

# le Journal du sida

S  
A  
V  
O  
I  
R  
  
I  
N  
F  
O  
R  
M  
E  
R  
  
D  
E  
B  
A  
T  
T  
R  
E  
  
A  
N  
A  
L  
Y  
S  
E  
R

«Nul n'est bon historien de la vie patente, visible, éclatante et publique des peuples, s'il n'est en même temps, dans une certaine mesure, historien de leur vie profonde et cachée». Victor Hugo

## Mars 1992. n° 37

<b>ÉDITORIAL</b> <i>Démocratie, pédagogie, ou démagogie</i>	<b>3</b>	Frédéric Edelmann et Jean-Florian Mettetal
<b>ACTUALITÉS</b> <i>Dossier : Points de vue sur le dépistage obligatoire</i>	<b>6</b>	Roger Henrion, Florence Veber, France Lert
<b>ESSAIS THÉRAPEUTIQUES</b> <i>AZT : Entre traitement précoce et tardif</i>	<b>10</b>	Franck Fontenay, Lawrence Corey et Thomas R. Fleming
<i>Foscarnet versus ganciclovir : l'avantage reste incertain</i>	<b>16</b>	Frank Fontenay
<i>Les rythmes de la multiplication virale</i>	<b>17</b>	Olivier Schwartz
<b>PROGRAMME DE L'OMS</b> <i>La longue marche des vaccins</i>	<b>24</b>	Laurent de Villepin
<b>PRISON</b> <i>Quatre ans de consultation à Bordeaux-Gradignan</i>	<b>26</b>	Denis Lacoste, Jacques Beylot et Michel Benezech
<b>SOCIÉTÉ</b> <i>Entretien avec Nacer Kettane</i>	<b>23</b>	Brigitte Stora
<i>Télévision versus téléphone</i>	<b>29</b>	Laurent de Villepin
<i>L'activisme américain, dix ans après</i>	<b>30</b>	Robert M. Wachter
<b>LE DOSSIER DE L'AFLS</b> <i>Les jeunes et le préservatif</i>	<b>19</b>	
<b>RUBRIQUES</b> <i>Mauvaises pensées</i>	<b>2</b>	Michel Cressole
<i>Télex</i>	<b>2</b>	
<i>Vient de paraître</i>	<b>36</b>	
<i>Fiche pratique</i>	<b>37</b>	
<i>Colloques</i>	<b>39</b>	

Un de ces magazines pour lecteurs à-qui-on-ne-la-fait-pas (1) n'a pas trouvé mal de chercher la connivence fineade en écrivant, à propos de Bernard-Marie Koltès : « (Il) est mort du sida. C'est le coup de grâce, le dernier label de l'authenticité intellectuelle. La preuve, les plus grands en ont le cachet. » Et de citer Foucault, Guibert, etc. D'un autre point de vue, ce n'est pas si bête. Certes, le virus ne rend pas « intellectuel », quoique les chercheurs lui prêtent de l'intelligence. Pourtant, son effraction s'accompagne de deux « effets secondaires » très présents

également dans la vie et l'œuvre de ceux pour qui penser fut une pratique à risques (ciguë, bûcher, cachot, exil) ; le sentiment de solitude (une solitude peuplée, retentissante), ainsi qu'une qualité d'irritabilité supérieure. D'autre part, il est évident que si « le coup de grâce » (quelle littérature !) n'avait pas expulsé du terrain tant d'athlètes de l'esprit critique du niveau de Michel Foucault ou de Guy Hocquenghem, un laisser-aller pareil ne pourrait pas s'exprimer aussi tranquillement, et régner dans cette épreuve.

Les premiers à s'interposer, dans les associations d'hémophiles ou de soutien aux malades, sont en train de manquer à leur tour.

Comme on n'a jamais vu au front les généraux tomber les premiers, il faut inscrire la métaphore pompière du sida comme une guerre, avec ses héros et ses ennemis, dans la liste des « Ecartés de langage du sida » publiée par Act-Up.

Le langage tout entier serait à ranger dans cette liste.

La séropositivité (ce mot lui-même, qui fait dire le contraire à « positif ») écarte de la langue commune et rend les mots étranges, fatigants.

Ah, ce « vie abrégée », la dernière trouvaille poétique des juges, dont les chiffres, peines de prison, indemnités tournent comme sur la roue du « Million » à la télé !

Et ce « signature du porteur », sur le petit papier de la Carte bleue !

**MICHEL CRESSOLE**

(1) « 7 à Paris » du 5 au 11 février.

**T É L É X**

**DANS SA REVUE « MORBIDITY AND MORTALITY Weekly Report », le CDC d'Atlanta énumère les objectifs à atteindre d'ici à l'an 2000. Parmi eux, la « diminution de la proportion d'adolescents ayant des relations sexuelles » par des programmes d'éducation leur fournissant « la connaissance, les dispositions d'esprit et les compétences techniques dont ils ont besoin pour s'abstenir de toute relation sexuelle » (le Monde, 5 février 1992).**

**UN MILLION DE DOLLARS, SOIT ENVIRON 5,5 millions de francs, c'est le montant du don que les Emirats arabes unis ont fait à l'Institut Pasteur de Paris afin de soutenir les recherches contre le sida et le cancer.**

**LE CRTS DE TOULOUSE A ÉTÉ CONDAMNÉ PAR le tribunal de grande instance de la ville à verser 2 millions de francs, pour « prix de la vie abrégée », à une femme de cinquante-quatre ans infectée par le VIH lors d'une intervention chirurgicale en 1984, ainsi qu'à verser 1 million de francs à la famille d'une patiente qui avait reçu 19 lots de sang contaminé entre 1982 et 1984 à la suite d'une opération et qui est décédée en 1990 à l'âge de soixante-neuf ans.**

**L'HÉMOPHILE DE VINGT-HUIT ANS QUI POURSUIVAIT le gouvernement devant la Cour européenne des droits de l'homme pour dénoncer la lenteur de la justice française est mort du sida au début du mois de février. La famille a décidé de poursuivre cette action entamée auprès de la Cour européenne, qui rendra un arrêt en avril.**

**PLUS DE 1 000 PERSONNES AURAIENT CONTRACTÉ le VIH à Taïwan (et non 269 d'après le chiffre officiel), indique un expert médical de l'institut de Kaohsiung, qui prévoit que le nombre des contaminés devraient atteindre 10 000 d'ici à l'an 2000 (le Quotidien du médecin, 20 février 1992).**

**LES AUTORITÉS BRITANNIQUES ONT ANNONCÉ l'octroi d'une indemnisation de 80 500 livres (800 000 francs environ) pour chacun des 74 transfusés contaminés par le VIH lors de transfusions sanguines ou de greffes d'organes effectuées dans des établissements du National Health Service (le Quotidien du médecin, 20 février 1992).**

**AVEC 63 721 CONSULTATIONS, CONTRE 62 237 un an plus tôt, l'activité des 121 CDAG (Centres de dépistage anonyme et gratuit) a stagné en 1991. L'an dernier, 2 000 cas d'infection par le VIH ont été recensés dans les CDAG (la Santé de l'homme, 19 février 1992).**

**UN HÉMOPHILE HONGROIS CONTAMINÉ PAR LE VIH lors d'une transfusion vient de se voir accorder un dédommagement équivalant à 165 000 francs par un tribunal de Budapest. En Hongrie, seules les personnes qui se trouvent au stade de la maladie peuvent bénéficier de telles indemnités (le Quotidien du médecin, 14 février 1992).**

**UN COMITÉ SUR LE SIDA, CONSTITUÉ D'EXPERTS médicaux, de juristes et de conseillers en éducation sexuelle, va être créé au Japon. Sa première tâche sera d'organiser un programme de prévention. Avec 200 cas supplémentaires en 1991, le Japon voit le nombre de séropositifs doubler en un an pour atteindre celui de 424. Ces chiffres du ministère de la Santé ne recensent pas les personnes contaminées par transfusion entre 1983 et 1985, dont 2 000 sont encore en vie aujourd'hui.**

**LANCÉ SUR LE MARCHÉ SUISSE DÉBUT FÉVRIER, LE Femidon, premier préservatif féminin, est déjà en rupture de stock. Près de 25 000 boîtes de ce nouveau moyen de contraception et de prévention contre les MST ont été vendues en deux semaines (la Suisse, 21 février 1992).**

**LE TRIBUNAL CORRECTIONNEL DE MULHOUSE A condamné à deux ans de prison, dont dix-huit mois avec sursis, un séropositif de trente et un ans qui avait mordu l'index d'un policier jusqu'au sang. Il lui avait alors crié : « J'ai le sida, tu vas crever aussi. » Le policier n'a pas été contaminé par cette morsure.**

**CHRISTIAN GARVANOFF, SECRÉTAIRE GÉNÉRAL DE l'Association des polytransfusés, est mort le 19 février à l'âge de trente-neuf ans. Infecté par le VIH lors d'une transfusion sanguine, il avait été à l'origine, avec son frère Jean (président de l'association), des premières plaintes déposées auprès du tribunal correctionnel après l'administration de produits contaminés délivrés par le CNTS et les centres de transfusion sanguine.**

# Démocratie, pédagogie, ou bien démagogie

par Frédéric Edelmann  
et Jean-Florian Mettetal

**Q**UE LES politiques n'attendent pas de la Santé publique une quelconque légitimation du dépistage systématique », écrivent dans leur dernière parution les responsables du bulletin *Transcriptase* (1), que nous saluons au passage pour la qualité de leur travail, à la fois complément du JDS et concurrent salutaire. Nous en profitons pour engager le dialogue. S'il nous est facile de nous joindre à l'idée de base que sous-tend une telle mise en garde adressée aux politiques, force est de constater que la Santé publique, pas plus que ne le sont ces derniers, n'est pas une et indivisible. Les responsables politiques trouvent, en effet, trop facilement des voix contraires chez les professionnels d'une santé qu'il leur est aisée de baptiser « publique ». Ils sont d'ailleurs bien relayés par une presse écrite et audiovisuelle qui a d'ores et déjà accordé une solide importance à « l'avis » supposé pertinent d'une caco-chyme Académie de médecine, avis qui pourtant se déconsidère à presque chaque page par ses approximations, ou même, ce qui est un comble, par ses aberrations scientifiques (2).

N'ont bénéficié, et ne bénéficieront sans doute pas, d'un tel écho, ni la position claire des associations, d'Act Up à Médecins du Monde, d'Aides à Arcat-sida, ni celles exprimées par quelques voix « éparses » pourtant fondées, au moins sur ce sujet, à exprimer des avis éclairés, ni celle du Conseil national sida – peut-être suspect, par son seul nom, aux yeux de quelques politiciens sourds et rassis, d'être inféodé à quelque chose comme un clan de sidénologues laxistes –, ni celles enfin de ces multiples instances créées par le pouvoir comme pour l'aider, au moment de prendre de mauvaises décisions, à mieux s'en laver les mains (3). Les confusions, volontaires ou non, entretenues entre dépistage « obligatoire », « systématique », « orienté », « systématiquement proposé », etc. n'auront certes pas contribué à clarifier un problème dont la solution ultime devrait relever, selon le Pr Claude Got, d'un référendum auprès d'une population éclairée et lucide, car au préalable informée. La position de ce défenseur patenté de la prévention a surpris les per-

sonnes tout à la fois soucieuses des droits de l'homme et de l'efficacité des mesures de santé publique. On reste en effet sceptique sur les capacités du plus grand nombre en général et de la démocratie en particulier à se prononcer sur de tels problèmes sans qu'interviennent au premier chef des motivations purement personnelles, simplifiées à l'extrême par les effets de la peur. Mais, au-delà du caractère pour l'heure utopique d'une telle démarche, on trouve derrière la proposition du Pr Got cette idée, essentielle dans tous les domaines de la vie, et particulièrement celui de la santé – de la santé partagée et donc de la santé publique –, que la démocratie passe par la pédagogie. Faute de quoi, elle se transforme en démagogie.

S'il est vain d'espérer mettre promptement en œuvre une pédagogie universelle et efficace sur la réalité du sida (4), la formation du personnel politique, en revanche, mérite d'être sérieusement étudiée, de même que les mécanismes et les hommes qui conduisent aux prises de décisions en matière de santé, les considérations éthiques ou morales qui les guident, et enfin le sens des responsabilités qui les anime. Rony Brauman, président de Médecins sans frontières, ne disait pas autre chose lors de son « Heure de vérité », au mois de février, lorsqu'il évoquait le désastre du système français de transfusions sanguines. Autrement dit, si l'on est en droit d'attendre de bonnes décisions du personnel politique, encore faut-il espérer une plus grande rigueur et scientifique et morale de cette grande dame que nos confrères appellent globalement la Santé publique. Une bonne fille, à dire vrai, derrière laquelle se cache mal une administration sclérosée, mais aussi des experts et des professionnels, auxquels il est facilement fait appel sur des sujets extérieurs à leur réel champ de compétence, et qui n'ont, en matière d'information et d'*a priori*, rien à envier aux administrations, aux politiciens ni bien sûr à la presse, dont ils aiment à se plaindre. On en est tout chose, désormais, lorsque les bonnes décisions viennent à être prises. ■

(1) *Transcriptase*, n° 3, février 1992

(2) Notons simplement ici, à titre d'exemple, cette incroyable perle : « Parmi les 280 000 « appelés », 40 000 à 45 000 acceptent chaque année d'être « donneurs de sang » (...) et bénéficient ainsi, légalement, du sérodiagnostic VIH. Pour mémoire, un seul cas de séropositivité a été décelé par ce centre (de Clamart) pendant l'année 1991 chez 35 700 donneurs. Cette constatation rend compte de la qualité du filtrage lors de la sélection et de l'incorporation. »

(3) Au moment de mettre sous presse, nous apprenons que le Conseil national de l'ordre des médecins s'est prononcé en faveur du dépistage obligatoire prénatal et prénatal, prenant à contre pied les déclarations régulières et courageuses de son président Louis René.

(4) Le Pr Jacques Ruffié, lui-même, dans un récent et par ailleurs pertinent article du *Monde* sur l'opération « Bois de Boulogne », ne laissait-il pas entendre, avec pourtant les meilleures intentions qui se puissent trouver, que le VIH peut emprunter les mêmes voies de transmission qu'un rhume ou une grippe ? (*Le Monde* du 4 mars 1992).

## SANCTIONS PÉNALES PRÉVISIONNELLES

Une commission, instaurée officiellement par les gouvernements allemand et espagnol l'an dernier et réunissant cinq professeurs de droit pénal des deux pays, recommande de prévoir des sanctions pénales pour les cas de transmission du VIH. Le premier délit, l'« imprudence involontaire », concerne les séropositifs qui ne connaîtraient pas leur état et les médecins qui n'auraient pas testé le sang transfusé. La peine pourrait aller de deux à quatre ans de prison. Le deuxième, passible de quatre à six ans de prison, s'appliquerait aux séropositifs et médecins qui auraient eu un comportement à risques en toute connaissance de cause. Dès lors, il ne serait plus nécessaire de prouver un lien entre ledit comportement et la contamination, insiste Santiago Mir Puig, responsable de la commission pour l'Espagne. Par ailleurs, la peine d'emprisonnement serait de six à douze ans en l'absence de toute circonstance atténuante. Il appartient désormais aux deux gouvernements de se prononcer sur ces recommandations (*le Panorama du médecin*, 12 février).

## LA DÉMISSION DU PROFESSEUR RÉGNIER

L'article du Pr régnier publié dans notre dernier numéro a suscité beaucoup de remous. Poussé vers la sortie, puis retenu, le Pr régnier a finalement choisi de démissionner, le mercredi 19 février, de la commission d'AMM : « Je suis très déçu d'avoir à constater que les conditions d'une collaboration effective entre des experts techniques et l'administration du ministère ne puissent être réunies. J'espère simplement que mon départ contribuera à ce que l'administration prenne conscience d'un certain nombre de déficits et engagera un processus pour y remédier, pour qu'un jour existe une agence d'homologation du médicament digne de ce nom. Je ne me fais cependant pas trop d'illusions, car le contexte actuel ne me paraît pas favorable à une réforme en profondeur. » Les Drs Jean Carlet et Claude Chastang ont à leur tour démissionné de leurs fonctions pour soutenir Bernard Régnier. Plusieurs autres membres de ce groupe de travail ont adressé une lettre au ministre des Affaires sociales pour lui faire part d'intentions similaires si aucune mesure susceptible d'améliorer la situation de la commission n'était engagée. De telles mesures sont devenues plus que jamais indispensables.

## La loi d'indemnisation entre en vigueur

Le décret d'application de la loi d'indemnisation des hémophiles et transfusés contaminés par le VIH est paru au *Journal officiel* du 27 février 1992. Rappelons que, selon l'article premier de cette loi, cette indemnisation concerne les « victimes de préjudices résultant de la contamination causée par une transfusion de produits sanguins », c'est-à-dire les personnes transfusées et, en cas de décès, leurs ayants droit. Il est admis que ce vocable de « victimes » désigne également les « proches », contaminés ou pas, mais le décret n'apporte pas de précisions sur ce point, ce qui signifie que la question de savoir qui peut être considéré comme proche est laissée à l'appréciation du fonds, comme l'est celle d'un dommage subi qui soit d'une autre nature qu'une contamination.

Le fonds est administré par une commission, présidée par un magistrat, Yves Jouhaud, lui-même assisté d'un conseil (composé de représentants des associations et des ministères concernés) pouvant émettre des avis quant aux modalités d'instruction des dossiers. Le décret prévoit que, « à tout moment de la procédure, le demandeur peut se faire assister ou représenter par une personne de son choix, y compris en cas d'audition par la commission ». Il précise par ailleurs que « toute personne physique ou morale détenant des informations, notamment de caractère médical, de nature à éclairer le fonds sur les demandes d'indemnisation dont il est saisi est tenue (...) de transmettre ces informations sur demande de celui-ci ». Le décret porte à quatre mois le délai maximal dont

dispose le fonds pour adresser au demandeur son offre d'indemnisation. Après acceptation de celle-ci, le versement de la somme interviendra dans un délai d'un mois.

Le fonds dispose de la personnalité civile, qui lui permet de se retourner contre les « responsables ». Les sommes ainsi perçues à titre de subrogation s'ajoutent à la dotation de l'Etat et à la contribution des assurances (1,2 milliard de francs) pour financer les indemnisations, dont le montant total est aussi difficile à estimer que le nombre de victimes qui pourraient en bénéficier (5 000 ?).

D'après la loi, les demandes d'indemnisation doivent « seulement » justifier et de la contamination par le VIH et d'une transfusion de produits sanguins ou d'injection de produits dérivés du sang. Mais Jean Péron Garvanoff, président de l'association des polytransfusés, rappelle que toutes les personnes concernées ont intérêt à « ne pas se bousculer » et à prendre du temps et des conseils pour constituer un dossier complet, afin, d'une part, d'éviter un renvoi pour complément d'information qui fasse redémarrer la procédure à zéro, et, d'autre part, d'établir l'ensemble des dommages consécutifs à la transfusion. Les dossiers sont à envoyer à l'adresse suivante : Fonds d'indemnisation, BP 115, 94303 Vincennes Cedex.

Les renseignements sur les procédures et les modalités d'une indemnisation peuvent être obtenus en téléphonant à la ligne Sida Info Service (05 36 66 36) ou directement au fonds (43 98 78 78).

L.d.V.

## LE RÉPERTOIRE DES ESSAIS THÉRAPEUTIQUES

A PARAÎTRE FIN MARS

Edition 1992

Une présentation détaillée des protocoles en cours et des molécules à l'essai en France dans le domaine de l'infection par le VIH.

Un document de référence réalisé et édité par Arcat-sida avec le soutien du ministère de la Santé (DH, DPHM, DGS), de l'ANRS et la collaboration de l'industrie pharmaceutique et des médecins impliqués dans les essais.

Le répertoire sera disponible à la fin de mars 1992 et doit être commandé au prix unitaire, port compris (France métropolitaine uniquement) de 70 francs

CONTACT : ARCAT-SIDA 57, rue Saint-Louis-en-l'Île, Tél. (1) 43 54 67 15.

Un rappel pour mémoire

# L'épidémie de tuberculose

*La tuberculose, assimilée à la syphilis et à l'alcoolisme, fut la maladie mythique du début du XX<sup>e</sup> siècle : isolement des malades, crainte de la contagion, examen médical à l'embauche... Une récente réunion organisée par Aides sur le thème du dépistage a été l'occasion pour France Lert (Inserm) d'établir un parallèle avec le sida.*

**A**U DÉBUT du XX<sup>e</sup> siècle, la tuberculose, responsable à Paris de 25 % des décès, continue de frapper de manière très différenciée les groupes sociaux, au point qu'on a été jusqu'à tracer une carte des îlots insalubres. Elle est alors souvent assimilée à la syphilis ou à l'avortement. Alors qu'en Allemagne et en Angleterre, la décroissance de l'épidémie s'est amorcée dès 1890, elle ne recule pas en France avant 1920. Les dispensaires sont créés en 1916, les sanatoriums en 1919.

**Le débat sur l'obligation de déclaration.** En 1888, Camille Sée avait plaidé devant l'Académie de médecine contre l'obligation de déclaration, et le corps médical s'opposera pendant trois quarts de siècle (jusqu'en 1964) à cette déclaration obligatoire de la tuberculose, afin de protéger le secret professionnel et aussi compte tenu des risques de discrimination. Pourtant, la notification de certaines autres maladies infectieuses est obligatoire depuis 1892. L'utilisation de la radiologie, comme outil de dépistage (et non de diagnostic), entamée au début du siècle chez les jeunes recrues, est généralisée dans les années 30. Le dépistage médical remplace définitivement, dans les années 40, le dépistage social incarné par la visiteuse d'hygiène.

**L'isolement des malades.** Les personnes atteintes sont parfois expulsées de leur logis, et celui-ci nettoyé, en dépit de l'inanité de la démarche. Les enfants sont placés d'autorité. Faute de traitements efficaces, la ségrégation au sein des familles devient un mode d'action préventif. La visiteuse d'hygiène est habilitée à suspendre les allocations et secours

divers aux malades réfractaires. Les personnels des sanatoriums sont souvent eux-mêmes d'anciens tuberculeux. En 1929, un « additif » à la loi de finances impose l'examen médical avant l'entrée dans la Fonction publique ; les compagnies ferroviaires et les grandes entreprises ont leur propre sanatorium, mais, pour ne pas les surcharger, elles s'aligneront bientôt sur cet exemple.

**Des enjeux politiques.** L'envoi de malades dans les campagnes bénéficie aux thèses sur le retour à la terre. Les remises en question d'ordre politique (pourquoi tant d'insalubrité dans les quartiers populaires ?) sont soigneusement effacées devant les impératifs « scientifiques » de prévention. Entre 1914 et 1918, voir les soldats revenir malades du front discrédite dangereusement la guerre. Rares sont ceux qui contestent la ségrégation induite par les politiques menées. Les « hygiénistes », qui inspirent les actions sanitaires en cours, se définissent comme des progressistes. Mais les syndicats ouvriers voient dans la visiteuse d'hygiène « l'œil du patron » (celle-ci vous apprend à vous laver sans salle de bains) et s'opposent à la pratique des casiers sanitaires.

**Les errances médicales.** A partir de 1908, le pneumothorax est introduit en France ; il est généralisé dans les années 30. Il faudra des années avant qu'on en reconnaisse les graves inconvénients. En 1921, c'est la découverte du vaccin pour le BCG. En 1929, survient l'accident de Lübeck, où des enfants que l'on croyait vacciner ont été contaminés par le Bacille de Koch. Cet accident sera à l'origine de bien des peurs quant à la vaccination. Il faut attendre une trentaine d'années après la découverte du BCG

pour que, dans le cadre de la généralisation des grandes vaccinations du début des années 50, celle de la tuberculose à l'entrée dans les écoles ou les crèches devienne obligatoire. Dans les années 70, la vaccination à la naissance est généralisée. Son utilité est alors bien moindre, compte tenu de la désormais très faible prévalence de la maladie.

**Pratique du dépistage.** L'ordonnance du 3 octobre 1945 institue le dépistage de la tuberculose en milieu scolaire (mesure récusée jusqu'alors comme une atteinte au secret médical). Dans les années 60, on recommande encore le dépistage, alors que les études scientifiques montrent que cela ne peut plus constituer une stratégie de prévention. Par la suite, l'inertie du système de dépistage est telle qu'on dénombre encore, en 1980, 700 camions de dépistage et 4 000 machines de radiophotographie tournant en France.

**Les campagnes de prévention.** En matière de prévention comme sur tous les autres plans (mécanisme de peur, ségrégation, etc.), la situation du sida ne diffère guère de celle de la tuberculose. On apprend des comptines sur la tuberculose ; on rappe aujourd'hui sur le sida. On usait de camions et de wagons sanitaires ; aujourd'hui, on se sert de minibus. Dans les deux cas, des craintes se sont élevées sur une transmission par la salive.

Enfin, si la tuberculose a été longtemps associée à l'alcoolisme, les recherches scientifiques prouvant qu'elle tenait plus souvent à l'environnement et à la misère allaient déculpabiliser les malades. Entre les deux guerres, apparaissent des associations de malades, qui parviennent à s'exprimer face au pouvoir médical. Des associations d'anciens malades œuvrent pour la réinsertion des ex-tuberculeux dans la société. **M.V.**

\*Parmi les sources et références sur le sujet, on lira l'article de P. Guillaume in *Tribune médicale* (n° hors série, décembre 1990, p. 10-13) et le dossier paru dans *le Généraliste* (n° 1324, p. 10-24).

# Points de vue sur le dépistage

*Alors qu'une campagne d'incitation au dépistage volontaire est actuellement en préparation, l'instauration éventuelle d'un test systématique et obligatoire en certaines occasions (examen prénatal et prénuptial) est toujours suspendue à la décision du gouvernement. Nous présentons les positions contradictoires sur le sujet du Pr Henrion et du Dr Veber, ainsi que le communiqué des associations. On lira (p. 8-9) l'enquête menée par France Lert auprès des personnels hospitaliers.*

## « Le dépistage systématique a le mérite de la clarté »

### Pr Roger Henrion

Chef du service de gynécologie-obstétrique de l'hôpital de Port-Royal, membre rapporteur de l'Académie de médecine.

#### Qu'est-ce qui justifie pour vous le dépistage prénatal ?

Il me paraît difficile de contester l'utilité de savoir le plus tôt possible si une femme enceinte est séropositive. C'est important pour l'équipe médicale qui la prend en charge, pour elle, pour son partenaire et pour l'enfant qu'elle porte. Savoir qu'une femme en cours de grossesse est séropositive nous permet, en fonction de sa situation clinique et immunitaire, d'adapter notre discours vis-à-vis d'elle, sachant par exemple que la transmission materno-fœtale est vraisemblablement plus importante lorsque la femme a un déficit immunitaire important, et inversement. Par ailleurs, si la séropositivité d'une femme

n'est pas connue, les pédiatres n'ont au départ aucune raison de suivre particulièrement l'enfant, une fois que celui-ci est né. Enfin, il est important de pouvoir parler assez rapidement, de préférence avant sa naissance, du devenir de l'enfant, de prévoir qui le recueillera plus tard. Au moins pour toutes ces raisons, ne pas reconnaître l'intérêt du dépistage me semble être une erreur.

