des clientes et des clients à l'Hôpital universitaire, dans le «bunker du sida», une maison en bois située dans le parc de l'hôpital où régnait une ambiance très familiale. Le VIH, le sida et les drogues, c'étaient des sujets qui m'intéressaient. Quand j'ai vu que le Service des maladies infectieuses de l'Hôpital universitaire cherchait quelqu'un, j'ai envoyé ma candidature. Et j'ai obtenu le poste - le Professeur Opravil disant qu'il était obligé de m'engager parce que je ne l'avais pas laissé en placer une. Après six mois, j'avais envie de rendre mon tablier, il y avait tellement de gens qui mouraient, c'était très frustrant. Une période tout sauf agréable. Mais je me suis ressaisie, j'ai continué et je ne l'ai jamais regretté. Tous les matins, j'ai toujours du plaisir à aller au travail.

# Auriez-vous été susceptible d'être infectée par le VIH, à cette époque où l'on avançait encore à tâtons concernant le virus?

C'est clair, nous avons tous fait des choses qui auraient pu mener à ça. Quand je me

suis piquée avec une aiguille, en 1988, lors d'une urgence dans une station de dialyse, je me suis dit: oh, ça pourrait vouloir dire aussi le VIH. A l'époque je sortais avec un homme séropositif. Nous avons toujours utilisé des préservatifs, mais bon... Les trois semaines qui ont suivi jusqu'à ce que j'obtienne le résultat ont été les plus longues de ma vie. Si j'avais attrapé le VIH à ce moment-là, ça n'aurait pas été super, mais par chance, grâce à la médecine, ce n'est plus comme ça aujourd'hui. Pas question d'avoir peur quand on fait ce job.

# Pour vos patientes et patients, vous êtes plus qu'une infirmière. Il vous arrive de les prendre dans vos bras et vous dépassez les limites dites professionnelles. Vous arrivez à garder une certaine distance?

Oui, j'y arrive. Mais je partage aussi leur destin dans une certaine mesure. Je travaille toujours sans gants, et je l'ai toujours fait, même avec les premiers patients atteints du sida. Si j'en porte, premièrement je perds la sensibilité dans les doigts. Et puis, je me mets à la place de mon vis-à-vis et je me demande: quel message j'envoie aux personnes qui viennent me voir – ce sont des pestiférés ou quoi? Récemment, une réfugiée ukrainienne est venue en consultation et elle était tout étonnée de ne pas devoir enfiler un vêtement de protection, de





voir surtout que je ne mettais jamais de gants et que je l'ai même prise dans mes bras à la fin. C'était un contexte inconnu pour elle, mais pour moi c'est normal. Je prends mes patientes et patients dans mes bras, je les engueule aussi, je chiale avec eux. Si une personne est rejetée ou n'est pas bien traitée, cela me fait mal. Aux jeunes médecins, je dis tout le temps: imagine que tu es assis de l'autre côté du bureau. Comment aimerais-tu être traité?

Pour une bonne partie de mes patientes et patients, je suis la seule personne avec qui ils peuvent parler du VIH et de tous leurs soucis. Ils ne dévoilent pas leur statut, pour différentes raisons, et je suis leur confidente. Quand j'annonce que je vais prendre ma retraite en décembre, les larmes coulent, chez moi aussi.

# Vous avez des patientes ou des patients que vous suivez depuis 27 ans?

Oui, j'en ai quelques-uns que je suis depuis le début. De nombreuses amitiés ont vu le jour. J'ai vécu autrefois en colocation avec deux de mes patients. Je vais en vacances avec des patients; pour mes 50 ans, j'ai été invitée en Afrique du Sud - et j'ai même eu droit à la Business Class. Je ne fais pas que donner, je reçois aussi beaucoup en retour. Face à de nouveaux patients ou patientes, j'essaie de les comprendre, je «traduis» pour eux ce qu'ils n'ont pas compris au niveau médical, je les écoute et je pose des questions. Je leur donne mon numéro de portable au cas où ils ne s'en sortiraient pas ou, puisque tout est nouveau, si des questions surgissent qui ne peuvent pas attendre. Personne jusqu'ici n'en a abusé, personne ne m'a appelée à trois heures du matin. Je leur dis toujours qu'il n'y a pas de questions stupides, qu'ils ne peuvent pas savoir tout ça, d'où pourraient-ils le savoir.

# Est-ce que l'on recourt à vos grandes connaissances et à votre expérience?

Pas vraiment. Ma nièce, qui est enseignante en Allemagne, fait parfois appel à moi lorsqu'elle traite le sujet du VIH en classe. Alors je raconte et je peux toujours donner beaucoup d'exemples concrets. De temps en temps, on me demande aussi de faire un exposé.

# Avez-vous une idée du nombre de personnes vivant avec le VIH que vous avez suivies durant toutes ces années?

Non, pas la moindre idée. Quelqu'un m'a dit un jour que ce serait intéressant de savoir combien de litres de sang j'ai tirés, d'où mon surnom Vampire, ou combien d'acier pour les aiguilles ou d'hectolitres d'alcool j'ai utilisés jusqu'ici. Tout ce que je peux dire, c'est que mon patient le plus âgé est né en 1935 et que le plus jeune vient d'avoir 18 ans.

# Vous êtes une «study nurse». Qu'est-ce que cela signifie en clair?

Je trouve l'appellation assez débile. Si on traduit, cela veut dire infirmière de recherche clinique. Le terme date de 1988 et est associé à l'étude suisse de cohorte. C'est un domaine qui implique aussi pas mal de bureaucratie, et on a trouvé qu'il fallait, en plus de la qualification d'infirmière, des

# *«Le VIH reste associé à quelque chose de sale. On n'a pas beaucoup avancé, si ce n'est au niveau des médicaments.»*

connaissances et un certain sens des études. Le mot vient de l'américain et il est adéquat en ce que nous menons de notre côté de nombreuses études depuis très longtemps et suivons celles d'entreprises pharmaceutiques. On regarde qui pourrait convenir pour une étude, on pose la question aux patientes et patients et on les informe. Ils sont ensuite suivis par le médecin et par la «study nurse» responsable durant toute la période de l'étude.

# Il n'y a plus beaucoup de personnes en Suisse atteintes de maladies révélatrices du sida?

Non, et pourtant j'ai eu affaire récemment à un patient qui n'avait plus consulté de médecin depuis très longtemps – jusqu'à ce qu'il ait le sida. Par honte, il n'avait pas demandé d'aide médicale. C'est si triste que cela arrive encore de nos jours. Je l'ai pris dans mes bras, et il a dit, si j'avais eu quelqu'un comme toi...

# La honte d'attraper le VIH n'a-t-elle pas diminué depuis toutes ces années?

Hélas, non. Ça me rend furieuse. Si je suis en visite chez des amis avec d'autres invités, nous finissons toujours par parler de mon travail au cours de la soirée. Et il arrive souvent que les gens dont j'ai fait la connaissance s'éloignent de moi ou ne me donnent pas la main au moment de partir, même de nos jours. Ils s'imaginent qu'ils pourraient s'infecter parce que je travaille avec des personnes vivant avec le VIH.

La population n'a pas véritablement intégré la notion d'indétectable, autrement dit le fait que le virus ne peut plus être détecté lorsqu'une personne vivant avec le VIH prend régulièrement ses médicaments. C'est hélas vrai. Les médias n'en parlent pas assez. Mais même au sein de la communauté gay, le message peine à passer. Un homme m'a appelée: il est indétectable depuis douze ans et il m'a parlé d'un partenaire paniqué depuis qu'il sait qu'il a eu des rapports sexuels avec une personne séropositive. Je lui ai proposé que tous deux viennent me voir, et j'expliquerai la situation au partenaire avec le consentement de l'homme vivant avec le VIH. Le VIH reste associé à quelque chose de sale. On n'a pas beaucoup avancé, si ce n'est au niveau des médicaments.

# Le VIH est un succès au plan médical?

Absolument. Ce matin tôt, j'ai vu un patient que je suis depuis 27 ans. Nous avons changé son traitement. C'est fou, tout ce qu'il a connu dans sa vie en termes de médicaments et d'effets secondaires, prendre ses médocs matin, midi et soir toujours exactement à la même heure, certains en mangeant, d'autres sans manger, etc. Et maintenant il n'avale plus qu'une pilule avec deux principes actifs. Quand j'y pense, je me dis qu'il y a aussi eu beaucoup de bonnes choses.

