

4000 pétitions pour pérenniser la recherche française sur le sida et l’hépatite C

Dossier de presse du 12 mars 2003

Calendrier du renouvellement de l’ANRS.....	p.1
Les membres du Conseil d’Administration.....	p.2
Texte de la pétition.....	p. 3
Courrier adressé aux Ministères de la Recherche et de la Santé, qui expose pourquoi la recherche sur le sida et l’hépatite C doit demeurer une priorité et en quoi l’ANRS a fait ses preuves.....	p. 4
Courrier adressé aux membres du Conseil d’Administration, qui expose pourquoi un renouvellement court compromet la recherche française sur le sida et l’hépatite C.....	p. 7

Remarque importante :

Le TRT-5 suit le dossier du renouvellement du GIP (Groupement d’Intérêt public) ANRS depuis l’automne dernier. Aux premières nouvelles nous étions très inquiets que le GIP ne soit pas renouvelé du tout. Ainsi le texte de la pétition que nous avons lancé en janvier est axé sur cette crainte. Puis au fur et à mesure de nos contacts avec différentes personnes impliquées dans le dossier, il apparaît que l’intention du Gouvernement serait un renouvellement mais seulement pour une période très courte. Ceci explique pourquoi notre communication a changé. Le courrier adressé aux membres du Conseil d’Administration explique en détail pourquoi un renouvellement court serait au détriment de la recherche publique française contre le sida et l’hépatite C.

Calendrier de renouvellement de l’ANRS

- 14 mars 2003 : Pré-Conseil d’Administration qui doit proposer une nouvelle convention et une durée de renouvellement
 - 3 avril 2003 : Conseil d’Administration qui doit statuer sur cette proposition de convention
 - Avril à juillet 2003 : chaque membre du CA devra approuver la nouvelle convention
 - Août 2003 : Passage au Ministère du Budget
 - Renouvellement en décembre 2003
-



1

TRT-5 [GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENT & RECHERCHE THERAPEUTIQUE]
TOUR ESSOR, 14_ RUE SCANDICCI 93508 PANTIN CEDEX FRANCE www.trt-5.org

COORDINATION DU TRT-5 :
VERONIQUE COLLARD T. 01 41 83 46 11_ F. 01 41 83 46 19_ E-MAIL : collard@trt-5.org & FRANK RODENBOURG T. 06 63 54 78 56_ E-MAIL : rodenbourg@trt-5.org

ACTIONS TRAITEMENTS_ T. 01 43 67 66 00 : MAREK KORZEK, PIERRE-JEAN LAMY, EUGENE RAYESS, FRANK RODENBOURG
ACT UP_ T. 01 49 29 44 75 : †NATHALIE DAGRON, FRANCOISE CHEIX, DIDIER LESTRADE, GUY MOLINIER, FABRICE PILORGE, CLAIRE VANNIER
AIDES_ T. 01 41 83 46 46 : DOMINIQUE BLANC, MARianne L’HENAFF, EMMANUEL TRENAUD, BRUNO SPIRE
ARCAT_ T. 01 44 93 29 29 : †MICHELE AILLOT, MIGUEL-ANGE GARZO, FRANCOISE THURET
DESSINE MOI UN MOUTON_ T. 01 40 28 01 01 : GEORGES POINT
NOVA DONA_ T. 01 43 95 81 75 : CHRISTIAN HUCHET
SIDA INFO SERVICE_ T. 01 44 93 16 44 : MAXIME JOURNIAC
SOL EN SI_ T. 01 48 31 13 50 : VALERIE KARPIK, ANNE VANET

Les membres votants du Conseil d’Administration de l’ANRS

- Ministère de la Recherche, représenté par M. Jean-Pierre Laffon : 30% des voix
- Ministère de la Santé, représentant par M. Lucien Abenham, Directeur Général de la Santé : 14% des voix
- Ministère des Affaires Etrangères, représenté par Mme Elisabeth Béton-Delègue : 14% des voix
- INSERM, représenté par son directeur, M. Christian Bréchot : 14% des voix
- CNRS, représenté par Mme Anne-Marie Moulin : 14% des voix
- Institut Pasteur, représenté par son directeur, M. Philippe Kourilsky : 14% des voix