#### Le dépistage systématiquement proposé, tel que vous le pratiquez à Port-Royal, ne vous paraît-il pas suffisant ?

Cette démarche pose plusieurs problèmes. Tout d'abord, beaucoup de femmes ont le sentiment de ne pas avoir été prévenues quand on leur annonce le résultat. Pourtant, nous leur donnons à remplir, lors de la première consultation, un questionnaire très précis et très intime, qui, me semble-t-il, est explicite (1). Il ne l'est manifestement pas, alors que nous sommes un service bien

rôlé sur la question et que le personnel ne craint pas d'en parler. Ensuite, il y a les femmes qui refusent le test. Lors d'une enquête dans des maternités de la région parisienne (2), le taux de refus a été très faible, de l'ordre de 1 sur 1 000. Une autre enquête, encore non publiée, montre cependant que ce taux pourrait être plus important, de l'ordre de 9 % à 15 %, et proviendrait en majorité de femmes de milieux défavorisés. Enfin, de nombreux gynécologues obstétriciens, dans le privé et dans le public, persistent à tester leurs patientes sans le leur dire. Sur Paris, on estime qu'environ 30 % des praticiens effectuent le test sans prévenir. Ils dépistent relativement peu de femmes séropositives, mais ils en trouvent. Bien souvent, ils ne savent pas comment s'en sortir dans ces cas-là. Certains finissent même par m'envoyer leurs patientes sans avoir eu le courage de leur dire quoi que ce soit. C'est évidemment la méthode la plus catastrophique. Mais cela montre bien, du fait de l'attitude de ces praticiens, les limites du « systématiquement proposé ».

#### C'est ce qui explique que vous soyez favorable à la solution d'un dépistage obligatoire...

Disons que je suis favorable soit au dépistage obligatoire, au même titre que ce que l'on fait pour la syphilis, la rubéole et la toxoplasmose, soit au dépistage systématique avec possibilité de refus. Dans le second cas, on retourne en fait le problème. Après une campagne d'information, les femmes sauraient que, à partir du moment où elles vont consulter pour une grossesse, elles passeront le test pour le VIH. On ne le leur proposerait pas systématiquement, il serait fait comme les trois autres tests actuellement obligatoires. A une différence près, elles pourraient le refuser. Pour moi, cette solution a le mérite de la clarté.

Propos recueillis par  
F.F. et L.d.V.

(1) Il faut remarquer que ce questionnaire ne porte pas expressément la mention : « Acceptez-vous de passer un test de dépistage des anticorps anti-VIH », mais : « En cas de refus du test des anticorps anti-VIH, indiquez-en la raison. »

(2) E. Couturier et al., « Prévalence de l'infection VIH chez les femmes enceintes de la région parisienne (Prévagest) », *BEH*, 1991, 33, 139-140.

# « Sans thérapeutique efficace, l'obligation n'est pas justifiée »

## Dr Florence Veber

Pédiatre au service d'immunologie-hématologie de l'hôpital Necker-Enfants malades.

**E**N RÉACTION à la prise de position de l'Académie de médecine et aux arguments développés par le Pr Henrion, je voudrais exposer un point de vue personnel, certes, mais qui me semble partagé par un certain nombre de pédiatres. Pédiatres qui ne sont pas moins autorisés qu'un gynécobstétricien à parler de « la défense de l'intérêt de l'enfant », puisqu'ils sont amenés à s'occuper de cet enfant, en relation avec la famille, parfois malheureusement jusqu'à sa disparition.

Ces pédiatres pourraient témoigner qu'il est actuellement exceptionnel de découvrir un enfant en bas âge contaminé par le VIH par voie materno-fœtal, et dont la contamination de la mère aurait échappé au dépistage tel qu'il se mène aujourd'hui, de manière non obligatoire, dans les maternités.

Il peut arriver que cette situation se produise, mais les conséquences médicales sont alors à nuancer : effectivement, des mesures pédiatriques spécifiques de prise en charge (telles que le retardement du BCG, l'abstention de l'allaitement, la surveillance immunitaire) sont préférables. Mais, fondamentalement, il faut avoir le courage de dire qu'aujourd'hui cette maladie nous échappe ; si vraiment il existait une thérapeutique efficace à mettre en œuvre dès la naissance, cela fait longtemps que les pédiatres réclameraient, à juste titre, un dépistage systématique obligatoire.

Actuellement, nous en sommes encore au stade de la recherche et de la surveillance active. Nous ne comprenons toujours pas pourquoi certains

enfants infectés se portent bien sans que nous fassions grand-chose sur le plan strictement médical, alors que d'autres se portent mal, quoi que nous fassions. Voilà de quoi nous rendre modestes. Et, pour être réels et justifiés, les intérêts de la recherche ne sauraient à eux seuls justifier d'une pratique de dépistage obligatoire.

Il est, au fond, bien étrange d'entendre une assemblée de « sages » proposer un dépistage obligatoire concernant une infection pour laquelle nous ne disposons pas de thérapeutique radicale (même si nous avons pu acquérir un savoir-faire), sans que cette assemblée se soit jamais posé la question, par exemple, du dépistage systématique de l'antigène HbS (hépatite B), qui atteint également l'enfant par transmission materno-fœtal, mais pour lequel nous possédons un vaccin efficace et un protocole thérapeutique qui est applicable dès la naissance...

Enfin, sur le plan médical, il y a un risque certain à rassurer une mère dépistée séronégative (encore faut-il souligner que, dans le cadre d'un dépistage systématique et obligatoire, ce résultat négatif ne lui sera souvent même pas communiqué, ou sans les explications nécessaires), puisqu'elle peut être en phase de séroconversion, ou encore que son partenaire peut être séropositif. Ces deux situations, qui « échapperont » aux mesures de dépistage obligatoire, nécessitent justement un certain nombre de précautions pour l'enfant, puisqu'elles sont à fort risque de contamination.

Ces quelques réflexions m'amènent à penser que les pédiatres qui ont conscience de l'enjeu collectif que représente l'engrenage du dépistage obligatoire n'ont pas envie de cautionner une pratique qui va aujourd'hui à l'encontre des intérêts de la santé publique et de la société dans son ensemble. ■

## Le « non » des associations

**A**près leur rencontre, le 14 février dernier, avec le ministre de la Santé Bruno Durieux, les principales associations de lutte contre le sida ont adopté le communiqué suivant :

« Un large tour de table a mis en évidence la conviction unanime des associations [une quarantaine étaient présentes lors de cette réunion avec le ministre, ndlr] que l'obligation du dépistage du VIH serait inefficace, voire néfaste en terme de santé publique : « 1) Elle entraînerait une illusion de sécurité fondée sur la confusion entre dépistage et prévention.

« 2) Elle susciterait des conduites d'évitement face au test et aux soins.

« 3) Elle rendrait impossible une vraie politique de prévention reposant sur le changement des comportements et sur la responsabilisation personnelle.

« Les associations ont réaffirmé leur conviction en l'efficacité d'un test librement consenti. A partir de leurs expériences, elles ont souligné les effets pervers des dépistages pratiqués sans le consentement des personnes. Elles ont, en conséquence, insisté sur la formation des personnels médicaux afin que le test soit proposé à bon escient et offre toutes les garanties de confidentialité et de prise en charge.

« Bruno Durieux a exprimé, sans vouloir engager le gouvernement, son identité de vue avec les associations. Aucun éclaircissement n'a été apporté sur les intentions du gouvernement. Le ministre a souhaité que les associations prennent leur part dans l'effort d'information de l'opinion publique. Celles-ci ont cependant noté que Bruno Durieux n'a dégagé ni perspective ni moyen pour ce travail d'explication.

« Les associations signataires sont donc déterminées à poursuivre leur action commune pour convaincre les pouvoirs publics et l'opinion des dangers de l'obligation du dépistage. Elles ont en conséquence sollicité une rencontre avec Jean-Louis Bianco, ministre des Affaires sociales et de l'Intégration. »

*Act Up, Aparts, Aides, Arcat-sida, Association Didier Seux, Cem, Civis, Diagonale 91, Maison des homosexualités, Sida Info Service, Sol en si, VLS.*

Dépistage : une enquête parmi les personnels hospitaliers

# Les soignants entre obligation et consentement

*France Lert présente ici son enquête, menée dans le cadre d'un projet soutenu par l'ANRS, sur les attitudes du personnel hospitalier à l'égard du dépistage. Il en ressort que les opinions ne divergent guère de celles relevées dans le reste de la population, excepté quant à la contradiction entre l'obligation du dépistage et le consentement (tacite) du patient.*

**P**OUR TENIR compte de la diversité des situations d'exposition, l'échantillon a été défini en choisissant des hôpitaux implantés dans des zones contrastées quant à la prévalence de l'infection par le VIH (14 hôpitaux CHR et CH dans 9 régions reclassées en 2 groupes de forte ou faible prévalence). Dans chaque établissement, 4 services ont été choisis : urgences, service à orientation sida, chirurgie générale, moyen séjour, pour représenter une clientèle et une activité diversifiées. Le personnel a été classé en 3 groupes : médecins, infirmières et surveillants, aides-soignants et agents de service hospitaliers (ASH). Ceux-ci ont répondu à un autoquestionnaire proposé par le médecin du travail à l'occasion d'une visite systématique annuelle. Les médecins ont été sollicités individuellement. Au total 1 399 personnes ont accepté de participer à l'enquête. Etant donné son mode de désignation, cet échantillon n'est pas représentatif de l'ensemble du personnel hospitalier même s'il rend compte de situations contrastées. Le recueil d'informations a été réalisé entre février et octobre 1991, soit avant le regain du débat public sur le dépistage obligatoire.

Les questions sur le dépistage reprennent la formulation utilisée dans l'enquête « Connaissances, attitudes, pratiques » réalisée en mars 1990 auprès d'un échantillon représentatif de la population française (1). On a étudié la position des soignants à l'égard du dépistage par rapport à celle de la population générale en tenant compte de la catégorie sociale, c'est-à-dire en comparant chaque profession à la catégorie à laquelle elle appar-

tient selon la classification de l'Insee : les médecins aux cadres supérieurs et professions libérales, les infirmières aux professions intermédiaires, les aides-soignants et agents hospitaliers aux employés. Les attitudes à l'égard du dépistage sont fortement déterminées par le statut social et le niveau d'instruction.

## Un facteur décisif : le statut social

La profession a aussi une dimension plus spécifique par rapport à cette question dans le travail de soins : selon la nature de leurs tâches, les personnels de l'hôpital sont plus ou moins exposés au risque de blessure, les médecins étant plus impliqués comme prescripteurs de tests. D'autres facteurs pouvant contribuer à la formation de l'opinion sur le dépistage ont aussi été étudiés : le type de service, l'expérience professionnelle auprès de patients séropositifs ou malades du sida, les pratiques de dépistage déjà en vigueur dans le service, l'information et la formation sur le sida et le risque professionnel, l'estimation du risque après blessure avec du sang infecté, l'exposition au risque à l'occasion d'un accident du travail.

Dans l'ensemble, les résultats de l'enquête montrent que les opinions des soignants diffèrent peu de celles de la population en général (voir tableau ci-contre). Ainsi, les attitudes à l'égard du dépistage sont très liées dans le personnel hospitalier comme dans la population générale à la position sociale, avec une relation du même ordre : l'opinion est d'autant moins en faveur du dépistage

que le statut social est élevé. On retrouve une même unanimité sur le dépistage prénatal, des positions proches à l'égard d'une mesure ouvertement sélective comme le test à l'embauche, mais les soignants sont plus souvent opposés à une généralisation du dépistage à toute la population. En revanche, pour les mesures qui posent implicitement la question du risque spécifique au travail de soins, les soignants se différencient de l'ensemble des Français. Il importe donc de regarder de plus près les dimensions de la vie professionnelle qui peuvent influencer la position du personnel hospitalier.

Les attitudes relatives au dépistage ont été étudiées en fonction de la région d'implantation de l'hôpital, du type de service et de l'importance de la pathologie VIH dans le service. Les soignants des établissements des régions à forte prévalence et des services à orientation sida se montrent plus réticents à l'extension de tous les dépistages (sauf celui des femmes enceintes) : plus précisément, les attitudes sont d'autant moins favorables à l'extension du dépistage que les professionnels de santé exercent dans des services qui accueillent majoritairement ou au moins en permanence des patients atteints de sida. Cette observation rejoint d'autres études, qui montrent que la connaissance de personnes atteintes se traduit par des attitudes plus ouvertes, et ce aussi bien en milieu hospitalier que dans la société prise dans son ensemble.

Pour mieux analyser les positions du personnel hospitalier, on a cherché à identifier de façon plus précise le rôle de la formation spécifique, de la connaissance du risque de séroconversion après un accident exposant au VIH, de la survenue d'un accident exposant au sang, des pratiques actuelles de dépistage dans les services hospitaliers.

L'enquête n'avait certes pas pour but de mesurer avec précision les pratiques de dépistage dans les services hospitaliers, mais une question portait sur la fréquence

## PROPORTION DES PERSONNES FAVORABLES AU DÉPISTAGE OBLIGATOIRE

	Personnel hospitalier				Echantillon France entière*			
	Total	Médecins	Infirmières	Aides-soignantes ASH	Total	Cadres supérieurs	Professions intérimaires	Employés
Femmes enceintes	90 %	86 %	91 %	89 %	90 %	81 %	85 %	93 %
Toxicomanes	86 %	80 %	87 %	86 %	95 %	87 %	87 %	97 %
Détenus	71 %	65 %	68 %	76 %	89 %	81 %	78 %	90 %
Toute la population	34 %	18 %	27 %	48 %	56 %	33 %	50 %	63 %
A l'embauche	33 %	15 %	22 %	48 %	33 %	19 %	17 %	34 %
En médecine du travail	52 %	19 %	57 %	72 %	59 %	46 %	44 %	62 %
A l'entrée à l'hôpital	67 %	53 %	65 %	86 %	76 %	58 %	71 %	80 %

\* Nous n'avons fait figurer ici que les catégories sociales sur lesquelles porte la comparaison avec le personnel hospitalier, mais le total correspond bien à l'ensemble de la population française de plus de 18 ans.

des tests dans les bilans d'entrée. Si l'on exclut les services à orientation sida pour lesquels cette notion serait peu claire, 6 % des soignants des trois autres catégories de services répondent que les patients sont toujours testés dans leur service lors du bilan d'entrée, 12 % répondent souvent, 40 % rarement, 31 % jamais.

Aides-soignantes, infirmières et médecins n'ont pas de réponses tout à fait concordantes sur cette question, les premières semblant « surestimer » la fréquence de ces dépistages par rapport aux médecins. L'opinion est d'autant plus favorable au dépistage à l'admission que celui-ci est déjà pratiqué de façon systématique ou fréquente (80 % contre 69 %).

### Risques professionnels et mésinformation

La surestimation du risque de transmission du VIH après un accident exposant au sang d'une personne infectée renforce les positions en faveur du dépistage à l'admission : cette opinion passe de 52 % chez les infirmières qui savent que ce risque est inférieur à 1 %, à 77 % parmi celles qui le situent au-dessus de 10 %, de 67 % à 87 % chez les aides-soignants. Au cours des douze mois précédant l'enquête, 23 % des répondants rapportent un accident exposant au sang. Ce risque d'accident varie considérablement selon les professions et les services : il est très élevé pour les chirurgiens (82 %) ou les médecins des services d'urgence (42 %), il s'établit à 31 % pour les infirmières et à 9 % pour les aides-soignants et ASH. Cependant, le fait d'avoir été exposé au cours de l'année à un tel accident n'influence pas l'opinion sur le dépistage à l'admission.

Les modalités d'information des personnels hospitaliers sur le risque professionnel et sa prévention sont variées : 13 % ont participé à une formation d'au moins une journée, 31 % ont assisté à une séance d'information proposée par les services ou par l'hôpital, 68 % ont été informés par un affichage des mesures de sécurité, par des collègues, l'encadrement ou les médecins de service. Ces modalités d'information n'ont d'incidence que très marginale sur la position relative à l'introduction de tests systématiques pour les malades hospitalisés. (...)

Trois variables demeurent associées à l'acceptation d'un dépistage obligatoire en médecine du travail, les autres n'ayant pas de rôle propre : l'estimation du risque de séroconversion après une blessure exposant au sang d'une personne infectée par le VIH, la profession et l'importance de la pathologie VIH dans le service. Les positions favorables à cette systématisation lors de la visite annuelle de surveillance médicale sont, toutes choses égales par ailleurs, 5,6 fois plus fréquentes chez les aides-soignants et ASH que chez les médecins, 2 fois plus fréquentes dans les services qui n'ont jamais accueilli de malades du sida que dans les unités où ils constituent la majorité des malades.

Dans l'échantillon interrogé, 57 % des répondants considèrent « indispensable d'obtenir le consentement de la personne avant le dépistage du sida », alors que 89 % des Français interrogés sont de cet avis ; cette proportion est plus faible encore chez les médecins (42 %) que dans les autres catégories de soignants (60 %). Parmi les médecins, se distinguent trois groupes : ceux des services à orientation sida, dont 62 % affirment la

nécessité du consentement, les praticiens d'urgences ou de moyen séjour (39 % - 40 %) et les chirurgiens dont 29 % sont de cet avis. Ainsi, les médecins, qui se montrent les moins favorables des soignants à l'extension du dépistage, se déclarent dans leur majorité prêts à se passer du consentement de la personne. Il existe en quelque sorte un malentendu entre la population et les praticiens sur les conditions de l'extension du dépistage obligatoire. D'un côté les médecins, professionnels, appréhendent mieux les limites du dépistage ; prescripteurs du test, ils savent bien que leurs pratiques des soins accordent peu de place à l'information et au point de vue du patient dans la recherche du diagnostic ou la définition des traitements ; exposés professionnellement – même faiblement – au risque, ils prennent en considération, comme d'ailleurs les autres catégories de personnel hospitalier, leur propre protection, aspect qui, dans le contexte de l'étude, n'est vraisemblablement pas envisagé par le public. L'expression de l'opinion publique favorable à la fois à l'obligation et au consentement peut apparaître paradoxale ; elle traduit sans doute la réalité du colloque singulier qui fonctionne dans une complicité partagée et « dans l'intérêt du patient » avec des consentements tacites et des demi-vérités.

**France Lert**

Chercheur à l'Inserm (U 88)

(1) J.-P. Moatti, W. Dab, M. Pollack et coll., « Attitudes et comportement des Français face au sida », *la Recherche*, 1990, n° 223, p. 888-894.

\* Remerciements à tous les collaborateurs qui ont permis la réalisation de cette enquête.

# L'AZT aujourd'hui : Traitement précoce ou tardif ?

*A dix jours d'intervalle, deux communications importantes ont relancé le débat sur le moment optimal de l'indication de l'AZT au cours de l'évolution de l'infection par le VIH : ce médicament doit-il être administré de façon précoce, dès les premiers symptômes (cliniques et biologiques) de retentissement de l'infection, ou de façon plus tardive, alors que l'immunodépression est déjà marquée et que le risque de survenue d'infections opportunistes est significatif. Ces deux communications – qui concernent d'un côté un essai international conduit par les laboratoires Wellcome et interrompu récemment, de l'autre une étude réalisée par le département des Veterans Affairs américains – se révèlent complémentaires. Elles n'apportent cependant pas encore de réponse définitive à cette interrogation, bien qu'elle soit depuis longtemps déjà en suspens. En revanche, elles mettent en lumière un certain nombre d'enjeux actuels de la recherche thérapeutique, enjeux que présentent et analysent Lawrence Corey et Thomas R. Fleming dans un récent éditorial du New England Journal of Medicine. Nous publions ci-contre les principaux extraits de cet éditorial, après avoir établi une synthèse des résultats des deux essais en question.*

## Les résultats de deux essais

**C'**EST par un communiqué daté du 3 février dernier que les laboratoires Wellcome France ont annoncé la décision du comité international de coordination de l'essai H56-020 d'interrompre ce dernier. Démarré en décembre 1988, cet essai avait pour objectif « d'évaluer l'efficacité de la zidovudine dans le ralentissement de la progression de la maladie à VIH chez des sujets asymptomatiques, avant la survenue d'une altération significative du système immunitaire (sujets considérés « à faible risque » de progression) ». Au total, 991 patients ayant un nombre de lymphocytes CD4 supé-

rieur à 400/mm<sup>3</sup> ont été recrutés et suivis dans dix pays différents (1). L'étude a été réalisée en double-aveugle contre placebo après randomisation. La dose d'AZT administrée était de 1 000 mg par jour et le délai moyen de suivi a été de vingt-six mois. Le critère initial de jugement pour mesurer l'effet de l'AZT sur l'évolution de l'infection était le passage au stade IV de la classification des Centers for Disease Control (CDC), c'est-à-dire le diagnostic d'un sida ou d'un Arc. En octobre 1990 et à la suite de l'extension des indications de l'AZT à un stade plus précoce de l'infection, aux Etats-Unis notamment (2), les

auteurs de l'essai ont décidé de considérer qu'un nombre de lymphocytes CD4 inférieur à 350/mm<sup>3</sup> à deux reprises et à au moins un mois d'intervalle constituait un critère de progression et devait donc entraîner la levée de l'aveugle.

L'analyse intermédiaire qui a conduit à l'arrêt de l'essai montrerait, selon le communiqué des laboratoires Wellcome, un net bénéfice de l'AZT. Ainsi, au terme de deux ans de suivi, la probabilité de progression de la maladie dans le groupe placebo était de 28 % contre 14 % dans le groupe sous AZT. La prise d'AZT à un stade précoce de l'infection par le VIH réduirait de moitié le pourcentage de patients chez qui celle-ci évolue dans un laps de temps de deux ans. Cet effet est observé auprès de l'ensemble des patients ayant reçu ce produit, et quel que soit le nombre de CD4 au départ (supérieur à 400/mm<sup>3</sup> dans tous les cas). Pour les laboratoires Wellcome, « c'est la première fois que le bénéfice du traitement par la zidovudine est démontré chez des sujets ayant plus de 500 CD4/mm<sup>3</sup> ».

Néanmoins, les éléments communiqués jusqu'à ce jour restent préliminaires. Seule la publication des résultats complets et définitifs de cet essai permettra d'apprécier à sa juste mesure le bénéfice de l'AZT. Il sera alors essentiel que soit mieux précisée la stratification en fonction du nombre de lymphocytes CD4 par rapport au critère de jugement d'ordre immunologique retenu. En effet, si le taux de 350 CD4/mm<sup>3</sup> peut, dans l'absolu, être considéré comme un marqueur d'évolution de l'infection par le VIH, ce taux n'a cependant pas la même signification pour un patient entré dans l'essai avec un taux à peine supérieur à 400 CD4/mm<sup>3</sup> et pour un autre inclus avec 750 CD4/mm<sup>3</sup>. On peut considérer que le passage de 750 à 350 CD4/mm<sup>3</sup> en deux ans est significatif d'une évolution de l'infection, alors que le fait de passer de 400 à 350 CD4/mm<sup>3</sup> ne l'est peu ou pas du tout. Par ailleurs, comme le reconnaissent les laboratoires Wellcome, « cette étude n'avait pas été conçue pour comparer les bénéfices respectifs d'un traitement précoce ou tardif et, de ce fait, ne donne aucune information sur ce point ».

Hasard du calendrier, dix jours exactement après la diffusion de ce communiqué, le *New England Journal of*

Medicine publiait les résultats d'une autre étude, américaine cette fois, comparant justement traitement précoce et tardif par AZT (3). Conduit dans douze centres par le Département des Veterans Affairs de l'armée américaine, cet essai a porté sur une population de patients séropositifs présentant des symptômes cliniques de l'infection mais n'étant pas atteints du sida, ayant au départ un nombre de CD4 compris entre 200 et 500/mm<sup>3</sup> et n'ayant pas pris au préalable de traitement antirétroviral. Au total, 338 patients ont été, de janvier 1987 à janvier 1990, inclus dans cet essai et suivis durant un peu plus de deux ans en moyenne. L'essai a été réalisé en double-aveugle après randomisation. L'aveugle a été levé lorsque les patients présentaient un sida ou quand leur nombre de CD4 descendait en dessous de 200/mm<sup>3</sup>. Au terme de l'étude, les auteurs ont comparé l'évolution de l'infection pour les 170 patients qui ont pris d'emblée de l'AZT à celle des 168 autres qui ont d'abord reçu le placebo puis, après levée de l'aveugle, l'AZT. Ils ont considéré que le traitement avait été précoce dans le premier cas de figure et tardif dans le second cas.

### Aucune réponse définitive sur le meilleur moment de l'indication de l'AZT

L'analyse des données recueillies montre une différence significative entre les deux groupes de patients sur l'évolution de l'infection : 28 patients ont déclaré un sida parmi ceux ayant reçu un traitement précoce alors que la maladie a été diagnostiquée chez 48 des patients ayant pris un traitement tardif. L'administration précoce d'AZT est également associée à une baisse moins rapide dans le temps du nombre des CD4. Ce bénéfice du traitement précoce est apparu d'autant plus important que les patients avaient, à l'entrée dans l'essai, un nombre de CD4 supérieur à 300/mm<sup>3</sup> et une antigénémie p24 négative.

Le bénéfice observé n'est cependant pas aussi nettement en faveur d'un traitement précoce que ces résultats pourraient le laisser entendre. En effet, il n'a été constaté globalement aucune différence sur la durée de vie des patients, quelle que soit la modalité du traitement administré. Le nombre de décès a été sensiblement équivalent ●●●

## « Progrès en perspective »

Lawrence Corey, Thomas R. Fleming

(université de Washington, Seattle)

Extraits traduits du *New England Journal of Medicine*, 1992, 326, n° 7, p. 484-485.

(...) Comment se fait-il que l'emploi précoce d'un traitement antirétroviral qui réduit de près de 50 % le taux d'évolution de l'infection par le VIH vers le sida ne semble pas avoir de répercussion plus importante sur la survie ? L'une des explications possibles est que, chez de nombreux patients, l'efficacité de l'AZT décroît avec le temps et que le développement d'une maladie définissant le sida est plus grave lorsqu'il se déclare malgré un traitement antirétroviral préalable.

(...) Des inhibiteurs de la reverse transcriptase, tels que l'azidothymidine (AZT), la dideoxyinosine (ddI) et la didéoxycytidine (ddC), réduisent la faculté du VIH de se propager aux cellules saines (1,2). La production du virus dans les cellules chroniquement infectées n'est pas inhibée par ces agents, et la virémie plasmatique et cellulaire n'est que partiellement réduite par l'action de l'AZT (3,5). Malgré ces limites dans l'inhibition de la réplication virale, le traitement par AZT améliore la survie, améliore les symptômes neurologiques et réduit la gravité des infections opportunistes (6,7). Toutefois, ces effets cliniques semblent décroître avec le temps. Dans le protocole ACTG 002, le taux de mortalité parmi les patients atteints du sida et qui recevaient de l'AZT était presque deux fois plus élevé entre le dix-huitième et le trente-deuxième mois que pendant les douze premiers mois de l'étude, observation également notée à des doses d'AZT élevées (1 200 mg par jour).

