

ACT UP PARIS

30 ans de sida et d'activisme thérapeutique

Hugues Fischer - Act Up Paris - 6 octobre 2011



Prix Prescrire 2011

5 juin 1981...



CDC Home

Search

Health Topics A-Z

MMWR™

Weekly

June 5, 1981 / 30(21);1-3

Epidemiologic Notes and Reports

Pneumocystis Pneumonia --- Los Angeles

In the period October 1980-May 1981, 5 young men, all active homosexuals, were treated for biopsy-confirmed *Pneumocystis carinii* pneumonia at 3 different hospitals in Los Angeles, California. Two of the patients died. All 5 patients had laboratory-confirmed previous or current cytomegalovirus (CMV) infection and candidal mucosal infection. Case reports of these patients follow.

Patient 1: A previously healthy 33-year-old man developed *P. carinii* pneumonia and oral mucosal candidiasis in March 1981 after a 2-month history of fever associated with elevated liver enzymes, leukopenia, and CMV viremia. The serum complement fraction

Act Up-Paris™

Principes de Denver

En juin 1983, à Denver (Colorado, Etats-Unis) un mouvement de personnes vivant avec le VIH s'est forgé lors du deuxième Forum national sur le SIDA. C'est lors de ce forum qu'on été adoptés le texte fondateur de la coalition des personnes vivant avec le sida sous le titre : « Principes de Denver »

PRINCIPES DE DENVER

Déclaration du Comité consultatif des personnes vivant avec le sida

Nous condamnons toute intention de nous étiqueter comme « victimes », un terme qui sous-entend une défaite, et nous ne sommes qu'occasionnellement des « patients », un terme qui sous-entend la passivité, l'incapacité de s'en sortir seul et la dépendance vis-à-vis des autres.

Nous sommes des « Personnes vivant avec le SIDA ».

Principes de Denver

NOUS RECOMMANDONS AUX PERSONNES VIVANT AVEC LE SIDA :

1. **De former des comités** afin de choisir leurs propres représentants, de s'adresser aux médias, de définir leurs objectifs et de clarifier leurs stratégies.
2. **D'être impliquées à chaque niveau des prises de décision** sur le Sida et tout particulièrement d'être membre des comités de direction des organisations de soutien.
3. **D'être incluses dans tous les forums** sur le Sida, à statut égal avec les autres participants, afin de partager leurs propres expériences et connaissances.

1989: création d' Act Up Paris



sida

MOBILISATION GENERALE

**Manifestation
Mardi 1er décembre**



**RV : 18h00
Place de la République**

Donner du sida une image différente



ACTION

LA LETTRE MENSUELLE D'ACT UP-PARIS

NUMERO 1 EDITORIAL

Act up-Paris a aujourd'hui deux ans. Cette organisation, la plus jeune de toutes en France, n'a pas cessé de grandir depuis sa création. En l'espace de quelques mois, Act Up-Paris est devenue le plus important Act Up d'Europe. Le mieux organisé, le plus visible. Sur de nombreux points, notre groupe est plus efficace que certaines anciennes américaines. Pourtant, rien n'est gagné. La France est, de loin, le pays européen le plus touché par le sida. Plus de 10.000 morts depuis le début de l'épidémie. 20.000 cas recensés et une estimation de séropositifs qui approche la barre des 300.000. Nous avons deux fois plus de cas qu'en Allemagne ou en Italie, mais trois fois plus de cas qu'en Angleterre. La responsabilité du gouvernement est, pour nous, totale. L'absence de prévention liée à l'Agence Française de Lutte contre le Sida (AFLS), le retard pris par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) en matière de recherche et d'accès aux traitements, la désinformation des malades sont des aspects de sévité et Act Up-Paris est aujourd'hui le seul groupe qui dénonce à haute voix cette gestion désastreuse de l'épidémie. Nous ne pouvons plus attendre. Plus que jamais, nous devons défendre nos vies. Sans prévision de la part des associations, le Ministère de la Santé ne déblocquera pas de budgets supplémentaires pour la prévention et la recherche. Cette lettre mensuelle, Action, sera donc avant tout la voix de notre colère, l'instrument de nos actions. Nous attendons toujours que nous pourrions mobiliser des centaines de personnes pendant nos manifestations. Vous pouvez aujourd'hui faire votre voix. Vous pouvez nous rejoindre.