TRT 5

2

TRT-5 [GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENT & RECHERCHE THERAPEUTIQUE]
TOUR ESSOR, 14_ RUE SCANDICCI_ 93508 PANTIN CEDEX FRANCE_ www.trt-5.org

COORDINATION DU TRT-5 :
VERONIQUE COLLARD T. 01 41 83 46 11_ F. 01 41 83 46 19_ E-MAIL : collard@trt-5.org & FRANK RODENBOURG T. 06 63 54 78 56_ E-MAIL : rodenbourg@trt-5.org

ACTIONS TRAITEMENTS_ T. 01 43 67 66 00 : MAREK KORZEK, PIERRE-JEAN LAMY, EUGENE RAYESS, FRANK RODENBOURG
ACT UP_ T. 01 49 29 44 75 : †NATHALIE DAGRON, FRANCOISE CHEIX, DIDIER LESTRADE, GUY MOLINIER, FABRICE PILORGE, CLAIRE VANNIER
AIDES_ T. 01 41 83 46 46 : DOMINIQUE BLANC, MARIANNE L'HENAFF, EMMANUEL TRENAUD, BRUNO SPIRE
ARCAT_ T. 01 44 93 29 29 : †MICHELE AILLOT, MIGUEL-ANGE GARZO, FRANCOISE THURET
DESSINE MOI UN MOUTON_ T. 01 40 28 01 01 : GEORGES POINT
NOVA DONA_ T. 01 43 95 81 75 : CHRISTIAN HUCHET
SIDA INFO SERVICE_ T. 01 44 93 16 44 : MAXIME JOURNIAC
SOL EN SI_ T. 01 48 31 13 50 : VALERIE KARPIK, ANNE VANET

Oui au renouvellement de l’Agence Nationale de Recherches sur le Sida (ANRS)

PETITION

L’avenir de la recherche française sur le sida est étroitement lié à l’avenir de l’Agence Nationale de Recherches sur le Sida (ANRS) dont le sort doit se décider d’ici le mois d’avril 2003. Or nous craignons que ses activités ne soient pas renouvelées.

Depuis sa création en 1992, l’ANRS a œuvré pour

- Une recherche de qualité, reconnue au plan international
- L’adéquation de la recherche aux besoins des personnes séropositives, possible notamment grâce à leur participation aux commissions de l’ANRS
- Une approche multidisciplinaire qui fait son originalité et son efficacité
- Un engagement en faveur de l’accès aux traitements dans les pays du Sud.

Le non-renouvellement des activités de l’ANRS dans sa forme actuelle signerait l’arrêt de mort de la recherche française sur le sida.

A l’heure où les pouvoirs publics envisagent la création d’une Agence de recherche sur le cancer, la disparition de l’ANRS serait incompréhensible. Cette décision manifesterait, une fois de plus, que le sida n’est plus une priorité de santé publique.

Pourtant, la recherche sur le sida doit se poursuivre car l’épidémie est plus que jamais active :

- L’échec thérapeutique et les effets indésirables à long terme des traitements antirétroviraux sont un problème majeur au Nord.
- Plusieurs milliers de personnes se contaminent chaque année en France et il importe de mieux cerner les comportements qui sont à l’origine de ces contaminations afin d’imaginer de nouvelles stratégies de prévention.
- L’accès aux traitements dans les pays du Sud, trop fragile, doit être accompagné par des recherches permettant d’optimiser les programmes nationaux de prise en charge.
- La recherche vaccinale et prophylactique est plus que jamais une nécessité.

POUR CES RAISONS, M. le Premier Ministre

- Je vous demande de maintenir l’engagement français dans la lutte contre le sida
- Je vous demande de pérenniser la structure de l’ANRS

NOM.....Prénom.....

Organisme / Association (*facultatif*)

Adresse.....

Code Postal.....Ville.....

