



HAART

**pour les
enfants**

Campagne
pour accroître
l'accès aux outils
diagnostiques
et au traitement
pédiatrique de la
TBC et du VIH

 **Caritas**
Internationalis



Caritas Internationalis est une confédération réunissant 164 organisations catholiques de secours, de développement et de service social qui oeuvrent à l'édification d'un monde meilleur, en particulier pour les pauvres et les opprimés, dans plus de 200 pays et territoires. Depuis 1987, Caritas contribue fortement à la lutte contre le VIH/SIDA, notamment en plaidant, aux niveaux mondial, national et local, en faveur de lois et de politiques plus exhaustives qui garantissent l'accès à l'ensemble des possibilités de soins, de traitement, d'aide et d'éducation parmi les personnes infectées et/ou touchées par le VIH.

Dans le cadre des activités de plaidoyer qu'elle mène auprès des institutions spécialisées des Nations Unies, Caritas jouit d'un excellent partenariat avec le Programme Conjoint des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) et avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'ONUSIDA et Caritas ont d'abord établi un Protocole d'accord en 1999 pour guider leur collaboration dans ce domaine; renouvelé en 2003, cet accord est encore en vigueur actuellement. Caritas et l'ONUSIDA se sont engagés à collaborer, chacun selon son point de vue, sur des actions communes : sensibiliser les personnes, surtout les jeunes, afin de prévenir de nouvelles infections, défendre les droits des personnes infectées, promouvoir l'accès aux soins et au traitement, éliminer la discrimination à tous les niveaux de la société. Caritas travaille aussi en étroite collaboration avec le département de l'OMS « Halte à la tuberculose » dans le but de promouvoir une meilleure intégration des initiatives prises contre cette maladie dans les programmes relatifs au VIH, et avec l'Unité de l'OMS « Grippe pandémique » afin de faire mieux connaître, même au niveau de l'Eglise, les mesures à prendre au cas où une pandémie de ce type éclate. En 2008, CI a appuyé la campagne de l'OMS "Pour des médicaments au format enfant" qui a pour but de faire mieux connaître et d'intensifier l'action visant à améliorer la disponibilité et l'accessibilité de médicaments sûrs, adaptés à tous les enfants de moins de quinze ans.

Afin de renforcer la solidarité avec les personnes vivant avec le VIH ou touchées par le virus, en particulier les plus démunis et les plus exclus de la société, Caritas s'est jointe à d'autres organisations catholiques pour constituer le réseau catholique de lutte contre le VIH et le SIDA (CHAN). Ce réseau est constitué de partenariats forgés pour soutenir les programmes relatifs au VIH dans les domaines de l'éducation, de la santé, des services sociaux, de la défense des droits de l'homme, du développement social et économique et de la pastorale.

Pour de plus amples renseignements sur les activités de Caritas Internationalis et de ses organisations membres en riposte au VIH/SIDA, voir

www.caritas.org

Pour tout renseignement sur la relation particulière que Caritas Internationalis a avec l'ONUSIDA, voir

www.caritas.org/activities/hiv_aids/sinethemba_a_caritas_response_to_aids.html?cnt=374

Les données relatives au nombre d'enfants vivant avec le VIH et nécessitant un traitement sont tirées du Rapport 2008 de l'ONUSIDA sur l'épidémie du SIDA dans le monde (juillet 2008) http://www.unaids.org/fr/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008_Global_report.asp et du "Enfants et SIDA : troisième bilan de la situation, 2008" de l'UNICEF, de l'OMS et de l'ONUSIDA http://www.unicef.org/french/publications/index_46585.html

Les photos n'impliquent pas le statut sérologique au VIH des personnes représentées.

Rédigé par Francesca Merico de Caritas Internationalis

Edité par Robert J. Vitillo de Caritas Internationalis

Photos: Caritas

© 2009 Caritas Internationalis



HAART

**pour les
enfants**

Qu'est-ce que la HAART?

HAART signifie « thérapie antirétrovirale hautement active ». C'est la combinaison d'au moins trois médicaments antirétroviraux (ARV) qui agissent en bloquant l'introduction du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans les cellules du sang et ralentit le processus par lequel le virus s'empare de ces cellules et les détruit. Le traitement ne peut pas éliminer le VIH du corps d'une personne infectée, mais il peut ralentir le processus de destruction de son système immunitaire et faire en sorte qu'elle vive plus longtemps et qu'elle ait une meilleure qualité de vie.

