

Synthèse

Forum Mpox

Synthèse du Forum communautaire autour de
l'épidémie MPox et de sa gestion

Équipe Santé et Recherche Communautaire du SESSTIM,
ANRS|MIE et TRT5-CHV

Sommaire

Introduction	2
Synthèse des tables-rondes	
Table-ronde 1 : Expériences des personnes infectées par le Mpox Giovanna Rincon, Romain Perrollaz, Guillaume Gras, Arame Mbodje	4
Résultat de l'étude « MPOX SHS » [Volet 1 & 2] Marie Dos Santos et Maxime Hoyer	9
Table-ronde 2 : Gestion institutionnelle et associative de l'épidémie Marc-Antoine Bartoli, Thierry Schaffauser, Vincent Péchenot, Annie Velter, Frédéric Goyet	10
Résultat de l'étude « MPOX SHS » [Volet 3] Gabriel Girard	15
Bilans en ateliers et recommandations	
Atelier 1 : Rôles des acteur·trices de terrain dans la réponse à l'épidémie Sylvain Guillet et Manuela Salcedo	16
Atelier 2 : Gestion institutionnelle de l'épidémie Franck Barbier et France Lert	19
Atelier 3 : Communication/médias Christophe Martet et Fred Lebreton	21
Perspectives internationales et historiques	24

Introduction

Durant l'été et l'automne 2022, l'émergence d'une épidémie de Mpox à l'échelle internationale a suscité de nombreuses réactions sociales, politiques, médicales et médiatiques. Dans les pays d'Europe comme la France, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, les travailleur.euses du sexe et les personnes trans multipartenaires ont été les communautés les plus affectées par le virus et ses conséquences.

Dès les premières semaines de l'été 2022, l'équipe Santé et Recherche Communautaire (SanteRCom) du SESSTIM¹ en lien avec ses partenaires (Aides, ENIPSE², ORS PACA³, AP-HP⁴, iPLesp⁵) a développé une étude « Monkeypox-SHS⁶ » afin d'analyser les enjeux sanitaires, sociaux et politiques de l'épidémie du Mpox en France.

L'enquête avait vocation à étudier sur le vif l'épidémie et sa gestion à différentes échelles : l'expérience des patient-es, des cas contacts et des communautés touchées ; la perspective des professionnel·les de santé, des associations communautaires et des acteur·trices de la santé publique ; le niveau des débats publics et des stratégies de communication.

Fin septembre 2023, l'équipe de recherche du SESSTIM et ses partenaires ont organisé un forum communautaire⁷ en collaboration avec l'ANRS|MIE⁸ et le TRT5-CHV⁹, en forme de retour d'expériences et de présentations des résultats de l'étude. Le forum a rassemblé une cinquantaine de participant-es à Paris. Ce rapport constitue la synthèse des échanges lors de cette journée.

Au sortir de la crise sanitaire du Covid, en quoi consiste la mobilisation pour faire face à l'épidémie du Mpox lorsqu'elle émerge en France en mai 2022 ? Quels en sont les points forts et les limites ? Comment le Mpox, virus peu connu en France, classé « risque bioterroriste » est progressivement construit comme problème de santé publique ? Dans quelle mesure la lutte contre l'épidémie du VIH, historique et actuelle conditionne alors cette réponse pluridisciplinaire à l'épidémie du Mpox et est elle-même affectée par celle-ci ? Quelles pistes d'améliorations et perspectives en tirer, en particulier du point de vue de la lutte contre le VIH, les hépatites et les épidémies émergentes ?

Alors que de nouvelles préoccupations autour du Mpox ont ressurgi au cours de l'année 2024, la synthèse des débats de ce forum est un point d'appui pour envisager les réponses communautaires, politiques et médicales à apporter à cette épidémie.

1 · Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale (SESSTIM).

2 · Équipe Nationale d'Intervention en Prévention et Santé (association ENIPSE).

3 · Observatoire Réfinal de la Santé (ORS) Provence Alpes Côte d'Azur (PACA).

4 · Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP), ici il s'agit particulièrement de l'Hôpital Tenon.

5 · U1136 - Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique (iPLesp).

6 · ÉQUIPE SANTÉ ET RECHERCHE COMMUNAUTAIRE DU SESSTIM, « Monkeypox-SHS : perception des risques, des mesures sanitaires et de la vaccination », ANRS-MIE (commanditaire), 2022-2024, <https://ha-sesstim02.sesstim.dcs.univ-amu.fr/fr/projet/monkeypox-shs>.

7 · <https://forum-monkeypox.fr/>

8 · Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales. Maladies infectieuses émergentes (ANRS MIE).

9 · Traitements et Recherche Thérapeutique. Collectif Hépatites Virales (TRT5-CHV).

Synthèse des tables-rondes

TR1

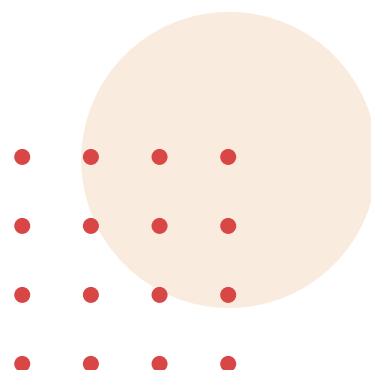
Expériences des personnes infectées par le Mpox

