

Les amis d'Iccarre



Soigner le SIDA

autrement
avec le protocole
ICCARRE



Pictorus

Les droits d'auteur seront reversés à l'association «Les amis d'Iccarre».

Merci au Dr Jacques LEIBOWITCH
pour avoir pensé et mis en place le protocole ICCARRE
qui simplifie et améliore la vie des patients HIV.

Merci à tous les amis artistes qui ont accepté de poser
dans ce livre pour soutenir le protocole ICCARRE.

Richard CROSS, *concept*
www.iccarre.org

Alexandra AUBOUY, *coordination*

Kevin FEDELINO, *photos*
www.jl-studio-diamond.com

Eva BARZAC, *maquillage*
www.ev-artistique.com

Jonathan AMADOR, *coiffure*

Jean-Sébastien TISSERAND, *communication*
www.7tacom.com

© Pictorus, 2014, Paris - France
ISBN : 979-10-90812-04-8
Dépot légal : mars 2014
Imprimé en France

Merci aux membres de l'association LES AMIS D'ICCARRE
pour leur soutien moral et logistique : Malika BOULAHIS,
Hervé DESLANDES, Doriane GARCIA, Laurent HERVIEU,
Yasmine MALEK, Julien VITTECOQ

Tous droits de traduction, de reproduction et d'adaptation réservés pour tous pays.
Toute représentation ou reproduction, intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur, ou de ses ayants droit, ou ayants cause, est illicite (article L. 122-4 du Code de la Propriété Intellectuelle). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait une contrefaçon sanctionnée par l'article L. 335-2 du Code de la Propriété Intellectuelle. Le Code de la Propriété Intellectuelle n'autorise, aux termes de l'article L.122-5, que les copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective d'une part et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration.

Merci à Pascale JAMBE, l'amie fidèle
sans qui ce livre n'aurait pas vu le jour dans le cadre
des Éditions Pictorus (www.pictorus.info).

ICCARRE: la juste posologie nécessaire et suffisante

Grâce au protocole ICCARRE, sur une moyenne de quatre années et demie, quatre-vingt-quatorze patients auront pu réduire leurs prises de trithérapie / quadrithérapie à quatre jours et moins par semaine sans voir le HIV resurgir. Sur dix ans, cela représente 60% de chimie en moins, soit l'équivalent de six années pleines sans chimiothérapie, ni virus.

ICCARRE répond à trois principes qui me sont chers – Liberté, Humanité et Responsabilité –, mais sous conditions :

– moins de médicaments, mais toujours des pilules à prendre. ICCARRE, c'est une libération sous tutelle qui exige un suivi médical probant ;

– tout traitement anti-VIH – pourvu qu'il tienne le virus sous les seuils de détection – abolit de fait la transmission intime de l'infection à l'Autre. Ainsi, le SIDA ne passera pas par TOI, car JE me soigne au point de m'assurer de mon indétectabilité.

– sous traitement anti-VIH effectif, adieu SIDA et malédictions, bonjour à l'humanisation des relations intimes naturelles retrouvées sous réserve de responsabilisation !

Moins de médicaments – fût-ce sous conditions – engendreront moins d'effets indésirables ressentis ou subis, un agenda de prise de médicaments hebdomadaire moins frénétique et moins contraignant, de quoi susciter moins de refus /rejet de traitements indéfiniment longs, proposés le plus souvent à des personnes jeunes en bonne santé apparente.

Tutelles en charge de la santé publique, fonds de charité mondiale, ébranlés par ces résultats, chahutés par les représentations des ICCARrois et reines, l'ensemble de ces organismes doivent prendre leurs responsabilités face à cette contrainte administrative.

ICCARRE: une invention brevetée aux trois couleurs (France, Université, APHP) doit pouvoir délivrer cet allègement de médicaments au monde séropositif, le libérant de la très injuste sur-médication, ce trop-plein anti-VIH inutile, nuisible à terme, dispendieux à l'évidence.

Ainsi en attestent les quatre-vingt-quatorze patients de Garches.

Dr Jacques Leibowitch

- Dr Jacques Leibowitch, *Un Virus étrange venu d'ailleurs*, éditions Graffet, 1984.
- Dr Jacques Leibowitch, *Pour en finir avec le SIDA*, Plon, 2011.