Daniel Lestrade



ACT UP-PARIS EST UN GROUPE DE LUTTE CONTRE LE SIDA - REJOIGNEZ-NOUS
 NOS REUNIONS ONT LIEU LE MARDI A 19H30 AU 22, RUE St ROCH, 1^{er} ETAGE, 75001 PARIS
 BP 231 - 75822 PARIS CEDEX 17 - 42.63.44.78 - CCP 56141 D - PARIS - MINITEL 36.15 ACTUP

Le temps de l'urgence



SILENCE=MORT



Act Up-Paris™

L'industrie pharmaceutique: une cible essentielle



Empowerment

- △ Développer les **connaissances** personnelles
- △ Renforcer la **capacité d'autonomie de décision** des personnes
- △ Créer une **expertise** collective
- △ Être force de **proposition**

Groupe inter-associatif TRT-5
Traitements & Recherche thérapeutique

Réunion du 11 février 1993
Compte-rendu

Ce document est destiné aux membres du groupe inter-associatif Traitements et Recherche Thérapeutique (TRT-5) constitué des associations Actions Traitements, Act Up, Aides, Arcat-Sida et VLS.

Etaient présents :

Actions Traitements : Jean-Michel Dariosecq

Act Up : François Houyez, Yann Lescouflair, Didier Lestrade, Alain Volny-Anne

Aides : Arnault Marty-Lavauzelle

Arcat-Sida : Michèle Aillot, Jean-François Chambon, Franck Fontenay

VLS : Patrice Meyer

Joindre nos forces: le groupe TRT5

trt5

sol en si
solidarité enfants sida

Sida Info Service
0 800 840 800
24h/24, confidentiel, anonyme et gratuit
www.sida-info-service.org

ACT UP
SUD OUEST

NOVA
DONA

at
actions traitements

ACT UP
PARIS



 AIDES

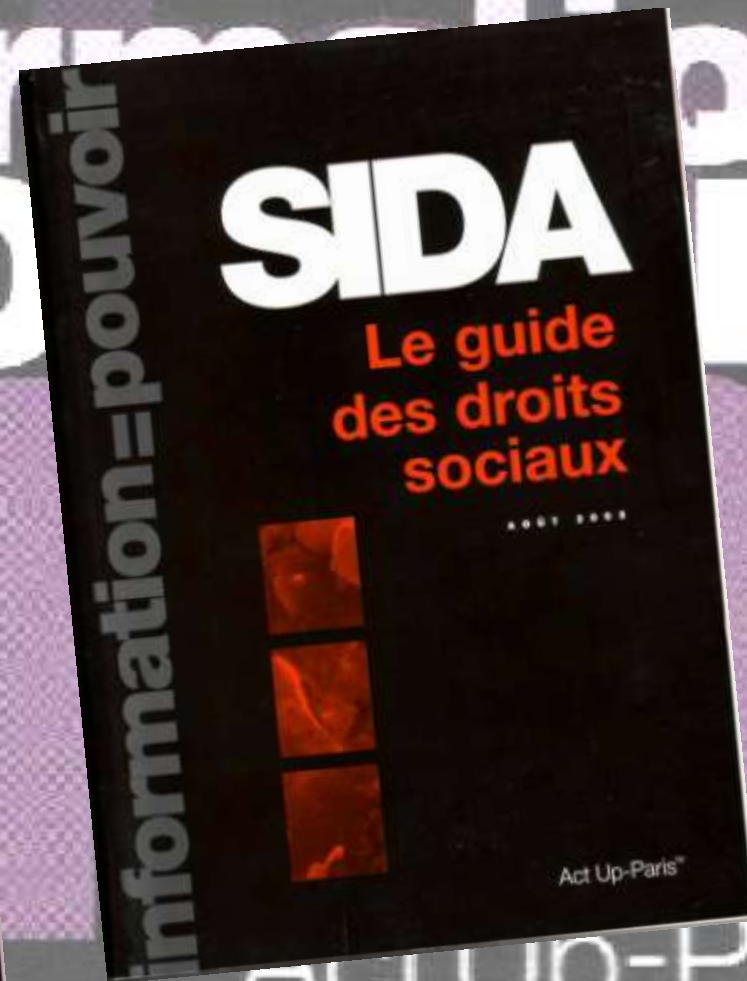
Le programme d'empowerment "*Information = Pouvoir*"

information
=
pouvoir

Commencé début 1995

Act Up-Paris

Le programme d'empowerment "*Information = Pouvoir*"



Act Up-Paris

Le programme d'empowerment "*Information = Pouvoir*"

**information
=
pouvoir**



**Réunion Publique
d'Information**

Act Up-Paris

Le programme d'empowerment "Information = Pouvoir"

= protocoles

le bulletin d'information d'Act Up-Paris sur les essais de recherche - numéro 11 - hiver 1999

[intro] information = pouvoir !

