

# SAINT-PÉTERSBOURG

## IIIe rencontre EATG Pays de l'Est

[Une association moscovite](#)  
[Souvenirs de St-Petersbourg](#)

Filippo von Schlösser pendant  
son exposé sur le travail de  
lobbying avec les administrations

Quand on sait que l'EATG est une organisation paneuropéenne, comptant plus de 120 membres venus de 26 pays européens, son implication dans les pays de l'Est est en train de devenir une priorité : promouvoir une norme de soins commune et des traitements pour tous les séropositifs, rendre plus disponibles les informations sur les nouvelles possibilités de traitement et promouvoir l'implication personnelle des séropositifs dans la prise de décision. L'EATG a organisé sa 3ème rencontre Pays de l'Est à St-Petersbourg, du 29 septembre au 1er octobre. Les deux premières s'étaient tenues à Varsovie (août 99) et Budapest (avril 2000).

La Russie est entrée dans sa troisième année d'épidémie d'infection à VIH à plein régime. Selon le service de prévention du ministère fédéral de la Santé, 100 nouveaux cas sont recensés chaque jour en Fédération de Russie. Plus d'un millier de nouveaux cas ont été enregistrés au cours de la dernière semaine de mai 2000. Si l'épidémie, déjà bourgeonnante, se poursuit au même rythme, dans trois ou quatre ans la Russie comptera plus de 100 000 nouvelles infections par an. Si l'on veut saisir toute l'ampleur de la situation en Russie, il faut multiplier les chiffres officiels au moins par 10. Le nombre total de séropositifs avoisinerait donc 400 ou 500 000 à la fin de l'an 2000. Ces personnes mourront sans avoir reçu de traitement adéquat.

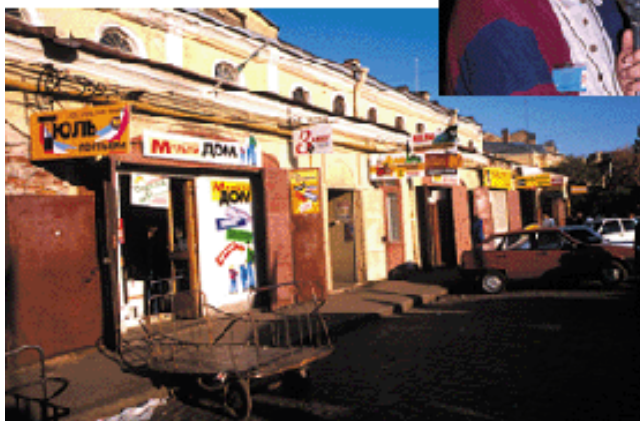
La disponibilité des traitements est des plus préoccupantes. Sur les 70 000 cas d'infection à VIH recensés officiellement (à la fin novembre, et ce nombre monte en flèche de jour en jour), seules 450 personnes sont actuellement sous traitement antirétroviral sur tout le territoire russe. Il est absolument indispensable d'agir dès à présent, sachant que nous arrivons déjà trop tard.