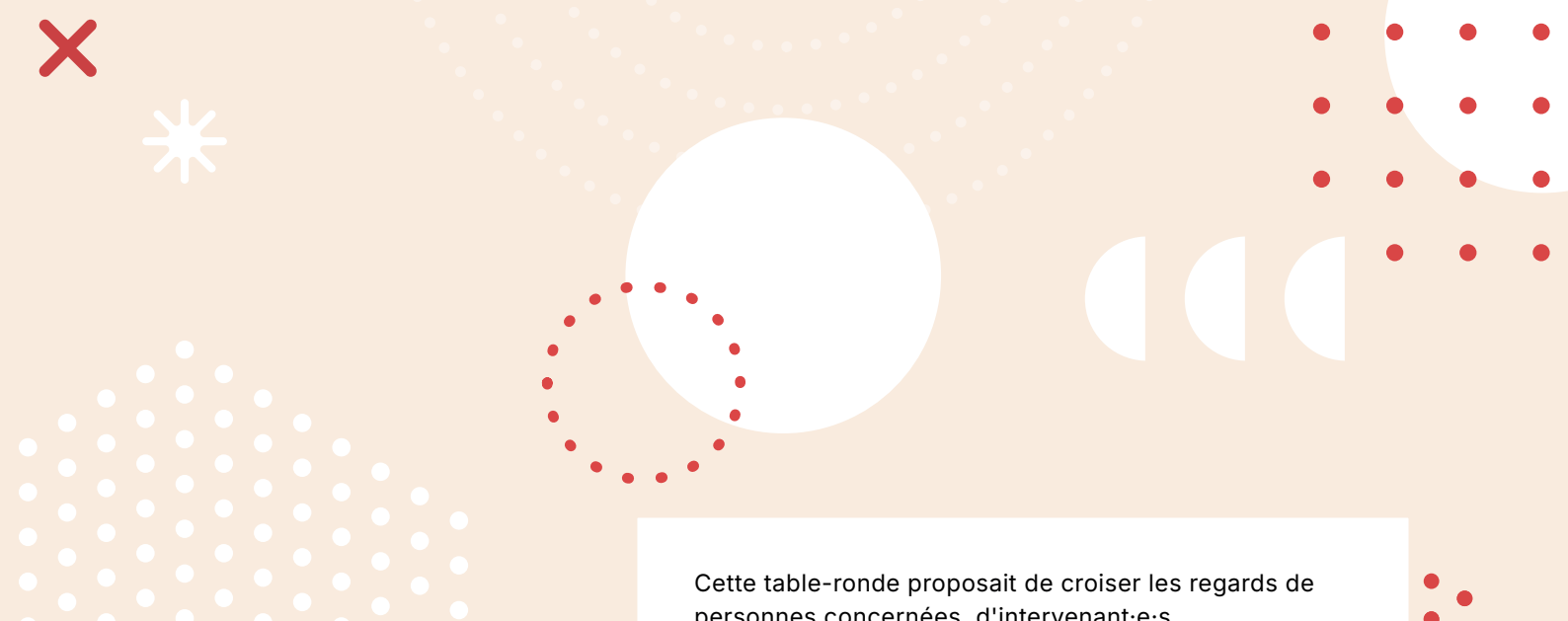


Cette table-rondait proposait de croiser les regards de personnes concernées, d'intervenant·e·s communautaires et de clinicien·ne·s autour des expériences individuelles et collectives de l'épidémie.

L'émergence de l'épidémie Mpox en France en mai 2022 a surpris par sa rapidité et son ampleur, en particulier au sein des communautés gaies et chez les travailleuse·eurs du sexe.

Les vives douleurs ressenties, les symptômes stigmatisants et la relative impuissance médicale face aux conséquences psychosociales du Mpox, ont marqué le vécu de nombreuses personnes infectées. Cette table-ronde proposait de croiser les regards de personnes concernées, d'intervenant·es communautaires et de clinicien·nes autour de ces expériences individuelles et collectives.





Cette table-ronde proposait de croiser les regards de personnes concernées, d'intervenant·e·s communautaires et de clinicien·ne·s autour de ces expériences individuelles et collectives.

Giovanna Rincon

Acceptess T, Paris

200 personnes ont été accompagnées vers la vaccination

“ Il ne s'agit pas d'appliquer des concepts bio-cliniques mais de prendre conscience et d'agir sur les déterminants sociaux de cette population qui encore une fois dans cette épidémie n'ont pas été faciles à gérer.

Giovanna Rincon est revenue sur la réponse construite au sein d'Acceptess-T après que l'alerte a été donnée par des usagères de l'association, réponse qui a permis de soutenir une centaine de personnes touchées par la maladie, dont une dizaine de personnes hospitalisées en raison de symptômes graves. Une des médiatrices en santé qui travaille habituellement à l'accompagnement des personnes trans touchées par le VIH ou vers la PREP est affectée à la prévention du Mpox. La structure a par ailleurs accompagné 200 personnes vers la vaccination en partenariat avec le Centre Edison.

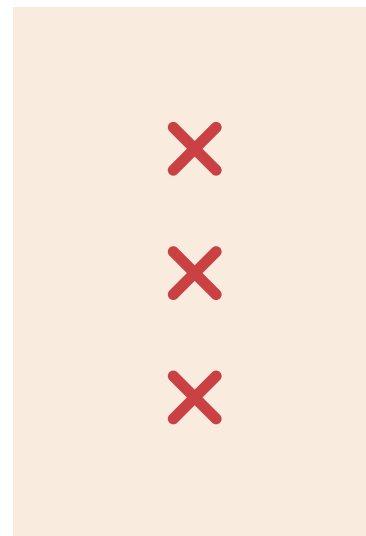
Giovanna Rincon a souligné, comme pour l'épidémie du Covid, la difficulté de garantir l'isolement des travailleuses du sexe (TDS) précaires symptomatiques et de les convaincre de renoncer à travailler afin d'éviter les risques de transmission du virus. Dans cette optique, l'association souligne le rôle clé du Fond d'Action Sociale Trans (FAST) pour financer des chèques services et des nuits d'hôtel.

Romain Perrolaz

AIDES, Paris

Le témoignage personnel de Romain Perrolaz a mis en évidence la dureté du parcours que peuvent éprouver les personnes infectées par le virus, y compris celles en position privilégiée en termes d'accès à l'information et aux soins.