Cette évolution de la maladie est-elle une conséquence inévitable de l'immuno-déficience sous-jacente créée par l'infection virale ou est-elle imputable à une baisse d'efficacité du médicament ? En 1989, Larder et al. ont démontré *in vitro* l'apparition d'une résistance à l'AZT chez presque toutes les personnes atteintes d'une infection par le VIH à un stade avancé qui avaient pris ce médicament pendant plus d'un an (9). Des études ultérieures suggèrent que, chez les patients ayant été traités dès les premières phases de l'infection, la fréquence de la résistance à l'AZT est considérablement réduite, et le temps nécessaire pour qu'une résistance apparaisse *in vitro* beaucoup plus long (10,11).

On sait encore peu de choses sur la corrélation entre résistance antivirale et évolution clinique de l'infection par le VIH. Existe-t-il un lien entre la résistance *in vitro* et la baisse d'efficacité thérapeutique ? Le développement d'une résistance *in vitro* à l'AZT explique-t-il les découvertes de l'étude des Veterans Affairs et du protocole ACTG 002 ? Hélas, nous ne disposons pas de réponses définitives sur ces points.

Afin de préserver ce qui est peut-être une efficacité limitée dans le temps du traitement par AZT seule, les auteurs de l'étude des Veterans Affairs émettent la suggestion suivante : que les cliniciens « retardent l'initiation du traitement par AZT chez les patients dont l'état est stationnaire et chez ceux dont le nombre de CD4 est situé entre 200 et 500 mm<sup>3</sup> ». Cette approche soulève néanmoins des questions délicates. Pour beaucoup, sinon pour la plupart, il vaut peut-être mieux prolonger la phase pendant laquelle le patient est asymptomatique ou pauci-symptomatique plutôt qu'allonger la période entre le développement du sida proprement dit et la mort. De plus, le traitement précoce par AZT peut réduire la morbidité globale et se traduire par une plus longue période de traitement efficace. Enfin, la définition d'un « état stationnaire » chez un patient est imprécise en soi, car il est difficile de mesurer le nombre de cellules CD4 et il existe de considérables variations de la charge virale et des effets cytopathogènes chez des personnes ayant le même nombre de CD4 (4,6).

Une autre réponse face à cette difficulté thérapeutique consiste à prescrire de l'AZT seul à un stade précoce de la maladie, tout en explorant de façon plus intensive les alternatives thérapeutiques possibles pour ceux qui montrent une progression clinique alors qu'ils sont sous traitement. Diverses stratégies ont été suggérées pour augmenter la durée d'efficacité des traitements antirétroviraux inhibiteurs de la reverse transcriptase. L'AZT peut être administrée de façon alternée ou combinée avec d'autres inhibiteurs de la reverse transcriptase. Les isolats résistants à l'AZT ne montrent pas de résistance à la ddI ni à la ddC, et certains éléments tendent à montrer qu'une telle approche pourrait réduire l'apparition des phénomènes de résistance à l'AZT et prolonger potentiellement la période pendant laquelle un médicament unique peut être administré (14). Une autre solution consisterait à remplacer le ●●●

••• dans les deux groupes, de même que le taux de survie à deux ans. De plus, les auteurs de l'essai ont noté que la fréquence des effets secondaires liés à l'AZT a été globalement plus importante chez les patients sous traitement précoce. Enfin, ils ont constaté des différences d'évolution du sida entre les deux groupes de patients. Parmi les malades ayant pris le traitement précoce, et une fois le sida déclaré, « un plus grand nombre d'entre eux ont été sujets à de multiples affections, une proportion légèrement plus importante est décédée, et le délai moyen de survie a été modérément plus court en comparaison des malades qui ont reçu un traitement tardif ».

Pour les auteurs de l'essai, aucune réponse définitive ne peut être tirée des résultats de cet essai sur le moment optimal pour poser l'indication de l'AZT au cours de l'infection par le VIH. Ils concluent ainsi : « Nous pensons qu'un traitement précoce par la zidovudine constitue une possibilité qui mérite d'être prise en compte pour les patients symptomatiques et asymptomatiques ayant un nombre de CD4 inférieur à 500/mm<sup>3</sup>, car la mise en route d'un traitement à ce stade ralentit clairement la survenue de pathologies définissant le sida. D'un autre côté, les effets à long terme de la zidovudine sur la qualité de vie, la toxicité cumulative de la drogue, l'apparition de résistance au produit et le coût du traitement n'ont pas été pleinement mesurés. Ainsi, en raison des incertitudes sur les effets à long terme et de l'absence de bénéfice sur la survie, nous pensons également que l'administration de la zidovudine doit être différée chez les patients dont l'état est stationnaire et qui ont un nombre de CD4 compris entre 200 et 500/mm<sup>3</sup>. »

**Frank Fontenay**

(1) Australie, Espagne, Belgique, Danemark, Allemagne, Norvège, Autriche, Luxembourg, Finlande et Islande.

(2) Extension décidée après l'arrêt de l'essai ACTG 019, qui avait conduit la Food and Drug Administration (FDA) à recommander l'administration de l'AZT à partir d'un taux de lymphocytes CD4 inférieur à 500/mm<sup>3</sup> (voir le *Journal du sida* n° 14, mars 1990, p. 8-9).

(3) John D. Hamilton et al., « A controlled trial of early versus late treatment with zidovudine in symptomatic human immunodeficiency virus infection », *New England Journal of Medicine*, 1992, 326, 437-443.

••• (suite du N.E.J.M.) traitement par un produit alternatif ou à ajouter un composé supplémentaire si une progression clinique est constatée chez un patient recevant de l'AZT (15,16). L'expérience semble montrer que l'instauration de cette alternative antivirale pourrait être efficace y compris à un stade déjà avancé de la maladie.

(...) Plusieurs essais cliniques en cours ont pour objectif d'améliorer le traitement des patients soumis à une médication prolongée par AZT. Le protocole ACTG 117 recherche les bénéfices possibles d'un relais par la ddl après un traitement prolongé par AZT. Dans le protocole ACTG 155, plus de 1 000 personnes suivant un traitement prolongé par AZT ont été choisies au hasard pour recevoir de la ddC seule, de l'AZT plus ddC, ou de l'AZT seul. Les résultats de ces essais devraient être disponibles prochainement.

L'étude des Veterans Affairs souligne la nécessité de développer de meilleurs traitements contre l'infection par le VIH à fortiori aux stades avancés. Le caractère épidémique de l'infection par le VIH confronte la communauté médicale à un nombre croissant de personnes atteintes pour lesquelles ces améliorations sont d'urgence nécessaires. Il faut accélérer la mobilisation de fonds pour la recherche de nouveaux médicaments anti-

VIH. Par ailleurs, afin d'optimiser l'emploi des analogues nucléosidiques disponibles, les essais cliniques doivent être poursuivis à un rythme soutenu, sinon accru. L'utilisation d'agents antirétroviraux augmentera-t-elle l'efficacité clinique de l'AZT, qui reste pour l'instant notre meilleur médicament antirétroviral ?

Il est impératif d'entreprendre des études qui répondent aux questions que l'on se pose sur l'évolution clinique à court terme et la survie à long terme. Il nous faut également de meilleurs marqueurs biologiques et virologiques, ainsi que des moyens directs pour mesurer l'efficacité clinique des agents antirétroviraux. Les diversités biologiques et les différences concernant la charge virale, le taux de réplication et la cytopathogénicité des souches de VIH isolées des différents patients suggèrent que la durée du traitement n'est vraisemblablement pas le critère déterminant pour les patients recevant des médicaments antirétroviraux. La communauté scientifique doit tout mettre en œuvre pour trouver rapidement des réponses satisfaisantes à ces questions. La guerre contre le sida promet d'être longue, et le traitement de l'infection par le VIH n'en est qu'à ses balbutiements.

Traduit par **Julie Huline-Guinard**

## RÉFÉRENCES

- (1) Mitsuya H., Weinhold K.J., Furman P.A. et al., « 3'-Azido-3'-deoxythymidine (BW A509U) : an antiviral agent that inhibits the infectivity and cytopathic effect of human T-lymphotropic virus type III/lymphadenopathy-associated virus in vitro », *Proc. Natl. Acad. Sci., USA*, 1985, 82, 7096-100.
- (2) Pellegrino M.G., Li G., Potash M.J., Volsky D.J., « Contribution of multiple rounds of viral entry and reverse transcription to expression of human immunodeficiency virus infection type 1 : a quantitative kinetic study », *J. Biol. Chem.*, 1991, 266, 1783-8.
- (3) Poli G., Orenstein J.M., Kinter A., Folks T.M., Fauci A.S., « Interferon-alpha but not AZT suppresses HIV expression in chronically infected cell lines », *Science*, 1989, 244, 575-7.
- (4) Coombs R.W., Collier A.C., Allain J.-P. et al., « Plasma viremia in human immunodeficiency virus infection », *N. Engl. J. Med.*, 1989, 321, 1626-31.
- (5) Ho D.D., Moudgil T., Alam M., « Quantitation of human immunodeficiency virus type 1 in the blood of infected persons », *N. Engl. J. Med.*, 1989, 321, 1625.
- (6) Fischl M.A., Richman D.D., Grieco M.H. et al., « The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with Aids and Aids-related complex : a double-blind, placebo-controlled trial », *N. Engl. J. Med.*, 1987, 317, 185-91.
- (7) Schmitt F.A., Bigley J.W., Mc Kinnis R. et al., « Neuropsychological outcome of zidovudine treatment of patients with Aids and Aids-related complex », *N. Engl. J. Med.*, 1988, 319, 1573-8.
- (8) Fischl M.A., Parker C.B., Pettinelli C. et al., « A randomized controlled trial of a reduced daily dose of zidovudine in patients with Aids », *N. Engl. J. Med.*, 1990, 323, 1009-14.

- (9) Larder B.A., Darby G., Richman D.D., « HIV with reduced sensitivity to zidovudine isolated during prolonged therapy », *Science*, 1989, 243, 1731-4.
- (10) Richman D.D., Grimes J.M., Lagakos S.W., « Effect of stage of disease and drug dose on zidovudine susceptibilities of isolates of human immunodeficiency virus », *JH Acquir. Immune Defic. Syndr.*, 1990, 3, 743-6.
- (11) Boucher C.A.B., Tersmette M., Lange J.M.A. et al., « Zidovudine sensitivity of human immunodeficiency viruses from high-risk, symptom-free individuals during therapy », *The Lancet*, 1990, 336, 585-90.
- (12) Skowron G., Merigan T.C., « Alternating and intermittent regimens of zidovudine (3'-azido-3'-deoxythymidine) and dideoxycytidine (2',3'-dideoxycytidine) in the treatment of patients with acquired immunodeficiency syndrome (Aids) and Aids-related complex », *Am. J. Med.*, 1990, 88, Suppl. 5B, 20S-23S.
- (13) Yarchoan R., Perno C.F., Thomas R.V. et al., « Phase I studies of 2',3'-dideoxycytidine in severe human immunodeficiency virus infection as a single agent and alternating with zidovudine (AZT) », *The Lancet*, 1988, 1, 76-81.
- (14) St Clair M.H., Martin J.L., Tudor-Williams G. et al., « Resistance to ddI and sensitivity to AZT induced by a mutation in HIV-1 reverse transcriptase », *Science* 1991, 253, 1557-9.
- (15) Lambert J.S., Seidlin M., Reichman R.C. et al., « Dideoxyinosine (ddI) in patients with the acquired immunodeficiency syndrome or Aids-related complex : a Phase I trial », *N. Engl. J. Med.*, 1990, 322, 1333-40.
- (16) Yarchoan R., Pluda J.M., Thomas R.V. et al., « Long-term toxicity activity profile of 2',3'-dideoxyinosine in Aids or Aids-related complex », *The Lancet*, 1990, 336, 526-9.

## Clarithromycine et infection à mycobacterium avium

Une équipe française a récemment démontré l'efficacité de la clarithromycine, qui est un nouvel antibiotique de la famille des macrolides, dans le traitement de l'infection à mycobacterium avium (MA), complication fréquente et tardive au cours du sida (1). Les auteurs rapportent les résultats d'un essai de phase I/II contrôlé en double-aveugle avec « cross-over » (2), mené auprès de 15 patients atteints du sida et porteur d'une infection à MA. Un premier groupe de 8 patients a reçu la clarithromycine à la dose de 2 grammes par jour par voie orale pendant 6 semaines, puis un placebo associé à la rifampicine, l'isoniazide, l'ethambutol et la clofazimine. Le second groupe a reçu un placebo pendant les 6 premières semaines, puis la clarithromycine à la même posologie, associée au quatre médicaments suscités.

13 patients sur 15 ont pu être évalués au terme de la première phase de l'essai. Les auteurs ont alors constaté une disparition des mycobactéries dans le sang de 7 patients du groupe 1 et une diminution importante pour le huitième patient de ce groupe. Parallèlement, ils ont observé une augmentation de la quantité de mycobactéries dans le sang des 5 patients du groupe 2. A l'inverse, lors de la seconde phase de l'essai, il est apparu une diminution ou une disparition des mycobactéries dans

le sang des patients du groupe 2 et une réapparition des mycobactéries dans le sang de 3 des 7 patients du groupe 1, suggérant ainsi l'inefficacité des 4 produits. Les effets indésirables ont été équivalents dans les deux groupes et bénins (perte de l'audition transitoire, troubles gastro-intestinaux). Seuls un patient a présenté une poussée aiguë sous clarithromycine ayant nécessité l'arrêt du traitement.

Ces résultats encourageants confirment l'activité de la clarithromycine contre les infections à MA, activité déjà prouvée par des expériences sur la souris. D'autres essais sont cependant nécessaires sur un plus grand nombre de patients afin de préciser la durée et la dose optimales du traitement. Enfin, les auteurs insistent sur la nécessité de rechercher d'autres produits actifs sur cette infection, qui puissent en outre être associés à la clarithromycine, afin de prévenir les phénomènes de résistance.

**Magid Herida**

(1) Dautzenberg et al., « Activity of clarithromycin mycobacterium avium infection in patients with the Acquired Immune Deficiency Syndrome », *American Review of Respiratory Diseases*, 1991, 144, 564-569.

(2) Cross-over : permutation des traitements administrés d'un groupe de patients à un autre en cours d'essai.

## Toxicité de la clindamycine

La clindamycine ne semble pas pouvoir être utilisée comme traitement prophylactique de la toxoplasmose cérébrale, en raison de l'importance des effets secondaires liés à l'administration de ce produit. Telle est la conclusion d'une équipe américaine qui a conduit un essai de prophylaxie primaire de la toxoplasmose comparant clindamycine (300 mg deux fois par jour par voie orale) et pyriméthamine (25 mg trois fois par semaine par voie orale) contre placebo chez des patients symptomatiques et ayant moins de 200 lymphocytes CD4/mm<sup>3</sup> (1). Après douze semaines de suivi, l'administration de la clindamycine a été interrompue sur recommandation du comité de surveillance de l'essai. Des effets toxiques dose-dépendants étaient en effet sur-

venus chez plus de 40 % des patients recevant ce médicament. Il s'agissait notamment de diarrhées (touchant 31 % des patients) et d'éruptions cutanées (touchant 21 % des patients). Les auteurs de cette étude estiment ainsi que « la clindamycine en prophylaxie à 300 mg deux fois par jour a été mal tolérée. Bien que nos patients aient reçu une dose bien plus faible que celle prise par d'autres au cours d'essais précédents, nous avons observé une fréquence similaire d'éruptions cutanées doses-dépendantes et une fréquence plus importante de diarrhées ».

(1) Mark. A Jacobson et al., « Toxicity of clindamycin as prophylaxis for Aids-associated toxoplasmosis encephalitis », *The Lancet*, 1992, 339, 333-334.

### SARCOMES DE KAPOSI INTÉRÊT DE LA DAUNOXOME

Les premiers résultats concernant le traitement du sarcome de Kaposi par la daunoxome, rendus publics lors de la conférence annuelle de la Société américaine d'hématologie, semblent indiquer que ce médicament présenterait une réelle efficacité et une bonne tolérance. La daunoxome est un dérivé liposomal de la daunorubicine, déjà connue pour ses propriétés anti-cancéreuses. Un essai thérapeutique de phase I/II portant sur 30 patients atteints de sarcome de Kaposi traités par la daunoxome a montré, sur 16 patients évalués, 60 % de réponses partielles et 40 % de lésions stabilisées. En outre, cette molécule est parfaitement bien tolérée. Elle entraîne en particulier peu de toxicité médullaire et peut donc être administré conjointement à l'AZT, contrairement aux autres agents chimiothérapeutiques actuellement employés dans le sarcome de Kaposi. Ces données préliminaires seront à confronter aux conclusions de l'essai de phase II mené à l'heure actuelle en France, en Allemagne et en Grande-Bretagne par la firme Vestar, qui commercialise le produit.

### TRANSFUSION ET PARVOVIRUS B19

Transmissible par voie respiratoire, le parvovirus B19 l'est également par voie transfusionnelle. Ce virus est notamment responsable chez les personnes immuno-déprimées d'anémies profondes et durables. Plusieurs cas de ce type, survenus chez des malades du sida, ont ainsi été décrits lors de la conférence de Florence en juin 1991. C'est ce que rappelle dans le dernier numéro de la Nouvelle Gazette de la Transfusion Sanguine Jean-Jacques Lefrère du CNTS (1). Selon lui, un lot anti-hémophilique sur vingt est actuellement contaminé par ce virus. Il appelle ainsi à ce que des mesures de dépistage spécifiques soient mis en œuvre rapidement. Car, explique-t-il, « il paraîtra de moins en moins compatible avec l'éthique transfusionnelle que des produits sanguins tels que les concentrés anti-hémophiliques ne soient pas testés pour l'infection à parvovirus en raison du risque qu'elle peut faire courir aux hémophiles immunodéprimés ».

(1) Jean-Jacques Lefrère, « Parvovirus et transfusion sanguine : opportunité d'une prévention », *Nouvelle Gazette de la Transfusion Sanguine*, février 1992, n°72-73, p. 12.

Pratique clinique

# Foscarnet et rétinite à CMV

Le foscarnet est, après le ganciclovir (Cymévan®), le second médicament à avoir reçu, sous le nom Foscavir®, une autorisation de mise sur le marché pour le traitement de la rétinite à cytomégalovirus (CMV). Un traitement chronique, qui suppose des perfusions quotidiennes pendant plusieurs semaines.

**D**ÉLIVRÉE en mars 1991, l'autorisation de mise sur le marché (AMM) du foscarnet a pris officiellement effet à l'automne dernier, avec la publication, au *Journal officiel*, de l'agrément de ce produit aux collectivités. Contrairement au ganciclovir, qui est indiqué pour l'ensemble des infections à cytomégalovirus survenant en cas d'immunodépression, l'indication du foscarnet stipulée par l'AMM concerne uniquement la rétinite à CMV chez les personnes atteintes du sida, en traitement d'attaque et d'entretien (toutefois, le foscarnet est actuellement évalué

dans d'autres localisations d'atteintes à CMV). Que ce soit par l'un ou l'autre de ces médicaments, le traitement de la rétinite à CMV est un traitement chronique, au long cours, le plus souvent lourd pour les malades. Il suppose des perfusions quotidiennes pendant plusieurs semaines pour parvenir à une cicatrisation des lésions rétinienues. Les deux produits étant virostatiques et non pas virucides (ils bloquent la réplication virale mais ne détruisent pas le virus), un traitement d'entretien permanent est indispensable. Les rechutes sont néanmoins nombreuses, à intervalles plus ou moins longs (de

quelques semaines à quelques mois), et nécessitent dès lors de reprendre un traitement d'attaque.

- **Efficacité** : en traitement d'induction (d'attaque), l'efficacité du foscarnet est équivalente à celle du ganciclovir. Le taux de réponses cliniques (cicatrisation complète ou partielle des lésions) dépasse 90 %. En traitement d'entretien, le foscarnet retarde la survenue de rechutes de plusieurs semaines, mais celles-ci restent très fréquentes (dans environ 80 % des cas avec un délai moyen de six mois). L'efficacité d'un second traitement d'induction par foscarnet est identique à celle du premier.

- **Effets secondaires** : la tolérance du foscarnet apparaît bonne, les arrêts dus à la toxicité du médicament sont peu nombreux. Le foscarnet présente toutefois une toxicité néphrologique, qui peut se traduire par une insuffisance rénale. Des troubles de la fonction rénale surviennent ainsi chez 10 % à 12 % des patients sous foscarnet. Il convient alors d'adapter les posologies administrées. Pour prévenir cette toxicité, une hydratation concomitante aux perfusions est nécessaire (voir plus bas). De façon plus fréquente, puisque concernant environ un tiers des malades traités, apparaît une hypocalcémie (baisse importante du taux de calcium). Il a également été observé des convulsions et des anémies sous foscarnet sans que la responsabilité du produit soit clairement établie. Des signes tels que nausées, vomissements, diarrhées, maux de tête, vertiges ont été notés chez des malades. Ils peuvent être dus à un surdosage et nécessitent là encore une adaptation de la dose administrée. Enfin, les personnes sous foscarnet souffrent parfois d'ulcérations génitales. Celles-ci sont plus ou moins douloureuses, mais toujours gênantes. Elles seraient liées à une toxicité locale du

## Les infections à CMV

**L**e cytomégalovirus (CMV) est un herpès virus extrêmement fréquent dans la population générale, puisqu'il est présent chez 80 % à 90 % des adultes. Il se manifeste sous forme d'infections opportunistes en cas d'immunodépression. Les pathologies à CMV surviennent relativement tardivement au cours de l'infection par le VIH ; dans 75 % des cas, les personnes ont moins de 50 lymphocytes CD4/mm<sup>3</sup>. En raison de l'allongement de l'espérance de vie des malades, la fréquence de ces pathologies est devenue plus importante.

La principale infection due à ce virus dans le contexte de l'infection par le VIH est la rétinite à CMV : elle touche de 15 % à 35 % des malades du sida. La rétinite à CMV constitue l'infection oculaire la plus fréquente. En l'absence de traitement, elle conduit à une perte complète de la vision de l'œil touché. Elle se manifeste par une fièvre (dans 60 % des cas) et par des troubles de la vision (modification du champ visuel, vision floue, dans 70 % des cas).

Le diagnostic de la rétinite à CMV repose sur la présence de lésions typiques lors d'un fond d'œil. Cet examen, simple et indolore, permet de contrôler la rétine de l'œil. Il doit être réalisé devant tout trouble visuel ou en cas de fièvre inexplicable et persistante chez une personne séropositive, *a fortiori* en cas de déficit immunitaire. Une surveillance régulière par fond d'œil doit être instaurée pour les malades ayant moins de 100 lymphocytes CD4 qui présentent une virémie positive pour le CMV, afin de dépister au plus tôt l'apparition d'une éventuelle rétinite.

Le CMV peut également être responsable d'atteintes digestives, neurologiques et pulmonaires. ■

foscarnet au niveau du gland et du prépuce en raison de la forte concentration du produit dans les urines. Une hygiène rigoureuse est donc recommandée aux patients après chaque miction. L'un des gros avantages du foscarnet sur le ganciclovir est que ce produit ne présente pas de toxicité hématologique. Il est ainsi possible de poursuivre un traitement concomitant par AZT, alors que l'association ganciclovir/AZT est très problématique, voire impossible.

- **Posologie** : en traitement d'attaque, une dose de 180 mg par kilogramme de poids par jour doit être administré. Pour les traitements d'entretien, les recommandations de l'AMM se situent entre 90 et 120 mg/kg/jour. Les dernières données disponibles montrent qu'une posologie de 120 mg/kg/jour, comparée à une dose de 90 mg/kg/jour, donne de meilleurs résultats sur la prévention des rechutes.

- **Modalités d'administration** : le foscarnet doit être administré uniquement par voie intraveineuse, de préférence par cathéter central, sans être associé de façon concomitante à d'autres produits médicamenteux. Pour le traitement d'attaque, l'AMM recommande trois perfusions journalières de 60 mg/kg, selon le protocole adopté par les Américains. L'expérience de l'équipe du Dr Christine Katlama (hôpital de la Pitié-Salpêtrière) montre cependant que deux perfusions de 90 mg/kg/jour ne réduisent pas l'efficacité du traitement. Ce schéma thérapeutique est, de plus, compatible avec une hospitalisation à domicile (HAD), plus satisfaisante pour les patients. Le traitement d'entretien est lui administré en une perfusion quotidienne.

La durée des perfusions est un peu plus longue avec le foscarnet qu'avec le ganciclovir. Avec un schéma de trois perfusions par jour, celles-ci durent au minimum une heure. Avec deux perfusions quotidiennes, la durée de chacune d'entre elles va d'une heure trente à deux heures en fonction de la dose administrée. Un traitement d'entretien à 120 mg/kg/jour nécessite une perfusion de deux heures au minimum. Deux raisons principales expliquent la durée des perfusions. D'une part, la diffusion du produit dans l'organisme ne doit pas être trop rapide, au risque sinon de voir survenir une toxicité métabolique et digestive. D'autre part, pour prévenir une atteinte de la fonction rénale due à la toxicité du foscarnet, une hydratation

## Possible effet anti-VIH du foscarnet

Le 7 octobre dernier, le comité de surveillance d'une étude américaine comparant foscarnet et ganciclovir dans le traitement de la rétinite à CMV chez des malades atteints du sida demandait l'arrêt immédiat de celle-ci. Une analyse intermédiaire des données recueillies montrait en effet une espérance de vie supérieure de quatre mois en moyenne pour les patients recevant du foscarnet comparés à ceux prenant du ganciclovir.

Cette étude était conduite, depuis mars 1990, par l'Institut national de l'œil américain auprès de 240 malades du sida présentant une rétinite à CMV et n'ayant pas encore reçu de traitement pour celle-ci. Au terme du suivi, il est apparu que la durée de vie des patients recevant du foscarnet étant en moyenne de douze mois contre huit pour ceux sous ganciclovir.

Selon les responsables de l'étude, cette différence ne s'expliquerait pas par des disparités entre les deux groupes. Elle ne serait pas non plus totalement due au fait que les patients sous foscarnet pouvaient prendre également de l'AZT, ce qui est généralement impossible avec le ganciclovir. L'une des hypothèses avancées est que l'AZT et le foscarnet auraient un effet combiné contre le VIH. En d'autres termes, le foscarnet pourrait avoir une activité antirétrovirale potentialisée par l'AZT. Une hypothèse qui reste cependant à confirmer, et cela d'autant plus que l'interprétation des résultats de cette étude est moins évidente qu'il n'y paraît (voir page suivante).■

est indispensable. Celle-ci consiste à perfuser, avant ou de façon concomitante au foscarnet, de 500 ml à 1 l de sérum physiologique ; d'où un allongement de la durée de la perfusion.

- **Durée du traitement** : l'AMM recommande deux à trois semaines de traitement d'attaque, en fonction de la réponse clinique. En France, la tendance est plutôt de traiter jusqu'à cicatrization complète des lésions rétinienues, donc de prolonger si nécessaire le traitement jusqu'à quatre semaines. La durée du traitement d'entretien dépend en grande partie de la situation clinique du malade.

