



RéPI

TRANS ET VIH

APRÈS LE SILENCE...

À ce jour en France, il n'existe aucune statistique, aucun recensement de la communauté trans'. Le seul chiffre connu est celui des équipes officielles de l'AP-HP : en Ile-de-France depuis 1978, 700 Trans' ont été prisEs en charge pour changer de sexe. Nous estimons la communauté trans' à 60 000 personnes. Par trans', nous entendons les personnes des deux sexes vivant quotidiennement dans un genre social opposé à leur genre biologique. Cette communauté sur laquelle les Etats-Unis se penchent depuis plusieurs années auraient d'après une étude relayée par le magazine spécialisé Poz, un taux de séroprévalence de 30 % chez les femmes trans' et de 1 % pour les hommes trans'. Seul pays à notre connaissance à avoir réalisé ce type d'étude en Europe, le Portugal révèle que 35 à 45 % des femmes trans' seraient séropositives. À ce jour, en France, il n'existe aucune étude quant aux interactions entre antirétroviraux et hormonothérapie. Il n'existe aucune prise en charge spécifique. Outre les omissions volontaires du statut sérologique ou biologique, l'absence de coordination des spécialistes engendre des bidouillages médicamenteux dont on ignore les conséquences à plus ou moins long terme. Que sait-on de la situation administrative, juridique et bien sûr médicale de cette communauté ? Que sait-on des interactions possibles entre hormonothérapie et trithérapie ? Existe-t-il une prise en charge médicale respectueuse des trans' séropositifVEs ? Quels sont les risques et les précautions à prendre ? Des trans' sont mortEs car ils et elles n'avaient pas adapté leur traitement hormonal à leur traitement antirétroviral. Cette rencontre sera l'occasion de venir échanger, débattre et s'informer sur la situation des trans' touchéEs par le VIH ; une communauté qui veut sortir du silence.

InvitéEs

Hélène Hazera et Axel Leotard, militantEs d'Act Up-Paris ;
Dr Nicolas Hasher, endocrinologue, Paris ;
Dr Enrique Casalino, infectiologue, CHU du Kremlin Bicêtre.

Trans et VIH

Après le silence...

I Introduction

Mikaël Quilliou, Act Up-Paris

- **Hélène Hazéra**, responsable de la commission Trans d'Act Up-Paris nous apportera son témoignage, nous expliquera comment nous sommes arrivés à nous réunir ici ce soir, ce qui a pu nous motiver en tant que groupe à avoir envie de travailler ensemble, entre la commission Traitements et Recherche et la commission Trans, et tout ce qui nous a motivé.

- Ensuite **Axel Léotard**, également membre de la commission Trans, nous présentera un état des lieux de données sociologiques et juridiques en France mais également à l'étranger, histoire de contextualiser et de savoir quel est l'objet de notre propos quand on évoque la question Trans.

- Le **D^r Nicolas Hasher**, endocrinologue au centre Europe (situé dans le 9^{ème} arrondissement de Paris près de la Gare St Lazare), nous présentera dans un 1^{er} temps les traitements hormonaux et les incidences dans le suivi des personnes Trans séropositives. Comment s'y prend t-il dans une consultation ? Est-ce que le VIH vient perturber le traitement hormonal ou non ? Dans quel sens pose-t-il la problématique ? C'est ce qu'il nous exposera sur sa pratique au quotidien.

- Le **D^r Enrique Casalino**, infectiologue, nous parlera de sa pratique sur des études de cas, pour savoir comment il s'y prend. Le VIH d'abord ? Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ? Les traitements hormonaux viennent-ils interférer dans le suivi qu'il peut faire de ses patientes et patients transsexuels ?

II Témoignage

Hélène Hazéra

J'ai 52 ans, je vis en tant qu'Hélène depuis l'âge de 20-21 ans. J'ai vécu le rejet familial, le rejet social au début de mon parcours, ce qui fait que j'ai dû, oui je dois le dire, si d'autres ne l'ont pas vécu comme ça, j'ai dû me prostituer jusqu'à l'âge de 25 ans, l'âge où je ne supportais vraiment plus ce métier. J'ai eu la chance d'avoir un ami qui m'a tendu la main et je suis rentrée au quotidien Libération comme journaliste, j'y suis restée une vingtaine d'années et aujourd'hui j'ai une émission à France Culture. J'ai donc connu les deux états classiques d'un parcours Trans. J'ai vécu la fin de mon adolescence dans le milieu LGBT, qu'on n'appelait pas comme ça à l'époque, puisque que j'étais au Front Homosexuel d'Action Révolutionnaire où, à côté des homosexuels et des lesbiennes, il y avait déjà des Trans. J'étais une Trans en devenir mais il y avait déjà des Trans qui étaient là, ce qui fait que quand l'épidémie de sida est arrivée, j'ai perdu vraiment beaucoup d'amis très chers, par exemple l'ami qui m'a permis cette conversion de travail, de Pigalle à un quotidien national. Après toutes ces morts, je ne pouvais pas pratiquer le sexe à risque, pour moi c'était

comme une insulte aux amis que j'avais perdus, si j'avais fait l'amour sans me protéger, sans protéger mon partenaire. Mais, pour la fellation, je gardais le risque, encore aujourd'hui vous verrez qu'il y a un débat là-dessus dans le milieu gay. Après les copains qui sont morts, c'est les copines qui ont commencé à mourir. Je me rappelle cette phrase d'une d'entre elles qui travaillait dans un cabaret de luxe et qui avait dit : « le sida ça ne me concerne pas, je ne couche pas avec les PDs ». La malheureuse est morte, une fille que j'aimais beaucoup et je me souviens très bien de son enterrement. D'origine Corse, elle était pieuse et elle était très aimée dans le milieu ; elle fréquentait aussi bien la haute que les bas fonds, elle passait de l'un à l'autre et dans cette église le jour de son enterrement nous étions environ trois cents. 300 Trans dans une église, vous savez le curé n'en pouvait plus, c'était les pécheresses dans la maison du seigneur, mais ça a quand même attaqué mon anti-religiosité chronique parce que ce qu'il a dit était absolument formidable. Il l'a appelé Sandrine tout le temps, pour nous c'était la chose importante. Avant ça j'avais l'impression que les trans étaient des personnes qui passaient leur temps à se déchirer les unes les autres, je connaissais très peu de Trans masculins et la j'ai vu qu'on pouvait se retrouver ensemble et partager des choses ensemble. Après ma contamination, j'avais toujours un peu suivi les histoires de sida mais, disons que l'excuse que je me donne pour ne pas avoir été une militante de la première heure, c'est que je me suis occupée de suivre mes amis et d'être très présente dans les hôpitaux, donc moins présente dans la rue à gueuler.

Motivations

Maintenant, je me dis que j'aurais peut-être dû être un peu plus présente là aussi. Mais quand je me suis contaminée, on commençait à entendre parler de regain de pratiques de sexe à risque, notamment chez les jeunes et c'est un peu le prétexte que je me suis donnée pour aller à Act Up parce que je pensais que comme cette association était implantée dans la communauté homosexuelle, elle était la plus à même de combattre le retour de ces pratiques qu'on dit bareback. Et je ne me suis pas trompée, je trouve que l'association s'est bien battue sur ce terrain-là. En même temps, c'est aussi une association d'auto-support pour moi, c'est-à-dire que de fréquenter des gens qui sont dans la lutte contre le sida, fréquenter d'autres personnes infectées même si on ne parle pas de ça tout le temps entre nous, et bien ça me fait beaucoup de bien. On n'est plus dans la plainte, on est dans l'action, on

ne demande pas de compassion, c'est nous qui demandons aux autres de bouger et tout ce qu'on attend d'eux, c'est qu'ils prennent aussi cette histoire en main. Je m'intéressais toujours aux histoires de Trans et j'ai la chance d'être l'amie d'un blogueur américain qui s'appelle Douglas Iland qui a un site qui s'appelle « diland » ; il m'a m'envoyé pas mal de choses sur le mouvement Trans aux États-Unis où je crois qu'on tue trois Trans par mois. Mais elles ne se laissent pas faire et ça bouge. Il y a aussi les Trans garçons qui se font assassiner. Je vois un film sur cette histoire. Et je reçois une étude dans laquelle il y a une statistique qui dit que 30 % des Trans américaines sont séropositives et ça peut aller jusqu'à 70 % chez les Trans Afro-américaines de San Francisco par exemple. Et là, tout d'un coup ; je commence à me dire « mais, c'est ça l'histoire ». J'ai regardé autour de moi, j'ai fait un petit travail de lobby à Act Up et nous voilà ici ce soir.

Ce que j'aimerais dire aussi, c'est qu'il y a la fatigue, les diarrhées chroniques et quand on aime certains plaisirs, ça ne facilite pas les rapports amoureux à moins de tomber sur quelqu'un de particulièrement pervers, mais les gens des RéPI connaissent. Pour une Trans -et je pense que pour les garçons Trans ça va être la même chose- il y a aussi la perte de la féminité, vous perdez les graisses de votre visage, il devient plus masculin, on ne vous remarque plus dans la rue. Il y a les insultes, la violence, ou simplement ce regard de gens qui vous regardent comme une espèce de bête de foire.

Le monde de l'hôpital

Je ne peux pas trop me plaindre de maltraitances hospitalières, j'ai de bons rapports avec mes médecins même si j'ai dû en quitter un que j'aimais beaucoup parce que j'ai vu le mot psychose sur le papier, alors que je devais aller voir un cardiologue ; j'ai trouvé ça violent alors que je peux dire que je suis socialement intégrée. Je veux saluer le corps médical, les infirmiers, les infirmières même s'il y a des choses qui ne vont pas. L'histoire du numéro un et du numéro deux : moi qui ne suis pas opérée, pour la loi française, j'ai toujours un passeport et un numéro de sécurité sociale masculin et le jour où j'ai subi une intervention chirurgicale pour une otite séreuse, et quand je me suis réveillée de l'anesthésie générale, deux infirmières me secouaient en disant « Monsieur, Monsieur, réveillez-vous ». Je n'étais même pas en colère, je me disais mais qu'est-ce qui se passe, qu'est-ce que c'est que cette histoire. Bon, c'est le genre de chose que la santé nationale pourrait régler.

L'affaire la plus pénible c'était au sujet de ma lipodystrophie. Je suis une mauvaise militante,

je ne lis pas bien les articles d'Act Up et je sais maintenant que la seule méthode qui était remboursée pour le comblement du visage, ça a été la méthode Colman mais c'était la mauvaise méthode. Je suis satisfaite de mon traitement et ma thérapeute, spécialisée dans ce domaine, m'avait dit de leur demander ne pas en mettre trop pour éviter de ressembler à un hamster. Ça n'a pas manqué, je suis rentrée Marlène, je suis sortie Régine et le plus ennuyeux, c'est que quand je suis revenue à l'hôpital je me suis retrouvée face à un médecin dont je ne dirai pas le nom, qui m'a dit que c'était tout à fait normal puisque j'avais changé de médicaments, etc., alors que manifestement il y avait eu une erreur, rien à voir avec mon changement de médicaments. La preuve que quand on se met à déranger un praticien, il peut faire une réponse à la va-vite, ne pas être correct. En plus, on me dit que je présente bien, je suis une fille du 16ème arrondissement alors je me dis, mais qu'est-ce que ça aurait été si j'étais arrivée en baragouinant un français de contrebande avec un métier absolument évident ? Comment j'aurais été traitée par cette personne ?

J'aimerais revenir sur les problèmes de vocabulaire. Dans les années 50 on disait travestie, mot qui au début du 20^{ème} siècle voulait dire : une femme habillée en homme au théâtre. Les mots changent et il ne faudrait pas que l'on soit là à discuter pendant des heures des mots en oubliant les faits réels. Alors je vous donne l'autorisation d'employer des mots qui ne me feront pas forcément plaisir.

III Données Axel Léotard

Lorsqu'on a décidé de travailler sur cette RéPI, on s'est tous dit que ce serait une bonne chose que les personnes qui sont dans la salle aient une idée, d'une part de ce que c'était une personne Trans hier et aujourd'hui, et d'autre part de la situation actuelle.

Une personne trans qu'est-ce que c'est ?

Jusque dans les années 50, c'était quelque chose de magique puisqu'on entendait par personne Trans ou transsexuelle une personne qui se travestissait entre 5 et 7 pour sortir, une personne qui évoluait constamment dans le genre opposé à son sexe de naissance, une personne qui avait décidé de suivre une hormonothérapie, une personne qui avait décidé d'avoir une opération de réassignation sexuelle. Ce terme englobait l'ensemble de la population. A partir des années 60/70, les cliniciens ont dû trouver qu'il y avait trop de monde donc ils ont

donné une définition du transexualisme-vrai en opposé à un transexualisme qui serait faux. Ce transexualisme-vrai sous-entend que la personne Trans est une personne qui se vit, évolue dans un genre opposé à son sexe de naissance mais souhaite également avoir une réassignation sexuelle, une réassignation chirurgicale. Et c'est sur cette base qu'en France comme partout en Europe, on accorde un changement d'État Civil, mais tous les pays n'ont pas légiféré. Le premier pays à avoir donné un cadre juridique et directement ou indirectement une reconnaissance à la communauté transsexuelle, c'est la Suède en 1972. Elle a été suivie de l'Allemagne en 1980, de l'Italie en 1982, des Pays-Bas en 1985 et de la Turquie en 1988. La France est toujours collée à une jurisprudence, il n'y a donc pas de cadre législatif en France. Je vous disais tout à l'heure que le transexualisme-vrai, pris en charge par l'Assistance Publique pour la France par exemple, sous-entend que la personne souhaite évoluer dans un genre, se vit dans un genre opposé à son sexe de naissance et souhaite effectuer une opération de réassignation chirurgicale.