# Madame Grube, vous avez vécu intensément et beaucoup donné dans le cadre de votre vie professionnelle. Qu'allezvous faire une fois à la retraite?

Profiter de la vie. Rendre plus souvent visite à des amis et à ma mère qui souffre de démence et vit dans la Sarre. Je m'occupe très bien de mon côté. Je ne me suis jamais ennuyée. J'aime lire, un peu de tout. Le weekend prochain, je vais en train à Hambourg et je vais lire un ouvrage médical sur le VIH qui n'est pas encore publié et me demander si on pourrait éventuellement l'adapter pour la Suisse. J'aime aussi regarder des

films policiers nordiques à la télé. Je suis quelqu'un du Nord, Rügen dans la Baltique est un des endroits où j'aime me retirer, et je suis fan de la Norvège.

# Vous avez une immense collection de petits cochons, que vous avez reçus de vos patientes et patients. Qu'allez-vous en faire?

Ils vont être lavés, suspendus et, une fois dépoussiérés, ils iront au Musée du cochon à Bad Wimpfen, en Allemagne – s'ils veulent bien les prendre. J'habite dans un deuxpièces et je n'ai pas la place pour la collection. Pas de place non plus au Kunsthaus de Zurich... Mais parmi les cochons, ceuxci feront exception: ils proviennent tous de patientes et patients décédés, et je les prendrai à la maison.

# Et qu'adviendra-t-il de votre grande expérience?

J'ai chez moi une quantité de cassettes remplies de souvenirs. Comme l'histoire de ce chien qu'une patiente avait introduit en cachette dans la salle de soins, dans un panier, et qui a fait caca dans un coin. En vrai, j'ai plein d'histoires dans ma tête en rapport avec mes patientes et mes patients. Peutêtre trouverai-je un jour le temps de les raconter. •

# Risque de tuberculose?

Pendant longtemps, la tuberculose n'a plus été d'actualité en Suisse, compte tenu du peu de cas. Elle refait parler d'elle suite à la guerre en Ukraine et aux importantes restrictions dans le domaine de la santé engendrées par la pandémie de COVID-19 dans de nombreux pays pauvres. Qui est menacé et quel est le lien entre tuberculose et VIH?

# DAVID LEUENBERGER | Médecin-chef à l'Hôpital cantonal d'Aarau

#### Qu'est-ce que la tuberculose?

La tuberculose (TB) est une maladie infectieuse due à la bactérie Mycobacterium tuberculosis ou d'autres types de mycobactéries étroitement apparentées. La maladie attaque avant tout les poumons (tuberculose pulmonaire), mais peut toucher tous les organes. On parle de tuberculose ouverte ou active lorsque les bactéries peuvent être détectées au microscope dans les expectorations d'un patient.

La maladie se transmet par des gouttelettes dans l'air (aérosols). Ces aérosols apparaissent principalement lorsque l'on tousse. Les patient-e-s ayant une tuberculose active sont à l'origine de la plupart des infections. La tuberculose n'est toutefois pas hautement contagieuse: il faut

«Le traitement antirétroviral et la suppression de la prolifération du VIH sont l'une des principales mesures préventives contre la tuberculose chez les patient∙e∙s VIH.»

> une exposition de plusieurs heures pour que le risque d'infection soit pertinent (à titre indicatif, plus de huit heures cumulées dans la même pièce en présence de tuberculose active non traitée).

Après une exposition à des bactéries, environ 30 pour cent des personnes développent une tuberculose latente (non active). Dans ce cas, la bactérie survit dans l'organisme, mais est contrôlée par le système immunitaire. Ces personnes ne sont ni symptomatiques ni contagieuses. Seuls cinq à dix pour cent des personnes infectées développent après coup une tuberculose active (et tombent donc malades), la plupart du temps au cours des premières années qui suivent l'exposition – mais parfois aussi des décennies plus tard. Le principal facteur de risque favorisant le développement d'une tuberculose active est un système immunitaire affaibli, par exemple chez les petits enfants ou les personnes âgées, ou par un diabète sucré ou un traitement avec des médicaments immunosuppresseurs.

# Quel est le lien entre tuberculose et VIH/sida?

Le VIH s'attaque essentiellement aux cellules CD4, qui ont une fonction clé dans le système immunitaire humain et sont également essentielles au contrôle des mycobactéries. La faiblesse immunitaire qu'entraîne le VIH/sida est par conséquent un important facteur de risque de développement d'une tuberculose, surtout si le taux de CD4 est bas (mauvais état immunitaire). Le risque relatif de contracter une tuberculose est 18 fois plus élevé chez les patient-e-s VIH que dans le reste de la population. Le passage de tuberculose latente à active est bien plus rapide, à savoir dans l'année pour environ 10% des cas. Inversement, une tuberculose active entraîne une dégradation de l'état immunitaire des patient·e·s VIH (charge virale plus



Dr Agathe Guilavogui, médecin généraliste du Centre Hospitalier Régional Spécialisé (CHRS) de Macenta en Guinée, étudie la radiographie d'un patient suspecté de tuberculose.

élevée, baisse des CD4). Dans les pays à forte prévalence du VIH (surtout en Afrique subsaharienne), la tuberculose est la principale maladie opportuniste chez les personnes vivant avec le VIH. Le traitement antirétroviral et la suppression de la prolifération du VIH sont donc l'une des principales mesures préventives contre la tuberculose chez ces patient·e·s.

En Guinée par exemple, quelque 25 pour cent de tous les patients et patientes atteints de tuberculose sont positifs au VIH, et quelque 25 pour cent de tous les patient-e-s VIH tombent malades de la tuberculose durant la première année qui suit le diagnostic.

Il convient de signaler par ailleurs que les médicaments nécessaires au traitement de la tuberculose (surtout la rifampicine) présentent des interactions importantes en particulier avec les inhibiteurs de l'intégrase (comme dolutégravir), les inhibiteurs de la protéase et les INNTI (p. ex. névirapine). De ce fait, le traitement d'une co-infection TB/VIH est ardu.

#### Comment se traite la tuberculose?

La tuberculose peut se guérir. Le traitement standard à l'échelle mondiale se compose de quatre médicaments à prendre oralement pendant six mois (il coûte env. 40 dollars en Afrique). Ces médicaments sont généralement bien tolérés. Le principal effet indésirable est une atteinte au foie, raison pour laquelle les paramètres hépatiques sont contrôlés régulièrement. En outre, la rifampicine a un potentiel d'interactions élevé avec de nombreux autres médicaments (pas seulement le traitement contre le VIH). Les résistances aux médicaments dits de première ligne sont devenues un problème majeur au cours des dernières décennies, surtout en Europe orientale (p. ex. en Ukraine). En cas de résistance à la rifampicine et à l'isoniazide, on parle de tuberculose multirésistante (TB-MR).

Le traitement d'une TB-MR requiert des médicaments plus chers, avec davantage d'effets secondaires et une durée de traitement prolongée. Une TB-MR en Afrique coûte plus de 1000 dollars. Heureusement, de nouveaux médicaments ont été introduits ces dernières années qui facilitent le traitement de la TB-MR.

# Quelle est la fréquence de la tuberculose?

La tuberculose est rare en Suisse, il n'y a que 400 à 500 cas par an (l'incidence, à savoir le nombre de nouveaux cas, est de 4,7/100 000 habitants/année). Il s'agit en majorité de personnes jeunes d'origine migrante (qui ont été infectées dans une région à forte prévalence). Environ un quart des cas concerne des personnes d'un certain âge qui se sont infectées en Suisse voilà des décennies. Seuls 4 pour cent des cas de TB concernent des patient·e·s VIH, et 3 pour cent seulement des cas de TB-MR.



Yon Loua, laborantin au CHRS de Macenta, en plein examen microscopique des expectorations (recherche de bactéries tuberculeuses).

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) estime qu'un quart de l'humanité présente une TB latente, que 10 millions de personnes développent la maladie chaque année et que 1,5 million en meurent (principale cause de décès dû à une maladie infectieuse, dépassée uniquement par le COVID-19 au cours des deux dernières années). En Guinée, l'incidence est de 179/100 000 (soit près de 40 fois plus élevé qu'en Suisse), et dépasse 500/100 000 dans certains pays d'Afrique australe.