- **Surveillance durant le traitement** : en traitement d'induction, les patients suivis par l'équipe de la Pitié-Salpêtrière sont vus une fois par semaine. Un dosage du calcium et de la créatinine (marqueur de l'insuffisance rénale) ainsi qu'une numération formule sanguine doivent être réalisés à cette occasion. En traitement d'entretien, une consultation tous les quinze jours avec un bilan complet semble suffisante. La surveillance doit être adaptée en fonction de la tolérance au produit de chaque patient.

- **Interactions médicamenteuses** : un traitement par foscarnet ne doit pas, dans la mesure du possible, être entrepris en association avec d'autres médicaments néphrotoxiques tels que l'amphotéricine B (candidoses), la pentamidine par voie intraveineuse (pneu-

mocystose) et l'amikacine (mycobactéries atypiques). De même, il faut éviter d'administrer de façon rapprochée aux perfusions de foscarnet toute solution pouvant contenir du calcium. D'une manière générale, il est recommandé de ne pas administrer d'autres produits dans la perfusion de foscarnet.

- **Prix** : le Foscavir® est réservé à l'usage hospitalier et n'est donc vendu qu'aux établissements de ce type. Le prix du flacon de 250 ml (contenant 6 g de foscarnet) s'élève à 290 F, celui du flacon de 500 ml (contenant 12 g de foscarnet) à 550 F (tarifs communiqués par les laboratoires Astra France). Le coût moyen d'un traitement journalier s'élève à 550 F.

Au total, le foscarnet représente une alternative au ganciclovir pour une efficacité et une tolérance similaires. Son absence de toxicité hématologique permettant l'administration concomitante d'AZT est un avantage certain. De plus, compte tenu de son mode d'action, il paraît peu probable que des résistances au foscarnet surviennent, comme c'est le cas avec le ganciclovir. En revanche, la durée des perfusions avec le foscarnet est plus longue. Le traitement de la rétinite à CMV demeure dans tous les cas lourd et contraignant pour les patients.

**Franck Fontenay**

Avec la collaboration des Drs **Christine Katlama**, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris, et **Christophe Michon**, hôpital Louis-Mourier, Colombes.

Traitement des rétinites à CMV

# Foscarnet versus Ganciclovir : l'avantage reste incertain

**Selon les résultats d'une étude américaine, le foscarnet présenterait un plus grand bénéfice que le ganciclovir dans le traitement des rétinites à CMV, en prolongeant la durée de vie des malades. Mais cette observation demande à être confirmée et la méthodologie de l'essai prête à certaines réserves.**

L'ANALYSE intermédiaire des données recueillies de mars 1990 à octobre 1991, dont les résultats complets ont été récemment publiés (1), montre une nette différence de mortalité entre les deux groupes de malades. Ainsi, 65 décès sont survenus dans le groupe ganciclovir, soit plus de la moitié des malades recevant ce médicament, alors que 36 des patients sous foscarnet sont décédés, soit 34 % de ceux prenant ce produit. La durée moyenne de vie des malades, depuis leur entrée dans l'essai, se révèle donc inégale entre les deux groupes : 12,6 mois pour les patients recevant du foscarnet, et 8,5 mois pour ceux sous ganciclovir.

Significative sur le plan statistique, cette différence d'espérance de vie se révèle cependant difficile à expliquer. Dans l'état actuel, on en est réduit à procéder par élimination et à formuler des hypothèses que les résultats de l'essai ne permettent ni d'infirmier ni de confirmer. Il semble clair tout d'abord que cette disparité n'est pas le fait d'une meilleure efficacité du foscarnet par rapport au ganciclovir dans leur indication. En effet, il n'a été observé aucune différence significative entre les deux groupes sur l'évolution des rétinites. Les deux produits présentent donc une efficacité équivalente, ce que l'ensemble des études réalisées jusqu'à présent a déjà montré.

Par ailleurs, le taux de mortalité constaté dans le groupe ganciclovir n'est pas inhabituel et correspond à celui déjà rapporté au cours d'autres essais. Il n'y a pas non plus de différence significative entre les deux groupes de patients sur les causes de décès. En revanche, la prise concomitante d'un traitement antirétroviral n'a pas été équiva-

lente d'un groupe à l'autre. Ainsi, 62 % des patients sous foscarnet ont reçu au moins une fois de l'AZT, dont 30 % à pleine dose (500 ou 600 mg/jour), contre 36 % de ceux recevant le ganciclovir, parmi lesquels seulement 5 % ont pris des pleines doses d'AZT. La prise simultanée de ganciclovir et d'AZT est souvent problématique, l'un et l'autre présentant une toxicité hématologique qui, cumulée, devient rapidement trop importante et oblige généralement à l'arrêt de l'AZT. A l'inverse, le foscarnet ne pose pas ce type de problème. Il apparaît logique que le fait de pouvoir prendre en même temps un antiviral anti-CMV et un antirétroviral anti-VIH puisse prolonger la durée de vie, le bénéfice de l'AZT ayant depuis longtemps été démontré. De plus, des études *in vitro* ont mis en évidence une activité anti-VIH du foscarnet, qui est, toujours *in vitro*, synergique avec celle de l'AZT. En d'autres termes, on peut faire l'hypothèse qu'en administrant conjointement de l'AZT et du foscarnet, on agit sur la rétinite à CMV, en obtenant en plus un bénéfice similaire à celui déjà observé avec les associations d'antirétroviraux.

## Imprécisions et réserves

S'ils demandent à être confirmés, ces deux processus confortent l'intérêt du foscarnet dans le traitement des rétinites à CMV survenant chez des malades atteints du sida. Mais plusieurs éléments qui pondèrent cet intérêt doivent être pris en compte. Tout d'abord, les auteurs estiment que les disparités sur l'administration concomitante d'antirétroviraux ne peuvent à elles seules expliquer la différence observée sur la durée de vie des patients des deux groupes. Les analyses réalisées par sous-groupes thérapeutiques (comparant par exemple les patients sous foscarnet et sous ganciclovir ayant pris les uns comme les autres de l'AZT) montrent toutes une mortalité plus importante parmi ceux sous ganciclovir. Il convient de remarquer que le principal antirétroviral anti-VIH administré lors de cet essai a été l'AZT. Il n'est pas impossible

que, compte tenu des interactions toxiques du ganciclovir et de l'AZT, les résultats observés aient été différents si le recours à la ddl ou à la ddC avait été plus fréquent. Par ailleurs, la toxicité du foscarnet s'est révélée plus importante que celle du ganciclovir au cours de l'essai, puisque 22 patients sont passés du foscarnet au ganciclovir pour des problèmes de toxicité, contre 1 seul patient en sens inverse.

Enfin, les auteurs de l'étude ont constaté que le bénéfice du ganciclovir était supérieur à celui du foscarnet sur la survie des patients qui, au départ de l'étude, présentaient des signes d'insuffisance rénale (taux de créatinine inférieur à 0,02 millilitre par seconde par kilogramme). Une observation qui s'explique notamment par la toxicité néphrologique fréquente du foscarnet. Ce qui, en revanche, s'explique moins, c'est « l'effet centre » que rapportent les auteurs de l'essai. Sur les 11 centres participants, 9 ont des résultats favorables au foscarnet, alors que les 2 derniers montrent un bénéfice plus important avec le ganciclovir. Les auteurs de l'essai passent relativement rapidement sur cet effet centre et estiment qu'il ne change pas les conclusions globales de l'essai. Une affirmation qui, compte tenu des répercussions possibles, aurait mérité d'être plus étayée.

Pour une efficacité équivalente dans le traitement de la rétinite à CMV, l'intérêt du foscarnet pourrait l'emporter sur celui du ganciclovir. Toutefois, il convient de ne pas écarter trop vite ce dernier. Il conserve un certain nombre d'avantages et reste, au moins pour les malades qui présentent des signes d'insuffisance rénale, le traitement de première intention. Son coût est bien moindre et les transfusions qu'il nécessite un peu moins longues. Le choix du traitement doit pouvoir continuer à être établi au cas par cas.

**Franck Fontenay**

(1) Ocular complications of Aids Research Group, « Mortality in patients with the acquired immunodeficiency syndrome treated with either foscarnet or ganciclovir for cytomegalovirus retinitis », *New England Journal of Medicine*, 1992, 326, 213-220.

Une modélisation mathématique de la variabilité du VIH

# Les rythmes de la multiplication virale

*Une équipe de chercheurs anglais et hollandais a essayé de modéliser la variabilité du VIH à l'aide d'équations. Si ce modèle mathématique apporte peu de nouvelles informations scientifiques, il permet de mieux appréhender la dynamique des interactions entre le virus et le système immunitaire et pourrait donc aider à la mise au point d'une stratégie thérapeutique antivirale efficace.*

**C**OMME pour les autres rétrovirus, le matériel génétique du VIH est formé d'ARN. Pour pouvoir infecter une cellule, dont le matériel génétique est formé d'ADN, le virus doit transformer chaque unité (ou base) de son ARN en une base équivalente d'ADN. Cette transformation, appelée reverse transcription, est réalisée par une enzyme virale, la reverse transcriptase. Cette enzyme est relativement infidèle, puisqu'elle se trompe environ une fois sur dix mille. Le VIH étant constitué de dix mille bases d'ARN, on peut considérer qu'il y a en moyenne un changement de base (ou mutation) à chaque cycle de réplication du virus. Ainsi, lorsque le matériel génétique du virus, transformé en ADN, sert pour la synthèse des protéines virales, un des acides aminés, composant ces protéines, est modifié. Si la nouvelle protéine est aberrante, le nouveau virus ne peut alors plus se multiplier ; en revanche, si elle conserve ses propriétés fonctionnelles, le nouveau virus créé est infectieux et peut poursuivre sa propagation en infectant de nouvelles cellules.

## Chaque individu est infecté par plusieurs virus mutants

Chez une personne séropositive, ce phénomène se reproduit un grand nombre de fois. Chaque individu est donc infecté non pas par un seul virus, mais par de nombreux mutants, proches les uns des autres. L'ensemble de cette population de virus est appelé une quasi-espèce. Ces mutants peuvent pos-

séder des propriétés biologiques différentes, en fonction de la protéine virale qui a muté. Certains infecteront plus particulièrement les lymphocytes CD4+, tandis que d'autres pourront atteindre d'autres types cellulaires : macrophages, ou certaines cellules cérébrales par exemple. Certains se multiplieront rapidement, avec un effet toxique important, alors que d'autres seront peu cytopathogènes.

## Capacité d'élimination du système immunitaire

Ce phénomène permet également au virus de changer ses caractéristiques antigéniques. Lorsqu'un virus infecte un organisme, ce dernier réagit dans le but d'éliminer l'intrus. Certaines régions des protéines virales, appelées antigènes, vont être reconnues comme étrangères, et vont constituer la cible de la réponse immunitaire spécifique, composée d'anticorps et de cellules cytotoxiques. Dans le cas du VIH, il va s'établir une course entre les différents virus composant la quasi-espèce, et le système immunitaire qui est chargé de les éliminer.

En effet, si la mutation d'une protéine virale entraîne la création d'un nouvel antigène, le système immunitaire devra synthétiser de nouveaux anticorps et de nouvelles cellules cytotoxiques pour neutraliser ce variant. Chaque nouveau mutant peut ainsi échapper, du moins pendant un certain temps, à la réponse immunitaire dirigée contre les autres virus.

Le modèle mathématique de multiplication virale, développé par les cher-

cheurs anglais et hollandais, permet de définir la relation existant entre la diversité totale des virus, qui augmente au cours du temps, et la capacité d'élimination du système immunitaire (1).

## La multiplication virale augmente lors d'un sida

Ce modèle est fondé sur l'étude séquentielle de deux patients séropositifs, qui ont été suivis depuis 1985, date de leur contamination par le VIH.

Un de ces patients a développé un sida après cinquante-cinq mois, alors que le second est resté asymptomatique après soixante-douze mois de suivi. Tous les dix mois, des prélèvements sanguins ont été effectués, et les virus présents dans les lymphocytes ont été étudiés. En fait, seule une partie du VIH a été analysée, correspondant à une petite région de la protéine d'enveloppe du virus, appelée boucle V3.

Cette région est la cible d'action d'anticorps dits neutralisants, bloquant la propagation du virus. L'étude a été réalisée par la technique PCR (Polymerase Chain Reaction), qui permet d'amplifier l'ADN correspondant à la région étudiée et d'analyser ensuite individuellement chaque virus en déterminant sa séquence d'ADN.

Pour les deux patients, la diversité génétique était extrêmement faible au moment de la séroconversion, ce qui signifie que la contamination est le fait d'un nombre restreint d'isolats. Cette diversité augmente lentement pendant la période asymptomatique. Chez le patient qui a développé un sida, la diversité a brusquement augmenté avant l'apparition des signes cliniques. Ensuite, cette diversité a diminué : au cours de l'évolution du sida, le système immunitaire n'arrive plus à éliminer les virus. On détecte alors en plus grande abondance les virus se multipliant le plus rapidement.

### Un seuil de diversité et des mutants non contrôlés

De complexes équations tentent de modéliser ce phénomène. Elles sont difficilement compréhensibles pour quiconque n'ayant pas fait d'études mathématiques poussées. Il en ressort cependant une notion simple, que les auteurs présentent comme une explication possible, bien que hypothétique, de l'apparition du sida chez un individu séropositif. Il s'agit de la notion de seuil de diversité.

La lente progression de l'infection par le VIH vers le sida s'expliquerait par une lente accumulation de mutants antigéniquement différents, contrôlés de plus en plus difficilement par le système immunitaire.

Au-delà d'un certain seuil, les différents mutants ne peuvent plus être tous contrôlés. Or la cible principale du virus est le lymphocyte CD4+, « clé de voute » du système immunitaire. Les mutants non contrôlés vont donc détruire le système chargé de les réprimer. Il y aura alors apparition du sida.

### Un traitement précoce pour être efficace

Ce modèle est également utilisable pour étudier de façon théorique l'effet d'un traitement antiviral ou d'une immunothérapie. Les conclusions en sont pleines de bon sens : il est nécessaire d'agir lorsque la quasi-espèce est encore composée d'un nombre restreint de virus différents si l'on veut éviter d'atteindre le seuil de diversité.

En d'autres termes, un traitement sera d'autant plus efficace qu'il sera commencé tôt.

En conclusion, ce modèle mathématique n'apporte que peu de nouvelles informations scientifiques. Il permet cependant de mieux comprendre la dynamique de la relation qu'entretient le virus avec le système immunitaire. Cette meilleure compréhension est assurément une étape nécessaire à la mise au point d'un traitement antiviral efficace. ■

**Olivier Schwartz**

Laboratoire rétrovirus et transfert génétique, Institut Pasteur, Paris.

(1) Nowak M.A. et al, « Antigenic diversity thresholds and the development of AIDS », *Science*, 1991, 254, 963-969.

## Protection contre l'infection chez l'animal par des anticorps neutralisants

L'équipe américaine du Dr E. Emini, des laboratoires Merck, Sharp and Dohme, a montré que l'on pouvait, par une injection d'anticorps spécifiques, protéger des chimpanzés d'une infection par le VIH1 consécutive à l'inoculation d'une dose importante de virus. Les résultats de cette étude ont été récemment publiés dans la revue *Nature* (1). Deux protocoles expérimentaux ont été testés. Dans une première expérience, un chimpanzé a reçu une injection d'anticorps monoclonaux dirigés contre une région de l'enveloppe du virus, appelée boucle V3. Vingt-quatre heures plus tard, il a été inoculé du VIH1 par voie intraveineuse à ce chimpanzé, ainsi qu'à un animal témoin non traité au préalable. Ce dernier est devenu virus positif trois semaines après l'injection. Mais aucun signe d'infection n'a pu être décelé chez l'animal traité, après un an de suivi.

Le protocole a été inversé dans la seconde expérience : un chimpanzé a d'abord été infecté par du virus et a ensuite reçu des anticorps monoclonaux anti-V3. Là encore, l'animal a été protégé. Il est resté virus négatif après plus de six mois de suivi. Ces résultats montrent que les anticorps neutralisants peuvent à eux

seuls assurer une protection contre l'infection par le VIH, à condition d'être présents très rapidement après la contamination (dix à trente minutes après l'infection dans le protocole utilisé lors de la seconde expérience). Ils permettent par ailleurs d'espérer qu'une immunothérapie passive, à base d'anticorps neutralisants, puisse prévenir efficacement certaines formes de transmission de l'infection (mère-enfant au moment de l'accouchement, transmission accidentelle lors de soins ou lors de manipulations de prélèvements sanguins).

Un problème de taille reste cependant à résoudre. Les anticorps anti-V3 utilisés dans l'expérience sont dirigés contre un seul isolat de VIH1 : l'isolat VIH-IIIb, et ils n'ont pas d'activité neutralisante par rapport d'autres souches de VIH. Les recherches s'orientent donc maintenant vers la mise au point d'anticorps anti-V3 possédant une activité neutralisante large.

**Olivier Schwartz**

(1) E. Emini et al., « Prevention of HIV1 infection in chimpanzees by gp120 V3 domain specific monoclonal antibody », *Nature*, 1992, 355, 728-730.

## Contamination materno-foetale

En réunissant des données concernant 66 couples de jumeaux nés de mère séropositive dans 9 pays différents, une équipe américaine estime que la transmission périnatale du VIH est significativement plus fréquente chez le premier né (1) que chez le second : 50 % des premiers jumeaux nés par voie vaginale et 38 % de ceux nés par césarienne étaient infectés par le VIH, alors que seulement 19 % des seconds jumeaux étaient contaminés, quel que soit le mode d'accouchement. Au-delà de cette constatation, qu'il convient de considérer avec prudence compte tenu de la méthodologie employée et des biais possibles de celle-ci (2), ces données confortent l'hypothèse d'une transmission tardive du VIH lors de la période périnatale. Pour les auteurs de l'étude, une grande partie des contaminations pourraient intervenir au moment de l'accouchement, lors du passage de la filière pelvienne. Ils sug-

gèrent dès lors que des mesures telles qu'une désinfection préalable de la filière pelvienne ou une césarienne avant rupture des membranes pourraient prévenir dans une certaine mesure la transmission verticale du VIH. **F.F.**

(1) James J. Goedert et al., « High risk of HIV-1 infection for first-born twins », *The Lancet*, 1991, 338, 1471-1475.

(2) Recueil de données a posteriori auprès de cliniciens.

### Appel d'offres ORMSTORM

L'ORMSTORM lance un appel d'offres sur le thème

« Sciences sociales et sida »,

afin de mettre en place des projets de recherche concernant les pays en développement, et particulièrement l'Afrique.

Date limite de dépôts des déclarations d'intention :

15 avril 1992.

Renseignements complémentaires :

J.-P. Dozon ou K. Delaunay, ORMSTORM, ISD,

15-21, rue de l'École-de-Médecine, 75006 Paris.

☎ (1) 43 29 77 99, FAX (1) 43 49 33 15.

## ... lutte contre le sida ...

## 17

En 1991, les résultats de l'étude KAPB mettaient en valeur 93,5 % d'avis favorables à la publicité du préservatif, et 82 % à l'éducation sexuelle à l'école. A travers cette photographie de l'état d'esprit des Français, on peut se demander ce qui se passe réellement sur le terrain, particulièrement en direction des jeunes. Qu'en est-il du préservatif dans les lycées ? Rappelons que le préservatif n'était pas un objet de grande consommation pour les jeunes. Héritiers des années 60, la pilule, chèrement conquise par leurs aînés et parents, était le moyen le plus simple et le plus sécurisant pour expérimenter la sexualité, jusqu'à ce que l'épidémie du sida amène à adopter une stratégie de prévention. L'un des axes de la politique de communication de l'Agence a donc été, et reste, de valoriser le préservatif, en le dissociant de l'univers du sida, de la maladie et de la mort. Rajeunir ce produit, l'associer à l'amour, la tendresse, la confiance, tels étaient les enjeux. L'Agence a donc retenu une stratégie de banalisation, qui consiste à lancer régulièrement des campagnes publicitaires – comme pour des jeans ou du soda – en évitant une focalisation excessive sur les jeunes, dans les campagnes grand public, afin de ne pas les cibler comme population à risque. Cette sensibilisation s'accompagne de nombreuses actions locales que l'Agence soutient.

Ainsi, l'été dernier, une campagne a été réalisée dans des organismes de jeunes, des structures d'éducation populaire et d'animation, relais privilégiés pour s'adresser aux Européens et aux Français de seize à ■■■

**Lorsque le dépistage d'une maladie autorise un traitement curatif ou une vaccination, le bénéfice du test apparaît évident tant au niveau de la santé publique qu'au niveau de l'individu. Par assimilation à un certain nombre de cas de dépistage obligatoire, une fraction de l'opinion publique demande que le dépistage du VIH devienne obligatoire, avec d'autant plus de force que la maladie lui apparaît plus grave que les autres pathologies concernées par un test obligatoire.**

**C'est évidemment oublier que, au-delà de cette analyse sur la santé publique, l'opinion publique renvoie ses propres représentations du sida ; il y aurait donc lieu d'identifier les malades susceptibles d'infecter les autres. Or l'AfIs a fait réaliser en janvier 1992 des entretiens qualitatifs sur les attitudes et perceptions à l'égard du test obligatoire. Si ce principe séduit, a priori, car il semble s'inscrire dans un système de protection sanitaire familial, dès que les personnes interrogées sont ame-**

**nées à réfléchir sur les conséquences d'un dépistage obligatoire en terme de libertés publiques, les opinions basculent. Les individus ne veulent ni d'un test obligatoire ni d'un test pratiqué à leur insu : ils y perçoivent des dangers d'exclusion et redoutent que la confidentialité ne soit pas respectée. C'est particulièrement le cas dans l'hypothèse d'un dépistage lors du service militaire.**

**Il importe aussi de rappeler que l'enquête KABP de mars 1990 a fait apparaître que 89 % des personnes interrogées pensent qu'il devrait être indispensable d'obtenir le consentement préalable de la**

**personne testée. La prescription du test et l'annonce du résultat doivent s'opérer dans une relation de confiance entre le patient et le médecin. Cela doit d'autant moins être un acte de routine que le médecin pourra expliquer que des progrès thérapeutiques permettent de traiter nombre des pathologies graves associées au sida, surtout lorsqu'elles sont dépistées et diagnostiquées précocement. Le conflit de ces deux notions, de ces deux rationalités, l'une favorable au dépistage obligatoire, l'autre favorable au consentement de l'individu, ne peut être résolu que lorsqu'on se rappelle que le test peut représenter un moment privilégié pour l'adoption d'un changement de comportement, qui repose sur une démarche volontaire, source de prévention. Pour ces raisons, l'AfIs reste convaincue que la prévention peut s'appuyer sur le test volontaire, consenti par l'individu, mais demeure opposée à toute forme de dépistage obligatoire, qui fait abstraction de la nécessaire responsabilité de l'individu.**

**Patrick Matet**

**Directeur de l'Agence française de lutte contre le sida**

vingt-cinq ans, souvent issus de quartiers défavorisés des milieux urbains.

Cette opération consistait à mettre à la disposition des jeunes des préservatifs et des brochures d'information sur le sida. Dans un autre registre, l'un des récents projets pilotes de l'Agence se mène en collaboration avec des radios de la bande FM (voir encadré). Il s'agit de faire gagner des préservatifs lors de jeux radio-phoniques, comme d'autres font gagner des disques ou des photos dédicacées.

### L'exemple guyanais

Au-delà de ces actions de communication, l'Agence s'est aussi engagée dans des interventions de terrain. La Guyane, où le taux de prévalence de l'infection par le VIH par million d'habitant est le second en France après la région parisienne, a été précurseur en la matière. Il s'agissait de promouvoir l'utilisation du préservatif auprès des jeunes, cible d'autant plus importante que 52 % de la population guyanaise a moins de vingt-cinq ans. Beaucoup d'entre eux ont une scolarité courte, et il est difficile de les

informer après leur sortie du circuit scolaire ; il faut donc les sensibiliser avant cette échéance. Ainsi, en partenariat avec l'Agence guyanaise de lutte contre le sida, et grâce à l'implication du conseil général, du rectorat, des enseignants et d'Aides-Guyane, plusieurs programmes d'information et de prévention ont été mis en place.

Les principaux programmes se répartissaient sur deux années, avec un cahier des charges bien rempli : formation pour les adultes-relais en milieu scolaire (enseignants, chefs d'établissements, infirmières, assistants sociaux...), projets d'action éducative (PAE) pour les élèves, séances d'information, et une participation active à la Journée mondiale du sida. Au cours des différentes séances de travail entre les intervenants, trois questions revenaient souvent : « quel message faire passer ? », « comment ? », « par qui ? ». Une mini enquête réalisée auprès des élèves et des professeurs a montré que l'impact des réunions d'information était plus fort lorsque celles-ci étaient conduites par des intervenants extérieurs au milieu scolaire.

A l'issue de cette première année, les intervenants ont relevé plusieurs faiblesses, en particulier le caractère inadapté des documents proposés aux élèves et les difficultés d'identification aux personnages des films vidéo d'information et de prévention métropolitains. Aussi, le collège de Matoury a organisé un PAE sur le thème du sida qui a abouti à l'élaboration d'une bande dessinée (1). A la suite de ce PAE, les élèves de ce collège ont participé au tournage d'un film vidéo adapté aux populations guyanaises.

Le bilan de ce programme est plutôt positif. Au cours de ces deux années, plus d'un tiers de la population scolarisée a reçu une information. Cependant, les bénévoles qui ont participé aux programmes soulignent qu'il reste beaucoup à faire.

