



# **Ensemble pour plus de compréhension**

Une personne séropositive sous traitement  
ne transmet pas le VIH, y compris lors de rapports sexuels.

Tout savoir tout de suite : [savoir.aids.ch](http://savoir.aids.ch)



Campagne 2019 de l'Aide Suisse contre le Sida pour la Journée mondiale de lutte contre le sida  
 © Aide Suisse contre le Sida / TKF  
 © emoji company GmbH. All rights reserved.

## IMPRESSUM

## Edité par

Aide Suisse contre le Sida (ASS)

## Rédaction

Brigitta Javurek (bj), journaliste RP,  
 rédactrice en chef

Dr jur. LL. M. Caroline Suter (cs)

lic. iur. Dominik Bachmann (db)

Andreas Lehner

Nathan Schocher (ns)

Franziska Engelhardt (fe)

Philipp Spiegel

## Rédaction photo

Marilyn Manser

## Version française

Line Rollier, Bussigny-près-Lausanne

## Conception graphique et mise en pages

Ritz & Häfliger, Visuelle Kommunikation, Bâle

## SAN n°4, décembre 2019

Tirage: 4700 ex. (en français et en allemand)

© Aide Suisse contre le Sida, Zurich

## Pour vos communications

Rédaction Swiss Aids News

Aide Suisse contre le Sida

Stauffacherstrasse 101

CH-8004 Zurich

Tél. 044 447 11 11

san@aids.ch, www.aids.ch

 AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA  
 AIDS-HILFE SCHWEIZ  
 AIUTO AIDS SVIZZERO



# Chère lectrice, Cher lecteur,



© Marilyn Manser

Le 1<sup>er</sup> décembre est la Journée mondiale de lutte contre le sida. Chaque année, nous rendons hommage aux personnes décédées du sida. Nous les pleurons, perpétuons leur histoire, allons de l'avant et continuons le combat. Nous le leur devons – même si la vie avec le VIH a radicalement changé. Les personnes séropositives bénéficient d'une très bonne prise en charge médicale, leur espérance de vie correspond aujourd'hui à la moyenne. Dans les pays occidentaux, elle est même légèrement supérieure à celle des personnes séronégatives. Alors, plus de problème? Que si.

Le nombre de cas de discrimination reste élevé. Où a lieu la discrimination? Est-ce dans la rue, lors d'agressions perpétrées sur des gays, des lesbiennes et des personnes de toutes les autres couleurs de l'arc-en-ciel? Non. La plupart des discriminations sont en rapport avec les assurances, mais aussi la protection des données et le milieu médical.

Les personnes séropositives sous traitement efficace ne transmettent pas le VIH, y compris lors de rapports sexuels. Une grande partie de la population n'a toujours pas bien reçu ce message de notre campagne. Le langage courant est lui aussi à la traîne: en Suisse, on ne devrait plus parler de malades du sida, mais de personnes séropositives. La réalité, c'est bien elles, et non le spectre vieilli du sida.

C'est ainsi que nous descendrons une fois de plus ensemble dans la rue le 1<sup>er</sup> décembre 2019 pour nous retrouver et dérouler le fil des histoires. Nous allons sensibiliser, informer et rectifier. Et défendre la vision d'une société sans discrimination – dans l'espoir de nous en approcher un peu plus chaque année. Venez vous joindre à nous!

Cordialement, Andreas Lehner

Andreas Lehner Directeur de l'Aide Suisse contre le Sida



## SOMMAIRE

## CAMPAGNE 2019

Nathan Schocher, ASS

3

## CITATIONS

En lien avec la campagne 2019

10

## MÉDECINE

Alexandra Calmy, Unité VIH/sida  
 des HUG

6

## POLITIQUE

Marcel Tanner, CFSS

14

Swissmedic, autorité de  
 surveillance

19

## LE GRAND ENTRETIEN

David Haerry, Conseil Positif

16

## VIVRE AVEC LE VIH

Emmanuelle Studer, Arc-en-ciel

8

## DROIT / FORUM

Déclarations des cas de discrimination liés au VIH

20

Philipp Spiegel, séropositif

11

# «La discrimination, les préjugés et les peurs ne disparaissent pas du jour au lendemain»

*L'Aide Suisse contre le Sida a beaucoup fait parler d'elle voilà une année avec sa campagne pour la Journée mondiale de lutte contre le sida. Nathan Schocher, responsable de la campagne, explique pourquoi celle-ci est rééditée cette année.*

*La prévention est plus nuancée aujourd'hui qu'il y a dix ans. On regarde la situation individuelle: à quels risques la personne est-elle exposée et quelle stratégie de protection entre pour elle en ligne de compte?*

## **Quel est l'objectif de la campagne?**

Elle entend mieux faire connaître le constat scientifique publié pour la première fois en 2008 par la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida selon lequel une personne séropositive sous traitement ne transmet pas le VIH. La connaissance de ce fait permet d'abolir les peurs et les préjugés à l'encontre des personnes séropositives.

## **Pourquoi cette campagne est-elle importante?**

Lorsqu'elles nous relatent ce qui leur est arrivé, les personnes séropositives évoquent régulièrement l'ignorance et les comportements discriminatoires qui en résultent, auxquels elles sont confrontées au quotidien. Cela arrive en milieu professionnel ou privé, mais aussi dans les rapports avec des assurances, des hôpitaux ou des autorités.

## **Pour quelle raison la campagne est-elle rééditée?**

La discrimination, les préjugés et les peurs ne disparaissent pas du jour au lendemain. Tout le monde n'a de loin pas encore bien reçu le message, comme en témoignent les récentes déclarations des cas de discrimination.

## **Trois nouveaux sujets sont venus s'ajouter à ceux de l'année dernière?**

C'est exact, nous avons fait campagne jusqu'ici pour l'amour, pour le plaisir et contre la peur. Parmi les nouveaux sujets, celui contre les tabous veut souligner à quel point une infection par le VIH est encore tabou dans notre société. Le sujet «pour plus de compréhension» insiste sur l'importance de savoir et d'être bien informé pour abolir les craintes et les préjugés. Enfin, le troisième sujet fait le lien avec les campagnes Love Life de l'Office fédéral de la santé publique et



leur message sur les différentes manières de se protéger.

***L'Aide Suisse contre le Sida n'a-t-elle pas plutôt pour mission de prévenir le VIH?***

Une information complète relative au VIH inclut aussi le fait que les médicaments antirétroviraux protègent contre toute transmission du virus s'ils sont pris de façon systématique. De plus, l'engagement contre la discrimination et la stigmatisation des personnes séropositives est l'une des tâches formulées explicitement dans le «Programme national VIH et autres infections sexuellement transmissibles» de l'Office fédéral de la santé publique, qui délimite notre mandat. Mais notre campagne a aussi un effet préventif puisqu'elle dit clairement: ce ne sont pas les personnes diagnostiquées séropositives qui propagent le VIH, mais celles qui ne se font pas dépister par peur du résultat. Abolir la peur et la stigmatisation renforce la motivation au dépistage.

***Pourquoi de nombreux présumés séronégatifs ne se font-ils pas dépister?***

Parce qu'ils ont une vision dépassée de la vie avec le VIH. Ils s'imaginent ne pas appartenir à un groupe à risque ou croient qu'un diagnostic de VIH est synonyme d'incapacité de travail, d'éclatement de la famille et du couple, de maladie et de mort. Et ce sont précisément ces fausses idées que combat notre campagne.

***Mais l'information relative à la non-infectiosité sous traitement efficace ne remet-elle pas en question le travail réalisé jusqu'ici par l'Aide Suisse contre le Sida en matière de prévention?***

Non. La prévention est plus nuancée aujourd'hui qu'il y a dix ans. On regarde la situation individuelle: à quels risques la personne est-elle exposée et quelle stratégie de protection entre pour elle en ligne de compte? Au sein d'un couple stable sérodiscordant, la protection par le traitement est idéale. En dehors d'une relation stable, les préservatifs sont recommandés. Et quiconque aime fréquenter les sexpartys et y consomme



© Marilyn Manser

peut-être aussi des substances devrait envisager une PrEP.

***L'Aide Suisse contre le Sida prône-t-elle maintenant les rapports sexuels sans préservatif?***

Non. La vraie question que chacun doit se poser, c'est si les conditions sont réunies pour des rapports sans préservatif. Les personnes séropositives peuvent y répondre avec leur médecin. Les personnes séronégatives et celles qui n'ont pas fait de dépistage devraient en parler avec leur compagnon séropositif ou leur compagne séropositive. C'est ensuite à chacun de décider s'il fait confiance à l'autre et s'il veut avoir, le cas échéant, des rapports sans préservatif. Les membres d'un couple ne devraient renoncer au préservatif que si tous les deux sont bien informés et qu'ils sont à l'aise avec la décision commune. C'est plus difficile pour les rencontres sexuelles passagères où il manque, en règle générale, un rapport de confiance. L'Aide Suisse contre le Sida recommande d'utiliser des préservatifs en cas d'incertitude.

## Nathan Schocher

Nathan Schocher est diplômé en philosophie et en études genre de l'Université de Zurich. Il travaille pour l'Aide Suisse contre le Sida depuis 2015, notamment en tant que chef du programme Personnes vivant avec le VIH. C'est à ce titre qu'il dirige la campagne de cette année pour la Journée mondiale de lutte contre le sida.

***La campagne ne procure-t-elle pas malgré tout un faux sentiment de sécurité?***

Le safer sex ou sexe à moindre risque est toujours une décision individuelle dans une situation concrète. Pour prendre de bonnes décisions, il faut disposer des informations pertinentes. En revanche, la peur est mauvaise conseillère. En Suisse, la très grande majorité des personnes séropositives n'ont plus de charge virale détectable grâce au traitement antirétroviral. Elles ne représentent un danger pour personne. Elles méritent au contraire le respect puisqu'elles protègent également les autres en prenant régulièrement leurs médicaments.

