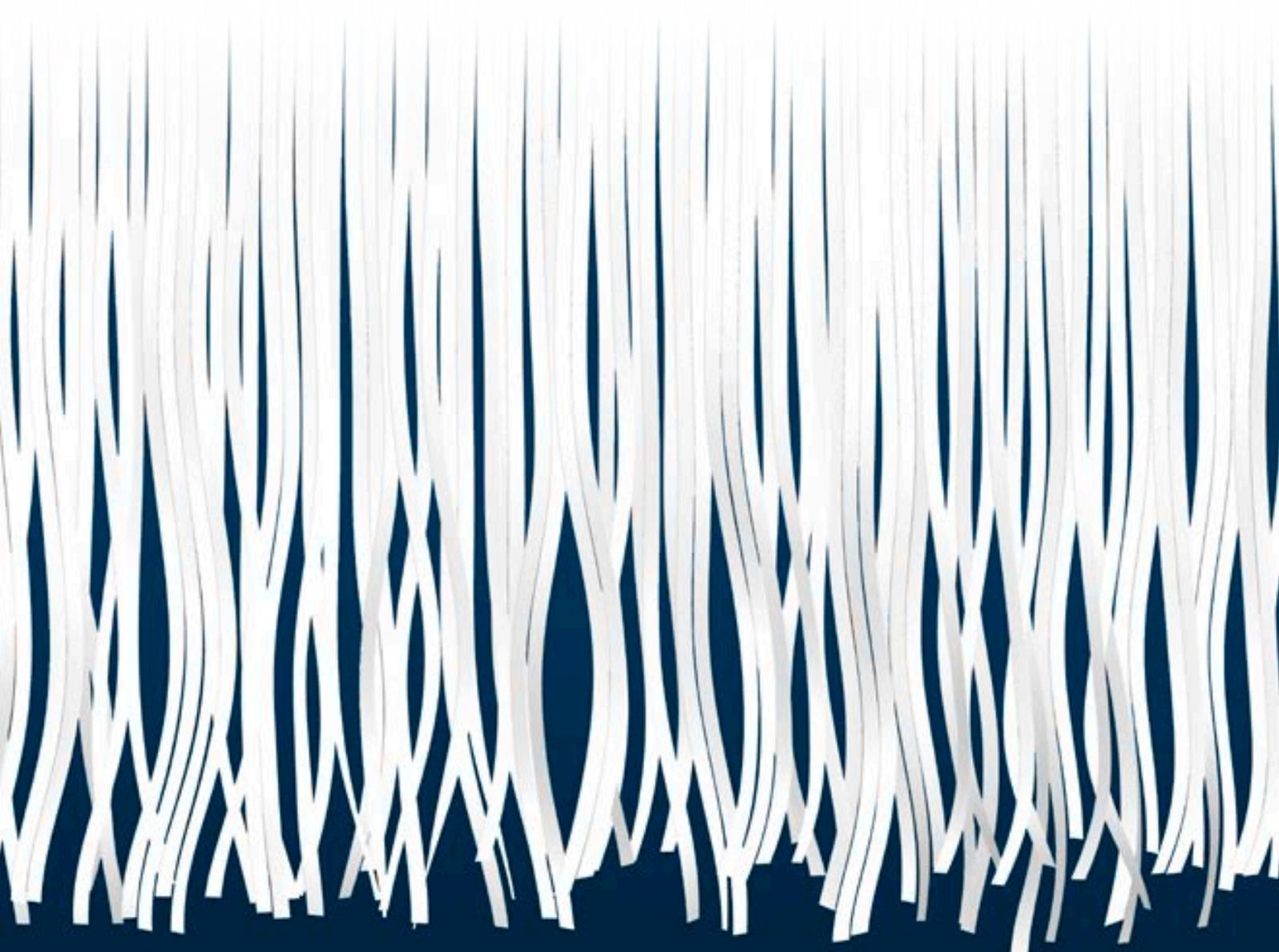


SAN 1 | 22

SWISS AIDS NEWS



Données et VIH

***Nous sommes confrontés à un dilemme: il convient de collecter le moins de données possible, mais la recherche a besoin du plus grand nombre de données possible pour la fiabilité de ses résultats. Le dilemme est résolu par l'anonymisation des données. On garantit de la sorte qu'elles ne peuvent plus être associées à une personne.***

VIH et protection des données – pp. 26–30

# Chère lectrice, Cher lecteur,



Il partage ses photos de vacances avec une grande partie de la planète sur Insta. Elle raconte son opération du genou sur Facebook. Ils s'affichent en collectif d'artistes engagés et utilisent TikTok comme support. Il se produit nu sur Grindr, communique sur Telegram. Je produis des données, donc je suis.

Collecter des données, les évaluer, les exploiter, les utiliser – sans données, rien ne va plus. Elles sont impliquées partout: dans la finance, l'énergie et la santé, les relevés de carte de crédit et les décomptes des caisses-maladie ou les mises en scène sur les réseaux sociaux. Les «big data» peuvent être problématiques, mais ne le sont pas nécessairement toujours. Ce qu'il faut, c'est un cadre légal et une sensibilité critique face à l'échange de données, petit ou grand.

La science et la recherche figurent parmi les grands collecteurs de données. Elles traitent d'énormes volumes au moyen des technologies les plus récentes. Ce que cela signifie pour l'étude suisse de cohorte VIH, vous le découvrirez en lisant ce numéro de Swiss Aids News, qui vous propose également un compte rendu sur le VIH et la protection des données. Vous verrez aussi ce que veut dire révéler sa séropositivité sur le plan personnel et comprendrez pourquoi il est impératif d'inclure les personnes vivant avec le VIH dans la recherche et dans d'autres réflexions.

En dépit de toutes les mauvaises nouvelles, nous vous souhaitons une lecture édifiante. Restez solidaires, vigilants et en bonne santé !

**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 / Cover

Ritz & Häfliger, Bâle

## SAN n° 1, 2022

© Aide Suisse contre le Sida,

Zurich. Tirage:

850 ex. en fr. / 2100 ex. en all.

## Abonnement

san@aids.ch, www.aids.ch

## RECHERCHE

L'étude de cohorte VIH, un trésor inestimable **4**

## DROIT

Cas de discrimination déclarés en 2021 **8**

VIH et protection des données **26**

## VIVRE AVEC LE VIH

Impliquer les personnes vivant avec le VIH **11**

Miroir brisé **16**

## MÉDECINE

«Nous avons besoin d'une stratégie moderne» **22**

La fin du VIH et de l'hépatite? **24**

## PÊLE-MÊLE

Une série Netflix et une exposition **15**



# «L'étude de cohorte VIH, un trésor inestimable»

*L'étude suisse de cohorte VIH essaie de mieux comprendre le virus grâce à une véritable mine de données. Aucune autre maladie infectieuse n'a été aussi abondamment documentée – et d'autres domaines de la santé peuvent désormais en profiter.*

## SERAINA KOBLER

Lorsque Huldrych Günthard s'est mis à travailler sur la cohorte pour la première fois en tant que jeune médecin assistant au début des années 1990, le ruban rouge devenait le symbole de la lutte contre le sida et les membres restants du groupe Queen créaient une fondation en mémoire de Freddie Mercury, leur chanteur récemment décédé du virus. A ce moment-là, il n'y avait pour ainsi dire pas de médicaments contre le VIH et la médecine ne pouvait que

lutter contre les maladies opportunistes, autrement dit celles qui se déclarent lorsqu'une personne est séropositive.

Les premiers traitements antirétroviraux capables d'empêcher la prolifération du virus ne sont apparus qu'en 1996. «Ce fut le grand tournant, déclare Günthard. Pour moi, la transformation d'une maladie mortelle en infection chronique tenait du miracle médical.» Il se souvient qu'à cette époque, des personnes qui

**«Oui, nous avons congelé dans une (biobanque), en l'occurrence un dépôt de plasma et de cellules, quelque 1,5 million d'échantillons que nous prélevons à intervalles déterminés, d'abord tous les deux ou trois mois, puis moins fréquemment.»**

s'étaient retirées dans un hospice pour y passer leurs dernières semaines se sont relevées de leur lit de mort.

Pour quiconque souhaite jauger ce miracle médical et en tirer des enseignements pour d'autres maladies, l'étude suisse de cohorte VIH recèle un trésor inestimable avec ses échantillons et données qui non seulement documentent toute l'évolution de l'épidémie, mais permettent aussi d'améliorer le traitement futur des patientes et patients. Ces mégadonnées ont commencé à être réunies avant même que le terme de «big data» ne devienne très tendance et que l'on se mette à collecter chaque jour d'énormes volumes de données pratiquement dans tous les domaines. En médecine, le processus est bien plus avancé que ne pourraient le laisser entendre certaines voix critiques. Les gros volumes de données, même de nature purement descriptive, sont extrêmement précieux pour la médecine clinique. Ainsi, ils sont déterminants pour identifier notamment les effets secondaires à long terme des médicaments et les associer à certaines caractéristiques. Grâce à l'étude suisse de cohorte VIH, les données ne doivent plus être filtrées péniblement en épluchant les dossiers médicaux: comme elles sont collectées en continu, elles forment une solide base de connaissances qui ne cesse d'être améliorée par des études additionnelles soutenues par le Fonds national suisse.

#### ***Huldrych Günthard, qu'entend-on précisément par cohorte?***

Il s'agit d'une sorte de réseau de cliniques regroupant tous les grands hôpitaux universitaires de Suisse tels que Zurich, Genève, Lausanne, etc., mais aussi St-Gall et Lugano de même que d'autres hôpitaux privés et régionaux. Tous assurent le suivi des patientes et patients conformément à nos protocoles. En d'autres termes, des données sont saisies tous

les six mois de manière structurée – notamment concernant les pathologies qui caractérisent le sida en tant que maladie, mais aussi d'autres pathologies comme les infections sexuellement transmissibles, les maladies cardiovasculaires ou l'hépatite. Cela nous permet d'établir des liens là où il pourrait y en avoir.

#### ***Comment la collecte de données a-t-elle évolué?***

Autrefois, les gens mouraient bien plus rapidement. On ne pouvait pas se payer le «luxe» de songer à un taux de cholestérol trop élevé étant donné que l'on n'avait pas les moyens de combattre le virus et qu'il était mortel. Par conséquent, la collecte de données a évolué au fil du temps. Nous ne pouvons pas simplement tout collecter, nous devons aussi être productifs. Nous devons intégrer la collecte de données pour la cohorte dans notre programme quotidien. Il nous faut trouver un juste équilibre entre ne pas surcharger le système et collecter malgré tout les données nous assurant des recherches pertinentes. En effet, il est aussi important de demander à la personne si elle a été exposée à des risques, comment elle se sent psychologiquement ou si elle utilise régulièrement des préservatifs. C'est la seule manière pour nous de nous faire une image globale en complément aux résultats de laboratoire, ceux-ci nous permettant notamment de mesurer les paramètres hépatiques afin de détecter rapidement d'éventuels effets secondaires des médicaments.

#### ***Le laboratoire des échantillons existe-t-il depuis longtemps?***

Oui, nous avons congelé dans une «biobanque», en l'occurrence un dépôt de plasma et de cellules, quelque 1,5 million d'échantillons que nous prélevons à intervalles déterminés, d'abord tous les deux ou trois mois, →

#### **Huldrych Günthard**

est le directeur adjoint de la division des maladies infectieuses à l'Hôpital universitaire de Zurich. Il a collaboré à l'étude suisse de cohorte VIH de façon intermittente de 1991 à aujourd'hui. Après avoir été membre et président du conseil scientifique, il est devenu président de la cohorte et mène régulièrement des recherches pour le Fonds national suisse. En parallèle, il exerce également la médecine du VIH sur un plan pratique. Il encourage sans cesse la relève à soumettre d'autres projets émanant de la cohorte afin que l'on puisse en tirer le plus d'enseignements possible.