De la notification comme cas-contact à la rémission, plusieurs obstacles sont identifiés : défaut d'informations précises sur le dépistage, saturation des services, absence de suivi médical et de prise en charge de la douleur par des professionnel·les sensibilisé·es, veille insuffisante de l'épidémie (sous-estimation des cas, inefficacité du contact-tracing), non prise en compte des freins financiers dans l'accès aux soins (renoncement aux arrêts maladie et aux urgences en raison du reste-à-charge), défaut de sécurisation des moyens de communication pour l'envoi de données personnelles sensibles.



Arame Mbodje

Sida Info Service (Paris)

Arame Mbodje a, quant à elle, abordé l'aide à distance proposée par SIS via la création, le 8 juillet d'une ligne d'écoute dédiée, Monkeypox Info Service (MIS). Celle-ci est utilisée principalement jusqu'au 4 août et a fait l'objet de 9000 sollicitations, majoritairement par des hommes pour eux-mêmes. En Ile-de-France, seulement 10% des appelant·es sont effectivement touché·es par le virus. Le dispositif répond principalement à un besoin d'information et de soutien psychologique sur quatre thèmes principaux : la vaccination, les symptômes, les risques de transmission, les aspects psycho-sociaux.

La présidente de SIS a insisté sur l'accroissement de la stigmatisation et des violences subies dans l'espace public au moment de l'épidémie par les hommes identifiés comme HSH¹⁰ et/ou vivant avec le VIH. Elle l'explique par la visibilité des symptômes, les stratégies vaccinales construites autour des publics cibles et leur importante médiatisation. Le milieu professionnel et les services de soin reviennent comme espaces de discriminations dans les témoignages (outing non-consenti, difficultés à justifier une absence de trois semaines).

La stigmatisation suscitée par l'épidémie du MpoX, ses enjeux se situent dans les modalités d'accès à la vaccination. Les stratégies vaccinales construites autour des publics cibles ou dits « prioritaires » a soulevé chez les personnes concernées beaucoup de peurs et de questionnements liés à leur sexualité et/ou leur état de santé.

Guillaume Gras

Clinicien infectiologue, CHU CeGIDD¹¹

Guillaume Gras, après avoir rappelé que le CeGIDD de Tours n'était pas saturé comme les services franciliens, a souligné l'efficacité de la structuration de la lutte contre le VIH que démontre son expérience dans la gestion du Mpox.

Il a notamment pointé l'importance des centres de santé sexuelle d'approche communautaire, en raison de la persistance de discriminations homophobes majeures dans l'offre de droit commun. Il a par ailleurs évoqué, les potentiels risques de sous-diagnostic concernant les HSH plus éloignés des dispositifs de soin que les personnes vivant avec le VIH ou sous PrEP.

Une relation entre pratique du chemsex et infection Mpox a été observée mais n'a pas été davantage investiguée, par ignorance des soignant·es non spécialistes ou peur de stigmatiser. Le fait que la pratique du chemsex puisse être un facteur de vulnérabilité supplémentaire a ainsi été invisibilisé.

“ Dans un monde idéal, tout le monde pourrait être soigné partout mais, en province, en tout cas en 2022 ou 2023, non, tout le monde ne peut pas être soigné partout. ”

QUESTIONS DÉGAGÉES ET RÉFLEXIONS PENDANT LA DISCUSSION

Comment expliquer le nombre inférieur d'hospitalisations liées au Mpox en France (2% des cas de contamination) par rapport à la moyenne européenne (7%) ?

Concernant la réactivité du système de santé, certains laboratoires privés, spécialisés dans l'analyse d'IST étaient prêts à réaliser des dépistages Mpox dès le mois de mai cependant ils ont attendu un mois les autorisations pour les faire.

10 · Homme ayant des rapports Sexuels avec des Hommes (HSH)

11 · Centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD)

Résultat de l'étude « MPOX SHS » du SESSTIM [Volet 1 & 2]

Marie Dos Santos (sociologue) et Maxime Hoyer (statisticien)

Méthodologie d'enquête

Un volet quantitatif (5688 répondants à un questionnaire court) et un volet qualitatif (9 entretiens avec des personnes infectées par le Mpox, 7 hommes cis et 2 femmes trans) ont permis d'analyser la perception des risques et le vécu de la maladie et des mesures sanitaires, les enjeux liés à la stigmatisation et à la vaccination chez les populations clés.

Profils sociaux des répondants

97% d'hommes cis, âge médian et moyen de 41 ans, plus de 80% avec un niveau d'étude inférieur au Bac, 80% exclusivement des hommes comme partenaires sexuels, 20% relations avec des hommes et des femmes. 40% en Ile-de-France (2414 répondants), 20% Sud-est, 13% sur chacune des autres régions.

	Profil social et rapport au système de santé	Réaction face au Mpox et rapport au vaccin Mpox
« Les adhérents » 77,8% des enquêté-es	<ul style="list-style-type: none"> • Vivent majoritairement en IDF • Niveau supérieur au Bac • Relations sexuelles exclusivement avec des hommes • Fortement connectés au système de santé (dépistages réguliers, Prep, personnes vivant avec le VIH) 	<ul style="list-style-type: none"> • Bien informés • Se sentent concernés par le Mpox • Volonté vaccinale
« Les hésitants » 14,4% des enquêté-es	<ul style="list-style-type: none"> • Relations avec hommes et femmes • Vivent moins en IDF • Niveau plutôt BAC ou inférieur • Plus loin des parcours de soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Peu / pas informés • Indécis
« Les distants » 7,8% des enquêté-es		<ul style="list-style-type: none"> • Ne se sentent pas concernés • En désaccord • Refus de se faire vacciner

Les groupes des « hésitants » et des « distants » sont probablement moins atteints et/ou touchés par les campagnes de prévention.

