

trt5

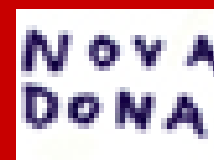
*« la Base, je te la confie, tu la gardes et tu la protèges »*

**20 ANS DE LA PREMIERE PUBLICATION  
DE LA FHDH-ANRS CO4**

COLLECTIF ASSOCIATIF TRT5 - Fabrice Pilorgé (AIDES / TRT-5)

Collectif de 9 associations de lutte contre le sida et de malades, créé en 1992

## Les associations



Laurent Rossignol (Coordination du TRT-5), Emmanuel Cook (AIDES, TRT-5), Carole Damien (Actions Traitements, TRT-5), Hugues Fischer (Act Up-Paris, TRT-5), Caroline Gasiglia (Actions Traitements, TRT-5), Christian Huchet (Nova Dona, TRT-5), Marek Korzec (Sida Info Service, TRT-5), Marianne L'hénaff (Arcat, TRT-5), Annie Le Palec (Sida Info Service, TRT-5), Yann Mazens (Coordination du TRT-5), Guy Molinier (Act Up-Toulouse, TRT-5), Sibylla Peron (Act Up-Paris, TRT-5), Renaud Persiaux (AIDES, TRT-5), Fabrice Pilorgé (AIDES, TRT-5), Georges Point (Dessine Moi Un Mouton, TRT-5), Hélène Pollard (Solensi, TRT-5), Eugène Rayess (Actions Traitements, TRT-5), Frank Rodenbourg (Actions Traitements, TRT-5), Eric Salat (Actions Traitements, TRT-5)

- Deux objectifs principaux
  - Collecter l'information médicale la plus pointue pour la mettre à disposition des malades
  - Faire pression sur les autres acteurs de la recherche pour qu'ils tiennent compte des besoins des malades
- Trois Champs de travail dans le domaine de la recherche
  - Thérapeutique : effets indésirables des traitements, échec et améliorations thérapeutique, éthiques des essais cliniques
  - Prévention : ipegay etc...
  - Organisation des soins : COREVIH, parcours de soins du patient VIH
- Des groupes de travail
  - Femme et VIH
  - Prison

- Pourquoi travailler sur la recherche ?
  - Pour répondre aux questions des personnes atteintes
  - Pour une décision plus éclairée du patient
  - Pour y intégrer les préoccupations des patients
- La place des essais cliniques dans le sida
  - Initialement, le seul moyen d'avoir accès aux soins, pas de distinction tranchée entre recherche et soin
  - Aujourd'hui, moyen de bénéficier d'une prise en charge innovante
- Rôle des associations
  - Travail de relais vis-à-vis des personnes atteintes
  - Vigilance éthique permanente, sur le design et sur la notice d'information

- Les associations membres et d'autres et des collectifs associatifs
  - EATG (European Aids Treatment Group), Collectif Europe & Médicaments, Collectif Hépatites Virales
- Le ministère de la Santé
  - DGS et DGOS
- Les Agences
  - ANES , L'EMeA (European Medicines Agency)
  - L'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et des Hépatites
  - HAS ...
- Le Conseil National du Sida
- Les laboratoires pharmaceutiques

## La Base expliquée à ma mère

« ... Environ 50% des personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital... des données recueillies sur l'ensemble du territoire (28 COREVIH) ... Une équipe de chercheurs disponibles et réactifs ... »

## « le champ des possibles »

- Vérifier des alertes des hypothèses que nous faisons au travers de nos observatoires formels ou pas
- Inviter des chercheurs pour partager leurs expertise, leurs pratiques avec des militants associatifs ou / et des personnes vivant avec le VIH
- Des projets de recherches : la prise en charge des femmes - monothérapie d'IP aujourd'hui - l'état des personnes incarcérée vivant avec le VIH ...
- Des alliances objectives : les COREVIH (qui doivent envoyer leur données à la base), une Base des base (pour le maintien d'un recueil de données financée par l'Etat), le groupe épidémiologie prospective des EG VIH en IDF ...

## « des hauts & des bas »



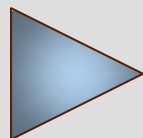
**Gérald Sanchez,**  
militant d'Act  
Up-Paris

- **2005** - élaboration du nouveau questionnaire : intégration des données relatives à l'origine géographique des personnes suivies
- Deux revendications posées par Act Up-Paris plus ou moins soutenues par les autres organisations du TRT5
  - présence du TRT-5 au Conseil Scientifique du GEC
  - recueil de données sociales
- **2006** - participation au CS du GEC
- **2013?** - recueil des données sociales et comportementales



- Maintenir une base de recherche sur le suivi des personnes vivant avec le VIH indépendante et financée par l'Etat
  - Retour des données des COREVIH : PASSERELLE
  - Donner un cadre pour clarifier les liens et relations de la base avec les autres bases
  - Un logiciel de recueils de données qui évolue avec la technologie
- Permettre aux TEC des COREVIH de se former et d'apprendre de nouveaux métiers

## FAIRE POUR



## FAIRE ENSEMBLE

- Comment mieux articuler les observatoires et enquêtes des associations avec la Base
  - Ex : VIH, Hépatite et Vous (AIDES)
- Un projet d'application immédiate « Parcours de soins » (TRT5)
  - Saisine de la HAS
  - Objectif : sécuriser tant à l'hôpital, qu'en ville, la prise en charge tout au long de leur vie des Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH) en intégrant le suivi des différents facteurs de **co-morbidités/mortalités** associés au VIH et aux effets indésirables des antirétroviraux.