Après une pression sans précédent d'Act Up-Paris et des associations de lutte contre le sida, l'année 1999 a vu l'arrivée massive des combinaisons antirétrovirales, avec les résultats que l'on sait. Pourtant la partie est loin d'être gagnée. Nous avons besoin de **nouvelles molécules contre le VIH**, plus efficaces, mieux tolérées, faciles d'emploi et accessibles à tous. Nous avons besoin de trouver de nouvelles réponses contre les infections opportunistes. Nous avons besoin de **mieux connaître le fonctionnement du virus** du sida afin de lutter plus efficacement contre lui. C'est pour cela qu'Act Up-Paris intervient au moment de la mise en place des essais cliniques. Aujourd'hui, Act Up veut informer directement les malades sur des traitements de plus en plus complexes. Parce que les décisions thérapeutiques ne doivent pas redevenir l'apanage des médecins, et qu'un **patient informé a plus de pouvoir contre la maladie**. **Protocoles** vise à informer le plus concrètement possible les personnes atteintes sur les essais cliniques de l'ANRS et de l'industrie pharmaceutique en cours de recrutement. L'objectif inédit est de proposer **une analy-**

se critique des essais menés dans le cadre de l'infection à VIH. C'est aussi un outil pour **lutter contre l'exclusion quasi systématique** dont sont l'objet les toxicomanes et tous les patients jugés à priori non-compliants. Ce périodique traitera également des essais terminés et des enseignements que l'on peut en tirer. Enfin, dans chaque numéro, un glossaire permettra de faciliter la lecture des protocoles. Nous éditerons conjointement une brochure **Information = pouvoir** qui vous permettra de comprendre le principe des essais, comment ils sont menés et les raisons qui peuvent vous conduire à entrer - ou à ne pas entrer - dans un essai clinique. Faites-nous part de vos remarques. **Act Up-Paris 0149 29 04 04.**

[la grille]

la grille de lecture des essais cliniques en cours ou à venir (ci-dessous) vous aide à repérer le protocole qui vous conviendrait. Pour le détail des conditions d'entrée dans les essais, reportez-vous aux différentes rubriques des pages qui leur sont consacrées (pages 4 à 14) notamment à qui s'adresse cet essai, et quels sont les critères pour y entrer. Enfin, repérez au-dessus de chaque titre d'essai la section qui définit le genre auquel appartient (antirétrovirus, infections opportunistes, primo-infection, études de médicaments).

CATÉGORIE	KADIVIR	MARADO	NOVIRINE	NU 15436	NUCS 2027	TRUSION	TRALISSE
ANTIRÉTROVIRUS	oui	oui	oui	non	oui	oui	oui
INFECTIONS OPPORTUNISTES	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
PRIMO-INFECTION	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
ETUDES DE MÉDICAMENTS	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
LES ÉCARTS	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
LES ESSAIS ARRÊTÉS	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
LES HANDBOOKS	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
LES GLOSSAIRES	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui

Information = Pouvoir

Act Up-Paris

- △ **L'expertise des malades s'étend sur les aspects**
 - Médicaux
 - Sociaux
 - Politiques
- △ **L'exercice de l'expertise doit viser tous ces niveaux**
- △ **La maladie révèle les déséquilibres de la société en ce qu'elle atteint les plus vulnérables. C'est eux qu'il faut défendre en priorité**

Justice sociale et droit des minorités

Manifestation collective pour le droit à la santé des prisonniers



Zap du PDG de l'UAP

UAP est le premier assureur français

Act Up-Paris™

Accès aux soins et droits des malades



Act Up-Paris™

Plaidoyer international



Act Up-Paris™

REACTUP

[accueil](#) [articles](#) [dépêches](#) [question ouverte](#) [dossiers](#) [point de vue](#) [e-media](#) [glossaire](#)

ARTICLES /

Prévention de la transmission du VIH-1 par un traitement précoce : résultats de l'essai HPTN 052

L'étude HPTN 052 avait pour objectif d'évaluer si le traitement antirétroviral d'une personne séropositive est susceptible de réduire le risque de transmission du virus dans un couple stable avec un/une séronégative. Cet essai devait également étudier à quel moment démarrer un traitement pour obtenir le meilleur résultat clinique. Les premiers résultats montrent qu'un traitement précoce réduit fortement le risque de transmission du VIH dans le couple et améliore l'état clinique du séropositif.

0 commentaire | ★★★★★ 0 vote

DEPECHEs

► **Techniques** ◀ 30.07.2011

Prophylaxie pré-exposition : un résultat attendu, iPrEx

Les résultats de l'essai international iPrEx de prophylaxie pré-exposition ont été publiés. Ils montrent que cette technique de prévention biomédicale a un intérêt scientifique.

► **Epidémiologie** ◀ 25.05.2011

Enquête Presse Gays et lesbiennes 2011

recherche

[ok]

[recherche avancée](#)

espace perso



La rédaction
[se déconnecter]

[s'inscrire aux newsletters]

[nous soutenir]

Qu'avons nous appris

- △ **Les succès sont rares, rien n'est jamais acquis**
- △ **Représenter les personnes vivant avec le VIH avec une légitimité jamais trahie**
- △ **Maintenir un équilibre entre colère brute et expertise**

ACT UP PARIS

1989 – 2011

**Merci à tous les militants qui ont fait que cette aventure
soit possible**

Remerciements: Le TRT-5 - Emmanuel Château - Serge Lastennet