Les personnes enquêtées par entretien, majoritairement des « adhérents », ont fait face à des difficultés non négligeables. Malgré des dispositions favorables et l'adoption de stratégies de réduction des risques (limitation du nombre de partenaires et du sexe en groupe, volonté vaccinale, contact-warning), ces répondants ont éprouvé d'importantes diffi-

cultés matérielles (perte de revenu), psychologiques (isolement, honte) et dans l'accès aux soins (retard diagnostique, manque d'informations et de garantie de confidentialité, absence de prise en compte et de traitement contre la douleur, stigmatisation).

L'incidence de la localisation géographique et de la date de contamination n'ont pas eu beaucoup d'influence sur ces constats.

TR2

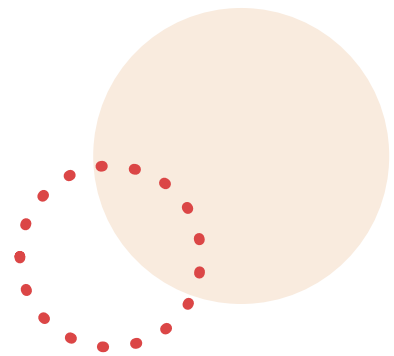
Gestion institutionnelle et associative de l'épidémie

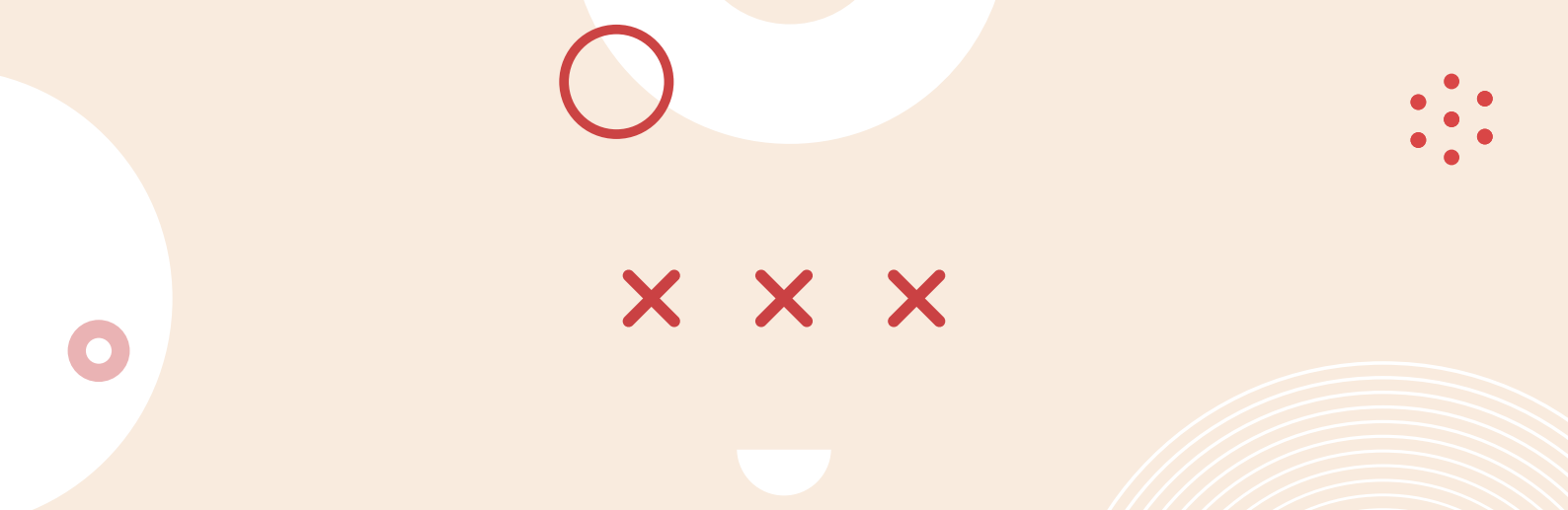


Cette table-ronde proposait de revenir sur cette mobilisation et les débats qui l'ont entourée, en donnant la parole à certains de ses acteurs clés.

L'épidémie de Mpox du printemps/été 2022 en France a suscité une intense réponse associative, médicale et de santé publique, qui prend appui sur des réseaux préexistants liés à la lutte contre le VIH.

Réagir dans un contexte d'urgence sanitaire, après deux ans de crise liée au Covid-19, a nécessité d'allier les forces de chacun·e pour envisager la surveillance, la prévention, la vaccination ou la recherche autour de ce virus.





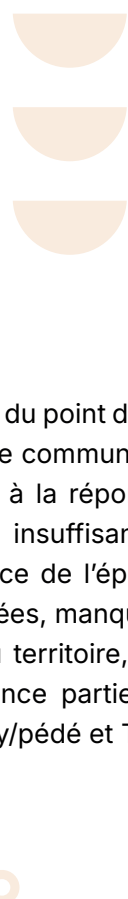
Cette table-ronde proposait de revenir sur la mobilisation et les débats qui l'ont entourée, en donnant la parole à certains des acteurs clés de la réponse à l'épidémie.

Marc-Antoine Bartoli

Act-Up Paris et TRT-5 CHV

Marc-Antoine Bartoli a retracé la mobilisation d'Act-Up Paris et des associations dès les premières alertes fin mai et qui s'est orientée selon trois axes.

Premièrement, un travail de plaidoyer et d'échanges a été mené avec Aides et le STRASS auprès des autorités sanitaires, concernant la vaccination (stocks, calendrier, créneaux et lieux, l'accès des femmes) et la prise en charge des personnes les plus exposées. Deuxièmement, l'association a diffusé massivement de l'information dans les médias et sur les réseaux sociaux. Troisièmement, Act-Up et le TRT-5 CHV ont été associés à la production de documents officiels, notamment adressés aux médecins (Avis HAS du 7 juillet et du 1er septembre, Avis du Covars du 22 novembre).