***La Suisse a fait œuvre de pionnière à l'échelle mondiale avec la Déclaration suisse, mais elle s'est aussi attirée de vives critiques en 2008. Les choses ont-elles changé depuis?***

Oui, beaucoup. La Déclaration suisse a été confirmée par les études PARTNER menées à large échelle. Les campagnes U=U font désormais partie intégrante de la prévention du VIH au niveau international.



### Où se situe la Suisse en comparaison internationale dans la lutte contre le VIH?

Quelque 17 000 personnes vivent en Suisse avec le VIH. En 2018, 425 nouveaux diagnostics de VIH ont été posés en Suisse, soit 5% de moins que l'année précédente. On a atteint ainsi un niveau historiquement bas. Le dépistage accru des groupes de personnes particulièrement exposés, le traitement commencé

toujours plus tôt et la PrEP semblent avoir provoqué une inversion de tendance. D'autres pays d'Europe occidentale et d'Amérique du Nord enregistrent des succès similaires. Mais si le nombre des nouvelles infections est en baisse à l'échelle mondiale, il continue à augmenter en Europe orientale et en Asie centrale.

### Pourquoi y a-t-il une Journée mondiale de lutte contre le sida?

La Journée mondiale de lutte contre le sida a été instaurée pour la première fois en 1988 par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Depuis, le 1<sup>er</sup> décembre est l'occasion, partout dans le monde, d'avoir une pensée pour les personnes décédées du sida et de faire preuve de solidarité avec les personnes séropositives. De ce fait, la Journée mondiale de lutte contre le sida est idéale pour lancer notre campagne contre l'exclusion des personnes séropositives.

## Glossaire relatif à la campagne pour la Journée mondiale de lutte contre le sida

- **Sérodiscordant**: l'un des membres du couple est séropositif, l'autre séronégatif
- **PrEP**: prophylaxie pré-exposition, un médicament qui protège d'une infection par le VIH
- **U=U**: Undetectable = Untransmittable (en français: Indéfectable = non transmissible), slogan de l'ONUSIDA signifiant que le VIH ne peut pas être transmis si la charge virale est indéfectable
- **ONUSIDA**: Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
- **Déclaration suisse ou Swiss Statement**: déclaration de la commission dénommée alors Commission fédérale pour les problèmes liés au sida qui a été la première à l'échelle mondiale à affirmer que le VIH ne se transmet pas avec une charge virale indéfectable.
- **Etudes PARTNER**: études d'observation sur plusieurs années réalisées dans 14 pays européens auprès de couples dont l'une des personnes est séronégative et l'autre séropositive sous traitement efficace. Ce sont en tout plus de 100 000 rapports sexuels non protégés qui ont été recensés, il n'y a pas eu une seule transmission du VIH.

*L'engagement contre la discrimination et la stigmatisation des personnes séropositives est l'une des tâches formulées explicitement dans le «Programme national VIH et autres infections sexuellement transmissibles» de l'Office fédéral de la santé publique, qui délimite notre mandat.*



# «Je ne suis pas convaincue que la seule Déclaration suisse suffise à supprimer toute discrimination à l'encontre des personnes porteuses du VIH»

*Alexandra Calmy est vice-doyenne en charge de la médecine internationale et humanitaire à la Faculté de médecine de l'Université de Genève et responsable de l'Unité VIH/sida des HUG. Elle s'engage tant au plan national qu'international en faveur d'une médecine qui profite à tous, indépendamment de l'origine et de l'orientation sexuelle. Swiss Aids News a tenu à en savoir plus sur l'engagement d'Alexandra Calmy.*

## ENTRETIEN

**Qu'est-ce qui vous pousse à vous investir depuis des années dans la recherche et le traitement du VIH?**

La pandémie VIH a modifié de façon essentielle les rapports entre la médecine, la société, la communauté, les patients et la politique. Ce sont ces bouleversements majeurs dans notre perception des soins qui m'ont amenée à m'investir dans la lutte contre le sida dès le début de mes études médicales, débutées en 1987, à une époque durant laquelle le sida faisait des ravages. Grâce à ces acteurs multiples dont les objectifs ont convergé pour lutter contre une maladie grave, stigmatisante, et transmissible notamment par le sexe et le partage de seringues, on peut aujourd'hui parler d'élimination de la transmission du VIH. Ces actions communautaires et politiques sont un modèle pour la riposte aux maladies virales émergentes autres que le VIH et pour la prise en charge d'autres maladies chroniques. Parler et faire parler du VIH, prendre soin des patients, affirmer l'importance des soins de qualité, pour tous et sans discrimination, sont des objectifs que nous autres, médecins, soignants, sommes fiers de porter actuellement en Suisse au sein de la société civile.

**La Déclaration suisse a été très controversée au moment de sa publication voilà plus de dix ans. Que dit aujourd'hui la recherche à cet égard?**

La recherche est actuellement sans équivoque par rapport à la justesse de ce qui était alors un pari très osé. Je ne peux que féliciter les quatre signataires de la Déclaration suisse, les Professeurs Bernard Hirschel, Pietro Vernazza, Enos Bernasconi et le Dr Markus Flepp; ils ont été visionnaires en écrivant cet article dans le Bulletin des médecins suisses en 2008 déjà. Dix ans après, de nombreuses

*«La pandémie VIH a modifié de façon essentielle les rapports entre la médecine, la société, la communauté, les patients et la politique.»*



études cliniques randomisées ont été effectuées dans le plus grand souci méthodologique afin de donner le meilleur niveau de preuves possibles en médecine,

et ont permis de confirmer ce que ces quatre visionnaires avaient osé écrire il y a dix ans: pas de charge virale détectable, pas de transmission.

**On entend aujourd'hui par traitement antirétroviral efficace une charge virale indétectable. Qu'est-ce que cela veut dire plus précisément?**

Quand on parle de charge virale indétectable, on parle d'un nombre de copies de virus par millilitre de sang ; le virus est bien sûr toujours présent, mais il n'est pas détecté par les méthodes de laboratoire les plus sophistiquées. Ainsi, si un patient est sous trithérapie antirétrovirale, avec une charge virale indétectable, cela veut dire que son traitement est efficace et qu'il ne peut pas transmettre le virus à ses partenaires sexuels.

**Cette mesure est-elle fiable?**

En Suisse, les mesures de détection de la charge virale sont toutes fiables et les soignants sont très bien formés à l'interprétation de ces résultats. La confiance dans les méthodes de mesure est une donnée essentielle et nous avons la chance dans notre pays de compter sur des experts de la virologie moléculaire extrêmement compétents.

### ***Si le virus n'est plus détectable dans le sang, où se cache-t-il?***

Le virus n'est peut-être pas détectable avec les méthodes actuelles de mesure (on parle de charge virale indétectable), mais il reste présent dans le sang et dans d'autres parties du corps. En effet, à l'heure actuelle, il n'est pas possible de détruire l'entièreté des virus intégrés dans le génome de l'hôte. Le virus est très habile et persiste dans des cellules et dans des endroits du corps où les médicaments ont de la peine à le trouver. On appelle cela des réservoirs anatomiques et des réservoirs cellulaires. C'est en raison de la persistance de ce virus que la guérison reste un défi majeur pour la recherche actuelle dans le domaine du VIH.

### ***En quoi la Déclaration suisse est-elle importante pour le traitement et la prévention?***

La Déclaration suisse a été très importante pour la prévention puisqu'elle valorise le discours contre la stigmatisation des personnes qui sont porteuses du VIH. En effet, il est finalement beaucoup moins risqué d'avoir une relation sexuelle non protégée avec une personne porteuse du VIH, sous traitement, en comparaison avec une personne qui, elle, n'aurait jamais fait de test VIH. Ainsi, les efforts de prévention ont pu se rediriger vers une approche de santé globale, de santé sexuelle et de qualité de vie pour toutes les personnes exposées au VIH, ou sous traitement.

### ***L'Aide Suisse contre le Sida a régulièrement connaissance de cas de discrimination de personnes séropositives, y compris dans le domaine de la santé. Est-ce à dire que la Déclaration suisse est aussi trop peu connue dans le contexte médical?***

Je ne suis toutefois pas convaincue que la seule Déclaration suisse suffise à supprimer toute discrimination à l'encontre des personnes porteuses du VIH. La discrimination est multifactorielle, elle survient dans une société prompte à dénoncer des coupables, dans une société où le fait d'être marginalisé pour sa couleur, sa pro-



© zvg

### **Alexandra Calmy**

Alexandra Calmy a fait des études de médecine à Genève et effectué une spécialisation en médecine interne et maladies infectieuses. Elle a obtenu un doctorat en recherche clinique sur le VIH/sida à Sydney en 2008. Ses recherches sont axées sur la problématique du VIH/sida, sur les effets secondaires des trithérapies antirétrovirales et sur la réponse à la crise humanitaire engendrée par cette pandémie. Alexandra Calmy participe au conseil scientifique de l'étude de cohorte VIH et est membre de la Commission fédérale pour la santé sexuelle.

venance, son pays d'origine ou son orientation sexuelle ne fait pas forcément scandale. Il est parfois difficile de convaincre, malgré des données scientifiques solides (démontrant l'absence de risques de transmission des personnes séropositives pour le VIH), et cette difficulté se traduit par la poursuite, malheureusement, des cas de discriminations en Suisse et dans le monde à l'encontre des personnes qui vivent avec le VIH. Il existe encore des pays où un test VIH négatif est requis avant d'obtenir un visa, il existe des pays

où la peine de mort est appliquée pour les personnes d'orientation sexuelle différente de la majorité. Il existe encore des lieux où il est préférable de ne jamais dire que l'on est soi-même porteur du VIH. Certains pays débattent, actuellement, de l'opportunité de la peine judiciaire en cas d'homosexualité. Comment, dans ces contextes, parler de prévention dans les groupes les plus à risque?