Préambule

L'accès aux médicaments antirétroviraux (ARV) est pour plus de 800 000 enfants séropositifs de moins de 15 ans une question de vie ou de mort. Si les enfants vivant avec le VIH n'auront pas accès à un traitement adapté à leurs besoins, à leur développement physique et à leurs conditions de vie, ils subiront des souffrances inutiles et mourront plus rapidement que les adultes séropositifs. Le VIH est extrêmement agressif quand il agit dans les petits corps des enfants. Bien qu'il ait été prouvé que, même dans les situations de ressources très limitées, le traitement est très efficace

sur les enfants vivant avec le VIH, d'importants obstacles empêchent malheureusement d'accroître l'accès aux ARV pédiatriques. Pour les enfants vivant avec le VIH et la tuberculose (TBC), la situation s'est même aggravée.

Seuls 15% des enfants nécessitant des antirétroviraux y ont accès, ce qui cause, chaque jour, le décès de plus de 800 enfants de moins de 15 ans. Bien que la TBC demeure la cause principale de décès parmi les enfants sidéens, il n'existe pas de médicaments pédiatriques pour traiter la co-infection TBC/VIH chez les enfants.

Quels sont les défis?

- **Difficulté à diagnostiquer le VIH chez les nouveaux-nés.**

- **Besoin d'accroître l'accès aux mesures de prévention de la transmission du VIH d'une mère séropositive à son enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement.**

- **Le manque de combinaisons à dose fixe (CDF), 3- en 1, destinées aux enfants, aussi ces qui vivent dans les pays pauvres. Les CDF doivent pouvoir être administrées même par le personnel non médical.**

- **Le manque de CDF pour traiter la co-infection VIH/TBC chez les enfants.**

- **Le coût élevé de la thérapie contre le VIH et la TBC chez les enfants.**

- **La fragilité des systèmes de santé et le nombre réduit de pédiatres qualifiés pour traiter les nouveaux-nés et les enfants vivant avec le VIH ou le VIH et la TBC.**

- **La difficulté à diagnostiquer le VIH chez les nourrissons**

La difficulté à détecter le VIH chez les nourrissons de moins de 18 mois est un obstacle important au traitement pédiatrique du VIH. Cette difficulté est due principalement à deux facteurs: la disponibilité limitée des tests diagnostiques pouvant détecter le VIH chez les nourrissons et adaptables aux situations de ressources limitées, et l'insuffisance du taux de couverture des programmes visant à la prévention de la transmission mère-enfant (PTME).

Le test le plus communément utilisé pour diagnostiquer le VIH est celui qui détecte les anticorps du virus. Le nourrisson reçoit de la mère les anticorps qui lui permettent de lutter contre les éventuelles infections au cours des premiers mois de vie. Le résultat d'un test détectant la présence d'anticorps au VIH chez un nourrisson indique que la mère a contracté le VIH mais pas forcément qu'elle l'a transmis à l'enfant. Des tests virologiques, comme la technique de la réaction en chaîne par polymérase (PCR), sont employés pour détecter le virus chez les enfants de moins de 18 mois; mais un test de ce type requiert un équipement de laboratoire coûteux et sophistiqué et du personnel spécialisé. Par conséquent, dans les pays à revenu élevé, les nouveaux-nés peuvent être soumis au test dans les 48 heures qui suivent la naissance et un résultat précis sera disponible dans les six semaines, alors que dans les pays à moyen et à faible revenu, le VIH n'est détecté que quand l'enfant manifeste des symptômes liés au SIDA ou quand il a déjà deux ans. Dans les deux cas, il peut être trop tard pour que la thérapie antirétrovirale soit efficace. En 2007, seuls 8% des enfants nés de mères séropositives ont été soumis au test avant l'âge de deux mois.

Dans un rapport récent du Secrétaire général des Nations Unies sur les Enfants et les Objectifs de développement du Millénaire¹, M. Ban Ki-Moon, déclare : "Dans une zone parmi les plus gravement touchées de la Namibie, 43% des femmes enceintes sont séropositives. Si l'on n'intervient pas, entre 20 et 45% des nourrissons nés de mères séropositives contracteront le virus". En Europe et en Amérique du Nord, les femmes enceintes vivant avec le VIH reçoivent des ARV afin de prévenir la transmission du virus à l'enfant.

- **Le besoin d'accroître l'accès à la prévention de la transmission (PTME) du VIH de la mère à l'enfant**

En ce qui concerne la PTME, même s'il existe un traitement pour prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant, environ 420 000 enfants ont été nouvellement infectés par le VIH en 2007, principalement par la transmission mère-enfant. Cela a été le cas aussi pour 90% des 2,1 millions d'enfants de moins de 15 ans qui aujourd'hui vivent avec le VIH. La hausse du taux de couverture des programmes de PTME pourrait non seulement réduire considérablement le nombre d'enfants séropositifs, mais aussi faciliter la prise en charge d'un enfant né d'une femme séropositive dès sa naissance et rendre plus efficace le traitement, même si les outils diagnostiques pour détecter le VIH chez les enfants ne sont pas disponibles.