Selon l'OMS, l'incidence mondiale a baissé de 11 pour cent depuis 2015 mais ce ne sont toujours que deux tiers environ des cas de TB qui sont diagnostiqués et traités. La pandémie de COVID-19 a provoqué un recul des traitements de la TB de 18 pour cent, ce qui entraînera des milliers de décès supplémentaires dans les années à venir.

Les dépenses mondiales en faveur de la lutte contre la tuberculose (env. 5 milliards de dollars par an, en bonne partie via un mécanisme financier baptisé Fonds mondial) couvrent hélas moins de la moitié des besoins. A titre de comparaison, les dépenses militaires mondiales se sont élevées en 2020 à plus de 2000 milliards de dollars.

# Quelles sont les stratégies de prévention de la tuberculose?

La tuberculose est une maladie soumise à déclaration obligatoire dans le monde entier. En Suisse, les laboratoires doivent annoncer toute détection de mycobactéries tuberculeuses. Toute initiation d'un traitement doit être déclarée dans les sept jours au Service du médecin cantonal, à l'attention de l'OFSP. Les résultats du traitement sont, eux aussi, soumis à déclaration obligatoire.

Un diagnostic rapide et un traitement précoce sont la principale stratégie de prévention à l'échelle mondiale. Ce sont avant tout les patientes et patients non traités (surtout avec une TB active) qui sont responsables de la propagation des mycobactéries - avec un traitement efficace, ils ne sont plus contagieux en l'espace de huit à douze semaines environ (la plupart du temps déjà après deux

semaines). La recherche ciblée de résistances au moment de poser le diagnostic est par conséquent très importante. Les patient-e-s doivent être isolé-e-s jusqu'à ce que l'examen microscopique des expectorations soit négatif.

Réussir à mener le traitement à son terme constitue un autre aspect essentiel. C'est un véritable défi, vu sa durée. On adopte souvent des stratégies DOT (directly observed treatment), où les patient·e·s prennent leurs médicaments sous surveillance. L'interruption des traitements est un facteur de risque majeur dans l'apparition de résistances.

Dans les pays à faible prévalence comme la Suisse, les enquêtes d'entourage et le traitement des TB latentes sont un autre élément important. Les enquêtes d'entourage (dans l'entourage des patient·e·s TB) sont demandées par les services du médecin cantonal et réalisées généralement par les ligues pulmonaires cantonales. Il s'agit de repérer des signes d'une TB active auprès de toutes les personnes ayant été en contact étroit avec des patient·e·s TB ou de les soumettre à

un test de laboratoire afin de détecter une éventuelle TB latente. Des investigations de routine visant à détecter une TB latente sont aussi réalisées avant certains traitements immunosuppresseurs (p. ex. anti-TNF alpha). Le traitement d'une TB latente recourt à un ou deux des médicaments utilisés dans le traitement de la TB active, mais sur une durée plus courte (trois à quatre mois).

Dans les pays à forte prévalence comme la Guinée, les nouveau-nés reçoivent le vaccin BCG. Ce vaccin bien connu offre une bonne protection contre les formes graves de la maladie (p. ex. la méningite tuberculeuse). Dans des pays comme la Suisse, il n'a cependant pas de sens d'un point de vue épidémiologique. Des enquêtes d'entourage sont aussi réalisées en Guinée, mais généralement seuls les enfants de moins de cinq ans bénéficient d'un traitement contre la TB latente. En Guinée, le traitement antirétroviral de tous les patient-e-s VIH ainsi qu'un traitement général de tous ces mêmes patients contre une TB latente constituent d'autres piliers de la prévention.



David Leuenberger est médecin-chef au Service de médecine interne générale et suit une formation de spécialiste en infectiologie ainsi que médecine tropicale et médecine des voyages à l'Hôpital cantonal d'Aarau. De 2010 à 2020, il a vécu avec sa famille dans une région retirée de la Guinée forestière. Il y a développé, pour une œuvre d'entraide suisse, le traitement du VIH, de la tuberculose et de l'hépatite dans un hôpital régional de référence. Il s'occupe actuellement de divers projets en Guinée depuis la Suisse.

www.chrs-macenta.org www.sam-global.org

# **TUBERCULOSE**

- La tuberculose est due à des mycobactéries, touche principalement les poumons et se transmet par voie aérienne (aérosols).
- Environ un quart de l'humanité est porteuse (tuberculose latente). Chaque année, quelque 10 millions de personnes développent la maladie, 1,5 million en meurent. En Suisse, il n'y a que 400 à 500 cas par an.
- Le VIH/sida est un facteur de risque important pour le passage de tuberculose latente à active, surtout si les taux de CD4 sont très bas (mauvais état immunitaire). La tuberculose est, au plan mondial, la principale infection opportuniste chez les patient·e·s VIH.
- La tuberculose peut se guérir. Le traitement recourt à des combinaisons d'antibiotiques sur une durée de six mois au minimum. Un diagnostic rapide et un traitement précoce sont les meilleures mesures préventives à l'échelle mondiale.
- Les principaux défis à relever dans la lutte mondiale contre la tuberculose sont les résistances croissantes des mycobactéries, l'insuffisance de moyens financiers et les répercussions négatives de la pandémie de COVID sur les programmes de traitement.



ecture

# Nicola Bardola: Mercury in München. Heyne, 2021.

Ce livre parle du temps que Freddie Mercury a passé à Munich entre 1979 et 1985. De ses ami·e·s, de ses amant·e·s, des soirées festives sous l'influence de drogues, des clubs d'alors et, bien sûr, de musique. C'est à Munich que sont nées quelques-unes des meilleures chansons de Queen. Vinicio Albani, coordinateur régional pour la Suisse alémanique et italienne, Dr Gay



# Trois musées plutôt qu'un

A deux pas de la gare de Lausanne, sur le site de l'ancienne halle aux locomotives, rendez-vous à Plateforme 10, le nouveau quartier des arts récemment inauguré qui regroupe le Musée cantonal des Beaux-Arts (MCBA), le Musée de design et d'arts appliqués contemporains (mudac) et Photo Elysée. Avec trois expositions sur le thème du train à voir jusqu'au 25 septembre. Brigitta Javurek, responsable de Swiss Aids News



Jeanette Winterson, Pourquoi être heureux quand on peut être normal?, Collection Points, 2021.

Sans conteste un de mes livres préférés. Il s'agit d'un roman autobiographique son enfance avec une mère adoptive abusive, son coming out, la découverte de sa propre voix. Cela paraît tragique, et ça l'est. Mais - et c'est pour cette raison que ce livre se prête aussi à la lecture en été - c'est aussi très tendre et plein d'humour. Patricia Gründler, population migrante PHP/travail du sexe / Academy



# Carolin Emcke, Notre désir, Ed. Seuil, 2018.

Découvrons-nous le désir? Ou est-ce le désir qui nous découvre? Partant de la question de qui nous sommes vraiment, l'ouvrage d'Emcke dévoile tout un programme. Un classique. Simon Drescher, Personnes vivant avec le VIH / Check at Home



# Excursions sur lac et rivière, dans toute la Suisse.

Entourée d'eau, mon âme volant au gré du paysage qui défile, je me sens tout de suite en vacances. Recommandé à celles et ceux qui travaillent durant l'été, mais à faire aussi en automne et en hiver. La détente à l'état pur. www.schweizer-schifffahrt.ch Mary Manser, rédaction photo, présence web, support informatique

# **Playlist Spotify** de Polo & Pan.

Rien ne m'inspire plus une ambiance estivale que la musique de Polo & Pan. Pour longer les rives du Léman en décapotable, le volume à fond - ou, dans un esprit jeune plus en adéquation avec le climat, pour participer à la manifestation cycliste avec une boombox un vendredi soir d'été à Zurich – ou simplement pour se reposer brièvement au bureau à la pause de midi: Polo & Pan proposent dans tous les cas la meilleure musique électronique française sur fond de Weltschmerz. Florian Vock, chef d'équipe des populations clés



# Pars à la recherche de ton bar favori

Tu as déjà un bar attitré? Dans tous les cas, tu peux profiter de l'été pour déni-



cher ce qui sera ton (nouveau) point de chute. Pas trop de monde, des summer specials, et des terrasses en attique qui te tendent les bras. Que demander de plus! Marc Eggenberger, médias sociaux (Dr Gay)



Lina Kostenko, Ich bin all das, was lieb und wert mir ist (Je suis tout ce que j'aime). Gedichte, Wieser, 2021.