### Des préservatifs à l'école

Par ailleurs, cinq établissements scolaires guyanais ont été équipés de distributeurs de préservatifs situés aux portes des lycées. Ils ont reçu dans l'ensemble un bon accueil. A ce jour, les parents d'élèves ne semblent pas contester cette installation. L'entretien

## Le préservatif sur la bande FM

**L'Agence a lancé plusieurs « opérations radios », durant l'année 1991. La plus importante s'est déroulée sur les stations NRJ et Fun Radio, retenues parce qu'elles couvrent à elles deux plus de 50 % de l'auditoire « jeunes ». Sur NRJ, une séquence quotidienne pour inciter les auditeurs à utiliser le préservatif a été intégrée à l'émission « Brèves rencontres » de Marc Scalia, l'animateur vedette de la station. En 1991, une centaine de ces séquences ont été diffusées avec la participation de 45 personnalités du monde du spectacle, du sport ou de la politique. Sur le réseau de Fun Radio, l'émission « Pour ne pas aimer idiot » organise un jeu qui permet de gagner des préservatifs aux couleurs de Fun. Une personnalité parle du préservatif, ou le chante, incitant toujours l'auditeur à utiliser le petit capuchon de latex. Le jeu est diffusé**

**pendant les périodes des vacances scolaires de 10 h à 12 h et de 17 h à 19 h. Durant l'année 1991, 240 séquences ont déjà été diffusées avec la participation de 60 personnalités. Une autre opération s'est menée avec un réseau de 155 radios, réparties dans toute la France, qui ont diffusé une émission : « Six minutes pour le sida ». Grâce à ce réseau, l'émission a touché un auditoire d'environ 2 millions de personnes. Ces programmations bimensuelles traitaient de sujets très variés, la prévention bien sûr mais aussi les problèmes juridiques, en passant par l'histoire du préservatif, la situation épidémiologique en Afrique... Ces émissions se poursuivront durant l'année 1992. Toujours en collaboration avec les radios de la bande FM, des soirées sont organisées dans des discothèques sur le thème du préservatif. ■**

## Lycées techniques

**Un sondage auprès d'un échantillon représentatif de 1 701 lycéens de l'enseignement technique révèle que 50 % des lycéens n'utilisent pas de préservatifs lors de leur premier rapport sexuel. Cette enquête, réalisée dans le cadre d'un projet régional d'observation des maladies sexuellement transmissibles (PROMST) de la région Rhône-Alpes, traite des rapports sexuels des adolescents, mais aussi de leur appréhension du préservatif. Sur l'ensemble des jeunes sondés, 35 % ayant eu plusieurs rapports sexuels disent avoir utilisé un préservatif lors de ces relations, contre 25 % qui n'en ont jamais utilisé. A la question suivante : « Possédez-vous personnellement des préservatifs ? », seuls 34 % répondent par l'affirmative. En**

**revanche, 82 % de ces jeunes pensent en utiliser dans l'avenir.**

**Pour 79 % des lycéens interrogés, la première des motivations pour mettre un préservatif est de se protéger du sida, mais 60 % l'envisagent aussi comme moyen de contraception ; ce dernier chiffre a de quoi satisfaire Véronique Neiertz, secrétaire d'Etat aux Droits de la femme, qui prépare une campagne pour inciter les populations sexuellement actives à utiliser le préservatif comme moyen de contraception, et ainsi faire d'une pierre deux coups. Pour 47 % des lycéens sondés, le préservatif « est pratique ». Mais ils sont 50 % à estimer que « ce n'est pas facile à poser », et 25 % pensent que « ça coupe les moyens ».** ■

et l'approvisionnement sont assurés par une société privée, rémunérée par le conseil général de Guyane.

Mais les initiatives de mise en place de distributeurs de préservatifs ne se sont pas limitées à la Guyane. En métropole, certains chefs d'établissements ont déjà pris cette initiative. A Angoulême, au lycée de l'Image et du Son, des préservatifs sont mis à la disposition des élèves depuis la rentrée 1990. Pour pallier les manques de crédits du lycée, c'est un pharmacien de la ville qui prend en charge les frais d'entretien et d'approvisionnement de l'appareil. Cependant, il faut noter qu'en un an seulement 350 capotes ont été vendues (au prix de 10 francs les trois). Au lycée Montaigne de Bordeaux, l'équipe éducative a choisi de placer les préservatifs dans le distributeur de la cafétéria, parmi les Mars, Smarties et autres confiseries. Là les élèves sont satisfaits. Ils peuvent ainsi acheter facilement leurs capotes.

Voilà quelques exemples pour les lycées publics. A noter que les établissements privés ne sont pas en reste, puisqu'à Poitiers, au lycée catholique Porteau, les 1 300 élèves, dont 700 internes, peuvent se procurer des préservatifs gratuitement à l'infirmerie du lycée.

La promotion du préservatif chez les jeunes ne se limite pas aux établissements scolaires. Ainsi, à Orly, près de Paris, le service communal d'hygiène et de santé, avec le concours de l'Agence, a mis en place un réseau de distribution gratuite de préservatifs dans cinq lieux : la piscine municipale, la Maison des jeunes, la mission locale Emploi des jeunes, le centre de santé et enfin le centre culturel. En un an, plus de 22 000 préservatifs ont été distribués à Orly. Les bons résultats de cette initiative ont motivé les différents acteurs sociaux pour intervenir plus fréquemment sur le sida. Depuis plusieurs mois, d'autres programmes de prévention pour les jeunes, à l'initiative de certains acteurs de la vie locale, naissent à travers toute la France, et cela quelle que soit la taille de la commune. On peut, par exemple, citer la ville de La Rochelle, qui a intégré un programme sida au CIDJ (2).

### L'éducation nationale et la prévention

Dans le cadre de l'accord AFLS et ministère de l'Education nationale, deux niveaux d'interventions sont envisagés. Premièrement, la participation aux actions engagées par le ministère. Un large programme, qui comprend un bilan

des actions menées dans les établissements scolaires, une enquête sur « l'attitude des enseignants et des chefs d'établissements face à la prévention en matière de santé, et en particulier à l'égard du sida », l'élaboration d'une circulaire concernant l'accueil des enfants séropositifs à l'école primaire, et enfin l'intégration de l'éducation pour la santé dans les programmes scolaires. Deuxièmement, l'Agence propose d'élaborer un document à l'usage des intervenants en milieu scolaire. Ce document se présenterait sous la forme de fiches-conseils d'utilisation des différents supports pédagogiques (vidéo, rédactionnels, jeux) et d'un livret de méthodologie et conseils d'intervention en éducation pour la santé.

De plus, l'Agence prévoit la réalisation d'un guide-ressource des actions de prévention menées dans les établissements scolaires et une mobilisation des rectorats pour inciter au développement de programmes locaux ou régionaux en favorisant le partenariat d'une part et la formation initiale (IUFM) et continue (MAFPEN) d'autre part. Une rencontre de tous les responsables nationaux sera le support de cette mobilisation. ■

(1) « Mourir d'amour », édition financée par l'AGLS.  
(2) Centre d'information et de documentation de la jeunesse.

Années	Pharmacie (1)		Grandes surfaces (2)		1+2	
	Unités *	Evolution annuelle **	Unités *	Evolution annuelle **	Unités *	Evolution annuelle **
1986	32,8		5,9		38,7	
1987	46,4	+ 4 %	16,9	+ 86 %	63,3	+ 63,3 %
1988	44,8	- 3 %	16,3	+ 3 %	+ 61,1	- 3 %
1989	51,0	+ 13	17,8	+ 9 %	68,9	+ 12 %
1990	52,4	+ 2 %	17,5	+ 1 %	70	+ 1 %
1991	52,7	+ 0,05 %	20,2	+ 15 %	72,9	+ 4 %

VENTE DE PRÉSERVATIFS DE 1986 À 1991 EN MILLIONS D'UNITÉS VENDUES\* ET EN POURCENTAGE\*\*

### Le second marché du préservatif

Les pharmacies, traditionnels lieux de vente des préservatifs, confirment leur primauté avec encore plus des deux tiers du marché. Principale raison invoquée : l'image de la pharmacie est rassurante, et notamment pour les jeunes, qui ne savent pas toujours quel modèle acheter et comment l'utiliser. Cependant, les ventes en grandes surfaces progressent régulièrement : ainsi, entre 1990 et 1991, elles ont augmenté de près de 15 % sur ce secteur.

Les chiffres présentés dans le tableau ci-dessus ne prennent pas en compte le marché parallèle de distributions gratuites organisées par les institutions et les associations de lutte contre le sida. Ni les ventes des distributeurs automatiques (hors pharmacies), des sex-shops, des bureaux de tabac, etc. Même si le volume de ce marché parallèle ne peut être exactement évalué, il ne faut pas pour autant le négliger. En fait, ce second marché porterait le chiffre total de la consommation française annuelle aux environs de 92 millions d'unités. Ce chiffre est d'ailleurs corroboré par les contrôles du Laboratoire national d'essai. En 1991, le LNE a testé 628 lots, soit 94 200 000 unités (4 % de plus qu'en 1990). Notons enfin que cette consommation est loin d'être uniforme à travers la France. Au premier rang des acheteurs viennent les régions PACA et Aquitaine, avec 17 087 000 unités vendues, suivies de près par l'Île-de-France avec 16 870 000 unités ; loin derrière viennent la Bretagne, la Normandie et la Vendée (1).

(1) Vente entre juillet 1990 et juin 1991.

## L'aide de l'OMS aux ONG

En mai 1989, l'assemblée générale de l'OMS a adopté une résolution recommandant aux Etats membres « de reconnaître l'importante contribution que les ONG peuvent apporter à la conception, à l'exécution et à l'examen des plans nationaux de lutte contre le sida ». Cette déclaration concerne les pays en voie de développement et les ONG qui y travaillent. Dans ces pays, l'OMS recommande que les programmes nationaux de lutte contre le sida fixent à 15 % au moins – coût des personnels excepté – la part des fonds apportés par la communauté internationale des donateurs qui devra être consacrée à financer l'activité des ONG.

Par ailleurs, l'OMS peut octroyer directement des fonds aux ONG concernés au titre de son « programme de partenariat ». Ce financement est conçu comme une aide au démarrage des projets des ONG, avant que celles-ci n'obtiennent les fonds complémentaires de la part des programmes nationaux ou d'autres bailleurs de fonds. En 1992, l'OMS a débloqué 1 million de dollars pour

*L'Odéon-Théâtre de l'Europe et les artistes du spectacle « Tirano Banderas » de Ramon del Valle-Inclan, mis en scène par Lluís Pasqual, ont décidé de donner une représentation supplémentaire de ce spectacle au profit de la recherche contre le sida, le dimanche 15 mars à 20 h 30. Réservation au 43 25 70 32 - Tarifs : 200 F et 150 F.*

ce « programme de partenariat » à destination des associations (à titre d'information, la moyenne des subventions accordées l'année dernière s'élevait à 36 250 dollars). Avant de soumettre leur projet pour l'octroi d'une subvention, les ONG candidates doivent obtenir l'agrément des programmes nationaux de lutte contre le sida du pays où elles comptent mener leur action.

Les demandes de subvention devront parvenir à l'OMS avant le 12 juin 1992 ; elles sont à envoyer à l'adresse suivante :

Organisation mondiale de la santé,  
Programme mondial de lutte contre le sida, programme OMS/GPA de partenariat, 20, avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse.

### Agence française de lutte contre le sida

Immeuble le Berry  
2, rue Auguste-Leconte  
92170 Vanves  
(1) 46 62 44 21  
Fax : (1) 46 62 44 00

Un entretien avec le Dr Nacer Kettane

## Des banlieues au Maghreb

*Le Dr Nacer Kettane a fondé il y a deux ans l'association Intermed assistance, qui réunit entre autres une cinquantaine de médecins, en majorité d'origine maghrébine. Ses objectifs : la défense du droit à la santé, l'accès aux soins, la lutte contre les inégalités et les exclusions dans le domaine de la santé, ainsi que la prévention, un des axes prioritaires.*

### Quel est le type d'initiatives que vous menez, et avec quels moyens ?

L'association a deux types d'actions : la première en France, essentiellement dans les banlieues, et l'autre au Maghreb, où il s'agit surtout d'une action de développement. Une permanence mobile a pour vocation de faire de la prévention du sida, de la toxicomanie, des MST, ainsi que d'autres maladies. Concrètement, on circule avec une camionnette, du lundi au jeudi, dans les cités de banlieues de la région parisienne ; le vendredi soir et le samedi matin, nous intervenons dans les foyers de travailleurs immigrés.

### Avez-vous conçu un matériel particulièrement adapté à ces populations ?

Non, la plupart du temps il s'agit de vidéos que diffusent l'AFLS et le CRIPS. Nous distribuons diverses brochures, qui proviennent de la Délégation régionale aux droits des femmes ou de la Croix-Rouge. Mais nous allons sortir, à la fin du mois de février, une méthode audiovisuelle sur le thème de la mère et l'enfant. Cette vidéo sera disponible en cinq langues : l'arabe, le kabyle, le turc, le wolof et le français ; elle traitera de la grossesse et de la petite enfance, avec aussi une information sur le sida.

### Après deux ans d'activité, est-il possible de faire le point ?

Nous sommes étonnés de voir à quel point les jeunes sont peu informés, et ce,

malgré les grands panneaux publicitaires et les spots télévisés. Quand on distribue des préservatifs, on se rend compte que beaucoup d'entre eux n'en ont jamais vus, et surtout ils s'imaginent que le sida ne les concerne pas.

### Y a-t-il une spécificité beur dans cette méconnaissance ou ce refus de la maladie ?

Je ne le crois pas. Les jeunes dans leur ensemble, et plus particulièrement ceux qui sont issus de milieux défavorisés, se sentent relativement étrangers au problème. La spécificité, on la retrouve dans la séropositivité liée à la toxicomanie. On sait que beaucoup de toxicomanes sont séropositifs et qu'il y a, en proportion, nombre de jeunes d'origine maghrébine toxicomanes et contaminés. Il y a une culture de la toxicomanie dans les cités : les enfants eux-mêmes savent où se procurer de la drogue, quel en est le prix, etc.

Dans les foyers de travailleurs immigrés, c'est un peu la même chose, avec en plus un certain fatalisme, le *mekhtoub*, le destin. Chez les premières générations d'immigrés, il existe l'idée très forte que c'est une maladie venue d'Occident, que ce n'est pas pour les musulmans, etc. En revanche, quand on arrive dans les lycées, c'est un peu différent. Les lycéens ont des notions sur le sida puisqu'on en parle à l'école, et notre intervention est donc ici limitée à un travail d'appoint. L'impression que l'on retire de tout cela, c'est qu'il y a encore beaucoup à faire. Ces populations restent en marge de l'information.

### Quels étaient les enjeux du colloque que vous avez organisé à Alger en mai dernier ?

L'enjeu prioritaire était de mobiliser les autorités locales et gouvernementales, afin de débloquer des crédits pour les associations qui travaillent sur le terrain. Il s'agissait également d'alerter les structures internationales pour qu'elles intègrent correctement le Maghreb dans leurs programmes sida. Le troisième objectif se situait sur le terrain épidémiologique : médecins, scientifiques ou militants, nous devons réfléchir aux incidences à la fois du sida européen à travers les flux des migrants qui vont au Maghreb et du VIH africain, le Maghreb étant une plaque tournante.

Les 5 et 6 juin prochains, nous organisons, avec l'Association de lutte contre le sida, un deuxième congrès, au Maroc cette fois, à Casablanca : « Sida, médecine et communication ». Outre les trois thèmes déjà abordés à Alger, l'axe pour nous prioritaire sera la communication sous tous ses aspects : presse écrite, audiovisuelle, mais aussi d'autres formes telles que le théâtre. La question pour nous étant : Comment, au Maghreb, dans une société musulmane, parler du sida ? La presse occidentale et la presse maghrébine seront présentes.

### Les données officielles laissent croire que le Maghreb serait épargné par l'épidémie...

Personnellement je pense que ces données sont grandement sous-évaluées, pour des raisons politiques et aussi pour des raisons de manque de moyens techniques. En Algérie, le Comité national de lutte contre le sida n'a pas les pipettes nécessaires au dépistage, les hôpitaux ont de grandes difficultés pour se procurer de l'AZT... On comprend, dans ces conditions, les difficultés à parler franchement de la maladie. ■

Propos recueillis par  
**Brigitte Stora**

La stratégie de l'OMS dans le tiers-monde

# La longue marche des vaccins

Le programme mondial de lutte contre le sida de l'OMS met en œuvre une stratégie vaccinale dans les pays en voie de développement. La priorité est l'élaboration d'un vaccin préventif, dont l'efficacité doit être démontrée et l'accès facilité. Nous avons rencontré les Drs David Heyman\* et José Esparza\*\* pour faire le point sur les problèmes posés par ce « programme vaccin ».

LE COMITÉ d'orientation du GPA (1) a sélectionné, en octobre dernier, 4 sites (parmi les 14 qui ont été visités) où seront menés les essais de vaccin : le Brésil, l'Ouganda, le Rwanda et la Thaïlande. Officiellement, cette sélection s'est faite en tenant compte de critères épidémiologiques, logistiques et politiques (au sens noble du terme, c'est-à-dire la « bonne volonté » des autorités et des chercheurs du pays et l'existence formalisée de règles d'éthique dans les pays concernés). Pourquoi donc le Brésil s'est-il immédiatement rétracté ? Il s'agirait d'un « *malentendu* (sic) » : les discussions menées depuis avec les chercheurs du pays ont démontré leur volonté de mener ces essais, et le ministre de la Santé a été remplacé... son successeur devrait confirmer la participation du Brésil. D'autres sites, dans d'autres pays, pourront éventuellement être sélectionnés ultérieurement par l'OMS (2).

**Le calendrier prévisionnel des essais.** Depuis septembre 1991, la phase de préparation et de renforcement de la logistique (laboratoires, centres de soins, surveillance épidémiologique, etc.) a commencé. Les essais de phase I (mesure de la toxicité et de l'innocuité) pourraient débuter au début de l'année 1993. (Le parti pris est en effet d'attendre les résultats des essais de phase II – mesure de l'efficacité sur un petit nombre de patients contaminés ou non – menés actuellement sur les candidats vaccins dans les pays développés, cela

afin d'effectuer les essais dans les pays en voie de développement avec des vaccins dits de « seconde génération ».) Normalement, les essais de phase III (mesure de l'efficacité sur un nombre important de sujets non contaminés) pourront commencer sur les sites en 1995 et se prolongeront durant au moins trois ans (il est indispensable de s'assurer que le vaccin possède une efficacité durable). Dans le meilleur des cas, la production et le début de la diffusion du vaccin ne peuvent être envisagés avant 1998.

**La sélection des candidats vaccins.** Le comité d'orientation va sélectionner un ou des candidats vaccins parmi ceux actuellement expérimentés sur l'homme dans les pays développés (voir la liste ci-contre). C'est l'essai conduit par Microgenesys et Wyeth-Ayerst sur la gp 160 qui est le plus avancé et qui pourrait donc être le premier sélectionné.

**Le type d'essais poursuivis.** Il a été décidé que les expérimentations sur les candidats vaccins menées dans les pays en voie de développement seraient reprises au début, en d'autres termes que ces candidats vaccins subiraient à nouveau des essais de phase I et II (à la fois sur des patients contaminés et sains). En effet, l'un des problèmes majeurs qui se pose pour la mise au point des vaccins est l'extrême variabilité naturelle du VIH (variabilité plus importante encore que celle du virus de la grippe), qui peut faire douter de l'efficacité « universel » d'un vaccin. Avant de mettre au point un

vaccin capable d'immuniser contre tous les variants existants ou potentiels du VIH, il faut donc au moins s'assurer de l'efficacité du candidat vaccin sur les variants existants dans la région géographique concernée. La bonne connaissance de ces variants viraux nécessite elle-même des études cliniques et épidémiologiques détaillées sur ces sites.

**Le déroulement des essais d'efficacité.** En tablant sur une prévalence de l'infection à VIH de 2 % à 4 % sur les sites retenus, les essais d'efficacité (phase III) devraient s'effectuer sur 2 000 à 3 000 sujets, répartis en 2 groupes (vaccin versus placebo).

A priori, il existe une contradiction intrinsèque entre les règles déontologiques de la recherche et celles de l'efficacité scientifique : les conditions « idéales » pour conduire un essai d'efficacité à grande échelle seraient l'absence de toute mesure de prévention, qui permettrait de vérifier rapidement que les sujets vaccinés sont protégés alors que le virus continue de se propager chez les autres. Bien entendu, l'OMS n'entend pas mener ses essais de la sorte, mais veut s'employer au contraire à renforcer les mesures de prévention dans les populations concernées. Et ce, « *même si cela doit ralentir la recherche* ».

**La collaboration avec les sociétés pharmaceutiques.** Avant même la mise au point d'un vaccin, se pose le problème de son accessibilité dans les pays en voie de développement, tant en termes financiers qu'en termes techniques (pour être diffusé largement, ce vaccin devra être facilement entreposable, administrable et acceptable culturellement). Dès maintenant, des réunions se tiennent entre les sociétés pharmaceutiques et les responsables de l'OMS pour mettre

à plat ces problèmes et tenter de les résoudre au mieux. C'est la première fois que l'OMS participe en amont à la mise au point de nouvelles technologies vaccinales ; en l'occurrence, elle entend favoriser le développement d'une technique orale de vaccination, qui serait évidemment la plus pratique et la moins onéreuse pour une diffusion à grande échelle.

**Les problèmes éthiques.** La réalisation même de ces essais pose toute une série de problèmes sociaux, juridiques et éthiques, par exemple le fait que les sujets vaccinés puissent se révéler être des « vrais-faux » séropositifs. Cela nécessite au moins de veiller à ce que les intérêts et les droits des personnes séropositives soient protégés dans les sites concernés. Ainsi, s'il est prévu de disposer de

tests qui pourront distinguer vraie et fausse séropositivité, l'OMS se refuse à priori à distribuer des « cartes » aux sujets vaccinés attestant de leur fausse séropositivité, puisque cela irait à l'encontre du message antiségrégationniste qu'elle entend promouvoir (3). Au respect des règles éthiques habituelles (consentement éclairé du sujet, respect de la confidentialité), s'ajoute le souci de parer à toutes éventualités en prévoyant par exemple la création d'un fonds d'indemnisation pour des personnes ayant subi des dommages physiques ou moraux de par leur participation à ces essais. Le GPA travaille avec le Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS) au renforcement des principes éthiques qui devront régir la conduite de ces essais. D'ici peu, un document établira un *check*

*list* de ces règles éthiques, qui fera office de cahier des charges à respecter par les chercheurs et les autorités concernés.

**Laurent de Villepin**

(1) Le comité d'orientation est composé de dix membres, immunologistes et virologues experts en matière de vaccin, parmi lesquels un Français, le Pr Marc Girard.

(2) Deux organisations américaines ont également sélectionné des sites pour mener des essais de vaccin dans les pays en voie de développement : le National Institute of Allergy and Infections Diseases (NIAID) a choisi le Zaïre, et l'US Army's Medical Research Division la Thaïlande.

(3) En revanche, l'ANRS envisage de distribuer de telles cartes aux volontaires séronégatifs qui participeront au prochain essai du candidat vaccin.

\* Chef du bureau de recherche du Global Program Aids (GPA).

\*\* Responsable du service vaccin du GPA.

Candidats vaccins anti-VIH1 actuellement expérimentés sur l'homme (essais de phase I/II-innocuité/immunogénicité)

Candidat vaccin	Producteur	Type de vaccin		Pays
		Préventif *	Thérapeutique **	
Vaccin recombinant exprimant la gp 160	Université Pierre-et-Marie-Curie (Paris)	+	+	Zaïre France (hôpital St-Antoine)
gp160 recombinante/baculovirus/	MicroGeneSys/Wyeth-Ayerst (MGS)	+	+	Etats-Unis, Canada Suède
VIH irradié par rayonnement Gamma (débarassé de la gp120)	Immune Response Corporation	-	+	Etats-Unis
Vaccin recombinant exprimant la gp 160	Bristol-Myers Squibb/Oncogen	+	-	Etats-Unis
Combinaison Vaccin recombinant exprimant la gp 160, gp160 recombinante/baculovirus	Bristol-Myers Squibb/Oncogen MicroGeneSys/Wyeth-Ayerst	+	-	Etats-Unis
n-gp120 recombinante/levure	Ciba-Geigy Chiron/Biocine	+	-	Suisse, Etats-Unis
gp 120 env-2,3 recombinante/cellules mammaliennes		+	-	
gp 120 recombinante/cellules mammaliennes		+	P	
Peptide p17 synthétique (HGP-30)	Viral technologies, Inc	+	-	Royaume-Uni, Etats-Unis
Anti-idiotypique : Anticorps monoclonal anti-CD4	Becton-Dickinson	-	+	Royaume-Uni
p24 recombinante/levure (Ty-gag)	British Bio-Technology	+	-	Royaume-Uni
p24 recombinante/baculovirus	MicroGeneSys/Wyeth-Ayerst	-	+	Etats-Unis, Canada
gp 160 recombinante/cellules mammaliennes	Immuno-AG	+	P	Etats-Unis
gp 120 recombinante/cellules mammaliennes	Genentech	+	P	Etats-Unis

NOTES : \* Vaccins préventifs, chez les volontaires séronégatifs. \*\* Vaccins thérapeutiques, chez les volontaires séropositifs. P : en attente. SOURCE : OMS, décembre 1991.

L'observation et le suivi médical dans les maisons d'arrêt

## Quatre ans de consultation à Bordeaux-Gradignan

*Les difficultés de prise en charge des détenus séropositifs conduisirent à la création, en 1987, deux ans avant l'instauration d'un système officiel, d'une consultation « avancée » de médecine interne à la maison d'arrêt de Bordeaux-Gradignan. Les initiateurs de cette expérience expose ici le bilan de leur activité.*

**E**N FÉVRIER 1986, l'un de nous (1) soulignait, devant la Société de médecine légale et de criminologie de France, la fréquence de la contamination par le VIH chez les sujets toxicomanes détenus. Dans les mois suivants, le dépistage proposé systématiquement aux détenus toxicomanes de la maison d'arrêt de Bordeaux-Gradignan permettait de confirmer l'importance de cette situation et de ses conséquences. En même temps, nous étions confrontés aux difficultés de la prise en charge de ces sujets, soit en consultation externe, soit en hospitalisation : consultations se déroulant par exemple au mépris de tout secret médical, hospitalisations souvent inutiles. De cette double constatation est née l'idée de mettre en place, en octobre 1987, une consultation « avancée » de médecine interne, par un simple accord initial passé avec le directeur de la maison d'arrêt.

### Un suivi psychosocial, clinique et biologique

Quelques mois plus tard, en mai 1988, une convention signée entre la direction générale du CHR de Bordeaux et la Direction régionale des services pénitentiaires venait officialiser cette situation, un des praticiens du service de médecine interne du CHR s'engageant à assurer une vacation par semaine à la maison d'arrêt, ce même service étant prêt, si nécessaire, à accepter en hospitalisation ces patients, naturellement sous garde policière.

Près de deux ans après la mise en

place de ce système, la circulaire 295 du 19 avril 1989 organisait la prise en charge des détenus séropositifs dans 7 CISIH et prisons, dont celle de Bordeaux-Gradignan, officialisant ainsi la pratique en cours ; nous présentons ici le bilan de quatre ans d'expérience.

Lors des consultations hebdomadaires, les détenus sont examinés à la demande des médecins généralistes vacataires, du résident de médecine générale ou des infirmières. Ainsi, le praticien interniste (Dr D. Lacoste) a vu 227 personnes différentes, dont 179 sujets séropositifs (21 femmes, 158 hommes), parmi lesquels 174 toxicomanes ; 48 sujets séro-négatifs ont été examinés, ce qui souligne l'intérêt de cette consultation, qui n'a

jamais voulu être exclusivement réservée à la pathologie liée au VIH.

La consultation se déroule le plus souvent en présence de l'infirmière et du résident, mais jamais en présence du personnel de surveillance. Elle a lieu dans les locaux de l'infirmerie, qui permettent un examen dans des conditions satisfaisantes.

L'évolution de ces consultations est en croissance régulière (14 en 1987, 80 en 1988, 139 en 1989, 187 en 1990 et 162 dans les dix premiers mois de 1991). En moyenne, un patient détenu est vu 3 fois au cours de son séjour à la prison (3,3 fois si l'on ne considère que les séropositifs).