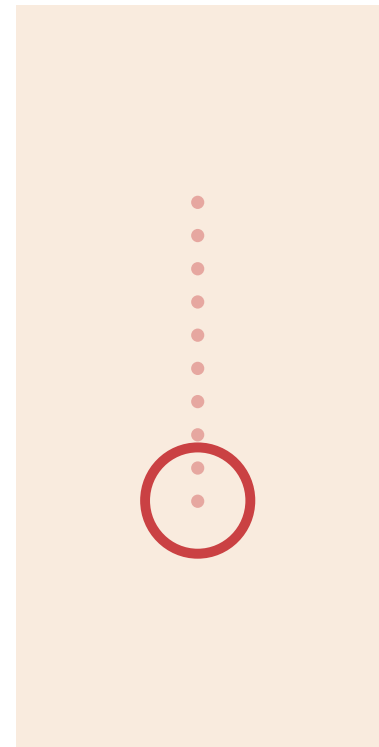


Le bilan est positif du point de vue de la réactivité et de l'expertise communautaires mais il est plus mitigé quant à la réponse institutionnelle (moyens alloués insuffisants, approximation dans la surveillance de l'épidémie et la transmission des données, manque d'harmonisation sur l'ensemble du territoire, lourdeur administrative, connaissance partielle des terminologies et réalités gay/pédé et TDS).

Thierry Schaffauser

STRASS, Syndicat du Travail Sexuel en France

Thierry Schaffauser a identifié trois écueils dans la gestion institutionnelle de l'épidémie du Mpox, du point de vue de la prise en compte des enjeux spécifiques des hommes travailleurs du sexe. Premièrement, cette catégorie a été invisibilisée en ce qu'elle est la minorité impensée des groupes ciblées par les politiques publiques de santé, car généralement les TDS sont envisagées comme étant des femmes, et les HSH ne sont pas pensés comme TDS. Pourtant, les hommes travailleurs du sexe ont tendance à cumuler les facteurs de vulnérabilité pour cette pathologie (partenaires multiples, chemsex). Deuxièmement, l'aller-vers, essentiel pour toucher les publics précarisés, non-francophones qui sont surreprésentés chez les TDS masculins a fait défaut et devrait faire l'objet d'un travail rémunéré par des travailleurs pairs. Troisièmement, la revendication de la protection sociale à nouveau portée par les travailleur-euses du sexe répond à un objectif de réduction des inégalités de santé pour cette population ainsi qu'à un enjeu épidémiologique. La distribution de chèques services, à temps, pour les TDS devrait être systématisé pour toutes les pathologies.



Vincent Péchenot

AIDES, SPOT Montpellier

Vincent Péchenot a exposé la stratégie élaborée à AIDES, aux niveaux local et national, à l'été 2022 pour faire face à cette nouvelle épidémie. Celle-ci a consisté en des actions d'information (fil info Telegram, site internet, réseaux sociaux), de soutien (groupe d'auto-support de personnes infectées) et de prévention (notification partenaires) auprès des publics, en adaptant des outils de la lutte contre le VIH, ainsi qu'en des échanges continus avec les institutions publiques de santé. Aux différentes échelles, le travail en synergie avec d'autres partenaires associatifs, institutionnels (DGS, ARS, COREVIH) et hospitaliers (CeGIDD, SMIT) a constitué un véritable atout. Outre un investissement humain fort, la réactivité des financements publics locaux (municipalité, ARS) a par ailleurs permis au SPOT Montpellier d'assurer concrètement du dépistage et de la vaccination Mpox dans ses locaux en maintenant son activité normale, au moyen de créneaux horaires dédiés.



Une leçon principale, de ce que j'ai pu observer c'est que cette concertation et cette coopération entre les différents partenaires élève considérablement la qualité des réponses, d'autant plus si les liens existent déjà d'avant, qui ont déjà l'habitude de se parler, et c'est comme ça qu'on a pu réagir alors que le SPOT Montpellier n'avait même pas 1 an d'expérience quand le Mpox est arrivé.

Annie Velter

Santé Publique France

L'exposé d'Annie Velter (socio-démographe, Santé Publique France) et de Emilie Chazelle (médecin, Santé Publique France) a permis de revenir sur l'action de Santé Publique France. Celle-ci a consisté en une investigation épidémiologique des cas (contact-tracing par l'ARS), en l'approvisionnement et le suivi de la vaccination contre le Mpox (149 471 doses administrées début septembre 2023) ainsi qu'en un plan de communication, pour informer et faire de la prévention principalement en direction des HSH puis vers d'autres publics cibles (travailleur-euses du sexe, personnes migrantes).

Annie Velter a rendu compte des différents défis qui ont marqué l'élaboration de la stratégie de SPF face à cette crise sanitaire. D'une part, la stratégie de communication : comment informer et prévenir sans nuire à la communauté gay (renforcement de la stigmatisation, risques psycho-sociaux de l'isolement) ? D'autre part, l'allocation de ressources à la réponse à l'épidémie du Mpox s'est faite au détriment de projets pour la lutte contre le VIH.

149 471

doses administrées
début septembre 2023



Frédéric Goyet

Réfèrent régional pour la lutte contre les VIH et les IST, ARS Ile-de-France

Frédéric Goyet a apporté un deuxième point de vue institutionnel, celui de l'ARS Ile-de-France. La construction d'une réponse à l'épidémie se construit en partenariat avec les services hospitaliers (SMIT, CeGIDD, autres centres de vaccination) et les associations, elle est progressive mais relativement rapide pour une institution.