La poésie pour contrer la professionnalisation. De quoi nourrir les rêves et les espoirs et nous faire oublier le quotidien. Je recommande la lecture de la poétesse ukrainienne Lina Kostenko pour des raisons évidentes. Andreas Lehner, directeur

# Activité

# Vite une toile

Mon tuyau pour cette période: un après-midi au cinéma. Il y fait merveilleusement frais. Je me retrouve parfois toute seule, enfoncée dans un fauteuil moelleux, et je peux me laisser transporter dans un autre monde. Aujourd'hui par exemple, par 32 degrés à l'ombre, se retrouver dans les neiges de Minneapolis en allant voir «Fargo» - un chef-d'œuvre des frères Coen et l'un de mes films préférés. Sabina Düringer, cheffe d'équipe des services

Lumière profuse: splendeur. L'été s'impose et contraint toute âme au bonheur.

André Gide, Journal, 1943

# Clair & Net

OUI RISQUE DE VIH NON















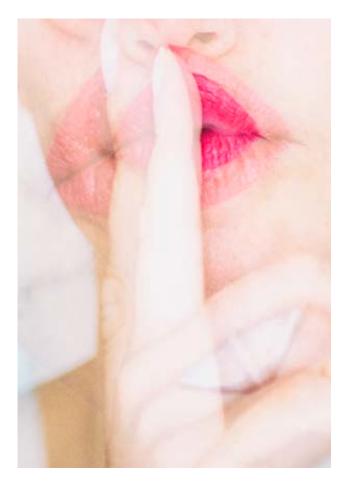












# VIH,

# sexe & fun

Christopher Klettermayer, indétectable depuis des années et hétéro, évoque son expérience des rencontres. Il s'étonne encore et toujours des réactions angoissées des personnes à qui il confie vivre avec le VIH et du peu de connaissances qu'elles ont au sujet du virus. Mais lui non plus n'est pas à l'abri des incohérences.

## **CHRISTOPHER KLETTERMAYER**

Nous sommes peu après le premier confinement dû au COVID - le printemps prend ses aises et vient titiller nos sens. L'envie de nouvelles rencontres, de nouvelles aventures et expériences est très forte. Mais les possibilités restent limitées.

Il n'y a pas encore de vaccin, et la prudence est de mise. Je me rue malgré tout une fois de plus sur les rencontres en ligne, même si j'ai ça en horreur. J'ai besoin d'évasion! Sexe et fun, voilà ce que je recherche. Et ces applications semblent momentanément être la seule issue. Je crée mon profil: des photos pas aussi récentes qu'elles devraient l'être, un texte plus intéressant que ne l'est réellement ma vie. Et c'est parti! Balayer, balayer, match! Tout excité et plein d'espoir, je passe en revue mes matchs et j'organise les rencontres. Pas de précipitation - il ne faut pas oublier que la pandémie est toujours là, même si nous essayons tous de l'occulter de temps à autre.

Je rencontre Elisabeth. La soirée est douce et agréable, un temps idéal à vrai dire pour flâner enlacés au centre-ville. Certains de ces premiers rendez-vous ont un petit air d'entretien d'embauche. On fait le tour des éléments objectifs, sous un voile de parade nuptiale acquis avec l'entraînement. Mais il arrive qu'un sentiment d'exaltation vienne s'y mêler. Hélas, je remarque tout de suite que ce n'est pas

le cas cette fois-ci. Pas de connexion, pas de tilt. C'est du moins ma première impression. Mais je me suis souvent trompé - qui sait ce qui peut arriver. Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. Alors nous nous dirigeons vers un petit bar, nous installons à la terrasse et passons aux présentations.

Elle a 37 ans, a fait des études, a un job intéressant et une vie bien réglée. Suivent des plaisanteries gênantes, qui tournent court, puis un silence désagréable et finalement la tentative d'entamer une discussion.

C'est mon tour. Je ne sais pas si c'est à cause de la pandémie, de l'isolement forcé, mais aborder ouvertement la question du VIH est devenu pour moi une évidence. Tout comme en parler avec mes partenaires. Je ne le crie pas sur les toits, je me contente la plupart du temps de le mentionner en passant: «J'écris sur des thèmes comme la sexualité, parce que mon diagnostic de VIH m'a incité à mener une réflexion passionnante sur le sujet...» Point barre. Cela s'arrête là. Un bout de phrase, une banalité. Cela va de soi en quelque sorte. Ce que je trouverais bizarre, c'est de ne pas parler du VIH.

# S'embrasser avec le VIH?

C'est pareil cette fois-ci. Je parle abondamment, j'essaie d'attiser notre molle conversation. Tout à coup, je suis frappé par son visage. Blême, effrayé, les yeux grands ouverts. Comme si elle faisait face à un fantôme. Surpris et légèrement inquiet, je lui demande: «Tout va bien? Il v a un souci?»

Hébétée, effarée et apeurée, elle jette un regard alentour pour vérifier que personne ne nous entend. Puis elle murmure: «Tu as le VIH?»

«Euh... oui. Mais depuis longtemps. Et... euh...», je me mets à bredouiller. Sa panique m'a laissé sans voix. En temps normal, je commencerais maintenant mon petit speech: je ne peux pas transmettre le virus, je peux avoir des enfants, je ne prends qu'une pilule par jour, etc. Mais son affolement me trouble. Je me redresse sur ma chaise, perplexe.

«On peut l'attraper en embrassant quelqu'un?», me demande-t-elle.

Sérieux?! C'est à mon tour de la regarder totalement effaré... et je reste sans voix. «Non, mon Dieu, non! Ça n'a jamais été le cas, même par le passé.» Un profond silence s'installe. Par où dois-je commencer? Ai-je d'ailleurs en-

vie de commencer? Face à quelqu'un qui est aussi loin des faits avérés, je me demande si cela vaut la peine de me lancer dans des explications.

Je ne comprends pas comment de telles lacunes sont possibles. Vu son âge, elle doit pourtant avoir une vague idée de la pandémie de sida, et des informations ont tout de même été diffusées à ce moment-là. Même si les faits étaient un peu flous, ç'aurait pu être un début. Sa profession atteste d'une formation, d'études. Comment de telles lacunes ont-elles pu apparaître? C'est insensé. Au cours de la demi-heure qui suit, nous tentons péniblement de mener une conversation banale qui semble interminable avant de nous libérer de cette tension désagréable et de prendre enfin congé l'un de l'autre. Conscients que nous ne nous reverrons iamais.

### Vivre dans une bulle

Toujours sidéré, je rentre chez moi. A pied, pour rassembler mes idées. Je vis avec le VIH, je vis avec les faits, avec mon expérience et mon entourage. En même temps, je suis conscient que je me trouve dans une bulle. Une bulle savante où chacune et chacun sait tout au sujet du VIH. Où le terme «indétectable» est une évidence. Où nous prônons et pratiquons l'amour libre et la franchise. Où nous sommes éclairés. Mais cela reste une bulle - qui a aussi ses inconvénients.

Je me mets à douter de ma réaction. Etaitce approprié? Excessif? Bien sûr, je peux faire des reproches à Elisabeth et l'accuser de bêtise ou d'ignorance. Mais puis-je partir du principe que l'on sait que le VIH ne se transmet pas par les baisers? Apparemment, bien des gens ne le savent pas. Suis-je tellement coupé du réel, dans ma bulle, que j'en suis devenu ignorant? Ne dois-je pas sans cesse rappeler dans cette bulle que je suis un homme hétérosexuel - qui vit avec le VIH?

J'essaie de me souvenir comment c'était pour moi avant le diagnostic. Ma vie avant le VIH. Mes connaissances approximatives rapportées de l'école et de mon travail. Des organisations de lutte contre le VIH que j'avais visitées en Inde - bien avant mon diagnostic. Que m'en était-il resté?

Que le VIH ne se transmet pas par les baisers, ça, c'était ancré en moi. Mais pas grandchose de plus. Je ne savais rien du seuil de  $\rightarrow$ 

«J'ai commencé à paniquer à l'idée que j'avais peut-être transmis le VIH à mon amie. Avais-je été négligent? Ma tête avait beau savoir plein de choses au sujet du VIH, au fond de moi, je n'étais pas convaincu.»