Durant leur incarcération, les patients séropositifs peuvent bénéficier, sauf refus exceptionnel de leur part, d'un suivi psychologique, social, clinique et biologique. Ce dernier comporte une numération globulaire, plaquettes comprises, un dosage des transaminases, la sérologie des hépatites B et C, la numé-

### Population carcérale

**L**a maison d'arrêt de Bordeaux-Gradignan reçoit exclusivement des prévenus et des condamnés à peines brèves ou en fin de peine. Officiellement, l'établissement comporte 350 places, mais le nombre de 700 détenus y est habituellement dépassé (720 en moyenne). Les cellules de cette prison, vieille de plus de vingt-cinq ans, sont peu hygiéniques, et le nombre d'occupants peut aller jusqu'à 6. Au total, environ 2 000 entrées chaque année ; la durée moyenne de séjour est de trois mois et demi, toutes données comparables à la moyenne nationale.

Un jour donné, 120 toxicomanes sont présents, soit 17 % des détenus ; 72 % ont déjà été incarcérés, 14 % sont de nationalité étrangère. En moyenne, 25 % des toxicomanes sont séropositifs. On sait que, selon les maisons d'arrêt, les pourcentages observés sur le plan national varient de 0,5 % à 15 %, 6 % de l'ensemble de la population carcérale française étant séropositive. Le 30 juin 1991, on comptait à Bordeaux-Gradignan 32 séropositifs (enquête « un jour donné »).

Le test de dépistage est proposé à tout entrant toxicomane. Les refus sont exceptionnels, mais ils impliquent que les séropositifs ne sont pas tous dépistés. Sans vouloir en interpréter la signification, on constate une baisse régulière des nouveaux dépistages à l'entrée : 45 % de séropositifs en 1986, 40 % en 1987, 30 % en 1988, 15 % en 1989. ■

ration des lymphocytes T4 et T8. Ce bilan est répété autant de fois qu'il est nécessaire en fonction de leur état et de leur évolution.

Un poste de radiologie installé depuis 1989 permet la pratique des radiographies, et donc notamment le dépistage de la tuberculose pulmonaire.

Les traitements curatifs (y compris la zidovudine) et prophylactiques des infections opportunistes (aérosols par exemple) sont possibles grâce à la fourniture du Rétrovir® par l'hôpital, sur bon de commande de l'administration pénitentiaire et ordonnance du praticien hospitalier responsable de la consultation de médecine interne ; 32 malades ont pu être ainsi traités par l'AZT, dont l'un dans un cadre prophylactique, ce sujet ayant été mordu accidentellement par un codétenu séropositif au cours d'une crise comitiale.

### Pour une continuité des traitements

Sur le total des sujets examinés, si la plupart pouvaient être classés aux stades II et III, 35 étaient classés au stade IV, le plus souvent du fait d'une thrombopénie ou de complications infectieuses (candidoses, herpès), 11 d'entre eux étant au stade sida (2 femmes et 9 hommes), soit 6 % des séropositifs. Sur l'ensemble, 29 malades ont été hospitalisés au moins une fois dans le service ; 10 malades sont décédés, dont 3 à l'hôpital, dans tous les cas après leur libération ou après avoir obtenu une suspension de peine ou une grâce médicale, donc sans garde policière dans la phase terminale. Les autres sont décédés, à notre connaissance, en dehors des structures publiques. Il faut signaler toutefois le cas d'un suicide en prison d'un patient malade du sida devenu psychotique.

D'autres centres de détention du grand Sud-Ouest font également appel au service. Ainsi, depuis Bédenac (Charente), des consultations ont lieu à l'hôpital Saint-André pour un suivi médical ou pour le renouvellement d'un traitement par AZT. Les patients concernés ont en général été vus auparavant ; leur prise en charge nous rappelle tout à fait ce que nous avons connu à Gradignan avant la consultation « avancée » (patients vus menottés, en présence des surveillants, etc.). De même, nous sommes sollicités par les médecins de la prison (établissement semi-privé) de Neuvic en Dordogne (appels téléphoniques, hospitalisation plus excep-

tionnellement). Au total, ce sont 35 hospitalisations (soit en moyenne 10 par an) qui ont été nécessaires.

Il est enfin intéressant de noter que 20 % de ces sujets ont été revus plus ou moins régulièrement en consultation à l'hôpital, au moins une fois après leur libération, pour une poursuite du traitement et du suivi.

### Le secret médical, un vain mot en prison

Les avantages de la consultation avancée sont multiples :

- Pour les patients, elle permet un suivi médical sans rupture, la réalisation d'exams biologiques dans des conditions satisfaisantes, la possibilité d'une thérapie adaptée, sans contraintes particulières, une information complémentaire. A ce propos, il est clair que le patient a ainsi la possibilité d'exprimer ses préoccupations auprès d'un spécialiste, plus librement qu'à l'hôpital, entouré de ses gardiens...

- Pour le médecin, la consultation avancée facilite les contacts et les examens, regroupe les différentes consultations, permet une meilleure collaboration avec le personnel soignant de l'établissement pénitentiaire, donne enfin la possibilité d'une meilleure information et prépare un éventuel suivi extérieur.

- Pour l'administration pénitentiaire, elle réduit considérablement les extractions inutiles, qui mobilisent du personnel de surveillance, des moyens de transport, sans compter les risques d'évasion, et elle participe à la formation du personnel soignant de la prison.

Des problèmes persistent néanmoins. En particulier, le secret médical reste un vain mot en prison, même si ce mode de fonctionnement en permet un meilleur respect. Comment protégerait-il, par exemple, un sujet sous AZT distribué par les surveillants, ou encore un patient appelé à l'infirmerie pour une consultation qui, par la force des choses, est parfaitement identifiée ?

L'hospitalisation dans le service de médecine interne permet de garantir des soins identiques à ceux délivrés à tout autre malade. Cela dit, un tel séjour soulève inévitablement certaines difficultés pour le personnel soignant, pour le patient lui-même, confiné obligatoirement dans sa chambre, ainsi que pour les services de police. Des efforts de compréhension sont donc nécessaires de part et d'autre, sachant que, de toute façon, dans l'état actuel des

### L'organisation du service

La prise en charge des sujets séropositifs à la maison d'arrêt de Bordeaux-Gradignan résulte de l'action concertée :

- du Service médico-psychologique régional des prisons (SMPR) et de l'Antenne de lutte contre les toxicomanies sous la responsabilité du Pr Benezech,
- de trois médecins généralistes assurant des vacations quotidiennes,
- d'un résident de médecine générale, un poste ayant été reconnu valide, depuis 1987, par l'université de Bordeaux-II et créé par la DRASS d'Aquitaine,
- du personnel paramédical relevant de l'administration pénitentiaire (trois infirmières).

choses, l'hospitalisation pour de tels motifs serait irréalisable dans « l'hôpital-prison », existant par ailleurs dans un autre site du CHR de Bordeaux. L'obtention parfois accordée d'une suspension de peine permet de régler certains problèmes, mais elle est parfois mal acceptée par le détenu, qui voit ainsi à terme prolongée d'autant plus la durée de son incarcération. A ce propos, nous devons souligner que les relations avec les services judiciaires sont le plus souvent faciles, nos interlocuteurs étant à notre écoute pour l'examen de chaque cas particuliers.

Quant à la possibilité de contamination entre détenus dans l'établissement pénitentiaire, par poursuite de la toxicomanie ou par relations homosexuelles, elle devrait faire l'objet d'une enquête épidémiologique pour en apprécier l'importance. De toute façon, cette éventualité ne pourrait être retenue qu'en cas d'un suivi prolongé et sans que les détenus bénéficient de sorties de l'établissement au cours de leur incarcération.

### Des liens confortés, pour une meilleure prise en charge

Si l'établissement de liens entre le CHR et la maison d'arrêt de Bordeaux-Gradignan s'est progressivement conforté depuis ces quatre dernières années, permettant une meilleure prise en charge des sujets détenus infectés par le VIH, un certain nombre de problèmes persistent, dont aucun, on le voit, ne sont insurmontables. Ce qui importe, c'est qu'exis-

te la volonté de poursuivre et d'améliorer cette collaboration. A ce propos, le fait que nous soyons sollicités par les centres de détention de Bédenac, de Mauzac, et plus récemment par ceux de Neuvic et d'Uzerche, ne peut que nous encourager à poursuivre dans la même voie, sachant, en ce qui concerne ces autres établissements, que des relais semblables devraient s'établir entre eux et les hôpitaux généraux voisins. Cela dit, nous ne devrions pas méconnaître les problèmes financiers que rencontreront dans ce domaine les prisons de statut médical privé, quand il s'agira d'assurer sur place les thérapeutiques curatives ou prophylactiques nécessaires.

### Des difficultés aggravées de réinsertion

Un dernier rôle de cette consultation avancée est d'évoquer avec nos malades leur devenir à la sortie de prison, tant en ce qui concerne leur maladie que sur le plan social. On sait bien en effet que la principale souffrance de ces patients, prisonniers ou non, est d'ordre psychologique. Il est donc essentiel d'essayer d'établir une relation de confiance telle qu'ils acceptent le principe de se faire suivre par nous-mêmes après leur libération d'écrou. Mais les difficultés de réinsertion ne peuvent qu'être aggravées par leur séropositivité, qu'il s'agisse pour eux de trouver un logement ou un travail, la seule solution « sociale » étant parfois, pour certains, le retour en milieu carcéral...

Sans se faire trop d'illusions sur notre action, il nous semble que ces consultations peuvent représenter une aide pour ces malades, tout en sachant que, vu l'ampleur du phénomène et sa croissance dans les années à venir, une réflexion nationale s'impose

**Denis Lacoste \***,  
**Jacques Beylot \*\***,  
**Michel Benezech \*\*\***

\* Coordonnateur médical du CISIH, CHR de Bordeaux, service de médecine interne, hôpital Saint-André, 33075 Bordeaux.

\*\* Directeur de l'UFR de Santé publique, université de Bordeaux-II, service de médecine interne, hôpital Saint-André, 33075 Bordeaux.

\*\*\* Responsable du service médico-psychologique régional des prisons, maison d'arrêt de Bordeaux-Gradignan, 33073 Gradignan.

(1) Benezech M. et coll., « Implications médico-sociales du dépistage du sida chez les détenus toxicomanes », *J. méd. lég. droit méd.*, 1986, 29 : 423-6.

## La situation aux Baumettes

**Une maison d'arrêt surpeuplée, un taux de séropositivité évalué à 12 %, une prise en charge financière qui a représenté 53,1 % du budget annuel de la pharmacie de la prison... Un état des lieux alarmant qui risque encore d'empirer.**

En terme de nombre de malades, la région Provence-Alpes-Côte d'Azur se situe juste après l'Île-de-France, avec cette particularité que la contamination par toxicomanie intraveineuse est relevée dans 43,4 % des cas de sida déclarés contre 21 % dans le reste de la France. Ce facteur de risque étant corrélé avec une délinquance importante, les milieux carcéraux sont concernés au premier chef par l'épidémie.

Dès 1987, des consultations ont été créées à la maison d'arrêt des Baumettes afin de prendre en charge les détenus contaminés par le VIH. A compter du mois de novembre 1988, le service de consultations a été intégré au centre d'information et de soins de l'immuno-déficience humaine (CISIH) de Marseille, et 9 consultations mensuelles ont été assurées depuis lors.

La maison d'arrêt des Baumettes, conçue initialement pour 900 détenus, en abrite actuellement 2 000 à 2 500. Tout arrivant est tenu de se présenter à une visite médicale, au cours de laquelle une sérologie VIH lui est proposée. Le taux de séropositivité, du moins parmi les sujets acceptant le principe d'un dépistage, est évalué à 12 %. En cas de contamination par le VIH, une consultation spécialisée est alors conseillée.

Des fiches anonymes ont permis de recueillir, dès la première consultation, un certain nombre de données cliniques et biologiques. Entre novembre 1988 et septembre 1991, 1 180 consultations ont été effectuées dans le cadre du CISIH, permettant la prise en charge de 374 patients (90 % d'hommes) ; la moyenne d'âge est de 28 ans.

Plus des trois quarts des détenus sont domiciliés dans le département des Bouches-du-Rhône, et près de la moitié

(45 %) étaient sans emploi au moment de leur incarcération. Pour 344 de ces patients (82 %), le mode de transmission du virus est une toxicomanie intraveineuse ; un deuxième facteur de risque, consistant en des rapports sexuels avec un partenaire appartenant à un groupe à risque, a été également relevé chez 60 d'entre eux.

En 1985, 43 patients ont été dépistés, 36 en 1986, 66 en 1987, 73 en 1988, 61 en 1989, 67 en 1990, et seulement 18 en 1991. Dès leur prise en charge, 150 patients pouvaient être classés dans le groupe IV des CDC, et 18 avaient déjà développé un sida. Toujours au moment de leur première consultation, 67 patients recevaient un traitement par Retrovir® (soit seulement 45 % des patients symptomatiques), 33 une prophylaxie primaire ou secondaire de la pneumocystose.

Les dépenses en médicaments (essentiellement Retrovir®, veinoglobulines et immunoglobulines anti D employées pour le traitement des patients thrombopéniques) représentent, pour les dix premiers mois de l'année 1991, 53,1 % du budget total de la pharmacie de la maison d'arrêt. Le suivi des patients séropositifs en milieu carcéral constitue donc une charge très lourde.

On peut redouter une aggravation de la situation actuelle aux Baumettes, et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord, la sous-estimation possible du taux de séropositivité dans la population carcérale, les détenus qui refusent le dépistage ayant peut-être de bonnes raisons de redouter une contamination. Ensuite, la tendance à regrouper les détenus séropositifs dans des établissements ayant quelques moyens de les prendre en charge (comme celui des Baumettes). Enfin, l'évolution vers le sida d'un nombre grandissant de patients, la prise en charge d'un malade étant infiniment plus lourde que celle d'un patient séropositif.

D'après un rapport établi par les docteurs  
**Catherine Dhiver,**  
**Marc Durand, Patrick Philibert,**  
**Isabelle Poizot-Martin et**  
**le Pr Jean-Albert Gastaut**  
CHRU de Marseille

A l'écoute de la ligne Sida Info Service

# Télévision versus téléphone

*L'impact des émissions sur le sida s'est encore une fois vérifié sur la ligne Sida Info Service après la diffusion de « Ciel mon mardi ! » et du film d'Hervé Guibert. Résultat : un standard saturé, des interrogations sur le dépistage et la maladie plus que sur la prévention, mais ces réactions nombreuses n'impliquent pas forcément une réelle prise de conscience.*

**L**E STANDARD parisien de Sida Info Service a battu son record d'appels suite à la diffusion, le mardi 28 janvier, du « Ciel mon mardi ! » consacré à la prévention du sida. Cette nuit-là, entre minuit et le petit matin, la ligne parisienne a enregistré plus de 700 appels, et elle a continué à être fortement sollicitée le lendemain et le surlendemain (au total, près de 5 000 appels sur les deux jours, à comparer aux 936 du jour précédant l'émission). Même si son impact quantitatif a été moindre, la diffusion du film d'Hervé Guibert, tard dans la soirée du jeudi 30 janvier, a contribué à maintenir la pression les jours suivants, avant un retour à la normale.

Une première constatation s'impose : malgré une mobilisation renforcée, l'équipe parisienne des écoutants a été complètement débordée, ne pouvant répondre qu'à un appel sur six pendant cette période chaude (aux « heures de pointe », le taux de réception des appels n'a même pas été de un sur dix). « Un certain nombre d'appels peuvent être qualifiés d'urgents : ils correspondent à une crise d'angoisse, une peur panique ; lorsque la ligne n'est pas accessible, c'est terrible », souligne Bernadette Valentin, responsable de l'équipe parisienne de la SIS. Certes, les appels ayant trait à l'information et à la prévention n'ont pas tous ce caractère d'urgence, mais il est évident que la saturation de la ligne provoque une déperdition d'appels (1).

Quels enseignements peut-on tirer de l'analyse qualitative des entretiens téléphoniques liés à l'émission de Christophe Dechavannes ? Pierre Kneip, le directeur de la ligne, note en préalable : « L'émission était centrée sur la prévention, et pour-

tant nous avons reçu beaucoup d'appels de personnes atteintes et de leurs proches ; elle a servi de tremplin pour parler de la maladie, plus que de la prévention. » A ce sujet, on peut relever les réactions de séropositifs ou de malades qui se plaignent d'être les « laissés pour compte » d'un tel débat, ou qui ont été touchés de plein fouet par cette phrase cruellement anodine de Willy Rozenbaum : « On peut traiter la maladie, mais pas la guérir. »

## Un glissement du préservatif au dépistage

D'après Bernadette Valentin, 60 % des appels portaient directement sur le dépistage, la demande d'adresse d'un CDAG servant souvent de prélude à une discussion sur l'appréciation du risque pris, quand ce n'était pas l'expression d'un soupçon envers le conjoint, ce qui laisse à penser que cette émission n'aurait pas eu un effet bénéfique sur la paix des ménages ! A contrario, très peu d'appels abordaient la question du préservatif, malgré le « matraquage » de l'animateur sur la question. Comment faut-il interpréter ce « glissement » du préservatif au dépistage ? Tout en avouant un certain soulagement sur les retombées de cette émission, dont le bilan lui paraît d'autant plus « positif » qu'il en redoutait les éventuels dérapages et « déclarations incontrôlées », le directeur de la SIS se méfie des illusions sur son impact réel : « Les gens qui téléphonent pour demander l'adresse d'un centre iront-ils vraiment se faire dépister ?... » Il exprime autrement ce doute en s'interrogeant sur la nature de ces demandes portant sur le dépistage, qui relèveraient « d'une adhésion-soumission à des consignes

qui viennent d'en haut » plus que d'une réelle compréhension et prise de conscience.

Une phrase clé, également prononcée par Willy Rozenbaum, semble avoir été retenue : « Aujourd'hui, si on veut, on n'attrape pas le sida. » Mais beaucoup d'appels expriment le décalage ressenti entre ce principe volontariste et l'« obligation » du préservatif...

Dans un autre registre, la diffusion du film *La Pudeur ou l'Impudeur* a essentiellement provoqué des appels de séropositifs, de malades et de proches. Quant à l'opportunité de cette diffusion, si quelques appels très « ciblés » l'estimaient « scandaleuse », d'autres se plaignaient des velléités de censure et de la déprogrammation initiale. Pour le reste, c'est-à-dire l'appréciation de l'œuvre, la tonalité des appels était majoritairement critique à l'encontre de la démarche d'Hervé Guibert, qualifiée de « narcissique » et d'« égocentrique ». D'après Pierre Kneip, les mécontents se recrutaient surtout parmi les proches et les séropositifs asymptomatiques, moins parmi les malades. En fait, il semble que l'esthétisme du film l'ait fortement allégé de sa charge émotive, certains spectateurs regrettant même que le sujet tabou du corps malade n'ait pas été abordé avec plus de réalisme.

**Laurent de Villepin**

(1) D'après son directeur, Pierre Kneip, la ligne Sida Info Service est « encore peu connue » dans le grand public. Durant l'émission « Ciel mon mardi ! », le numéro de la ligne a été incrusté à plusieurs reprises sur l'écran... et l'afflux d'appels qui s'est ensuivi laisse à penser que, si ce numéro faisait régulièrement l'objet d'une publicité, la ligne serait effectivement plus sollicitée. Toujours d'après son directeur, la ligne est actuellement en état de saturation chronique à Paris (mais pas en province). Cela amène Pierre Kneip à réclamer « des moyens à la hauteur des enjeux » et à déplorer une logique strictement administrative qui se satisfait des résultats acquis en fonction du raisonnement suivant : « Puisque vous n'avez pas les moyens de répondre à plus d'appels, il est inutile de faire plus de publicité pour la ligne. » (Sur le bilan, l'organisation et le financement de la SIS, voir le *Journal du sida* n° 34, p. 42.)

Bilan et perspective du mouvement militant

# L'activisme américain, dix ans après

par Robert M. Wachter\*

Traduit du *New England Journal of Medicine*

**Le mouvement sida a progressivement ruiné la tranquille solitude des pouvoirs publics et médicaux en matière de programmes de santé. Les victimes de l'épidémie revendiquaient dès lors un droit de regard sur ce qui déterminait leur avenir.**

\* MD, université de Californie

**L**A TENDANCE à donner un pouvoir aux malades et à contester la compétence des scientifiques s'est affirmée avant l'épidémie de sida. Dès la fin des années 1960, on notait un redoublement d'intérêt des malades et de ceux qui militent en leur faveur pour l'organisation et le financement du système de santé, pour les soins et pour la recherche (1,2). De plus, de grandes organisations de santé comme l'American Cancer Society, qui se décrivent traditionnellement comme caritatives, prennent position depuis longtemps sur des questions politiques (3).

Néanmoins, l'arrivée des activistes du sida sur la scène de la santé a introduit une dimension nouvelle et discordante dans ce qui était auparavant un dialogue courtois entre défenseurs des patients, cliniciens, chercheurs et décideurs. Les modes d'intervention originaux adoptés sont riches de contrastes : théâtre de rue et intimidation d'un côté, prises de position soigneusement argumentées et négociations patientes de l'autre. Tout cela a eu pour effet de stimuler la lutte contre le sida, lui conférant un statut d'urgence, qui s'est traduit par une accélération des procédures d'autorisation de mise sur le marché, par une diminution du coût des médicaments et par une augmentation des fonds consacrés à la recherche et au traitement des malades (4).

L'influence croissante de ce mouvement sur la prise de décisions dans le domaine de la santé n'est pas appréciée par tous. On lui a reproché sa combativité (5,6) ; on l'a accusé de se couper de ses alliés naturels (tels les médecins et les scientifiques) et de ne pas donner assez de place aux points de vue des différents groupes à risque. Selon de récents articles publiés dans *The New England Journal of Medicine* (7,8), c'est en partie sous la pression des militants que les Etats-Unis ont donné au problème du VIH un caractère d'« exception », ce qui aurait compromis la réponse de santé publique à l'épidémie.

Aujourd'hui, dix ans après le début de l'épidémie et cinq ans après la création d'Act Up, le groupe activiste le mieux connu, il convient de réfléchir sur le militantisme dans le domaine du sida et sur la manière dont il a modifié la vaste scène de la politique de santé. J'articulerai cette réflexion autour de quatre questions. Premièrement, quelles sont les racines du mouvement de défense des malades du sida et pourquoi ce mouvement n'a-t-il pris forme que six ans après le début de l'épidémie ? En second lieu, comment ce militantisme a-t-il réussi à exercer une telle influence sur la politique de santé ? Troisièmement, quels sont les défis que doivent relever maintenant ces militants, cinq ans après le début de leur action ? Enfin, ce modèle de militantisme peut-il s'appliquer à d'autres maladies ?

## Les racines du mouvement

Pour comprendre le mouvement autour du sida, il faut partir du mouvement de défense des droits des homosexuels, l'un étant né directement de l'autre, après une tragique période d'hésitation.

Le mouvement moderne de libération des homosexuels a débuté en 1969, lorsqu'une descente de police dans un bar de Greenwich Village, le *Stonewall Inn*, provoqua trois jours d'émeutes. Pendant les années 1970, le mouvement a insisté principalement sur la liberté sexuelle, choix qui a eu deux conséquences désastreuses quand le nouveau virus a pénétré dans la communauté gaie, à la fin de cette décennie. D'une part, le multipartenariat dans cette communauté a favorisé la diffusion rapide de ce nouveau pathogène transmis par voie sexuelle. D'autre part, les membres de la communauté gaie ont été nombreux à refuser de modifier leurs comportements sexuels et à récuser un militantisme politique. Les groupes comme le National Gay and Lesbian Task Force ou le Gay Men's Health Crisis ont préféré porter leurs efforts sur les soins aux malades et sur l'opposition aux mesures qu'ils considéraient comme des atteintes à la vie privée (comme la fermeture des saunas et, plus tard, l'obligation de notifier les partenaires), en faisant pression sur les cibles officielles classiques (les autorités locales) (9, 10). Les motifs de cette résistance initiale à un militantisme politique plus agressif étaient multiples : déni, crainte de perdre la liberté sexuelle durement gagnée au cours des années 1970, crainte qu'une réaction vigoureuse de la communauté gaie puisse déclencher une vague d'homophobie (4).

Ce n'est qu'en 1987, six ans après la description du premier cas de sida, que le mouvement a vraiment pris son élan, avec un discours prononcé par l'écrivain Larry Kramer devant un groupe d'homosexuels de Greenwich Village. Kramer a mis en garde ceux qui l'écoutaient, leur affirmant que la plupart d'entre eux étaient voués à la mort s'ils ne faisaient pas pression sur le monde biomédical pour accélérer la recherche de nouveaux traitements pour le sida : « Si ce que vous entendez ne vous plonge pas dans la colère, la fureur, la rage et l'action, alors les gais n'ont aucun avenir ».

ici sur terre (11). » Peu après ce discours, des groupes d'Act Up ont commencé à se former dans les villes de l'ensemble du pays et, plus tard, du monde entier.

Pourquoi le mouvement de défense des malades atteints de sida n'a-t-il finalement pris forme qu'en 1987 ? Certains membres de la communauté gaie prenaient position depuis des années en faveur d'un militantisme plus actif, et leurs arguments n'avaient jusqu'alors pas trouvé d'écho (9). Qu'est-ce qui avait changé ?

En premier lieu, la crainte qu'une participation active de la communauté gaie puisse aggraver l'homophobie ne s'est pas confirmée. En fait, les sondages réalisés dans les années 1980 ont mis en évidence une augmentation de près de 50 % d'adultes qui estimaient que les relations homosexuelles entre adultes devraient être autorisées par la loi. Cette évolution est peut-être liée à un mouvement de sympathie pour la communauté gaie et au respect né de son attitude responsable face à l'épidémie (12).

En second lieu, les dimensions mêmes de l'épidémie ont impulsé le mouvement militant. En 1987, ce sont près de 20 000 Américains, homosexuels pour les trois quarts, qui étaient morts du sida. Il ne faisait plus aucun doute que la menace pesait sur l'ensemble de la communauté gaie ; l'espoir initial de voir se terminer l'épidémie rapidement (comme ce fut le cas pour la maladie des légionnaires et le syndrome du choc toxique dix ans plus tôt) avait été abandonné depuis longtemps.

De plus, la découverte du VIH en 1984 et l'introduction, un an plus tard, de tests sérologiques utilisables à large échelle ont fait prendre conscience à des dizaines de milliers d'homosexuels de la menace mortelle qu'ils encouraient. Auparavant, les seules personnes vraiment intéressées par la découverte d'un traitement efficace étaient les malades atteints de sida déclaré, et beaucoup ne pouvaient s'engager dans la bataille politique en raison de leur

état de santé. Les personnes qui apprenaient alors leur séropositivité pour le VIH, asymptomatiques pour la plupart, étaient animées par la passion que seule la conscience d'un danger immédiat peut faire naître (13).

Enfin, la découverte du VIH avait ouvert la voie à la recherche sur les agents antiviraux. En 1987, certains de ces agents n'étaient qu'à mi-parcours du long processus imposé par la réglementation fédérale. Pour les militants, si rien n'était fait auprès de la bureaucratie gouvernementale, l'étude et l'agrément de médicaments efficaces demanderaient des années, et c'est justement ces années qui leur manquaient.

La conjonction de ces facteurs explique les origines d'Act Up et la naissance en 1987 d'un nouveau style de militantisme en faveur des malades du sida. Pendant ses cinq premières années d'existence, le mouvement militant – approuvé par les uns, sévèrement critiqué par les autres, mais toujours remarqué – a modifié de façon définitive la politique de santé américaine.