Signature



TRT-5 [GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENT & RECHERCHE THERAPEUTIQUE]
TOUR ESSOR, 14_ RUE SCANDICCI_ 93508 PANTIN CEDEX FRANCE www.trt-5.org

COORDINATION DU TRT-5 :
VERONIQUE COLLARD T. 01 41 83 46 11_ F. 01 41 83 46 19_ E-MAIL : collard@trt-5.org & FRANK RODENBOURG T. 06 63 54 78 56_ E-MAIL : rodenbourg@trt-5.org

ACTIONS TRAITEMENTS_ T. 01 43 67 66 00 : MAREK KORZEK, PIERRE-JEAN LAMY, EUGENE RAYESS, FRANK RODENBOURG
ACT UP_ T. 01 49 29 44 75 : †NATHALIE DAGRON, FRANCOISE CHEIX, DIDIER LESTRADE, GUY MOLINIER, FABRICE PILORGE, CLAIRE VANNIER
AIDES_ T. 01 41 83 46 46 : DOMINIQUE BLANC, MARianne L’HENAFF, EMMANUEL TRENAUD, BRUNO SPIRE
ARCAT_ T. 01 44 93 29 29 : †MICHELE AILLOT, MIGUEL-ANGE GARZO, FRANCOISE THURET
DESSINE MOI UN MOUTON_ T. 01 40 28 01 01 : GEORGES POINT
NOVA DONA_ T. 01 43 95 81 75 : CHRISTIAN HUCHET
SIDA INFO SERVICE_ T. 01 44 93 16 44 : MAXIME JOURNIAC
SOL EN SI_ T. 01 48 31 13 50 : VALERIE KARPIK, ANNE VANET

**Pourquoi la recherche sur le sida et l’hépatite C doit-elle rester une priorité ?
En quoi l’ANRS a t’elle fait ses preuves ?
Lettre à JF Mattéi et Claudie Haigneré**

**Madame Claudie Haigneré
Ministère de la Recherche**

Pantin, le 9 janvier 2002

Objet : l’avenir de la recherche française sur le sida

Madame la Ministre de la Recherche,

Nous, présidents de huit des plus grandes associations françaises de lutte contre le sida, souhaitons attirer votre attention sur l’avenir de la recherche française sur le sida et l’hépatite C.

L’avenir de la recherche publique sur le sida et l’hépatite C est lié à celui de l’Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) dont le Groupement d’Intérêt Public (GIP) arrive à échéance à la fin de l’année 2003. Bien que cette structure ait permis un fonctionnement très souple et efficace de l’Agence, son renouvellement est actuellement l’objet de discussions.

Nous tenons à vous exposer pour quelles raisons nous sommes profondément attachés à l’ANRS.

L’ANRS, depuis sa création, a été un moteur national et international de recherches et d’innovations en matière de lutte contre le sida, et a grandement concouru à la reconnaissance internationale d’une politique française fructueuse vis-à-vis de cette dramatique épidémie. Plus particulièrement, nous voudrions souligner ce qui constitue l’originalité et la spécificité des recherches menées par l’ANRS :

• Multidisciplinarité

La caractéristique de l’Agence est de réunir dans une même structure des approches très diverses de l’épidémie de sida : épidémiologie, sciences sociales, recherche fondamentale et recherche clinique se côtoient et se renforcent au sein de l’ANRS, dans le but de développer une recherche originale, pertinente et efficace au regard de l’épidémie. Cette approche multidisciplinaire, unique en France, est possible grâce au statut juridique de GIP et à la possibilité qu’il confère de mobiliser les ressources scientifiques et l’expertise de chacun des membres du GIP.

• Qualité de la recherche de l’ANRS

Les essais, recherches et études menés par l’ANRS donnent lieu à de nombreuses publications dans des journaux scientifiques de renom, ce qui atteste de leur qualité : ils représentent 8,3% des publications scientifiques sur le sida. La France se situe à la troisième position mondiale après les USA (47% des publications) et le Royaume-Uni (8,8%), mais les budgets investis sont sans commune mesure : 4,5 millions d’euros pour la France contre 3,2 milliards de dollars pour les Etats-Unis. A l’inverse de



4

TRT-5 [GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENT & RECHERCHE THERAPEUTIQUE]
TOUR ESSOR, 14_ RUE SCANDICCI, 93508 PANTIN CEDEX FRANCE, www.trt-5.org

COORDINATION DU TRT-5 :
VERONIQUE COLLARD T. 01 41 83 46 11_ F. 01 41 83 46 19_ E-MAIL : collard@trt-5.org & FRANK RODENBOURG T. 06 63 54 78 56_ E-MAIL : rodenbourg@trt-5.org