En effet, les cas de transmission du VIH de la mère à l'enfant pourraient baisser en dessous de la barre des 2% grâce à une série d'interventions, notamment la prophylaxie et le traitement ARV, la césarienne élective et, le cas échéant, l'abstention de l'allaitement.



**Environ 800 000
enfants ont
urgemment
besoin d'un traitement
contre le VIH.**

Etant donné que 90% des enfants séropositifs vivent dans les pays en voie de développement où la PTME est très limitée, nous pouvons affirmer que le SIDA pédiatrique ne représente pas une préoccupation majeure pour les personnes vivant dans les pays à revenu élevé.

● **Le manque de combinaisons pédiatriques à dose fixe**

L'évolution du VIH est particulièrement agressive chez les enfants. Le virus se multiplie rapidement, en détruisant les défenses contre l'infection et en favorisant ainsi l'évolution de la pneumonie, de la TBC et d'autres infections opportunistes. Faute de soins et de traitements appropriés, un tiers des enfants nés avec le VIH mourront avant leur premier anniversaire, et 50% avant l'âge de deux ans. Les enfants traités avec la thérapie antirétrovirale hautement active (HAART) doivent prendre trois médicaments antirétroviraux à la fois, et ça pour plusieurs fois par jour, afin d'éviter que la résistance à un médicament particulier se développe et que le virus évolue vers le SIDA.


Environ 800 000 enfants ont urgemment besoin d'un traitement pour le VIH. Il leur faut des médicaments formulés différemment par rapport à ceux des adultes, en

tenant compte aussi des conditions climatiques des zones dans lesquelles ils sont distribués et utilisés. Il faut d'ailleurs remarquer que, dans de nombreux pays à faible revenu, l'eau propre et la fourniture d'électricité ne sont pas toujours disponibles de façon continue.

Jusqu'à une date très récente, il n'existait aucune formulation de médicaments antirétroviraux à usage pédiatrique. Les personnes qui prenaient en charge les enfants devaient donc couper en deux ou écraser les comprimés pour adultes, avec le risque de leur donner un dosage insuffisant ou excessif. Aujourd'hui, la majorité des médicaments pour le SIDA pédiatrique sont sous forme de sirop ou de comprimés. Le manque de combinaisons à dose fixe pour enfants, 3-en-1, adaptées aux conditions climatiques et aux pays à ressources limitées, représente un autre grand défi pour le traitement du SIDA pédiatrique. Cette situation peut être considérée comme une conséquence du fait que le nombre d'enfants nés avec le VIH est relativement bas dans les pays à revenu élevé, et qu'il n'y a donc pas un intérêt à développer des formulations à l'usage des pays en voie de développement dont la marge de profit serait très faible.

En mars 2008, Bristol Myers Squibb a annoncé que la société arrêtera la commercialisation de l'efavirenz 100mg gélule pédiatrique en France. La raison officiellement annoncée est que "le volume de prescription ne permet pas d'atteindre des niveaux de qualité adéquats"². Toutefois, beaucoup de pédiatres et d'ONG croient que la vraie raison de cette décision est que les enfants vivant avec le VIH ne sont pas très nombreux en France ni dans les pays européens.

² Communiqué de presse du TRT-5, de l'EATG (Groupe européen de traitement contre le SIDA) et de SIDACTION, 'Les soins médicaux pour les enfants vivant avec le VIH: la société pharmaceutique états-unienne BMS doit recommencer à produire le Sustiva® 100mg!', 1^{er} août 2008.



A l'heure actuelle, les médicaments pédiatriques restent peu disponibles

Korogocho est l'un des 199 bidonvilles de Nairobi. Ella a été bâti sur la décharge publique. Ici, le VIH et la TBC sont endémiques, de même que la pauvreté extrême, la criminalité et l'abus de drogues. A Korogocho, les gens cherchent à manger dans les ordures. Dans ce quartier, il n'y a pas d'eau, mais environ 350 000 personnes y vivent. Comme la plupart des personnes sidéennes ne peuvent pas se permettre d'aliments nutritifs, le traitement ARV est moins efficace. Si nous donnons des ARV aux enfants alors que leur système immunitaire est très faible ou qu'ils n'ont pas à manger, nous ne faisons qu'accélérer leur décès.

