

Actions et réflexions du TRT-5

- La **recherche** clinique : veille éthique, relecture des notes et lettres d'information aux participants des essais, cohortes et études.
- La politique du Médicament et la **Pharmacovigilance** : ruptures d'approvisionnement de médicaments en pharmacie de ville, rencontres avec l'industrie pharmaceutique et l'ANSM...
- La **prise en charge** des malades : parcours de soins des différentes sous populations, thématique de la qualité de vie, allègement thérapeutique, réflexions autour de l'arrivée des antirétroviraux génériques...
- Les problématiques **médico-économiques** : prix du médicament, évolutions des coûts de la prise en charge.
- La **prévention** : PrEP, TASP, PTME...
- L'organisation d'une **journée scientifique annuelle** réunissant des chercheurs, des cliniciens, des associatifs et des malades.

LES ASSOCIATIONS MEMBRES DU TRT-5

Act Up-Paris
Act Up-Sud Ouest
Actions Traitements
AIDES
Arcat
Dessine Moi Un Mouton
Nova Dona
Sida Info Service
Sol En Si

Entrer au TRT-5...

Vous faites partie d'une association membre du TRT-5 et les travaux du collectif vous intéressent ? De nouvelles personnes peuvent rejoindre le TRT-5 sur proposition des associations.

Le TRT-5 est également prêt à accueillir de nouvelles associations qui partageraient la même éthique et les mêmes objectifs.

Pour plus d'informations, consultez notre site internet

www.trt-5.org

trt5

**GROUPE
INTER-ASSOCIATIF
TRAITEMENTS & RECHERCHE
THERAPEUTIQUE DANS L'INFECTION
PAR LE VIH/SIDA**

TRT-5
Tour Essor, 14 rue Scandicci
93508 Pantin cedex
Mail : **coordination@trt-5.org**
Tél. : +33 1 41 83 46 11
+33 6 80 13 18 47
+33 6 46 10 09 51

www.trt-5.org

Pourquoi le TRT-5 ?

Le TRT-5 a été créé en 1992 par cinq associations (AIDES, Act Up-Paris, Vaincre Le SIDA, Arcat SIDA, Actions Traitements) qui voulaient faire face, ensemble, à l'urgence thérapeutique des malades du SIDA.

Le TRT-5 réunit aujourd'hui neuf associations de lutte contre le VIH/SIDA : **Act Up-Paris, Act Up-Sud Ouest, Actions Traitements, AIDES, Arcat, Dessine Moi Un Mouton, Nova Dona, Sida Info Service et Sol En Si**. Ses missions ont fortement évolué au regard des nouveaux enjeux de la lutte contre le sida et des hépatites, et restent toujours aussi nécessaires.

Ses membres sont au nombre d'une quinzaine qui exercent un mandat de représentation de leur association au sein du collectif et qui s'entourent d'expertises externes.

La gestion administrative et financière du TRT-5 est opérée par l'association de gestion l'AGTRT-5 depuis 2014. Les sources de financement du TRT-5 sont équitablement réparties entre instances publiques et privées afin de préserver l'indépendance du collectif.

Quels sont les objectifs du TRT-5 ?

Faire valoir les besoins et défendre les droits des personnes infectées par le VIH et les hépatites auprès des acteurs de la recherche, de la prise en charge médicale, des institutions et de l'industrie pharmaceutique.

Participer à la diffusion, auprès des personnes concernées et des associations de lutte contre le SIDA d'une information précise et actualisée sur les traitements, les nouveaux axes de recherche thérapeutique et fondamentale.

Se mobiliser autour des sujets médico-économiques et technico-réglementaires ayant un impact direct sur la vie des malades.

Effectuer une fonction de vigilance quant aux dimensions éthiques de la recherche et de la prise en charge des malades.

« *S'appuyer sur une synergie inter-associative et former une caisse de résonance pour les revendications des associations, appliquer les principes de Denver, être acteur de la démocratie sanitaire.* »

Fonctionnement et organisation

Le TRT-5 est une structure fonctionnant sur le mode du consensus qui bénéficie des compétences et des principes d'actions complémentaires de ses associations membres. Ce mode de fonctionnement se révèle précieux dans les relations avec nos interlocuteurs, car il permet de défendre avec force des revendications communes.