ACTIONS TRAITEMENTS_ T. 01 43 67 66 00 : MAREK KORZEK, PIERRE-JEAN LAMY, EUGENE RAYESS, FRANK RODENBOURG
ACT UP_ T. 01 49 29 44 75 : †NATHALIE DAGRON, FRANCOISE CHEIX, DIDIER LESTRADE, GUY MOLINIER, FABRICE PILORGE, CLAIRE VANNIER
AIDES_ T. 01 41 83 46 46 : DOMINIQUE BLANC, MARIANNE L’HENAFF, EMMANUEL TRENAUD, BRUNO SPIRE
ARCAT_ T. 01 44 93 29 29 : †MICHELE AILLOT, MIGUEL-ANGE GARZO, FRANCOISE THURET
DESSINE MOI UN MOUTON_ T. 01 40 28 01 01 : GEORGES POINT
NOVA DONA_ T. 01 43 95 81 75 : CHRISTIAN HUCHET
SIDA INFO SERVICE_ T. 01 44 93 16 44 : MAXIME JOURNIAC
SOL EN SI_ T. 01 48 31 13 50 : VALERIE KARPIK, ANNE VANET

l’INSERM qui a souvent eu du mal à organiser une recherche clinique de qualité dans diverses pathologies, l’ANRS est deuxième dans le monde –après les Etats-Unis- en matière de recherche clinique sur le sida.

La meilleure preuve de la reconnaissance internationale dont jouit l’ANRS est qu’elle organisera à Paris au mois de juillet 2003 la conférence médicale mondiale de l’International Aids Society.

• Transparency et adéquation avec les besoins des personnes atteintes

Depuis sa création, l’ANRS a fait preuve d’une remarquable transparence sur ses activités, notamment vis-à-vis des associations de lutte contre le sida impliquées dans la recherche médicale et les problématiques liées aux traitements. Plus que la transparence, l’ANRS a mis en œuvre une véritable politique d’implication de ces associations, présentes très en amont dans la conception des projets de recherche. Ainsi, bien avant la loi sur les droits des malades, l’ANRS a accepté une représentation des patients dans toutes ses instances, ce qui garantit une adéquation avec les besoins des personnes atteintes. L’ANRS a ainsi démontré sa capacité à proposer des réponses concrètes à court terme aux besoins des personnes séropositives.

Ce partenariat ne s’est pas construit sans heurts et sans désaccords ponctuels, mais chercheurs et associations sortent mutuellement enrichis de ce travail commun.

• Hépatite C

Ce qui est vrai pour la recherche clinique pour le VIH le devient aussi pour le VHC. Il serait dommage que les efforts engagés depuis 1999, date à laquelle l’ANRS s’est vue confier la mission de la recherche clinique sur le VHC, soient abandonnés ou transférés à une autre structure qui devrait tout reprendre à zéro. Etant donné le nombre de personnes co-infectées par le VIH et les virus des hépatites, il nous semble tout à fait légitime que la recherche clinique sur les hépatites soit intégrée aux activités de l’ANRS.

• Une recherche engagée en faveur de l'accès aux traitements dans les pays du Sud

Dès 1998, l’ANRS a contribué à mettre en place au Sénégal et en Côte d’Ivoire les premières études sur les traitements antirétroviraux au Sud, dans le cadre d’initiatives nationales pionnières en matière d’accès aux traitements, et ce à un moment où la France, en lançant le Fonds de Solidarité Thérapeutique International (FSTI) était un des rares pays du Nord à défendre cette possibilité. Depuis, les études menées dans les pays du Sud ont grandement contribué à démontrer la faisabilité de la mise en place des traitements antirétroviraux et à inciter les gouvernements de ces pays à mettre en place des initiatives d'accès aux soins.

Pour toutes ces raisons, nous sommes profondément attachés à l’Agence Nationale de Recherche sur le Sida dans sa forme actuelle et nous craignons que l’issue des débats en cours n’en soit pas le renouvellement.

En particulier, l’intégration dans un organisme de recherche tel que l’INSEMR, solution parfois évoquée, nous semble tout à fait inappropriée et compromettrait gravement les qualités que nous avons soulignées : investissement dans la recherche clinique, transversalité, transparence, adéquation avec les besoins des personnes et engagement militant nous semblent en effet étrangers à cette structure.