Dr Jacques Leibowitch



On a la trithérapie. Mais les patients doivent prendre quotidiennement des médicaments et ce, jusqu'à la fin de leurs jours. C'est très lourd, surtout pour les malades en Afrique; Il faut trouver des moyens de traiter le patient de façon courte.

Luc Montagnier, 2014

La recherche de vaccin nous a beaucoup appris et fait progresser... Il nous faut écouter les patients. Permettre aux malades de vivre sans prendre de médicaments, c'est notre objectif.

Françoise Barré-Sinoussi, 2014



“ Lorsque mon cher ami Richard Cross m’a parlé de ICCARRE, je n’avais pas la moindre idée de ce que ce protocole pouvait signifier.

J’ai donc lu les éléments mis à ma disposition et j’ai été frappée par l’avancée extrême que cela représentait pour les personnes séropositives et combien cela concourrait à améliorer leur bien-être.

J’ai été conquise par le bon sens et la force de l’argumentation. Nous savons tous combien les effets secondaires de la plupart des médicaments peuvent être néfastes. Point n’est besoin d’être séropositif pour découvrir cela.

L’allègement des traitements que propose le Docteur Leibowitch et les paroles enthousiastes des quatre-vingt-quatorze patients qui suivent sa thérapie avec succès, redonnent confiance à tous pour vivre un avenir plus serein.

Sans parler des énormes économies qui pourraient être réalisées par la Sécurité Sociale qui en a bien besoin !

Évidemment, moins de médicaments... moins de bénéfices financiers..., mais aujourd’hui et de plus en plus, on s’aperçoit que nous entrons dans une autre ère qui dénonce le système industriel et le profit à tout-va.

Il faut que tout le monde vive du mieux possible et non pas les uns au détriment des autres !

Voilà pourquoi je soutiens le protocole ICCARRE. ”

Mylène Demongeot
Marraine de l’Association LES AMIS D’ICCARRE



“ Comme beaucoup de personnes confrontées au HIV, j’ai longtemps vécu dans le secret. Pendant des années, très peu de personnes étaient au courant de mon état virologique car l’annonce de la séropositivité était souvent « une bombe » dans le cercle familial, amical et plus encore dans le milieu professionnel avec un risque de mise à l’écart qui m’inquiétait en tant que chanteur et coach vocal en relation chaque jour avec les autres.

Mais voilà, la qualité de vie et le confort apporté par le protocole ICCARRE m’ont amené à vaincre mes réticences et à témoigner à visage découvert pour donner de l’espoir aux autres malades. D’autant plus que, depuis 2011, je voyais bien que le Dr Leibowitch, malgré la sortie en 2011 de son livre chez Plon, *Pour en finir avec le Sida*, faisait face à de nombreuses difficultés dans la reconnaissance du protocole!

Autant de bonnes raisons pour accepter de me retrouver en première page d’*Ici Paris* le 25 septembre 2013 avec un seul désir, celui de faire découvrir au plus grand nombre une manière tout aussi efficace de se soigner en évitant les effets secondaires délétères de la chimie.

Cependant, un simple article de presse ne suffit pas pour prolonger le débat auprès du public car d’autres actions sont nécessaires sur la continuité.

Rejoint par des amis qui m’ont rapidement soutenu dans cette dynamique, l’idée m’est venue de créer une association loi 1901, LES AMIS D’ICCARRE, pour faciliter la suite des opérations. ”

Richard Cross
Président de l’association LES AMIS D’ICCARRE

Un site existe, www.iccarre.org, sur lequel vous pouvez trouver des informations sur l’ensemble de nos interventions.

“ Quand le verdict médical de « séroposivité » tombe au début des années 80, l'horizon paraît bien noir ! J'ai 27 ans, je mène la revue du Moulin Rouge tous les soirs à Paris, ma vie est intense et passionnante... c'est un choc indescriptible !

Inéluctable, le rendez-vous tant redouté se fera 15 ans plus tard en 1995 : sarcome de Kaposi dans la bouche et sur le corps, perte spectaculaire de poids, on ne me donne plus que quelques mois à vivre ! J'accepte finalement de prendre les trois médicaments qu'on me propose sous le nom de « trithérapie ». Instantanément, la situation s'améliore, le cancer disparaît, mon immunité remonte, je reprends du poids !