## ETUDES EN COURS DE LA COHORTE SUISSE VIH

### ↳ **Le tabagisme diminue l'espérance de vie plus fortement que l'infection par le VIH**

Un nombre croissant de personnes vivant avec le VIH meurent de maladies cardiovasculaires et non de cancers liés au virus. Partant de ce constat, une étude a examiné le style de vie de personnes vivant avec le VIH et constaté que les patients dont le traitement antirétroviral est efficace perdent plus d'années de vie à cause du tabagisme que de l'infection par le VIH.

### ↳ **Les virus résistants se transmettent par des personnes sous traitement et non traitées**

Bien que les traitements actuels empêchent la prolifération du virus pratiquement à cent pour cent, le nombre de résistances transférées par des personnes vivant avec le VIH n'a pas diminué. Le transfert de résistances diminue à chaque fois qu'une nouvelle classe de médicaments est introduite. Cependant, il existe bien plus de 100 mutations du virus qui entraînent des résistances du VIH aux médicaments. Celles-ci sont transférées par des patients sous traitement, mais aussi par des personnes non traitées.

### ↳ **L'adhésion au traitement influe fortement sur la suppression du virus et sur l'espérance de vie**

Une étude a examiné l'adhésion thérapeutique de personnes durant les cinq premières années de leur traitement antirétroviral. Le risque d'échec thérapeutique augmentait avec le nombre d'oublis d'une dose. Chez quelques personnes, l'absence d'adhésion a même entraîné le décès. Par conséquent, les patients sont plus systématiquement interrogés quant à leur adhésion au traitement afin de pouvoir mieux exclure d'éventuels risques.

puis moins fréquemment. C'est un processus de longue haleine, et il va de soi que l'on n'a jamais besoin de tout, mais grâce à cela, nous pouvons travailler depuis longtemps déjà comme le préconise aujourd'hui la «médecine personnalisée». Pour cela, nous combinons les données cliniques avec celles du laboratoire. Ce n'est que lorsque tout est réuni que nous pouvons commencer le travail. Ce que nous visons, c'est une médecine optimale.

### ***N'a-t-on pas observé au cours des dernières années une nette amélioration de la tolérance des médicaments utilisés pour le traitement?***

Absolument! Ils sont non seulement mieux tolérés, mais les comprimés sont aussi devenus plus petits et un nombre croissant de patientes et de patients ont pu être traités avec succès. Dans notre cohorte, 96 pour cent des quelque 8000 participantes et participants actifs ont une charge virale supprimée. Il n'est donc plus possible de détecter le virus chez eux puisqu'il est constamment inhibé. C'est fou si l'on songe au stade auquel nous étions voilà dix ans.

### ***Quels sont aujourd'hui les problèmes que vous cherchez à résoudre?***

Les études comme la nôtre menées sur le long terme sont extrêmement précieuses car elles dévoilent sans cesse par exemple de nouveaux effets secondaires qui ne peuvent pas être découverts dans le cadre des études plus restreintes réalisées par les fabricants. Nous avons aussi beaucoup travaillé par moments sur le développement des résistances ou sur les interactions avec d'autres médicaments rétroviraux. Plus on vieillit et plus cela devient important. Même les personnes qui ne vivent pas avec le VIH ont besoin de médicaments à partir d'un certain âge, c'est dans l'ordre des choses. Nous examinons aussi par ailleurs tout l'aspect de la pathogenèse du VIH. Où les virus se transmettent-ils encore en Suisse? Quels sont les liens qui les relient? On peut ainsi établir une sorte d'arbre généalogique du virus, bien sûr strictement anonymisé. Nous pouvons voir par exemple s'il y a des schémas à l'œuvre, si les voyages ou la migration jouent un rôle. Soit dit en passant, cette technique issue de la

---

recherche sur le VIH a montré son importance dans le cadre de la pandémie de coronavirus. Bon nombre des technologies utilisées là n'auraient jamais pu être appliquées aussi rapidement s'il n'y avait pas eu ce travail en amont.

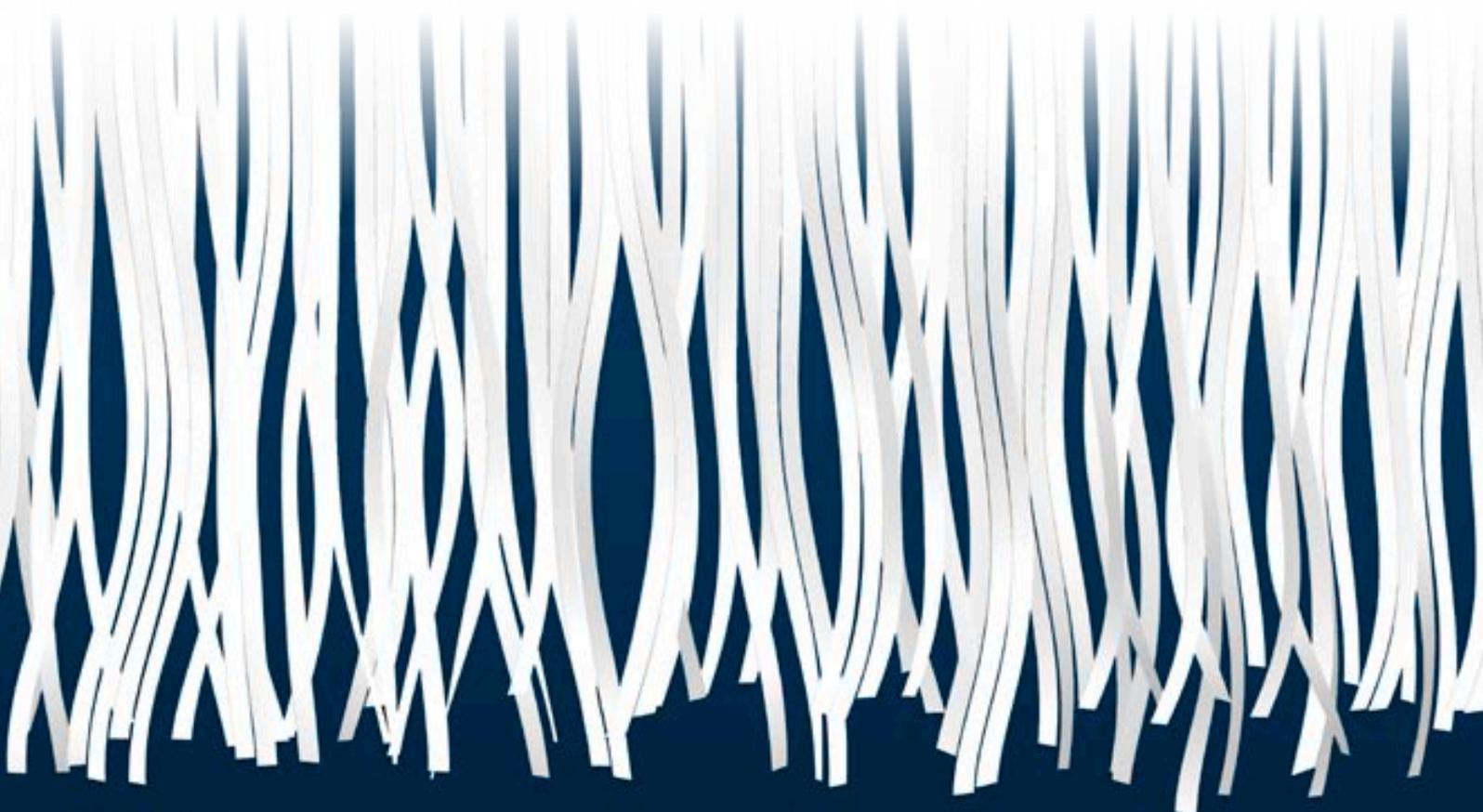
***Cela ne vous empêche pas de devoir toujours apporter les preuves de vos recherches et de faire régulièrement acte de candidature auprès du Fonds national pour poursuivre l'étude de cohorte.***

C'est comme ça. Les sciences sont un domaine hautement compétitif. Nous devons sans cesse prouver que l'on a encore besoin de nous. De plus, l'inféctiologie n'est pas le domaine où l'on gagne le mieux. Nous faisons donc d'autant plus d'efforts pour décrocher malgré tout des pointures. Nous avons un bon réseau international et collaborons à des projets, car aussi grande que soit une cohorte, elle n'est jamais assez grande pour ne pas découvrir encore par exemple de nouveaux effets secondaires en collaboration avec d'autres cohortes. Cela nous distingue d'autres secteurs où c'est chacun pour soi et où certaines personnes occupent le devant de la scène. Chez nous, nous entraînons au travail interdisciplinaire des gens remarquables issus de différents domaines, la biologiste rencontre l'informaticien et la virologue le médecin. Nous

avons été en avance sur notre temps avec ce modèle de recherche véritablement précurseur.

***A quoi ressemblera l'avenir de la recherche liée à la cohorte? Quel serait votre souhait?***

Une chose est claire: si nous voulons vraiment maîtriser la maladie, il nous faut un vaccin. De plus, il y a plusieurs hypothèses à propos du vieillissement des patientes et des patients vivant avec le VIH, notamment concernant une baisse des capacités cérébrales. Nous cherchons à infirmer ou confirmer ces thèses sur la base de nos données. La pathogenèse reste, elle aussi, indispensable, si l'on veut savoir par exemple si une évolution potentiellement plus agressive tient au génome humain ou à un génome du virus plus agressif. De tels liens aident à développer de futures approches thérapeutiques. Et pour finir, il est toujours essentiel de savoir où les personnes contractent l'infection. Y a-t-il certaines substances en jeu qui incitent à un comportement sexuel plus risqué? C'est la seule manière de pouvoir mettre en route une prévention ciblée qui reste toujours nécessaire. ●



# Cas de discrimination déclarés en Suisse en 2021

*En 2021, l'Aide Suisse contre le Sida a eu connaissance de 92 cas dans lesquels des personnes vivant avec le VIH ont été discriminées ou ont subi une atteinte à leur personnalité. Le nombre de cas se maintient donc à un niveau élevé. La plupart des discriminations ont été déclarées dans le domaine des assurances (privées et sociales).*