TRT-5 [GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENT & RECHERCHE THERAPEUTIQUE]
TOUR ESSOR, 14_ RUE SCANDICCI, 93508 PANTIN CEDEX FRANCE www.trt-5.org

COORDINATION DU TRT-5 :
VERONIQUE COLLARD T. 01 41 83 46 11_ F. 01 41 83 46 19_ E-MAIL : collard@trt-5.org & FRANK RODENBOURG T. 06 63 54 78 56_ E-MAIL : rodenbourg@trt-5.org

ACTIONS TRAITEMENTS_ T. 01 43 67 66 00 : MAREK KORZEK, PIERRE-JEAN LAMY, EUGENE RAYESS, FRANK RODENBOURG
ACT UP_ T. 01 49 29 44 75 : †NATHALIE DAGRON, FRANCOISE CHEIX, DIDIER LESTRADE, GUY MOLINIER, FABRICE PILORGE, CLAIRE VANNIER
AIDES_ T. 01 41 83 46 46 : DOMINIQUE BLANC, MARIANNE L'HENAFF, EMMANUEL TRENAUD, BRUNO SPIRE
ARCAT_ T. 01 44 93 29 29 : †MICHELE AILLOT, MIGUEL-ANGE GARZO, FRANCOISE THURET
DESSINE MOI UN MOUTON_ T. 01 40 28 01 01 : GEORGES POINT
NOVA DONA_ T. 01 43 95 81 75 : CHRISTIAN HUCHET
SIDA INFO SERVICE_ T. 01 44 93 16 44 : MAXIME JOURNIAC
SOL EN SI_ T. 01 48 31 13 50 : VALERIE KARPIK, ANNE VANET

Un groupe de réflexion opaque, dont la composition est tenue secrète, a été mis en place afin de réfléchir à l'avenir de la recherche française sur le sida et l'hépatite C. Nous sommes étonnés de ces procédés auxquels nous n'avons pas été habitués. Nous souhaitons que les consultations et les réflexions de ce groupe soient menées de façon transparente, et qu'un représentant des personnes atteintes y soit associé.

Madame la Ministre, compte-tenu de l'urgence que représente l'épidémie de sida, en France et dans les pays du Sud, la recherche doit demeurer une priorité.

Pour ces raisons, nous souhaitons que vous preniez position en faveur d'un renouvellement du GIP de l'ANRS afin de garantir la pérennité et l'originalité de la recherche française sur le sida et l'hépatite C.

Dans cette attente, nous vous prions de recevoir, Madame la Ministre, nos sincères salutations.

Victoire Patouillard
Présidente d'Act Up-Paris

Jean-Marc Bithoun
Président d'Actions Traitements

Jean-Marc Borello
Président d'Arcat

Anne Vanet
Présidente de Sol En Si

Christian Saout
Président de Aides

Claire Bougaran
Présidente de Dessine Moi Un Mouton

Mustapha Benslimane
Directeur de Nova Dona

Amédée Thévenet
Président de Sida Info Service

TRT-5 [GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENT & RECHERCHE THERAPEUTIQUE]
TOUR ESSOR, 14_ RUE SCANDICCI 93508 PANTIN CEDEX FRANCE www.trt-5.org

COORDINATION DU TRT-5 :
VERONIQUE COLLARD T. 01 41 83 46 11_ F. 01 41 83 46 19_ E-MAIL : collard@trt-5.org & FRANK RODENBOURG T. 06 63 54 78 56_ E-MAIL : rodenbourg@trt-5.org

ACTIONS TRAITEMENTS_ T. 01 43 67 66 00 : MAREK KORZEK, PIERRE-JEAN LAMY, EUGENE RAYESS, FRANK RODENBOURG
ACT UP_ T. 01 49 29 44 75 : †NATHALIE DAGRON, FRANCOISE CHEIX, DIDIER LESTRADE, GUY MOLINIER, FABRICE PILORGE, CLAIRE VANNIER
AIDES_ T. 01 41 83 46 46 : DOMINIQUE BLANC, MARianne L'HENAFF, EMMANUEL TRENAUD, BRUNO SPIRE
ARCAT_ T. 01 44 93 29 29 : †MICHELE AILLOT, MIGUEL-ANGE GARZO, FRANCOISE THURET
DESSINE MOI UN MOUTON_ T. 01 40 28 01 01 : GEORGES POINT
NOVA DONA_ T. 01 43 95 81 75 : CHRISTIAN HUCHET
SIDA INFO SERVICE_ T. 01 44 93 16 44 : MAXIME JOURNIAC
SOL EN SI_ T. 01 48 31 13 50 : VALERIE KARPIK, ANNE VANET