> détection, rien de l'unique pilule par jour, du sexe à moindre risque ou de la vie bel et bien normale. En tant qu'homme hétéro, le VIH ne me concernerait de toute façon pas...

> Pour suivre le fil de mon apprentissage, pas besoin de remonter très loin. Il suffit pour cela dans ma tête.

> traîne. Deux mois après que nous avions renoncé au préservatif, Karla est tombée malade. Elle était clouée au lit avec une forte fièvre, je lui préparais des thés et des soupes. Et je ressentais un profond malaise. Oui, je savais tout du seuil de détection. Je savais que je ne pouvais pas transmettre le virus. Mais était-ce VRAI-MENT le cas? Pouvais-je vraiment me fier à ces faits avérés? Je doutais de moi et de mon savoir. Je ne dormais plus. J'ai commencé à paniquer à l'idée que j'avais peut-être transmis le VIH à mon amie. Avais-je été négligent? Ma tête avait beau savoir plein de choses au sujet du VIH,

> Jusqu'à ce que nous fassions le dépistage. J'ai exposé mes soucis, mon angoisse à Karla... et elle est restée sereine, a gardé la tête froide. Elle aussi connaissait bien le sujet pour l'avoir étudié à cause de moi, et maintenant c'était elle qui me rassurait. Bien sûr que son test a été négatif, qu'elle était indemne, que je ne pouvais pas l'infecter. Et que ça reste impossible. C'est tout au plus mon angoisse que j'aurais pu lui transmettre.

Même moi, qui suis confronté au VIH au quotidien, j'ai eu des doutes face aux faits avérés. Alors que dire d'une personne qui lit sur le sujet tout au plus un entretien ou un article par année à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida? Qui vit hors de ma bulle savante, dans un monde tout différent, avec d'autres priorités. Cette information ne va pas rester. Pas si nous ne la partageons qu'entre nous.

Depuis, mon intuition a changé. Aujourd'hui,

je sais à quel point je suis sûr, à quel point la limite de l'indétectable est sûre, non seulement

dans ma tête, mais aussi dans mes tripes. Mais

il a fallu du temps.

de songer à ma dernière relation avec Karla. Après quelques mois, nous avions décidé de renoncer au préservatif. La formule U=U, le sexe à moindre risque et le seuil de détection n'avaient plus de secrets pour moi. Un mantra presque quotidien. Je savais tout. Du moins Mais mon intuition, mes tripes étaient à la

> Nous avons besoin d'une mise à jour, hors de notre bulle savante. Nous devons faire passer nos connaissances à cet autre monde, sans le traiter d'ignorant ou de stupide. Nous devons parler avec cet autre monde dans lequel le VIH se transmet encore en s'embrassant.

**Christopher Klettermayer** Je suis auteur, photographe et artiste. Avant mon diagnostic de VIH en 2014, je travaillais comme photographe dans le domaine du reportage et de la mode. Suite au diagnostic, la thématique du VIH et ses au fond de moi, je n'étais pas convaincu.

aspects sociaux et sociologiques sont devenus pour moi prioritaires. J'ai travaillé jusqu'il y a peu sous le pseudonyme de Philipp Spiegel. Aujourd'hui, j'essaie de concilier mon travail artistique avec mon activité d'écriture sur ma vie avec le VIH ainsi que sur la sexualité et les

www.philipp-spiegel.com www.cklettermayer.com

concepts de la masculinité.



# KEEP CALM & CHECK THOME

Il est maintenant possible de faire un dépistage VIH, gonorrhée et chlamydia depuis chez soi, tout simplement.



COMMANDEZ MAINTENANT VOTRE KIT DE DÉPISTAGE.

Fiable, rapide et confidentiel. check-at-home.ch

CHECK AT HOME

# Les virus, toute une histoire

Comment les virus ont été découverts, ce que le VIH a de particulier et pourquoi la lutte contre le sida n'est pas encore terminée.

#### **Dresse FELICITAS WITTE**

Voilà déjà plus de deux ans que le coronavirus nous tient en haleine. Nous avons vécu des confinements, connu la solitude, certains ont eu le sentiment d'être sanctionnés par l'Etat compte tenu des restrictions, d'autres en ont préconisé davantage. La pandémie de COVID-19 nous a montré que, même avec notre médecine moderne et hautement spécialisée, nous sommes impuissants face à un nouveau virus que nous avons vu se propager librement à travers le monde, entraînant le décès de millions de personnes. En revanche, nous maîtrisons très bien la pandémie de VIH qui a terrifié le monde dans les années 1980.

«Les virus mesurent entre 16 et plus de 300 nanomètres de diamètre. Difficile de s'imaginer comme c'est petit: un milliardième de mètre ou un millionième de millimètre.»

> Dans l'Antiquité déjà, les médecins utilisaient des techniques que nous qualifierions aujourd'hui de vaccinations contre les maladies virales, sans connaître l'existence des virus. Au cours des épidémies de variole récurrentes, ils avaient en effet observé que les personnes qui avaient surmonté la maladie ne tombaient plus malades par la suite. Si l'on inoculait le contenu des pustules à des personnes qui n'avaient pas attrapé la maladie, elles restaient du moins partiellement protégées contre l'infection. Cette «variolisation» a

été pratiquée jusqu'au 18e siècle avant d'être remplacée par le vaccin moderne contre la variole, mis au point par le médecin de campagne anglais Edward Jenner. Quelque cent ans après, Louis Pasteur a, lui aussi, trouvé un vaccin contre une maladie virale, la rage, sans en connaître l'agent pathogène.

Les agents de maladies que nous connaissons aujourd'hui sous le nom de maladies virales sont toutefois restés inconnus des siècles durant. Les scientifiques parlaient d'un «poison» à l'origine des maladies. C'est seulement à la fin du 19e siècle qu'il est apparu qu'il s'agissait de particules infectieuses. Le biologiste russe Dmitri Iossifovitsch Ivanovski étudie alors la maladie de la mosaïque du tabac. On sait aujourd'hui qu'elle est due au virus de la mosaïque du tabac et qu'elle s'attaque également aux tomates et aux poivrons. Afin d'identifier l'agent pathogène, Ivanovski passe le jus de feuilles malades à travers un filtre qui, normalement, retient les bactéries. Mais le jus reste infectieux: il contient donc apparemment des particules capables de passer au travers du filtre. Quelques années plus tard, le microbiologiste néerlandais Martinus Willem Beijerinck parvient à la même conclusion: le filtrat contient un nouveau type d'agent infectieux. C'est l'auteur romain d'un traité de médecine, Aulus Cornelius Celsus, qui aurait utilisé le premier le terme de virus au premier siècle avant Jésus-Christ. Il entendait par là que les maladies se transmettaient par un «poison», qui se dit «virus» en latin.

# Toute petite taille, grand effet

Des filtres spéciaux et, plus tard, le microscope électronique ont permis d'identifier d'autres virus: celui de la fièvre jaune en 1900, de la rage en 1903, de la poliomyélite en 1909 et celui du sarcome de Rous en 1911 en tant que premier virus à l'origine de tumeurs. On a découvert en 1917 que les bactéries pouvaient être attaquées par des virus et, en 1933, que la terrible pandémie de grippe de 1918-1919 avait été provoquée par le virus influenza (virus de la grippe). L'amélioration des techniques de détection a permis de mettre en évidence de nombreux nouveaux virus à partir de la seconde moitié du 20e siècle. Quelques exemples: le virus de la varicelle en 1952, celui de la rougeole en 1954, les fâcheux virus des refroidissements en 1956, le virus de la variole du singe en 1958, ceux de la rubéole en 1962 et de l'hépatite B un an après, les norovirus en 1972, le VIH en 1983 et le Sars-CoV-2 en 2020.

Les virus mesurent entre 16 et plus de 300 nanomètres de diamètre. Difficile de s'imaginer comme c'est petit: un milliardième de mètre ou un millionième de millimètre. A titre de comparaison: un nanomètre est à un mètre ce qu'est le diamètre d'une noisette comparé à celui de la Terre. Les particules virales infectieuses - dénommées virions - renferment leur information génétique sous forme d'ARN ou d'ADN, souvent entouré d'une coque protéique, la capside. Un grand nombre de virus sont enveloppés d'une membrane. Dans cette membrane se trouvent des protéines dont un bout dépasse souvent à la surface. Le virus de la grippe, le Sars-CoV-2 ou le VIH par exemple ont une telle membrane. La plupart des virus se multiplient à l'aide d'enzymes, des ADN ou ARN polymérases, qui «lisent» le patrimoine génétique comme un «photocopieur viral». Les enzymes peuvent difficilement vérifier si la copie est correcte. Par conséquent, il y a souvent des mutations dans les brins d'ADN ou d'ARN nouvellement formés, autrement dit des modifications dans les acides nucléiques, ce qui engendre des variantes du virus.