Un an plus tard, les effets secondaires des pilules se révélant assez lourds au quotidien, je décide, seul contre tous, de faire une « pause » pour reposer mon organisme. Le résultat est spectaculaire : même si la charge virale remonte... je me sens tellement mieux ! Je reprendrai bien sûr les pilules pour stopper à nouveau la réplication du virus mais très heureux de voir que le « confort » acquis pendant l'arrêt se prolonge au fil des mois qui suivent...

C'est ainsi que je rentre dans l'intermittence des traitements – par la petite porte si je puis dire – sans l'appui officiel d'un médecin. Je vais organiser des « pauses » bientôt hebdomadaires : 1 jour (à l'époque de « Popstars » sur M6), puis 2 jours (à l'époque du film « Podium »), puis 3 jours (à l'époque de la Star academy sur TF1) ! Fort de cette réussite, je passe à 4 jours d'arrêt... et là, patatras ! Le traitement cesse d'être efficace. La charge virale remonte et plus rien ne semble l'arrêter.

Affolé, je me dis qu'il y a bien quelque part un médecin ayant eu la même idée que moi. Je commence mes recherches sur Internet et tombe enfin sur le Dr Leibowitch à Garches, dont le protocole ICCARRE va rapidement me permettre de contrôler à nouveau le virus tout en gardant le bénéfice de l'intermittence, c'est-à-dire sans effet secondaire intempestif ! ”

Richard Cross, patient ICCARRE



“ Rejoignez Les amis d'Iccarre. ”

Mylène Demongeot et Richard Cross

“ ICCARRE ZÉRO... Voilà comment ce témoignage doit commencer, parce que si ma vie est comme ça aujourd'hui, c'est un peu grâce à toi mon ami. En 1987, Andy Warhol meurt et j'apprends que je suis séropositif.

En 1988, Jean-Michel Basquiat meurt et je suis suivi par Willy Rozembaum qui lors de mon premier rendez-vous me met un doigt dans le cul. Devant mon étonnement, il s'étonne à son tour de me découvrir hétéro, je change de médecin. En 1989, je vis avec moins de cinquante T4 et on enterre à la pelle, on me propose de l'AZ-T mais je refuserai d'en prendre car le premier jour de traitement, je pose le flacon sur mon lave-vaisselle tout neuf qui prend feu. J'y vois un signe du ciel.

En 1990, Keith Haring meurt, il me reste 7 T4 et on ne me donne pas beaucoup d'espoir. En 1991, j'ai un atelier à l'hôpital éphémère et je pense sincèrement n'en sortir que les pieds devant. En 1994, j'ai ma première rétrospective dans un musée et quand je passe au *Cercle de minuit*, Michel Field me trouve bien maigre. Je pense bien sûr que cette expo est la dernière, comme un enterrement de 1^{re} classe. Par un hasard de la vie, je suis suivi à l'hôpital Bégin par les militaires, mon professeur de l'époque me fait très peur en me disant qu'il ne sait pas s'il me reste deux jours, deux semaines ou deux mois, nous sommes en 1996 et je décide de partir mourir en Inde avec ma chérie de l'époque. Comme un effet boomerang à son diagnostic, mon professeur meurt à Biarritz d'une hydrocution le même été.

En 1997, je rencontre Jacques Leibowitch qui peine à me convaincre d'essayer les premières trithérapies. Mon état s'améliore, mes T4 remontent doucement. En 2005, je rencontre mon Amour et mes T4 remontent en flèche si bien qu'au moment de faire des enfants, nous prendrons avec l'aval du Docteur, la décision d'essayer naturellement. Neva née en 2010, Ari en 2011 ; ils sont séronégatifs, ma femme aussi.

Je suis le patient zéro du protocole ICCARRE, j'ai même été jusqu'à ne prendre qu'une seule fois par semaine ma trithérapie et le virus était deux mois plus tard toujours au tapis, mais comme Jacques sait que je baise sans capote et à bride rabattue, il a flippé et je suis de nouveau à deux jours par semaine sans aucun problème particulier. La vie est belle, pourvu que ça dure... ”

L. D., patient ICCARRE



“ Quand Richard Cross m'a proposé de faire partie de l'association, j'ai tout de suite dit oui parce que je connais des personnes sous trithérapie et c'est vrai que c'est très contraignant de prendre des médicaments à heure fixe et parfois des tonnes de médicaments par jour. C'est pourquoi je trouve le protocole Iccarre formidable et j'aimerais que grâce à l'association, ce protocole sorte de l'ombre et rentre dans la lumière. Que l'administration qui est tellement frileuse, comme toujours en France, débloque cette situation.