## CAROLINE SUTER | Consultation juridique de l'ASS

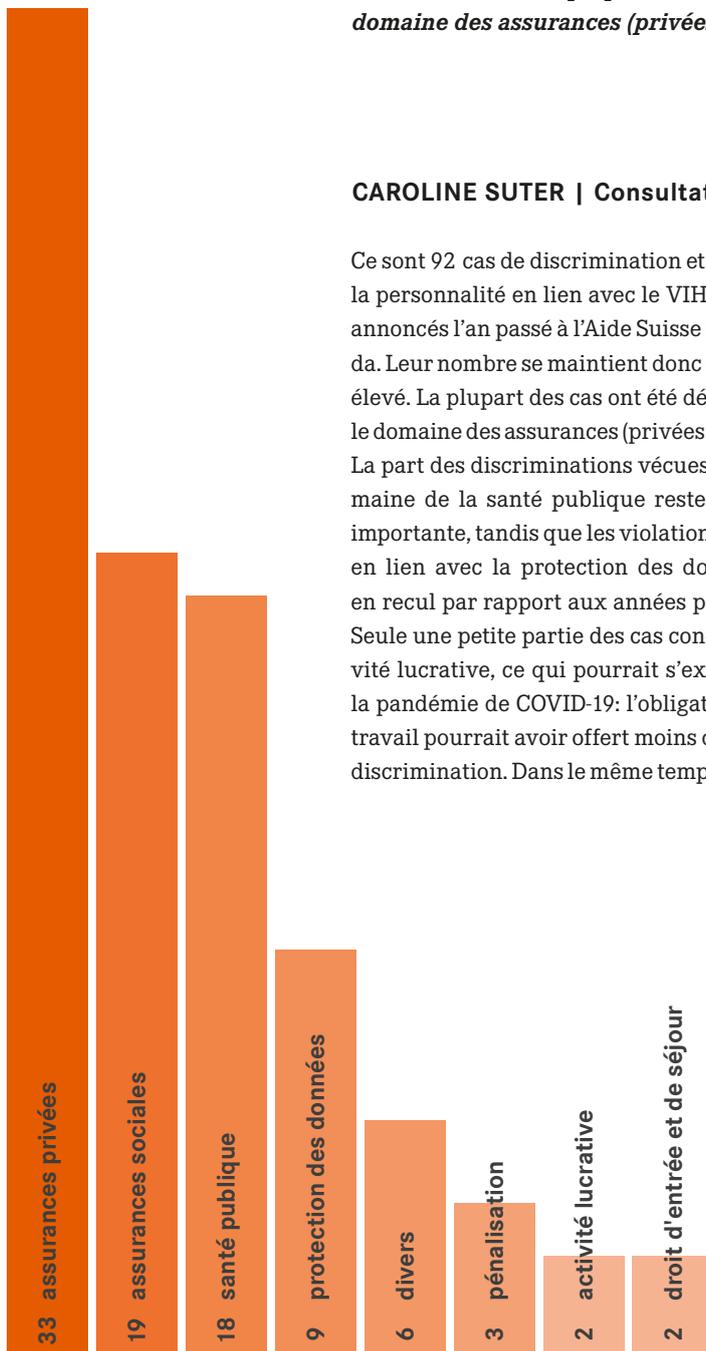
Ce sont 92 cas de discrimination et d'atteinte à la personnalité en lien avec le VIH qui ont été annoncés l'an passé à l'Aide Suisse contre le Sida. Leur nombre se maintient donc à un niveau élevé. La plupart des cas ont été déclarés dans le domaine des assurances (privées et sociales). La part des discriminations vécues dans le domaine de la santé publique reste également importante, tandis que les violations déclarées en lien avec la protection des données sont en recul par rapport aux années précédentes. Seule une petite partie des cas concerne l'activité lucrative, ce qui pourrait s'expliquer par la pandémie de COVID-19: l'obligation du télétravail pourrait avoir offert moins de prise à la discrimination. Dans le même temps, la consul-

tation juridique a traité un grand nombre de demandes concernant l'activité lucrative, notamment en rapport avec le COVID-19.

La consultation juridique de l'Aide Suisse contre le Sida et les centres spécialisés régionaux ont pu intervenir avec succès pour une bonne partie des cas déclarés. Comme la Suisse ne connaît pas de loi anti-discrimination, les voies de recours contre les discriminations sont limitées. A cela s'ajoute le fait que certains cas ont été déclarés sous couvert de l'anonymat, d'où l'impossibilité d'entreprendre des démarches juridiques, ou que les personnes ont souhaité expressément qu'il n'y ait pas d'intervention.

## Discriminations dans le domaine des assurances

Dans le domaine obligatoire, des cas nous ont été annoncés concernant l'assurance des soins, l'assurance-invalidité et l'assurance-accidents. S'agissant des assurances privées, les déclarations ont porté sur l'assurance-maladie complémentaire, l'assurance individuelle et l'assurance collective d'indemnités journalières, la prévoyance professionnelle surobligatoire, l'assurance-vie, le pilier 3a, l'assurance des cadres et l'assurance étudiants.





### Cas ① Mobbing de la part de l'assurance étudiants

Un jeune homme est venu en Suisse pour étudier et a souscrit une assurance étudiants contre la maladie et l'accident. Deux ans après, il a été dépisté positif au VIH. L'assurance l'a alors accusé de réticence au motif qu'il avait omis de signaler qu'il avait été une fois en traitement chez une dermatologue avant la conclusion du contrat. L'assurance a résilié le contrat avec effet rétroactif et réclamé un remboursement de plusieurs milliers de francs pour des prestations déjà fournies.

**Situation juridique:** toutes les personnes résidant en Suisse doivent être assurées auprès d'une caisse-maladie suisse. Cela s'applique aussi aux étudiants étrangers. Seules sont exemptées de cette obligation les personnes qui peuvent prouver qu'elles disposent d'une couverture d'assurance équivalente. Certaines compagnies d'assurance se sont spécialisées et proposent aux étudiants de telles assurances avec des prestations équivalentes («assurance étudiants»). Les primes sont sensiblement inférieures à celles de l'assurance de base obligatoire. Mais contrairement à cette dernière, l'assurance étudiants est une assurance de droit privé, autrement dit elle est autorisée à poser des questions relatives à la santé et à exclure des maladies préexistantes. Dans le cas présent, l'étudiant était négatif au VIH au moment de conclure l'assurance. Qu'il ait été une fois en traitement dermatologique ne constitue pas un fait important qu'il aurait dû déclarer pour l'appréciation du risque et n'a aucun rapport avec l'infection par le VIH diagnostiquée plus de deux ans après. L'assurance a tout simplement cherché un moyen de se débarrasser du jeune homme le plus vite possible puisqu'elle devait s'attendre à devoir verser des prestations élevées à long terme suite au diagnostic de VIH.

## Discriminations dans le domaine de la santé publique

Le rapport de confiance entre les professionnel-le-s de la santé et leurs patient-e-s est déterminant pour un traitement. Si une personne fait l'objet de discrimination de la part du personnel médical, c'est particulièrement grave et cela peut influencer le succès du traitement à long terme.

### Cas ② Refus de traitement à cause du VIH



Une femme s'est rendue chez une pédicure et a dû remplir un questionnaire avant le traitement. Il lui était notamment demandé si elle était positive au VIH. La femme a révélé son diagnostic de VIH tout en précisant qu'elle était sous traitement et qu'elle ne pouvait plus transmettre le virus. La pédicure lui a tout de même refusé les soins au motif que c'était trop compliqué pour elle vu son infection par le VIH et qu'elle devait protéger ses autres patient-e-s d'une contamination

**Situation juridique:** conformément à la loi sur la protection des données, la collecte de données relatives aux patient-e-s dans le →

***L'information relative au statut VIH fait partie des données personnelles dites sensibles. En règle générale, elle ne peut par conséquent être transmise à des tiers qu'avec l'accord explicite de la personne concernée.***

cadre d'un traitement doit être appropriée. La question concernant le VIH ne satisfait pas à cette exigence puisque la connaissance d'une infection par le VIH ne fait pas partie des informations générales dont doit disposer une pédicure. Par conséquent, il serait même possible d'y répondre de manière inexacte. Un refus de traitement pour cause de VIH est inadmissible étant donné qu'il n'y a aucun risque de transmission si l'on applique les mesures d'hygiène usuelles, même en présence d'une charge virale détectable.

## Violations de la protection des données

L'information relative au statut VIH fait partie des données personnelles dites sensibles. En règle générale, elle ne peut par conséquent être transmise à des tiers qu'avec l'accord explicite de la personne concernée. Des violations de la protection des données nous ont été déclarées dans le domaine de la vie privée (4), des médias sociaux (3) et du travail (2).

### Cas ③ Révélation du statut VIH aux conséquences négatives



Une femme a raconté à une amie qu'elle était positive au VIH. Celle-ci a alors informé d'autres personnes, dont leur masseuse commune, qui a refusé par la suite de continuer à traiter la femme à cause de son infection par le VIH.

**Situation juridique:** la révélation non autorisée du statut VIH constitue une atteinte illicite à la personnalité. Il est recommandé de signaler à la personne par écrit et dans les plus brefs délais qu'elle a violé la protection des données et qu'elle s'expose à de possibles conséquences juridiques. Il convient de lui demander d'attester par écrit qu'elle respectera à l'avenir la protection de la personnalité. Si cette mesure n'a pas l'effet escompté, il est possible d'intenter une action civile. Toutefois, les procès pour violation de la protection des données sont généralement de longue haleine et les preuves souvent difficiles à rassembler. Les risques liés à de tels procès sont donc élevés, tout comme les frais que cela peut entraîner. ●

# Impliquer les personnes vivant avec le VIH

*Les instituts suisses de recherche sont de plus en plus conscients de l'importance qu'acquiert l'implication des patient-e-s et du public (IPP), autrement dit la démarche consistant à impliquer des patient-e-s et des représentant-e-s du public en tant que partenaires à part entière dans la conception des travaux de recherche, leur réalisation et leur évaluation.*

## DAVID JACKSON-PERRY

La Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) a fait de l'IPP une priorité stratégique. En 2021, le Fonds national suisse (FNS) a impliqué quatre représentant-e-s des patients dans le processus d'évaluation des demandes de financement. De son côté, le conseil scientifique de l'étude suisse de cohorte VIH (SHCS) a admis deux représentant-e-s des patients depuis 2010 et encourage désormais activement l'IPP dans les projets de la cohorte.

Alors que l'IPP fait partie intégrante de la recherche depuis des années dans certains pays et qu'elle présente de nombreux avantages, elle est encore relativement récente en Suisse. Comme l'indique Matthias Peter, président de la Division Biologie et médecine du Conseil de la recherche du FNS, le FNS espère que la Suisse va pouvoir combler son retard en la matière, sachant que l'expérience des autres pays montre que l'IPP améliore la qualité et la pertinence des études.

La recherche sur le VIH devrait se trouver en première ligne dans le cadre de ce «rattrapage». Petit rappel historique: le comité consultatif des personnes vivant avec le VIH a présenté les «Principes de Denver» à l'occasion du Congrès national sur le sida de 1983 aux Etats-Unis. Ouvrant la voie à l'IPP et à une vraie représentation, ces principes recommandaient aux personnes vivant avec le VIH:

- ① de former des comités qui choisissent leurs propres représentants, qui s'adressent aux médias, qui définissent leur propre agenda et planifient leurs propres stratégies;
- ② de s'impliquer à tous les niveaux de prise de décision et en particulier d'occuper une place au sein des conseils d'administration des organismes fournisseurs de services;
- ③ de participer à tous les colloques sur le sida en bénéficiant d'une crédibilité égale à celle des autres intervenants.

Les Principes de Denver ont à leur tour inspiré le principe GIPA de l'ONUSIDA qui vise une participation accrue des personnes vivant avec le VIH et qui a été intégré en 2001 dans la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida des Nations Unies. Au début des années 1990, les activistes qui se sont engagés en faveur du traitement du VIH étaient des membres dotés du droit de vote au sein des instituts nationaux de la santé aux Etats-Unis et ils ont eu un impact considérable sur les structures de la recherche et du système de santé. Ils ont apporté une contribution essentielle à la mise sur pied de stratégies de prévention, à la planification et à la réalisation d'études cli- →



niques, à l'élaboration de critères de diagnostic et au développement de services de santé. Dès les débuts, les personnes vivant avec le VIH ou avec un risque d'infection se sont mobilisées et se sont formées au plan scientifique, ce qui a fait d'elles l'une des représentations de patients les plus influentes de l'histoire. De ce fait, la recherche sur le VIH endosse un rôle précurseur dans le cadre de l'IPP.

La stratégie descendante des organisations nationales actives dans la recherche pourrait être renforcée par des initiatives ascendantes adaptées à la pathologie en cause et émanant de cliniques et d'organisations de lutte contre le VIH. L'Antenne de la consultation des maladies infectieuses du CHUV à Lausanne est en train de mener un tel projet pilote, le HIV Community Council (HIV-CC), autrement dit le conseil de la communauté VIH. Ci-après quelques-uns des défis associés à l'IPP et la manière dont le HIV-CC va les relever.