Les ARV sous forme de sirops

Dans de nombreux cas, les pédiatres disposent uniquement de médicaments sous forme de sirops. Or, il est difficile de bien doser et d'administrer des sirops; de plus, ils coûtent cher en termes de transport et de conservation car ils nécessitent une réfrigération. Comme les sirops sont si difficiles à gérer, les pédiatres sont parfois obligés de suspendre la thérapie VIH de certains enfants. En outre, pour les grands-parents, qui sont les premiers à prendre en charge les enfants rendus orphelins par le SIDA, ou pour les frères aînés dans les ménages gérés par un enfant, il est trop compliqué d'administrer plusieurs fois par jour la posologie correcte d'ARV en utilisant une seringue ou une cuiller. Si les médicaments ne sont pas administrés au juste dosage, ils peuvent faire plus de mal que de bien.

Les ARV sous forme de comprimés

Généralement, les ARV sous forme de comprimés doivent être avalés avec de la nourriture et de l'eau. N'oublions pas combien il est difficile de trouver de l'eau potable et de la nourriture dans les zones reculées ou dans les bidonvilles.

● 3-en-1

En 2006, six ans après l'introduction de la première combinaison à dose fixe pour adultes dans les pays en voie de développement, des fabricants de médicaments génériques ont commencé à produire des CDF pour les enfants vivant avec le VIH. Trois médicaments différents ont été combinés en un seul comprimé, en simplifiant ainsi le régime du traitement, plus facile à administrer et mieux toléré par les enfants. Malheureusement, aujourd'hui encore, les CDF pédiatriques ne sont pas nombreuses et seulement deux d'entre elles sont sur la liste des médicaments essentiels pour les enfants dressée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS)³.

● La co-infection VIH/TBC chez les enfants

Le VIH et la TBC sont communément appelés *le duo mortel*. La TBC est la plus courante des infections opportunistes chez les personnes vivant avec le VIH et la principale cause de décès parmi celles-ci. En Afrique, toutes les trois minutes, une personne avec le VIH et la TBC meurt⁴. La TBC est curable, même chez les personnes séropositives, et

³ [www.who.int/childmedicines/publications/EMLc%20\(2\).pdf](http://www.who.int/childmedicines/publications/EMLc%20(2).pdf)

⁴ La tuberculose chez les enfants, TBC Alert, www.tbalert.org



**Chaque jour,
chaque minute,
dans le monde, deux enfants
meurent à cause de la TBC.**

pourtant, les personnes continuent à mourir à cause de cette maladie. Malheureusement, un grand nombre d'enfants infectés par la TBC ne sont pas diagnostiqués et, dans le monde, chaque minute, deux enfants meurent de la TBC. Ces décès surviennent généralement chez les enfants co-infectés par la TBC et le VIH.

En effet, le diagnostic et le traitement de la TBC chez les personnes vivant avec le VIH sont complexes. En particulier, les médicaments pour traiter la TBC interagissent avec les ARV et en réduisent l'efficacité. D'après Médecins Sans Frontières (MSF), les plus délaissés parmi ceux qui souffrent de la co-infection TBC/VIH, ce sont les enfants: "Chez les enfants infectés par la TBC et le VIH, la maladie évolue plus rapidement et ils meurent plus vite. Les médicaments nécessaires pour traiter la TBC et le VIH ne sont pas disponibles sous forme de solution buvable adaptée aux enfants, ni sous forme de comprimés suffisamment petits pour que les jeunes enfants puissent les avaler. Quand les médicaments sont disponibles, ils sont souvent très chers"⁵.

● **Le coût élevé de la thérapie contre le VIH**

Quand des ARV adaptés aux enfants sont développés, ils ne sont souvent pas enregistrés ni commercialisés dans les pays où ils sont le plus nécessaires, et généralement ils sont très coûteux. Or, le coût élevé des ARV n'est pas le seul obstacle économique, l'usager a aussi d'autres frais sanitaires, les frais pour les déplacements, les tests et les aliments.

● **La fragilité des systèmes de santé et la pénurie de pédiatres**

L'accès des enfants au traitement ARV est entravé aussi par les conditions inacceptables des systèmes de santé dans la plupart des pays frappés par la pandémie, ainsi que par le manque de professionnels de la santé qualifiés, en particulier de pédiatres et d'infirmières ayant de l'expérience avec les enfants. Contrairement aux adultes, les enfants qui prennent des ARV nécessitent des examens médicaux constants, ainsi que les conseils de personnel spécialisé afin de pouvoir adhérer à leur programme de traitement et en tirer le maximum de bénéfices.