La HBGIDA (Harry Benjamin Gender International Disphoria Association) a été fondée en 1949 par le Docteur Harry Benjamin, le premier médecin à avoir prescrit des hormones à une personne Trans. Cette association a pour but d'essayer d'harmoniser à un niveau international les protocoles de soins ; elle se réunit cycliquement. La 6ème version des standards de soin, la dernière, est intéressante parce qu'elle précise qu'une personne Trans n'est pas forcément une personne qui a subi une réassignation sexuelle, l'essentiel est que la personne soit en équilibre et qu'on peut très bien être Trans sans pour autant avoir la nécessité ou le besoin de se faire opérer. La majeure partie d'entre nous n'est pas complètement opérée. L'étude que je vais vous présenter est un bilan européen, pour une raison très simple, c'est qu'on a cherché des études sur la séroprévalence des personnes Trans et qu'on n'a évidemment rien trouvé, si ce n'est une étude qui a été faite par Jo Bernardo, présent dans la salle et que je tiens à remercier. Cette étude faite en partenariat avec l'ILGA-Portugal a été présentée pour la 1^{ère} fois aux Universités d'été homosexuelles, l'an dernier à Marseille, et porte sur 50 personnes femmes, sur des trans homme vers femme (illustrations jointes au dossier). La première question qui leur a été posée, a été de savoir quelle était leur activité professionnelle. Quand j'ai lu cette étude, ça m'a fait plaisir car si vous regardez,

56 % disent être travailleuses du sexe et 44 % disent avoir une autre activité. On est donc très loin de l'image donnée au grand public qui assimile automatiquement une personne Trans à la prostitution. 70 % répondent qu'elles ne bénéficient pas d'une protection sociale. C'est important car, par extrapolation une personne qui n'en bénéficie pas, est une personne qui va avoir des problèmes pour se faire soigner, à qui on va avoir du mal à délivrer des messages de prévention ou d'information quant au VIH. Lorsqu'on demande à ces personnes si elles se protègent avec des partenaires réguliers ou avec leurs partenaires, elles répondent à moins de 40 % qu'elles se protègent et on peut voir qu'il y a une différence de protection dans les rapports sexuels et dans le fait d'être pénétrée ou de pénétrer la personne. Ça veut donc dire qu'il y a un message de prévention qui ne passe pas du tout. Dans des rapports occasionnels, elles sont 60 % à répondre qu'elles se protègent, notamment lorsqu'elles pénètrent leur partenaire mais elles sont moins de 40 % à répondre qu'elles se protègent lorsqu'elles sont pénétrées. Elles étaient 72 % à répondre avoir fait le test VIH. On a divisé ensuite la population en deux groupes et on a demandé aux travailleuses du sexe quel avait été le résultat du test et à 46 % ces personnes sont séropositives, 35 % d'entre elles sont séronégatives, 21 % ne connaissent pas leur statut sérologique. Pour les personnes qui ont une autre activité, 45 % sont séronégatives, 54 % d'entre elles n'ont pas fait le test ou elles ont fait le test mais ont refusé de répondre à la question. Si on traduit ces pourcentages en chiffres, sur 50 personnes, ça nous donne 13 personnes infectées par le VIH, 18 personnes qui ne connaissent pas leur statut sérologique ou qui refusent de répondre et 19 qui se déclarent séronégatives.

Le constat, c'est que depuis 1970, au travers d'une définition que je vais donner comme une définition fautive de ce qu'est le transsexualisme-vrai, la communauté est invisibilisée. La résultante, si officiellement elle n'existe pas, c'est qu'aujourd'hui en France nous n'avons aucune campagne d'information ciblée pour les personnes transsexuelles, aucune étude quant aux habitudes et pratiques sexuelles permettant de délivrer un message de prévention fiable, aucune étude quant à l'interaction entre hormonothérapie et thérapie VIH.

Encore un point sur lequel je veux revenir avant de terminer : quand je dis aucune étude quant aux habitudes et pratiques sexuelles permettant de délivrer un message de prévention fiable, je disais tout à l'heure qu'il y avait des personnes qui étaient opérées et des personnes non opérées. Aujourd'hui on a deux types de

campagnes d'information, à savoir des campagnes qui sont destinées aux hétérosexuels ou aux homosexuels. Je ne me reconnais, n'étant pas opéré, ni dans l'un réellement, ni dans l'autre et je ne suis pas le seul.

Questions et interventions :

Fabrice Pilorgé d'Act Up-Paris :

Je pose souvent aux épidémiologistes cette question : est-ce qu'on a une idée du pourcentage de la population ? En France, ça fait combien de personnes, en acceptant la définition élargie de Trans ?

Axel Léotard :

Le chiffre avec une définition large du terme, c'est 45 à 50 000 personnes et ce qui fait moins de 1 %, je suis très mauvais en calcul, mais c'est énorme.

Mikaël Quilliou d'Act Up-Paris :

Une petite spécificité pour l'Île de France ou pas ? Il y a une concentration importante ?

Axel Léotard :

Pour l'Île de France, là je vais parler en tant qu'ancien travailleur social d'une association qui s'appelle le PASTT, il est évident qu'on a un taux de contamination qui est important. Mais aucun chiffre n'est donné par le PASTT aujourd'hui.

Carine Bœuf de la commission Trans d'Act Up-Paris :

Je me souviens qu'en prenant la définition la plus large, c'est-à-dire en restant dans cette définition qui consiste à parler des personnes qui ne vivent pas vis-à-vis de leur sexe ou ce genre d'insinuation, on est arrivé à un minimum de 60 000 personnes en France.

Quand on regarde les chiffres que certains médecins donnent, médecins qui se disent spécialistes de ces questions, je pense notamment aux psychiatres, on est très loin, on est dans une échelle qui est de plus de mille et c'est ce qui m'a effarée. C'est hallucinant de se rendre compte qu'entre une définition officielle qui est limitée et la probable réalité du nombre de personnes Trans aujourd'hui dans ce pays, il y a la place pour des milliers de morts anonymes et silencieux d'une épidémie qui ne dit pas son nom.

Mikaël Quilliou :

60 000 personnes et je vous rappelle qu'on a cherché des documents et on n'a trouvé que 8 ou 9 articles. Et sur la question de l'interaction entre les traitements hormonaux et les traitements antirétroviraux, on n'a absolument rien trouvé, en tous cas en France.

6

Hélène Hazéra :

Il y aurait déjà une façon assez rapide d'avoir un chiffre, c'est que la sécurité sociale accepte de changer les numéros de ces personnes ; ce qui éviterait déjà de se faire appeler Monsieur devant le guichet d'un hôpital ou Mademoiselle quand on arrive avec une barbe et ça permettrait simplement, en notant le nombre de personnes qui demandent leur changement de numéro de sécurité sociale, d'avoir une autre estimation.

Vincent Guillot, porte parole de l'Organisation Internationale des Inter Sexe :

Au niveau des interactions entre les hormonothérapies de substitution et les trithérapies, le problème ne s'arrête pas à la transexualité. Il concerne un très grand nombre de personnes en France puisque l'immense majorité des personnes inter-sexe, et elles sont quand même quelques millions, sont traitées par hormonothérapie de substitution. Lorsqu'elles se trouvent face au problème de la séropositivité, la seule alternative qui leur est proposée, c'est soit la trithérapie, soit l'hormonothérapie. On ne sait rien de ce que va donner l'interaction entre les différents médicaments.

François Berdougo, Act Up Paris :

C'est une remarque plutôt qu'une question. Quand on a réfléchi à cette RéPI, au-delà de la question spécifique des interactions médicamenteuses, on n'a rien trouvé plus largement que ça sur la prise en compte et l'existence d'éventuelles spécificités des personnes Trans face à l'accès aux soins, aux droits dans le domaine du VIH et face à la prévention. Notre recherche est allée au-delà de cette question et on n'a rien trouvé, c'est significatif.

Mikaël Quilliou :

D'où le texte qui se trouve dans la revue de presse faite par la commission Trans, « La communauté du silence » et vous verrez que le sous titre de cette RéPI est « Après le silence... ». On suppose donc qu'après, à partir du moment où on aura commencé à construire une base de données, eh bien ce sera aussi à vous qui êtes dans la salle de continuer à poursuivre le débat ou du moins à poursuivre la réflexion.

Dr Enrique Casalino:

Juste peut-être un commentaire. Il y a peu de situations, en général en science, pour ne pas dire en médecine, qui restent occultes et c'est quand même étonnant que dans un problème comme celui-là, on trouve aussi peu de

données. Ça mériterait qu'on évoque quelques hypothèses parce que si on veut effectivement faire évoluer les choses, il faudrait que l'on se pose la question de quelle est la raison de ce silence ? Nous les médecins on est cucu et on évite d'aborder les sujets qui nous semblent complexes et qui peuvent remettre quelque chose en question. Est-ce que le milieu associatif n'a pas eu cette problématique comme priorité jusqu'à maintenant parce qu'on ne peut pas tout avoir en priorité en même temps ? Quelles sont les raisons qu'on pourrait évoquer pour se dire et pour comprendre pourquoi aujourd'hui en 2006, on est à quasiment à 30 ans du début de l'épidémie du sida, on est dans une phase où les minorités deviennent quand même très présentes sur la scène médiatique et sur les sujets d'intérêt ? Qu'est-ce qui fait que ce problème reste encore aussi peu abordé ?

Mikaël Quilliou :

Quand on a cherché à organiser cette RéPI, on a réfléchi à plusieurs formules, on a pensé à un pharmacologue avec une vraie question médicale, et le schéma qu'on a aujourd'hui avec un endocrinologue d'un côté et un infectiologue de l'autre, c'est formidable mais c'était pas du tout les premières options que l'on avait choisies. Même si nous sommes conscients qu'ils sont débordés, le fait est que certains de vos collègues avaient d'excellentes bonnes raisons pour être là ce soir.

Dr Enrique Casalino :

Non, mais ça me fait un compliment, être atypique ça a toujours été un compliment.

Axel Léotard :

Je crois que l'on peut avoir un début de réponse grâce à deux points. Depuis 1978, les équipes officielles françaises qui traitent de la question transsexuelle déclarent 700 personnes traitées, pour une raison qui est très simple, c'est qu'ils ne prennent en compte que les personnes qui ont souhaité subir une réaffectation. Donc 700, c'est peu. C'est la 1^{ère} chose. La 2^{ème} chose, Hélène le disait pour son intervention chirurgicale et moi quand je prends l'avion ou quand je retire un recommandé, on me dit que non, c'est pas moi, c'est ma femme, et je dis non je suis le mari de Madame. On l'a vu dans l'étude que je vous ai présentée, la plus grosse majorité de la communauté est invisibilisée. Alors invisibilisée, on peut là aussi extrapoler pour plusieurs raisons. On est dans une culture binaire, il y a deux genres et où, visiblement l'apparition d'un « troisième » genre semble causer souci.

Hélène Hazéra :

Ce tabou, car il faut parler de tabou, est dû aussi au fait que cette population en France est une des populations avec le plus haut taux de chômage, avec le plus haut taux de prostitution non choisie, le plus de personnes au RMI, le plus de personnes touchant la COTOREP, etc. Alors voilà, il y a un tabou, le mot c'est la discrimination. Moi j'aime beaucoup l'équation discrimination = contamination, comme pour les Afro-américaines de San Francisco. C'est-à-dire qu'aux États-Unis les gays noirs sont plus infectés que les gays blancs, les Trans noires sont plus infectées que les Trans blanches parce qu'il y a une discrimination supplémentaire. En fait, on va s'apercevoir que les contaminations sont à l'échelle des discriminations. Maintenant il y a aussi une autre chose, il faut balayer devant notre porte et d'une certaine manière la communauté Trans est très diversifiée. Par exemple, parmi mes amies proches, il y en a une qui est décoratrice et qui a fait la villa d'Eniarcos à Myconos et une autre est une prostituée sans papier, vous voyez l'éventail est quand même large mais c'est vrai que la communauté fait un peu l'autruche. Vous savez qu'il y a une association qui s'appelle Existrans qui organise la marche des Trans chaque année, elle a une liste internet et quand j'ai mis là-dessus l'annonce de cette RéPI « Trans et VIH » en donnant cette statistique tirée de notre chapeau de 30 % de séroprévalence, la réponse a été « ça ne nous concerne pas, c'est pour les prostituées ». Ma réponse a été très dure. En disant : non seulement c'est pas nous, mais c'est les putes étrangères, ça ne correspond pas à la réalité de la prostitution parce qu'en France, c'est une femme prostituée, Lydia Bragetti, qui a lancé une étude épidémiologique sur les prostituées dans les années 90. Elle s'est aperçue qu'à l'intérieur du milieu de la prostitution, il y avait des prostituées assez marginales qui ne se protégeaient pas et ce qu'on appelle un peu les traditionnelles et les vraies professionnelles, et pour elles, il n'était pas question d'avoir un rapport non protégé. Ce qui moi ne m'étonne pas du tout puisque j'ai été prostituée, et quand on s'est choppé une syphilis une fois, les capotes on les achète par pack entier, parce que c'est pas drôle de se faire piquer les fesses pendant un mois. Dans la communauté, j'ai dit « mais vous savez ce n'est pas le fait de travailler honnêtement qui vous empêche d'attraper le sida, c'est le préservatif qui vous protège ».

Nous avons nous-mêmes un travail à faire dans notre propre communauté. Ca ne va pas être facile car vous devez savoir que les personnes

discriminées adorent discriminer les autres, on appelle ça « la discrimination en escalier », les opérées qui méprisent les pas opérées, les pas opérées qui trouvent que les opérées les bêchent, celles qui sont belles, celles qui sont pas belles, celles qui travaillent, celles qui ne travaillent pas, ça n'arrête pas de se jeter le bébé au visage en permanence, mais heureusement avec aussi de très beaux moments de solidarité.

Fabrice Pilorgé :

Je veux témoigner sur quelque chose qui est arrivé récemment dans le groupe de travail de l'ANRS qui s'occupe des cohortes, c'est-à-dire du suivi à long terme autour d'un certain nombre de questions d'un certain nombre de personnes. On était en train de travailler sur la standardisation d'un certain nombre d'éléments qui se retrouvent dans toutes les cohortes, notamment sur le recueil de la situation des personnes, à savoir l'âge, le sexe etc. Et quand j'ai dit que l'on pourrait peut-être avoir une catégorie Trans, pratiquement tous les médecins me sont tombés dessus en me disant « oui, mais nous ici on fait de la science, on fait pas du politiquement correct. » C'est assez symptomatique, mais en même temps il y avait parmi tous ces gens, la responsable de la base de données hospitalières, Dominique Costagliola, qui elle, dans son nouveau formulaire a voulu mettre ce terme parce que c'était une demande qui venait des équipes qui remplissent les données et qui ne savaient pas ou classer les gens.

C'est juste pour insister sur la nécessité d'avoir des chiffres et d'expliquer comment on calcule ces chiffres. C'est potentiellement une ouverture de portes pour que la recherche commence à s'intéresser à ce problème et prendre en compte ces questions puisque la question qui vient après la décision de faire une étude c'est, « est-ce qu'on va réussir à recruter ? Est-ce qu'il y en a assez ? »

Mikaël Quilliou :

Maintenant on aura des éléments de données grâce aux déclarations obligatoires.

IV**Dr Nicolas Hasher**

Je vais d'abord vous présenter un bref aperçu des divers traitements hormonaux utilisés dans le cas de transexualisme. Ensuite, je vous donnerai un résumé également sur mes lectures, d'un problème qui n'est pas très connu, concernant les interactions entre les

antirétroviraux et les hormonothérapies. Comme l'a dit Axel Léotard, actuellement ces traitements sont codifiés par la Harry Benjamin Association américaine, qui a vraiment montré la voie de la prise en charge des personnes transsexuelles, qui suppose un accompagnement psychologique, un traitement hormonal pour entamer la transformation et dans certains cas pour celles qui le désirent, la transformation chirurgicale mais qui n'est pas du tout obligatoire, c'est vraiment pour celles qui le veulent.