# Les rétrovirus, bien connus

Le virus de l'immunodéficience humaine ou VIH fait partie des virus les mieux étudiés. Une fois le VIH identifié par les virologues français Luc Montagnier et Françoise Barré-Sinoussi - ce

qui leur a valu le prix Nobel de médecine en 2008 - en tant qu'agent du sida, autrement dit de la maladie de l'immunodéficience acquise, les travaux de recherche se sont encore intensifiés. De nos jours, de nombreux détails de la biologie moléculaire et des effets pathogènes des infections rétrovirales sont bien connus. Les rétrovirus font partie des virus à ARN comme celui de la rougeole ou de la grippe ou les coronavirus. Ils se distinguent des virus à ARN «normaux» en ce que leur ARN est d'abord transcrit en ADN avant qu'ils puissent se reproduire. Ce processus se nomme transcription inverse et s'effectue grâce à une enzyme, la transcrip-

Pour simplifier, les rétrovirus se multiplient de la manière suivante: le virus se fixe à la cellule, fusionne avec la membrane cellulaire et libère son ARN. La transcriptase inverse transcrit l'ARN en ADN qui est intégré dans le génome de la cellule hôte, dans le noyau de la cellule. Dans le génome, l'ADN du virus est à nouveau transcrit en ARN, puis il quitte le noyau de la cellule et sert de plan de construction pour les nouvelles protéines virales. Les nouveaux ARN et les nouvelles protéines sont «assemblés» pour former de nouveaux virus et quittent la cellule hôte.

tase inverse.

Dans le cas du VIH, celui-ci se fixe à la protéine CD4 qui se trouve à la surface des cellules T4 auxiliaires, des cellules dendritiques, des macrophages et des monocytes. Toutes ces cellules jouent un rôle important dans la défense immunitaire. Hormis les récepteurs CD4, d'autres récepteurs sont essentiels pour permettre au VIH de se fixer à la cellule: ce sont les récepteurs de chimiokines CCR5 et CXCR4. Ce sont normalement des transmetteurs, les chimiokines, qui se fixent à ces récepteurs, déclenchant ainsi différentes réactions dans l'organisme. Les chercheurs ont tiré profit

«Les agents de maladies que nous connaissons aujourd'hui sous le nom de maladies virales sont toutefois restés inconnus des siècles durant. Les scientifiques parlaient d'un (poison) à l'origine des maladies.»

> des connaissances au sujet des points d'ancrage pour développer des médicaments qui sont aujourd'hui utilisés avec succès contre le VIH.

> Le sida ou syndrome d'immunodéficience acquise a été décrit pour la première fois en 1981 chez des homosexuels. En 1983, deux groupes de travail - celui de Montagnier à Paris et celui du virologue américain Robert Gallo à Bethesda - ont isolé, indépendamment l'un de l'autre, des rétrovirus à partir de lymphocytes de patients atteints du sida. Les rétrovirus à l'origine du sida ont été dénommés VIH à partir de 1986. Il existe chez les singes un virus d'immunodéficience similaire, baptisé virus de l'immunodéficience simienne ou VIS (SIV en anglais). Plus de 40 types différents de VIS ont été identifiés à ce jour. Cependant, la plupart des singes ne tombent pas malades. Le VIS est considéré comme étant l'origine du VIH, et plus particulièrement le type SIVcpz. L'abréviation cpz vient du mot anglais «chimpanzee», chimpanzé. La virologue américaine Beatrice Hahn a découvert que les singes infectés par SIVcpz mouraient prématurément et que l'on trouvait dans les singes infectés décédés des signes d'une immunodéficience semblables à ceux du sida. Le virus du chimpanzé SIVcpz s'est transmis à l'homme à plusieurs reprises peut-être déjà depuis la fin du 19e siècle et s'est ensuite transformé en VIH-1. Parti d'Afrique centrale, le VIH est vraisemblablement arrivé en Haïti dans les années 1960. La pandémie de VIH a éclaté en 1980, se propageant dans le monde entier. Selon l'Organisation mondiale de la Santé, quelque 79,3 millions de personnes ont contracté le VIH à ce jour et 36,3 millions en sont décédées. A titre de comparaison: le Sars-CoV-2 a infecté jusqu'à présent 537 millions de personnes, dont 6,31 millions sont décédées. Les scientifiques subdivisent le VIH-1 en quatre groupes (M, N, O et P). Chacun d'eux a une origine propre ayant résulté d'une transmission du singe à l'homme. Le groupe M qui est le plus fréquent est subdivisé à son tour en

neuf sous-types génétiquement différents.

# Le VIH modifie les informations génétiques

Un deuxième type de VIH, le VIH-2, a été découvert en 1986 en Afrique de l'Ouest. Ses informations génétiques diffèrent à 40 pour cent de celles du VIH-1. Le VIH-2 est vraisemblablement issu du SIVsmm, une autre sous-catégorie du «virus du singe» VIS. Smm signifie «sooty mangabey monkey», en français le mangabey enfumé. Cette espèce de singe fait partie de la même famille que les macaques. Les mangabeys enfumés sont volontiers gardés comme animaux domestiques et souvent infectés par SIVsmm, sans avoir de symptômes. Apparemment, le SIVsmm a aussi été transmis à l'homme à plusieurs occasions avant d'évoluer en VIH-2. Les chercheurs distinguent à l'heure actuelle huit sous-groupes de VIH-2, qui sont apparus indépendamment l'un de l'autre. Les plus fréquents sont A et B. Initialement, une infection par le VIH-2 n'a été observée qu'en Afrique de l'Ouest, mais le VIH-2 est désormais détecté aussi ailleurs dans le monde. En Europe centrale, on dénombre environ une infection par le VIH-2 pour 1000 par le VIH-1. Les patients infectés par le VIH-2 ne présentent aucun symptôme pendant longtemps. Par la suite, la plupart n'ont ni charge virale élevée ni symptômes d'une immunodéficience. Le virus possède une caractéristique fatale: il est fréquent que son information génétique change lorsqu'il se multiplie. C'est dû aux fautes de transcription, autrement dit aux erreurs réalisées lors de la «copie» de l'ARN et de l'ADN, ce qui entraîne des mutations. Il y a au moins une unité de construction fausse dans chaque nouveau virus produit. Au cours de l'infection, des variantes très virulentes du virus apparaissent à un moment ou à un autre. Elles échappent à la défense de l'organisme, se multiplient de façon explosive dans les tissus lymphoïdes et les détruisent.

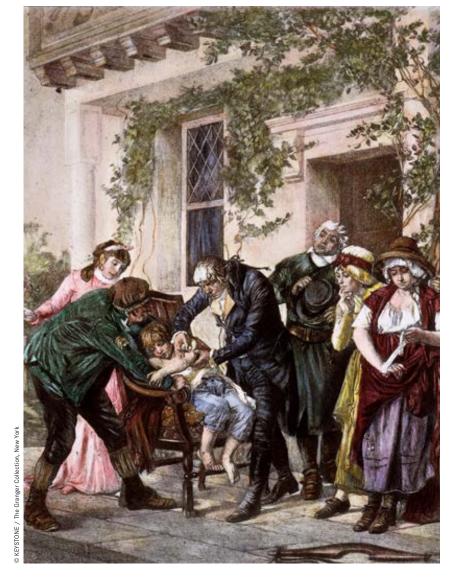
Il existe des dizaines de médicaments qui interviennent à différents endroits du cycle de réplication du virus ou qui renforcent l'effica-

# **LECTURE:**

Molekulare Virologie Susanne Modrow, Uwe Truyen, Hermann Schätzl 4. Auflage. Heidelberg: Springer, 2021



cité d'autres médicaments contre le VIH. Grâce aux médicaments, les personnes qui meurent des suites du VIH sont aujourd'hui bien moins nombreuses: en 2020, on a recensé 680 000 décès dans le monde, alors que l'on en comptait encore 1,5 million en 2000. Mais le problème est celui du développement des résistances. Les «erreurs de transcription» engendrent des protéines virales défectueuses sur lesquelles se fixent les médicaments, par exemple pour inhiber la transcriptase inverse. Si les protéines sont défectueuses, le médicament ne fait plus effet et ne peut plus freiner la reproduction du virus. Par conséquent, afin d'augmenter la probabilité qu'un traitement réussisse, on combine d'entrée au moins trois ou quatre préparations avec différents points d'attaque. Il faudrait réaliser un test de résistance génotypique avant le début du traitement pour éviter de sélectionner des préparations qui ne seront de toute manière pas efficaces. Il convient de procéder également à une analyse des résistances lorsque le traitement, à un moment donné, perd son efficacité parce que les virus sont devenus résistants, ce afin de pouvoir choisir une autre combinaison médicamenteuse.



