

Groupe femmes du TRT-5⁽¹⁾

Plaidoyer pour l'insertion des femmes dans les essais thérapeutiques

Depuis plusieurs années, les femmes séropositives et certains de leurs médecins veulent attirer l'attention sur l'absence de prise en compte des spécificités de leur sexe dans la recherche thérapeutique et la prise en charge. Le TRT-5 vient de créer un groupe ad hoc.

Pour leur deuxième édition, en novembre 2006, les journées régionales "Femmes et sida" de Marseille ont enregistré une nette volonté des femmes séropositives à s'engager, pour changer leur image dans la société et faire que leurs difficultés deviennent socialement plus visibles. « C'est un sujet qu'il n'est pas facile d'aborder dans le milieu de la lutte contre le sida, qui a longtemps

mis l'accent sur la communauté homosexuelle et les groupes dits à risque, explique Caroline Casiglia, représentante de Sol en Si au TRT-5, *même si fort heureusement on a dépassé cela. On sait aujourd'hui que les contaminations les plus nombreuses ont lieu chez les hétérosexuels. Plus vulnérables physiquement et socialement, les femmes sont particulièrement touchées.* » Dans le prolongement de ces rencontres, le collectif organisateur⁽²⁾ a soutenu pour la Journée du 8 mars une « manifestation de visibilité », à l'occasion de laquelle des femmes séropositives ont souhaité apporter leurs témoignages. Dans le même temps, le TRT-5, qui venait d'accueillir Aurélie Verny, chargée de mission femmes à Aides, a pris l'initiative de créer un groupe "femmes" pour préparer un plaidoyer. Compte tenu des difficultés soulevées par les femmes séropositives aujourd'hui, il a été décidé que ce groupe ad hoc ne serait pas limité dans le temps.

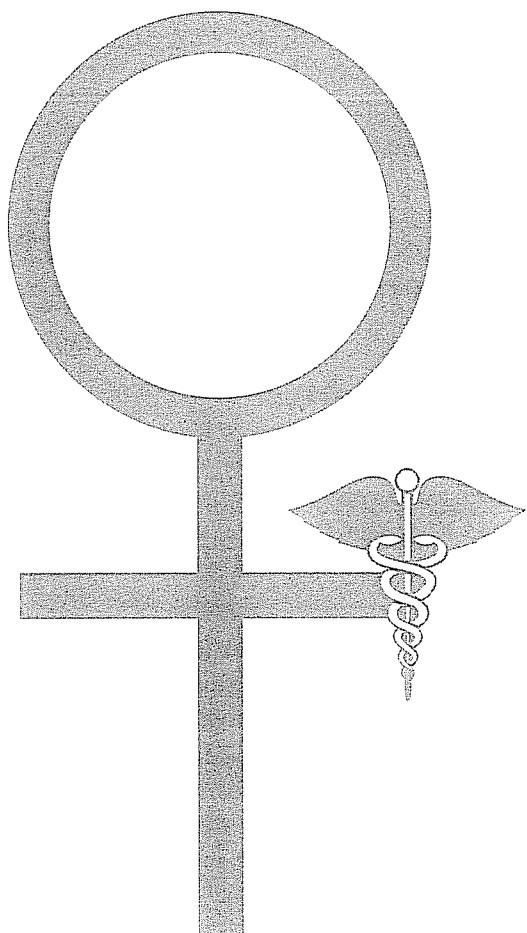
Adapter la recherche médicale

Le groupe du TRT-5 prépare en priorité une charte sur le respect de l'éthique et la non-discrimination des femmes dans les soins et la recherche. Il souhaite : plus de femmes dans les essais, en particulier ceux qui évaluent les antirétroviraux, et une recherche spécifiquement adaptée aux questions qui les touchent. « La plupart des essais comptent 10 à 20 % de femmes, ce

qui est absurde, explique Dominique Blanc, du TRT-5. *Pour étudier une catégorie particulière de la population, il faut qu'elle soit représentée en nombre suffisant, sinon aucune évaluation spécifique ne peut se faire.* »

Contre les arguments qui justifient cette absence des femmes dans les essais, notamment celui qui voudrait qu'elles soient ainsi protégées d'une éventuelle nocivité de l'expérimentation, Dominique Blanc oppose les faits. « On est conduit à distribuer à des milliers de femmes des médicaments qui ont été testés principalement sur des hommes, explique-t-elle, et à en donner à des femmes enceintes et à leur fœtus in utero en cas de prévention de la transmission materno-fœtale. »

Les femmes représentent aujourd'hui plus de la moitié des nouvelles contaminations par le VIH/sida. Elles souffrent de lipodystrophies différentes de celles des hommes et de dérèglements hormonaux (dysménorrhées, ménopause précoce...) dont on sait peu de chose. Le 8^e congrès sur les traitements dans l'infection à VIH de Glasgow, en Ecosse (novembre 2006), a pointé aussi plusieurs types de risques médicaux chez les femmes sous antirétroviraux : accidents cardiovasculaires plus fréquents que dans la population générale (ce qui indique une perte de leur protection naturelle), élévation de leur taux de triglycérides. Plusieurs alarmes ont été données dans ce sens par le groupe d'experts (rapports Delfraissy 2002 et 2004). Cependant,



« le peu de données sexuées dont on dispose en France ne permettent pas de déterminer si c'est l'évolution naturelle de la maladie ou bien les traitements qui sont à l'origine des perturbations », observe Graziela Cattaneo, du groupe TRT-5 et récemment élue vice-présidente à Aides. Des questions importantes restent ainsi en suspens : quel est le seuil d'efficacité des traitements chez la femme ? Le seuil de toxicité ? Faut-il adapter les dosages à sa masse corporelle ?