© Goran Basic

## «Ils ne veulent pas avouer leur séropositivité de peur de perdre l'emploi à peine trouvé»

*Dans le domaine du VIH/sida, il existe également des organisations pour prendre soin des personnes séropositives qui passent à travers les mailles du filet social. Sans leur engagement, le paysage suisse de l'aide et du conseil aux personnes séropositives ne serait pas ce qu'il est. Mais ces organisations subissent une pression financière de plus en plus forte. Entretien avec Emmanuelle Studer, présidente d'Arc-en-ciel.*

### ENTRETIEN

#### **Que fait l'Association Arc-en-ciel?**

AEC s'occupe de personnes vivant avec le VIH dans la solitude ou la précarité, beaucoup de familles et des enfants. Nous avons un centre communautaire ouvert du lundi au vendredi et accueillons les gens pour les repas de midi. Nous avons un vestiaire ouvert les mardis et jeudis et distribuons des cornets alimentaires et des produits de première nécessité. Nous organisons régulièrement des

sorties (balades, musée, cinéma...). A côté de cela, nous recevons les personnes qui le demandent pour des aides à la formation, au logement, à l'emploi, pour des demandes de subsides et toute aide dont ils auraient besoin. Naturellement, nous travaillons avec le réseau vaudois et accompagnons les bénéficiaires dans d'autres structures, selon leurs besoins spécifiques.

## Emmanuelle Studer

Lorsqu'elle a rejoint Arc-en-ciel en 1996, le sida faisait encore très peur. Les personnes concernées se retrouvaient au ban de la société, et souvent aussi de leur famille. Dans son centre communautaire, Arc-en-ciel offrait et offre toujours un accueil sans jugement aux malades du sida et aux personnes séropositives, plus particulièrement aux familles et à leurs enfants. Préserver la dignité humaine par de petits gestes et offrir à tous un peu de normalité, voilà ce qui motive Emmanuelle Studer et son équipe.

### **Quelles sont les préoccupations des personnes séropositives qui viennent vous voir?**

Leurs soucis sont divers. On observe toutefois que la plupart sont en relation avec une recherche d'autonomie, mais avec le souci de la discrétion. Lorsque l'un ou l'autre trouve un emploi, ils viennent nous consulter paniqués au moment où ils reçoivent le document à remplir pour la LPP parce qu'ils ne veulent pas avouer leur séropositivité de peur de perdre l'emploi à peine trouvé.

### **Pouvez-vous donner des exemples concrets de discrimination d'une personne séropositive?**

A ce jour, nous avons trois bénéficiaires qui ont perdu leur emploi lorsque l'employeur a découvert leur séropositivité. Bien entendu, l'employeur a avancé des motifs de licenciement tout à fait acceptables, mais le licenciement correspond quand même à cette découverte... ou alors c'est trois fois de suite du hasard!

### **Y a-t-il aussi des problèmes avec les autorités et les institutions?**

Le plus gros problème avec les autorités, c'est qu'elles ne retiennent plus le facteur VIH lors des demandes de permis de séjour. Or la réalité en Afrique, c'est que la plupart des pays disent avoir l'accès aux soins et aux traitements, mais la réalité terrain est tout autre. Les médica-

ments sont souvent vendus très cher et la pénurie est plus que fréquente. Un autre élément que les autorités ne prennent pas en compte, c'est l'aspect culturel de la vie en Afrique, vie essentiellement communautaire. Or une personne séropositive connue comme telle est exclue de sa communauté et, de ce fait, n'a pas de possibilité d'existence. Donc le renvoi de personnes séropositives dans leur pays d'origine est, à moyen terme, une condamnation à l'exclusion et synonyme de mort.

### **En quoi consiste votre aide?**

Nous accompagnons les personnes dans ces situations dans les différents services du Centre Social Protestant (CSP) qui s'est spécialisé dans l'aide aux migrants avec des services juridiques pointus. Nous faisons aussi office d'écrivain public pour la plupart, les aidant à rédiger divers courriers, leur offrons les photocopies des documents qu'ils doivent produire et surtout sommes à leur écoute.

### **Comment se financent vos services et ce financement est-il menacé?**

Notre association, fondée en 1992, existe depuis 27 ans sans subventions notoires. Toutes nos ressources sont le fruit de notre propre recherche de fonds auprès de fondations ou de privés. Mais les fondations ont de moins en moins de ressources à disposition à cause de l'effondrement boursier et le sida n'est malheureusement plus un sujet qui émeut. Nous recevons une subvention de la commune de Renens de CHF 3000.- par an et une de la commune de Crissier de CHF 2000.- par an. Le Département de la santé et de l'action sociale de l'Etat de Vaud (DSAS) nous a, par le passé, subventionnés pour un montant de CHF 38 700.- par an pendant cinq ans. Mais le DSAS, avec lequel nous sommes en discussions depuis quatre ans maintenant, nous a renvoyés d'un service interne à l'autre. En effet, cette subvention nous avait été octroyée à l'époque par le médecin cantonal qui, depuis, ne soutient plus le sida parce que c'est une maladie chronique. Il nous a donc redirigés vers ses collègues des

assurances sociales, qui ont évoqué la possibilité de nous subventionner, mais à ce jour, rien n'a été concrétisé. Il va sans dire que, notre budget annuel s'élevant à CHF 250 000.-, nos difficultés financières sont énormes et, à moyen terme, cela affectera le nombre de nos prestations. Depuis quatre ans, nous avons réduit nos frais de fonctionnement de CHF 480 000.- à CHF 250 000.- par an.



*«La plupart des pays d'Afrique disent avoir l'accès aux soins et aux traitements, mais la réalité terrain est tout autre. Les médicaments sont souvent vendus très cher et la pénurie est plus que fréquente.»*

### **Diriez-vous qu'il est bien connu de manière générale que le VIH ne se transmet pas sous traitement efficace?**

Malheureusement non. La majorité des gens n'est absolument pas informée et consciente qu'une personne sous traitement et suivie régulièrement est indétectable et donc non contaminante.

### **Quel accueil les personnes séropositives ont-elles réservé à la campagne de l'année dernière sur ce thème?**

Les personnes concernées ont beaucoup apprécié que ce sujet de l'indétectabilité soit enfin abordé ouvertement et à grande échelle. Ce n'est qu'ainsi que la stigmatisation va pouvoir disparaître.



**«Il est parfois difficile de convaincre, malgré des données scientifiques solides, et cette difficulté se traduit par la poursuite, malheureusement, des cas de discriminations en Suisse et dans le monde à l'encontre des personnes qui vivent avec le VIH.»**

Alexandra Calmy, professeure et médecin adjointe agrégée,  
Hôpitaux Universitaires de Genève



**«Avec la campagne 2019 de l'Aide Suisse contre le Sida pour le 1<sup>er</sup> décembre, Journée mondiale de lutte contre le sida, nous voulons renforcer la solidarité de la société avec les personnes séropositives, leurs familles et leurs amis.»**

Martin Klöti, président de l'Aide Suisse contre le Sida

**«Avant d'être diagnostiqué séropositif, je n'en avais aucune idée et, très franchement, je ne sais pas comment j'aurais réagi face à une partenaire séropositive. J'ai envie de dire que ce qui compte, c'est de ne pas avoir peur du virus, mais de le respecter.»**

Christoph Philipp Klettermayer, photographe et auteur. Ecrit régulièrement depuis 2017 au sujet de sa vie avec le VIH sous le pseudonyme de Philipp Spiegel.

**«Les personnes concernées apprécient beaucoup que ce sujet de l'indétectabilité soit enfin abordé ouvertement et à grande échelle. Ce n'est qu'ainsi que la stigmatisation va pouvoir disparaître.»**

Emmanuelle Studer, présidente d'Arc-en-ciel

**«La prévention ne se limite pas à l'usage de préservatifs. Cette mesure n'est pas suffisante. Ce qu'il faut, c'est appliquer différents moyens en parallèle. C'est ainsi que nous réussirons à éradiquer finalement le VIH.»**

David Haerry, Conseil Positif Suisse

**«En Suisse, la très grande majorité des personnes séropositives n'ont plus de charge virale détectable grâce au traitement anti-rétroviral. Elles ne représentent un danger pour personne. Elles méritent au contraire le respect puisqu'elles protègent également les autres en prenant régulièrement leurs médicaments.»**

Nathan Schocher, chef du programme Personnes vivant avec le VIH,  
Aide Suisse contre le Sida

**«Beaucoup de gens ne semblent pas encore avoir compris qu'une personne séropositive sous traitement ne transmet plus le VIH. La hausse des déclarations des cas de discrimination observée ces dernières années en témoigne de manière flagrante. Seule la sensibilisation du grand public permet d'abolir les préjugés et de lutter efficacement contre les discriminations. Voilà pourquoi cette campagne est si importante.»**

Caroline Suter, cheffe du service juridique, Aide Suisse contre le Sida

**«La discrimination est souvent liée à l'ignorance et aux propres peurs. C'est justement pour cela que cette campagne est importante: savoir qu'une personne séropositive sous traitement n'est pas infectieuse, voilà un message essentiel – pour assumer ses responsabilités vis-à-vis de soi et des autres.»**

Sabina Düringer, cheffe du programme Migration & travail du sexe

**«Même parmi les gays, le message #undetectable n'est pas encore connu de tous. Nous luttons en faveur de rapports sexuels sans honte ni peur ni stigmatisation, et c'est la raison pour laquelle cette campagne est nécessaire: pour toute la Suisse.»**

Florian Vock, chef du programme Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes,  
Aide Suisse contre le Sida



# «Ne pas parler que du VIH, mais aussi de sexualité et de constellations familiales progressistes»

## ENTRETIEN

***Vous adoptez une approche offensive face à votre séropositivité et vous en parlez ouvertement. Cela n'a pas toujours été le cas. Quelle importance accordez-vous à une campagne qui explique qu'une personne séropositive sous traitement ne transmet pas le VIH, y compris lors de rapports sexuels?***

Je trouve ça extrêmement important. Avant d'être diagnostiqué séropositif, je n'en avais aucune idée et, très franchement, je ne sais pas comment j'aurais réagi face à une partenaire séropositive. Bien sûr, il faut faire attention à ne pas minimiser le VIH – ce qui ne simplifie pas les choses. J'ai envie de dire que ce qui compte, c'est de ne pas avoir peur du

*«Il faut avoir une meilleure connaissance de la sexualité et combattre les peurs pour avoir une vie libre, où le plaisir a sa place.»*



virus, mais de le respecter. Pour réussir ce grand écart, il faut aussi des campagnes nuancées comme celle de l'Aide Suisse contre le Sida.