## Programme

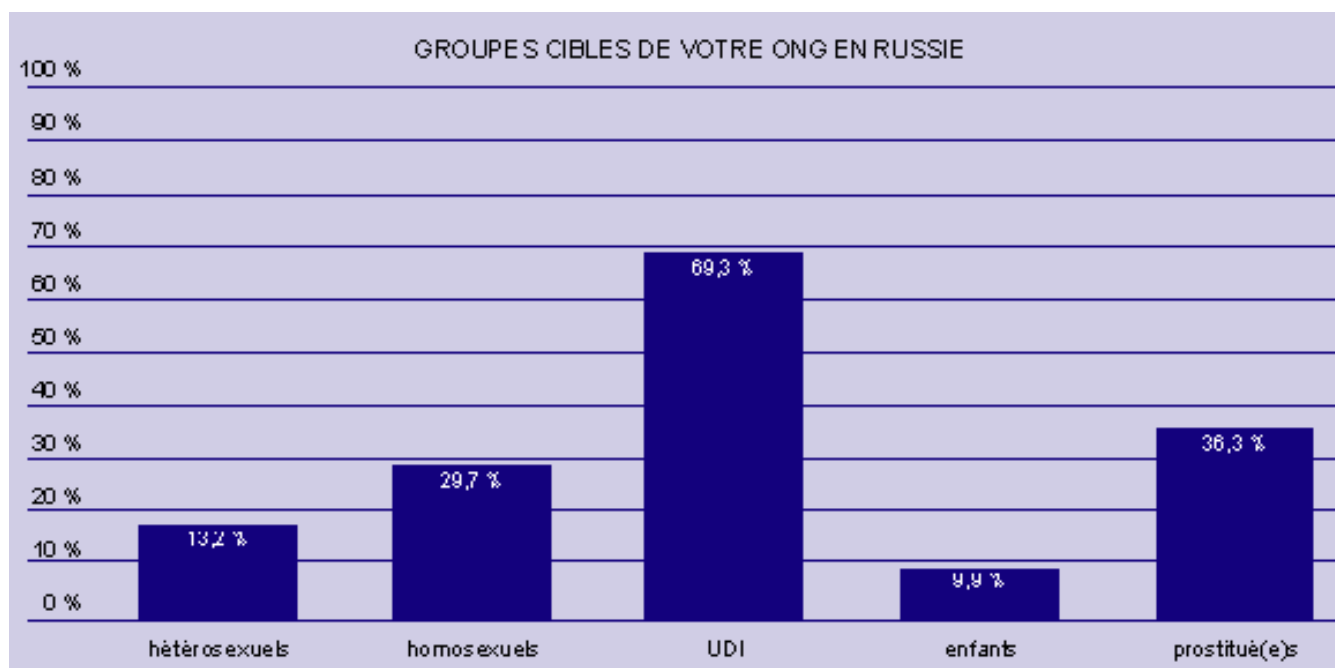
Au programme du séminaire : séances d'information et de formation, échange d'expérience et de connaissances, et rencontre avec l'EATG et quelques-uns de ses membres. Le séminaire était organisé et dirigé par des membres associatifs de différents pays d'Europe, avec le soutien de l'International AIDS Society.

Dans un souci d'équité et d'efficacité ont été retenus en priorité les participants issus d'organisations et de régions géographiques diverses. Les candidats ont été invités à remplir un questionnaire sur la situation sanitaire de leur pays. Certains résultats sont présentés ici sous forme de diagrammes. Plus de 60 personnes venues de toute la Fédération ont participé à la conférence, les régions et villes les plus représentées étant Moscou, St-Pétersbourg, Tver, Kazan, Oural du Sud, Sibérie occidentale, Novorossiisk, Tomsk, Géorgie et Novossibirsk. L'EATG a fourni une traduction simultanée pendant les séances plénières et consécutive pendant les ateliers et groupes de formation. La plupart des documents d'information et des exposés avaient été traduits en russe par ailleurs.

Le séminaire a fourni des connaissances sur le VIH et les traitements, les bases de l'activisme et du travail de groupe et des informations sur les façons de créer une prise de conscience et d'augmenter le savoir au sein de sa propre structure. Pour ce faire, les participants étaient encadrés par des tuteurs de l'EATG, et le travail effectué en petits groupes, pour stimuler la réflexion et la discussion. Enfin, la structure traditionnelle des séminaires de l'EATG a été chamboulée, l'activisme venant d'abord, suivi des aspects techniques de l'infection à VIH et des traitements.