Ça marche, ça fonctionne, il y a des témoignages, il faut que tout le monde en bénéficie. Pourquoi que quelques-uns? Je trouve ça chouette que les patients d'Iccarre aient accepté de sortir de l'ombre parce que ce n'est pas évident de dire: « je suis malade, je prends ce protocole », mais ils ont accepté de le faire pour que ça aide les autres. ”

Anne Roumanoff

“ J’ai attendu d’être sûr de moi avant de parler de MON expérience d’ICCARRE (protocole que je suis depuis 3 ans). Maintenant je parle publiquement de l’étude, je suis à deux jours de traitement par semaine.

J’aimerais que les choses avancent dans le bon sens, c’est-à-dire du côté de la vie. Pas du côté de l’argent. Donc être mieux soigné en coûtant moins cher? Ben oui, c’est un bon équilibre mental et physique. Sans doute est-ce compliqué d’entrer dans ICCARRE... Après avoir suivi pendant près de 12 ans le traitement sans un jour de relâche sinon panpanculcul, le médecin n’est pas content et on repart séropo et puni...

Il m’a fallu une bonne année avant de me décider et de faire partie réellement du protocole. Aujourd’hui rien de rien, je ne regrette rien... Traitement 2 jours successifs, mardi et mercredi suivis de 5 jours de repos, analyses de sang mardi AVANT la reprise (après les 5 jours d’arrêt), toutes les 4 puis toutes les 8 semaines... J’avais «fait» 12 ans de trithérapie «normale» aux effets nocifs...
«Continuons, les analyses sont bonnes», disait mon médecin...

Aujourd’hui je prends 1 Truvada, 2 Viramunes (200 mg) et 1 Videx (250 mg) en prise unique le soir; sur un mois, je prends 8 Truvada au lieu des 30 «normalement requis», 16 Viramunes au lieu de 60, 8 Videx au lieu de 30... Sur une année, je vais prendre en tout environ 3 MOIS DE TRAITEMENT AU LIEU DE 12, soit 9 MOIS DE TRAITEMENT EN MOINS dans mon corps, dans ma vie. Pour des résultats d’analyses aussi bons... Je vous laisse y réfléchir... ”

A. B., patient ICCARRE



“ Je suis très heureux et très fier de soutenir le protocole ICCARRE. J’ai été contacté par Richard Cross qui est mon ami et je le soutiens entièrement. ”
Michel Jonasz

“ Contaminé par le HIV à l'âge de 17 ans et à bientôt 44 ans... je fais partie de ceux pour qui l'annonce de la séropositivité sonnait comme un arrêt de mort puisque au siècle où j'ai été contaminé, il n'existait aucun traitement ! Je me souviens de l'angoisse quotidienne, guettant l'apparition d'un signe de la maladie fatale et de ma chance d'avoir pu rester plus de 10 ans asymptomatique. Je me souviens du médecin qui m'avait donné 6 mois à vivre...

Il est loin le temps de la vingtaine de gélules par jour, des médicaments à conserver au réfrigérateur cachés derrière les pots de confiture, la sonnerie du réveil à 5h du matin pour avaler mes pilules 2 heures avant le petit déjeuner, et des stratagèmes pour respecter ces prises, en cachette, loin de tout repas, de tout regard professionnel ou personnel... Je me souviens de ce jour où le Docteur m'a dit : « prenez vos médicaments en une seule prise au coucher ». Un sacré progrès...!

Oublier le temps des traitements 7 jours sur 7, joues creusées, veines saillantes, ventre de femme enceinte, déformé mais vivant... Alors, ne plus ingurgiter la moindre pilule, arrêter les traitements, au grand bonheur du VIH redevenu libre et puissant...

Puis vint la proposition (du Docteur Leibowitch) d'alléger le traitement, sous contrôle. 5 jours, 4 jours... peut-être 3 prises par semaine ? Je me souviens de mes doutes et angoisses lors de la mesure de la charge virale, qui restera pourtant indétectable même à 2 prises par semaine...

...Sans recul, il était naturel de prendre 7 jours de traitement sans se questionner puisque c'était efficace ! Efficace mais pas confortable sur le long terme, moralement et physiquement. 5 jours par semaine, c'était déjà un vrai confort...