***Vous vivez en Espagne et en Autriche et, en tant que photographe, vous voyagez beaucoup. Les gens en Europe savent-ils qu'ils ne doivent plus avoir peur des personnes séropositives sous traitement?***

Hélas non. Je suis aussi frappé par la différence assez nette entre Barcelone et Vienne. Dans une Vienne plus conservatrice, il y a moins de sensibilisation et donc davantage de peur. L'attitude

face à la sexualité étant plus ouverte à Barcelone, il y a moins de craintes à évoquer des aspects négatifs qui lui sont liés. De plus, Barcelone a une très grande communauté gay, ce qui fait que davantage de personnes sont concernées par la question. De manière générale, la situation rappelle encore le début des années nonante. Mais je crois que cela change petit à petit.

***En quoi les politiciens peuvent-ils contribuer à faire en sorte que les personnes séropositives ne soient plus discriminées et stigmatisées?***

Les politiciens doivent être sensibilisés et transmettre le message. Ils ne devraient pas parler que du VIH, mais aussi de sexualité et de constellations familiales progressistes. Les campagnes sont bien sûr tout aussi importantes et bien trop rares. En Autriche, il y a eu ce cas ahurissant d'une ancienne ministre de la santé qui a raconté plein de choses totalement fausses à l'occasion d'un événement caritatif dédié au VIH. C'est inadmissible, cela peut anéantir beaucoup de travail en peu de temps.

***Que signifie pour vous la Journée mondiale de lutte contre le sida?***

Le 1<sup>er</sup> décembre est l'un des rares jours où il est question du VIH dans les médias. Malheureusement, on présente la plupart du temps les statistiques dans des articles qui se ressemblent d'année en année et on raconte les choses «usuelles». A mon avis, on manque d'approches innovantes, originales. Depuis mon premier entretien voilà quatre ans, les questions que l'on m'a posées, du moins en Autriche, n'ont pour ainsi dire pas changé. Je trouve ça



© David Arnoldi

## Philipp Spiegel

est le pseudonyme du photographe, artiste et auteur Christoph Philipp Klettermayer. Il l'utilise exclusivement pour ses travaux en rapport avec le VIH. Il est séropositif depuis 2013.

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

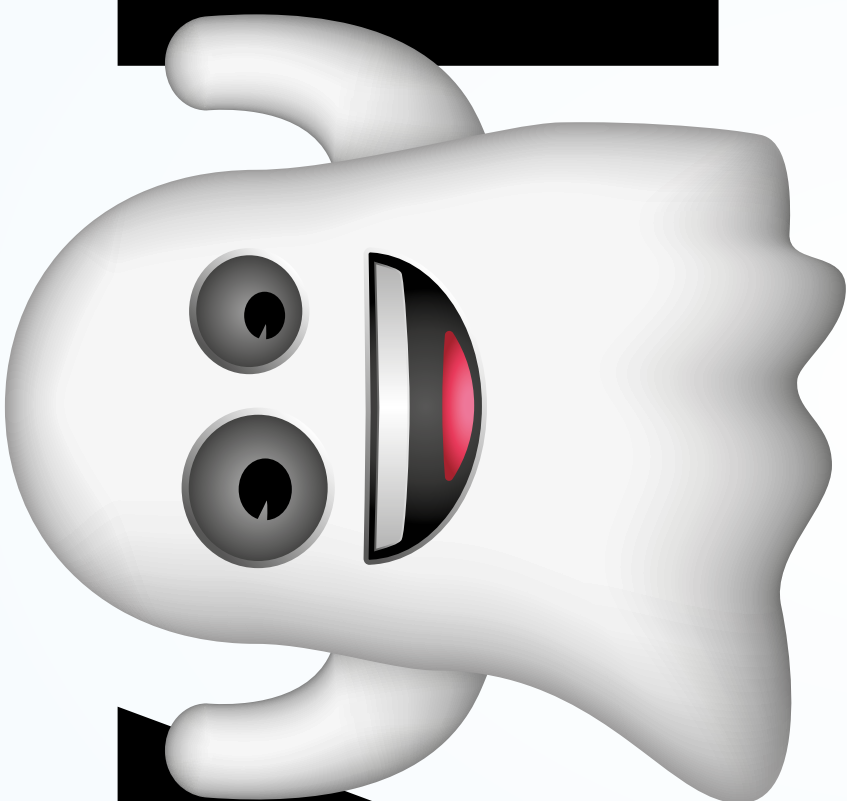
[www.cklettermayer.com](http://www.cklettermayer.com)

assez déprimant. Cette année, je fais une exposition près de Cologne pour la Journée mondiale de lutte contre le sida le 1<sup>er</sup> décembre et j'accorde quelques entretiens dans les semaines qui précèdent. Je suis curieux de voir si les questions commencent enfin à changer.

***A propos de la campagne, quel est votre sujet préféré et pourquoi?***

Les deux sujets que je préfère sont «Contre la peur» et «Pour plus de compréhension» car c'est bien de ces deux choses dont il s'agit, et pas seulement concernant le VIH. Il faut avoir une meilleure connaissance de la sexualité et combattre les peurs pour avoir une vie libre, où le plaisir a sa place. Une journée que l'on accueille avec angoisse est une journée de perdue.

工



Z

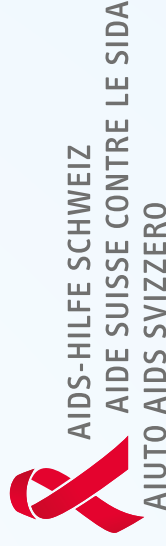
# Ensemble contre la peur

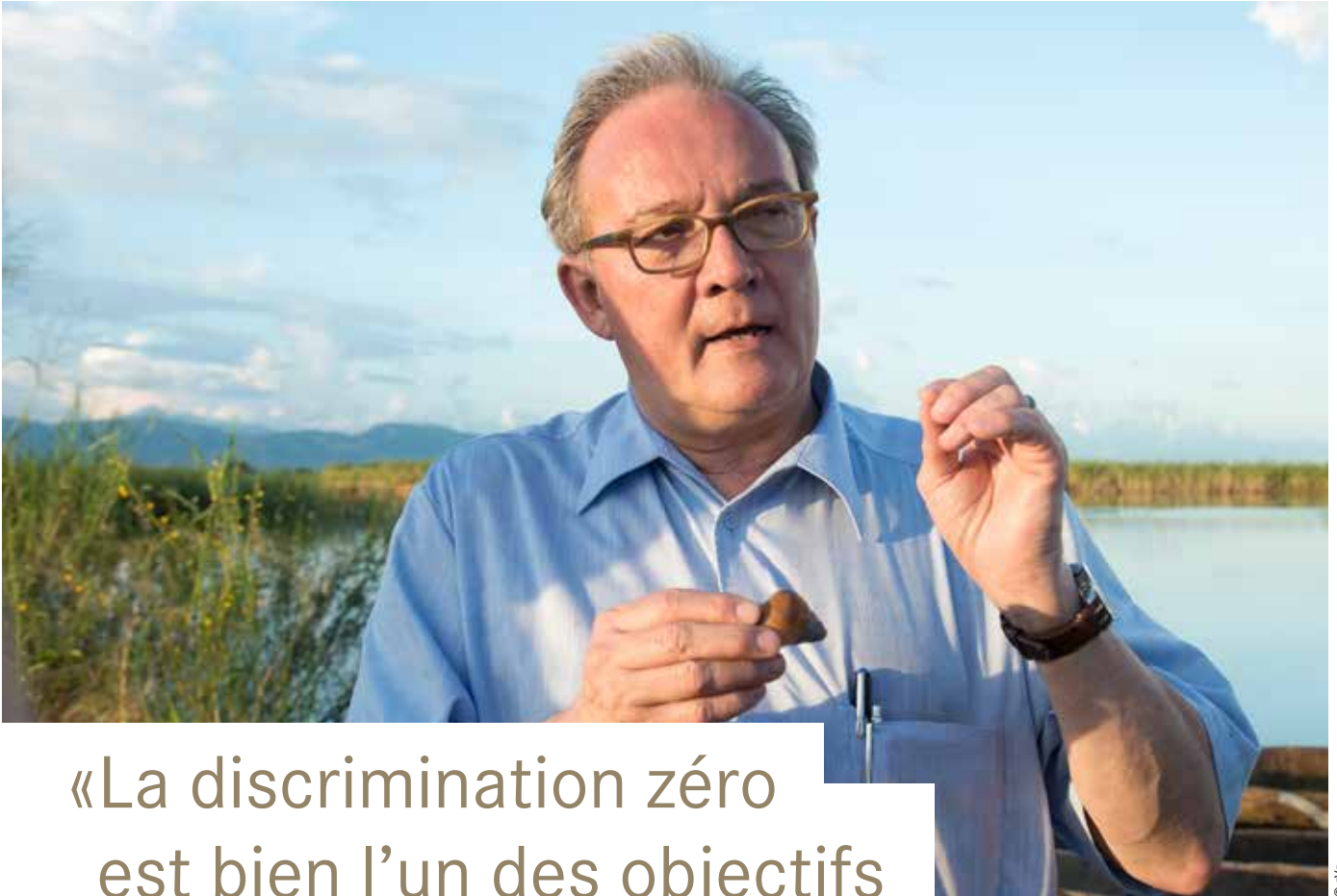
Une personne séropositive  
sous traitement ne transmet pas le VIH,  
y compris lors de rapports sexuels.