## L'impact du mouvement

La pression exercée par les militants sur les chercheurs, les autorités sanitaires et l'industrie pharmaceutique a eu une influence déterminante sur l'évolution de l'épidémie. Elle a conduit le Service de santé publique à approuver un programme de diffusion accélérée, qui permet d'utiliser les médicaments avant qu'ils n'arrivent au terme du processus d'agrément par la Food and Drug Administration (14). Elle a aussi amené Burroughs Wellcome à diminuer le prix de son médicament antirétroviral, la zidovudine ou AZT (15). Enfin, les militants sont en partie responsables de la pression qui a conduit le Congrès à accorder une somme importante (1,7 milliard de dollars par an actuellement) à la recherche sur le sida.

Comment le mouvement militant a-t-il réussi à atteindre ces objectifs ? C'est dans l'organisation du mouvement et dans sa conscience collective, préfigurées dans le mouvement de défense des droits des homosexuels, qu'il faut chercher la réponse. Les gais doutaient fort que le gouvernement (et la société) s'engagerait à garantir leur bien-être, et cette méfiance s'est traduite par une mobilisation générale et par un consensus solide. Ce n'est pas une coïncidence si nombre de membres d'Act Up ont adopté le slogan de Malcolm X : « *Par tous les moyens nécessaires* » (16). »

L'analogie avec Malcolm X se retrouve aussi bien sur le plan de la stratégie. Certains spécialistes de l'histoire des droits civiques considèrent le succès de Martin Luther King dû en grande partie à la position radicale de Malcolm X (17, 18). Ils soutiennent que, si Luther King a pu se faire écouter des milieux au pouvoir, c'est parce que ces derniers préféraient avoir affaire à lui qu'à Malcolm X. Ce méca-

## Les chercheurs étaient contraints de prendre au sérieux les menaces de sabotage des militants.

nisme, dans la lutte contre le sida, explique en partie l'influence des groupes radicaux, qui ont créé un espace pour d'autres groupes de pression plus modérés, mais aussi pour les éléments les plus mesurés du mouvement militant lui-même, comme les comités Traitement et Données d'Act Up.

Etre écouté des décideurs n'aurait eu qu'une utilité limitée s'il n'y avait pas eu parmi les militants des personnes qui savaient s'exprimer, qui connaissaient les médias et qui étaient en mesure d'utiliser les leviers du pouvoir. Les communautés

### RÉFÉRENCES

- (1) Strickland S.P., « Medical research : public policy and power politics », In Cater D. Lee PR., eds Politics in health, Huntington N.Y., Krieger Publishing, 1979, 75-97.
- (2) Hamilton P.A., *Health care consumerism*, St Louis, C.V. Mosby, 1982.
- (3) Bennett J.T., *Health research charities : image and reality*, Washington D.C., Capital research center, 1990.
- (4) Wachter R.M., *The fragile coalition : scientists, activists, and Aids*, New York, St Martin's press, 1991.
- (5) Leo J., « When activism becomes gangsterism », *US News & World Report*, February 5, 1990, 18.
- (6) Dowd M., « Bush chides protesters on excesses », *New York Times*, August 17, 1991, 7.

- (7) Angell M., « A dual approach to the aids epidemic », *N. Engl. J. of Medicine*, 1991, 324, 1498-500.
- (8) Bayer R., « Public Health policy and the Aids epidemic – an end to HIV exceptionalism ? » *N. Eng. J. Med.*, 1991, 324, 1500-4.
- (9) Shilts R., *And the band plays on : politics, people, and the Aids epidemic*, New York, Saint-Martin's Press, 1987
- (10) Bayer R., *Private acts, social consequences : Aids and the politics of public health*, New Brunswick, N. J., Rutgers University Press, 1991.
- (11) Kramer L., *Reports from the holocaust : the making of an Aids activist*, New York, Saint Martin's Press, 1989.
- (12) Salholz E., « The future of gay America », *Newsweek*, March 12, 1990, 20-5.
- (13) Masterson-Allen S., Brown P., « Public reaction to toxic waste contamination : analysis of a social movement », *Int. J. Health Serv.*, 1990, 20, 485-500.
- (14) Kolata G., « US to expand use of Aids medicines », *New York Times*, May 19, 1990, A8.
- (15) Chase M., « Burroughs-Wellcome cuts price of AZT under pressure from Aids activists », *Wall Street Journal*, September 19, 1989, A3.
- (16) Little M. (Malcolm X), *By any means necessary*, New York, Pathfinder Press, 1970.
- (17) Blumberg R.L., *Civil rights : the 1960s freedom struggle*, Boston, Twayne, 1984.
- (18) Colaiaco J.A., *Martin Luther King Jr. : apostle of militant nonviolence*, New York, St Martin's Press, 1988.

gaies des villes américaines, pour l'essentiel issues de la classe moyenne, comptent de nombreux jeunes hommes qui ont une formation supérieure et qui sont capables de défendre leur point de vue. Et, dans des villes comme New York et San Francisco, les gais représentent un électorat important et puissant, dont l'influence politique est considérable.

Enfin, les cibles des militants – souvent des scientifiques ou des responsables de la politique de santé appartenant à la bureaucratie du Service de santé publique – étaient relativement faciles à toucher. Beaucoup étaient de tradition libérale et se sentaient concernés par la détresse des personnes atteintes de sida. Peu habitués à être au centre d'une tempête politique, certains responsables ont été intimidés par les militants. Les chercheurs et leurs patients se trouvant dans une relation de dépendance mutuelle, les premiers devaient prendre au sérieux les menaces de sabotage des essais de médicaments proférées par les militants, puisque sans malades ils ne pouvaient mener leurs projets à bien.

Tous ces facteurs font que le militantisme en faveur des malades du sida a eu une influence sans précédent sur la politique de santé. Une influence si grande que, ces dernières années, certains ont commencé à se demander si le sida ne recevait pas plus que sa part des ressources et si la façon dont le problème était géré

**Leur réussite démontre la nature profondément politique des décisions de santé publique.**

actuellement ne pouvait pas être contraire à l'intérêt du public (19,21).

A partir de 1989, certains ont critiqué l'importance des sommes allouées au sida, les estimant trop généreuses par comparaison à celles consacrées à d'autres maladies graves (22, 23). Par exemple, le budget du gouvernement fédéral américain pour le sida était de 1,6 milliard de dollars en 1990, un an après que le nombre de décès dus à cette maladie ait atteint 40 000 aux Etats-Unis. La même année, le gouvernement fédéral avait consacré 1,5 milliard de dollars au cancer, qui a tué 500 000 Américains en 1989, et moins de 1 milliard de dollars aux maladies cardiaques, responsables de 750 000 décès (20). Les porte-parole du mouvement

de lutte contre le sida ont souvent insisté sur le fait que les ressources lui étant consacrées ne sont prélevées sur aucun autre poste du budget de la santé. En réalité, la somme globale dépensée pour la recherche médicale reste pratiquement stable ; de toute évidence, ce qui est dépensé pour le sida ne l'est pas pour d'autres maladies (24). De même, plus il faut de temps pour accélérer les essais des agents antiviraux et les évaluations de la FDA, moins il en reste pour d'autres tâches également utiles.

Pour défendre la place prioritaire récemment accordée au sida, les militants soulignent que cette maladie est différente parce qu'elle est épidémique et infectieuse : une intervention rapide pourrait limiter la diffusion de l'agent causal. Elle frappe en général les jeunes, contrairement au cancer et aux cardiopathies qui sévissent surtout après 50 ans ou 60 ans. L'épidémie de sida s'est concentrée dans une douzaine de villes du pays et a bouleversé leur système de santé publique. Enfin, les progrès dans le domaine du cancer et des maladies cardiaques paraissent lents et graduels, tandis qu'il existe pour le sida l'espoir d'une découverte scientifique majeure capable d'éradiquer la maladie, comme ce fut le cas pour la polio (23). Le problème posé ici n'est pas de savoir si telle ou telle allocation des ressources est bonne ou mauvaise, mais de prendre conscience du fait que la réussite des militants du sida démontre la nature profondément politique de ces décisions d'allocation, et donc l'influence possible de pressions efficaces.

Avant de dire si oui ou non les militants ont obtenu une part excessive des ressources pour l'épidémie de VIH, nous devons nous demander si le militantisme aurait été nécessaire face à une réaction du gouvernement, des médias, des milieux de la biologie et de la médecine à la hauteur de la crise (9) ? Quels que puissent être les succès des militants, l'épidémie recevra toujours moins d'argent et moins d'attention que si elle avait frappé l'ensemble de la société américaine avec la même violence.

D'autres critiques concernent les interventions sur le processus d'agrément des médicaments. Les militants, conduits par le San Francisco's Project Inform, affirment que c'est à eux, et non à une agence fédérale, de décider si les avantages d'un nouveau médicament encore peu étudié mais peut-être efficace contrebalancent les risques possibles chez des personnes souffrant d'une maladie mortelle (25). Ils se sont ouvertement opposés à l'autorité de

la FDA en réalisant des études clandestines de nouveaux médicaments, en menaçant de saboter les essais conduits sous l'égide du gouvernement fédéral et en organisant d'immenses manifestations au siège de la FDA (26). Ce qui a conduit la FDA à approuver une procédure d'agrément accéléré (27), saluée par les militants, qui estiment qu'elle sauvera des vies, mais critiquée par des scientifiques, qui la jugent dangereuse et onéreuse. Comment éviter, demandent certains chercheurs, avec cette nouvelle politique de la FDA d'approuver un autre Laetrile ou, pire encore, un autre thalidomide (28) ? De plus, pourquoi la société devrait-elle payer pour des médicaments dont l'efficacité n'est pas certaine ?

En troisième lieu, on reproche à ces militants de donner la priorité au développement de nouveaux médicaments destinés à traiter ceux qui sont déjà infectés par le VIH plutôt qu'à la création de programmes de prévention de la diffusion du virus. Politiquement, cette orientation s'explique par les origines du mouvement dans le militantisme gai des années 1970. Au départ, les personnes infectées par le VIH étaient essentiellement des homosexuels, et cette population, dont le niveau d'études était relativement élevé, a rapidement adopté des pratiques de prévention. Malgré de récentes observations suggérant un recul sur ce plan (29), le taux de nouvelles séroconversions parmi les homosexuels est suffisamment faible pour que la découverte de médicaments actifs reste l'essentiel pour cette communauté. Même si les activistes du mouvement commencent à s'intéresser davantage à la prévention, par exemple aux programmes d'échanges de seringues, la priorité qu'ils continuent d'accorder au traitement, aux dépens de la prévention, limite l'utilité de leur action pour d'autres Américains, notamment pour les hétérosexuels de couleur des quartiers défavorisés, qui sont encore très exposés au VIH. Cette priorité pose aussi problème pour les professionnels de santé et pour les décideurs qui travaillent en Afrique et dans les autres pays en voie de développement. Dans ces pays, où le budget de la santé est souvent inférieur à 10 dollars par an et par habitant, l'accent mis par les Américains sur la comparaison des divers agents antiviraux prend l'allure d'un gaspillage cruel et dépourvu d'intérêt. La prévention est ici la seule stratégie viable.

Enfin, ceux qui critiquent le mouvement militant, y compris de nombreux homosexuels et séropositifs, condamnent l'agressivité d'Act Up qui semble vouloir

interdire la liberté de parole à ses « ennemis », comme le Dr Louis Sullivan du ministère de la Santé, qui a été hué à la VI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida (4). Un éditorialiste gai a exprimé ainsi les craintes de la communauté : « *La frontière est étroite entre, d'une part, le théâtre de rue, la désobéissance civile et le droit à la manifestation, et, d'autre part, la violence et le nazisme... Beaucoup craignent que cette politique de la colère amène les gens à mettre en doute le bien-fondé de la liberté d'expression et du droit à une vie privée, qui sont les deux notions sur lesquels se fondent les défenseurs des droits des gais* (30, 31). »

Pour défendre leur tactique, les militants font remarquer que, s'ils ont réussi l'exploit sans précédent de se faire entendre des décideurs dans le domaine de la médecine – puisqu'ils peuvent faire partie des comités consultatifs des National Institutes of Health et de la FDA et prononcer d'importants discours aux conférences internationales –, c'est en grande partie parce que ces décideurs avaient peur du désordre qu'ils pourraient provoquer. Néanmoins, même ceux qui soutiennent le programme des militants s'inquiètent des effets négatifs possibles des stratégies de harcèlement et d'intimidation et craignent que le grand public ne devienne hostile et que certains chercheurs ou membres de l'industrie pharmaceutique ne préfèrent quitter les eaux agitées de la politique du sida pour des mers plus calmes.

## Les défis à relever

La crise du sida entre maintenant dans sa seconde décennie, et le principal défi lancé aux militants vient de cette hostilité de la société, des chercheurs, des laboratoires pharmaceutiques et des défenseurs d'autres maladies (32). Mais il y a aussi d'autres défis, nés de l'histoire et de la culture spécifiques du mouvement militant.

Tout d'abord, le mouvement et l'épidémie se diversifient. Lorsque Act Up a été créé en 1987, 70 % des Américains atteints de sida et la grande majorité des militants étaient des homosexuels (blancs pour la plupart). Aujourd'hui, ces hommes ne représentent que 55 % des malades, et ce pourcentage ne cesse de diminuer (33). Un nombre croissant de personnes de couleur, de femmes et de toxicomanes exposés au risque d'infection prennent conscience de la nécessité de prévenir la diffusion du VIH. Ce qui signifie que les stratégies qui se sont révélées si efficaces au sein de la communauté gaie doivent être réévaluées et adaptées aux cultures, aux langues et aux institutions des communautés plus récemment confrontées au virus.

De plus, ces communautés sont déjà écrasées par le fardeau d'autres maladies sociales dévastatrices, dont beaucoup ont des liens avec l'épidémie de sida. Pour être efficaces, les stratégies de prévention destinées à ces groupes devront prendre en compte la pauvreté, le racisme, la violence, la toxicomanie, la grossesse des adolescentes, l'IVG et l'accès au système de soins – toute une série de problèmes qui n'avaient pas cette importance pour les homosexuels blancs qu'étaient les premiers militants du mouvement.

Un second type d'hétérogénéité qui apparaît au sein du mouvement concerne la séropositivité et le projet des participants. Les premiers militants étaient généralement séropositifs ou atteints de sida, ce qui explique qu'ils mettaient au premier plan la recherche de médicaments efficaces ; séduits par le succès du mouvement et sa capacité à prendre le devant de la scène, les nouveaux militants, dont certains sont séronégatifs, ont des motivations plus complexes. Leur but premier est souvent de combattre les fléaux sociaux que sont l'homophobie, le racisme et le sexisme. Le conflit entre les militants qui donnent la priorité au traitement et ceux qui mettent au premier plan l'action so-

ciale a conduit à des dissensions au sein du mouvement et même, à San Francisco, à la scission d'Act Up en deux groupes (34).

Des désaccords interviennent aussi sur la stratégie à employer. Dans ce mouvement dont les actions vont de l'entrée en force à la Bourse de New York à la publication d'évaluations de nouveaux inhibiteurs de la transcriptase réverse, il ne faut pas s'étonner de voir s'opposer les partisans de l'affrontement et les partisans de la collaboration. Ceux qui donnent la priorité au traitement sont en général en faveur

## Certains s'inquiètent des effets négatifs possibles du harcèlement militant et de l'intimidation.

d'une collaboration avec le système, parce qu'ils ont besoin des milieux de la biologie et de la médecine pour obtenir le développement, l'étude et l'agrément de nouveaux médicaments. Les factions plus radicales plaident pour l'affrontement (3). Larry Kramer a appelé à l'émeute lors de la VI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida (36). Cet appel a été rapidement condamné par d'autres militants (4), mais le fait qu'il ait été lancé par le fondateur d'Act Up a mis en lumière les divergences au sein du mouvement en matière de stratégie.

Cependant, le plus grand défi posé aux activistes est peut-être la nature inexorable de la maladie elle-même. Ils ont pu faire entendre leur appel pressant pour que le monde prenne conscience du danger que représente l'épidémie, mais c'est ce danger même, sous la forme de l'épuisement, de la maladie et de la mort, qui prive chaque jour le mouvement de ses meilleurs combattants.

(19) Grossman H., « Keep politics out of scientific research », *New York Times*, August 19, 1990, III, 13.

(20) Thompson D., « The Aids political machine », *Time*, January 22, 1990, 24-5.

(21) Krauthammer C., « Aids getting more than its share ? », *Time*, June 25, 1990, 80.

(22) Winkenwerder W., Kessler A.R., Stolec R.M., « Federal spending for illness caused by the human immunodeficiency virus », *N. Eng. J. Med.*, 1989, 320, 1598-603.

(23) McIntosh H., « Aids lobby earns respect from cancer leaders », *J. Natl Cancer Inst.*, 1990, 82, 730-2.

(24) Fuchs V.R., *Who shall live ? Health, economics and social choice*, New York, Basic Books, 1974.

(25) Delaney M., « The case for patient access to experimental therapy », *J. Infect. Dis.*, 1989, 159, 416-9.

(26) Kolata G., « Unorthodox trial of Aids drugs are allowed by FDA to go on », *New York Times*, March 9, 1990, A1.

(27) Public Health Service, HHS, « Expanded availability of investigational new drugs through a parallel track mechanism for people with Aids and HIV relate disease », *Fed. Regist.*, 1990, 55, 20856-60.

(28) Annas G.J., « Faith (healing), hope and charity at the FDA : the politics of Aids drug trials », *Villanova Law Rev.*, 1989, 34, 771-97.

(29) Stall R., Ekstrand M., Pollack L., McKusik L., Coats T.J., « Relapse form safer sex, the next challenge for Aids prevention efforts »,

*J. Acquir Immune Defic. Syndr.*, 1990, 3, 1181-7.

(30) Vollmer T., « How far with the politics of anger ? », *San Francisco Sentinel*, June 28, 1990, 9.

(31) *Idem*, « Three points fort Act Up to consider », *San Francisco Sentinel*, August 2, 1990, 9.

(32) Garrison J., « The Aids research backlash », *San Francisco Examiner*, December 17, 1989, A1.

(33) « Update, acquired immunodeficiency syndrome », United States, 1981-1990, *MMWR*, 1991, 40, 358-69.

(34) Krieger L.M., « Ideology clash underlies split within Act up », *San Francisco Examiner*, October 14, 1990, B1.

(35) Spiers H.R., « Aids and civil disobedience », *Hastings Cent. Rep.*, 1989, 19 (6), 34-5.

(36) Kramer L., « A call to riot », *Outweek Magazine*, March 14, 1990, 36-8.

### Un modèle pour les autres ?

Le succès du mouvement a attiré l'attention de groupes de militants qui s'intéressent à d'autres maladies. Le Dr Robert Young, président de l'American Society of Clinical Oncology, se demandait en 1990 : « Pourquoi avons-nous un mouvement sida si efficace et un mouvement cancer si discret, alors que cette année le cancer emportera 500 000 personnes (23) ?... » Le mouvement politique gai, déjà organisé, a fourni au mouvement sida, au départ, bon nombre de ses militants. Comme groupe, les malades atteints de cancer n'ont pas de projet politique commun, de conscience collective, ou de sentiment de marginalisation et d'exclusion. Une exception importante : les femmes atteintes de cancer du sein, qui forment un groupe de plus en plus actif et militant.

Cette augmentation du militantisme dans le domaine du cancer du sein est liée à divers facteurs : l'incidence extraordinairement élevée de cette tumeur qui frappe une femme américaine sur dix, la présence concomitante d'un mouvement qui pousse le milieu scientifique américain à accorder davantage d'attention à la femme en général (37) et l'arrivée à l'âge adulte de la puissante génération du baby-boom, où ce cancer est très fréquent. Mais ces facteurs n'auraient peut-être pas donné naissance à un groupe de pression efficace s'ils n'avaient pas été précédés par le mouvement féministe qui encourage les femmes depuis des années à prendre elles-mêmes les décisions médicales concernant leur propre corps. Ensemble, ces facteurs ont conduit à l'apparition, dans l'ensemble des Etats-Unis, de douzaines de groupes de défense des femmes atteintes de cancer du sein, qui cherchent à obtenir une augmentation des fonds consacrés à la recherche, une accélération des agréments de nouveaux médicaments et une meilleure couverture par les assurances des mammographies et des traitements expérimentaux (38, 39).

Le rôle du militantisme autour du sida dans la naissance du groupe de pression pour le cancer du sein est à la fois primordial et complexe. Ceux qui défendent la cause des femmes atteintes de cancer du sein ont attiré l'attention sur la disproportion entre les budgets fédéraux pour le sida et ceux pour le cancer du sein ; en 1990, 77 millions de dollars seulement ont été consacrés à la recherche sur le cancer du sein (soit un vingtième de la somme accordée au sida), maladie qui a tué cette même année

43 000 Américaines. Mais ces militants ont de toute évidence beaucoup appris du mouvement sida : « Ils nous ont montré comment arriver jusqu'au gouvernement, a confié l'un d'entre eux au *New York Times* en janvier 1991. Ils se sont battus avec un système archaïque et lui ont imposé des modifications radicales, alors que nous nous contentions de mourir sans faire de bruit. (36) »

En même temps que le mouvement de défense des malades atteints de cancer du sein, un puissant groupe de pression s'est constitué autour du problème de l'agrément d'un nouveau médicament pour la maladie d'Alzheimer, la tacrine. Ce groupe de pression trouve ses racines dans la prise de conscience par les personnes âgées de leur existence en tant que groupe dont le droit au pouvoir est reconnu depuis peu, dans la récente activité de la recherche biomédicale sur la maladie d'Alzheimer et dans le sentiment dévastateur d'impuissance et de désespoir que partagent les victimes de cette maladie et leurs familles (40). Dans le cas de la tacrine, la décision prise en mars 1991, par le comité consultatif de la FDA, de ne pas recommander l'agrément en raison de preuves d'efficacité limitées et d'un risque substantiel de toxicité hépatique a déclenché une tempête de protestations. Beaucoup ont soutenu que, comme pour le sida, le règlement de la FDA devrait être assoupli lorsqu'il s'agit de maladies qui mettent la vie en danger (41). « Il n'est plus temps d'être polis et courtois et d'attendre pendant que la FDA est responsable de 5 millions de morts inutiles », a affirmé l'épouse d'un malade atteint de la maladie d'Alzheimer dans une lettre écrite à l'un des responsables de la FDA, le Dr David Kessler (42).

Néanmoins, en juillet 1991, un comité de la FDA a encore une fois refusé d'agréer la tacrine jusqu'à ce que de nouvelles informations sur son efficacité soient disponibles. Cette décision a été ressentie comme particulièrement injustifiable, car, quelques jours plus tard, la FDA a autorisé la didanosine, agent anti-VIH pour lequel les données d'efficacité paraissaient tout aussi limitées (43). Kessler a défendu la décision concernant la tacrine, mais s'est engagé à accélérer l'évaluation du médicament. « Le traitement de la maladie d'Alzheimer mérite les mêmes efforts concertés et la même priorité que le cancer et le sida », a-t-il dit, rappelant ainsi à quel point la FDA est le point de mire de ces trois mouvements (42).

Quels seront les effets de ces mouvements sur l'ensemble de la politique de santé ? Les groupes qui défendent les victimes de différentes maladies pourraient s'unir en de puissantes coalitions de consommateurs de soins de santé, puisqu'ils ont plusieurs objectifs communs. Par exemple, les groupes de pression pour le sida, le cancer du sein et la maladie d'Alzheimer pourraient travailler ensemble pour améliorer l'accès de tous les Américains au système de soins, pour accélérer le processus d'agrément de

« Ils se sont battus...  
alors que nous nous  
contentions de mourir  
sans faire de bruit. »

tous les médicaments et pour combattre l'exclusion des victimes de toutes les maladies.

D'un autre côté, les groupes qui s'occupent d'une maladie donnée pourraient entrer en conflit les uns avec les autres lorsqu'ils défendent leurs propres intérêts. Cette situation aurait deux types d'effets négatifs. En premier lieu, les acteurs présents sur la scène de la santé publique risquent de devenir de plus en plus agressifs, ce qui rendrait difficile tout travail de collaboration multidisciplinaire. En second lieu, et c'est peut-être encore plus inquiétant, si ces trois mouvements obtiennent une part plus grande des ressources et si le budget global de la santé reste fixe, les parts qui resteront pour d'autres problèmes tout aussi sérieux mais qui n'ont pas de militants pour les défendre diminueront.

### Travailler avec les malades

Maintenant que le mouvement autour du sida a démontré l'impact que pouvait avoir un groupe bien organisé et très motivé, il ne fait aucun doute que la participation croissante des malades dans les décisions qui les concernent sera un élément important du paysage social américain dans les années 1990. Face à cette nouvelle situation, certains professionnels de santé diront qu'un puissant mouvement de consommateurs menace directement leur compétence et leur pouvoir. De toute évidence, avoir des patients et des sujets de recherche qui demandent – ou qui exigent – un droit de

## Le point de vue d'Act Up en France

regard sur ce que nous faisons et sur la manière dont nous le faisons sera parfois difficile, laborieux, voire même désagréable. Mais ce sera également plus juste (4).

Plutôt que de nous sentir menacés, nous devons, en tant que médecins et chercheurs, accepter ce mouvement et, chaque fois que possible, travailler avec nos malades et leurs défenseurs pour atteindre les multiples objectifs que nous avons en commun. Ensemble nous formons une coalition – fragile il est vrai – qui peut avoir une énorme influence sur la politique de santé (4). Nous avons bien plus à gagner de l'union de nos forces que de l'exagération de nos différences.

Néanmoins, nous serons certainement par moment la cible de la colère des militants. Comme nous l'avons appris pendant la première décennie de l'épidémie de sida, nous nous enrichissons souvent en prêtant attention aux points de vue novateurs de nos patients et de leurs défenseurs. Mais nous ne devons pas nous plier systématiquement devant la tempête. Il se peut que les militants tentent de nous faire faire des choses que nous jugeons contraires à l'intérêt de la santé publique, ou même à l'intérêt de ceux qu'ils prétendent défendre. Dans de tels cas, nous devons expliquer notre position, sans arrogance ni paternalisme, en restant ouverts aux changements tout en protégeant avec soin notre crédibilité scientifique. La société nous donne cette responsabilité, et nous lui devons bien cela.

Traduit de l'américain  
du *New England Journal of Medicine*,  
janvier 1992, vol. 326, n° 2.  
par **Antoinette Wolfe**

(37) Healy B., « The Yentl syndrome », *N. Eng. J. Med.*, 1991, 325, 274-6

(38) Finton L., « Patient activism : cancer groups become vocal and politically active », *J. Natl Cancer Inst.*, 1991, 83, 528-9.

(39) Gross J., « Turning disease into political cause : first Aids, and now breast cancer », *New York Times*, January 7, 1991, A12.

(40) Fox P., « From senility to Alzheimer's disease : the rise of the Alzheimer's disease movement », *Milbank Q.*, 1989, 67, 58-102.

(41) Rothman D.J., Edgar H., « Drug approval and Aids : benefits for the elderly », *Health Aff (Millwood)*, 1990, 9, 123-30.