Masculin-féminin

Pour les cas de transexualisme dans le sens masculin vers féminin et dans la foulée, je donnerai quelques remarques sur les cas où il y a des traitements antirétroviraux.

Avant l'intervention

Une fois qu'on a fait un bilan standard complet pour voir quel est le statut de la personne, s'il y a du diabète ou pas, du cholestérol, une maladie hépatique etc., on commence le traitement, avec l'aval, c'est le protocole qui veut ça, du psychothérapeute qui accompagne la patiente. Le traitement qui est actuellement mondialement actualisé, c'est le CPA, l'acétate de cyprotérone 50 mg, un comprimé par jour ou androcure pour ne pas faire de publicité. C'est un traitement qui est très bien toléré, extrêmement efficace, qui agit en faisant une sorte de barrière entre les hormones masculines et leurs récepteurs. Si vous voulez ça fait comme un écran entre une clé et sa serrure, donc ça entame déjà la féminisation. Beaucoup de gens croient que l'Androcure® ne féminise pas alors que c'est une hormone, un progestatif exactement, mais dont on a découvert par hasard qu'il avait un effet anti-androgène. Ce traitement est prescrit seul pendant les six premiers mois. Les effets sont réversibles donc si pour une raison ou pour une autre, la personne change d'avis, même si c'est très rare, on arrête et tout revient à la case départ.

Dans un deuxième temps, on ajoute à l'Androcure® des œstrogènes, c'est une étape importante selon moi et on peut voir apparaître fréquemment, mais pas toujours, au début du traitement, une sorte de déprime. Il faut avertir la patiente comme ça elle n'est pas surprise et si elle a un peu de vague à l'âme, elle sait que ça va s'atténuer avec le temps et en général ça passe au bout de quelques semaines. Si ça continue, il faut alors aller plus loin et voir s'il n'y a pas une dépression authentique qui est en train de s'installer.

(...)

Vous savez que lorsque l'on absorbe une hormone par voie orale, elle passe par le foie et cette arrivée massive et non physiologiquement naturelle d'hormones au niveau hépatique induit la synthèse de protéine pro-coagulante. C'est embêtant chez certains patients puisque ça peut provoquer des accidents thrombo-emboliques. J'ai une patiente qui a fait une dépression grave et qui a tenté de se suicider avec des antidépresseurs qui lui étaient prescrits. Malheureusement, elle s'est retrouvée en réanimation et elle a fait un accident thrombo-embolique avec embolie pulmonaire, c'est-à-dire qu'un caillot a migré d'une veine de la jambe jusqu'au poumon, c'est grave. On a dû dire à cette patiente qu'on ne pouvait plus lui permettre de prendre un traitement hormonal mais que rien n'était définitif, que nous allions essayer de trouver des moyens médicaux pour suppléer ce problème. Les traitements hormonaux ne sont jamais anodins et doivent toujours être prescrits par des spécialistes.

Les œstrogènes les mieux tolérés sont sans doute les gels d'oestradiol car ils induisent beaucoup moins de synthèse de protéines coagulantes. Cela étant, il y a quand même un passage hépatique et croire que si on a un médicament par voie injectable ou transdermique, ça ne passe pas par le foie, c'est faux. Des physiologistes ont calculé qu'une molécule passait 800 fois par 24 h au niveau du foie quand elle est absorbée. Mais c'est une question de dose et le passage est beaucoup plus faible quand il se fait par voie percutanée, c'est très efficace et très bien toléré.

Pour les personnes qui ne supportent pas l'Androcure®, il y a une alternative, c'est la spironolactone, une anti-hormone que connaissent bien les cardiologues parce qu'on l'utilise dans les cas d'hypertension artérielle, mais en même temps, elle a des effets anti-androgènes et s'oppose aux effets des hormones masculines. Elle est moins efficace que l'Androcure®, mais elle est très utilisée aux Etats-Unis puisque l'Androcure® n'a pas été agréée par la l'Agence américaine du médicament ; ils utilisent donc la spironolactone. J'ai certaines patientes qui en prennent et qui en sont contentes. C'est relativement efficace, la dose va de 50 à 200 mg par jour. Il faut surveiller le taux de potassium qui peut augmenter. De plus, il n'y a pas d'effets néfastes sur le plan métabolique, on y reviendra d'ailleurs pour les antirétroviraux puisqu'on parlera des effets métaboliques des hormones qui vont s'additionner aux effets métaboliques de ces derniers. Cela, c'était pour les personnes avant l'intervention.

Après l'intervention

Alors la question se pose après l'intervention. Dans le cas d'une personne qui se fait opérer à 55 ans, le traitement se discute, mais il ne devient plus obligatoire car elle se retrouve dans le cas d'une femme ménopausée de 55 ans pour qui les traitements hormonaux ne s'appliquent pas systématiquement. Par contre pour une personne qui se fait opérer à 30 ans, il est absolument impératif qu'elle prenne un traitement hormonal. Il aura la fonction de continuer la féminisation de la tête aux pieds mais aussi de prévenir les complications de la carence hormonale, la complication osseuse qu'est l'ostéoporose ainsi que les risques cardiovasculaires qui peuvent survenir très vite. La prescription d'œstrogènes ne se discute donc pas, le tout étant de savoir quelles hormones ? De l'Androcure® ? De la progestérone naturelle que l'on donne aux femmes normalement ménopausées ? A quelle dose ? Comment et pourquoi ? Et ça, c'est l'artisanat médical, c'est un peu au coup par coup

J'avoue que ce n'est pas toujours évident. Pour les patientes qui ont encore une certaine pilosité et qui désirent s'en débarrasser, on peut leur prescrire un peu d'Androcure® associée aux œstrogènes. Pour les cas où, au contraire, il n'y a pas du tout de pilosité, on peut prescrire l'oestradiol seul, ce que je n'aime pas trop car l'être humain ne fait pas mieux que la nature qui a pourvu les femmes de deux hormones, œstrogène et progestérone. Je préfère donc prescrire un œstrogène naturel, le plus souvent par voie percutanée (très conseillé au-delà de 40 ans et chez les personnes qui fument) associé à la progestérone naturelle à prendre le soir, car elle fait un peu dormir, comme une femme ménopausée classique.

Féminin-masculin

Avant l'opération

Dans le cas du transexualisme féminin vers masculin, c'est relativement plus simple en apparence, puisque le traitement c'est la testostérone en patch, en gel, en capsule et depuis peu, il y a même des injections qui durent 3 mois et qui vont donner des taux d'hormones tout à fait corrects et mettant en route le processus de masculinisation. Certaines personnes prennent de la dihydrotestostérone (DHT), l'Andractim mais il faut faire très attention car elle est très masculinisante avec une puissance d'action quasiment 5 fois plus importante que la testostérone à dose égale et

elle a l'inconvénient de ne pas être aromatisable c'est-à-dire qu'elle ne se transforme pas en œstrogène. Quand on prend de la testostérone, il y a une partie qui se transforme en œstrogène par transformation hépatique c'est ce qu'on appelle l'aromatisation. L'œstrogène est important pour l'os et pour le cœur donc avec la dihydrotestostérone, ça peut poser des problèmes. C'est pourquoi je préfère la testostérone, et le produit le plus utilisé en France, c'est l'Androtardyl®, une injection intramusculaire à 250 mg toutes les 3 ou 4 semaines. Les américains eux l'utilisent toutes les 2 semaines.

Pour les personnes qui n'ont pas pu obtenir d'aménorrhée, c'est-à-dire l'absence totale de règles avec la testostérone, on peut l'associer à un progestatif de synthèse type Lutéran®.

Après l'opération

Les hormones sont nécessaires. Il en est de même pour la testostérone que pour les œstrogènes. Par exemple, on sait que les coronariens, les hommes qui ont des maladies de cœur, ont souvent des taux de testostérone inférieurs à la moyenne. C'est donc une hormone extrêmement intéressante et nécessaire en post-opératoire, en surveillant les taux.

Antirétroviraux et hormones

Certains inhibiteurs de protéase, surtout l'indinavir, et les non-nucléosidiques comme l'efavirenz ont un effet qui pose problème au niveau des hormones. Ils ont la fâcheuse propriété de bloquer le système CYP, le cytochrome du foie ; vous savez que le foie élimine les hormones en trop. Ces médicaments ont comme effet d'inhiber les fameux cytochromes qu'on appelle P 450. Les hormones vont donc s'accumuler dans l'organisme, quelques fois de façon dangereuse et provoquer des accidents thromboemboliques. Heureusement on utilise de moins en moins d'éthinyl-estradiol, qui contrairement à ce que son nom indique n'est pas un œstrogène naturel. Faites attention autour de vous, informez les amies qui en prennent, car c'est encore commercialisé, dites leur surtout de ne pas le prendre. Aujourd'hui, il n'y a plus aucune raison de faire une hormonothérapie avec ce produit ; l'oestradiol utilisé dans la pilule contraceptive est un produit de synthèse et n'a rien à voir avec l'oestradiol naturel. Il est excessivement dangereux, car si le taux augmente dans le sang, et il peut augmenter énormément en cas de prise de ces deux antiviraux, il peut y avoir des accidents graves et

c'est arrivé. D'ailleurs l'équipe de Gooren en Hollande a fait énormément de travaux sur les traitements hormonaux des transsexuelles. Ils ont montré de façon très claire que les patientes qui prenaient des œstrogènes naturels, y compris par voie orale, n'avaient pas d'accidents thrombo-emboliques et celles qui prenaient de l'éthinylestradiol avaient des risques de thromboses veineuses et d'embolies pulmonaires beaucoup plus importants. Ce n'est donc pas une question de premier passage hépatique, mais réellement une question de molécule : chimiquement l'éthinylestradiol et les œstrogènes sont totalement différents. Il n'y a plus aucune raison de la prendre aujourd'hui. D'ailleurs, quand vous regardez dans le Vidal 2006, vous ne la verrez plus dans les indications traitement hormonal mais pour modifier la glaire dans le cas de procréation médicalement assistée ou autre. Malheureusement, on voit encore des gens prendre ce produit et à des doses phénoménales dont il faut se méfier.

Dosages

Chose importante concernant les dosages, beaucoup de personnes croient qu'en augmentant la dose on va augmenter l'efficacité d'un produit ça part d'un sentiment tout à fait justifié, mais en fait, c'est le temps d'exposition aux hormones qui va faire la transformation, ce ne sont pas les taux, à condition bien sûr d'avoir un taux minimum. Ce qui se passe, c'est qu'en commençant un traitement, vous allez avoir un début de féminisation ou de masculinisation et au bout de deux ans en général, vous atteindrez le plateau, il ne bougera plus, quel que soit le taux d'hormones que vous allez prendre. Si vous l'augmentez, les effets secondaires et toutes les complications vont augmenter également, et cela sans avoir aucun bénéfice au niveau de l'intensité de transformation dans le sens féminin ou masculin.

Interactions

Sur le plan des effets métaboliques entre les antirétroviraux et les hormones, il y a en gros 3 sortes d'interaction.

1) La diminution du taux d'hormones. Si par exemple vous prenez des antirétroviraux, ils sont inducteurs enzymatiques, c'est-à-dire qu'ils vont stimuler les enzymes du foie, les fameux Cytochrome P450 dont on a parlé, vous allez donc avoir une élimination accélérée de vos hormones et donc vous retrouver avec un taux très faible, ce qui n'est pas agréable.

2) L'augmentation des taux par inhibition enzymatique.

3) L'addition des effets métaboliques.

On sait que les antirétroviraux occasionnent énormément de perturbations métaboliques et les patients séropositifs ont souvent un risque coronarien, il faut donc faire très attention et surtout leur conseiller d'arrêter de fumer. Il y a aussi des perturbations des glucides et des lipides, c'est-à-dire cholestérol et triglycérides, donc une tendance diabétogène due à ces traitements et une augmentation quelquefois considérable des triglycérides mais également du cholestérol, LDL en général. En fait ce qu'il faut faire, c'est que quand on prend ces traitements, il faut savoir qu'ils ont aussi des effets qui ne sont pas du tout évidents. L'étude de Gooren et al. a montré que l'association d'Androcure® et d'éthinylestradiol (toujours celui qu'il ne faut plus du tout utiliser) avait des effets qui étaient mitigés. Pour certaines choses, il y avait une amélioration, par exemple on s'est rendu compte qu'il y avait une augmentation du bon cholestérol et une diminution du mauvais cholestérol (le LDL). Mais à côté de ça, il y avait énormément d'effets néfastes, notamment une augmentation des particules LDL, petites et denses donc excessivement agressives sur les parois artérielles, augmentation de la tension, de la graisse viscérale qui va dans le sens du vieillissement artériel accéléré, artériosclérose etc. Il faut être très prudent et en réalité l'étude de Gooren avait été faite avec l'éthinylestradiol et il est très probable que si on utilise les œstrogènes naturels dont on a parlé tout à l'heure, on n'aura pas des effets aussi néfastes. Quoi qu'il en soit, ces patients sont très fragiles sur le plan métabolique, il faut donc faire attention et faire des dosages hormonaux, et, pourquoi pas, donner des traitements spécifiques pour limiter ces effets métaboliques que sont le diabète, le cholestérol et les triglycérides. Ce qu'on espère, c'est qu'à terme, il y ait de nouveaux antirétroviraux, de nouveaux protocoles qui limiteront l'écueil du risque vasculaire parce que d'un côté on va sauver notre patient de son virus, mais il risque de mourir du cœur, ce qui n'est pas mieux. Donc il faut penser un peu à tout. Bien entendu dans tout ça, l'arrêt du tabac est absolument primordial.

Mikaël Quilliou :

Vous avez parlé d'effets cumulatifs entre l'hormonothérapie et les trithérapies. En cas de surdosage, vous pouvez identifier la part respective de l'un ou de l'autre ?

Dr Asher :

Cela dépend des produits, certains antirétroviraux donnent des hypertriglicéridémies massives et on peut dire que c'est plutôt dû aux antirétroviraux.

Les effets métaboliques des traitements hormonaux, surtout maintenant quand ils sont faits par voie percutanée et quand ce sont des produits naturels, sont limités, même les effets diabétogènes. Aujourd'hui, on a des médicaments excessivement puissants pour faire baisser le taux de cholestérol et les triglycérides, quand on ne peut pas faire autrement, quand les gens ont besoin de leurs traitements, hormonal et antirétroviral.