Tout savoir tout de suite : [savoir.aids.ch](https://savoir.aids.ch)



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





© zkg

## «La discrimination zéro est bien l'un des objectifs d'élimination du VIH»

*Marcel Tanner est le président de la Commission fédérale pour la santé sexuelle (CFSS). Lui et les autres membres de la commission ont pour fonction de conseiller le Conseil fédéral, l'Office fédéral de la santé publique et le Département fédéral de l'intérieur dans la lutte contre le VIH/sida. Swiss Aids News s'est intéressé de plus près à l'engagement de Marcel Tanner.*

### ENTRETIEN

#### **Quel est le rôle de la Commission fédérale pour la santé sexuelle?**

La CFSS assume différentes tâches. Elle intervient comme conseillère auprès du Conseil fédéral, du Département fédéral de l'intérieur (DFI) et de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) dans la lutte contre le VIH/sida et les IST conformément au Programme national VIH et autres infections sexuellement transmissibles (PNVI). Elle suit également l'élaboration du programme qui succédera au PNVI. Cette année, elle a remis à cet effet à l'OFSP une feuille de route pour l'élimination du VIH/sida en Suisse d'ici 2030. L'un des aspects importants de notre travail consiste à formuler ou à vérifier

des recommandations relatives au VIH et aux autres infections sexuellement transmissibles (IST), toujours d'entente et en collaboration avec l'OFSP. Au cours de la législature qui vient d'arriver à son terme (2016 – 2019), les recommandations ont porté notamment sur la surveillance de la charge virale chez les patients sous traitement antirétroviral, sur la prise en charge des mères infectées par le VIH et de leurs enfants, sur la fenêtre sérologique des tests rapides du VIH et des tests en laboratoire ou encore sur la remise au public d'autotests du VIH. Mais nous prenons également position sur certains sujets. En cours de législature, nous l'avons fait par exemple à

propos des «listes noires» où nous avons déclaré qu'un traitement antirétroviral est une prestation de médecine d'urgence pour toutes les personnes séropositives et que les assureurs ne devraient pas suspendre la prise en charge des coûts des prestations.

#### **Comment la CFSS est-elle intégrée au plan institutionnel?**

La CFSS est une commission extraparlamentaire instituée par le Conseil fédéral en 2011. Comme la plupart d'entre elles, elle a pour fonction de conseiller l'administration, avant tout fédérale. De telles commissions sont mises en place lorsque l'administration ne dispose pas



«Apprendre ensemble  
et changer.»

## Marcel Tanner

Marcel Tanner a étudié la biologie médicale à l'Université de Bâle et fait un doctorat à l'Université de Londres. Il a été professeur et titulaire d'une chaire d'épidémiologie/santé publique et de parasitologie médicale dans les facultés des sciences naturelles et de médecine de l'Université de Bâle jusqu'à sa retraite en 2017. Il a dirigé l'Institut Tropical et de Santé Publique Suisse de 1997 à 2015. Il est aujourd'hui président de l'Académie suisse des sciences naturelles et de la CFSS. A partir de 1977, il a fait de la recherche fondamentale en biologie cellulaire et immunologie concernant le paludisme, la bilharziose, la trypanosomiase, la filariose et le VIH/sida, mais aussi de la recherche relevant de l'épidémiologie et de la politique de santé en matière d'évaluation des risques, de vulnérabilité, d'impact sur la santé et de planification sanitaire. Ses compétences en recherche, enseignement et planification sanitaire sont le fruit de sa longue expérience et de son travail dans les territoires ruraux et urbains d'Afrique et d'Asie. Il s'agissait de recherche, mais aussi de développement des capacités et de partenariats Nord-Sud. Marcel Tanner intervient aussi comme conseiller dans la lutte contre les maladies transmissibles et dans le renforcement des systèmes de santé au sein de différents organes et institutions nationaux et internationaux.

en suffisance de toutes les compétences requises dans un domaine spécifique – dans ce cas le VIH et les IST. Mais cela explique aussi que la CFSS n'est pas une instance souveraine, absolument indépendante. Elle travaille de façon scientifique et en partenariat.

### **Comment les recommandations de la commission prennent-elles forme?**

Il y a plusieurs manières d'aboutir à une recommandation. L'administration signale un besoin spécifique ou l'un de ses groupes de travail fait une suggestion à la CFSS. D'autres instigations émanent de l'extérieur. La nécessité, la pertinence et le degré de priorité sont évalués dans le cadre des séances régulières de la commission ou, en cas d'urgence, par voie de circulaire, puis un mandat est confié à l'un des groupes de travail de la commission qui réalise un projet. La recommandation est ensuite adoptée en séance plénière ou par voie de circulaire. Dans tous les cas, l'OFSP est impliqué et nous essayons de publier ensemble la recommandation. Toutes les recommandations de la CFSS tiennent toujours compte des données scientifiques les plus récentes à l'échelle nationale et internationale.

### **La CFSS harmonise-t-elle aussi ses recommandations au plan international?**

Nous axons nos recommandations sur les besoins en Suisse, mais nous nous référons aussi à des lignes directrices ou à des recommandations qui sont émises par des instances internationales comme l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) ou l'ONUSIDA et qui bénéficient du soutien de la Suisse. C'est ce que nous avons fait notamment lorsque nous avons rédigé la feuille de route de la CFSS pour l'élimination du VIH/sida en Suisse d'ici 2030.

### **La CFSS peut-elle contrôler la mise en œuvre de ses recommandations?**

La CFSS n'a pas de mandat dans ce sens. Comme nos recommandations reposent, en règle générale, sur la loi sur les épidé-

mies, ce sont les instances désignées dans cette loi qui sont compétentes pour la mise en œuvre et la surveillance.

### **Le cas d'une charge virale mal mesurée a fait des vagues et amené la CFSS à prendre position. Qui contrôle les tests de mesure de la charge virale?**

Des organismes d'évaluation de la conformité sont responsables, en Europe et aussi en Suisse, de vérifier l'adéquation et la performance médicale des dispositifs médicaux. Si l'évaluation est positive, un certificat CE est délivré. De tels produits disposent d'une marque de conformité CE. Par conséquent, ils sont conformes au marché, y compris en Suisse. La surveillance du marché incombe à Swissmedic. Ce système et ses processus s'appliquent aussi aux tests que vous évoquez.

### **En quoi l'annonce de la non-transmissibilité du VIH en cas de charge virale indétectable est-elle importante?**

C'est un immense soulagement pour les personnes concernées et leurs partenaires. Elle est aussi à l'origine d'un recul très net des nouvelles infections et elle peut grandement contribuer – ce qu'elle fait déjà – à mettre un terme à la stigmatisation des personnes séropositives.

### **Des déclarations des cas de discrimination de personnes vivant avec le VIH vous parviennent régulièrement. Qu'en faites-vous?**

La CFSS en prend acte avec grande attention. Là où elle le peut, elle s'engage contre de telles discriminations, et généralement avec succès: on citera ici pour exemple le don de sang des HSH ou les «listes noires» en lien avec l'assurance-maladie. La CFSS peut encore faire plus à l'avenir dans ce domaine. La discrimination zéro est bien l'un des objectifs d'élimination du VIH.



© Goran Basic

## «Le plus sûr, ce sont les rapports sexuels avec une personne séropositive sous traitement»

### ENTRETIEN

**David Haerry, vous êtes le président du Conseil Positif et séropositif depuis 33 ans. Avec quelle tranquillité d'esprit une personne vivant avec le VIH peut-elle avoir des rapports sexuels en 2020, si vous comparez avec la situation d'avant?**

En toute quiétude et normalement. Par rapport à avant, c'est le jour et la nuit. Mais je dois préciser: cela dépend des groupes de personnes

concernés. Pour les gays, la question du VIH n'est pour ainsi dire plus un problème. Ils sont très bien informés des différentes possibilités qu'il y a de prévenir une infection lors des rapports sexuels.

**Pour quels groupes le VIH reste-t-il problématique?**

Les femmes hétérosexuelles en quête d'un partenaire sont les moins bien loties. Elles sont

*«Le patient fait confiance au médecin, le médecin au laboratoire et, à la maison, mon partenaire me fait confiance et attend de moi que je suive mon traitement, sans me contrôler. Quand je prends l'avion, je ne demande pas non plus au pilote s'il a passé en revue la liste de contrôle, je lui fais confiance.»*



confrontées à des hommes qui n'ont pas la moindre idée de tout ça et qu'elles doivent tenter de convaincre. Elles sont extrêmement seules. Les migrantes et les migrants peuvent aussi avoir de grandes difficultés parce que le VIH est très tabou dans leur milieu. On ne soulignera jamais assez que la question du VIH au sein de ces groupes est loin d'être réglée.

***Il est clair maintenant pour beaucoup de gens que le diagnostic de VIH n'équivaut plus à une condamnation à mort.***

C'est exact, et nous avons déjà relayé à l'époque la fameuse Déclaration suisse faite en 2008 par la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFPS), qui affirmait qu'une personne séropositive sous traitement et avec une charge virale indétectable ne transmet pas le virus, même lors de rapports sexuels sans préservatif. Mais nous avions ciblé délibérément les spécialistes et les personnes séropositives, pas la population générale.

#### ***Pourquoi?***

Parce que les terribles images du sida dans les années 80 étaient encore bien trop fortement ancrées dans les esprits. Il aurait été totalement illusoire de faire passer ce message au sein de la population en 2008. Inconcevable. J'ai vu ce que ce message a déclenché dans les milieux spécialisés lorsqu'il a été diffusé par la CFPS. Il y a eu énormément de scepticisme.

***Environ 17 000 personnes vivent en Suisse avec le VIH. 15 500 suivent un traitement qui garde le virus sous contrôle.***

Les personnes dangereuses, ce sont celles, estimées à 1500, qui ne savent pas qu'elles sont séropositives ou qui préfèrent l'ignorer et ne se font pas examiner. Elles transmettent le virus faute de traitement. Par peur, elles renoncent

au dépistage des années durant. De tels cas sont hélas encore fréquents.

***Et une personne sous traitement ne peut plus transmettre le VIH par voie sexuelle?***

La personne séropositive doit prendre ses médicaments et faire des tests, en moyenne tous les trois mois à six mois. Son ou sa partenaire doit bien sûr pouvoir compter sur une prise régulière des médicaments.