Les antirétroviraux pédiatriques sont actuellement deux ou trois fois plus chers que les formulations pour adultes⁶. En Europe, une personne sidéenne dépense environ 8 000 euros par an en médicaments et examens médicaux. A donnée finale indique que le coût d'une thérapie oscille entre 8 000 et 10 000 euros, tandis que les dépenses annuelles dans les pays sub-sahariens ne sont que de 10 euros. Les entreprises pharmaceutiques prétendent que les médicaments coûtent cher parce que la recherche coûte cher, même si la recherche est souvent financée par des fonds publics, et les profits du secteur pharmaceutique ne sont inférieurs qu'à ceux de l'industrie informatique de masse⁷.

⁵ Co-infection de la TBC, MSF, www.msffaccess.org/main/hiv-aids/introduction-to-hiv-aids/tb-co-infection

⁶ Médicaments essentiels pour les enfants, OMS, 16 avril 2007, www.news-medical.net

⁷ Les multinationales pharmaceutiques et la pauvreté du Tiers Monde, Agenzia Fides, 28 août 2008.

Le droit de l'enfant à la santé: il ne s'agit pas simplement de tenir une promesse

Tous ces éléments font obstacle à la jouissance du droit de l'enfant au meilleur état de santé physique et mentale possible, reconnu par la Convention des droits de l'enfant (CDE)⁸, qui cette année célèbre son 20^e anniversaire. Le droit de l'enfant à la santé est exprimé aussi dans de nombreux autres instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme⁹.

La Convention des droits de l'enfant

La Convention des droits de l'enfant, ratifiée par 193 Etats (99% des pays du monde entier), fait obligation aux Etats de reconnaître le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible, sans distinction aucune, et de bénéficier de services pour le traitement de maladies et de rééducation. Les Etats parties doivent aussi s'efforcer de garantir qu'aucun enfant ne soit privé de son droit d'avoir accès aux services de soins de santé.

L'accès aux médicaments est un élément fondamental du droit de l'enfant à la santé, prévu à l'article 24 de la CDE, tel qu'il a été interprété par le Comité des droits de l'enfant dans son Commentaire général sur le VIH et le SIDA. En effet, le Comité a déclaré "Les Etats doivent assurer à tous les enfants sans distinction un accès durable, dans des conditions

d'égalité, à l'ensemble des possibilités de traitement et de soins, de même qu'aux médicaments, biens et services nécessaires pour lutter contre le VIH". En particulier, "les Etats doivent négocier avec les industries pharmaceutiques pour garantir la disponibilité des médicaments essentiels au moindre coût".

L'article 24 de la CDE se base sur l'article 6, qui reconnaît que tout enfant a un droit inhérent à la vie et que les Etats parties assurent, dans toute la mesure possible, la survie et le développement de l'enfant.

Le rôle des entreprises pharmaceutiques

Il incombe principalement aux Etats d'accroître l'accès aux médicaments, mais les Objectifs de développement du Millénaire (ODM) reconnaissent que d'autres parties prenantes, notamment les entreprises pharmaceutiques, devraient partager avec eux cette responsabilité. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a confirmé aussi que le secteur des entreprises privées a des responsabilités vis-à-vis du droit au meilleur état de santé possible. Ainsi, s'il incombe principalement aux gouvernements de faire respecter le droit à la santé, les entreprises pharmaceutiques peuvent avoir des répercussions importantes sur la

En 2009, la Convention Internationale des droits de l'enfant aura 20 ans. Pour cette occasion spéciale, nous voulons que les responsables politiques expliquent aux enfants du monde entier comment ils ont promu et respecté le droit de l'enfant à la santé. Nous devons continuer à faire pression pour que les femmes enceintes séropositives puissent être traitées pour leur propre santé et prévenir la transmission du VIH à leur bébé; pour que les enfants puissent être soumis à des tests de dépistage du VIH en temps utile; et pour que tous les enfants vivant avec le VIH puissent avoir accès au traitement nécessaire à leur survie".

jouissance de ce droit. Par ailleurs, il faut reconnaître que les entreprises pharmaceutiques fixent souvent des prix inaccessibles pour les ARV pédiatriques ou pour le matériel diagnostique permettant de détecter le VIH chez les enfants. Quand ils fixent des prix élevés; en manquant d'investir dans la recherche et le développement des médicaments nécessaires pour traiter le VIH pédiatrique, ou en faisant pression pour obtenir des normes juridiques qui limitent l'accès aux médicaments pour les personnes séropositives, ces sociétés entravent la capacité de l'Etat de respecter, protéger et exercer le droit à la santé.

Pourquoi les enfants sont-ils à la traîne?