[Ah oui, j'ai oublié de vous dire une chose extrêmement importante. A propos des fameuses statines, dont vous avez déjà entendu parler, à propos des antirétroviraux indinavir et éfavirenz, qui sont des inhibiteurs enzymatiques provoquant une accumulation excessive des médicaments, il y a eu des tas de cas excessivement graves de destruction musculaire massive. Les statines sont des médicaments très efficaces et très utilisés pour faire baisser le cholestérol et éviter les accidents cardio-vasculaires, mais les statines, notamment la simvastatine et la pravastatine, ce sont les deux qu'il ne faut pas utiliser, dans une moindre mesure, l'atorvastatine. Il ne faut absolument pas prendre cette classe de médicaments lorsqu'on prend des antirétroviraux parce qu'il y a une accumulation jusqu'à 3 000 fois le taux, je crois. C'est dangereux et il y a un risque léthal, un risque mortel pour le patient, donc il faut être très prudent pour ces produits-là.]

Mikaël Quilliou :

Quels sont les risques dans ce cas ? Ce sont quels organes qui sont touchés ?

Dr Asher :

On appelle ça une rhabdomyolyse, mot barbare pour dire que c'est une destruction musculaire massive avec insuffisance rénale aiguë.

Une personne dans la salle (membre de la commission Trans qui est déjà intervenue) :

Je vais rebondir car il y a un mot qui m'a fait tilt, c'est quand vous avez parlé d'artisanat et j'ai peur de ça parce que vous vous êtes tout de suite après caché derrière l'accord du psychiatre. Pourquoi est-ce qu'on en est encore là aujourd'hui ? Et je vais prononcer le mot, parce que nous sommes encore, nous, les Trans, des malades mentaux. Et c'est ça qui fait que quand on ne veut pas subir ce que subissent les personnes qui suivent des protocoles, on se débrouille autrement parce que c'est tellement indigne d'un pays soi-disant défenseur des droits de l'homme qu'on soit

encore obligé de choisir des voies différentes. Parmi ces voies différentes, docteur, il y a des choses qui sont scandaleuses de la part de l'industrie pharmaceutique. Teramex nous a supprimé l'oestradiol injectable, mais on m'a dit que ça existe encore dans les hôpitaux ; il était si pratique pour tout le monde, une injection tous les 15 jours et on était tranquille, mais c'est pour nous donner des produits de substitution soi-disant. J'ai encore le mail de la société Teramex me disant « on a des produits beaucoup plus modernes à vous proposer », mais j'attends toujours. Pourquoi est-ce que vous nous parlez encore du Spironolactone (aux propriétés anti-androgéniques) qui est toujours décrié en France, qui n'est pas accepté ? Pourquoi est-ce que vous ne voyez pas que l'Androcure® est de plus en plus considéré comme un poison ? Pourquoi est-ce que vous ne nous parlez pas de produits comme le Finasteride, par exemple, alors que vous nous dites que l'éthinyl-estradiol est à proscrire ? Et je veux bien vous croire. Je ne sais pas si vous le savez, mais l'éthinyl-estradiol est considéré dans la communauté comme allant le pouvoir de féminisation le plus important, et les personnes qui ne veulent pas passer par les filières psychiatriques le trouvent assez facilement sur internet par des voix détournées, et il est important pour nous parce qu'on n'a pas d'oestradiol injectable plus facile à utiliser, plus que le gel et encore plus que les patches.

Ce qui me fait peur, c'est qu'après, quand vous êtes en contact avec un patient ou une patiente séropositive, vous avez des difficultés à rebidouiller, on va dire l'artisanat que vous avez décrit aujourd'hui.

Une personne dans la salle :

C'est pour moi la même question. On a parlé des hormones féminisantes mais, on a le même problème avec les hormones masculinisantes. Vous avez parlé de l'Androtardyl qui est le plus souvent utilisé ; moi, j'en prends depuis plus de 30 ans (avant, il ne portait pas le même nom), il n'est pas sans effets secondaires très lourds. Malheureusement, c'est le seul produit remboursé par la Sécurité Sociale. L'Androgel dont vous avez parlé coûte 70 euros par mois non-remboursés et par ailleurs, il est en rupture de stock depuis deux mois suite à la volonté des laboratoires Besins de supprimer les usines qui sont à Montrouge et d'arrêter ce produit parce qu'il n'est pas intéressant commercialement et qu'en plus pour des raisons morales, la direction n'est pas intéressée par ce type de produit. Ça pose véritablement un problème dans la mesure où les Trans et les intersexes sont des

populations très marginalisées. Avec la CMU, vous le savez puisque vous avez des patients que je connais bien et qui sont dans ce cas de figure-là, et qu'ils ne supportent pas l'Androtardyl®, avec des difficultés à le supporter au quotidien, à suivre leurs études ou à travailler, que font-ils ? Parce qu'ils n'ont pas le choix, ils n'ont que ce produit.

Mikaël Quilliou :

On va laisser répondre le Docteur Hasher et je dis qu'entre l'interpellation des laboratoires et les remboursements de la Sécurité Sociale, il existe des associations de malades qui savent un peu taper dessus et il ne faut hésiter.

Une personne dans la salle :

On n'est pas des malades, on est des usagers du système de santé.

Dr Asher :

Sur la question du suivi psychiatrique. C'est vrai que ça pose problème car qui dit psychiatre, dit psychose, dépression etc. Donc c'est vrai que l'on est en droit de se demander pourquoi un suivi psychiatrique. Je vais vous dire quelque chose d'un peu bête et méchant, c'est que ce n'est qu'un protocole, ce fameux protocole américain auquel adhère quasiment le monde entier aujourd'hui. Et c'est vrai qu'on se cache un peu derrière lui, c'est sécurisant, en médecine, on a besoin d'un guide pratique en quelque sorte. Ensuite un certain nombre de personnes ont besoin d'un accompagnement, car c'est un parcours du combattant excessivement difficile, pour les papiers, pour l'intervention, pour l'argent etc. Mais il nous arrive aussi de voir des patients hors circuit qui ne veulent pas voir un psychiatre et entrer dans un circuit classique. Ceux qui n'ont pas de suivi psychiatrique, qui n'en veulent pas, qui veulent juste des traitements, qui ne désirent pas forcément des interventions chirurgicales, ça doit représenter environ 5 à 10 %. C'est bien qu'ils soient suivis par nous car on peut les aider à arrêter de fumer, on peut voir les incompatibilités, on donne les bonnes doses de produit etc. Il y a une question de sécurité parce qu'un des grands principes de la médecine, c'est d'abord de ne pas nuire. C'est dans ce sens qu'on agit et non pas pour se plier à des règles autoritaires.

Alors pour l'éthinyl-estradiol, je venais donc de vous dire que ça ne devait plus être utilisé. Attention, ce n'est pas l'oestradiol 17 beta qui est l'oestradiol naturel, exactement le même que celui que toute femme produit par ses ovaires, il est commercialisé depuis quelques années et il

est fantastique. Et puis, il y a l'éthinyl-estradiol, c'est un peu un dinosaure des traitements hormonaux, a fortiori pour les personnes polymédicamentées, vu le risque thromboembolique qu'il représente. On sait que l'une des particularités des patients transexuels, pas tous, c'est l'auto-médication. C'est dangereux, car ils augmentent leurs doses en pensant qu'ils vont pouvoir obtenir un effet maximal alors qu'en fait ce sont les effets secondaires qu'ils récoltent.

Mikaël Quilliou :

Et au niveau de la féminisation, l'oestradiol 17 beta est-il aussi efficace ?

Dr Asher :

L'éthinyl-estradiol a une puissance d'action extrêmement importante puisque c'est un produit de synthèse mais au prix d'effets secondaires tels qu'il n'est plus utilisable. S'il y avait, par exemple, un accident thromboembolique, je pourrais me retrouver devant un tribunal et on me dirait que je prescris un produit dépassé, périmé, obsolète.

Comme je vous l'ai dit, c'est le temps d'exposition aux hormones qui va féminiser. Il faut donc compter deux ans, il faut aider les gens à patienter en l'expliquant. Vous savez un médicament ne vaut que par la manière dont on le prescrit ; si on le prescrit massivement parce qu'on est pressé, ça ne marche pas, mais si on l'explique, ça marche très bien. L'accompagnement médical est très important, c'est pour ça que je parle d'artisanat ; on adapte les traitements au patient, on lui explique les avantages et les inconvénients de chaque méthode :

- le gel a un inconvénient, c'est qu'il faut le passer tous les jours mais il ne se décolle pas - le patch se décolle, surtout l'été,

- les comprimés, ça marche très bien malgré le premier passage hépatique de l'oestradiol.

Ce que je vous ai dit, c'est que c'est une question de molécule, une question qualitative qui induit les facteurs de coagulation hépatique et non pas la voie d'administration. Contrairement à l'éthinyl-estradiol qui est pris par la bouche et va atterrir au niveau du foie, l'étude de Gooren a montré que ça crée une forme acquise de résistance, d'une maladie qui crée des phlébites chez les femmes. Donc je vous le déconseille. Vous savez, on n'est pas des commerçants, nous n'avons pas d'intérêts marchands dans l'affaire.

Pour en revenir au Finasteride, méfiez-vous car c'est un produit qui inhibe la transformation de la testostérone en dihydrotestostérone. Un

exemple, c'est un chirurgien qui m'a envoyé une lettre me disant qu'il avait un patient en Afrique qui ne pouvait pas venir en France pour se faire soigner et qui prend du Finasteride là-bas. Il m'a donc demandé mon avis et pour moi le Finasteride ne règle pas la question car il va diminuer le taux de dihydrotestostérone mais le taux de testostérone va rester le même. De plus, le Finasteride est un médicament prescrit aux personnes qui ont une hypertrophie de la prostate mais, on s'est rendu compte, et c'est là qu'il faut bien connaître les études, que ce produit, sous des dehors de bienfaiteur, peut être excessivement dangereux pour des questions de différenciation cellulaire entre autres. Il peut, à terme, favoriser des cancers agressifs de la prostate. Voilà, c'est le paradoxe. Il faut donc faire très attention avec les hormones, elles sont capables du pire et du meilleur. D'ailleurs, pour ceux que ça intéresse, avant de faire cette RéPI, j'ai rédigé un article de quelques pages, qui résume bien sûr, sur le transexualisme, les avantages, les inconvénients, les interactions (le peu qu'on en connaît) avec les antirétroviraux. Je peux donc vous transmettre une copie de ce petit article.

Anti-androgènes

Il y a aussi d'autres produits comme les anti-androgènes qui sont des stéroïdiens utilisés dans le cancer de la prostate. Eux aussi sont totalement déconseillés parce que chez une personne qui n'a pas eu de castration, ces produits, par le biais de l'action sur l'hypothalamus, s'inactivent eux-mêmes. Il y a donc une sorte d'inefficacité et un échappement thérapeutique. Le Casodex, l'Anandron etc. sont des produits totalement déconseillés, totalement inintéressants. Le CRH pareil n'est pas du tout conseillé chez les transsexuels, il est utilisé pour les cancers de la prostate et dans des protocoles de procréation médicalement assistée.

Mikaël Quilliou :

(A propos de l'article évoqué plus haut) C'est l'article pour le Rapport Yeni qui va sortir bientôt, publié chez Flammarion. C'est en fait les recommandations d'un groupe d'experts, l'ancien Rapport Delfraissy qui change de nom et de coordinateur et qui sort début août. Par contre, je me posais une question en vous écoutant. Est-ce que dans les formes que vous proposez : patch, gel ou cachet, il y a une forme qui est mieux ou moins adaptée pour les interactions antirétroviraux/ hormonothérapie ?

Dr Hasher :

Effectivement, de manière générale, il faut

préférer tout ce qui est transdermique afin de décharger un peu le foie qui reçoit déjà énormément de produits pris par voie orale.

Psychiatrie

Hélène Hazéra :

Pour préciser, et c'est aussi une façon de recentrer le problème, cette RéPI n'est pas une RéPI sur le problème de la dépsychiatisation. Personnellement, bon c'est vrai que je suis une soixante-huitarde, il était hors de question que je demande à qui que ce soit le droit d'être moi-même. Quand je suis arrivée les opérations étaient interdites en France. J'avais une amie dont le médecin était très épris, je suis donc allé le voir, à cette époque c'était Ovocycline et ensuite Progynon-retard. Et dans la petite bande que nous étions, une copine prenait des doses massives et n'avait donc plus rien qui poussait. Lorsqu'elle s'est retrouvée un jour en prison et que tout à coup elle ne pouvait plus prendre ces doses massives (on ne pouvait pas avoir de traitement hormonal en prison comme je crois que c'est le cas encore aujourd'hui), tout s'est remis à pousser. On s'aperçoit que ce problème de la psychiatisation se repose. Il y a une unanimité totale dans la communauté Trans, et c'est insupportable, c'est la même chose que pour les homosexuels il y a trente ans. On faisait ce que l'on appelait les thérapies d'inversion, on faisait des lobotomies pour les rendre hétérosexuel : on les mettait dans une salle ; pour les messieurs, on leur projetait des photos de mecs à poil et s'ils avaient une érection, on leur envoyait des décharges électriques. Ces thérapies ont été utilisées avec les Trans, à savoir, on les mettait dans des vêtements d'une personne du sexe opposé et on leur envoyait des décharges électriques ; c'était censé les guérir. Donc évidemment, quand vous nous parlez de suivi, chat échaudé craint l'eau froide, on a plus trop envie de suivre les pys. Madame Collette Chillant a écrit qu'accorder les droits que les Trans demandent, est une atteinte au fondement de la famille, de la culture, de la civilisation. J'ai une autre amie qui à 16 ans, qui s'est déjà réalisée en fille, c'est donc un cas extrêmement fort de transexualisme, et bien la première question que Collette Chillant lui a posé c'est « A quoi pensez-vous quand vous vous masturbez ? ». C'est vraiment d'une violence incroyable.

Pour ma part, je suis une thérapie, mais je suis libre de le faire. Je ne suis pas une thérapie avec un ou une psy pour obtenir un traitement hormonal ou un réassignement. Je ne remets pas en cause votre pratiques Docteur Hasher, ce n'est absolument pas dirigé contre vous.

Mikaël Quilliou :

Je veux juste préciser que ce qui a fait réagir la salle c'est je crois « ...avec l'aval du psychothérapeute... » sauf qu'on a vu que dans la réalité des faits, ce n'est pas toujours comme ça que ça se passe, donc ça c'est bien.

Axel Léotard :

Je veux juste ajouter une chose qui me semble très importante ; une des raisons pour lesquelles je tenais à ce que le Docteur Asher soit là ce soir, c'est parce que c'est aussi mon endocrinologue. A l'époque il travaillait avec le Docteur Dejongue j'avais démarré une hormonothérapie à la sauvage et il n'y a pas eu de suivi ; j'ai vu un psychologue, une fois de façon à couvrir l'endocrinologue et c'est tout. Voilà, il a en tout cas le respect des patients et je voulais l'en remercier ce soir.