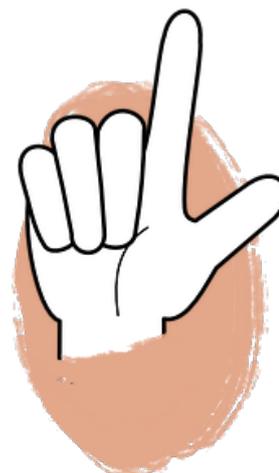
### Quatre obstacles à la mise en œuvre de l'IPP

- ① Les chercheurs-ses – dont un grand nombre sont ouverts à l'IPP – n'ont peut-être ni le temps ni le savoir-faire pour accéder à des partenaires issus de la communauté.
- ② Des patient-e-s souhaiteraient s'impliquer dans la recherche sur le VIH, mais ne sont pas conscients des possibilités existantes. Il se peut qu'ils ou elles manquent de connaissances au sujet des processus de recherche et sous-estiment la valeur de leur «vécu».
- ③ Les chercheurs-ses n'ont peut-être que peu d'expérience de l'IPP, voire pas du tout, et pensent que c'est compliqué et que cela prend beaucoup de temps. Il se peut qu'ils ou elles ne sachent pas comment établir un plan d'IPP dans une demande de financement ou comment mettre en œuvre des activités et des procédures d'IPP.
- ④ Manque présumé de diversité ou de représentation: ce sont toujours «les mêmes patient-e-s professionnel-le-s» qui s'expriment.

### Comment le HIV-CC relève ces défis

- ① On recrute une quinzaine de personnes vivant avec le VIH qui peuvent faire bénéficier de leur expérience la recherche et la santé publique et qui sont payées pour leur travail. Les chercheurs-ses peuvent s'adresser à ces représentant-e-s de la communauté VIH sans devoir chercher de nouveaux collaborateurs ou collaboratrices à chaque nouvelle étude.
- ② On attire l'attention des membres du HIV-CC sur les possibilités de participation. Ils sont formés au langage et aux techniques de recherche.
- ③ Les chercheurs-e-s et médecins peuvent s'adresser à la direction du projet pour obtenir une aide à la mise en œuvre des processus d'IPP, à l'établissement de propositions et de budgets pour les bailleurs de fonds, etc.
- ④ Le recrutement des membres du HIV-CC vise un large éventail de personnes.

Le HIV-CC n'est pas encore au complet, mais ses membres examinent déjà trois projets pour le CHUV Lausanne/Unisanté et l'étude suisse de cohorte VIH. Ici, il n'y a que des gagnants. La recherche et le système de santé prennent en compte les besoins de la communauté VIH. Les chercheurs-ses acquièrent des compétences extrêmement précieuses étant donné que les bailleurs de fonds et les éditions scientifiques exigent de plus en plus souvent des déclara-





**«En Suisse, les personnes vivant ouvertement avec le VIH qui occupent des postes décisionnels dans des structures en lien avec le VIH se comptent sur les doigts d'une main.»**

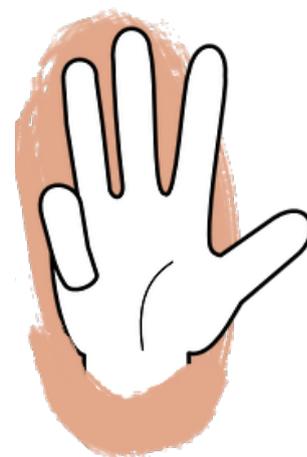
tions concernant l'IPP. Les membres du HIV-CC développent eux aussi de nouvelles aptitudes et créent des liens avec d'autres personnes vivant avec le VIH. Ils approfondissent leurs connaissances au sujet du virus en ayant accès aux processus et aux tendances de la recherche. En bref, ils acquièrent un savoir et établissent des contacts qui leur permettent notamment de jouer un rôle dans le paysage suisse du VIH. C'est important, car la mise en œuvre relativement lente de l'IPP en Suisse est symptomatique d'un autre défi: l'absence d'une représentation véritable et de haut niveau des personnes vivant avec le VIH au sein de nos structures VIH.

Contrairement à ce qui était prévu dans les Principes de Denver, les personnes vivant avec le VIH en Suisse ne choisissent pas leurs propres représentant-e-s et ne définissent pas leur propre agenda. Ils ne sont pas impliqués à tous les niveaux de prise de décision et ne siègent pas non plus dans les conseils d'administration des organismes fournisseurs de services. En Suisse, les personnes vivant ouvertement avec le VIH qui occupent des postes décisionnels dans des structures en lien avec le VIH se comptent sur les doigts d'une main.

Pourquoi l'implication des personnes vivant avec le VIH est-elle importante? Pour commencer, parce que la réalité du VIH ne cesse d'évoluer; une possibilité de se tenir au courant consiste à être au cœur des événements par le biais d'une représentation pertinente des patient-e-s. En outre, nous autres personnes vivant avec le VIH pouvons certes vivre aujourd'hui souvent une longue vie, mais pas la meilleure. Troubles psychiatriques et consom-

mation de drogue, dépression, isolement social et insécurité financière sont extrêmement fréquents au sein de nos communautés et augmentent encore – souvent prématurément – avec l'âge à cause d'une multitude de comorbidités et de la polypharmacie. En Suisse, le taux de suicide chez les personnes vivant avec le VIH est trois fois plus élevé qu'au sein de la population générale. La stigmatisation liée au VIH est endémique et a des répercussions négatives sur la prévention, le dépistage, la qualité de vie et toute la cascade du traitement. Pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH et prévenir de nouvelles transmissions, il faut aborder ces thèmes en partant des besoins des patient-e-s.

Au cours des premières années de l'épidémie, alors qu'il n'y avait pas encore de traitement efficace, nous étions contraints d'être visibles: le VIH se lisait sur nos visages et nos corps. Comme nous étions visibles, on nous écoutait. Paradoxalement, cette visibilité nous donnait un pouvoir: les personnes vivant →





© Andreas Lehner

**David Jackson-Perry** est coordinateur de projets à l'Antenne de la consultation des maladies infectieuses du CHUV et spécialiste de la santé sexuelle. Il s'investit dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination en lien avec le VIH et s'engage en faveur de l'amélioration de l'accès aux soins et de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH.

[David.Jackson-Perry@chuv.ch](mailto:David.Jackson-Perry@chuv.ch)

avec le VIH faisaient avancer la stratégie politique, le développement du traitement et la mise en place des services de santé. Aujourd'hui, nous pouvons décider de nous taire et de mener une longue vie dans les conditions susmentionnées. Nous avons perdu le sentiment d'urgence. Nous avons perdu notre présence dans les processus décisionnels étant donné que le traitement nous permet de vivre plus longtemps et plus sereinement et que la stigmatisation liée au VIH nous retient de révéler notre statut.

La stigmatisation n'a pas évolué autant que les possibilités de traitement, contribuant à ce que les personnes vivant avec le VIH n'ont pas de représentation visible et pertinente. C'est un cercle vicieux: l'absence de personnes vivant ouvertement avec le VIH renforce l'idée que ça n'est pas possible. Faute de personnes occupant des postes à responsabilité qui évoquent leur statut ouvertement, nous continuons à souffrir de la stigmatisation du VIH. Tout comme la visibilité croissante des personnes LGBTQ+ normalise leur vie, celle des personnes qui parlent ouvertement de leur statut VIH va réduire la stigmatisation et dédramatiser le fait de vivre avec le virus.

Le fait que des organisations au service de certains groupes de la population n'aient pas aujourd'hui, dans toutes leurs structures, une représentation adéquate et pertinente à quelque chose d'anachronique. Or ironiquement – eu

égard au rôle central que devraient jouer les personnes vivant avec le VIH dans la stratégie politique, les décisions liées aux traitements et la prévention – cette exigence bien présente par le passé est tombée dans l'oubli. Les communautés de chercheurs, les médecins et les personnes vivant avec le VIH ou avec un risque d'infection sont les perdants de cette amnésie collective.

Nous avons des alliés brillants et engagés, des chercheurs et des médecins spécialistes du VIH de renommée mondiale, un système de santé professionnel et doté d'un bon financement ainsi que des partenaires dans l'industrie qui comprennent les avantages de l'IPP. Nous avons tout ce qu'il faut pour assurer que le financement, la recherche et les services de santé répondent aux préoccupations et aux besoins des personnes vivant avec le VIH. Il nous faut maintenant des solutions concrètes pour replacer les personnes vivant avec le VIH au centre des processus décisionnels qui déterminent notre vie et notre santé – au moyen de l'IPP d'une part, et d'une représentation plus vaste et pertinente d'autre part.

Un grand merci à David Haerry, au Professeur Matthias Cavassini et à deux membres du HIV-CC pour leurs suggestions et leurs points de vue. ●

### CONDITIONS D'UNE REPRÉSENTATION PERTINENTE DES PVVIH EN SUISSE:

- ① Les personnes vivant ouvertement avec le VIH doivent s'engager dans les structures VIH au niveau décisionnel afin de créer la «banalité sociale» et de combattre la stigmatisation.
- ② Leurs fonctions et leurs responsabilités doivent être définies: le statut de membre du comité ne doit pas être un simple alibi visant à remplir les conditions statutaires.
- ③ Elles doivent être connectées à un vaste réseau de personnes vivant avec le VIH afin de garantir une véritable représentativité et d'être au cœur des événements tandis que le traitement, le contexte et les groupes de population évoluent.
- ④ Elles doivent être le porte-parole de ceux que l'on entend moins et renforcer leur voix.

## EXPOSITION



Yoko Ono, London, 2013 Photo: Kate Garner, © Yoko Ono

## Yoko Ono: This room moves at the same speed as the clouds

Depuis le début de sa carrière, Yoko Ono a abordé d'importantes questions sociopolitiques, qui n'ont rien perdu de leur actualité. Elle s'engage pour la paix dans le monde et pour la cause féministe. Chez elle, les idées jouent toujours un rôle central. Elle les formule tantôt de manière ludique et humoristique, tantôt de manière radicale, puis à nouveau très poétique. Elle en transforme certaines en objets et préserve l'immatérialité des autres. L'œuvre artistique de Yoko Ono est à l'image de cette diversité. Elle comprend des sculptures, des travaux sur papier, des installations, des performances, des films et de la musique. Le Kunsthau de Zurich a réuni une soixantaine de pièces pour en faire une grande exposition.

**Yoko Ono. Kunsthau de Zurich, du 4 mars au 29 mai, [kunsthau.ch](http://kunsthau.ch)**

## SÉRIE

## Queer Eye: une série-réalité pour avoir la pêche

Des êtres relookés aux quatre coins du monde, qui s'alimentent mieux, changent de décor et sont boostés pour affronter le quotidien: avec son format avant/après, «Queer Eye» met de bonne humeur. Le concept est simple, l'exécution hautement professionnelle et le résultat vaut la peine d'être vu. Dans tous les cas. Car Antoni Porowski, Tan France, Karamo Brown, Bobby Berk et Jonathan van Ness font un excellent travail et réussissent l'exploit, au fil des épisodes, de prendre au sérieux toutes les personnes qu'ils accompagnent vers davantage de confiance en soi et d'amour de soi, sans pour autant perdre leur humour. Et ils abordent aussi sur un ton léger de graves problèmes sociaux tels que le racisme ou l'homophobie.

**Queer Eye. Sixième saison, [netflix.com](http://netflix.com)**



© Netflix

# Miroir brisé

*En soi, l'idée n'était pas mauvaise. Je veux faire de l'art en lien avec le VIH, mais je ne veux pas encore dévoiler ma séropositivité. Que faire? Je fais comme Banksy! Un nom d'artiste. L'anonymat, point barre. Ça ne doit pas être si difficile!*  
**Christopher Klettermayer évoque sa tentative d'apparaître en public sous un pseudonyme.**

## CHRISTOPHER KLETTERMAYER

Comme bien souvent, après la folie des grands vient le dur retour à la réalité, suivi de la gueule de bois et du tourbillon des pensées: mais qu'est-ce que j'avais imaginé?

Quelque part, je savais que je ne voulais pas toujours rester anonyme, mais que je voulais d'abord travailler sous un nom d'artiste – mais que j'aie pu m'y prendre aussi naïvement, c'est vraiment la honte. Résolu et motivé, j'ai commencé à travailler sous le pseudonyme de Philipp Spiegel, à concevoir des idées, à planifier des expositions. Je pensais qu'avec un deu-

### **«Mon jeu était clair comme de l'eau de roche.»**

xième compte Facebook et Instagram et une nouvelle adresse mail, le tour serait joué.