***Les patients séropositifs sont-ils très disciplinés à cet égard?***

En règle générale, lorsque l'on prescrit un médicament, on obtient une adhésion thérapeutique, autrement dit un respect de la prise des médicaments conformément aux objectifs thérapeutiques, de 65 pour cent. Pour les patientes et patients séropositifs, ce taux doit être d'au moins 95 pour cent, et ce la vie durant. Dans le cas du VIH, il est bien sûr absolument essentiel de prendre les médicaments régulièrement pour garder le virus sous contrôle. On martèle cette recommandation à la personne séropositive: tu dois prendre le comprimé chaque jour.

***Comment peut-on s'y tenir?***

Ce n'est plus si difficile avec un comprimé par jour. Tu le mets par exemple à côté de ta brosse à dents et tu le prends chaque soir avant d'aller au lit. Admettons que ce soit généralement aux alentours de 23 heures, ce n'est pas grave si c'est une fois à 2 heures du matin. Même si on l'oublie une fois par mois, cela n'a pas tout de suite des répercussions négatives. Je suis sûr que la plupart des gens s'y tiennent. Mais c'est le point faible du traitement.

***Le fait de devoir faire confiance à son ou sa partenaire?***

Exact.

***Vous prenez ce médicament chaque jour. A-t-il des effets secondaires?***

Il y a eu d'énormes améliorations ces dernières années. Je ne dis pas qu'il ne peut pas y avoir d'effets secondaires, mais la plupart du temps, on peut se tourner vers un autre médicament. Le choix est suffisamment grand.

***Le choix n'a jamais été non plus aussi vaste en matière de prévention du VIH, avec le traitement et la PrEP (prophylaxie pré-exposition) en plus du préservatif.***

Des moyens différents pour des besoins différents. Pour une personne fréquentant souvent les sexpartys, la PrEP est la bonne solution. On parle de prévention combinée depuis six ou sept ans. La prévention ne se limite pas à l'usage de préservatifs. Cette mesure n'est pas suffisante. Ce qu'il faut, c'est appliquer différents moyens en parallèle. C'est ainsi que nous réussirons à éradiquer finalement le VIH.

***Peut-on dire que le traitement est bien plus sûr que l'usage de préservatifs? Pour ce dernier, on parle d'une sécurité à 93 pour cent, parce qu'il peut y avoir des défaillances là aussi.***

La sécurité est même encore moindre: une capote qui se déchire, qui est mise à l'envers, qui glisse. La PrEP est réputée sûre à 98 pour cent. Le plus sûr, ce sont donc les rapports sexuels avec une personne séropositive sous traitement.

***On peut dire ça?***

Oui, la charge virale est supprimée grâce aux médicaments et il ne peut rien arriver. Les séropositifs font partie des personnes les mieux surveillées au plan médical. Même la possibilité d'avoir une autre infection sexuellement transmissible ou tout autre pépin de santé est bien moins grande que pour quelqu'un qui n'est pas soumis à des contrôles réguliers.



© Goran Basic



*«Les personnes dangereuses, ce sont celles, estimées à 1500, qui ne savent pas qu'elles sont séropositives ou qui préfèrent l'ignorer et ne se font pas dépister. Elles transmettent le virus faute de traitement. Par peur, elles renoncent au dépistage des années durant.»*

***Mais récemment, le cas d'une patiente suisse séropositive et sous traitement a défrayé la chronique. Le test de la charge virale, réalisé environ tous les trois mois, a donné un faux résultat – en d'autres termes, elle était théoriquement infectieuse. En tant que représentant des intérêts des séropositifs, vous en avez été informé personnellement. Comment avez-vous réagi?***

J'étais perplexe, je n'avais jamais rien entendu de la sorte. Nous effectuons chaque année en Suisse 30 000 de ces tests. Si les défaillances étaient fréquentes, nous le saurions. Il est clair qu'un tel cas suscite un sentiment d'insécurité chez les personnes concernées. Alors mon premier réflexe a été de dire: il faut tout de suite tirer la chose au clair.

***Qu'avez-vous trouvé?***

Ce test de la charge virale a échoué: il ne mesure qu'une seule séquence cible et si cette séquence contient des délétions du virus, on ne trouve rien. Les tests établis ciblent par sécurité deux séquences. Le fabricant Cepheid doit avoir été conscient de certaines faiblesses puisqu'il a adapté deux fois la notice d'emballage. Mais il n'a signalé ces restrictions d'utilisation du test aux laboratoires qu'après plusieurs mois, ce que je n'arrive pas à comprendre.

***Vous avez annoncé le cas en automne 2018 à un organisme suisse compétent, le Centre National de Référence pour les Rétrovirus (CNR). Quelle a été la réaction?***

Cela a pris du temps. C'était compliqué parce qu'il est difficile de prouver l'échec d'un test – ce dont je ne doute pas. Dans une publication de mai 2019, le laboratoire allemand de référence a décrit pour la première fois cinq cas d'échec avec ce même test en Allemagne. Les autorités suisses ont réagi en septembre 2019. Le CNR et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) ont signalé la problématique à tous les laboratoires suisses et leur ont fait part des restrictions d'utilisation de ce test.

***Etes-vous satisfait?***

En partie. Je suis conscient que l'OFSP ne peut pas interdire ce test puisqu'il est certifié CE et autorisé sur le marché. Point barre. Mais j'exige que ce test soit retiré du marché du moins momentanément, jusqu'à ce que le fabricant puisse le proposer avec deux séquences cibles. En sa qualité d'organe de surveillance du marché, Swissmedic serait le seul à pouvoir faire ça, mais il n'était pas au courant du problème il y a encore quelques semaines. Trois services, et j'en fais partie, ont omis de l'informer plus tôt. Il nous faut donc encore patienter.

***Quelque 30 000 tests de dépistage du VIH sont réalisés chaque année. Ce cas unique remet-il tout en question?***

Non, certainement pas. Les gens ne doivent pas avoir peur. Un produit particulier a échoué chez une patiente. Cela ne doit pas arriver. Mais cela ne remet pas en question notre message fondamental: s'il n'y a pas de charge virale, il n'y a pas de contamination.

***Peut-on par conséquent continuer à se fier aux tests?***

Absolument. Les laboratoires disposent maintenant de recommandations claires. Utiliser ce test sans respecter les mesures de précaution nécessaires serait faire preuve de négligence. Ce cas a peut-être fait réfléchir si bien que de tels tests ne ciblant qu'un seul point ne seront plus du tout utilisés.

***Dans un rapport, vous avez exigé une sécurité à cent pour cent. Peut-elle exister?***

Non, elle n'existe nulle part. J'ai voulu insister sur le fait qu'un tel système ne fonctionne pas sans la confiance: le patient fait confiance au médecin, le médecin au laboratoire et, à la maison, mon partenaire me fait confiance et attend de moi que je suive mon traitement, sans me contrôler. Quand je prends l'avion, je ne demande pas non plus au pilote s'il a passé en revue la liste de contrôle, je lui fais confiance. Il y aura toujours des accidents. Nous devons vivre avec cette incertitude résiduelle – minimale et infime.

fe

## «Un mode d'emploi doit satisfaire à d'importantes prescriptions réglementaires»

*L'Institut suisse des produits thérapeutiques Swissmedic est responsable de la sécurité et donc des autorisations des médicaments et des dispositifs médicaux. Les tests du VIH entrent dans cette dernière catégorie. Swiss Aids News s'est entretenu avec le service de presse de Swissmedic.*

### ENTRETIEN

**Quand Swissmedic a-t-il eu connaissance de l'échec du test de charge virale Xpert HIV-1 Viral Load Test de la société Cepheid, survenu à l'Hôpital cantonal de Winterthour dans le cadre d'une procédure de dépistage?**

Swissmedic a été informé du résultat faussement négatif par le Centre National de Référence fin août 2019.

**Qu'avez-vous entrepris?**

Comme à chaque déclaration d'un incident grave, Swissmedic examine s'il est nécessaire d'intervenir eu égard au dispositif médical utilisé; dans le cas présent, il s'agit de vérifier que les IFU documentent déjà le risque.

**Que veut dire IFU?**

IFU est l'abréviation de «Instructions for Use», autrement dit mode d'emploi ou notice d'emballage. S'agissant des dispositifs médicaux, un mode d'emploi doit satisfaire à d'importantes prescriptions réglementaires. Il doit notamment garantir l'utilisation sûre du dispositif ou signaler des risques résiduels.

**Cette garantie existe-t-elle dans le cas du test de charge virale?**

Au vu des investigations menées jusqu'ici, le fabricant a signalé la possibilité d'un faux négatif dans les IFU.

**Vous parlez d'un «incident grave».**

**Qu'entendez-vous par là?**

C'est un incident qui met directement en danger la vie ou la santé d'un grand nombre de personnes ou qui aurait pu porter gravement atteinte à la santé de patients ou d'utilisateurs, voire entraîner leur décès.

**Cela arrive-t-il fréquemment?**

Swissmedic publie chaque année le nombre total d'annonces dans son rapport d'activité que l'on peut consulter en ligne. Celui-ci s'est élevé à 2488 en Suisse en 2018 (1850 en 2017; 1605 en 2016). Il y a plusieurs raisons à la hausse enregistrée.

**Lesquelles?**

Les dispositifs étant techniquement de plus en plus complexes, les exigences accrues en termes d'utilisation entraînent davantage d'annonces. De plus, les directives visant à définir les incidents soumis à l'obligation de déclarer sont sans cesse affinées. Ce ne sont là qu'une partie des raisons. Précisons que le nombre d'annonces n'augmente pas seulement en Suisse, mais aussi dans d'autres pays ayant des prescriptions réglementaires similaires. Le système de déclaration européen est désormais bien établi et la sécurité des dispositifs médicaux est, en dépit des faiblesses reconnues et des mesures d'optimisation en cours, assurée de manière générale.

**Combien de temps prendront encore les investigations relatives au test VIH en question?**

Les investigations doivent être en partie coordonnées à l'échelle européenne. Cela peut prendre plusieurs mois.