Les gouvernements et les entreprises pharmaceutiques revêtent un rôle

⁸ www.unhchr.ch/html/menus/b/k2crc.htm

⁹ La Déclaration universelle sur les Droits de l'homme : la Déclaration universelle sur les Droits de l'homme affirme que "la maternité et l'enfance ont droit à une aide et à une assistance spéciales", ce qui revêt une importance particulière pour accroître les programmes visant à prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant et pour les soins des enfants pendant et après la naissance. La déclaration ajoute à l'article 25 "Tous les enfants [...] jouissent de la même protection sociale".

Le Pacte international relatifs aux droits économiques, sociaux et culturels : le Pacte international relatifs aux droits économiques, sociaux et culturels, à l'article 12 paragraphe 2, déclare explicitement que l'accès aux médicaments est une part indispensable du droit à la santé. Cela signifie que, en vertu du Droit international, les Etats ont le devoir de garantir la disponibilité des médicaments existant au sein de leurs frontières. Il leur incombe aussi de prendre des mesures pour garantir le développement, la disponibilité et l'accessibilité des nouveaux médicaments nécessaires.

Dans le Commentaire général sur le VIH et le SIDA, le Comité a aussi examiné la question de la transmission mère-enfant. "Les nourrissons et les jeunes enfants peuvent être infectés par le VIH pendant la grossesse, le travail ou l'accouchement, ou par l'allaitement. Il est demandé aux Etats de mettre en œuvre les stratégies recommandées par les agences des Nations Unies, notamment en dispensant les médicaments essentiels, par ex. médicaments antirétroviraux, ainsi que les soins adéquats avant, pendant et après l'accouchement, et en rendant disponibles pour les femmes et leurs partenaires des services d'aide psychosociale et de diagnostic. L'aide psychosociale aux mères séropositives devrait comprendre l'information sur les risques et les avantages des différentes options d'alimentation des nourrissons".

Voici donc les mesures que les Etats devraient prendre pour prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant: protocoles médicaux pour le dépistage du VIH pendant la grossesse, campagnes d'information visant les femmes sur la transmission mère-enfant; dispenser des médicaments à prix abordable, ainsi que les soins et le traitement aux femmes séropositives, aux nourrissons et aux membres de la famille, de même qu'une aide psychosociale et des informations sur les options d'alimentation des nourrissons.



**Les enfants
sont encore
oubliés
des efforts de lutte
contre le VIH/SIDA.**

majeur dans le contexte de l'accès aux médicaments pédiatriques, mais les efforts déployés aux niveaux national et mondial pour faire face au VIH/SIDA semblent négliger les enfants. De nombreux pays n'ont pas de données relatives au nombre d'enfants vivant avec le VIH ou la TBC, ou au nombre d'enfants qui ont besoin d'un traitement et de ceux qui le reçoivent. Malheureusement, les ARV pédiatriques pour le traitement du VIH ou de la co-infection VIH/TBC chez les enfants ne sont pas considérés comme rentables. En effet, le marché des antirétroviraux pédiatriques existe principalement dans les pays à faible revenu, puisque dans les pays à revenu plus élevé, grâce aux programmes de PTME, le nombre d'enfants qui naissent avec le VIH est relativement bas.

Comment pouvons-nous permettre que le profit ait la priorité par rapport aux personnes? Comment pouvons-nous permettre qu'un enfant contracte le VIH de sa mère, alors qu'aujourd'hui il existe des mesures peu coûteuses pour éviter cette transmission? Comment pouvons-nous tolérer qu'un enfant séropositif meure à cause de maladies liées au SIDA simplement parce que les gouvernements et les entreprises pharmaceutiques ne veulent pas investir dans la recherche et le développement de formulations adaptées aux enfants qui sont si nécessaires pour traiter le VIH et le VIH/TBC pédiatriques?

Nous devons reconnaître que nous avons une responsabilité à l'égard de ces enfants: "On ne peut guère appliquer uniquement la loi du profit à ce qui est essentiel pour la lutte contre la faim, les maladies et la pauvreté"¹⁰.

En 2008, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté le dernier rapport de l'ancien Rapporteur sur le droit à la santé, M. Paul Hunt, dans lequel il présente les *Directives des droits de l'homme à l'usage des entreprises pharmaceutiques*. Ces directives visent à identifier ce que les entreprises pharmaceutiques devraient faire pour contribuer au respect du droit d'avoir accès aux médicaments. Elles énoncent un régime des droits de l'homme conçu pour faire pression sur les entreprises pharmaceutiques afin que celles-ci adoptent un "droit à la santé"¹¹.