Pourquoi un renouvellement court de l’ANRS compromet-il la recherche française sur le sida et l’hépatite C ?
Lettre aux membres du Conseil d’Administration de l’ANRS

A l’attention des membres du Conseil d’Administration de l’ANRS

Mme Claudie Haigneré
Ministère de la Recherche

Paris, le mardi 11 mars 2003

Objet : l’avenir de la recherche française sur le sida et l’hépatite C

Madame la Ministre,

En tant que présidents de huit des plus grandes associations françaises de lutte contre le sida, nous souhaitons à nouveau attirer votre attention sur l’avenir de la recherche française sur le sida et l’hépatite C.

L’avenir de la recherche publique sur le sida et l’hépatite C est lié à celui de l’Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS), Groupement d’Intérêt Public (GIP) qui arrive à échéance à la fin de l’année 2003. Son renouvellement est actuellement l’objet de discussions. Son sort devrait être scellé le 3 avril 2003, jour de la réunion du Conseil d’Administration de l’ANRS où vous êtes représentée.

Cependant, à trois jours du pré-Conseil d’Administration, nous n’avons toujours pas connaissance des rapports d’évaluation scientifique et structurelle de l’ANRS.

Confrontés à un processus dénué de transparence, nous avons effectué différentes démarches auprès de votre ministère et du groupe de travail chargé de l’évaluation structurelle de l’ANRS afin d’obtenir des informations sur le processus et la réflexion en cours

Ces informations nous font craindre qu’une solution tout à fait insatisfaisante ne soit adoptée. En effet, d’après nos informations, le **Conseil d’Administration pourrait décider d’un renouvellement court de l’ANRS, pour une période d’un an ou deux.**

Une telle décision aurait des conséquences néfastes sur la recherche française sur le sida et l’hépatite C, car elle implique que :

7

TRT 5

TRT-5 [GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENT & RECHERCHE THERAPEUTIQUE]
TOUR ESSOR, 14_ RUE SCANDICCI_ 93508 PANTIN CEDEX FRANCE_ www.trt-5.org

COORDINATION DU TRT-5 :
VERONIQUE COLLARD T. 01 41 83 46 11_ F. 01 41 83 46 19_ E-MAIL : collard@trt-5.org & FRANK RODENBOURG T. 06 63 54 78 56_ E-MAIL : rodenbourg@trt-5.org

ACTIONS TRAITEMENTS_ T. 01 43 67 66 00 : MAREK KORZEK, PIERRE-JEAN LAMY, EUGENE RAYESS, FRANK RODENBOURG
ACT UP_ T. 01 49 29 44 75 : †NATHALIE DAGRON, FRANCOISE CHEIX, DIDIER LESTRADE, GUY MOLINIER, FABRICE PILORGE, CLAIRE VANNIER
AIDES_ T. 01 41 83 46 46 : DOMINIQUE BLANC, MARIANNE L’HENAFF, EMMANUEL TRENADO, BRUNO SPIRE
ARCAT_ T. 01 44 93 29 29 : †MICHELE AILLOT, MIGUEL-ANGE GARZO, FRANCOISE THURET
DESSINE MOI UN MOUTON_ T. 01 40 28 01 01 : GEORGES POINT
NOVA DONA_ T. 01 43 95 81 75 : CHRISTIAN HUCHET
SIDA INFO SERVICE_ T. 01 44 93 16 44 : MAXIME JOURNIAC
SOL EN SI_ T. 01 48 31 13 50 : VALERIE KARPIK, ANNE VANET

• Dans un an à un an et demi, l’ANRS sera à nouveau soumise à une évaluation scientifique et structurelle. Ce processus d’évaluation est pertinent et nécessaire à intervalle régulier. Mais quand il revient trop fréquemment, il est extrêmement consommateur de temps, temps qui n’est pas consacré à la mission même de l’Agence : la recherche sur le sida et l’hépatite C.