**Vous n'allez donc pas retirer ce test du marché?**

Ce dispositif a été certifié par un organisme de contrôle reconnu et il est autorisé dans toute l'UE de même qu'en Suisse tant qu'il est conforme. Le mode d'emploi évoque déjà le risque.

**Arrive-t-il que des dispositifs médicaux soient retirés du marché?**

### Swissmedic

➤ L'Institut suisse des produits thérapeutiques Swissmedic est l'autorité de contrôle des produits thérapeutiques. Cet organe de droit public dont le siège est à Berne collabore avec des autorités partenaires à l'échelle nationale et internationale. Swissmedic est responsable de la sécurité des produits thérapeutiques et, plus particulièrement, de l'accès au marché, de la surveillance du marché ainsi que des autorisations des médicaments et des dispositifs médicaux. Ces derniers englobent une vaste palette de produits, dont des procédés d'analyse tels que tests de la charge virale du VIH et tests de glycémie, des implants tels que prothèses de hanche et stimulateurs cardiaques, mais aussi des lentilles de contact et des tensiomètres.

Oui, cela arrive régulièrement. Les consignes de sécurité sont publiées sur le site de Swissmedic sous «Dispositifs médicaux». Si vous tapez «rappel», «retrait» ou «recall» dans la barre de recherche, vous trouverez des exemples de produits retirés.

**Pouvez-vous donner un exemple?**

Voilà plus d'un an, il a beaucoup été question dans les médias de dispositifs médicaux non conformes qui avaient été achetés sans vérification et utilisés par des hôpitaux suisses. Il s'agissait notamment de canules destinées à des opérations du cœur sur des bébés dont certaines étaient rouillées. Swissmedic a infligé une amende aux hôpitaux en question pour n'avoir pas déclaré les produits souillés. Les hôpitaux ont ensuite retiré le matériel concerné de leur stock.

# Cas de discrimination 2019

Un jeune homme doit être hospitalisé pour une grave pneumonie et le diagnostic d'infection à VIH à un stade avancé est posé. Les médecins le mettent en arrêt maladie pour quelques semaines. Lorsqu'il remet le certificat médical à son employeur, il l'informe volontairement de l'infection à VIH à l'origine de son incapacité de travail. Par la suite, l'employeur lui fait savoir que le versement de son salaire ne sera pas maintenu durant son congé maladie puisque son incapacité de travail lui est personnellement imputable.

le virus, leurs proches, les médecins et toutes les organisations qui conseillent les personnes séropositives. Sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), elle recueille les cas qui lui sont annoncés et les transmet deux fois par an sous une forme anonyme à la Commission fédérale pour la santé sexuelle (CFSS). Elle intervient de cas en cas, d'entente avec les personnes concernées et pour autant qu'elles le souhaitent. Si les cas se multiplient dans un domaine déterminé, elle envisage d'agir à un niveau supérieur.

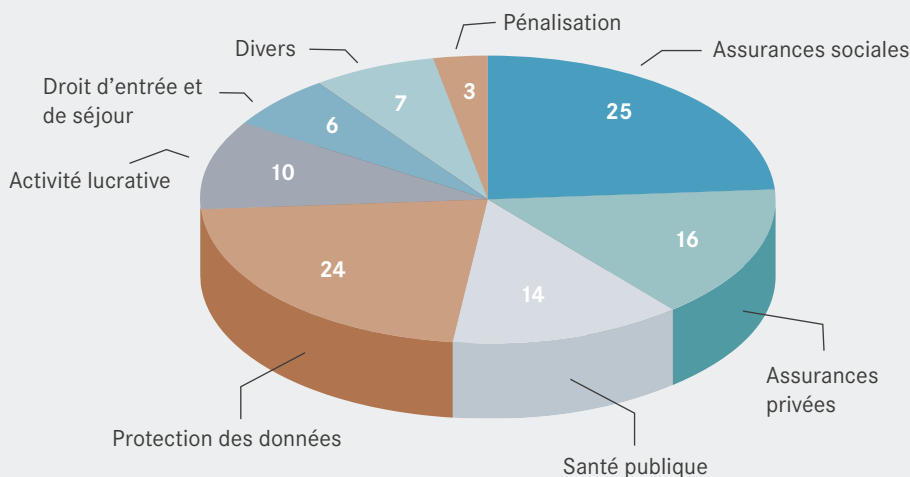
Voilà un exemple de cas de discrimination sur la centaine qui ont été déclarés à l'Aide Suisse contre le Sida courant 2019. L'Aide Suisse contre le Sida sert depuis quatorze ans de centre de déclaration des discriminations en rapport avec le VIH pour les personnes vivant avec

## Annoncez-nous les cas de discrimination

➤ Ces cas et bien d'autres encore seront publiés sur notre site Internet [www.aids.ch](http://www.aids.ch) à partir du 1<sup>er</sup> décembre 2019 (sous: Nos activités -> Consultation -> Cas de discrimination). Vous y trouverez également un lien vers le formulaire à l'aide duquel vous pouvez nous déclarer un cas de discrimination lié au VIH. La déclaration peut aussi se faire bien sûr par téléphone, courrier ou courriel à [recht@aids.ch](mailto:recht@aids.ch). Annoncez-nous les cas qui blessent votre sens de la justice en tant que personne séropositive, proche ou personne active dans le conseil ou le traitement de personnes vivant avec le VIH, ou toute situation qui vous paraît injuste. Si la personne victime de discrimination le souhaite, notre service juridique intervient au niveau individuel. Mais il est aussi important de répertorier les cas de discrimination afin d'identifier des tendances sociétales et d'agir à un niveau supérieur.

## Cas de discrimination déclarés en 2019 par domaine

Quelque mille cas de discrimination de personnes séropositives ont été annoncés à l'Aide Suisse contre le Sida ces dix dernières années. En 2019, leur nombre reste élevé, sans compter qu'une multitude d'entre eux échappent au recensement. Un tiers environ des cas déclarés en 2019 ont eu lieu dans le domaine des assurances, surtout de l'assurance-maladie. 14 cas ont été signalés en rapport avec la santé publique, 10 en milieu professionnel. En outre, 24 violations de la protection des données ont été enregistrées dans différents domaines.



### **Cas: l'assurance de base refuse à une patiente son traitement antirétroviral vital**

Une femme séropositive depuis de nombreuses années et domiciliée dans le canton de Schaffhouse est sous traitement antirétroviral. Grâce à cela, elle peut avoir de bonnes conditions de vie, sa charge virale n'est plus détectable. Alors qu'elle va chercher à la pharmacie ses médicaments contre le VIH pour les mois à venir, on les lui refuse au motif qu'elle n'a pas de couverture d'assurance. Renseignements pris auprès de son assurance, elle apprend qu'à cause de ses arriérés de primes, elle n'a plus droit à des prestations de sa caisse-maladie jusqu'à ce qu'elle ait remboursé les dettes en question.

#### **Situation juridique**

D'après la loi fédérale sur l'assurance-maladie, les cantons peuvent tenir une liste des assurés qui ne paient pas leurs primes et les assureurs peuvent suspendre la prise en charge des prestations fournies à ces assurés. Sept cantons, dont Schaffhouse, tiennent une telle liste. Les prestations relevant de la médecine d'urgence doivent toutefois impérativement être prises en charge. L'infection par le VIH est une maladie incurable dont la morbidité et la mortalité ne peuvent être réduites que par un traitement antirétroviral. Si celui-ci est arrêté, l'état de santé se détériore et un système immunitaire affaibli peut entraîner des complications mortelles. De ce fait, un traitement contre le VIH relève clairement de la médecine d'urgence, comme l'a établi la CFSS dans sa prise de position d'août 2018. Les caisses-maladie sont tenues de prendre en charge les coûts.

### **Discriminations dans le domaine des assurances sociales**

De nombreux cas ont été déclarés en 2019, plus particulièrement dans le domaine de l'assurance obligatoire des soins. Dix d'entre eux concernaient des refus de prestations suite à des arriérés de primes. Le cas exposé ci-contre en est un exemple.

### **Cas: triple violation de la protection des données**

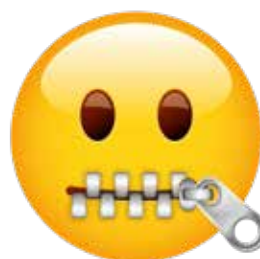
Un homme est transféré dans une clinique de réadaptation à la suite d'une opération de la hanche. Là, le personnel soignant lui parle de son infection par le VIH. Il n'en a pas informé la clinique et son problème de hanche n'a aucun rapport avec sa séropositivité. Il apparaît que l'infection par le VIH est mentionnée dans le rapport de sortie de l'hôpital où l'opération a eu lieu. Après son retour à la maison, il est pris en charge dans un premier temps par différents collaborateurs du service d'aide et de soins à domicile. Tous sont au courant de sa séropositivité, ce qu'il juge extrêmement gênant. Son enquête révèle que les collaborateurs ont été informés par la directrice du service d'aide et de soins à domicile qui, elle, a eu connaissance du diagnostic mentionné dans le rapport de sortie de la clinique de réadaptation.

#### **Situation juridique**

Ce cas montre bien les répercussions d'une violation de la protection des données et sa vitesse de propagation. L'infection par le VIH, en sa qualité de diagnostic secondaire n'ayant aucun rapport avec le problème de hanche, n'aurait pas dû figurer dans le rapport de sortie de l'hôpital ni, par conséquent, dans celui de la clinique de réadaptation. Le fait que ces deux institutions, ou plus précisément les médecins traitants, soient soumis au devoir de discrétion ne change rien au caractère illicite de la transmission de données. Quant à la communication du diagnostic de VIH par la directrice du service d'aide et de soins à domicile à ses collaborateurs, elle était elle aussi non seulement inutile, mais illicite.

### **Violations de la protection des données**

Les violations de la protection des données sont souvent particulièrement graves pour les personnes concernées. Il n'est pas possible de les annuler et elles peuvent se propager rapidement à l'ère du numérique. Qui plus est, il n'est pas rare que de telles violations soient à l'origine d'une discrimination.