Plus je m'enfonçais là-dedans, plus les défis logistiques devenaient complexes. Voyons, comment faire pour ma demande de soutien? Je dois indiquer mon nom, mes coordonnées bancaires. Dois-je ouvrir un deuxième compte? Sous un faux nom? Dois-je maintenant me procurer encore un faux passeport?

De Charybde en Scylla. Un dédale de «Euh??!» et de «Comment je vais faire?», à quoi sont venues s'ajouter toujours plus d'erreurs gênantes. J'ai envoyé des demandes au nom de Christopher alors qu'elles auraient dû l'être au nom de Philipp. Et vice versa. Qui plus est à partir de la fausse adresse e-mail. Et qu'en était-il de mes anciens travaux et de mon portfolio? Shit – comment j'allais montrer mes travaux qui n'avaient pas été publiés sous mon nom d'artiste, mais sous mon vrai nom? La situation était confuse, et je l'étais moi aussi.

### **Pas moyen d'échapper à la révélation de mon statut**

Faire des posts sous un faux nom, avec de faux comptes – mais toujours avec les mêmes ami-e-s et relations en ligne. Mon jeu était clair comme de l'eau de roche. Et lorsque j'étais pris sur le fait, je m'accrochais à des mensonges encore plus flagrants: le Philipp en question était un ami à moi, j'allais reprendre ses affaires... Les joues en feu, je voyais aux regards des autres à quel point mes efforts pour rester anonyme étaient ridicules. C'était trop évident. Plus j'ai compris que ça ne pouvait pas marcher avec le pseudonyme et l'anonymat, plus ça m'est devenu égal.

Je savais que j'allais devoir révéler mon statut. Il n'y avait pas moyen d'y échapper. Et cela se passerait plus vite que je ne le voulais. D'une certaine manière, j'étais soulagé de franchir le pas. Difficultés logistiques mises à part, je me disais: je ne suis authentique que si je suis parfaitement transparent. Comment puis-je affirmer que le VIH n'est plus un problème et me cacher ensuite derrière un masque?

Une autre chose m'a frappé durant cette période: les publicités sur mon navigateur et sur mon téléphone portable étaient toujours les mêmes.

J'avais peut-être réussi à tromper une poignée de personnes. Quiconque le voulait aurait pu me démasquer immédiatement. Mais face à l'internet, je ne pouvais pas jouer la comédie. Sur le Net, j'avais été passé au crible depuis longtemps. Nous sommes tous transparents. Vous l'aurez remarqué: à peine pense-t-on à s'acheter un nouveau pantalon que surgissent les premières bannières publicitaires pour des magasins de vêtements. On évoque une destination de voyage, et voilà que les offres de

compagnies d'aviation semblent tomber du ciel. Your little phone is watching you.

Qui, en tapant son nom sur Google, ne s'est jamais senti subitement propulsé dans le passé, surpris de tout ce qu'on peut trouver? Et si une telle entreprise en sait déjà autant sur moi, qu'en est-il de toutes les applications? Les applications de rencontre, de jeu, de loisirs, de sport - toutes collectent mes données. Every breath you take, every move you make, every app is watching you... Et dès que j'introduis VIH dans le moteur de recherche, il y est sauvegardé. A ce sujet, je ne peux que renvoyer au dossier Edward Snowden.

## Il n'y a pas d'«outing light»

Ai-je envie que tout le monde connaisse mon statut? A vrai dire, non. Mais je crains de ne pas avoir d'autre choix, du moment que je veux en parler ouvertement. Il n'y a pas de milieu: c'est tout ou rien. Et rien, c'est déjà assez lourd.

Je comprends l'angoisse en arrière-plan, je m'en souviens trop bien. Les regards jetés autour de soi. La voix qui baisse d'un ton lorsqu'on murmure les lettres V I H. Le délire de persécution. La double vie.

J'ai essayé de jouer à cache-cache avec mon pseudonyme Philipp Spiegel. Mais c'était trop pénible, trop épuisant. Et je me sentais malhonnête. Non seulement face à autrui, mais aussi face à moi-même. «Le VIH n'est plus un problème!», criais-je - du fond de ma grotte. Non. Ce n'était juste pas possible.

Que mon statut VIH soit un jour utilisé contre moi, c'est un risque que je dois prendre si je veux avoir un impact. Mais c'est un sacrifice que je dois faire. Play stupid games, win stupid prizes. Tout ou rien. Il n'a y pas d'«outing light». Et je ne peux plus faire marche arrière. Pour les questions médicales importantes, je dois de toute façon indiquer mon statut.

Je préfère dans ce cas jouer la transparence totale - d'autant plus que je peux m'en servir comme d'une arme. Tant que, dans ma double vie précédant la révélation de mon statut, j'avais peur d'être démasqué, j'étais à la merci de mon vis-à-vis. Je pouvais être menacé: «Je vais révéler que tu es séropositif.» Quiconque connaissait mon secret pouvait l'utiliser contre moi.

Dès le moment où cela m'était égal, non seulement je pouvais me défendre, mais je pouvais prendre le contrôle. Définir la narration.

En cas de menace, je pouvais désormais riposter. Confronter. Montrer du doigt à mon tour.

Parler ouvertement du VIH, ce fut une libération et un soulagement tel que je n'aurais jamais imaginé. Tout à coup, j'avais à nouveau ma vie en mains. Une nouvelle autonomie, flanquée d'une nouvelle assurance.

Je comprends que beaucoup n'aient pas envie de dévoiler leur statut. Et c'est très bien ainsi. Cela ne regarde personne. En même temps, je suis content d'avoir fait le pas, parce que cela m'a donné une nouvelle qualité de vie. Et une énorme carapace.

Pour ce qui est de mes doubles profils Instagram et Facebook, je ne sais toujours pas ce que je vais en faire. ●



© Christopher Klettermayer

### 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 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 concepts de la masculinité.

[www.philipp-spiegel.com](http://www.philipp-spiegel.com)  
[www.cklettermayer.com](http://www.cklettermayer.com)

# Plus de compréhension pour le VIH

*Des changements ont eu lieu au 1<sup>er</sup> janvier 2022 à l'Aide Suisse contre le Sida, à la tête des secteurs dédiés à la vie avec le VIH, au travail du sexe et à la migration. Qui sont les nouveaux responsables et quelles sont leurs tâches et leur vision? Swiss Aids News est allé à leur rencontre.*

## ENTRETIEN: BRIGITTA JAVUREK

*Patricia Gründler, vous êtes responsable des secteurs du travail du sexe et de la migration. Quelles sont vos tâches?*

**Gründler:** En tant que responsable de ces secteurs, je réponds à la fois des aspects professionnels et administratifs des deux programmes. Au plan professionnel, je dois me tenir à jour dans les deux domaines, par exemple en participant à des événements, en lisant des études et en ayant des échanges réguliers avec l'OFSP. Je rencontre également les membres de la commission d'experts afin de savoir ce qui la préoccupe. Au plan administratif, j'organise les séances de la commission d'experts, les échanges, les campagnes et les projets. En résumé, je crée les bases afin de permettre à nos professionnels dans toute la Suisse de faire leur travail le plus efficacement possible.

**«La Suisse vise l'objectif d'élimination du VIH d'ici 2030. Nous savons que les IST peuvent éventuellement faciliter la transmission du VIH – nous devons donc intégrer le VIH et les autres IST dans une réflexion commune.» Patricia Gründler**

*Le travail du sexe et la migration ne sont pas des sujets pour lesquels il y a beaucoup d'argent à disposition.*

**Gründler:** Je regrette beaucoup le peu de ressources disponibles et l'absence de grand lobby. Mais cela ne signifie pas que ces sujets sont sans importance, au contraire. Il y a dans notre société un grand nombre de personnes d'origine migrante et aussi un grand nombre de personnes qui proposent des services sexuels contre rémunération ou y recourent. Précisons pour commencer que les deux sujets n'ont rien à voir l'un avec l'autre. Mais il y a des recoupements: les travailleurs ou travailleuses du sexe sont souvent des personnes migrantes, mais pas toujours. A l'inverse, la population migrante ne pratique pas automatiquement le travail du sexe. Dans les deux domaines, il s'agit de faire en sorte que même celles et ceux qui vivent dans la précarité puissent vivre leur sexualité librement et dans la dignité, en bénéficiant de l'égalité de traitement. Il faudrait un lobby plus puissant et davantage d'argent, d'autant plus que de nombreux problèmes sont d'ordre structurel ou social: accès insuffisant au système de santé, stigmatisation et racisme.

*Quel est d'après vous le problème le plus urgent?*

**Gründler:** A un niveau très concret pour commencer: nous devons nous mettre à considérer le VIH comme une IST →



**«Nous voulons une conception de la santé qui respecte la dignité de l'être humain et son droit au libre choix et à une vie sexuelle satisfaisante et qui mette l'accent sur l'égalité, l'ouverture d'esprit, la solidarité et l'accessibilité – dans la société et au sein des organisations.»**  
**Simon Drescher**

parmi d'autres – sans pour autant l'oublier. Un exemple: des IST comme l'infection à chlamydia ou à mycoplasme sont devenues des sujets bien plus préoccupants que le VIH dans le quotidien d'un grand nombre de travailleurs et de travailleuses du sexe. Néanmoins, la Suisse vise l'objectif d'élimination du VIH d'ici 2030. Nous savons que les IST peuvent éventuellement faciliter la transmission du VIH – nous devons donc intégrer le VIH et les autres IST dans une réflexion commune. A un niveau plus élevé: il est primordial que nous devenions antiracistes à la fois comme individus et comme société afin que toutes les personnes dans notre pays puissent accéder à un bon système de soins. Et nous devons poursuivre nos efforts pour mettre fin à la stigmatisation du travail du sexe. Où sont nos failles? Qui sont les oubliés? Quels sont les obstacles et pour qui précisément? Nous devons nous poser ces questions si nous souhaitons la santé sexuelle pour tous.

#### ***Où se situent selon vous les principaux obstacles?***

**Gründler:** Ce que je trouve difficile, c'est de concilier la notion de «migrant-e-s» ou de «travailleuses du sexe» – autrement dit la référence à un groupe car on admet qu'il existe une identité collective – et la réalité de chaque individu. Les deux groupes sont extrêmement hétérogènes. Par conséquent, il n'est pas facile non plus de trouver des moyens d'atteindre les personnes susceptibles de

bénéficier de notre travail. Il faut penser globalement, mais les cas particuliers sont sans cesse différents. C'est un grand écart qu'il faut maîtriser.

#### ***Simon Drescher, vous êtes responsable du secteur dédié aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Quelles sont vos tâches?***

**Drescher:** Ce secteur défend la cause des personnes vivant avec le VIH et de leurs partenaires. L'un des pans de notre activité concerne la transmission d'informations: nous sommes le centre d'accueil et l'interlocuteur des PVVIH dont nous représentons les intérêts. Nous nous investissons en faveur de leur bien-être physique, émotionnel, mental et social au cours de différentes phases de leur vie après le diagnostic. Cela inclut également le soutien de PVVIH en situation précaire (Fonds de solidarité). L'autre pan de notre activité est dédié à la planification, la coordination et la mise en œuvre de mesures contre la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH. Nous constatons en effet que les images des années 1980 en lien avec le VIH hantent toujours les esprits. Or elles ne correspondent pas à la réalité de la vie avec le VIH en 2022. C'est par là qu'il nous faut commencer. La coordination au sein de notre réseau constitue une tâche importante en rapport avec les mesures évoquées: nous collaborons avec les centres spécialisés, mais aussi

avec d'autres organisations, des médecins, la Confédération, des scientifiques et des groupes d'intérêts comme le Conseil Positif ou encore des particuliers. Nous veillons ainsi à ce que les mesures et activités bénéficient du soutien de la base.