• Sans certitudes en termes de financement et de structure à moyen terme, l’Agence peut difficilement engager des projets de recherche.

Par ailleurs, une fois un renouvellement court publiquement connu, les partenaires indispensables de l’Agence (et notamment les firmes pharmaceutiques et instituts de recherches internationaux) hésiteront à s’engager dans de nouveaux projets avec l’ANRS. Certains projets de recherche seraient là aussi compromis.

• Les projets dans les pays en développement sont particulièrement menacés. En effet, les recherches greffées sur des programmes d’accès aux traitements nécessitent des certitudes à moyen / long terme. Un renouvellement trop court de l’ANRS contredit cette exigence.

Pendant ce laps de temps, l’ambition de votre ministère est de réformer la recherche biomédicale française, pour ensuite intégrer l’ANRS au sein d’un INSERM réformé qui fonctionnerait en grands instituts par pathologies.

Nous sommes très intéressés par la réorganisation de la recherche bio-médicale française, surtout si elle est inspirée du modèle que constitue l’ANRS. Vous pouvez compter sur notre soutien pour que les expériences positives de l’ANRS, notamment en ce qui concerne l’implication et la concertation avec les patients, y trouvent leur pleine expression.

Mais il nous semble plus pertinent de renouveler l’ANRS pour une période longue (trois ans au minimum) dès à présent, pour ensuite envisager sereinement une réforme, et son éventuelle réintégration dans un système national de recherche biomédicale fonctionnel.

Ceci évitera de

- Réintégrer l’ANRS dans un système en cours de restructuration, alternative qui hypothéquera considérablement son efficacité : cela n’est pas acceptable étant donné l’urgence à laquelle nous sommes confrontés dans cette épidémie.
- Ou, à nouveau, de renouveler l’ANRS pour une période courte qui ne lui permettra que de mener des projets de recherche à courte vue. L’Agence perdrat encore en crédibilité et la recherche française sur le sida et l’hépatite C risquerait de se trouver définitivement compromise.

Au contraire, un renouvellement de trois ans au minimum permettra à l’Agence

- de **continuer à fonctionner comme auparavant** pendant que la réorganisation de la recherche biomédicale voulue par le Gouvernement se met en place.



TRT-5 [GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENT & RECHERCHE THERAPEUTIQUE]
TOUR ESSOR, 14_ RUE SCANDICCI, 93508 PANTIN CEDEX FRANCE, www.trt-5.org

COORDINATION DU TRT-5 :
VERONIQUE COLLARD T. 01 41 83 46 11_ F. 01 41 83 46 19_ E-MAIL : collard@trt-5.org & FRANK RODENBOURG T. 06 63 54 78 56_ E-MAIL : rodenbourg@trt-5.org

ACTIONS TRAITEMENTS_ T. 01 43 67 66 00 : MAREK KORZEK, PIERRE-JEAN LAMY, EUGENE RAYESS, FRANK RODENBOURG
ACT UP_ T. 01 49 29 44 75 : †NATHALIE DAGRON, FRANCOISE CHEIX, DIDIER LESTRADE, GUY MOLINIER, FABRICE PILORGE, CLAIRE VANNIER
AIDES_ T. 01 41 83 46 46 : DOMINIQUE BLANC, MARIANNE L’HENAFF, EMMANUEL TRENAUD, BRUNO SPIRE
ARCAT_ T. 01 44 93 29 29 : †MICHELE AILLOT, MIGUEL-ANGE GARZO, FRANCOISE THURET
DESSINE MOI UN MOUTON_ T. 01 40 28 01 01 : GEORGES POINT
NOVA DONA_ T. 01 43 95 81 75 : CHRISTIAN HUCHET
SIDA INFO SERVICE_ T. 01 44 93 16 44 : MAXIME JOURNIAC
SOL EN SI_ T. 01 48 31 13 50 : VALERIE KARPIK, ANNE VANET

- de maintenir la relation de confiance existant entre l'ANRS et ses multiples partenaires en France et dans le monde.

Pour ces raisons, nous vous demandons de renouveler l'ANRS, avec toutes ses missions pour une période de **3 années au minimum**.

