

Newsletter POSITIF Juillet / 2021

EDITORIAL

Les masques sont enfin tombés, les bureaux se remplissent à nouveau de monde, la plupart des personnes séropositives sont probablement doublement vaccinées et l'été arrive à grands pas. Cependant, le calendrier des conférences scientifiques, qui influence notre rythme de publication, est encore chamboulé - la Conférence européenne sur le foie, qui fait normalement l'objet du deuxième numéro, vient d'être mise en place virtuellement. Nous en rendrons compte dans le prochain numéro, ainsi que de la conférence virtuelle de l'IAS qui aura lieu en juillet.

Ce mois-ci a marqué le 40e anniversaire de la "découverte" du VIH. Le 5 juin 1981, le rapport mensuel sur la morbidité et la mortalité du CDC américain a signalé pour la première fois un cas inquiétant de pneumonie chez cinq homosexuels de Los Angeles. Ce numéro contient un entretien à ce sujet avec Maxime Journiac, un activiste VIH/VHC de Paris, et un article de Gus Cairns, un militant VIH et PrEP de Londres.

La presse quotidienne suisse a commencé à faire le point sur la pandémie de Covid-19. Nous avons lu des articles particulièrement bien documentés dans le Neue Zürcher Zeitung et le groupe Tamedia. Fin mai, la NZZ s'est penchée sur l' "office des pannes OFSP " et s'est demandée pourquoi cette autorité, qui a agi de manière exemplaire sur le plan international lors de la pandémie de VIH et de la crise de la drogue en Suisse, a eu un parcours aussi cahoteux dans l'affaire Corona trente ans plus tard. Cette question nous préoccupe depuis plus d'un an. Un regard à l'étranger nous montre que les autres n'ont pas fait beaucoup mieux. L'hystérie, l'alarmisme, l'impuissance et les mesures irréflechies caractérisent partout la gestion du Covid-19 - personne n'a donc rien appris du VIH ? Et réfléchissons un instant : Qu'est-ce qui était mieux à l'époque - il y a plus de trente ans ?

Martin Dannecker, sexologue et pionnier gay du sida, a récemment déclaré que l'hystérie aurait été bien plus grande à l'époque. Et de toute façon, le VIH et le Covid-19 n'avaient presque rien en commun. Corona touche tout le monde, alors que le VIH a été lié à des groupes à risque dès le début. Nous pensons que le point de vue de Dannecker est correct tant que nous limitons l'optique à l'Europe centrale. Mais il n'était pas toujours évident que ces groupes à risque seraient les seuls touchés - "le VIH nous concerne tous", a-t-on dit un jour. Et dans certains pays, le principal groupe à risque n'était pas celui des gays ou des toxicomanes, mais celui des jeunes femmes qui avaient à peine quitté le banc de l'école.

La semaine dernière, lors de la conférence HTAi 2021, Neil Bertelsen, un militant de la lutte contre le VIH, a comparé les deux pandémies, le VIH et le Covid-19. Avec le VIH, il nous a fallu 15 années complètes pour développer

des traitements efficaces. À cette époque également, un vide s'est créé lorsque la science fondamentale s'est efforcée de trouver ses repères, et ce vide a été rempli de désinformation, de craintes et de discrimination. Des informations erronées, comme "Le virus existe-t-il vraiment ?". "Est-il le fait de l'homme et a-t-il été délibérément diffusé ?" "Les symptômes du SIDA ne viennent-ils pas des médicaments que l'on donne aux gens ?". Des craintes telles que "Qui dois-je éviter ?", "Où et comment l'attrape-t-on ?", "Ne devrions-nous pas enfermer toutes les personnes infectées ?"; la discrimination s'exprime par l'indifférence à l'égard des personnes les plus touchées et par la violence à l'égard des sections de la société identifiées comme "coupables".

Quand vous pensez à Covid-19, tout cela vous semble très familier. Nous n'avons pu surmonter les rumeurs et les mensonges de l'époque qu'en faisant appel au public et aux personnes concernées et en les écoutant.