La variolisation a été pratiquée jusqu'au 18e siècle avant d'être remplacée par le vaccin moderne antivariolique, mis au point par le médecin de campagne anglais Edward Jenner.

# VIRUS OU VIROÏDES?

Deux termes qui sont souvent confondus avec celui de «virion» (synonyme de particule virale infectieuse): les virusoïdes ou virus satellites sont de petites molécules d'ARN ou d'ADN avec des protéines qui ont besoin d'autres virus pour se multiplier. Ainsi, le virus de l'hépatite D ne peut se répliquer que si la cellule est simultanément infectée par le virus de l'hépatite B. Quant aux viroïdes, ce sont des molécules d'ARN infectieuses qui s'attaquent aux plantes. Un exemple: le viroïde de la maladie des tubercules en fuseau qui attaque la pomme de terre, la tomate et d'autres végétaux et peut occasionner des dégâts économiques importants.

# du droit

PAR CAROLINE SUTER, DR EN DROIT, ET DOMINIK BACHMANN, LIC. EN DROIT

Survol des aspects juridiques en lien avec le VIH.



# Assistance juridique

Le service juridique de l'Aide Suisse contre le Sida se tient gratuitement à votre disposition pour toute question juridique ou problème en lien avec le VIH. Par courriel à recht@aids.ch ou par téléphone au 044 447 11 11 (mardi et jeudi, 9 à 12 h et 14 à 16 h).

#### **Assurance-accidents**

Toute personne employée en Suisse est obligatoirement assurée contre les accidents professionnels et les maladies professionnelles. Dans la mesure où vous travaillez au moins huit heures par semaine chez le même employeur, la couverture s'étend également aux accidents non professionnels.

Les indépendantes et indépendants ne sont pas assujettis à l'assurance-accidents obligatoire selon la loi sur l'assuranceaccidents (LAA). Ils doivent conclure un complément d'assurance auprès de leur caisse-maladie pour couvrir les frais de guérison en cas d'accident. Mais cela ne couvre

pas la perte de gain liée à une incapacité de travail suite à un accident. Il existe pour cela des assurances-accidents facultatives. Il s'agit d'assurances privées autorisées à poser des questions relatives à la santé et à procéder à des exclusions en cas de maladies préexistantes. Toutefois, si vous possédez une SA ou une Sàrl, vous pouvez et vous devez, comme tout employé, vous assurer obligatoirement conformément à la LAA.

# Asurance d'indemnités journalières

En cas de maladie et d'interruption de travail prolongée, le maintien du salaire tel que prévu par la loi n'offre pas une protection suffisante. La plupart des employeurs concluent par conséquent une assurance collective d'indemnités journalières en cas de maladie en faveur de leurs employé·e·s. En règle générale, les primes sont supportées à parts égales par l'employeur et l'employé.e. Comme il s'agit d'une assurance privée, elle est autorisée à poser des questions relatives à la santé et à exclure les personnes vivant avec le VIH ou d'autres maladies préexistantes. La plupart des assureurs collectifs d'indemnités journalières renoncent toutefois à de tels examens de santé et admettent l'ensemble du personnel d'une entreprise, indépendamment de l'état de santé. Il n'en va pas de même pour l'assurance individuelle d'indemnités journalières destinée aux indépendant-e-s. Dans ce cas, il y a toujours un questionnaire de santé et des exclusions. Important: la personne désireuse de se mettre à son compte qui n'a pas encore résilié ses rapports de travail peut, en règle générale, demander son transfert sans réserve dans l'assurance individuelle d'indemnités journalières du même assureur.

# Assurance-invalidité

Toute personne que menace une incapacité de travail pour cause de maladie ou qui souffre d'une incapacité de travail totale ou partielle a droit à des prestations de l'assurance-invalidité (AI). Celles-ci incluent les mesures de détection précoce et d'intervention précoce (mesures préventives telles qu'entretiens de conseil, cours, etc. dont le but est de conserver l'emploi), les mesures de réadaptation (qui ont pour but d'améliorer la capacité de travail, p. ex. par un reclassement) et les rentes d'invalidité. Le droit à une rente est ouvert au plus tôt après expiration d'un délai de carence d'un an. Pendant cette année, l'incapacité de travail (réduction pour raisons de santé de l'activité menée jusqu'alors) doit être d'au moins 40% en moyenne et, au terme de ce délai, l'incapacité de gain doit persister dans des proportions au moins égales. En outre, le droit à la rente naît au plus tôt six mois après le dépôt de la demande à l'office AI.

#### Assurance-maladie

Toute personne résidant en Suisse est soumise obligatoirement à l'assurance-maladie sociale. En contrepartie, cette assurance dite de base a l'obligation d'accepter toutes les personnes, indépendamment de leur état de santé. L'assurance de base couvre tous les frais requis par le traitement du VIH. Vous trouvez un aperçu des différentes caisses-maladie et des primes sur https:// www.priminfo.admin.ch/fr/praemien.

# Assurance-vie

Contrairement à ce qui était le cas auparavant, les personnes vivant avec le VIH peuvent conclure une assurance-vie à certaines conditions, mais avec une hausse des primes et l'exclusion de la libération des primes en cas d'invalidité. Vous obtiendrez plus d'informations concernant la procédure auprès du service juridique de l'Aide Suisse contre le Sida (voir Assistance juridique).

# Assurances complémentaires

Outre l'assurance obligatoire des soins, il existe des assurances complémentaires facultatives qui fournissent des prestations allant au-delà de cette assurance de base (contributions à des abonnements de fitness, chambre privée dans les hôpitaux, etc.). Les caisses-maladie sont autorisées à poser des questions de santé lorsqu'il s'agit d'assurances complémentaires, contrairement à l'assurance de base. Les personnes vivant avec le VIH ou avec d'autres maladies préexistantes de même qu'à partir d'un certain âge ne sont pratiquement jamais admises dans les assurances complémentaires. Il ne vaut pas la peine non plus de remplir faux le questionnaire de santé et d'écrire par exemple que l'on n'a pas le VIH. En effet, dès que la caisse-maladie l'apprend (en règle générale lorsqu'elle doit fournir des prestations), elle peut résilier le contrat d'assurance complémentaire et la personne assurée a alors pavé les primes en vain. Une chose est donc essentielle: avant de résilier vos assurances complémentaires auprès de la caisse-maladie, par exemple parce les

primes sont devenues trop chères pour vous, vous devez vous rendre compte que vous ne pourrez plus en conclure après coup.



# Conditions d'assurance

Les conditions générales d'assurance (CGA) sont des clauses prérédigées que l'assureur impose au preneur d'assurance à la signature du contrat. Ces clauses réglementent, sous une forme standardisée, les droits et obligations des parties ainsi que l'étendue de la couverture d'assurance. Le cas échéant, les CGA sont complétées dans la police par des conditions particulières (CP) qui définissent des accords individuels pour un contrat d'assurance déterminé. Lisez attentivement les conditions avant de conclure une assurance et vérifiez si des exclusions ou des réserves sont prévues en cas de maladies préexistantes.



# Droit au mensonge comme légitime défense

Si un employeur vous pose une question à propos du VIH dans le cadre de la procédure d'embauche, vous pouvez y répondre de manière inexacte parce que la question n'est pas en relation avec les rapports de travail et qu'elle est donc illégale. Les assurances privées sont en revanche autorisées à la poser avant d'admettre une personne et vous avez l'obligation de répondre conformément à la vérité.