**Nicolaï Panchenko, Association des séropositifs de St-Pétersbourg, a accueilli les participants. À droite : l'un des nombreux groupes de travail (ici, sur les prostitué(e)s)**



## Démarrage

1er jour : le séminaire a été ouvert par Nicolai Panchenko, représentant les organisateurs locaux (association des séropositifs de St-Petersbourg) et Roman Dudnik (Names Fund russe et Réseau des séropositifs russes). Après la séance d'introduction par Zdenek Kurka (Rép. tch.) et Lital Hollander (It.), présidents, la première séance fut consacrée à l'accès aux traitements. Ce thème fut abordé en premier compte tenu de la pénurie de traitements et de la progression de l'épidémie en Russie. Mauro Guarinieri (It.) a fait un exposé sur les licences obligatoires et les importations parallèles : il s'agit de moyens légaux permettant aux pays pauvres de contourner les prix pratiqués par l'industrie pharmaceutique. Par exemple en produisant localement des versions génériques des antirétroviraux sous brevet. Ou encore en important ces médicaments depuis les pays producteurs ou ceux dans lesquels les prix sont plus bas. Ces pratiques ne constituent pas d'infraction aux accords commerciaux internationaux et sont parfaitement légales au regard des accords « Adpic » de l'OMC (accords sur la propriété intellectuelle).

Puis ce fut au tour de Konstantin Lezhentsev (Médecins Sans Frontières, Kiev) de présenter la Campagne pour l'accès aux médicaments de base de MSF. Elle vise à mobiliser les bénévoles et les sympathisants de l'association pour venir en aide aux populations en danger. La campagne repose sur trois axes : poser le principe de l'exception sanitaire aux accords commerciaux, lever les obstacles à l'accès aux soins et stimuler la recherche et le développement pour les maladies « oubliées ». MSF soutient toutes les initiatives capables de faire parvenir ce message aux décideurs et au public. MSF continuera de soutenir les activités de formation de l'EATG en Europe orientale et dans les PVD (ce qui comprend les anciennes RSS, selon les accords Adpic).

## Rodage

2ème jour : tous les jours, les tuteurs retrouvaient leur petit groupe (9-11 personnes). La mission principale des tuteurs consistait à expliquer le programme du jour, stimuler les participants, les encourager à adresser leurs questions et leurs remarques directement à l'assemblée plénière. Le travail avec le tuteur se terminait par une séance de compte rendu en petit groupe et une rencontre des tuteurs entraînés par l'EATG et formés aux dynamiques de groupe. La plupart des gens ont pris part à ces petits groupes et leur nombre a augmenté de jour en jour. Les tuteurs étaient disponibles même en-dehors des séances formelles pour répondre aux questions.

Gregg Gonsalves (Treatment Action Group, New York) a ouvert la séance plénière en parlant de l'évolution de l'activisme aux

États-Unis. Donnant des exemples d'activisme efficace, il s'est penché sur les leçons tirées de l'expérience occidentale et a su créer un bon contact avec le public. Le message principal : l'activisme, cela marche et cela permet de se faire entendre. Ayant fait des études de russe, il avait préparé ses propres diapos en russe, pour le plus grand plaisir du public, pour qui non seulement Gregg savait de quoi il parlait, mais savait le dire dans leur langue ! Gregg a conclu son exposé par ces mots : « Les activistes sont dans la place ».



**Travail de groupe avec traduction consécutive. Lital Hollander, co-conceptrice et co-animatrice de la rencontre de St Pétersbourg.**



Mauro Guarinieri a présenté un deuxième exposé sur « L'activiste ». Il a parlé des étapes personnelles et psychologiques dans la carrière d'un activiste et évoqué ses objectifs, en particulier dans le domaine des traitements. Les messages à retenir : 1) les actes sont plus éloquents que la parole 2) agir, oui, mais concrètement 3) les activistes sont plus efficaces en formation qu'en solo et 4) prenez soin de vous !, un rappel déjà fait par Sandris Klavins (Est.) à Budapest (cf. EATN 9.4). Il a conclu son exposé en citant Élie Wiesel : « Prenez parti. La neutralité fait le jeu des oppresseurs, jamais des opprimés. Le silence encourage le bourreau, jamais sa victime. »

Ana Sousa Passos (Port.) a fait un exposé sur la collaboration avec les médecins. Elle a demandé aux médecins présents (une quinzaine, originaires de Moscou et St-Pétersbourg) de se mettre dans la peau d'un

patient pendant quelques instants.