Nous avons également eu un peu de "chance" à l'époque, il y a près de quarante ans, car les gays qui ont été durement touchés au début savaient comment s'organiser et se défendre. Pendant la pandémie de Corona, nos personnes âgées dans les maisons de retraite étaient sans défense et laissées seules. Les célibataires, privés de tout contact social, sombrement dans l'alcool et la dépression. Les jeunes ont été exclus des étapes les plus importantes de leur socialisation sans qu'on leur demande leur avis. Tout cela s'est passé sans que personne ne se demande ce que cela faisait aux gens, à la société. En outre, nous avons été soumis, en tant que société, à un barrage médiatique non coordonné - il ne restait presque plus qu'à se déconnecter pour rester sain d'esprit. Aujourd'hui, nous nous étonnons que des conseillers fédéraux, des politiciens ou d'autres personnes exposées ne puissent plus se promener sans protection policière, que des campagnes référendaires soient menées de la manière la plus agressive qui soit, et qu'une agressivité insaisissable se soit accumulée chez de nombreux semblables qui peut éclater à la moindre occasion.

Nous étions plus chanceux avec nos autorités à l'époque, aussi. Il y avait une génération aux commandes qui a vécu l'année 1968 et qui a eu le courage de prendre des risques et de sortir des sentiers battus. Une génération qui a rapidement compris que la lutte contre une pandémie ne pouvait être gagnée qu'avec les personnes concernées. Que vous devez écouter ces gens et gagner leur confiance. Sur cet humus, une campagne de communication et de prévention progressive avait pu être mise en place, qui a été perçue dans le monde entier comme exemplaire. Comment avons-nous pu l'oublier ?

Quelqu'un l'a mieux fait ? Oui, le paria de la communauté mondiale, Taiwan. Devenue intelligente grâce au SRAS et au MERS, alertée bien plus tôt que l'OMS et les nations industrielles riches et paresseuses, la petite île nous a montré que beaucoup de choses pouvaient être mieux faites. Il y a deux choses qui ressortent : Tout d'abord, une approche beaucoup plus mature de la numérisation et des données personnelles. Nous, Suisses, utilisons Cumulus, Superpoints, Facebook et Google, mais nous n'avons toujours pas réussi à mettre en place un système efficace de recherche des contacts après 18 mois de pandémie, et la merveilleuse application Covid est probablement en train de dépérir sans être utilisée sur la plupart des appareils mobiles intelligents.

Deuxièmement, une communication crédible et bien planifiée de la part du ministère de la santé concerné et de son responsable, Chen Shih-chung.

Presque chaque jour, le ministère taïwanais a fourni des informations sur la pandémie à 14 heures. La plupart du temps, le ministre lui-même était sur scène, même s'il n'y avait guère de grandes nouvelles. Au cours des 15 premiers mois, Taïwan n'a pas enregistré dix décès sur une population de près de 24 millions d'habitants. Aujourd'hui, ce nombre est passé à plus de 600, l'île n'ayant pas réussi à se procurer suffisamment de vaccins à temps. Un journaliste a demandé au ministre Shih-chung ce qu'il ferait différemment dans un pays européen. Sa réponse plausible : il communiquerait très fréquemment avec le peuple, comme il le fait à Taïwan. Ainsi, les gens sauraient comment la situation évolue. Seule une population bien informée crée les conditions nécessaires pour que le gouvernement puisse agir efficacement.

Cela nous ramène au sujet de la communication. Elle doit être crédible, cohérente et bien planifiée. Elle doit essayer de rendre les risques compréhensibles et combler le vide pendant que la science teste ses hypothèses. Les coronavirus restent parmi nous, même si nous sommes vaccinés. Il n'est pas trop tard pour embarquer les gens avec nous.

L'équipe de rédaction POSITIF

P.S. Nous nous réjouissons de tous les retours éventuels. Nos coordonnées figurent sur notre site Web www.positivrat.ch. Tout effet secondaire d'un traitement anti-VIH doit être signalé au médecin, à la pharmacie, à Swissmedic ou directement au fabricant du produit. Nous t'attendons sur www.facebook.com/positivrat.