J'ai la forme et trois marathons (terminés) à mon actif, je bosse et je vis ma séropositivité beaucoup mieux qu'il y a dix ans... Et puis savoir que je coûte trois fois moins cher à la sécu, c'est gratifiant... Alors, mobilisons les donneurs d'ordres pour que le cercle de patients dont je fais partie soit élargi dans une étude scientifique à grande échelle... ”

I. E., patient ICCARRE



“ Le protocole ICCARRE, c'est un traitement qui est proposé aux patients selon leur réaction. Le traitement peut être pris pendant 2 jours, parfois 3, peut-être 4, mais en tout cas pas 7, et puis on le change, on l'adapte. C'est beaucoup plus humain, plus personnalisé. Je trouve que c'est important dans un monde qui, malgré tout, se déshumanise de plus en plus. C'est en tout cas ce que je ressens en regardant tout ce qui se passe autour de nous, que je déplore. Donc je trouve que le protocole ICCARRE apporte quelque chose de beaucoup plus humain. J'ai donc évidemment envie de m'investir pour le faire connaître. Il faut que tout le monde demande à ce que soit appliqué le protocole ICCARRE. C'est juste capital. ”

Véronique Jannot

“ En 1987, un généraliste m’informe de ma séropositivité; à cette époque, l’issue n’était que la grande faucheuse. NOUS NE SAVIONS RIEN OU PRESQUE RIEN DE CETTE MALADIE.

Le combat fut long... avec mon âme de militaire et de combattant la faucheuse ne pouvait me prendre, elle qui avait déjà pris mon fils séropo (un seul suffit)...

Traitement conventionnel au début, puis les premiers essais, de 7 jours à 6, puis à 5, à 4 jours... : le virus est toujours là mais en sommeil, l’équilibre s’installe, respect!

Les années passent... De 30 cachets par jour, nous passons à 4 cachets par semaine aujourd’hui, moins que n’importe quel traitement pour une simple grippe.

Et puis toujours de l’avant, arrêt du traitement, histoire de voir comment cela va se passer... Le malin revient et nous recommençons... Le malin retourne dans sa cachette et moi dans mon combat, deux inséparables, un vieux couple.

Je me remarie, l’envie d’avoir des enfants, Cecos, un premier enfant, un garçon plein de vie et de santé; et pourquoi pas un deuxième... en live! Les courbes sont bonnes, le virus reste dans sa cachette...

Et là une petite fille arrive... avec le Docteur de l’avant, et de nouveaux protocoles plus simples...

Nous avons déjà un empoisonneur à l’intérieur, évitons que les labos fassent le deuxième.

POUR NOUS ET POUR LES GÉNÉRATIONS FUTURES continuons à nous battre pour ICCARRE... Que les gens prennent consciences, que les traitements à deux jours par semaine sont efficaces pour nous... Et pour le trou de la sécu... Et aussi, bien se mettre dans la tête qu’il y a des gens plus malheureux que nous...

À nous de donner le coup de pouce pour que l’oiseau vole (pas trop près du soleil)...

P., patient ICCARRE



“ Aujourd’hui je suis là pour soutenir Les amis d’Iccarre, un très beau projet qui m’a été proposé par Richard Cross. Ce protocole permet à des gens qui bénéficient de la trithérapie de ne plus être traités de manière journalière et d’espacer les traitements pour que leur vie soit plus supportable.

Je vous invite à vous renseigner sur ce protocole et à nous suivre dans ce combat.

Julie Zenatti

TABLE DES MATIÈRES

Dr Jacques Leibowitch	8-9
Mylène Demongeot	10-11
Richard Cross	12-13
 Les Artistes et les patients d'Iccarre :	
Mylène Demongeot	14-15
Anne Roumanof	16-17
Michel Jonasz	18-19
Véronique Jannot	20-21
Julie Zenatti	22-23
Jean-Félix Lalanne	24-25
Estelle Denis	26-27
Denis Brogniart	28-29
Cécilia Cara	30-31
Jasmine Roy	30-31
Cécilia Cara	32-33
Jonathan Dassin	34-35
Bob Bellanca	36-37
Laura Presgurvic	38-39
Laurie Cholewa	40-41
Golan Yosef	42-43
Éléonore Boccara	44-45