Nous espérons avoir connaissance, dans les jours qui viennent, des conclusions du rapport de Christine Rouzioux sur l'évaluation structurelle de l'ANRS. Après lecture de ce document, **nous reprendrons sans doute contact avec vous afin de préciser notre position sur la durée optimale de renouvellement de l'ANRS**.

Veuillez agréer, Madame la Ministre, nos sincères salutations.

Victoire Patouillard
Présidente d'Act Up-Paris

Jean-Marc Bithoun
Président d'Actions Traitements

Jean-Marc Borello
Président d'Arcat

Anne Vanet
Présidente de Sol En Si

Christian Saout
Président de Aides

Claire Bougaran
Présidente de Dessine Moi Un Mouton

Mustapha Benslimane
Directeur de Nova Dona

Amédée Thévenet
Président de Sida Info Service

TRT-5 [GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENT & RECHERCHE THERAPEUTIQUE]
TOUR ESSOR, 14_ RUE SCANDICCI 93508 PANTIN CEDEX FRANCE www.trt-5.org

COORDINATION DU TRT-5 :
VERONIQUE COLLARD T. 01 41 83 46 11_ F. 01 41 83 46 19_ E-MAIL : collard@trt-5.org & FRANK RODENBOURG T. 06 63 54 78 56_ E-MAIL : rodenbourg@trt-5.org

ACTIONS TRAITEMENTS_ T. 01 43 67 66 00 : MAREK KORZEK, PIERRE-JEAN LAMY, EUGENE RAYESS, FRANK RODENBOURG
ACT UP_ T. 01 49 29 44 75 : †NATHALIE DAGRON, FRANCOISE CHEIX, DIDIER LESTRADE, GUY MOLINIER, FABRICE PILORGE, CLAIRE VANNIER
AIDES_ T. 01 41 83 46 46 : DOMINIQUE BLANC, MARIANNE L'HENAFF, EMMANUEL TRENAUD, BRUNO SPIRE
ARCAT_ T. 01 44 93 29 29 : †MICHELE AILLOT, MIGUEL-ANGE GARZO, FRANCOISE THURET
DESSINE MOI UN MOUTON_ T. 01 40 28 01 01 : GEORGES POINT
NOVA DONA_ T. 01 43 95 81 75 : CHRISTIAN HUCHET
SIDA INFO SERVICE_ T. 01 44 93 16 44 : MAXIME JOURNIAC
SOL EN SI_ T. 01 48 31 13 50 : VALERIE KARPIK, ANNE VANET

CC : Jean-Pierre Laffon, membre du CA

TRT 5

10

TRT-5 [GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENT & RECHERCHE THERAPEUTIQUE]
TOUR ESSOR, 14_ RUE SCANDICCI_ 93508 PANTIN CEDEX FRANCE_ www.trt-5.org

COORDINATION DU TRT-5 :
VERONIQUE COLLARD T. 01 41 83 46 11_ F. 01 41 83 46 19_ E-MAIL : collard@trt-5.org & FRANK RODENBOURG T. 06 63 54 78 56_ E-MAIL : rodenbourg@trt-5.org

ACTIONS TRAITEMENTS_ T. 01 43 67 66 00 : MAREK KORZEK, PIERRE-JEAN LAMY, EUGENE RAYESS, FRANK RODENBOURG
ACT UP_ T. 01 49 29 44 75 : †NATHALIE DAGRON, FRANCOISE CHEIX, DIDIER LESTRADE, GUY MOLINIER, FABRICE PILORGE, CLAIRE VANNIER
AIDES_ T. 01 41 83 46 46 : DOMINIQUE BLANC, MARIANNE L'HENAFF, EMMANUEL TRENAUD, BRUNO SPIRE
ARCAT_ T. 01 44 93 29 29 : †MICHELE AILLOT, MIGUEL-ANGE GARZO, FRANCOISE THURET
DESSINE MOI UN MOUTON_ T. 01 40 28 01 01 : GEORGES POINT
NOVA DONA_ T. 01 43 95 81 75 : CHRISTIAN HUCHET
SIDA INFO SERVICE_ T. 01 44 93 16 44 : MAXIME JOURNIAC
SOL EN SI_ T. 01 48 31 13 50 : VALERIE KARPIK, ANNE VANET