(42) Kolata G., « FDA panel approves test distribution of Alzheimer's drug », *New York Times*, July 16, 1991, B6.

(43) *Idem*, « For new FDA drug policy, dismay and delight », *New York Times*, July 28, 1991, 13.

# Une efficace radicalité

**Didier Lestrade, président de la section française d'Ac Up, est un lecteur particulièrement concerné par le texte de Robert M. Wachter. Il l'a trouvé « intéressant » et « positif », relevant comme un point encourageant le fait qu'il ait été publié dans une revue médicale telle que le *New England Journal of Medicine*. Cela ne l'empêche pas d'exprimer quelques nuances ou désaccords sur certains points de vue de l'auteur.**

Dans un passage de son texte, Robert M. Wachter reprend la thèse selon laquelle les méthodes « radicales » employées par les activistes se « retourneraient » aujourd'hui contre la cause et finalement la desserviraient. Il me semble que l'on peut voir les choses autrement, car ce sont bien grâce à ces méthodes que l'on a pu obtenir des résultats, et, quoi qu'on en pense, elles ont fait la preuve de leur efficacité. Il est naïf de penser que la radicalité du mouvement aurait pour effet de l'éloigner de ses « alliés naturels » que sont les médecins et les chercheurs, car le mouvement militant s'est toujours affronté à eux puisque visant à remettre en cause leur pouvoir. Ce pouvoir qu'ils détiennent, ils ne sont pas enclins à le partager : c'est pourquoi une collaboration n'est possible que sur la base d'un rapport de force.

De ce point de vue, je suis étonné qu'il ne soit jamais fait référence aux principes de Denver (1), alors que ces principes ont été et restent la base idéologique sur laquelle se fonde la « militance sida » : celle du *self power* des malades. En France, c'est bien ce que nous voulons obtenir : la participation des malades à l'élaboration et à la gestion des essais thérapeutiques.

Par ailleurs, je suis frappé par l'importance donnée à la problématique polémique « sida versus cancer ». Pour moi, la comparaison entre les moyens mis en

œuvre pour lutter contre l'une et l'autre n'a pas lieu d'être puisqu'il s'agit de deux maladies d'une nature différente : le sida est une épidémie, pas le cancer. Les militants de la lutte anti-sida devraient-ils avoir un complexe de culpabilité parce qu'ils ont obtenu que beaucoup d'argent soit débloqué sur le front de cette maladie ? Non. D'abord, personne ne nous a aidés, et ce que nous avons gagné nous ne le devons qu'à nous-mêmes. Si les personnes touchées par le cancer estiment que les moyens mis en œuvre pour lutter contre cette maladie sont insuffisants, tant pis pour eux, ils n'ont qu'à s'en prendre à eux-mêmes... Mais il faut aussi comprendre que ce qui est gagné sur le front du sida profite, d'une manière ou d'une autre, à toutes les autres pathologies (et vice versa, d'ailleurs...). Il reste que le sida a provoqué une révolution dans le système médical bénéfique pour tout le monde.

Cela dit, d'après les quelques informations que j'ai en provenance des Etats-Unis, je ne crois pas qu'il faille exagérer la « concurrence » entre les deux maladies. Il semble qu'il y ait de plus en plus de coalitions, de coordinations entre les groupes et les associations qui s'occupent du cancer et celles qui s'occupent du sida, ne serait-ce que parce qu'il y a des pathologies communes entre les deux maladies...

Propos recueillis par **L. d. V.**

(1) En 1983, les premiers militants anti-sida (qui, par la suite, sont devenus les fondateurs et les leaders des associations) se réunissent pour exiger le droit d'accéder à une conférence médicale qui se tient dans la ville de Denver. Ils obtiennent gain de cause et adoptent une charte qui porte depuis le nom de « principes de Denver ».

\* Voir aussi l'article de Frédéric Edelmann, « Le rôle de l'activisme dans la conduite des politiques de santé », in *Transcriptase* n° 3, février 1992.

- « SIDA : LES HOPITAUX DE L'AP-HP À VOTRE service », Direction des affaires médicales, Assistance publique, février 1992, 80 p., gratuit.
- « LA DROGUE EN FRANCE À PARTIR DE quelques données statistiques », Centre Didro, février 1992, nouv. éd., 46 F.
- « RÉPERTOIRE INTERNATIONAL DES BANQUES de données biomédicales », Madeleine Wolff Terroine, F. L. A. Consultant, 1992, 300 p., 370 F.
- « MONOGRAPHIE SUR LE SIDA », LA REVUE DU praticien, sous la direction du Pr A.G. Saimot, tome XLII, n° 2 (133-268), 15 janvier 1992, 36 F.
- « SYSTÈME NERVEUX ET INFECTION PAR LE VIH », P. Thomas, A. Pesce, J.-P. Casuto, J.-F. Quaranta, Masson, ABC de médecine, 1992, 140 p., 120 F.
- « L'AFFAIRE DU SANG », ANNE-MARIE CASTRET, la Découverte Enquêtes, 1992, 280 p., 98 F.
- « TRANSFUSION ET SIDA : LE DROIT À LA VÉRITÉ », J.-P. Soulier, éd. Frison-Roche, 1992, 230 p., 135 F.
- « SANG ROUGE, SANG NOIR : CHRONIQUE d'un scandale médical », E. Koch, traduit de l'allemand, éd. Frison-Roche, 1992, 295 p., 175 F.
- « LA SANTÉ », PR CLAUDE GOT, ÉD. FLAMMARION, 1992, 450 p., 140 F.

## ADDITIFS

### Diplômes sur l'infection à VIH

- Faculté de médecine Paris-Sud, université de Paris-XI. Responsables de l'enseignement : Pr Delfraissy et Dr. de la Selle. Programme : introduction théorique, discussion de cas. Soirées bimensuelles et deux séminaires de week-end. Rens. : Serv. de médecine interne, hôp. A.-Béclère, 157, rue de la Porte-de-Trivaux, 92140 Clamart. Tél. : (1) 45 37 44 44.
- Université de Lille. Directeur de l'enseignement : Pr Chidiac. Cette université délivre également un certificat d'études sur le sida destiné aux personnels sanitaires et sociaux. Rens. : Pr Chidiac, serv. des maladies infectieuses, CH Tourcoing, 135, rue du Pdt-Coty, 59208 Tourcoing. Tél. : (16) 20 69 44 24.

### Offre d'emploi

L'unité Nord Toxicomanies 93 (DDASS) recrute, pour son activité de prévention du sida, 4 éducateurs(rices) spécialisé(e)s DE à CDI (titre IV). Envoyer lettre de candidature et CV à : Dr Guy Roy, Unité Nord Toxicomanies 93, 17, rue du Corbillon, 93200 Saint-Denis. Tél. : (1) 42 43 94 02.

## Décloisonner le débat

**Chef de la Mission sida de la Direction des hôpitaux, Gabriel Bez est le secrétaire général du congrès « Cancer, sida et société », qui se tiendra à Paris du 23 au 25 mars prochain. Il explique ici les raisons d'être de ce congrès, auquel la participation de personnalités scientifiques et politiques de premier plan promet un fort écho médiatique.**

Le jeu des différences et des ressemblances entre le sida et le cancer ne se limite pas au domaine médical. L'analyse n'est complète que si on réintroduit les aspects sociaux, politiques, symboliques et culturels. L'amélioration des pratiques et leur efficacité requièrent cette analyse en profondeur.

Pour ma part, j'ai été assez frappé de la différence de culture et d'approche des intervenants travaillant sur l'une ou l'autre de ces deux maladies. D'abord, à quelques exceptions près, ces interlocuteurs potentiels s'ignorent. De chaque côté, on ne sait pas très bien ce qui se passe ailleurs : on en a entendu parler, mais, visiblement, l'occasion n'a pas été donnée d'approfondir les expériences et d'en tirer un profit réciproque.

On ne peut pas ne pas s'interroger aujourd'hui sur la manière de rendre plus efficace la prévention (tabagisme, alcoolisme, pratiques sexuelles à risque). De toute évidence, nous sommes dans une période de mutation dans les conceptions et les méthodes. Les promoteurs de ces politiques sont en train de quitter des pratiques administratives, centralisées, homogénéisées, pour aborder des schémas plus sociologiques, plus individualisés, plus reponsabilisants.

Bien évidemment, le débat sur le dépistage vient interférer avec cette orientation. Avec le sida, on quitte peu à peu les schémas hygiénistes qui ont sous-tendu la lutte contre la tuberculose.

Chacun, dans sa pratique, mesure l'impérieuse nécessité de décloisonner ses modes de pensée pour privilégier une démarche interdisciplinaire et interculturelle. Le mot « global » a envahi le domaine de la santé, qu'il s'agisse des modes de financement, de la façon de concevoir les soins, qu'il s'agisse d'envisager une stratégie sur le moyen terme ou d'avoir une vision dépassant le cadre étroit de chaque pays.

Je trouve intéressant le débat très passionné qu'il y a eu entre les scientifiques et les intervenants sociaux sur le fait de savoir si on devait mélanger leurs deux domaines ou les séparer pour rester « sérieux ». Personne ne peut contester aujourd'hui que ce débat a changé quelque chose, ce que reconnaissent d'ailleurs beaucoup de médecins.

Sur le plan de la méthode d'organisation du congrès, nous nous sommes limités à 300 personnes pour privilégier le débat et l'échange. Nous avons prévu des ateliers, des mini-forums, des séances quotidiennes tirant les leçons du jour. Un grand soin a été apporté au choix des intervenants, à la diversité de leurs compétences et de leurs responsabilités. Outre une participation américaine importante (60 invités), nous aurons une douzaine de pays africains représentés, autant de pays de l'Est, et 5 experts du Japon et de la Chine, sans compter, bien évidemment, de nombreux Européens.

**Gabriel Bez**

L'Association de lutte contre le sida (ALS) et Accompagner organisent, à l'Ecole normale supérieure de Lyon, une conférence internationale sur le thème :



« SIDA ET SOINS PALLIATIFS »

vendredi 3 avril 1992

avec la participation de

**Johanne de Montigny**  
**Lewis Katoff**  
**Bernard Matray**  
**Nicole et Louis Lery**  
**Surinder Singh**

*psychologue au RVH de Montréal*  
*psychologue au GMHC de New York*  
*jésuite du Centre Sèvres à Paris*  
*médecins spécialistes d'éthique à Lyon*  
*médecin au London Light House*

Des ateliers de travail seront organisés autour d'un sujet précis et coordonnés par des spécialistes.  
Renseignements et inscriptions :

Transit, 29, rue Pdt-Edouard-Herriot  
69002 Lyon

# L'ouverture des droits à l'assurance maladie

Après l'immatriculation et l'affiliation\*, tout assuré doit connaître les conditions fixées pour l'ouverture des droits à l'assurance maladie. Avant de détailler ces conditions à l'ouverture des droits, il est nécessaire de faire un bref rappel à propos de l'assurance maladie.

## L'ASSURANCE MALADIE

Il s'agit du système légal d'assurance, qui comporte la couverture des soins nécessaires pour l'assuré et les membres de sa famille en cas de maladie ou d'accident. Cette assurance donne également droit à des indemnités journalières à tout assuré qui se trouve dans l'incapacité physique de continuer ou de reprendre son travail.

## Bénéficiaires

Toute personne exerçant une activité professionnelle et versant à ce titre des cotisations.

- Les salariés (régime général des travailleurs salariés).
- Les professions indépendantes, les commerçants et artisans (régime des non-salariés non agricoles).
- Les salariés ou exploitants des professions agricoles (régime agricole).

## Les prestations

L'assurance maladie comprend le versement de deux types de prestations :

- Les prestations en nature (remboursement total ou partiel des actes médicaux, médicaments, hospitalisation...).
- Les prestations en espèces (versement d'argent destiné à fournir un revenu de substitution à un assuré qui se trouve privé de son salaire du fait des situations suivantes : maladie, maternité ou accident du travail).

## L'OUVERTURE DES DROITS

L'assuré salarié doit justifier d'un nombre minimum d'heures de travail au cours d'une période déterminée.

Certaines situations peuvent être assimilées à des périodes d'activité. Il s'agit en particulier des périodes :

- de congés payés,
- d'arrêts de travail indemnisés par la Sécurité sociale,
- de congé formation, non rémunéré par l'employeur,
- de chômage.

## Conditions générales

Le nombre d'heures minimum fixé qui permettra l'ouverture des droits varie suivant le type de prestation.

Ce nombre d'heures minimum est calculé sur la période précédant la date de soins, la prescription médicale ou l'arrêt de travail.

	Nombre d'heures minimum	Périodes de référence
(PN) Prestations en nature : actes médicaux, médicaments, appareillage, hospitalisation	120 200 600 1200	Précédant la date de l'inscription { Le mois civil ou de date à date Le trimestre civil ou de date à date Les 6 mois civils L'année civile
(PE) Prestation en espèces : indemnisation d'arrêt de travail		
Les 6 premiers mois d'arrêt de travail	200	Précédant la date d'arrêt de travail { Le trimestre civil ou les 3 mois de date à date Les 4 trimestres civils ou les 12 mois de date à date Le premier des 4 trimestres ou les 3 premiers mois des 12 mois de date à date
Au-delà de 6 mois d'arrêt de travail	800 dont 200	

## Conseil pratique

Si ces conditions d'heures ne sont pas remplies, renseignez-vous auprès de votre centre de paiement\* car il



SITUATION DE L'ASSURÉ (exemples)	Conditions	Prestations et bénéficiaires	Durée du droit	Justificatifs
ENTRÉE DANS LE SALARIAT (1 <sup>er</sup> emploi) quel que soit l'âge	aucune	Prestations en nature maladie, maternité pour assurés et ayants droit	3 premiers mois	Carte d'immatriculation en cours
JEUNES ACCOMPLISSANT LE SERVICE NATIONAL		Prestations en nature pour ayants droit	Durée légale du service militaire	Certificat de présence sous les drapeaux
JEUNES LIBÉRÉS DU SERVICE NATIONAL		Prestations en nature maladie, maternité pour assurés et ayants droit	12 mois à dater de la libération	Carte du service national
BÉNÉFICIAIRES DU RMI (Revenu minimum d'insertion)	adhérer à l'assurance personnelle	Prestations en nature maladie, maternité pour assurés et ayants droit	Durée du versement du RMI	Notification d'attribution du RMI et demande d'adhésion à l'assurance personnelle
DÉTENUS PENDANT LA DÉTENTION		Prestations en nature maladie, maternité pour ayants droit	Durée de la détention	Attestation de détention établie par l'administration pénitentiaire
DÉTENUS LIBÉRÉS		Prestations en nature maladie, maternité pour assurés et ayants droit	12 mois à compter de la libération	Billet de sortie
BÉNÉFICIAIRES DE L'AAH (Allocation adulte handicapé)	percevoir l'AAH	Prestation en nature maladie, maternité pour assurés et ayants droit	Durant le temps de versement de l'allocation	Notification d'attribution de l'AAH délivrée par la CAF

existe une possibilité d'ouverture des droits en se fondant sur les cotisations versées.

## Situations particulières

Il existe de nombreuses situations particulières qui définissent les conditions d'ouverture des droits. Beaucoup de personnes, celles qui entament une activité salariée, les appelés sous les drapeaux ou les personnes incarcérées ou libérées ignorent trop souvent qu'elles peuvent bénéficier essentiellement des prestations en nature et quelque fois des prestations en espèce de l'assurance maladie. (Voir tableau ci-dessus.)

## Conseils pratiques

- En cas de doute concernant l'ouverture des droits, il est utile de se renseigner auprès de son centre de paiement, en étant le plus précis possible sur les situations passées et actuelles et en fournissant toujours l'ensemble des pièces demandées.
- Les étrangers (assurés et ayants droit\*) doivent fournir, en plus des justificatifs énumérés, un titre de séjour en cours de validité.
- Certaines professions (artistes, travailleurs à domicile, VRP\*, par exemple) ont des conditions particulières d'ouverture des droits. S'adresser au centre de paiement\* du domicile.

Fiche réalisée par  
**Catherine Clavier**  
du service social  
de la CRAMIF et  
**Jean-Marie Faucher**

## Lexique

\* **Immatriculation et affiliation** : Voir le *Journal du sida* n° 36, février 1992, fiche pratique n° 4.

\* **Ayant droit** : Celui qui peut bénéficier de la prise en charge des frais maladie et maternité sur le compte de l'assuré, du fait d'un lien familial (enfant, parent) ou d'un lien marital (conjoint ou concubin).

\* **Centre de paiement** : Bureau distinct du siège de la Caisse primaire d'assurance maladie. Les assurés rattachés à ce centre peuvent y percevoir les prestations et y obtenir des renseignements sur leur situation.

\* **API** : Allocation parent isolé.

\* **ASSEDIC** : Association pour l'emploi dans l'industrie et le commerce.

\* **VRP** : Voyageur-représentant-placier (dans l'industrie et le commerce).

## Où s'adresser ?

- Au centre de paiement de son domicile ou à la Caisse primaire de son département pour ce qui concerne les conditions d'ouverture des droits.
- A la Caisse d'allocations familiales pour les bénéficiaires de certaines allocations (RMI, AAH, API) ou à l'ASSEDIC pour les bénéficiaires d'allocation chômage pour obtenir certains justificatifs.

## COLLOQUES EN FRANCE ET À L'ÉTRANGER

3 avril, Lyon

### Soins palliatifs

#### Rencontre sur le thème

##### « Sida et soins palliatifs »

organisée par l'ALS et Accompagner

Rens : Transit, 29, rue du Pdt-

Edouard-Herriot, 69002 Lyon.

Tél : (16) 78 27 88 44. Fax : (16) 78 28 68 63.

\*

4 et 5 avril, Paris

### Prison

#### Rencontre pour une médecine sans rupture entre la prison et la ville :

##### Soigner absolument !

organisée par le ministère de la Justice

Rens : Participe Présent, 89, rue du

Fbg-Saint-Antoine, 75011 Paris.

Tél : (1) 43 42 90 94. Fax : (1) 43 42 22 12.

\*

7 au 9 avril, Marseille

### Diététique

#### XXXIII<sup>e</sup> Journées nationales de diététique

Rens : Secr. des journées,

6, Bd Sakakini, 13004 Marseille.

Tél : (16) 91 49 69 98.

8 et 9 avril, Paris

### Drogues

#### Colloque international sur les drogues illicites

Rens : Académie nationale de médecine,

16, rue Bonaparte, 75272 Paris Cedex 06.

Tél : (1) 43 26 96 80. Fax : (1) 40 46 87 55.

\*

10 avril, Paris

### De la clinique

#### Colloque sur le thème

##### « Nouveaux lieux, nouvelles pratiques :

##### la clinique réinterrogée »

Rens : Université Paris-VII,

Dépt formation permanente,

4, pl. Jussieu, 75005 Paris.

Tél : (1) 45 87 41 10.

\*

16 avril, Paris

### Social

#### Colloque sur le traitement social du sida :

##### société et éthique,

##### sida et vie professionnelle

sous le patronage du ministère de la Santé.

Rens : RFS, 221, rue Lafayette, 75010 Paris.

Tél : (1) 40 38 91 01. Fax : (1) 45 23 58 93.

29 mars au 1<sup>er</sup> avril, Atlanta (Etats-Unis)

### Maladies infectieuses

#### V<sup>e</sup> Forum national sur le sida, l'hépatite et les autres maladies véhiculées par le sang

Rens : Symedco, Two research way, Princeton,

NJ 08540, Etats-Unis.

Tél : (19) 1-609 452 7100. Fax : (19) 1-609 452 0564.

\*

14 au 16 mai, Athènes (Grèce)

### Santé publique

#### II<sup>e</sup> Conférence européenne sur l'utilité de la promotion et de l'éducation pour la santé

Rens : Congress secretariat, Erasmus conference center,

International congress organizers,

7, Voulis Str, GR-105 62 Athènes, Grèce.

\*

15 au 17 mai, Taipei (Taïwan, Asie)

#### II<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida à Formose

Rens : Conférence Secretariat,

c/o Harvard school of public health,

665 Huntingtontown av., Room 903, Boston, Massachusetts

02115, Etats-Unis.

Tél : (19) 1-617 432 3952. Fax : (19) 1-617 739 8348.

\*

27 au 30 mai, Marrakech (Maroc)

### Rétrovirus

#### Conférence maghrébine sur le sida et les rétrovirus

Rens : Société maghrébine de recherche

et de lutte contre le sida,

1, place Charles-Nicole, BP 120, Casablanca.

Tél : (19) 212-4 20 01 04.

Fax : (19) 212-4 26 09 57.

\*

5 et 6 juin, Casablanca (Tunisie)

### Maghreb

#### II<sup>e</sup> Congrès sur le sida au Maghreb

Rens : Intermed Assistance,

66, rue Boulanger, 75011 Paris.

Tél : (1) 42 39 28 28.

\*

7 au 11 juin, Nairobi (Kenya)

### Maladies infectieuses

#### Congrès international sur les maladies infectieuses

Rens : International society for infectious diseases,

180 Longwood Ave., Boston, MA 02115.

Tél : (19) 254-2 617-432-2270.

Fax : (19) 254-2 617-731-1541.

\*

# Les pièges de l'objectif

*Après la photographie d'un nouveau-né encore lié au cordon ombilical, Benetton exhibe aujourd'hui, en bonne logique, les affres de la fin du voyage. N'est-il pas temps, en effet, de regarder la vie – la mort – en face, dans sa crudité, au lieu de se laisser abreuver d'images publicitaires, fausses, artificielles, nous vantant un éden qui n'est pas le nôtre, pour la simple raison qu'il n'existe pas, sinon en rêve ?*

*Pourtant, ce parti pris n'est-il pas trop beau pour être sincère ? Ainsi, l'on se croirait presque devant un tableau issu du génie lyrique et enflammé de Greuze – le Mauvais Fils puni, par exemple... – et comme par hasard, où chaque élément, chaque personnage et son expression ont leur place idéale, où l'utilisation de l'espace insinue la vie et son intensité.*

*Mais quoi ? Que veulent nous signifier ceux qui ont choisi d'exploiter cette image à des fins commerciales ou, selon l'euphémisme en vigueur, à des fins de « communication » ? S'agit-il de désigner là le nouveau martyr des temps modernes, héros malgré lui par la volonté de ceux qui, avec compassion, le plaignent de devoir payer quelque faute qu'il est censé avoir commise ? Comme par hasard encore, le mourant a les traits du Christ et évoque un saint vouant son destin au salut de l'humanité. L'iconographie d'inspiration mystique ou religieuse est vieille comme le monde et permet ici de forger au sida une mythologie aux accents humanitaires comme notre époque en réclame.*

*Contrairement aux conceptions prétendument révolutionnaires prêtées à ses promoteurs, cette publicité n'est encore que de la publicité, recréant sur mesure une réalité de la maladie, taillée aux normes d'un voyeurisme teinté de générosité, de nobles intentions. Pourtant, la réalité du sida et des malades est visible à l'œil nu pour qui prend la peine de regarder autour de soi. Mais les images – c'est un lieu commun de le dire – servent aussi à masquer la vérité qu'elles prétendent illustrer.*

*Reste une question que l'on n'a jamais entendu posée : si la famille, les proches du malade aujourd'hui décédé ont bien, comme ils l'assurent eux-mêmes, donné leur accord pour que soit publiée cette image de leur intimité, le malade, lui, a-t-il été consulté et fut-il en mesure de donner son avis quant à l'exploitation de cette photo au profit d'une marque de vêtements ? On peut en douter. De là à imaginer que le destin commercial et médiatique de cette photo, trop belle pour être vraie, a été, en quelque sorte, programmé d'avance...*

Ph. E.

## Bulletin d'abonnement

Abonnement annuel	France	Etranger
<input type="checkbox"/> Individuel <sup>(1)</sup>	<input type="checkbox"/> 350 F	<input type="checkbox"/> 500 F
<input type="checkbox"/> Étudiants, chômeurs, RMI <sup>(2)</sup>	<input type="checkbox"/> 175 F	<input type="checkbox"/> 250 F
<input type="checkbox"/> Abonnement de soutien	<input type="checkbox"/> 500 F et plus	

Étudiants, tarifs réduits et particuliers : joindre règlement à la commande.

(1) Des conditions spéciales peuvent être accordées aux personnes qui en font la demande motivée.

(2) Sur justificatif.

Nom (en majuscules) .....

Adresse .....

Pays ..... Tél.....

Je vous adresse un chèque de ..... à l'ordre d'Arcat-sida

Je vous enverrai le chèque après réception d'une facture

A retourner au *Journal du sida*, 57, rue Saint-Louis-en-l'Île, 75004 Paris, France

## Journal du sida

Mensuel d'information coédité  
par ARCAT-sida et Civis  
57, rue Saint-Louis-en-l'Île  
75004 Paris  
Tél : 43 54 67 15  
Fax : 46 33 11 42

Directeur de la publication  
Frédéric Edelmann

Directeurs de la rédaction  
Jean-Florian Mettetal et Frédéric Edelmann

Rédacteur en chef  
Laurent de Villepin

### Rédaction

Michèle Aillot, Jean-François Chambon,  
Baptiste Cohen, Philippe Edelmann,  
Jean-Marie Faucher, Franck Fontenay, Roland Landman,  
Pierre-Michel Rainon, Mathieu Verboud

Coordinateur médical  
Jean-François Chambon

### Conseillers de la rédaction

Claire Ambroselli, Martine Briat, Didier Febvrel,  
Alain Giami, Isabelle Heard, Emmanuel Hirsch,  
Sophie Matheron, Didier Mechali, Pierre Polomeni,  
Christine Rouzioux, Yves Souteyrand,  
Jean Torchinsky, Daniel Vittecoq

### Ont contribué à ce numéro

Michel Benezech, Jacques Beylot, Gabriel Bez,  
Michel Cressole, Catherine Dhiver, Philippe Edelmann,  
Denis Lacoste, Olivier Leduc-Stein, France Lert,  
Catherine Renaudie, Olivier Schwartz,  
Sylvain Seyrig, Brigitte Stora, Florence Veber  
Remerciements au *New England Journal of Medicine*

### Secrétaire de rédaction

Pierre-Michel Rainon

### Rédacteur-réviseur

Valérie Cabridens

### Maquettiste

Bettybente Hansen

### Administrateur général

Christophe Girard

### Administrateur du journal

Baptiste Cohen

### Secrétaire de direction

Nathalie Veyrinas

### Gestion et diffusion

Christophe Danton

### Promotion et relations presse

Hélène Ménanteau

### Secrétariat

Catherine Gachet

### Abonnement

France : 350 F. Etranger : 500 F

### Impression

- Octus, 6, rue de Jarente, 75004 Paris

### Routage

Presse d'aujourd'hui : BP 90,  
75961 Paris Ce dex 20.

### Commission paritaire : 70976

Dépot légal à parution

ISSN : 11530863

ARCAT-sida et CIVIS remercient  
les volontaires

### © Civis:Arcat-sida

Les articles et graphismes du *Journal du sida* sont la propriété exclusive du journal. Les propositions d'articles, à adresser au directeur de publication, sont les bienvenues, sous réserve de leur exclusivité. Leur publication est soumise à l'approbation du comité de rédaction.