



POSITIVRAT

CONSEIL POSITIF

CONSIGLIO POSITIVO

CUSSEGL POSITIV

POSITIVE COUNCIL

Positivrat Schweiz
Postfach 1925
CH-8031 Zürich
sekretariat@positivrat.ch
www.positivrat.ch
+41 76 576 3664
PC-Konto: 85-77527-3



Rapport des activités du Conseil Positif Suisse **Les débuts et le rapport de la 1ère année de l'association**

- 29 Juin 2011: Séance du Conseil Scientifique Swiss HIV Cohort Study SHCS
- Swissmedic: Journée d'information pour les organisations de patients sur le processus d'homologation de médicaments en Suisse.
- Séance de rédaction Swiss AIDS News (SAN)
- 24 Juin 2011: Lettre à Swissmedic concernant la collaboration de l'agence avec les organisations de patients et la déclaration des effets indésirables par les patients.
- 18 Juin 2011: Assemblée Générale de l'Association Conseil Positif à Zurich:
- Election de la Présidente et du Vice Président 2011/2012
- Séance et réception avec nos partenaires
Participation et discours à la Pride 2011 à Zurich
- 15 Juin 2011: Séance avec la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFPS).
- 8 – 10 Juin 2011: Participation UN General Assembly High Level Meeting on HIV/AIDS, New York
- 6-7 Mai 2011: Formation interne avec des personnes invitées et le Dr Ian Hodgson, AIDS Alliance Brighton: « Le Journalisme de Citoyen en VIH »
- 27 Avril 2011: Séance du Conseil Scientifique Swiss HIV Cohort Study SHCS
- 20 Avril 2011: Séance de rédaction Swiss AIDS News (SAN)
- 1 Avril 2011: Séance interne
- Approbation des comptes annuelles pour 2010
- Initiation de la planification du projet sur l'état de soins des migrants, dirigé par Romy Mathys
- Formation avec le Prof Bruno Ledergerber, H[^]pital Universitaire de Zurich: L'histoire de la cohorte suisse (Swiss HIV Cohort Study SHCS)
- 11 Mars 2011: Séance de rédaction newsletter POSITIVE
- 9 Mars 2011: Séance avec la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFPS).
- 15 Février 2011: Séance interne:



- Election Romy Mathys comme nouvelle Vice-Présidente.
- Planification du projet sur l'état de soins des migrants
- 9 Février 2011: Séance du Conseil Scientifique Swiss HIV Cohort Study SHCS. Le Conseil Positif y participe pour la première fois.
- 4 Février 2011: Séance commune avec le D-CAB Allemand à Berlin et ViiV Healthcare:
 - Etudes de phase 3 et 4 en cours, état des molécules en développement
 - Nouvelle législation sur les produits pharmaceutiques en Allemagne

Premières activités après la création du Conseil Positif

- 16 Décembre 2010: Séance interne:
 - Approbation du plan des activités 2011
 - Fondation du Conseil Positif comme association
- 8 Décembre 2010: Conférence Cantonale de l'Aide Suisse contre le sida
 - Présentation du Conseil Positif
- 1 Décembre 2010: La Swiss HIV Cohort Study SHCS invite le du Conseil Positif à participer comme représentant des patients aux séances du Comité Scientifique de la cohorte.
- 24-25 Novembre 2010: Invitation aux premières séances avec la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFPS). Pour la durée du mandat actuel, le Conseil Positif est offert un status de'observateur.
- 4 Novembre 2010: Lettre à Santésuisse concernant les assurances de santé qui changent le système de remboursement de „Tiers Payant“ à „Tiers Garant“. „Tiers Garant“ est une discrimination des patients souffrant d'une condition chronique car ils sont forcés à payer des médicaments coûteux en cash pour ensuite attendre le remboursement par l'assurance. Ceci consiste une sélection à risques qui n'est pas en accord avec la loi.
- 21 Octobre 2010: Le Conseil Positif signe une lettre à Joseph Deiss, Président de l'Assemblée Générale de l'ONU concernant la participation de la Société Civile au High Level Meeting on HIV/AIDS 2011 à New York.
- 9 Octobre 2010: Formation interne:
 - L'histoire de l'activisme en VIH
 - Aspects légaux liés à l'infection au VIH