Mikaël Quilliou :

On travaille en famille et c'est toujours bien et sympathique.

Les protocoles de psychiatrie**Question de la salle :**

Je m'appelle Tom Rocher, je suis Trans et aussi psychologue. Selon moi, il ne faut pas confondre les protocoles « standard de soins », ceux dont le Docteur Hasher a parlé, qui sont les recommandations de suivi, avec les protocoles qu'on tente de nous imposer en France et dont certaines équipes hospitalières veulent. Cela n'a rien à voir. Dans les standards de soins, une observation de 3 mois est suffisante pour constater l'absence de trouble mental ou en tout cas pour constater que la personne est tout à fait apte à suivre une hormonothérapie, un traitement etc. Alors qu'en France, ce que l'on veut nous imposer, c'est tout à fait autre chose et quand Carine parle de psychiatisation, c'est uniquement la définition des ALD Trans qui est classée dans les troubles psychiatriques de longue durée. Voilà pour éclaircir les choses.

Par ailleurs, j'ai noté en suivant des personnes Trans que nombreuses sont celles qui présentent des troubles bipolaires non-détectés. Il y a une interaction médicamenteuse avec les hormones et j'attire l'attention à la fois des personnes Trans et des professionnels de santé qui les suivent. Quand il y a un virage dépressif ou maniaque sous traitement hormonal, il faut quand même essayer de faire un diagnostic plus fin. Souvent, il suffit d'un thymo-régulateur et non pas d'un anti-dépresseur qui pourrait aggraver le cas de la personne dépressive, parce que ce n'est pas le traitement qui convient, d'où justement des cas

de tentatives de suicide. Donc si vous n'êtes pas spécialisé dans ces domaines, essayez de contacter des personnes qui sont plus performantes et vraiment pointues. J'aimerais citer entre autres le Docteur Elie Antouche qui vient de publier un livre sur le sujet, « Troubles bipolaires et Tocs, interaction des deux ». J'ai en mémoire plusieurs cas mal diagnostiqués de schizophrénie alors que ce n'était probablement pas ça, mais plutôt un effet maniaque assez important. Il faut donc être vraiment très prudent. Je pense aussi au cas d'une personne dont le psychiatre avait arrêté le traitement qu'elle suivait auparavant et qui a fait une tentative de suicide. Là aussi, il faut faire attention à ne pas supprimer les traitements quand les personnes sont stabilisées. Il ne vaut mieux pas laisser un traitement neurochimique puisqu'il n'y a pas d'incompatibilité avec le fait que la personne soit Trans et qu'elle prenne ensuite un traitement hormonal. Donc il est important de ne pas arrêter les traitements quand ils sont adaptés, et il faut vraiment discuter, quitte à contacter l'ancien spécialiste, pour savoir pourquoi il a été prescrit, avoir un historique s'il n'y a pas moyen de le savoir avec le patient.

Deux ans de traitement

Et pour finir je rajouterai que le fin mot c'est : patience, patience, patience, à savoir qu'une féminisation ou une masculinisation, c'est effectivement deux ans, c'est rarement moins. Je sais que les Trans ont beaucoup d'anxiété et il faut absolument ne pas perdre de vue que l'on atteint un résultat efficace, en maintenant une bonne santé sur ces deux ans, et que c'est rarement optimal avant. C'est dans ce délai que la personne atteint ce qui correspond le mieux à ce qu'elle recherche, c'est-à-dire qu'elle passe dans son genre favori.

Une question de la salle :

Bonjour Docteur Hasher, vous me reconnaissez, je suis une de vos patientes. Vous avez parlé des œstrogènes naturels que vous donnez le soir. Eh bien moi, j'ai dû les arrêter car vraiment ça amène au suicide, j'espère que vous en êtes conscient.

Dr Hasher :

Les œstrogènes ou la progestérone ? Parce que le soir, c'est surtout la progestérone qui est donnée.

La même personne ;

Ca me fait dormir.

Dr Hasher :

Alors c'est la progestérone.

La même personne:

Vous savez qu'elle mène au suicide ?

Dr Hasher :

Ah oui ?

La même personne:

Ah oui ! Et je tenais à ne pas laisser passer ça, parce que si votre patiente qui a fait une tentative de suicide prenait ça le soir, ça ne m'étonne pas.

Dr Hasher :

Elle ne prenait pas de...

La même personne :

D'accord. Alors quand je vous ai vu défendre ce produit naturel et efficace, je n'ai pas compris. Le gel, oui, mais pas le...

Dr Hasher:

Donc c'est la progestérone dont vous parlez.

La même personne :

Oui. Et je ne parle pas que pour moi. J'ai aussi une amie qui est une patiente à vous et qui a dû arrêter.

Dr Hasher:

Je comprends, oui. Et quand vous avez arrêté, ça allait mieux ? Tout est rentré dans l'ordre ?

La même personne:

Oui. Quand vous le prenez le soir, c'est clair, vous dormez, mais le lendemain vous n'arrivez pas à vous lever, vous êtes plus qu'en déprime, c'est carrément la mort au bout du paquet.

Dr Hasher :

D'accord, c'est la preuve, vous voyez, que les traitements hormonaux, c'est jamais anodin et que pour chaque personne, c'est différent.

La même personne :

Maintenant, quand vous parlez d'artisanat, je suis entièrement d'accord avec vous parce que chaque cas est différent, et on ne peut pas employer l'industrie pour tous les cas de transexualité, ce n'est pas possible. Donc on adapte un traitement à une personne et on ne peut pas l'utiliser pour une autre.

Pour la psychiatrie, c'est n'importe quoi. Quand vous dites, Axel, que vous avez vu le Docteur Dejongue une seule fois, eh bien moi, j'ai dû le voir deux ans et demi. Je suis en plus née avec

une hypogonadotrophie qui a été décelée lors de mon expertise au Tribunal d'Instance de Paris pour mon changement d'État civil. Mais cette anomalie n'a pas été décelée au Centre Europe, alors je ne vous mets pas en doute, vous me connaissez, je vous apprécie beaucoup, mais quand on dit, il m'a fait faire les analyses et c'est clair, vous aviez remarqué que j'avais un taux d'hormones très bas, on aurait dû peut être approfondir ça. (...) Le psychiatre qui a parlé tout à l'heure a peut-être entendu parlé de l'hypogonadotrophie. Apparemment non, vous n'en avez pas entendu parlé. Ce n'est pas n'importe quoi quand trois experts désignés par un tribunal annoncent cela.

Dr Hasher:

Il faut avoir un dossier, on ne peut pas parler de cela comme ça.

La même personne :

Ce que je veux dire, c'est que mon départ était au Centre Europe, j'ai débuté par ça, donc ils auraient dû quand même s'apercevoir de cette anomalie.

Dr Hasher :

En ce qui concerne la progestérone, c'est la première fois que j'entends ça. Vous me surprenez parce que c'est une hormone produite naturellement par les femmes en seconde partie de cycle ; au contraire, elle équilibre les gens, c'est un anxiolytique etc. Maintenant, la difficulté est de savoir de quoi on parle. Est-ce qu'il y a un lien de causalité ? Evidemment, il peut y avoir une superposition, il peut y avoir une coïncidence, donc vous avez très bien pu faire une dépression et, ça peut se comprendre, dans votre imagination, vous l'avez attribuée à ce produit, mais c'est difficile à prouver.

La même personne :

On était deux ou trois à faire la même dépression, en même temps et juste au moment de la prise de ce médicament, et au moment où on l'a arrêté ça allait mieux.

Dr Hasher :

Oui, mais vous savez, il y a des millions de femmes dans le monde qui le prennent. Il y a un principe, c'est qu'on n'est pas là pour parler des cas particuliers, il nous faut un dossier. Et puis ce soi-disant diagnostic qu'ont fait les grands experts, j'aimerais bien le voir parce que le mot hypogonadotrophie, ça ne veut rien dire. Arrêtons de parler de cas personnels car je vois 30 à 40 personnes par jour et je ne peux pas me souvenir de tout ce qu'il y a dans votre dossier.

La même personne:

Oui mais quand on parle de suivi psychiatrique, je trouve ça à côté de la plaque car quand on décide de changer de sexe, on a besoin d'un suivi pendant 2 ans. Un ou deux rendez-vous peuvent suffirent mais c'est un business, c'est comme l'expertise.

Mikaël Quilliou :

Mais l'interaction qu'évoque Madame... Nous, association de malades, ça nous arrive aussi de dire, par exemple, qu'avec le Sustiva® tout ne va pas bien. Alors il y aura peut être des choses à regarder sur ce qui est évoqué.

Dr Hasher :

Tout à fait, vous avez raison.

La même personne :

Je veux justement faire avancer les choses et non pas polémiquer

Mikaël Quilliou :

On en est persuadé et en plus, c'est tout l'intérêt de cette RéPI.

La même personne:

C'est comme les contaminations par le VIH, je suis désolée mais les Trans, elles ne vivent pas sur la lune donc c'est à elles de s'informer.

Mikaël Quilliou :

Et de se protéger.

La même personne :

Mais s'informer, c'est se protéger, ou alors c'est un suicide.

Cancer**Stéphane Pasquay d'Act Up :**

Dr Hasher, vous avez évoqué certains médicaments qui sont prescrits dans d'autres indications par exemple le Spironolactone que l'on donne en cardiologie sous le nom commercial de Sectral®. Je suis assez étonné d'entendre qu'ils sont prescrits dans le cadre du transsexualisme et qu'on ne parle jamais à ce titre de leurs effets dans d'autres indications. En cardiologie, il est couramment utilisé mais jamais on n'a évoqué la possibilité de modifications corporelles pour les gens qui souffrent du cœur. Même chose pour le Finasteride, c'est un médicament qui est développé et qui peut être acheté même sans prescription médicale à raison de 1 mg par jour pour des personnes qui souffrent d'alopecie et qui veulent prendre ce médicament pour recouvrer un peu de fourniture sur le haut du

chef, si je puis dire. Je suis content à la fois qu'on puisse évoquer effectivement ces médicaments dans d'autres configurations que celles qui sont d'habitude envisagées mais, ce que je regrette, c'est que finalement l'information passe si peu d'une spécialité à une autre. Même chose pour les statines qui sont des médicaments que l'on donne de plus en plus aux personnes VIH et jamais on ne parle à ce point de rhabdomyolyse qui est effectivement évoquée mais pas au point où vous l'avez fait ce soir.

Dr Hasher :

En fait la spironolactone ce n'est pas le Sectral®. C'est un bêta-bloquant que l'on donne après un infarctus et aussi aux gens qui ont de l'hypertension ou de la tachycardie. C'est l'Aldactol® ou Spironolactol® parce que l'on donne beaucoup de génériques maintenant.

Stéphane Pasquay :

On le donne aussi dans le cadre des décompensations hépatiques et des problèmes cardiaques parce que c'est un diurétique.

Dr Hasher :

Tout à fait.

Dr Enrique Casalino :

Justement, ce n'est pas un secret, un des problèmes majeurs des traitements hypertenseurs chez les hommes jeunes c'est l'impuissance. En effet, on traite de plus en plus jeunes les hommes qui ont des hypertensions, modestes parfois, mais on a démontré qu'il faut que la tension artérielle soit très basse pour diminuer le risque cardiovasculaire. Donc à un moment on peut se poser la question « qu'est-ce que je préfère, bander encore un peu ou garder une tension artérielle bonne qui diminuera mon risque cardiovasculaire dans 20 ans ? ». Mais c'est un des effets indésirables de ces médicaments, le Sectral®, les IEC pour l'hypertension, la spironolactone. Quasiment tous les anti-hypertenseurs ont, à un moment ou à un autre, une fréquence plus ou moins importante de diminution de la capacité sexuelle des patients. C'est très net et bien documenté, et il vrai que c'est probablement un des gros défauts dans le système de santé, c'est qu'il y a un manque d'information du patient quant aux effets indésirables d'un traitement. Quand on prend des traitements pour les problèmes de la chute des cheveux, actuellement et comme dans la plupart des protocoles, ils disent que le risque est de l'ordre de 10 à 15 %. Quand on prescrit l'Alpharegul® dans une population plus

large, des gens un peu plus âgés qui prennent d'autres médicaments à côté, la fréquence est de 30 à 50 %. Quand on commence à se rendre compte que ça marche un peu moins bien et bien on arrête les comprimés et on préfère rester un peu chauve. Après, c'est un choix qui doit reposer sur un débat, une confrontation dans le bon sens du terme, avec des informations claires au patient qui doit connaître exactement quels sont les risques et qui accepte une part du risque ou pas, et du médecin qui regarde aussi quel est l'intérêt réel pour le patient. Après on se met d'accord.

Une question de la salle :

Je suis Sophie du Collectif Existrans et je voulais revenir sur l'Androcure® car il existe effectivement une forte polémique au sein de la communauté Trans sur cette substance et ma question est simple : pourquoi ce médicament est-il interdit aux États-Unis ?

Dr Hasher :

Franchement, je ne sais pas. Vous savez que les américains sont très tatillons, c'est peut-être du protectionnisme mais je n'en suis pas sûr du tout. Peut-être qu'ils ne sont pas complètement convaincus de son efficacité, mais en principe il devrait être commercialisé. Vous savez, il y a la fameuse FDA, qui est une sorte d'institution très sourcilieuse sur tous les produits qui viennent de l'étranger. Ils veulent être eux-mêmes convaincus que ces produits sont d'une innocuité totale et lancent des études et des essais cliniques. Effectivement c'est bizarre, mais je n'en sais pas plus. C'est là qu'on utilise la spironolactone, c'est un hypertenseur certes mais il a des effets hormonaux réels.

Mikaël Quillou :

Quand vous dites que vous changez les traitements, vous parlez des traitements hormonaux ? Vous n'avez pas d'action sur les antirétroviraux ? Vous prenez contact avec l'infectiologue ?

Dr Hasher :

Absolument pas, et quand je peux, je prends contact avec l'infectiologue. Je n'ai pas beaucoup de patients séropositifs mais j'essaie le plus souvent de discuter avec mes confrères sur l'opportunité de tel ou tel médicament. C'est important.

Hélène Hazéra :

L'identité de genre n'est pas forcément liée à la sexualité et certains Trans désirent passer par une opération de réassignement sexuel. Je suis

un peu gênée parce que ces personnes n'aiment pas trop que l'on aborde ce sujet et je m'en excuse auprès d'eux et auprès d'elles. On peut parfaitement vivre dans une identité de genre opposé et continuer à se servir plus ou moins de ses organes sexuels. Monsieur Cordier est spécialisé dans les problèmes d'opération et dans la castration chimique des délinquants sexuels. On a l'impression que certains endocrinologues vont privilégier les méthodes qui amènent des castrations chimiques à celles qui peuvent féminiser en permettant de continuer à se servir de ses organes sexuels. Certains patients sont évidemment largement soulagés de ne plus avoir de manifestations érotiques de leurs organes puisqu'ils vont aller vers une opération, mais il y en a d'autres qui ont envie d'une féminisation, peut-être d'une masculinisation, mais en gardant quelques options sexuelles.