¹⁰ Intervention de Son Excellence Mgr Diarmuid Martin au Conseil plénier de l'Organisation mondiale du commerce sur le commerce et les aspects des droits de propriété intellectuelle.

¹¹ Les Directives demandent l'adoption de déclarations de mission collectives qui reconnaissent expressément et appliquent le "droit à la santé"; l'utilisation de la part des entreprises des "évaluations de l'impact sur les droits de l'homme" lorsqu'elles formulent et mettent en oeuvre leurs stratégies, leurs politiques, leurs programmes, leurs projets et leurs activités; l'adoption d'un système de gouvernance garantissant que les membres du conseil d'administration sont directement responsables et ont l'obligation de rendre des comptes des stratégies adoptées par l'entreprise en matière de médicaments; et la dilution des droits de propriété intellectuelle des entreprises relatifs aux médicaments. Malheureusement la majorité des entreprises pharmaceutiques s'opposent à ces Directives, et l'adoption du rapport par l'Assemblée générale des Nations Unies est passée presque inaperçue. Il est donc nécessaire de faire bien plus pour diffuser les Directives et promouvoir leur application.

Caritas Internationalis et le SIDA pédiatrique

Au cours de cette année qui marque le 20^e anniversaire de la Convention des droits de l'enfant, Caritas collaborera avec les institutions spécialisées des Nations Unies, les mécanismes des droits de l'homme des Nations Unies et d'autres organisations concernées, dans le cadre d'une campagne visant

à prévenir la perte d'autres enfants et à augmenter les efforts pour prévenir la transmission du VIH mère-enfant. Caritas réalisera la promotion du droit de l'enfant à la santé avec le CHAN (le réseau catholique de lutte contre le VIH et le SIDA)¹² et l'Alliance œcuménique « agir ensemble »¹³.

Etant donné que les entreprises pharmaceutiques ont un rôle fondamental à jouer dans l'amélioration de l'accès aux médicaments pour les femmes et les enfants vivant avec le VIH, Caritas maintiendra aussi sa coopération avec l'IFPMA, la Fédération internationale des associations de fabricants de produits pharmaceutiques¹⁴.

Que demande Caritas?

Objectifs	Cibles	Mesures requises
Augmenter la PTME	Gouvernements	intégrer l'aide psychosociale et le test de dépistage du VIH aux examens de routine effectués pendant la grossesse et l'accouchement
		intégrer les programmes de PTME dans les systèmes de santé publique existants
		rendre les dispensaires accessibles, par exemple en offrant des services de déplacement ou en modifiant les horaires d'ouverture
		utiliser les tests rapides offrant les résultats le jour même
		augmenter les efforts pour aider les femmes qui accouchent à domicile
		traiter les nourrissons de femmes séropositives dès la naissance
		dispenser aux femmes vivant avec le VIH une aide psychosociale et un soutien relativement aux différents modes d'alimentation des nourrissons
Outils diagnostiques pédiatriques	Gouvernements	considérer le diagnostic précoce du VIH comme une activité prioritaire dans les programmes de santé pour les enfants
		offrir un diagnostic précoce chez les nourrissons dans les centres de vaccination
		soumettre les nourrissons de 4/6 semaines au test PCR pour l'ADN du VIH, notamment par prélèvement de spécimens de taches de sang séché
		renforcer les capacités de laboratoire aux niveaux national et local afin de faciliter le diagnostic du VIH chez les nourrissons, notamment en termes de personnel spécialisé
		modifier les cartes sanitaires des enfants en insérant l'information relative au VIH afin de traiter les enfants de manière opportune et efficace
Traitement pédiatrique	Entreprises pharmaceutiques	développer plusieurs traitements antirétroviraux meilleur marché, adaptés aux nourrissons et aux enfants, en particulier des combinaisons à dose fixe adaptées aux contextes pauvres
		s'attaquer aux lacunes de la recherche et du développement de médicaments pour la co-infection TBC/VIH chez les enfants, en particulier en ce qui concerne les formes, la posologie et les essais cliniques
	Gouvernements	élaborer des plans stratégiques nationaux relatifs au VIH/SIDA en mettant l'accent sur la PTME, le diagnostic du VIH et de la TBC chez les nourrissons et les enfants, le traitement pour les nourrissons et les enfants vivant avec le VIH ou la co-infection VIH/TBC
		prendre des mesures visant à augmenter la sécurité alimentaire chez les enfants car le manque de nourriture est le principal obstacle à l'accès aux médicaments

¹² CHAN est un groupe étendu d'organismes catholiques qui gèrent différents programmes sur le VIH/SIDA.