#### ***Les chiffres relatifs aux PVVIH sont en baisse depuis un certain temps. Votre travail est-il encore nécessaire?***

**Drescher:** Il est très réjouissant de voir que les chiffres baissent. L'incidence diminue bel et bien chaque année depuis le début des années 2000 – et ce grâce aux progrès de la prévention, qui inclut aussi les personnes vivant avec le VIH. Elles sont plus de 17 000 en Suisse – dont 16 000 connaissent leur statut. Ces personnes ont des besoins, car même en 2022, elles doivent faire face à des situations particulières, sont confrontées à la stigmatisation et subissent la discrimination dans la vie de tous les jours. C'est contre cela que nous luttons, et c'est là notre mission: nous voulons une conception de la santé qui respecte la dignité de l'être humain et son droit au libre choix et à une vie sexuelle satisfaisante et qui mette l'accent sur l'égalité, l'ouverture d'esprit, la solidarité et l'accessibilité – dans la société et au sein des organisations. Nous n'avons pas encore atteint ce stade, voilà pourquoi notre travail et le mien restent nécessaires. Posez la question autour de vous: quelles images le grand public associe-t-il au VIH? Qui a entendu parler de «u = u»?

***Vous travaillez tous deux au secrétariat de l'Aide Suisse contre le Sida. Comment assurez-vous le contact avec la base?***

**Gründler:** Dans une association faîtière comme la nôtre, l'écoute est primordiale pour que nous puissions faire du bon travail. Nous avons les commissions d'experts par l'intermédiaire desquelles nous découvrons les réalités de la Suisse entière et nous sommes en contact étroit avec leurs membres. Pour ma part, j'apprécie également les échanges avec nos médiateurs et médiatrices dans le cadre des formations continues.

**Drescher:** En tant qu'association faîtière, nous atteignons les personnes vivant avec le VIH essentiellement par le biais des centres spécialisés et de leurs collaborateurs et collaboratrices. J'ai par ailleurs des contacts étroits avec les parties prenantes, instances spécialisées, etc. dont font partie des personnes vivant avec le VIH ou par l'intermédiaire desquelles les PVVIH peuvent être atteintes. C'est aussi le cas de la consultation juridique intégrée dans notre secrétariat, qui est en contact direct avec la base. Dans notre travail de lutte contre la stigmatisation et la discrimination, nous atteignons le public au moyen de mesures et de campagnes ciblées, dans les domaines analogique et numérique, les médias classiques continuant également à jouer un rôle majeur.

Mon objectif est d'instaurer des mesures qui font une différence dans le quotidien des PVVIH, autrement dit qui ont un impact positif sur leurs conditions de vie. Il est essentiel de nous fonder sur les besoins des PVVIH: c'est ce qui garantit que nous pourrions obtenir des résultats. Pour 2022, il est prévu concrètement de mettre sur pied la commission nationale d'experts dédiée aux PVVIH, d'évaluer en profondeur les besoins de ces personnes et de préparer la campagne pour la Journée mondiale de lutte contre le sida. Il conviendra aussi de revoir et d'adapter à l'ère du numérique certaines mesures

ayant fait leurs preuves en termes de transmission d'informations, de faire par exemple de l'aperçu des médicaments antirétroviraux un outil plus convivial et plus interactif. Le développement du podcast «Positive Life» lancé avec succès fin 2021 va se poursuivre et le label workingpositively sera renforcé.

***Quels sont vos souhaits pour l'avenir?***

**Drescher:** Après quarante ans de vie avec le VIH, plus de dix ans sous l'égide de la Déclaration suisse (u = u), deux ans de coronavirus et toute l'expérience que cela signifie pour la population générale, je souhaite que notre société fasse preuve de la compréhension nécessaire pour la thématique du VIH et qu'elle adapte sa manière d'aborder les personnes vivant avec le VIH. En clair, je souhaite la mise à disposition de ressources pour des besoins spécifiques et la fin de la stigmatisation et de la discrimination. Imaginez: des êtres qui interagissent sans préjugés et sans crainte – voilà qui serait une société adéquate!

**Gründler:** Certaines parties de la population doivent, hélas, lutter au quotidien contre la discrimination (multiple) au sein de notre société, ce qui accroît la vulnérabilité aux problèmes de santé. J'aimerais qu'avec notre travail, nous puissions sans cesse casser les codes et supprimer les entraves à une sexualité vécue librement et en toute égalité. Je suis persuadée que ce sera la seule manière d'atteindre l'objectif d'élimination du VIH d'ici 2030 et d'ouvrir la voie à la santé sexuelle pour tous. ●

---

**Patricia Gründler**

a étudié la linguistique appliquée et travaillé dans la communication auprès des pouvoirs publics. Elle a fait du travail associatif dans le cadre d'une ONG active dans la politique en matière de handicap. Engagée à l'ASS voilà deux ans, elle s'est consacrée dans un premier temps au travail associatif et au processus stratégique avant de soutenir les chefs de programme et de mettre l'Academy sur pied. Elle dirige les secteurs de la migration et du travail du sexe depuis 2022. Durant ses loisirs, elle dévore un livre après l'autre, joue du cajón et aime écouter de la musique pop.

---

**Simon Drescher**

a étudié l'économie d'entreprise et les sciences sociales, avec spécialisation en sciences des médias et de la communication. Après avoir acquis de l'expérience dans l'économie privée en Suisse et à l'étranger, il a travaillé au Checkpoint de Zurich dans le domaine de la gestion de projets et de processus, ensuite de quoi il a été engagé à l'Aide Suisse contre le Sida pour le projet pilote Check at Home. Il dirige le secteur dédié aux personnes vivant avec le VIH depuis janvier 2022 tout en restant chef du projet Check at Home. Pendant ses loisirs, il chante avec le 21st Century Chorus, s'adonne à la photographie et s'exerce à la méditation.

# «Nous avons besoin d'une stratégie moderne»

*Entretien avec Andri Rauch, médecin-chef et professeur associé à l'Hôpital de l'Île à Berne, au sujet de la feuille de route 2030 visant l'élimination du VIH et des hépatites B et C en Suisse.*

## ENTRETIEN: BRIGITTA JAVUREK

### OBJECTIFS DE L'ONUSIDA

**Les Nations unies ont décidé en 2015 de mettre fin à l'épidémie de sida d'ici 2030. Un objectif intermédiaire avec les cibles 90-90-90 devait être réalisé en 2020:**

- 90% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut VIH.
- 90% des personnes dépistées reçoivent un traitement antirétroviral durable.
- 90% des personnes traitées ont une charge virale durablement supprimée.

Ces objectifs n'ont pas été réalisés au plan international. Fin 2019, seuls 81% des personnes vivant avec le VIH connaissaient leur statut. Parmi elles, 82% recevaient un traitement et 88% de ces personnes avaient une charge virale supprimée.

### *L'élimination du VIH et de l'hépatite en Suisse deviendra-t-elle réalité en 2030?*

Une partie des objectifs d'élimination de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), tel l'objectif intermédiaire «90-90-90» pour 2020, sont atteints en Suisse. Mais l'objectif de l'ONUSIDA visant à réduire le nombre de nouvelles infections de 90% d'ici 2030 tant en ce qui concerne le VIH que l'hépatite n'est de loin pas encore atteint. Les objectifs d'élimination prescrits par l'OMS et l'ONUSIDA restent importants. Il est fondamental et justifié de définir un objectif et d'œuvrer systématiquement à sa réalisation. Une nette diminution des transmissions et de la charge de morbidité du VIH et de l'hépatite d'ici 2030 est réaliste si l'on poursuit et que l'on optimise les efforts de tous les acteurs impliqués. Il faut maintenir, améliorer et coordonner de manière optimale les efforts des médecins, des autorités, de l'Office fédéral de la santé publique, de l'étude suisse de cohorte VIH (SHCS), de SwissPrEPared, des professionnels de la prévention, des patientes et patients, de l'Aide Suisse contre le Sida, etc. La coordination est décisive, tout le monde doit tirer à la même corde, et il faut pour cela une stratégie nationale moderne.

### *La stratégie en place de l'OFSP a été prolongée jusqu'en 2024. Une bonne chose?*

Nous avons besoin d'une stratégie nationale pour atteindre les objectifs d'élimi-

nation. La stratégie actuelle ne prend pas assez en compte les récents développements, notamment en matière de PrEP, mais ce n'est là qu'un exemple parmi d'autres. On peut citer aussi les possibilités d'interconnexion des données ou les récentes découvertes en épidémiologie moléculaire. L'étude suisse de cohorte VIH (SHCS), soit dit en passant la plus vieille étude de cohorte au monde (depuis 1988) qui englobe quelque 70 pour cent de toutes les personnes vivant avec le VIH en Suisse, réalise et publie à cet égard des travaux de recherche de qualité hors pair. Elle permet de collecter des informations essentielles sur de nombreuses questions: comment le virus se propage-t-il? Qui est touché? Où et quand? Où se situent les foyers d'infection? Où pourrait-on mettre en place des mesures de prévention? Ce potentiel n'est pas suffisamment exploité à ce jour. De plus, la connexion de ces informations avec d'autres sources de données importantes (p. ex. provenant du système de déclaration, des centres de dépistage ou de SwissPrEPared) et leur communication à d'autres professionnels de la prévention sont encore insuffisantes. Pour exploiter ces avancées de manière optimale et profiter de l'interaction entre les différents secteurs, il faut une nouvelle stratégie nationale. La Feuille de route pour l'élimination du VIH/sida et de l'hépatite en Suisse adoptée par la Commission fédérale pour les questions liées aux infections sexuellement transmissibles (CFIST) a repris nombre de ces aspects.

### **Pourquoi est-ce important d'inclure l'hépatite dans les réflexions au sujet du VIH?**

Il y a de nombreux points communs, mais pas de recoupement sur toute la ligne, d'où certaines réticences de la part des différents acteurs du VIH et de l'hépatite virale. C'est vrai aussi pour les professionnels. Ainsi, le VIH est pris en charge essentiellement par des infectiologues, alors que l'hépatite l'est davantage par des hépatologues ainsi que par différents centres de médecine de l'addiction. Etant donné qu'il s'agit de pathologies qui se transmettent parfois, mais pas toujours, de la même manière, nous ratons une occasion si, dans le cas d'un diagnostic de VIH par exemple, nous ne pensons pas également à l'hépatite et aux autres infections sexuellement transmissibles, et vice versa. Si nous parlons de VIH avec quelqu'un, il nous faut aussi évoquer le risque d'hépatite B et C. C'est une opportunité, et il faut la saisir et oublier la pensée cloisonnée. Lorsqu'un contact est établi avec quelqu'un, on peut poser des questions et, le cas échéant, informer: «Aimeriez-vous faire un test de dépistage? Etes-vous vacciné-e? Y a-t-il un risque? Avez-vous déjà fait un dépistage du VIH et de l'hépatite?». On pourrait ici obtenir beaucoup avec peu de moyens. Prenons l'exemple du chemsex: les risques sexuels sont généralement associés ici au VIH, alors qu'ils sont plutôt associés à l'hépatite dans le cas de la consommation de drogues. Médicalement parlant, une telle distinction n'a aucun sens. Nous devrions toujours profiter de l'occasion de parler du VIH et de l'hépatite, à quelque niveau que ce soit.

### **Le VIH et l'hépatite sont deux infections qui se soignent ou se traitent bien à l'heure actuelle.**

Absolument, mais nous avons besoin ici aussi d'une nouvelle stratégie qui tienne compte des progrès récents. De nouvelles possibilités sont à notre disposition. L'hépatite C peut se guérir en huit à douze semaines: l'infection disparaît, elle laisse bien moins de séquelles et ne peut plus

se transmettre. Songeons également aux nouvelles possibilités qu'offre la prophylaxie pré-exposition ou PrEP, un nouvel outil très efficace pour prévenir la transmission du VIH. La PrEP doit figurer en bonne place dans la nouvelle stratégie.