Mikaël Quillou :

Nous allons donner la parole à Enrique Casalino qui est infectiologue au CHU du Kremlin-Bicêtre et qui va prochainement quitter cette fonction pour prendre des responsabilités aux urgences de l'hôpital Bichat. En dehors de ça, nous avons quand même la chance d'avoir l'infectiologue de deux Présidents d'Act Up-Paris. Ce n'est pas rien.

V

Enrique Casalino

A titre d'introduction, je dirai que je suis péruvien et il est vrai que beaucoup des Trans que je vois en consultation sont hispanophones, parlent espagnol, viennent d'Amérique du sud et , quand elles arrivent en France, doivent généralement se prostituer. Ils ou elles rencontrent donc des difficultés sociales, des problèmes de papiers, de séropositivité, des difficultés d'intégration. Les difficultés que rencontre en général la population immigrée avec, ce que les psychologues appellent la psychologie de l'immigré, c'est une difficulté d'intégration et des grandes bouffées de nostalgie du pays. Ici, ils ont une vie où ils arrivent quand même à exprimer cette identité qui était la leur et que dans leur pays, ils ne pouvaient pas exprimer. C'est donc des grandes ambiguïtés : « je suis heureux en France parce que je peux exprimer ce que je ne pouvais pas exprimer dans ma vie au quotidien » et en même temps « ça me pose un problème parce que en France, pour pouvoir vivre, il faut que je me prostitue ou que j'ai une vie beaucoup plus difficile que celle que j'aurais pu avoir dans mon

pays ». Je reconnais que je vois peut-être la problématique à travers un angle un peu particulier, et qui n'est sûrement pas le cas de tout le monde dans la communauté Trans. Donc je m'excuse d'avance de la façon dont je peux appréhender les choses parfois.

L'accueil à l'hôpital

Je rebondis tout de suite sur ce que tu as dit tout à l'heure Hélène sur l'accueil à l'hôpital, ça me paraît essentiel ; c'est une faute et c'est impardonnable. Je suis responsable d'un service d'urgences et je suis infectiologue dans un hôpital. Si quelqu'un dans mon service avait un mot maladroit, un sourire ou un geste déplacé pour la moindre des choses, on est en droit d'exiger de moi en tant que responsable et toi en tant que patiente, des excuses. Cela nous est peut-être arrivé d'avoir un geste maladroit et à moi le premier mais, j'ai eu le courage d'aller m'excuser. Il faut que ces gens apprennent que l'on doit respecter les autres dans toutes les circonstances et encore plus à l'hôpital, c'est quelque chose sur quoi on ne doit pas céder, par respect de la personne. Par exemple, j'ai des patientes qui sont en France, tous leurs documents sont au nom de Monsieur, elles ne sont pas opérées et donc elles n'ont fait aucune démarche pour changer d'identité administrative et bien sur leur dossier je marque en gros Marysol parce qu'elle veut se faire appeler Marysol, elle ne veut pas qu'on l'appelle Damien ou autre. En donnant l'exemple le reste de l'équipe l'appelle Marysol. Je pense que c'est comme ça qu'on avance. Si ce dossier n'a pas avancé de façon beaucoup plus importante, c'est parce qu'il y a des réticences sociales ou culturelles, il y a beaucoup d'obstacles. Ce n'est pas parce qu'on devient aide-soignant ou infirmière qu'on a été touché par le Graal, qu'on est une sainte personne incapable de commettre une erreur. Il faut donner et moi le premier. Je ne me comportais sûrement pas de la même manière avant mais, j'ai évolué aussi, j'ai fréquenté des gens différents, je suis venu avec vous à des RéPI et ça m'a ouvert l'esprit.

Mikaël Quilliou :

Aujourd'hui comment vous vous y prenez ? Vous traitez le VIH d'abord ? Comment faites-vous ?

Dr Enrique Casalino :

J'ai passé quelques coups de fils avant de venir, j'ai demandé à mes confrères si, dans les autres services, il y avait des procédures spécifiques. En fait, absolument pas. Comme je parle espagnol, je recrute des gens qui ont cette origine. Dans un autre service, ce sera une autre

raison, et ainsi des filières se sont dessinées dans le temps en fonction des sensibilités et du bouche à oreille. Dans les hôpitaux, il n'y a donc pas d'identification de filières spécifiques et ça pose un problème parce qu'on sait qu'aujourd'hui on doit établir des stratégies avec elles. La médecine a besoin d'être structurée et structurante, c'est bien et rassurant pour le patient.

Psy

Je reviens très rapidement sur le problème du psychiatre. Je pense qu'un patient qui arrive à l'hôpital doit être certain qu'il arrive dans une équipe, avec des gens qui soient capables de le prendre en charge dans sa globalité. Que ce soit pour un problème somatique, d'un point de vue de l'infectiologue, c'est le problème des résultats de ses dosages, il faut donc qu'il y ait un pharmacien au courant du dossier. Il y a aussi les aspects psychologiques avec un psychologue, et éventuellement derrière, avec un psychiatre, mais ce n'est pas obligatoire. Il faut penser aussi à l'intervention d'un spécialiste, par exemple un endocrinologue quand c'est nécessaire. Bref, c'est la prise en charge par toute une équipe et quand je ne suis pas là, il y a des personnes qui peuvent intervenir et avoir un niveau d'experts sur ces dossiers. C'est un travail pluridisciplinaire où les aide-soignantes ont un rôle essentiel à jouer. Je sais que, pendant que les patients attendent dans la salle d'attente, ils tissent des liens avec elles, qu'ils ont des discussions, qu'ils parlent ensemble, des vitamines par exemple, ou des hormones que le patient prend et dont je n'ai même pas idée parce qu'ils ou elles les commandent par internet, ou tout simplement parce que n'ai même pas pensé à leur demander et je peux m'en faire le reproche. J'ai appris beaucoup de choses aujourd'hui par vous aussi.

Mikaël Quilliou :

Il a l'air bien cet hôpital, à l'APHP c'est différent.

Dr Casalino :

Non, je pense qu'on avance, qu'on en apprend tous les jours. Il y a quelques années on était particulièrement mauvais dans certaines circonstances, et on s'est amélioré. Aujourd'hui, on est particulièrement mauvais dans le problème de la prise en charge des Trans et on doit s'améliorer. C'est indispensable qu'on soit capable de faire une autocritique, qu'on soit capable d'écouter, et qu'on cherche en commun les stratégies qui nous permettent de faire mieux. Et je suis convaincu que c'est comme ça qu'on avancera, dans l'intérêt de tous.

Hélène Hazéra :

Nous-mêmes, nous allons essayer de rédiger une brochure écrite dans des termes très simples sur l'accueil dans les hôpitaux des personnes Trans ou des personnes de genre dubitatif.

Interactions**Mikaël Quilliou :**

Comment vous vous y prenez quand vous recevez une personne qui est sous traitement hormonal et qui est en même temps infectée par le VIH ?

Dr Casalino :

Je vais vous faire un aveu : lorsque vous m'avez contacté, j'ai regardé parmi les patients Trans que je suis, et je leur ai demandé s'ils prenaient des hormones. Pour certains d'entre eux, je savais parce que soit je leur avais fait moi-même les ordonnances en ayant passé des coups de fils à un endocrinologue, ou je les avais envoyés en voir un, pour qu'il les suive de façon régulière. Mais pour quelques-uns, j'ai découvert à ce moment-là qu'ils prenaient des hormones et même pour certains qu'ils ou elles avaient fait des chirurgies et que je ne le savais même pas puisqu'ils ne me l'avaient pas raconté. Les patients ont le droit de garder une part de «
privacé » , je peux le comprendre.

Silicone**Mikaël Quilliou :**

Est-ce que la silicone, classique ou sauvage, et le VIH, peuvent faire bon ménage ?

Dr Casalino :

Je n'ai pas d'actions dans les entreprises qui vendent les prothèses pour la silicone mais il est évident que les injections de silicone sauvage directement injecté dans les parties molles, à terme, ça donne de très mauvais résultats esthétiques. Les meilleurs résultats sont obtenus avec les prothèses et des chirurgiens plasticiens me l'ont confirmé.

Hélène Hazéra :

J'ai connu une brésilienne qui s'est suicidée parce qu'elle avait dû se faire retirer une des hanches qu'un, moi je dirai Mengele de l'esthétisme, lui avait fait. Il y a des chirurgiens esthétiques qui sont prêts à faire n'importe quoi.

Dr Casalino :

En France, c'est complètement interdit et je pense qu'aujourd'hui, le médecin qui s'aventurerait à faire ça, risquerait de se

retrouver en prison. Ca s'est beaucoup fait en Espagne à une époque, il y avait toute une filière ; les résultats esthétiques ne sont pas bons parce que, comme la silicone est injectée directement, il y a un phénomène de gravité. Par exemple si vous mettez 3 ou 4 litres de silicone sur les fesses et bien 10 ou 20 ans plus tard, ils vont terminer sur les mollets. Ca peut s'enlever avec des ponctions, c'est extrêmement agressif et les résultats sont très médiocres, ça finit par abîmer la peau et un certain nombre de personnes font des réactions extrêmement graves comme des nécroses avec des écoulements de pus en permanence. Il y a un débat pour savoir si la silicone est une substance inerte ou pas, c'est-à-dire est-ce que c'est l'équivalent de l'air qu'on respire ou est-ce que c'est une substance qui est capable d'interagir avec l'organisme. De plus en plus de personnes pensent que c'est la deuxième action qui se produit, que notre organisme peut faire une réaction de type inflammatoire contre la silicone. Le conseil aujourd'hui, c'est donc de ne plus faire d'injection directe de silicone.

Il faut privilégier les poches, constituées d'une substance plastique bien particulière et qui sont d'ailleurs maintenant bien souvent remplies avec de l'eau. D'ailleurs plus les prothèses sont chères, plus le plastique est inerte, mais c'est la pratique qui devrait être utilisée le plus souvent. Reste le problème du remboursement par la sécurité sociale et beaucoup de patients, pour une question d'argent, font ces implants à l'étranger. Parfois, ça peut être très bien fait, tout est une question de prix comme d'habitude, mais en France le prix d'une chirurgie peut atteindre plusieurs milliers d'euros et pour la moitié de ça, la plupart de mes patientes partent en Amérique du sud et peuvent bénéficier de la chirurgie top class, dans les meilleures cliniques.

Mikaël Quilliou :

Vous parliez de purulences de peau, or on sait que certains antirétroviraux assèchent la peau, donc il doit y avoir des choses concrètement au niveau de l'impact du silicone sur le VIH. On a pris cet exemple mais peut-être qu'il y en a d'autres.

Chirurgie esthétique et réassignement**Dr Casalino :**

La première question que se pose un chirurgien esthétique qui n'a pas l'habitude d'avoir des patients séropositifs, c'est s'ils ne vont pas s'infecter. La réponse est claire puisque le risque d'infection nosocomiale n'est pas plus

important, à condition bien sûr de respecter les mesures d'hygiène et que le patient ait un taux de CD4 et un état de santé correct ; le risque d'infection post-opératoire n'est alors pas plus élevé. Il n'y a aucune contre-indication si c'est important pour elle ou lui, il faut y aller à condition que ce soit dans de bonnes conditions.

Plus important, c'est la chirurgie de réassignement sexuel. Beaucoup de mes patients sont allés en Amérique du sud pour cela avec des résultats meilleurs qu'en France ou en Angleterre. En tout cas, j'ai lu un article sur internet qui allait dans ce sens. Je sais qu'il y a des filières en Angleterre, en Belgique et maintenant en Tunisie, mais ça se fait aussi en Argentine, en Equateur, au Pérou, au Brésil. Les prix défont toute concurrence, de l'ordre de la moitié de ce que ça coûterait en Europe, avec une qualité de prestation très satisfaisante et avec quelque chose en plus qui n'est pas prévu dans le prix initial si c'est fait en Europe, c'est le côté chirurgie esthétique, beaucoup plus dans la finesse, c'est la deuxième partie après celle de la chirurgie initiale. En France, la difficulté c'est que pour avoir une chance de le faire gratuitement, pendant deux ans, il faudra aller voir le psychiatre, l'endocrinologue, aller dans tous les sens pour avoir, peut-être, l'accord de se faire opérer ; alors que si on peut payer 5 000 euros et partir où on veut et régler ça en trois mois, le choix peut être vite fait. Cela ne m'étonne pas que l'Assistance Publique annonce le chiffre de 700 demandes d'opérations alors que ça doit représenter, au moins, plusieurs milliers. Je suis incapable de dire si c'est le bon ou le mauvais choix mais, si un patient me dit qu'il est décidé et qu'il veut le faire, je me débrouille pour qu'il parte dans les meilleures conditions, je ne porte pas de jugement de valeur et je ne souviens pas avoir demandé à quelqu'un d'aller voir le psychiatre pour avoir son autorisation. Néanmoins, j'ai bien retenu ce que vous avez dit, je pense que c'est important de savoir que la motivation de la personne est authentique, qu'elle a bien compris les enjeux d'une chirurgie, qui est en grande partie irréversible et que, dans sa décision, tous les éléments de réponse ont bien été apportés, que tout a bien été analysé. Est-ce que ça c'est le boulot du psychiatre ? Est-ce que ça, peut être fait avec un psychologue dans le service ? Est-ce que moi je peux dire que ça me paraît un choix cohérent en fonction de son historique ? Surtout si elle veut aller faire ça dans un autre pays et que cela n'engage pas ma responsabilité médico-légale. Autrement, je suis obligé, si c'est en France, de la faire passer par un circuit médico-légal, je n'ai pas le choix.

Mikaël Quilliou :

En tant qu'infectiologue, est-ce que vous regardez l'effet cumulatif entre l'hormonothérapie et une trithérapie ? Est-ce que vous demandez des dosages hormonaux ? De plus, on a parlé tout à l'heure de l'ostéoporose par rapport à l'œstrogène qui est important pour l'os et pour le cœur. On sait maintenant que l'ostéoporose est un problème lié au VIH, comment est-ce que vous traitez ça ? Est-ce que vous y portez une attention particulière pour vos patientes Trans ?