---

## Discriminations dans le domaine de la santé publique

La discrimination est particulièrement fréquente en milieu médical et prend plusieurs formes: refus de traitement, mesures de précaution inadéquates ou report de rendez-vous aux heures creuses. Les discriminations revêtent une gravité particulière dans un contexte où devrait régner la confiance. Il n'est pas rare qu'à la suite de tels événements, une personne renonce à des traitements pourtant nécessaires.

### Cas: physiothérapie avec des gants sur une personne entièrement habillée

Un homme est envoyé par son généraliste chez une physiothérapeute pour des problèmes de dos. Celle-ci lui demande d'enlever son pull et étudie dans l'intervalle le courrier relatif au transfert. Lorsqu'elle lit que le patient est séropositif, elle lui demande de remettre son pull et elle met des gants pour tout le traitement.

#### Situation juridique

Le problème découle du fait que le généraliste mentionne la séropositivité du patient dans son courrier. Le mal de dos n'ayant aucun rapport avec l'infection par le VIH, il n'y a aucune raison que la thérapeute soit mise au courant du diagnostic. Il s'agit par conséquent d'une violation de la protection des données qui est à l'origine d'une discrimination. Il n'y a absolument aucun risque de transmission du virus lors d'un massage; aucune mesure de protection particulière ne se justifie.

---

## Discriminations en milieu professionnel

Des cas ont été signalés à tous les stades de l'activité lucrative, autrement dit durant la procédure d'embauche, pendant et à la fin des rapports de travail.

### Cas: un employeur oblige ses employés à faire un test de dépistage du VIH

Une femme travaille comme éducatrice dans une crèche. Personne n'est au courant de sa séropositivité. Lorsque son chef exige tout à coup de tous ses collaborateurs qu'ils se soumettent à un test de dépistage du VIH, elle est choquée et a peur de perdre sa place. Elle se demande par ailleurs si son chef a appris son infection par le biais de tierces personnes et si c'est pour cette raison qu'il exige un test de dépistage.

#### Situation juridique

Un employeur n'a jamais le droit d'exiger un test de dépistage du VIH. Comme l'infection par le VIH ne limite pas l'aptitude au travail en règle générale, l'employeur n'est pas autorisé à poser de question concernant le VIH. S'il le fait, on a le droit de mentir, car cette question constitue une atteinte à la personnalité. Cela vaut également pour les professions de la santé: si l'on applique les mesures d'hygiène en vigueur dans ce domaine, toute transmission du virus peut être évitée, même en cas de charge virale détectable. Mais le fait est qu'en Suisse, presque toutes les personnes séropositives qui connaissent leur statut VIH sont sous traitement antirétroviral et ont une charge indétectable. En d'autres termes, elles ne sont de toute façon pas infectieuses.

---

## Discriminations dans d'autres domaines

De nombreuses discriminations ont aussi eu lieu en 2019 dans des contextes qui ne se rattachent pas à un domaine juridique spécifique, à commencer par l'entourage personnel.

### Cas: expulsion et chantage du partenaire

Une femme dont la charge virale est indétectable depuis des années tombe amoureuse d'un homme. Par peur d'un éventuel rejet, elle n'aimerait l'informer de son statut VIH que lorsque la relation s'est quelque peu consolidée. L'homme emménage chez elle après peu de temps. Il découvre les médicaments contre le VIH dans l'armoire de la salle de bains. Bien qu'elle lui dise qu'elle ne peut plus transmettre le virus depuis des années compte tenu de sa charge virale indétectable, il l'insulte de la pire des manières, l'expulse de son propre appartement et l'oblige à lui céder son contrat de bail, faute de quoi il menace de révéler sa séropositivité à tout son entourage.

#### Situation juridique

La femme n'était pas tenue d'informer son partenaire. Elle n'est pas infectieuse et elle peut avoir des relations sexuelles non protégées sans informer le partenaire – sans qu'il y ait des conséquences pénales. Son partenaire a réagi de manière totalement inadéquate et discriminatoire et il est punissable.

CS



**Dominik Bachmann, lic. en droit**

Consultation juridique gratuite de  
l'Aide Suisse contre le Sida

© Marilyn Manser

## Questionnaire chez le dentiste

### QUESTION

#### **Question du D<sup>r</sup> D. H.**

*Nous utilisons depuis de nombreuses années dans notre cabinet un questionnaire qui pose notamment la question du VIH et celle de la prise régulière de médicaments. Nous avons eu la semaine dernière un nouveau patient qui a refusé de répondre à ces questions. Il a prétendu que c'était une violation de la protection des données. J'aimerais savoir ce qu'il en est au plan juridique.*

### RÉPONSE

#### **Dominik Bachmann, licencié en droit**

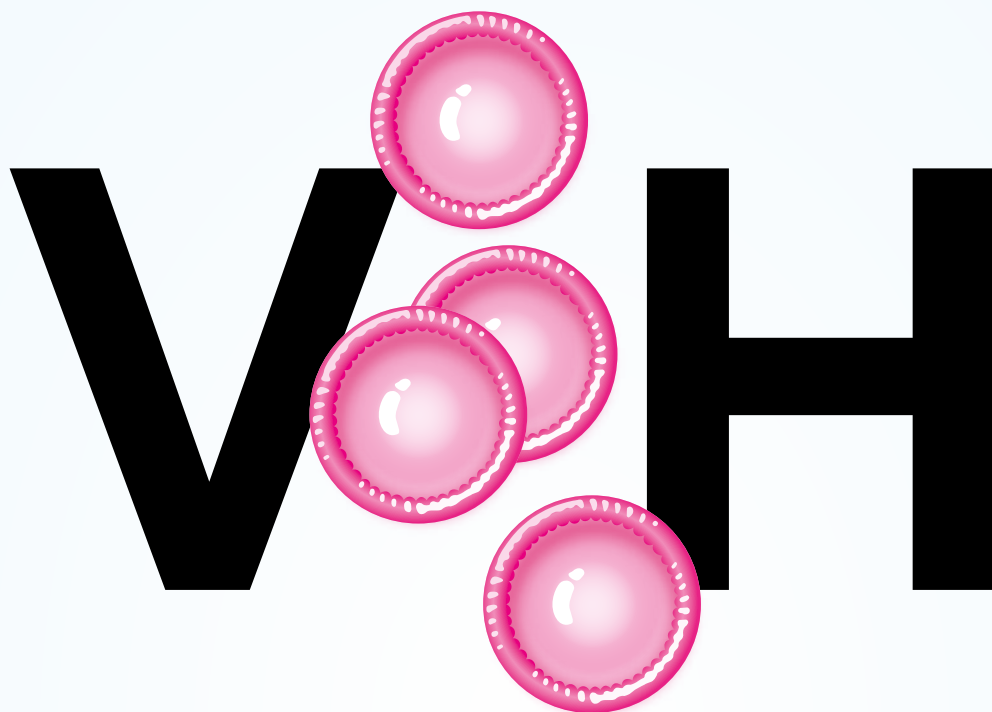
Les questionnaires à l'aide desquels des informations sont recueillies sur les patients d'un cabinet dentaire sont considérés comme un traitement de données et soumis à la loi sur la protection des données. Celle-ci prévoit que la collecte de données doit se faire dans un but déterminé, autrement dit qu'elle doit être appropriée, et respecter les principes de la proportionnalité. Le patient doit pouvoir répondre aux questions de son plein gré et cela doit être précisé sur le questionnaire. Il convient aussi de veiller à la proportionnalité. En d'autres termes, seules peuvent être posées des questions susceptibles d'avoir de l'importance pour le traitement. Les informations sur la profession, l'état civil, l'employeur ou le numéro AVS n'en font pas partie. Toute demande visant à délier du secret médical de manière générale n'est pas valable.

La question explicite relative à une infection par le VIH n'est pas non plus admissible et n'entre pas dans la catégorie des informations générales dont un dentiste a besoin pour un traitement. Il faut songer à cet égard qu'en Suisse, pratiquement 100% des personnes vivant avec le VIH qui savent qu'elles sont séropositives sont traitées, qu'elles ont une charge virale indétectable et qu'elles ne transmettent donc plus le virus. Par conséquent, un éventuel risque de transmission provient quasi

exclusivement de personnes séropositives qui ne sont pas au courant de leur infection. C'est pourquoi les lignes directrices relatives à la qualité publiées par la Société suisse des médecins-dentistes établissent que les normes applicables aux mesures d'hygiène seront les mêmes pour tous les patients. Elles précisent qu'aucun patient n'est considéré comme présentant des risques spécifiques. Les mesures d'hygiène en cabinet dentaire ont pour objectif de protéger le patient tout comme le personnel du cabinet. De son côté, la SUVA déclare aussi que le sang et les autres liquides corporels doivent toujours être considérés comme potentiellement infectieux et qu'il convient de prendre les mesures de protection requises.

La question relative à la prise régulière de médicaments vise à évaluer un éventuel potentiel d'interaction. Elle n'est toutefois pas indiquée sur un questionnaire d'entrée. Il peut arriver en effet que des personnes souffrant de maladies chroniques remplissent le questionnaire, qu'elles n'aient plus besoin de traitement dentaire pendant des années et qu'elles aient changé de médicament au moment de l'intervention. Pour cette raison, la question relative à la prise de médicaments doit être posée juste avant le traitement dentaire prévu, ne serait-ce que pour des raisons de responsabilité.

En résumé, on retiendra que les questionnaires comportant des questions relatives au VIH ou à la prise régulière de médicaments ne sont ni légitimes ni appropriés. ●



# Ensemble pour plus de protection

Une personne séropositive  
sous traitement ne transmet pas le VIH,  
y compris lors de rapports sexuels.

Toutes les façons de se protéger du VIH : [savoir.aids.ch](https://savoir.aids.ch)



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



AIDS-HILFE SCHWEIZ  
AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA  
AIUTO AIDS SVIZZERO