# Droit du travail - Procédure d'embauche

Dans le cadre d'une procédure d'embauche, l'employeur ne peut poser que des questions qui sont en relation directe avec les rapports de travail, qui sont révélatrices de l'aptitude au travail et nécessaires à la sélection. Les questions qui portent atteinte au droit de la personnalité, notamment celle concernant une infection par le VIH, ne sont pas autorisées. Cela vaut aussi pour les professions médicales. Si cette question devait malgré tout vous être posée, vous pouvez y répondre de façon erronée (droit au mensonge comme légitime défense).



# **Franchise**

La franchise est un montant que vous devez payer annuellement dans l'assurance de base. Vous pouvez le choisir librement: il est au minimum de CHF 300 et au maximum de CHF 2500. Plus la franchise est élevée, plus la prime de l'assurance maladie est basse. Pour les personnes vivant avec le VIH qui font des contrôles médicaux réguliers et prennent des médicaments antirétroviraux, il est recommandé de choisir la franchise la plus basse, à savoir CHF 300.-. Par ailleurs, toute personne assurée doit payer elle-même 10% des frais de traitement et de médicaments qui dépassent la franchise, jusqu'à concurrence de CHF 700 au maximum par année (quote-part).



# Médiation

En cas de litige avec l'assurance-maladie ou des assurances privées, des services de médiation peuvent intervenir: Office de médiation de l'assurance-maladie (https://www. om-kv.ch/), Office de médiation de l'assurance privée et de la Suva (https://ombudsman-assurance.ch/).



#### Médicaments

Pour qu'un médicament puisse être vendu en Suisse, il doit d'abord être enregistré par l'autorité suisse d'autorisation et de contrôle des produits thérapeutiques (Swissmedic). Pour être pris en charge par l'assurance de base, le médicament doit par ailleurs figurer sur la liste des spécialités (www.spezialitaetenliste.ch) et avoir été prescrit par un·e médecin. Vous trouvez un aperçu des médicaments antirétroviraux homologués en Suisse dans notre boutique en ligne, à télécharger ou commander sur https://shop.aids.ch.

#### Modèle du médecin de famille

La plupart des caisses-maladie proposent, dans le cadre de l'assurance de base obligatoire, des modèles d'assurance alternatifs qui vous permettent de faire des économies sur les primes. Avec le modèle du médecin de famille, vous vous engagez à toujours consulter d'abord votre médecin de famille qui, le cas échéant, vous enverra ensuite chez un·e spécialiste (du VIH par exemple). Lisez les conditions d'assurance avant de choisir un tel modèle. Les assurances ne procèdent pas toutes de la même manière lorsque les engagements ne sont pas respectés, et les conséquences peuvent être très graves (p. ex. pas de prise en charge de la consultation et des médicaments prescrits à cette occasion).

#### **Pénalisation**

Quiconque a une charge virale indétectable, quiconque a des rapports sexuels protégés ou informe son ou sa partenaire sexuelle de l'infection par le VIH avant des rapports anaux ou vaginaux sans préservatif n'est aujourd'hui plus punissable. Quiconque a une charge virale détectable, n'informe pas son ou sa partenaire sexuelle de l'infection par le VIH et a des rapports anaux ou vaginaux non protégés peut être poursuivi en justice pour lésions corporelles graves - ou pour tentative de lésions corporelles graves s'il n'y a pas eu transmission du VIH.



# Prestations complémentaires

Les rentes AI et AVS du 1er pilier ne suffisent pas, à elles seules, pour couvrir les besoins vitaux (maximum CHF 2390.- par mois). Pour cette raison, les prestations complémentaires (PC) viennent, en cas de nécessité, compléter les rentes des bénéficiaires de l'AI et de l'AVS jusqu'à concurrence d'un revenu minimal inscrit dans la loi. Les prestations complémentaires paient également des frais de maladie et d'invalidité qui ne sont pas couverts par la caisse-maladie, par exemple des frais de traitement dentaire.

### Prévoyance professionnelle

La prévoyance professionnelle (caisse de pension) a pour mission, en tant que 2e pilier en complément de l'assurance-vieillesse et survivants (AVS) et de l'assurance-invalidité (AI), de couvrir d'un point de vue financier les risques que sont la vieillesse, l'invalidité et le décès. Les questions relatives à la santé ne sont pas autorisées dans le domaine obligatoire - contrairement au domaine surobligatoire (voir Prévoyance professionnelle surobligatoire).

Les indépendantes et indépendants ne sont pas soumis à l'obligation de s'affilier à une caisse de pension. Ils peuvent toutefois le faire à titre facultatif. Dans ce cas, les questions de santé sont autorisées et des réserves peuvent être émises par exemple concernant le VIH, mais pour trois ans au maximum.

# Prévoyance professionnelle surobligatoire

La plupart des caisses de pension proposent des prestations qui vont au-delà de la prévoyance professionnelle obligatoire selon la LPP. N'étant pas obligatoire, cette prévoyance professionnelle (dite surobligatoire) se fonde sur les principes du droit des assurances privées. Par conséquent, les caisses de pension sont autorisées à poser des questions de santé pour cette partie (mais seulement celle-là). En cas de maladies préexistantes comme le VIH, les caisses de pension ne peuvent toutefois pas prononcer l'exclusion, mais émettre une réserve pour cinq ans au maximum. A l'expiration de ce délai, vous êtes donc pleinement assuré·e, y compris en cas d'invalidité liée au VIH. Conformément à la loi sur le libre passage, le temps de réserve déjà écoulé doit être déduit lors d'un changement de caisse de pension. Si, par exemple, vous avez travaillé deux ans chez un employeur et que vous aviez une réserve auprès de sa caisse de pension à cause du VIH, la caisse de pension de votre nouvel employeur ne peut vous fixer qu'une réserve de trois ans au maximum.

# Protection des données

Le statut VIH fait partie des données personnelles dites sensibles. Leur traitement (collecte, transmission, conservation, etc.) n'est possible qu'en présence de l'une des justifications suivantes:

- consentement de la personne concernée (libre et explicite);
- base légale (p. ex. obligation pour les médecins et hôpitaux de déclarer les nouveaux diagnostics sous une forme anonymisée conformément à la loi sur les épidémies);
- habilitation par une autorité supérieure (les personnes qui tombent sous le coup du secret de fonction ou professionnel en vertu du Code pénal peuvent, pour des motifs pertinents, demander à l'autorité supé-

rieure de les délier du devoir de discrétion; de telles habilitations sont octroyées de façon très limitée et en règle générale uniquement lorsque les entretiens avec la personne concernée n'ont donné aucun résultat).





### Questionnaire de santé

Les assureurs privés, par exemple les assurances-maladie complémentaires, ont le droit de poser des questions relatives à la santé avant de conclure une assurance. Ils sont aussi autorisés à poser la question concernant le VIH et vous devez y répondre conformément à la vérité. Ils peuvent refuser l'assurance en présence d'une maladie préexistante, par exemple le VIH. Les employeurs exigent eux aussi parfois un questionnaire de santé dans le cadre d'une procédure d'embauche. Dans ce cas, la question relative au VIH n'est pas autorisée (voir Droit du travail).

# Voyages

Certains pays imposent des restrictions d'entrée aux personnes vivant avec le VIH, surtout pour les séjours de longue durée. Il est conseillé de toujours s'informer sur les conditions d'entrée en vigueur avant de se rendre dans un pays. Vous trouvez sur www. hivtravel.org une liste des réglementations concernant le VIH pour pratiquement tous les pays du monde (ainsi qu'un formulaire de contact). Vous pouvez obtenir des informations sur les conditions générales d'entrée et de séjour auprès du Département fédéral des affaires étrangères (www.eda. admin.ch) et auprès des représentations étrangères en Suisse.

Si vous tombez malade à l'étranger, l'assurance obligatoire des soins prend en charge les frais de traitement, en règle générale, jusqu'au double du montant qu'ils atteindraient dans votre canton de domicile. •



# Réduction des primes

Les primes de l'assurance-maladie oscillent entre 400 et 600 francs par mois suivant le canton de domicile. Les personnes de condition économique modeste peuvent demander une réduction des primes dans leur canton de domicile.



La variole du singe est rare. Les infections sont presque toujours bénignes et guérissent généralement d'elles-mêmes. La transmission est possible en cas de contacts physiques étroits, comme les rapports sexuels, ou en cas de contacts avec des vêtements, des draps ou des serviettes non lavés de personnes infectées.



Informations supplémentaires: drgay.ch/mpx