Dr Casalino :

Lorsque l'épidémie du sida a commencé, j'étais jeune et tous mes patients aussi. Maintenant nous le sommes un peu moins et pour beaucoup d'entre eux, je suis devenu aussi leur médecin traitant en quelque sorte. Donc les séropositifs vieillissent avec nous et forcément le risque cardio-vasculaire commence à devenir un élément important, tout comme la fréquence des éléments intercurrents de la vie tel que le cancer de la gorge, le cancer du poumon dont on sait que certains peuvent augmenter en fréquence, du fait de la séropositivité. A cela il faut ajouter les effets indésirables des traitements antirétroviraux de type métabolique et on sait que l'augmentation des risques cardio-vasculaires sont une réalité, chez une population en plus qui fume énormément et qui a des risques cardio-vasculaires accrus comparés à la population générale d'âge identique. Les lipoatrophies sont un problème majeur sur lequel il faut que l'on travaille. On a aussi l'exemple des femmes qui prennent une contraception orale et des antirétroviraux et on sait maintenant qu'il peut y avoir une inefficacité dans ce cas. Il y a aussi la volonté de grossesse chez certaines femmes séropositives. Il y a donc toute une série d'éléments qui font que l'histoire de la maladie a été modifiée et que maintenant on passe beaucoup plus de temps à réfléchir à tout ce qui est connexe qu'à beaucoup de choses qui étaient avant directement liées à la maladie, puisque le VIH lui-même nous pose moins de problèmes.

Je pense que la grosse difficulté que l'on a avec les Trans, c'est qu'avant on considérait que c'était une population un peu captive. Du fait de l'ouverture « plus facile » des droits, maintenant quand un patient en a marre de moi ou de mon service, il peut aller se faire suivre dans un autre hôpital ; c'est un avantage, mais pour les effets indésirables des médicaments, c'est un problème majeur. Vous savez le mot tolérance veut dire « porter un fardeau », donc le patient quand on lui parle de tolérance, il porte un fardeau ; mais le

sens humaniste du terme tolérance, et c'est la vision que nous, médecins devrions avoir, ça veut dire « accepter la différence ». Quand un patient me dit, « j'ai la diarrhée et je n'en peux plus », je pars du principe que c'est vrai et c'est à moi de me couper en rondelles pour trouver une solution, trouver un traitement qui le calme ou changer sa molécule.

Mikaël Quilliou :

Y a-t-il des molécules que vous ne donnez pas à des personnes Trans ?

Dr Casalino :

Mais oui. Donner quelque chose qui donne la diarrhée sans cesse à quelqu'un dont la vie sexuelle repose sur la sodomie, c'est un handicap majeur. On est en train de se poser la question pour des comprimés qui feraient moins bien bander et c'est une catastrophe. Après, il faut savoir exactement à quoi ça sert d'avoir 400 T4 si la vie personnelle est malheureuse comme les pierres. Je suis donc convaincu que c'est un élément majeur dans le choix des traitements.

Interactions

On doit aussi prendre en compte les interactions avec les autres médicaments que le patient prend. D'après des études américaines, on sait qu'aujourd'hui 70 % des patients font de l'automédication, c'est plus ou moins raconté au médecin. Cela va du Toco 500 à l'Oligosol machin et à l'homéopathie, pour lesquelles les interactions médicamenteuses ne sont pas très bien documentées. Il faut donc arriver à savoir réellement ce que prend le patient afin d'éviter les interactions avec les médicaments prescrits et surtout ne pas aggraver la fréquence des effets indésirables, ce qui obligerait à modifier le schéma thérapeutique. Même si l'arsenal thérapeutique s'est enrichi, il n'est pas illimité, on est tous d'accord, et il faut préserver des stratégies afin d'être certain que dans 10, 20 ou 30 ans, on pourra toujours proposer quelque chose à ce patient.

Le marché de la prostitution en région parisienne est faible. Maintenant, la population Trans doit donc bouger en Europe et, en tout cas pour mes patientes, elles reviennent irrégulièrement, c'est un problème pour le suivi. Quand elles sont en voyage à l'étranger, on ne sait pas comment se passe le traitement antirétroviral. Pour le traitement hormonal, je sais qu'elles vont le trouver puisque c'est un élément important pour elles, ce que je comprends, ça fait partie de leur identité et c'est elles qui l'ont choisie. J'aimerais seulement qu'elles prennent avec la même rigueur le traitement anti-VIH.

Hélène Hazéra :

Rassurez-vous car, vous le savez bien, quand on ne prend pas son traitement antirétroviral la fatigue vous tombe dessus très vite ; à moins que la personne soit en vacances thérapeutique, si on arrête de prendre son traitement, très vite votre horloge biologique vous rappelle que vous êtes en manque de ce côté-là et vous n'avez plus le même tonus.

Mikaël Quilliou :

Docteur, comment vous vous y prenez ? Le VIH d'abord ? Est-ce que vous tenez compte des traitements hormonaux ? Est-ce que vous demandez des dosages hormonaux ?

Dr Casalino :

Je vous avoue que jusqu'à présent, je n'avais pas fait les dosages hormonaux puisqu'en général, c'était fait avec les endocrinologues ; le traitement hormonal doit être très adapté à l'individu et peut-être en fonction de la période de l'année. On peut modifier les doses en fonction des besoins, du contexte psychologique, des besoins physiques. Je comprends parfaitement bien quand le Docteur Hasher parle d'artisanat, c'est de la régulation permanente et de l'adaptation du traitement aux besoins individuels qui varient entre aujourd'hui et demain. Ce n'est pas vraiment le cas pour les antirétroviraux. On fait des dosages mais les rééquilibrages de doses ne se font pas comme ça, facilement, à cause de la galénique.

Gérald Sanchez d'Act Up-Paris.

Tout à l'heure le Docteur Hasher a évoqué l'exemple d'un traitement qui au départ n'avait pas d'indication hormonale et dont on avait repéré les effets secondaires hormonaux. On sait que dans l'histoire de l'industrie pharmaceutique, c'est souvent en regardant des effets secondaires que 10 ans après, on découvre qu'avec un de ces effets secondaires, elle se fait des millions avec, c'est comme ça qu'on a redécouvert le Viagra®, l'AZT et le 3TC etc. Je suis co-infecté VIH et VHC, et quand j'ai fait ma cure d'interféron, j'ai pu découvrir les plaisirs de la gynécomastie et autres dérèglements. Je pense que les hépatites sont une maladie qui doit concerner aussi pas mal de monde. Est-ce qu'il y a comme ça des traitements qui peuvent déstabiliser un traitement hormonal en cours ?

Dr Casalino :

On sait qu'il y a une série de médicaments qui ont ces effets. La gynécomastie n'est pas forcément un dérèglement hormonal, on ne sait pas exactement, ce sont des stimulations sur

des cellules. La diminution de la libido ou de l'érection ne sont pas forcément des dérèglements hormonaux non plus, on sait qu'il y a des problèmes de micro circulation, ce sont des choses assez complexes. Dans les dérèglements hormonaux, il y a parfois simplement des interactions médicamenteuses ; par exemple, on prend certains anti-fongiques pour traiter des champignons, ils ont un effet un peu écran comme l'a expliqué le Docteur Hasher sur les effets des hormones, c'est extrêmement complexe.

Avec l'interféron, on sait qu'il y a le problème de la gynécomastie, décrite d'ailleurs avec d'autres antirétroviraux, phénomène qui a été fréquemment décrit chez des patients séropositifs et parfois revient un peu tout seul, à la normalité ; on a fait dosages hormonaux et, à ma connaissance, on n'a pas trouvé grand chose. C'est très difficile d'interpréter des résultats de dosages hormonaux, ça dépend de l'heure à laquelle on dose, dans quelle condition, à quel moment du cycle pour une femme etc. (...) Cela a été publié dans un congrès sur le sida. 70 % des patients disaient avoir eu à un moment donné des troubles de l'érection plus ou moins importants. Cet effet indésirable est lié à un médicament ; la preuve absolue du lien entre un effet indésirable d'un médicament et l'effet indésirable c'est que, quand on arrête, ça disparaît, et que quand on le réintroduit ça réapparaît. C'est ça la preuve absolue et c'est un faisceau d'arguments, ce n'est pas une vérité absolue.

Interactions

Dr Hasher :

Concernant les interactions entre hormones et antirétroviraux, c'est excessivement complexe, multidirectionnel et plus vous prenez de médicaments, plus on ne sait plus ce qui fait quoi. Il faut faire un dosage pour connaître les taux d'oestradiol ou de testostérone, c'est ce monitoring qui nous sert de guide pour naviguer avec des données objectives. C'est très important car, par exemple, si vous avez un taux d'oestradiol qui est à 40 ou 50 picogrammes par ml, c'est pas bon parce que vous êtes en-dessous du seuil de protection osseuse et cardiovasculaire ; par contre s'il est de 60 et au-delà, là vous avez une protection cardiovasculaire, mais si vous arrivez à 300, 400, 500 ou 600 picogrammes, vous avez deux sortes de risques : le risque d'accident thromboembolique grave mais également le risque de carcinogenèse mammaire qui peut provoquer un cancer du sein dû à l'excès d'hormones. Il est donc important de connaître son taux

d'hormones surtout quand il y a plein de médicaments qui vont interagir.

Mikaël Quilliou :

Imaginons le scénario avec une personne qui serait en échappement et qui aurait besoin d'une trithérapie booster par du ritonavir (Norvir®). Est-ce que ça induit de fait un surdosage de l'hormonothérapie ou pas forcément ? Quelle est l'incidence déjà du côté des hormones ?

Dr Hasher :

Effectivement, on s'est rendu compte que, par exemple le ritonavir qui est un booster, va bloquer un certain nombre de cytochromes d'enzymes, mais pas tous. Ce qui fait que l'hormone que vous allez prendre (en général épurée par des voies accessoires d'élimination du médicament) et qui est censée augmenter considérablement dans le sang, et bien ne va pas s'élever.

Mikaël Quilliou :

Et donc ça ne va booster l'hormonothérapie ?

Dr Hasher

Non, effectivement ça peut ne pas booster, mais la seule façon de le savoir, c'est le dosage puisqu'en théorie ça la booste, mais en pratique pas trop.

Dr Casalino :

La difficulté, c'est que nous n'avons pas assez de travaux pour en être certain. Pour les hormones c'est très variable car les voies métaboliques sont très complexes, d'où les variations. Ça dépend beaucoup de la réponse de l'individu, de sa capacité génétique à répondre. Si j'étais confronté à un patient ou une patiente qui doit prendre un traitement hormonal et un traitement antirétroviral, j'accorderais la même importance à chacun des deux, je ne donnerais pas la priorité au traitement pour le VIH parce que c'est lui qui va lui sauver la vie, ça lui sauverait la vie, mais c'est sa vie. Donc je m'acharnerais vraiment à essayer de donner la même importance aux deux problématiques en en discutant avec mon patient.

Rapport Yéni

François Berdougou.

Dans le prochain Rapport Yéni, il y aura pour la première fois un petit chapitre sur les Trans, rédigé par le Dr Hasher. En France, on est en retard et j'aimerais savoir si vous avez des discussions avec vos confrères concernant le suivi des Trans. Puisque j'imagine que vous

n'avez pas découvert aujourd'hui les questions que l'on se pose, à quel point ces questions sont discutées entre vous et les endocrinologues ? J'imagine que vous n'êtes pas le seul à être confronté à des Transsexuels séropositifs. Dr Casalino, vous nous demandez quelles hypothèses nous faisons de l'invisibilité qui dure jusqu'à présent sur la place des Trans dans l'épidémie. Je vous retourne la question, quelle hypothèse vous faites ? Est-ce que c'est un sujet qui n'a absolument pas été discuté chez les médecins ? L'invisibilité des Trans séropos est-elle totale dans les services hospitaliers qui les reçoivent ? Il y en a quand même beaucoup à Paris.

Au niveau français et européen, qui donne les recommandations sur la prise en charge des questions de santé des Trans ? Si on vous demandait ce soir de faire une liste de ce que vous identifiez comme enjeux ou questionnements d'investigation quelle serait-elle ?

Dr Casalino :

Bon, je vais me jeter à l'eau. J'ai fait un constat d'échec tout à l'heure, je pense qu'il faut être honnête, actuellement nous n'avons pas de filières identifiées pour une population Trans. C'est un constat d'échec du système hospitalier, on peut l'améliorer puisqu'il y a des réseaux informels qui se sont créés, puisque les médecins suivent un certain nombre de patients Trans et séropositifs, ils se posent des questions et interrogent des endocrinologues. Et si ça vient d'être intégré cette année dans le Rapport Yéni, c'est que plusieurs personnes se sont posées la question, il y a donc une dynamique positive. Ce n'est pas parfait mais il y a un vent qui souffle plutôt dans le bon sens et on peut penser que ça devrait s'améliorer. Comment ? Par une mobilisation des équipes pour qu'il n'y ait pas de gestes maladroits. Il peut y avoir une amélioration des filières, un travail en partenariat plus important et une véritable réflexion pour optimiser les conditions de prise en charge. Par exemple, après une réunion comme aujourd'hui, j'aimerais poser la question à Gilles Peytavin sur les dosages d'hormones et les antirétroviraux, regarder ce que ça donne, sûrement qu'il y a eu quelques travaux et ça mérite qu'on les regarde, et peut être qu'on les complète. Une inquiétude intellectuelle peut naître après aujourd'hui. Est-ce qu'on peut se faire le reproche de ne pas s'en être soucié ou inquiété suffisamment, alors qu'on a des patientes Trans, effectivement. Mais il y a quelque chose de l'ordre de l'organisation, je ne suis pas endocrinologue et je considère peut être que j'ai réglé la question et que j'ai fait mon boulot, dès que j'ai posé la question à l'endocrinologue, mais un beau jour on se rend

compte qu'on n'était pas si fort que ça. Je prend l'exemple d'un patient qui m'a dit un jour qu'il n'arrivait pas à bander, je l'ai envoyé chez un urologue qui lui a juste donné un comprimé de Viagra® ; mon patient a trouvé ça décevant. Ce jour-là, je me suis dit que j'étais vraiment mauvais et j'ai commencé à dire qu'il fallait peut-être travailler différemment, que je vois la psy, que je discute avec l'urologue pour essayer d'optimiser les choses et les choses se sont faites. C'est donc ce qu'il faut faire pour nos patients Trans. A Bichat dans le nord de Paris, je pense qu'il y a une file active beaucoup plus importante et je compte m'en occuper beaucoup plus, et m'y investir. Les choses avancent.

Dr Hasher

Concernant les recommandations, ce n'est pas un consensus absolu. Je m'étais attelé à traduire de l'américain les recommandations de la Harry Benjamin Association, je n'ai pas encore terminé mais ça va venir. Je ne pense pas qu'il y ait beaucoup de références aux problèmes du VIH, même si, dans ce protocole, il y a beaucoup de Trans contaminés, pourtant il n'y a pas de recommandations très précises sur les interactions entre l'hormonothérapie et les antirétroviraux.