L'ARS IDF, en particulier sa Direction de la Santé publique a cherché dès le début à être attentive à la prise en compte des groupes non-inclus dans la catégorie floue des HSH, en particulier les personnes TDS et/ou migrant-es (partenariat avec Médecin du Monde, traduction multilingue des supports de prévention). Le dépistage et la vaccination impliquent une logis-

tique lourde qui met nécessairement du temps. La gestion de l'épidémie du Mpox a confirmé l'intérêt pour les ARS du travail en concertation avec les représentants communautaires, qui a mieux fonctionné qu'au moment du Covid. Son bilan incite aussi à améliorer la communication vers les HSH hors communauté dans la lutte contre le VIH et les hépatites.



QUESTIONS DÉGAGÉES ET RÉFLEXIONS PENDANT LA DISCUSSION

En cas d'épidémie émergente comme celle du Mpox, il est nécessaire d'articuler la réponse apportée avec la lutte contre le VIH, du point de vue de la prévention et du dépistage et des risques spécifiques pour les personnes séropositives et/ou immunodéprimées (publication d'avis SLFS, prise en charge spécifique).

Certains dispositifs opérants pour d'autres épidémies doivent être immédiatement activés et pérennisés (financement à la hauteur du travail de médiation en santé, compensation financière pour le travail informel, mise à l'abri des personnes sans domicile ou en domicile collectif, créneaux de vaccination dédiés aux populations clés).



Résultat de l'étude « MPOX SHS » du SESSTIM [Volet 3]

Gabriel Girard (sociologue, SESSTIM)

Méthodologie d'enquête

19 entretiens menés avec des acteur-trices mobilisé-es face à l'épidémie du Mpox (8 associatifs, 2 journalistes, 5 cliniciens, 5 institutionnels).

Profils sociaux des répondants

Ces entretiens permettent la mise en lumière des étapes de construction de cette épidémie comme un « problème de santé publique » :

01 Une phase d'identification

marquée par des débats experts

[avril - fin juin 2022]

02 Une phase de publicisation en deux temps

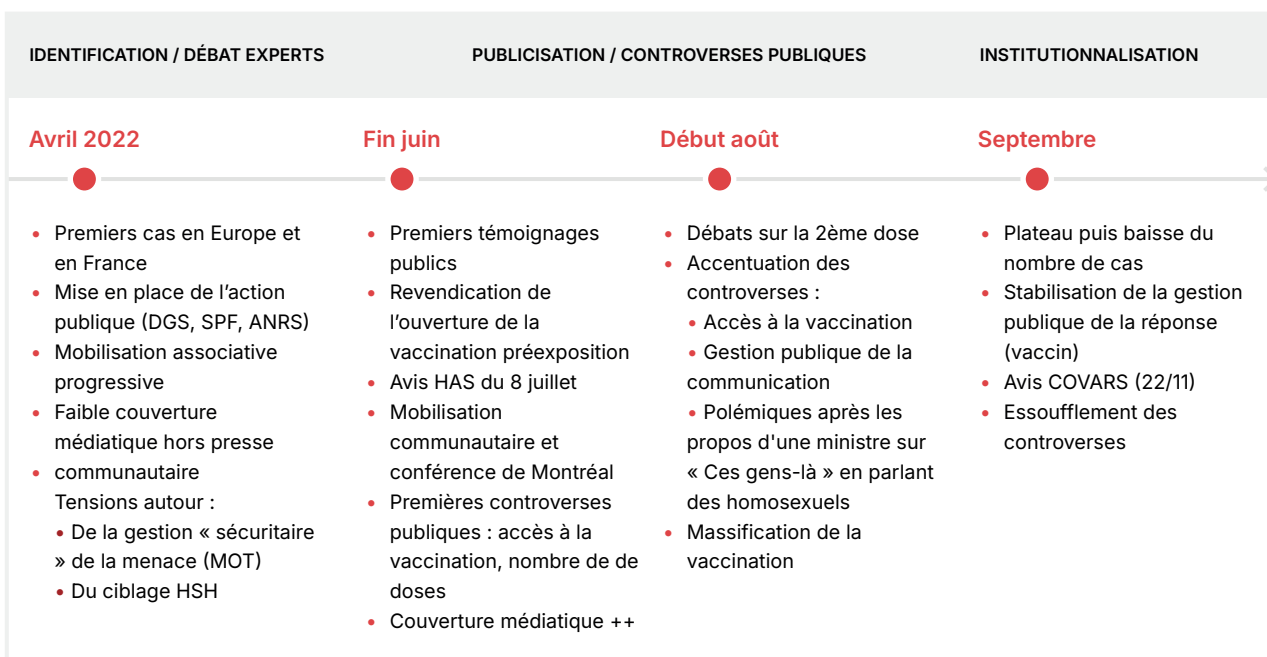
des débats publics et médiatiques, suivis d'une période de controverses

[fin juin - début septembre 2023]

03 Une phase d'institutionnalisation

où l'on s'interroge sur la potentielle normalisation ou fin d'épidémie ?

[à partir de septembre 2023]



Si la réponse à l'épidémie est globalement perçue comme efficace et rapide, des conflits demeurent sur les moyens financiers publics jugés insuffisants ainsi que sur la communication des institutions publiques considérée comme inutilement prudente (publics cibles) et peu transparente (nombre de dose).

Bilan en ateliers et recommandations

Atelier 1

Rôles des acteur·trices de terrain dans la réponse à l'épidémie



Animateur·rices : Sylvain Guillet (coordinateur national, ENIPSE) et Manuela Salcedo (sociologue, AIDES, équipe recherche).

Points forts

La mise à profit d'un « capital d'expérience et d'expertise », hérité en partie de la lutte contre le VIH : des réseaux d'interconnaissances interprofessionnels, des connaissances et des modalités d'actions efficaces (plaidoyer, concertation, témoignages, enquête-action), des habitudes de travail, la légitimité d'une partie des associations.