¹³ L'Alliance œcuménique « agir ensemble » est un réseau international réunissant plus de 100 églises et organisations liées à l'Eglise engagées à mener ensemble des campagnes sur des préoccupations communes dans le contexte du VIH/SIDA et de la sécurité alimentaire

¹⁴ www.ifmpa.org



Que puis-je faire?

- Promouvoir la campagne de Caritas HAART pour les Enfants. Nous plaçons auprès des fonctionnaires gouvernementaux, des entreprises pharmaceutiques, des universités et des instituts de recherche pour promouvoir l'accès à la PTME et au dépistage pédiatrique du VIH et de la TBC et à leur traitement dans le monde entier. Visitez www.caritas.org/activities/hiv_aids pour en savoir plus sur cette campagne!

- Afficher le logo de Caritas HAART pour les Enfants sur votre site web.



- Vous renseigner sur le travail relatif à la PTME et au SIDA pédiatrique réalisé par les organisations suivantes:

ONUSIDA – Traitement pédiatrique
www.unaids.org/en/PolicyAndPractice/HIVTreatment/PediatricTreat

ONUSIDA – PTME
www.unaids.org/en/PolicyAndPractice/Prevention/PMTCT

OMS – La campagne « Faire des médicaments au format enfant »
www.who.int/childmedicines/en

OMS – PTME
www.who.int/hiv/pub/mtct/pmtct/en

OMS - Diagnostic
www.who.int/hiv/amds/diagnostics/en

UNICEF – Unissons-nous pour les enfants contre le SIDA
www.uniteforchildren.org

- Vous renseigner sur comment prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant et sur le SIDA pédiatrique.

- Ajouter des informations sur la PTME ainsi que sur le SIDA et la TBC pédiatriques dans votre langue sur votre site web.

- Organiser des réunions avec les responsables sanitaires gouvernementaux et les entreprises pharmaceutiques basées dans votre pays pour découvrir ce qu'ils font pour promouvoir le droit de l'enfant à la santé. Partager cette information avec nous en écrivant à fmerico@caritas-internationalis.com

- Prendre des mesures pour aider les enfants vivant avec le VIH en adhérant à l'initiative "Children Letter Writing Action", qui encourage les enfants à écrire des lettres aux gouvernements et aux entreprises pharmaceutiques en leur demandant d'améliorer les outils diagnostiques et le traitement pour les enfants vivant avec le VIH. Visitez www.caritas.org/upload/fr-fr-ci-children_letter_writing.pdf

- Mettre en place une campagne locale sur la PTME et le SIDA pédiatrique dans votre église, votre école, votre collège ou université et partager avec nous ce que vous faites en écrivant à fmerico@caritas-internationalis.com

- Rencontrer des décideurs dans les universités et les centres de recherche afin d'encourager la recherche et le développement de tests de dépistage

et de traitements du VIH et de la TBC pédiatriques.

- Collaborer avec les médias pour mettre en évidence les problèmes et les solutions.

- Visitez www.caritas.org régulièrement, vous y trouverez renseignements, infos, histoires et d'autres actions visant à promouvoir la PTME et à lutter contre le SIDA pédiatrique.

Le pape Benoît XVI, dans son message pour la célébration de la Journée mondiale de la paix en 2009, affirme:
 "Il faut ensuite mettre à la disposition des peuples pauvres les médicaments et les soins nécessaires; ce qui suppose un engagement fort en faveur de la recherche médicale et des innovations thérapeutiques, ainsi qu'une application souple, quand cela s'avère nécessaire, des règles internationales qui régissent la propriété intellectuelle, afin de garantir à tous les soins sanitaires de base nécessaires"¹⁵.

¹⁵ Message de Sa Sainteté le pape Benoît XVI pour la célébration de la Journée mondiale de la paix, le 1^{er} janvier 2009, Combattre la pauvreté, construire la paix, www.vatican.va

« J'aime la mer parce qu'elle est très grande et très propre. Mais ma vie est limitée parce que je suis séropositif. Je demande à tous de comprendre que je n'ai pas choisi de l'être. Il faut avoir l'esprit ouvert et un coeur grand comme la mer pour nous accepter, moi et les autres enfants infectés. Je ne peux pas me protéger moi-même, je demande donc à d'autres personnes de m'aider, de me traiter avec gentillesse et de me donner une chance de me développer et d'être heureux dans la société. Merci. »

– Un garçon de 12 ans, Centre social camillien de Rayong, Thaïlande¹⁶



Palazzo San Calisto
V-00120
Vatican City State
+39 06 698 797 99
www.caritas.org

¹⁶"The Bridge of Hope", Centre social camillien de Rayong, Thaïlande www.camillian-rayong.org