Comme le disait le Dr Casalino, nous manquons cruellement d'études, elles sont rares. Il y a celles de Gooren qui est endocrinologue et qui s'intéresse énormément à ce problème, c'est très intéressant mais très parcellaire. On a besoin maintenant d'études observationnelles, d'essais cliniques pour voir quel est le devenir des personnes Trans sous antirétroviraux et hormonothérapie. On se base un peu sur ce qui a été fait, par exemple sur la contraception, ça a été largement publié, comme l'association éthinyle-estradiol et un progestatif quand on a des antirétroviraux. Quand on a un doute, par exemple sur un risque de taux hormonaux très élevés, on commence par un traitement à faible dose. Je suis diabétologue comme tous les endocrinologues et je suis des diabétiques qui prennent de l'insuline tous les jours ; quand on initie un traitement à un patient, on ne va pas risquer de le faire tomber dans des hypoglycémies, donc il commence par des doses faibles, il contrôle sur un carnet, fait lui-même son dosage de glycémie et en fonction, va lui-même augmenter son insuline. Je pense que l'on devrait faire la même chose pour les traitements hormonaux.

Mikaël Quilliou :

En vous écoutant je me demandais s'il n'y a pas 2 ou 3 collègues pour monter un essai avec

l'ANRS. On serait les premiers, en plus, les français. On pourrait poser des hypothèses sur les effets cumulatifs ou plus simplement monter une cohorte d'observation. Il faudrait contacter Dominique Costagliola et essayer de mener cela.

Dr Hasher :

La première étape pourrait être un observatoire pour identifier les problèmes de façon beaucoup plus rigoureuse puis quelles sont les stratégies.

Hélène Hazéra :

Une des grandes difficultés de la prévention, c'est qu'en fait il y a plus ou moins deux groupes. Le groupe des personnes qui se prostituent dans la rue et qui a cet avantage que c'est facile d'aller les voir, leur parler de prévention et leur fournir des préservatifs. L'autre groupe qui lui ne se prostitue pas, est complètement disséminé dans la nature, il ne constitue pas une communauté que l'on puisse toucher directement, c'est difficile. J'ai un ami, un chanteur traditionnel breton qui est vraiment en plein milieu paysan breton pour ne pas le citer, qui m'a raconté une histoire incroyable ; à côté de chez eux il y avait une ferme où vivait une personne encore habillée en costume traditionnel qui s'était faite elle-même une opération assez rudimentaire. C'est pour dire que cette personne n'a pas eu tout simplement accès à la connaissance et à une filière. C'est pour dire aussi que ce n'est pas uniquement un phénomène urbain des grandes villes, qu'il y en a partout. Comment joindre ces personnes ?

Tom.

On oublie aussi de dire qu'il n'y a aucune AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) concernant les hormones et les personnes Trans en France, c'est-à-dire que l'on n'a jamais fait d'études de traitements, alors évidemment encore moins sur les intersexes. Concernant les tests, c'est utile de savoir si on a affaire à une personne intersexe ou trans, justement parce que la biologie n'est pas forcément la même chez les personnes. Ça peut expliquer pourquoi certains traitements ne marchent pas, ou pas de la façon qu'on attendait, du fait justement de la chimie qui est différente quand on est une personne avec un patrimoine génétique mixte ou une personne qui a tout simplement une partie d'elle différente. Cela me semble important, et pas seulement les sexes chromosomiques parce que ça n'est qu'une petite partie des intersexes.

Essais

Fabrice Pilorgé.

Quand je vous entends dire qu'il y a des discussions, des échanges entre les infectiologues, les endocrinologues, des psychologues et que ça donne une connaissance au cas par cas, on a vraiment envie de motiver la création d'un groupe de travail qui unirait l'ensemble des acteurs. Les professionnels de santé qui veulent bien travailler dans un cadre où ils n'ont pas le final cut, pourraient essayer de faire un état des lieux, notamment dans le but de proposer des recherches à l'ANRS, des recherches en épidémiologie, pourquoi pas aussi des travaux avec l'INPES. Une des choses sur lesquelles on bute toujours quand on essaye d'aborder la question, même dans d'autres endroits un peu plus ouverts, c'est le manque d'état des lieux qui fait consensus. Ce qui veut dire qu'il y a nécessité de faire un genre de groupe d'experts, mais en tout cas avec des gens disons, reconnus dans leur profession et qui permettrait d'imposer après des formes de recommandations d'une part de prise en charge et de ce qu'on peut en dire, mais aussi de recommandations sur quelles recherches à faire. Parce que, quand même, le but c'est d'avoir un tout petit peu plus que vingt lignes dans le prochain rapport Yéni qui est pour dans deux ans. Nous avons donc, disons, un an et demi et même moins si on veut que des équipes de chercheurs s'y intéressent sérieusement, commencent à : proposer des projets, parce que c'est bien beau de demander à l'ANRS de faire des recherches mais faut-il encore des scientifiques pour les faire ; essayer de créer en dehors des institutions, mais avec quelques garanties qui font qu'on peut être entendu par elles parce que ça ira plus vite ; et créer une mobilisation autour de ces questions-là.

Mikaël Quilliou :

Ça pourrait être une mobilisation des associations aussi.

Dr Casalino :

Il y a un exemple. Il y a 4 ou 6 ans, on parlait des risques cardio-vasculaires qui en étaient au même point, puis, quand ça a décollé très rapidement, il y a eu des protocoles, des travaux, des congrès qui se sont mis en place. Et maintenant, il n'y a pas une revue où on ne trouve un article sur la lipodystrophie, sur les maladies cardio-vasculaires, sur les interactions, sur les lipides etc. Donc, il faut une force motrice qui permette le décollage parce qu'on aborde une population très précise avec une problématique mal étudiée. Quand j'ai fait des recherches sur internet avant de venir, en

croisant sociologie / trans / etc., j'ai trouvé des travaux sur les aspects sociologiques. Ce qu'il faut demander à l'ANRS, on va faire un travail sur ce sujet. Les éléments de base n'existent pas et il faut commencer par ça : peut-être des éléments épidémiologiques déjà, une étude de cohorte pour suivre quelles sont les problématiques ponctuelles, pour identifier les besoins. Si on commence à aborder celle des interactions des médicaments, des conséquences des traitements etc., ça va partir dans tous les sens, à moins que ce soit via des dosages et des choses très précises, mais ça nécessiterait une réunion avec des pharmaciens pour qu'ils aient des idées qui émergent.

Axel Léotard

J'aimerais revenir sur les injections de silicone, j'ai entendu que c'est quelque chose qui ne se pratiquait pas ou peu. C'est quelque chose qui se pratique généralement à Paris. En général, les filles se l'injectent entre elles. Il y a 1 ou 2 personnes qui injectent de la silicone qui vient souvent d'Italie ; ça touche un public particulier. La deuxième chose, les surdosages hormonaux que l'on peut trouver sur la population féminine qui est persuadée qu'en prenant votre ordonnance plus 4, 5, 8, 10, j'ai vu jusqu'à douze ampoules de Topasel par mois, il va y avoir une accentuation de la féminité. Est-ce que c'est quelque chose que vous avez déjà constaté chez vos patientes ? Si oui, lorsque ces personnes sont séropositives et j'en connais un certain nombre qui le sont, ça déclenche quelque chose, je pense aux nécroses, entre autres, sur les injections de silicone, j'ai vu pas mal de filles qui en avaient et chez qui ça s'étendait très vite en quelques mois. J'ai vu des personnes chez qui ça commençait par un point rouge sur le menton, puis qui en avaient 2 ou 3, puis qui avaient le menton quasiment mangé. En général, on commence par les traiter avec de la cortisone, les douleurs deviennent ingérables et quand elles ont de l'argent, elles finissent par partir au Brésil où elles subissent des interventions et on enlève la silicone. Qu'est ce que vous savez là-dessus ? Est-ce que vous êtes déjà posé des questions ? Est-ce que pour ces patientes vous avez conscience qu'il y a un surdosage ? Quel est le discours que vous leur tenez ? Est-ce qu'on a constaté quelque chose avec les trithérapies ? Qu'est-ce qu'il se passe ?

Dr Casalino :

A ma connaissance, il n'y a pas eu de discussion sur les interactions avec les antirétroviraux. Cela avait été discuté, au moment de la restauration

immunitaire. L'organisme est beaucoup plus hyper réactif et il ne pourrait pas y avoir une réaction inflammatoire plus importante, mais ça n'a jamais été clairement démontré. Quelqu'un qui a plus de CD4, aura une réaction vis-à-vis de la silicone plus intense. Mais on pourrait se poser la question ; à mon avis, c'est un peu cher payé, de préférer que les CD4 baissent pour garder sa silicone, surtout qu'il n'y a aucune preuve. De l'autre côté, sincèrement, je pense que de se faire des injections directes de silicone, c'est la pire des conneries qu'on puisse faire, c'est d'une irresponsabilité monstrueuse.

Mikaël Quilliou

Donc comment l'abordez-vous avec vos patientes ? Parce que ça paraît être une chose aberrante et pourtant ça se fait.

Dr Casalino

Je pense que notre devoir est de le dire, c'est comme un conseil de prévention, il ne faut faire que des implants dans des conditions optimales de chirurgie. Je n'ai jamais entendu une patiente me dire que ça se faisait à Paris. Dans le temps, ça se faisait en Espagne. C'est extrêmement grave, en plus c'est hypothéquer son capital cutané et sa santé pour des années, pour en plus un truc qui esthétiquement est médiocre et ne durera pas.

Dr Hasher :

Par rapport à l'hormonothérapie et la silicone, je n'ai pas eu de cas, mais il n'y a pas d'interférences a priori. On sait effectivement que le silicone n'est pas anodin sur l'immunité mais je n'ai pas vu de cas de réactions particulières.

Sur la question de la multiplication des doses avec les trithérapies, on ne le voit pas, c'est-à-dire qu'on a des patients qui manifestement manipulent les doses, mais concrètement pas trop. Par contre, j'ai vu une méthode qui est absolument regrettable et qui consiste à passer le gel d'œstrogène au niveau mammaire directement : alors, évidemment, c'est très déconseillé car ça amène à des taux excessivement importants in situ, 100 fois supérieur à ce qui arriverait par la voie générale et c'est très mauvais.

Il y a des conseils à donner à toutes les femmes qui prennent des hormones féminines, que ce soit des femmes ménopausées qui ont un traitement ou les transexuelles, c'est de boire le moins d'alcool possible. Les américains ont fait une étude très sérieuse qui a été publiée sur des infirmières et ils se sont rendu compte que l'un des facteurs qui revenait le plus souvent dans

les cancers du sein, c'était le fait de prendre plus de 3 apéritifs dans la semaine. Alors c'est vrai que, nous autres médecins, nous sommes des empêcheurs de tourner en rond, mais il faut dire la vérité aussi.

Mikaël Quilliou

Pas boire, pas fumer, quand on prend certains médicaments, on bande plus etc.

Tom

Je veux juste faire un petit commentaire, je trouve qu'il faut quand même privilégier la qualité de vie. Je préfère pour moi une qualité de vie meilleure et une vie plus courte, qu'une vie plus longue et moins bonne. Ca doit être discuté, en tout cas avec les patients de façon à ce que les priorités du patient soient celles qui soient prises en compte.

Mikaël Quilliou

La prochaine RéPI sera la 60^{ème}, c'est énorme pour une association. Ce sera fin septembre ou début octobre et elle aura pour thème : diabète et VIH.

Un grand merci pour la qualité de l'échange avec nos invités, pour leur disponibilité. Merci aussi à la collaboration entre la commission trans et la commission T&R, l'information circule déjà à l'intérieur de l'association avant de vouloir aller l'exposer à l'extérieur. Le sous titre de cette RéPI, c'était « après le silence » et je pense qu'on vient d'identifier un certain nombre de choses à réclamer.

Pour vous informer et lutter efficacement contre le sida, Act Up-Paris a progressivement mis en place une série de médias accessibles à tous. Pour permettre à chacun de puiser aux meilleures sources l'information dont il a besoin. Et parce que plus que jamais, information = pouvoir.

► action, la lettre mensuelle

Action fait le point sur nos réflexions politiques, nos actions, leurs résultats (disponible par abonnement, 7 numéros par an, 15,24 € soit 100 F).

► protocoles, bulletin d'information sur les essais cliniques en cours

Protocoles présente une information mise à jour régulièrement sur les essais thérapeutiques, les études physiopathologiques et les études de cohorte menées en France sur l'infection à VIH. Vous y trouverez le **résumé des essais en cours, les conditions d'entrée, ainsi que le commentaire critique** des membres de la commission Traitements & Recherches d'Act Up-Paris. Disponible par **abonnement** (équivalent à la couverture des frais d'envoi) : **7,62 € soit 50 Francs pour 6 numéros.**

► internet

www.actupparis.org

Retrouvez protocoles en ligne, mais aussi les communiqués de presse, les infos médicales et sociales, les rendez-vous d'Act Up-Paris. **Sur notre site : <http://www.actupp.org/>**

► pif, page des idées folles

La pif est le journal interne d'Act Up-Paris, il a pour but d'améliorer la communication interne. La pif est ouverte à tous et à toutes.

► les "répi" (réunions publiques d'information)

A Paris, elles ont lieu tous les deux mois depuis deux ans et abordent autant les maladies opportunistes que les traitements antirétroviraux, la nutrition, les essais cliniques, les comptes rendus des principales conférences scientifiques, les droits sociaux etc. Chaque RéPI donne lieu à la publication d'un dossier complet, ainsi qu'à un compte rendu adressés à toute personne qui en fait la demande (contre frais de port, 2,29 € soit 15 F). Des RéPI sont organisées en province.

► information = pouvoir

Pour le moment trois brochures ont été éditées dans cette collection d'Act Up-Paris : **La première concerne les essais cliniques** pour les personnes atteintes par le VIH. Pour mieux comprendre le principe des essais, comment ils sont menés, ce que vous pouvez en attendre, les questions que vous devez vous poser avant d'y participer.

La deuxième est un glossaire ayant pour but de mieux comprendre les termes médicaux, d'interpréter son bilan sanguin, de participer plus activement au dialogue avec son médecin. Une liste des institutions et associations de lutte contre le sida complète ce deuxième numéro ainsi que de nombreuses pages supplémentaires sur les hépatites dans le cadre des co-infections VIH / Hépatites. L'aide à la lecture des bilans a également été complétée pour mieux comprendre les enjeux des examens liés aux hépatites.

La troisième est un guide des droits sociaux qui permet une information claire et précise de tous les droits auxquels peuvent prétendre les personnes séropositives. Une liste plus complète des institutions, associations et administrations termine ce recueil.

Pour en obtenir, écrivez à Act Up-Paris, BP 287 75525 Paris cedex 11. (contre frais de port, 3,05 € soit 20F)

► avec le soutien de ensemble contre le sida