Des liens forts avec les communautés, elles-mêmes demandeuses d'informations et investies : l'aller-vers physique et numérique, les plages horaires élargies et adaptées aux publics, la prise en charge « globale » des personnes.

Points faibles et recommandations

Organisation générale

Augmenter et améliorer la réactivité des financements institutionnels pour remédier à l'inadéquation entre données épidémiologiques et cliniques et moyens financiers investis.

« Rien pour nous sans nous » (à tous les échelons) : renforcer les liens entre associations et institutions et développer la cogestion via des réunions régulières et un partage de l'initiative pour éviter le sentiment de deux mondes parallèles.

Renforcer la coordination entre associations plus diverses (différents publics touchés, pas seulement parisiennes) pour assurer une représentation associative constante auprès des institutions.

Identifier des modèles d'action pérennes, penser leur transmission et leur adaptation selon les configurations locales et les publics ciblés.

Dépistage et vaccination

Faciliter les démarches des personnes vers le soin :

- Centraliser et cartographier sur une plateforme les informations pratiques sur les lieux de dépistage et les centres de vaccination, actualiser leurs disponibilités en temps réel.
- Faciliter la prise de rendez-vous en créant/adaptant les outils existants (ex. Vitemadose)

Éviter la saturation des services, garantir un accueil adapté aux publics :

- Renforcer les échanges entre associations communautaires et CeGIDD, qui ont parfois été sous-utilisés (ex. l'Institut Fournier, seulement un partenariat avec l'ENIPSE).
- Favoriser la possibilité de vaccination dans les centres de santé d'approche communautaire (locaux associatifs, CeGIDD) qui n'ont pas (immédiatement) été identifiés par les ARS comme centres de vaccination alors qu'ils sont habitués à accompagner les publics cibles.

Saisir les opportunités de faire de la recherche :

- Le processus de dépistage et de vaccination doivent être étudiés in situ en particulier pour améliorer la connaissance des publics HSH peu connus.

Prévention

Renforcer l'aller-vers physique et numérique en diversifiant les formats (plus de vidéos) et les canaux de communication d'informations de base sur la maladie, la réduction des risques de contamination, les possibilités de vaccination, etc.

Renforcer l'accessibilité linguistique à l'information et aux soins (traduction du matériel de communication, interprétation aux rendez-vous).

Prise en charge des personnes

Augmenter les capacités d'isolement pour les personnes précaires.

Garantir un accueil inconditionnel et non-stigmatisant, améliorer le suivi des personnes malades et la gestion de leur douleur (prescriptions d'anti-douleurs), notamment en renforçant les liens avec des généralistes formé·es pour qu'ils et elles proposent de la téléconsultation ciblée (mobilisation des réseaux de soignant·es LGBTI-friendly).

Atelier 2

Gestion institutionnelle de l'épidémie



Animateur·rices : Franck Barbier (Responsable Parcours et programmes, AIDES) et France Lert (Chercheure en santé publique, Inserm - Paris Sans Sida).

La réponse institutionnelle à l'épidémie Mpox a été sous le feu des projecteurs durant le printemps et l'été 2022. Les enjeux ont été multiples : réagir vite, dans un contexte où la variole fait figure de maladie du passé ou de risque bioterroriste, tout en évitant de stigmatiser les communautés affectées. Des échanges qui ont eu lieu lors de cet atelier sur les stratégies institutionnelles mises en œuvre ressortent les points suivants.

Points forts

Recherche : lancement rapide d'une enquête « Mpox SHS » (Appel à projet Flash de l'ANRS-MIE).

Échanges internationaux positifs : le travail de surveillance mené par l'ECDC¹², les relations bienvenues avec OMS Europe¹³.

Communication publique : des avis rapides de la COREB¹⁴, SFLS¹⁵, l'ANSM¹⁶, de la HAS¹⁷.

L'allocation d'une task force hebdomadaire à la gestion de l'épidémie, relativement rapidement (dès la fin mai).

L'implication forte des acteur·trices concerné·es et la prise en compte relative des demandes associatives qui ne sont cependant pas ancrées (ex. la terminologie « TDS »). Le soutien aux équipes communautaires était parfois tardif et insuffisant (ex. Les représentant·es TDS qui ont dû négocier leur inclusion dans la gestion).

Points faibles et recommandations

Anticiper la construction de solutions pour les populations clés aussi bien

dans les épidémies concentrées sur ces populations (ex. MPOX) que dans les épidémies à diffusion générale (ex. Covid) :

Élaborer une réponse institutionnelle concertée et transparente avant toute nouvelle épidémie prenant en compte les populations clés pour remédier aux lourdeurs et lenteurs administratives et réglementaires, justifiées ou non (CNIL¹⁸, etc.).

Renforcer en continu le soutien communautaire pour les populations clés via notamment le financement d'action d'aller-vers par des travailleur·es - pair·es en cas de crise, sans avoir à passer par un travail important de plaidoyer.

Prendre en compte les besoins primaires des personnes en situation de travail informel et précaire (ex. TDS) par la compensation financière des pertes de revenus.

Favoriser une réponse médicale immédiate, suffisante et plus homogène sur l'ensemble du territoire, dans les services généraux (urgence, médecins généralistes) et les services spécialisés (CeGIDD, CSSAC¹⁹) et qui investissent pleinement les outils existants (télémédecine, ordonnances légitimes pour des médicaments antidouleurs classés stupéfiants, messagerie sécurisée).

Déléguer plus largement des tâches aux infirmier·es (vaccination, traitement des IST) même si les médecins et infectiologues sont aussi nécessaires.

Développer les connaissances sur les populations clés (dont TDS, personnes migrant·es, sans-abri) et les réalités épidémiologiques des pays du Sud :

Implication immédiate des acteur·trices communautaires aux niveaux national et régional (COREVIH, ARS²⁰, collectivités territoriales, etc.).