### **Quelles sont vos prévisions pour l'avenir?**

A l'heure actuelle, nous ne sommes pas loin du 95-95-95 en Suisse. C'est déjà une grande réussite, et la Suisse est dans le peloton de tête tant au niveau européen que mondial. Nous ne devons pas pour autant perdre de vue les autres objectifs de l'ONUSIDA (p. ex. réduire l'incidence de 90%, diminuer la stigmatisation, améliorer l'accès aux moyens de prévention, PrEP incluse, etc.). Les chiffres en soi ne sont pas si importants, mais nous devons viser ces cibles. Toute transmission que nous avons pu prévenir est importante car, derrière elle, il y a un être humain. La nouvelle stratégie ne doit pas oublier non plus le contexte international. Prenons par exemple l'Europe orientale: un grand nombre de ces pays sont très loin des objectifs de l'OMS. Or les maladies ne s'arrêtent pas aux frontières. Le Botswana est la preuve que la réalisation des objectifs de l'OMS n'est pas qu'une question de ressources: ce pays d'Afrique australe a atteint les objectifs 90-90-90 de l'ONUSIDA avec un programme national – et ce grâce à une stratégie nationale efficace. ●



© Inselspital Bern / Marianne Kaiser

### **Andri Rauch**

est médecin-chef et professeur associé de la division des maladies infectieuses à l'Hôpital de l'Île, Hôpital universitaire de Berne. Ses recherches sont axées sur les co-infections VIH et hépatite. En tant qu'investigateur principal, il est responsable de nombreuses études dans le domaine du VIH et de l'hépatite virale. Il préside le conseil scientifique de l'étude suisse de cohorte VIH (SHCS) et est membre de la Commission fédérale pour les questions liées aux infections sexuellement transmissibles (CFIST).

[swissprepared.ch](http://swissprepared.ch)  
[shcs.ch](http://shcs.ch)

# La fin du VIH et de l'hépatite?

*Ce qui paraissait encore impensable voilà quelques années est désormais à portée de main: l'élimination du VIH, de l'hépatite virale et d'autres infections sexuellement transmissibles. Selon les objectifs de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), ces maladies infectieuses ne devraient plus constituer une menace pour la santé publique à l'échelle mondiale en 2030.*



© ARUD

## BETTINA MAESCHLI | Hépatite Suisse

L'élimination ne signifie toutefois pas que ces virus n'existeront plus. A ce jour, seul le dangereux virus de la variole a pu être éradiqué grâce à une campagne de vaccination sans précédent menée après la Seconde Guerre mondiale. En revanche, le VIH et les virus de l'hépatite continueront à circuler. Mais le nombre de nouvelles infections et celui des maladies qui en découlent doivent tendre vers zéro.

### La révolution est possible

Dans le cas du VIH et de l'hépatite C, il convient, dans la mesure du possible, de diagnostiquer et de traiter toutes les personnes concernées. Pour l'hépatite C, l'objectif du traitement est la guérison et, pour le VIH, la suppression de la charge virale. Dans le cas de l'hépatite B, il s'agit de prévenir des complications telles que la cirrhose ou le cancer du foie ainsi que des décès en dépistant toutes les personnes infectées et en les traitant de manière ciblée.

Cette révolution est possible car nous disposons à l'heure actuelle de possibilités de prévention et de traitement qui n'existaient pas il y a dix ans. La prophylaxie pré-exposition (PrEP), qui peut prévenir efficacement une infection par le VIH chez les personnes exposées au virus, a changé la donne. Les expert-e-s estiment que si le nombre de nouvelles infections par le VIH est en recul ces dernières années, c'est

avant tout grâce à la PrEP. De son côté, l'hépatite C peut être guérie dans pratiquement tous les cas grâce à de nouveaux traitements à la fois puissants et bien tolérés. Enfin, il existe un vaccin efficace contre l'hépatite B.

### Les politiques et les expert-e-s veulent l'élimination

Le Parlement veut l'élimination: une motion adoptée en été 2020 par le Parlement, souhaiterait inscrire les objectifs d'élimination de l'hépatite virale dans le programme qui succédera à l'actuel Programme national VIH et autres IST (PNVI) 2011-2017. La Commission fédérale pour les questions liées aux infections sexuellement transmissibles (CFIST) a établi une feuille de route qui inclut les objectifs d'élimination du VIH et des hépatites B et C. Les expert-e-s voient les synergies qui résultent d'une élimination commune: étant donné que le VIH et les hépatites virales se transmettent aussi bien par voie sexuelle que par le sang, les groupes à risque se recoupent. Le choix d'une démarche commune tombe donc sous le sens.

Ce qu'il nous faut maintenant, c'est un programme national visionnaire qui serve d'instrument de coordination, mais aussi de base de financement des efforts en vue de l'élimination. Le Conseil fédéral a toutefois abruptement reporté de deux ans le nouveau pro-

#### Bettina Maeschli

a une longue expérience de la communication et de la collecte de fonds pour des organisations du secteur de la santé. Cette philosophe de formation a notamment travaillé comme responsable de la communication pour l'Aide Suisse contre le Sida. Aujourd'hui, elle est directrice de l'association Hépatite Suisse et suit un master en santé publique en cours d'emploi.

gramme qui aurait dû succéder au PNVI début 2022, au motif que le coronavirus mobilise les ressources. L'association Hépatite Suisse le regrette vivement. Deux années supplémentaires avec l'ancien programme mettent en péril les objectifs d'élimination.

### Appel à une action visionnaire

Hépatite Suisse demande par conséquent à la Confédération d'agir en visionnaire et de soutenir aussi les mesures de lutte telles que décrites dans la feuille de route susmentionnée et dans la motion au cours des deux prochaines années. Ensemble, nous pourrions en effet obtenir de grands résultats et concrétiser le rêve: mettre fin au VIH et à l'hépatite en Suisse. ●

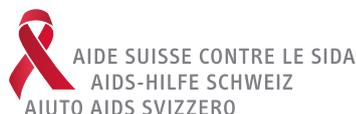
### HÉPATITE SUISSE

L'association d'utilité publique Hépatite Suisse a été fondée en 2017. Sa mission est d'éliminer l'hépatite virale en Suisse. Hépatite Suisse conçoit et met en œuvre des projets visant à combler les lacunes dans le domaine du dépistage, du diagnostic et du traitement de l'hépatite virale. ↘ [www.hepatite-suisse.ch](http://www.hepatite-suisse.ch)

Sans latex ou en caoutchouc  
naturel, renforcé ou à la fraise,  
avec réservoir, extra-lubrifié ou  
taille spéciale: nous les avons tous.

**A un prix imbattable!**

**Préservatif. Femidom. Dental dam.**



**[www.shop.aids.ch](http://www.shop.aids.ch)**

Commande en ligne, livraison par la poste sous pli discret.

# VIH et protection des données

*A qui vais-je confier que je suis positive au VIH? C'est là probablement l'une des premières questions que se pose une personne qui vient de recevoir le diagnostic. Contrairement à d'autres maladies, un diagnostic de VIH ne se divulgue pas facilement, et il est particulièrement important que la protection des données déploie ses effets pour les personnes vivant avec le VIH.*

**DOMINIK BACHMANN | Consultation juridique, Aide Suisse contre le Sida**

Aujourd'hui encore, l'Aide Suisse contre le Sida enregistre chaque année, en sa qualité de centre de déclaration des discriminations, de nombreux cas de violation de la protection des données. Des proches en parlent autour d'eux – parfois sans mauvaise intention, l'information circule sur le lieu de travail ou elle est transmise par le biais du dossier du patient dans le secteur de la santé.

## Morale et VIH

Où est le problème? Un diagnostic de VIH est associé à certaines idées sur la manière dont l'infection a eu lieu. S'agissant d'une infection sexuellement transmissible, elle touche un domaine entouré de tabous. L'idée qu'une telle infection aurait pu être évitée est présente dans de nombreux esprits – que ce soit en n'ayant pas de rapports sexuels en dehors d'une relation stable ou en utilisant systématiquement un préservatif. Une infection par le VIH prend une dimension morale. La question de la culpabilité se détache en filigrane – non seulement chez des tiers, mais souvent aussi chez les personnes séropositives elles-mêmes. Par conséquent, le risque d'être stigmatisé à cause de

l'infection est grand et, pour être protégé de la stigmatisation et de la discrimination, il est essentiel que l'information relative à l'infection bénéficie d'une protection des données efficace.

## Droit fondamental de la protection des données

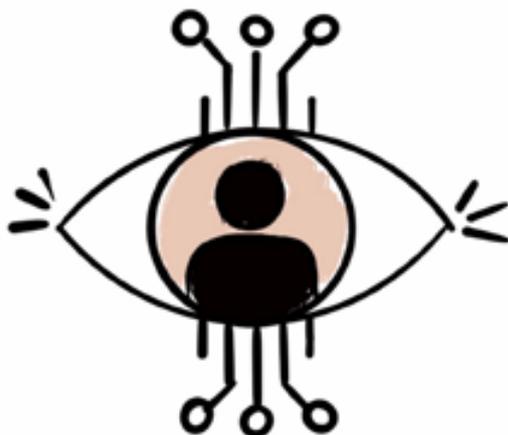
L'histoire de la protection des données commence avec le serment d'Hippocrate vers 400 av. J.-C.: «Tout ce que je verrai ou entendrai autour de moi, dans l'exercice de mon art ou hors de mon ministère, et qui ne devra pas être divulgué, je le tairai et le considérerai comme un secret.» La Déclaration de Genève, adoptée en 1948 par la deuxième assemblée générale de l'Association médicale mondiale et révisée depuis lors à de nombreuses reprises, constitue une version moderne de ce serment: «Je respecterai les secrets qui me seront confiés, même après la mort de mon patient.» Dans le droit suisse, ce sont l'article 13 de la Constitution fédérale consacré à la protection de la sphère privée et l'article 8 de la Convention de sauve-



garde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CEDH) qui servent de fondement à la protection des données. En vertu de ces dispositions, toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile, de sa correspondance et des relations qu'elle établit par la poste et les télécommunications. De même, toute personne a le droit d'être protégée contre l'emploi abusif des données qui la concernent. Ces dispositions visent la protection de la personnalité et sont un aspect des droits fondamentaux issus de la Constitution fédérale. Les droits fondamentaux sont essentiels au bon fonctionnement d'une société. Ils

octroient à la fois une protection contre l'arbitraire des pouvoirs publics et un droit à l'activité de l'Etat. «Les droits fondamentaux sont des droits qui sont reconnus aux particuliers et qui ont une importance fondamentale pour la détermination de leurs rapports avec la société et les pouvoirs publics. Leur fonction est, à la fois, défensive, en ce sens qu'ils servent à limiter l'emprise de l'Etat sur les particuliers, et positive, en ce sens qu'ils incitent l'Etat à agir ou même l'y obligent.»

Des réglementations relatives à la protection des données se trouvent dans le Code civil suisse (CC), dans la loi fédérale sur la →



protection des données (LPD), dans des dispositions cantonales en matière de protection des données ainsi que dans le Code pénal. Les informations relatives à la santé sont des données strictement personnelles et font partie des données dites sensibles dans la loi sur la protection des données, conformément aux définitions de l'article 3, lettre c, chiffre 2 LPD. Les données sur la santé sont toutes les informations qui permettent de tirer des conclusions sur l'état physique ou psychique d'une personne et donc d'établir un constat médical. Même un ticket de caisse d'une pharmacie peut en faire partie s'il mentionne le nom d'un médicament. L'indication du principe actif permet d'en déduire une maladie.