Le TRT-5 se réunit régulièrement

- Réunions hebdomadaires (travail régulier sur les dossiers et organisation des tâches au sein du groupe)
 - Réunions mensuelles (définition des stratégies, prise des décisions importantes sur le mode du consensus)
 - Réunion annuelle de bilan et de définition des axes d'intervention
 - Réunions avec les interlocuteurs privés et/ou publics
 - Réunions de formation (mise à jour des connaissances, compléments d'information sur des questions précises).
- Ces deux dernières catégories de réunions sont ouvertes à toute personne travaillant dans les associations du TRT-5.*

- Le TRT-5 constitue régulièrement des groupes de travail ad hoc réunissant le TRT-5 et des personnes issues des associations du TRT-5 sur des thèmes précis.

Une journée pour faire avancer

Depuis 1998, le TRT-5 organise chaque année une journée de réflexion scientifique consacrée à un thème de préoccupation majeur dans le champ de la lutte contre le sida et les hépatites. La participation à cette journée est gratuite et ouverte à tous : personnes atteintes, proches, associatifs, médecins, soignants, chercheurs, institutionnels, industriels... Cette journée se veut un lieu d'échanges, d'interpellation, de revendications et de propositions.

Principaux interlocuteurs du TRT-5

Collectifs inter-associatifs

Le Collectif Hépatites Virales (CHV) Le CHV est un groupe inter-associatif travaillant sur la question des hépatites virales. Plus de 30 % des personnes infectées par le VIH étant également atteintes par les virus des hépatites, le TRT-5 partage de nombreux dossiers avec le CHV.

European AIDS Treatment Group (EATG) Le TRT-5 est en interaction avec l'EATG pour contribuer à faire valoir les besoins et défendre les droits des personnes vivant avec le VIH au niveau européen.

Le TRT-5 est également conduit à travailler avec d'autres organisations associatives de manière plus ponctuelle (Collectif Inter associatif sur la Santé CISS, associations des pays du Sud...)

Institutions

L'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS) Nos représentants participent à plusieurs groupes de travail de l'Agence. Les protocoles cliniques de l'ANRS sont présentés au TRT-5 avant leur passage devant le comité de protection des personnes. De plus, le TRT-5 rencontre la direction de l'Agence régulièrement et dispose d'une place d'observateur au conseil scientifique de l'ANRS.

L'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) En interaction avec l'ANSM, le TRT-5 suit la progression des dossiers d'enregistrement des nouveaux médicaments, les questions liées à l'accès précoce aux molécules de l'échec thérapeutique ainsi qu'à la pharmacovigilance et donc à l'évolution du rapport bénéfices/risques des produits commercialisés.

Le Ministère en charge de la Santé Nous travaillons avec la DGS sur des questions ayant un fort impact sur la prise en charge des personnes atteintes (rapport d'experts, classification d'accès médicaux). Le TRT-5 a également participé à la réforme des CSH, qui a notamment abouti à la présence de représentants associatifs au sein des COREVIH.

Le Conseil National du SIDA (CNS) Le TRT-5 a, à plusieurs reprises et sur des sujets variés, demandé au CNS de se saisir de questions éthiques importantes.

La Haute Autorité de Santé (HAS) et la CNAM-TS Nous portons une grande attention aux travaux qu'elles mènent dans le domaine de l'évaluation et la prise en charge des actes, des produits, et dans l'élaboration de référentiels de soins. Nous avons saisi la HAS sur la thématique du parcours de soins des personnes vivant avec le VIH vieillissantes.

L'industrie pharmaceutique

Le TRT-5 suit le développement des médicaments anti-VIH dès les essais de phases I jusqu'à la phase post-commercialisation. Nous nous opposons à toute dérive en matière de prix et de marketing. Nous relayons une information neutre sur les médicaments et sur leurs effets indésirables.