Rob Camp (Esp.) a parlé de la collaboration avec les media : comment travailler efficacement avec eux, comment les utiliser, qu'est-ce qu'une info « sexy »... Grande leçon de lobbying et de travail de presse, qui a mis l'accent sur l'intérêt de parler un langage différent selon son interlocuteur pour agir plus efficacement en tant qu'activiste.

Filippo von Schlösser a parlé de la collaboration avec les institutions, d'un point de vue pratique : comment obtenir un rendez-vous avec un homme politique ? Comment tirer le meilleur parti des quelques minutes qui nous seront imparties ? Comment défendre au mieux les intérêts des séropositifs dans ce cadre bien particulier ?

Enfin, le Dr A. Kozlov, membre éminent de l'IAS, codirecteur et coordinateur du projet russe de vaccin anti-VIH, a évoqué la situation locale et le rôle de l'IAS dans l'activisme médical en Europe de l'Est. Il a souligné l'importance de l'alliance entre patients, médecins et chercheurs pour combattre une épidémie en pleine expansion dans les pays russophones. Mettant en avant les questions légales, son discours a été un message fort pour tous les participants.

70 personnes venues de 14 pays russophones se sont regroupées pour faire du chemin ensemble.

L'après-midi, Andrew Espinosa (Pol.) a évoqué les traitements du point de vue du patient. Son discours a su faire de l'effet sur le public : aspects pratiques de la trithérapie, effets secondaires, emploi du temps et répercussions sur la vie professionnelle et sociale et sur les relations avec autrui. Un exposé très vivant, donnant au public le point de vue d'un patient impliqué et actif.

Les participants pouvaient ensuite choisir un atelier parmi sept : travail avec les prostitué(e)s (Tatiana Kurova, Lett.), travail avec les UDI (Mauro Guarinieri), transmission mère-enfant (Gemes Robert, Hong.), VIH au féminin (Ana Sousa Passos), soutien psychologique (Marija Rakovic, Serb.), observance du traitement antirétroviral (Lital Hollander) et VIH et homosexuels (Filipo von Schlösser). Les participants pouvaient assister à deux ateliers, chacun ayant lieu deux fois.

Dernier jour : le dernier jour du séminaire était consacré au programme scientifique. Le discours

d'ouverture a été donné par Kiros Kokkas (Gr.), sur les rudiments du VIH. Kiros a su faire un exposé clair et bien documenté. Plus qu'une leçon de bio et de virologie, ce fut une leçon de communication.

Gregg Gonsalves a ensuite évoqué la gestion clinique de l'infection à VIH. Le fait qu'un activiste puisse être aussi un expert médical a profondément marqué le public. Le premier jour, c'est le séropositif qui avait parlé de l'activisme, et le lendemain, il montrait toute son érudition sur les traitements. Espérons que certains aient pu s'identifier à Gregg, peut-être plus que si c'était un médecin qui avait fait l'exposé.

On peut en dire autant de l'excellente intervention de Mike Hall sur les infections opportunistes. Mike a passé en revue les recommandations du Comité international sur le sida, mettant l'accent sur les questions plus pertinentes pour la Russie, comme la tuberculose. Une table ronde sur l'activisme traitements en ex-Union soviétique a permis de résumer les points évoqués au cours du séminaire et d'envisager les mesures à prendre. L'EATG, plu-tôt que d'agir au nom de la communauté russe, a préféré soutenir leurs actions. Par exemple, en continuant les formations.

Nous avons beaucoup appris, nous avons fait quelques erreurs aussi, sans doute. En partageant nos succès et nos erreurs, nous donnons à d'autres la possibilité de ne garder que le meilleur. Et s'ils doivent faire des erreurs, au moins ce ne seront pas les mêmes !

Ce séminaire a porté ses fruits, l'enthousiasme était palpable, les participants étant ravis de pouvoir se rencontrer, échanger, s'embrasser, dans une atmosphère chaleureuse. Ils ont exprimé le souhait de pérenniser la collaboration avec l'EATG et nous prévoyons un prochain séminaire pour juin 2001 à Moscou. Cette fois, à l'Hôtel St- Pétersbourg, puisqu'à St-Pétersbourg, nous étions à l'Hôtel Moscou !