DE NOS VIES

"On n'a pas parlé du VIH". L'histoire d'un camp d'été

Du 6 au 16 juin 2021, le sixième camp d'été pour enfants vivant avec le VIH a eu lieu dans le sud de la Russie. Plus de 70 personnes, dont 36 enfants et jeunes âgés de 11 à 20 ans, des parents et des professionnels du VIH se sont réunis depuis différentes régions de Russie. Leur objectif : aider les enfants à mieux vivre avec le diagnostic du VIH et à faire face à la stigmatisation.

[lire la suite...](#)

DE NOS VIES

Swiss Patient Forum 2021 : "Les patients dans une pandémie"

La quatrième édition du « Swiss Patient Forum » d'**EUPATI Suisse** s'est tenue en ligne le 19 mars 2021 sur la thématique « Les patients face à une pandémie ». Comme pour les années précédentes, il consistait en un atelier pour les patients et leurs représentants, suivi d'une plénière avec des professionnels de la santé. EUPATI Suisse tient à remercier Mark Baecher et son équipe de Life Science Communication pour la modération et le soutien technique, les entreprises pharmaceutiques Bayer, Janssen et Takeda pour leur soutien financier, l'équipe de l'organisation, ainsi que les personnes interrogées et les participants pour leur participation active. Cet article résume les discussions des ateliers sur les différents aspects abordés.

[lire la suite...](#)

DE NOS VIES

40 ans de sida : «Je suis vivant, mais une partie de moi est morte», témoigne Maxime

Il y a 40 ans, le 5 juin 1981, les autorités médicales américaines alertaient sur une maladie qui allait devenir le sida. Maxime Journiac a contracté le virus un an plus tard. Il a accepté de nous raconter quatre décennies de combat.

[lire la suite...](#)

DE NOS VIES

Gus Cairns : Quarante ans de survivant

Le samedi 5 juin, date désormais consacrée « **HIV Long Term Survivors' Awareness Day** », ou « Journée de sensibilisation des survivants à long terme du VIH », a marqué le 40e anniversaire de la découverte des effets du VIH chez les homosexuels américains blancs, et le début de notre prise de conscience de l'arrivée de l'avant-dernier fléau sur terre.

[lire la suite...](#)

SHCS

Héritabilité de la taille du réservoir du VIH-1 et modification sous traitement suppressif à long terme

La thérapie antirétrovirale réduit considérablement la mortalité causée par le VIH, mais elle doit être prise à vie pour y parvenir. La raison en est que si cette thérapie peut efficacement bloquer la réplication du VIH, elle n'entraîne pas l'élimination complète du virus. Une partie de la population

virale forme ce qu'on appelle un réservoir de VIH, dans lequel le virus ne se multiplie pas, mais peut y survivre pendant des années, voire décennies, malgré le traitement antirétroviral.

[lire la suite...](#)

ACTUEL

Nations Unies : High Level Meeting sur le VIH à New York

Une fois de plus, le High Level Meeting des Nations Unies sur le VIH a eu lieu du 8 au 10 juin. La tentative de la Russie de saboter la réponse conjointe de la communauté internationale au VIH a heureusement échoué. Dans le prochain numéro, nous publierons un article de Peter Wiessner de Berlin..

[lire la suite...](#)

DIVERS

Recherche de nouveaux membres

Le Conseil Positif est à la recherche de membres actifs supplémentaires, afin de pouvoir poursuivre la mission d'information qui est la sienne. La majorité de nos membres vivent eux-mêmes avec le VIH ou l'hépatite ou sont étroitement liés au sujet d'une quelconque façon. L'apport d'un savoir-faire par de nouveaux membres nous est primordial, que ce soit en journalisme, en droit des assurances, en gestion de projet, politique, médecine et/ou dans le secteur de la santé. Nous nous réjouissons d'avance de recevoir votre renfort!

[lire la suite...](#)

Le Conseil Positif suisse a besoin de ton soutien!

Depuis 2010, le Conseil Positif s'engage pour les personnes séropositives et/ou souffrant de l'hépatite. La publication régulière de notre Newsletter est gratuite. Nous sommes reconnaissants de tout don éventuel sur le compte: PC 85-77527-3. Merci d'avance infiniment!

La Newsletter est publiée avec l'aimable soutien de nos sponsors et donateurs privés.
La rédaction est indépendante.

© positivrat 2021

[recommander](#) [déconnecter](#)