## Dilemme de la protection des données

A l'inverse, les données médicales collectées pour la recherche scientifique sur des maladies ne doivent pas permettre de déductions concernant une personne donnée. Nous

***L'histoire de la protection des données commence avec le serment d'Hippocrate vers 400 av. J.-C.: «Tout ce que je verrai ou entendrai autour de moi, dans l'exercice de mon art ou hors de mon ministère, et qui ne devra pas être divulgué, je le tairai et le considérerai comme un secret.»***

sommes confrontés à un dilemme: il convient de collecter le moins de données possible, mais la recherche a besoin du plus grand nombre de données possible pour la fiabilité de ses résultats. Le dilemme est résolu par l'anonymisation

des données. On garantit de la sorte qu'elles ne peuvent plus être associées à une personne concrète. Comme indiqué à l'article 13, alinéa 2, lettre e LPD pour le secteur privé et à l'article 22 LPD pour les organes fédéraux, le traitement de données à des fins de recherche est soumis à des dispositions moins strictes si les données personnelles sont utilisées à des fins ne se rapportant pas à des personnes. En d'autres termes, l'identité de la personne dont les données sont traitées ne joue aucun rôle pour le traitement et des données anonymisées ou pseudonymisées suffisent pour atteindre l'objectif visé. De plus, les résultats de la recherche doivent être publiés de manière à ne pas permettre d'identifier les personnes concernées. Les données personnelles sont considérées comme étant anonymisées lorsqu'elles ne peuvent plus être attribuées à une personne identifiée ou identifiable. Le traitement de données anonymisées n'est plus soumis à la loi sur la protection des données puisqu'il ne s'agit plus de données personnelles. L'anonymisation doit faire en sorte d'empêcher l'identification des personnes concernées. En revanche, la pseudonymisation consiste à remplacer les informations identifiantes par un identifiant neutre (pseudonyme). Contrairement à l'anonymisation, la pseudonymisation est réversible.

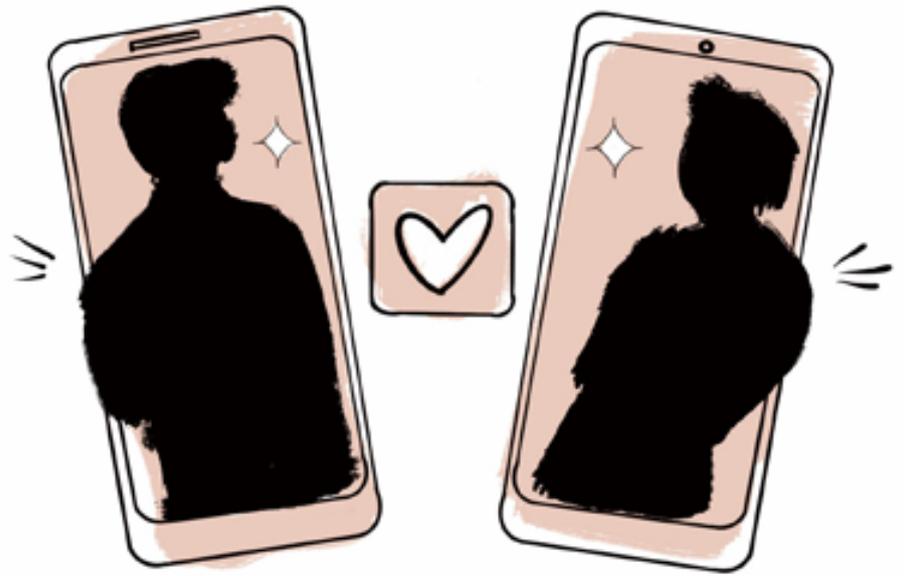
La réglementation sur la protection des données doit donc garantir que les données strictement personnelles ne soient pas transmises. Une transmission est néanmoins possible à certaines conditions, à savoir lorsque le patient ou la patiente donne son consentement, lorsque la loi l'autorise à titre exceptionnel ou lorsqu'une personne est habilitée à le faire par l'autorité supérieure. Le consentement peut être écrit, oral ou tacite. Pour des raisons de preuve, il est recommandé au médecin de faire signer à la personne concernée une déclaration le déliant de l'obligation de garder le secret. Sans consen-

**«La réglementation sur la protection des données doit donc garantir que les données strictement personnelles ne soient pas transmises.»**

tement ou levée officielle de cette obligation, un médecin violerait le secret professionnel et serait punissable. Outre la loi sur la protection des données, il existe des dispositions relevant du droit pénal qui s'appliquent à certaines catégories de professions (membres des autorités, ecclésiastiques, professionnel-le-s du domaine médical ou juridique, pharmacien-ne-s, psychologues, réviseur-se-s et leurs auxiliaires). La violation du secret professionnel est passible d'une peine. En revanche, les particuliers qui transmettent des informations strictement personnelles sans autorisation ne peuvent être poursuivis qu'au civil. Le tribunal peut les obliger à cesser de transmettre l'information et à s'acquitter d'une indemnité à titre de réparation morale et de dommages-intérêts. A en juger par notre expérience dans le cadre de la consultation, il suffit souvent de faire référence à la situation juridique pour stopper la diffusion de l'information. Comme il n'est pas possible de faire marche arrière en cas de violation de la protection des données, il est particulièrement important qu'avant d'agir, les personnes vivant avec le VIH réfléchissent bien à qui elles vont confier cette information.

## Applications de rencontre et protection des données

Les dispositions relatives à la protection des données doivent donc garantir qu'aucune donnée strictement personnelle ne soit transmise sans le consentement de la personne concernée. Mais qu'en est-il des applications de rencontre? Pour différentes applications de rencontre gays telles que Grindr, Scruff ou PlanetRomeo, il est possible d'indiquer à la rubrique «safer sex»



que l'on est «indélectable», autrement dit sous traitement, que le virus n'est plus détectable et par conséquent qu'il ne peut plus être transmis. L'utilisateur qui coche cette rubrique révèle implicitement qu'il est positif au VIH. Cette information est accessible à tous ceux qui utilisent l'application avec un profil qui leur est propre. Un autre utilisateur a-t-il le droit de transmettre cette information à n'importe qui d'autre étant donné qu'elle est, d'une certaine manière, publique? Nous sommes d'avis qu'il ressort de la nature de l'application que les informations contenues dans un profil ne doivent être accessibles qu'à d'autres utilisateurs. Si, dans le monde analogique, le principe s'applique que chacun peut décider à qui il va révéler des données strictement personnelles, cela doit valoir aussi pour le monde virtuel – dans l'esprit de «what happens in Vegas stays in Vegas». Il est intéressant de voir que les «lignes directrices de la communauté» de Grindr ne mentionnent pas expressément l'interdiction de transmettre des informations d'autres utilisateurs. Mais elles précisent que ce qui illégal dans le monde réel (offline) l'est aussi sur Grindr. →



## Questionnaires médicaux

Un problème récurrent est celui des questionnaires médicaux précédant un traitement médical. Ils ne posent pas explicitement la question concernant le VIH, mais les médicaments pris régulièrement. Pour la sécurité de la patientèle, il est utile d'énumérer tous les médicaments que l'on prend afin de prévenir les risques d'interaction. Le fait d'indiquer le médicament permet de déduire rapidement le statut VIH. Les déclarations des cas de discrimination que nous recueillons montrent, hélas, qu'il y a encore et toujours du personnel médical qui panique face à l'information du VIH et réagit de façon inadéquate, avec des mesures de précaution inutiles. Il est à espérer que les derniers bastions tombent et que toutes les disciplines médicales finissent par savoir qu'une personne séropositive sous traitement ne transmet pas le VIH, mettant un terme aux craintes injustifiées. Certains professionnels de la santé croient par ailleurs à tort que le secret médical leur donne accès à toutes les informations relatives à quelque patient-e que ce soit. Or légalement, seules peuvent être transmises les informations indispensables au traitement planifié.

La loi révisée sur la protection des données et ses dispositions d'exécution entreront en vigueur vraisemblablement à l'automne 2023. Les modifications visent essentiellement un rapprochement avec les dispositions du règlement de l'UE relatif à la protection des données. Les principes fondamentaux ne changent pas. Une différence essentielle réside dans le traitement des données de personnes morales. La

nouvelle loi sur la protection des données ne s'applique plus qu'aux personnes physiques. Certaines règles évoquent l'obligation des entreprises qui traitent des données. Avec la nouvelle loi, une personne pourra plus facilement réclamer à une entreprise la remise des données personnelles traitées la concernant.

## Un lent changement des mentalités

Bien que les violations de la protection des données soient encore nombreuses aujourd'hui, on assiste à une lente évolution des mentalités grâce aux progrès médicaux. D'une part, un nombre croissant de personnes savent ce que veut dire indétectable et, d'autre part, la prévention médicale sous forme de PrEP gagne en popularité. La peur du VIH diminue et l'on peut espérer voir s'amenuiser le risque de honte, de culpabilité et de stigmatisation, si bien qu'à l'avenir une infection par le VIH pourra être révélée aussi naturellement que n'importe quel autre diagnostic. En effet, il est plus facile d'assumer une situation personnelle dont on peut parler librement avec quelqu'un que de devoir la dissimuler dans la crainte perpétuelle d'être exclu et discriminé. ●



## La protection des données dans l'aide sociale

Question de Mme P. T.

*Je perçois l'aide sociale. A l'occasion d'un déménagement, j'ai eu accès à mon dossier. J'ai découvert avec effroi que les notes d'entretien mentionnaient que j'étais positive au VIH et malade psychologiquement. Même mes états d'âme y étaient consignés dans le détail. Que puis-je faire?*

CAROLINE SUTER | Dr en droit



Les besoins de l'ayant droit sont examinés en collaboration avec le personnel du service social dans le cadre d'une consultation en lien avec le versement d'une aide matérielle.

La personne dans le besoin est alors tenue de donner des renseignements véridiques concernant les faits nécessaires à l'examen du droit à l'aide sociale. En font notamment partie les informations relatives à la situation familiale et financière, à l'aptitude au travail et à la santé. Même si le personnel du service social est tenu au secret professionnel, cela ne veut pas dire qu'il est autorisé à collecter autant de données qu'il le souhaite et à les joindre au dossier.

Les dispositions cantonales en matière de protection des données stipulent que des données ne peuvent être collectées que si l'accomplissement d'une tâche clairement définie dans une loi l'exige absolument. Cela doit être conforme au principe de la proportionnalité, autrement dit d'une «gestion allégée» des dossiers, sur lequel se fondent toutes les dispositions en matière de protection des données. Toutes les personnes employées par la commune ou le canton dans le domaine du travail social sont soumises aux dispositions cantonales. En d'autres termes, dans le cas par exemple d'une incapacité de travail pour cause de maladie, le diagnostic ne peut pas figurer dans le dossier, même s'il est connu de la travailleuse sociale ou du travailleur social en vertu des rapports de confiance. Il est tout aussi peu licite de consigner la forme psychique de la clientèle dans son dossier.

Les notes d'entretien que vous avez trouvées dans votre dossier contiennent des détails relatifs à votre santé et à votre état d'esprit momentané qui ne sont pas nécessaires pour établir votre droit à l'aide sociale. La personne assurant votre prise en charge n'a donc pas respecté les principes de la protection des données et a porté atteinte à votre personnalité. Vous avez par conséquent un intérêt digne de protection et vous pouvez exiger que les notes d'entretien soient rectifiées et/ou que les informations collectées de façon illicite soient supprimées. Vous devez pour cela adresser une demande au maître du fichier (en l'occurrence l'autorité sociale compétente). ●

Vous trouverez de plus amples renseignements ainsi que des lettres-types au chapitre «Protection des données» de notre guide juridique intitulé «Tout ce qu'il faut savoir sur le droit et le VIH».



# END AIDS NOW.

**WERDEN SIE GÖNNER:IN  
DER AIDS-HILFE SCHWEIZ.**

**REJOIGNEZ LES GRANDS DONATEURS  
DE L'AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA.**



[aids.ch/benefactor](https://aids.ch/benefactor)