Suivi gynécologique

L'autre combat du groupe TRT-5 est celui de la prise en charge gynécologique. On se situe en effet très loin du « suivi plus fréquent que dans la population générale » recommandé par le groupe d'experts de 2006 (rapport du Pr Patrick Yeni). Les femmes sont d'ailleurs mal informées sur cet aspect du suivi médical, et si certaines d'entre elles sont bien prises en charge, pour d'autres, cela relève souvent du volontariat. Infectiologue à l'hôpital de Montpellier et responsable de la commission sida du Planning familial, le Dr Carine Favier⁽³⁾ déclare : « Nous avons mené une enquête auprès de 75 femmes : seules 40 étaient suivies sur le plan gynécologique. Or, certaines femmes arrêtent leurs traitements craignant qu'ils ne soient responsables d'effets indésirables comme les troubles hormonaux ou des douleurs osseuses. Il faut sensibiliser les infectiologues, quitte à ce qu'ils orientent leurs patientes vers les lieux d'accueil spécifiques aux femmes (planning familial, PMI, gynécologues motivés) s'ils ne souhaitent pas prendre en charge ces problématiques. »

L'un des objectifs importants du suivi gynécologique est le dépistage des infections sexuellement transmissibles et en particulier du papillomavirus humain (HPV) en tant que facteur aggravant du VIH/sida. Et ce d'autant

plus que le virus HPV provoque des lésions cancéreuses du col de l'utérus, mais aussi – cela est beaucoup moins connu – du vagin, de la vulve et de l'anus. « De nombreux gynécologues refusent de prendre en charge des patientes séropositives, par crainte que leurs problèmes relèvent d'une spécialité, rapporte Aurélie Verny. Mais nous avons été contactés à Aides par les Collèges des gynécologues d'Ile-de-France et des Bouches-du-Rhône, qui souhaitent entendre des femmes s'exprimer sur ce qu'elles vivent. Une femme chez nous a été volontaire pour leur parler de sa séropositivité. » A la fin de l'été 2007, le groupe femmes du TRT-5 devait faire paraître un « papier de position » sur ces questions.

Sexualité et prévention

Du fait de leur séropositivité, les femmes vivent aussi des bouleversements d'ordre affectif et sexuel au sujet desquels elles sont en droit d'attendre des réponses et qui ont un impact sur la prévention. « Dans l'enquête ANRS-Vespa de 2004, 29 % des femmes contre 19 % des hommes atteints du VIH/sida ont déclaré ne pas avoir eu de rapports sexuels au cours des douze derniers mois, rapporte le Dr Favier. Les femmes ont une image dégradée de leur corps, elles ne se sentent plus désirables. Elles ont aussi des difficultés à imposer le préservatif, et dans le couple, elles se sentent coupables de l'imposer dans la durée. »

Si aujourd'hui les femmes s'expriment plus ouvertement sur ces difficultés dans les associations, elles hésitent encore à le faire auprès du corps médical. A l'hôpital de Montpellier, où la praticienne a organisé une consultation sexualité-prévention, celle-ci est fréquentée par 14 % des femmes, alors qu'elles représentent 33 % de la file active, contre 86 % des hommes. « Il faut rendre la consultation plus visible et proposer l'écoute d'un homme

ou d'une femme, au choix », affirme encore le Dr Favier. Néanmoins, ce type de consultation existe encore de manière expérimentale. Et en termes de santé publique, ce qu'il faut, c'est une politique de prévention ainsi qu'une recherche en direction des femmes. Médecin généraliste à l'hôpital Marmottant (Paris 17^e), le Dr Dominique Bouvilley ne mâche pas ses mots : « Nous avons en France le taux le plus élevé de contraception, mais avec un taux d'IVG qui est devenu très important et un taux d'infections sexuellement transmissibles qui flambe ! Il faut des programmes ciblés pour promouvoir le préservatif et son utilisation auprès des femmes, y compris comme moyen de contraception, et développer des outils appropriés : le préservatif féminin, à condition qu'il soit disponible rapidement et pas trop cher, mais aussi les microbicides, les virucides et les bactéricides, sur lesquels il faut engager des essais de haut niveau. » Le débat se poursuivra sur l'ensemble de ces sujets le 30 novembre et le 1^{er} décembre, au cours du colloque "Femmes et VIH, dix ans après"⁽⁴⁾, qui est la suite des états généraux de 2004 et 2005 et des journées de Marseille. Les femmes s'y feront de nouveau « visibles ». ■

Sylvie Malsan

(1) Le TRT-5 (groupe Traitements et Recherche Thérapeutique) est un groupe interassociatif qui réunit des représentants de huit associations de lutte contre le VIH/sida : Actions Traitements, Act Up-Paris, AIDES, Arcat, Dessine Moi Un Mouton, Nova Dona, Sida Info Service, Sol En Si.

(2) Planning familial, Aides, Tipi, Sol en Si et Sida Info Service. Sur les manifestations récentes, voir notamment le site d'Act Up-Paris, rubrique "femmes".

(3) Les Dr Favier et Bouvilley interrogées ici sont intervenues à la réunion publique d'information (Répi) organisée le 12 mars 2007 par Act Up-Paris sur le thème : "On ne soigne pas les hommes comme les femmes".

(4) Après le colloque "Femmes et infection à VIH en Europe" des 14 et 15 novembre 1997, avec le CESES-Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida et Sida Info Service.