A part du travail politique et scientifique, la formation continue consiste un élément clé dans les activités du Conseil Positif.
- 26-29 Août 2010: 3 membres participent aux „Positive Begegnungen“ à Bielefeld.
- 18-23 Juillet 2010: 3 membres participent aux Congrès International sur le sida à Vienne.
- 17 Mai 2010: Intervention à l'Office Fédéral de Santé Publique concernant un produit homologué par les Autorités Européennes depuis 2007.



Histoire du Conseil Positif

Les premières consultations sur la création d'un groupe de travail informel, inspiré par le modèle du « European Community Advisory Board (ECAB) » commencent entre David Haerry et Dominik Bachmann en été 2009. Le groupe de travail envisagé devrait être constitué par des membres personnels venant de toute la Suisse. Les membres prospectifs devraient avoir un intérêt personnel dans l'activisme du VIH et disposer des capacités professionnelles pour exécuter de telles tâches. Il n'était jamais envisagé de créer une association de soutien aux personnes qui vivent avec le VIH.

Des candidats potentiels sont contactés à participer au CAB Suisse. Le groupe se rencontre pour la première fois en décembre 2009. Dans quatre réunions qui se suivent jusqu'à juin 2010, un groupe de 10 membres développe des critères de sélection pour les membres et se met d'accord sur les priorités de travail en lobbying, les compétences de patients en VIH et l'activisme politique. Le nom « Conseil Positif » est choisi pour mettre en évidence la collaboration critique mais constructive qui est envisagée par le groupe dans ses interactions. Nos partenaires sont les acteurs dans les domaines de la prévention, le suivi médical des patients, la recherche scientifique et les acteurs politiques. Le logo choisi reflète le nom de l'association et la mission du Conseil Positif ainsi que son orientation nationale couvrant toute la Suisse et ses régions linguistiques.

Le Conseil Positif a profité d'un appui généreux de l'Aide Suisse contre le Sida ASS, de l'industrie pharmaceutique et du travail volontaire de ses membres. En juin 2010, le groupe s'est présenté aux représentants invités de l'Office Fédéral de la Santé Publique, la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida, l'Aide Suisse contre le Sida, la Swiss HIV Cohort Study SHCS et l'industrie pharmaceutique :

- **Le Conseil Positif est un comité de défense des intérêts des personnes atteintes du VIH.**
- **Ses compétences couvrent notamment les domaines de la santé, du droit, du lobbying et de la communication.**
- **Le Conseil Positif est en contact étroit avec l'Aide Suisse contre le Sida (ASS).**
- **Néanmoins, ses prises de position ne sont pas nécessairement celles de l'ASS.**
- **Le Conseil Positif est composé de personnes atteintes du VIH, de personnes de leurs familles ou de spécialistes dans les domaines susmentionnés qui se solidarisent avec elles.**
- **Ses membres possèdent des connaissances professionnelles ou personnelles et de l'expérience dans le domaine médical, sanitaire et social, psychosocial, politique ou en matière de communication.**

Le Conseil Positif est ainsi né comme Société Simple sous le droit Suisse le 1^{er} Juillet 2010.

Comité de direction:



Le Conseil Positif est dirigé par un de ses membres pour la durée d'une année associatif débutant le 1^{er} juillet et se terminant le 30 juin. Le Vice-Président prend la fonction du Président à l'année suivante. La position du secrétaire est permanente et rémunérée par un membre, à temps partiel.

Président 2010/2011: David Haerry

Vice Président/e: Christoph Vinck (jusqu'à janvier 2011); Romy Mathys (à partir de février 2011)

Secrétariat: Dominik Bachmann