Prévoir des protocoles d'enquête standards pour les populations clés et les adapter en cas de crise en incluant les dimensions réglementaires.

Élever le niveau de la recherche sur les pays avec des endémies et répartir équitablement les traitements et les vaccins lorsqu'ils existent avec les pays du Sud.

12 · European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC)

13 · Bureau régional de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

14 · Coordination Opérationnelle Risque Épidémique et Biologique (COREB)

15 · Société Française de Lutte contre le Sida (SFLS)

16 · Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM)

17 · Haute Autorité de Santé (HAS)

18 · Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)

19 · Centres de Santé Sexuelle d'Approche Communautaire (CSSAC)

20 · Agence Régionale de Santé (ARS)

Atelier 3

Communication/médias



Animateurs : Christophe Martet (Journaliste, Komitid, Paris Sans Sida) et Fred Lebreton (Journaliste, Remaides).

Face à une épidémie émergente, mal connue et concentrée dans certaines populations, le rôle des médias généralistes et spécialisés est majeur. Diffuser des informations vérifiées, actualisées, tout en évitant de stigmatiser les personnes ; rendre compte de la réalité de l'épidémie sans dramatiser : voici quelques-uns des défis auxquels ont dû faire face les journalistes impliqués. Cet atelier a permis de formuler un certain nombre de recommandation en matière de communication, adressées aux institutions de santé, aux chercheur-es et aux médias.

Recommandations en matière de communication

Recommandations pour Santé Publique France

Organiser une conférence de consensus sur les besoins et enjeux de communication autour de la santé sexuelle, du VIH et des épidémies émergentes en s'inspirant d'expériences étrangères. Objectifs : favoriser la compréhension des stratégies de communication de Santé Publique France et réfléchir aux contenus à communiquer en terme de prévention.

Créer un département « minorités sexuelles » (incluant les enjeux TDS) à Santé Publique France et adapter un budget à l'ampleur des besoins de communication, notamment en cas d'épidémie (activation du Niveau 4 du plan de communication).

Élaborer un discours institutionnel pour communiquer sur la vaccination HPV (Human Papillomavirus).

Recommandations pour la DGS²¹ et le Ministère de la Santé

Faire davantage de points presse et plus réguliers lors des crises sanitaires/épidémies afin d'alimenter en informations actualisées les journalistes (seulement un point presse pendant l'épidémie du Mpox).

Recommandations pour la recherche

Développer la recherche qualitative pour mieux comprendre les besoins de communication/information des HSH, notamment non-communautaires et des TDS.

Adopter des méthodes plus créatives pour cibler des publics moins connus.

Recommandations pour les médias

Actualiser le « Kit à l'usage des rédactions » de l'AJLGBT²² sur les HSH/TDS et leurs enjeux de santé, notamment sur les épidémies émergentes.

Développer d'autres outils pour faire comprendre aux médias les attentes des communautés afin d'éviter les écueils de la stigmatisation mais aussi ceux de « la censure pour protéger » ainsi que de mieux accompagner les personnes qui font des témoignages (éviter backlash sur les réseaux sociaux, responsabiliser et soutenir).

21 · Direction générale de la Santé (DGS)

22 · Association des Journalistes Lesbien, Gay, Bi-e-s, Trans (AJLGBT)

Perspectives internationales et historiques

Lídice López Tocón

Coordinator, Corresponsales Clave, Peru

Le premier cas de Mpox est diagnostiqué le 26 juin 2022 à Lima, 1000 cas de contamination sont dénombrés à la mi-août. Les vingt décès du Mpox sont des personnes vivant avec le VIH et sans traitement ce qui enjoint à développer le diagnostic et le traitement précoce des personnes vivant avec le VIH. Lídice López Tocón est revenu sur les enjeux de communication spécifiques au contexte péruvien. Le gouvernement péruvien après être resté silencieux lance une campagne à destination de la population générale, principalement des jeunes. Les associations avec le soutien de l'ONUSIDA et de la PAHO²³, mènent leur propre campagne de prévention adressée aux hommes homosexuels et font pression pour recadrer la campagne officielle appelant finalement à éviter les pratiques à risque (partenaires multiples, lieux de sociabilité sexuelle HSH). La vaccination a été tardive et limitée (partage des doses qui ont été insuffisantes, discriminations dans l'accès aux soins).

Atlas historique des épidémies

Guillaume Lachenal, Gaëtan Thomas



Guillaume Lachenal, Gaëtan Thomas, Atlas historique des épidémies (éd. Autrement, 2023): Cet ouvrage revient sur des grandes épidémies, en les contextualisant et en les cartographiant, il permet ainsi de mettre historiquement en perspective les épidémies actuelles, leurs causes, les représentations culturelles qu'elles suscitent et leur gestion à différents niveaux.

« Je ne suis pas historien mais je suis un peu historique et ce qui a été dit sur le Mpox aujourd'hui m'a rappelé les premières années SIDA [...] Retour vers le futur mais quand même on a été plus rapide dans la réponse et c'est grâce à 40 ans de lutte contre le sida ».

Bruno Spire (Chercheur, Directeur de l'équipe SanteRCom, SESSTIM)

23 - Pan American Health Organization (PAHO), Organisation panaméricaine de la santé

Remerciements

- Le duo d'animation de la journée : Frédérique Prabonnaud (journaliste santé) et Michel Bourrelly (président de Marseille sans sida et sans hépatites)
- Sacha Blancher pour la prise de note et la rédaction de la synthèse
- Samuel Bonnefont pour la conception graphique de la synthèse
- Marion Mora et Michel Bourrelly pour la relecture
- Tou-tes les participant-es et intervenant-es du forum
- Tou-tes les répondant-es de l'étude Mpox-SHS

Partenaires du forum



