

Le Journal du sida et de la Démocratie sanitaire

n° 131 - décembre 2000

- 5** ▶ **Médical**
Risques cardio-vasculaires et infection par le VIH/sida
François Houyez
- 11** ▶ **Dossier**
Co-infection tuberculose VIH/sida
De la reconnaissance à la prise en charge
Entretien avec le Pr Christian Perronne
- 14** ▶ **Adapter le traitement au rythme de vie**
Grégory Brasseur
- 16** ▶ **Point de vue**
La révision de la déclaration d'Helsinki
ou la légitimation rhétorique de l'injustice
- 24** ▶ **Enquête**
Bonnes et mauvaises raisons
d'une démobilisation bien réelle
Patrick Pelège
- 27** ▶ **International**
La Pologne entre espoir et désespoir
Vlady Nicolov
- 31** ▶ **Evénement**
Les vingt ans du Centre Monceau à Paris :
un succès prometteur pour la thérapie familiale
Sylvie Malsan

Mensuel
d'informations,
de débats et d'analyses
sur la maladie
et ses enjeux
Prix : 50 francs

19-22 ▶

[HépA tites]
N° 4
Actualité

sommaire

Editorial

- p. 3 : • *Le relapse des politiques*
Emmanuel Hirsch

Médical

- p. 5 : • *Risques cardio-vasculaires et infection par le VIH*
François Houyez
- p. 7 : • *Remune® : des questions sans réponse*
- p. 8 : • *Réparer les dommages des lipodystrophies*

Dossier

Co-infection tuberculose-VIH/sida

- p. 11 : • *De la reconnaissance à la prise en charge Entretien avec le Pr Christian Perronne*
- p. 14 : • *Adapter le traitement au mode de vie*
Grégory Brasseur
- p. 15 : • *Onusida souligne les liens étroits entre VIH/sida et tuberculose*

Point de vue

- p. 16 : • *La révision de la déclaration d'Helsinki ou la légitimation rhétorique de l'injustice*
Pr Mylène Baum

Hépatites

v4 Actualité

- p. 19 : • *Congrès de EAASDL : des confirmations plus que des innovations*
Alexandre Biosse Duplan
- p. 20 : • *Peg-Interféron/Ribavirine, le traitement de référence*
- p. 22 : • *Nouvelles molécules, nouvelles combinaisons*

Actualité

- p. 23 : • *Des chiffres qui parlent d'eux-mêmes*
Marc Horwitz

Enquête

- p. 24 : • *Bonnes et mauvaises raisons d'une démobilisation bien réelle*
Patrick Pelège

International

- p. 27 : • *La Pologne entre espoir et désespoir*
Vlady Nicolov

Événement

- p. 31 : • *Les vingt ans du Centre Monceau à Paris*
Sylvie Malsan

Vie associative

- p. 33 : • *La lutte contre le VIH/sida fait ses premiers pas dans les quartiers chinois*
Géraldine Lebourgeois

Vient de paraître

- p. 37 : • *A propos de ...
Le sida à l'ère des multithérapies*

La chronique de Didier Lestrade

- p. 38 : • *De la boue aux pieds*

« Cet historien du futur verra que nous avons eu le privilège d'être présents à la création de nouveaux modes de pensée et d'action, à une révolution fondée sur le droit à la santé ; que certains d'entre nous y ont directement participé. »

Jonathan Mann

COLLOQUES

JANVIER 2001

■ **XVI^e Journées de Montperrin et de l'Association francophone d'étude et de recherche sur les urgences psychiatriques. Urgences, précarités, exclusions.**

• Aix-en-Provence, France.

19 et 20 janvier 2001

Renseignements :

Tél. : +33 (0)4 42 16 16 65.

E-mail : ctnerhi@club-internet.fr

Site web : perso.club-internet.fr/ctnerhi

■ **XVI^e Journées d'éthique de Lyon. Vers une médecine hors malade ?**

• Bron (69), France.

25 et 26 janvier 2001

Renseignements : Santé, Ethique et Libertés,

Henri Laisne, Dr Nicole Lery

C.H. « Le Vinatier », 95, boulevard Pinel,

69677 Bron Cedex.

Tél. : +33 (0)4 37 91 55 75.

E-mail : lery@cismsun.univ-lyon1.fr

AVRIL 2001

■ **Colloque national « Education et promotion de la santé en milieu pénitentiaire » organisé par le ministère de la Justice.**

• Rennes, France.

2 et 3 avril 2001

Renseignements :

Nelly HELARY

Tél. : +33 (0)2 99 67 10 51.

JUILLET 2001

■ **XVII^e Conférence mondiale de promotion de la santé et d'éducation pour la santé.**

Célébration du 50^e anniversaire de l'Union internationale de promotion de la santé et d'éducation pour la santé (International Union for Health Promotion and Education),

• Paris, France.

15 au 20 juillet 2001

Renseignements : Martine Lapergue,

Comité français d'éducation pour la santé,

2, rue Auguste-Comte, 92170 Vanves.

Tél. : +33 (0)1 41 33 33 33.

E-mail : mlapergue.cfes@imaginet.fr

SEPTEMBRE 2001

■ **THS 5 – V^e Colloque international. Toxicomanies, hépatites, sida**

• Grasse, France.

11 au 15 septembre 2001

Renseignements :

Tél. : +33 (0)4 94 97 52 52.

E-mail : seths@nova.fr

Site web : www.iuhpe.org

Le relapse des politiques

Emmanuel Hirsch

Les interrogations et les inquiétudes relatives à ce que pourrait représenter le relâchement des vigilances dans le domaine de la prévention du VIH/sida ne peuvent que se révéler salutaires et opportunes. Encore conviendrait-il de ne pas se cantonner aux considérations générales, aux analyses superficielles, aux interprétations fugaces ou aux mises en cause sommaires.

Les premiers militants associatifs du sida ont imposé à travers leurs actions et leurs résolutions, un sens politique et responsable de l'information et de la prévention. La personne s'affirmait ainsi en charge d'obligations morales et sociales, aussi bien dans sa gestion intime des risques de contamination que dans ses relations avec les autres. Ce concept de la responsabilisation individuelle a été soutenu par un véritable mouvement de conscience et de solidarités actives.

Par la suite, les politiques en charge de la santé publique ont su s'associer à cette démarche innovatrice à bien des égards. Ils y ont compris tout l'intérêt d'initiatives non seulement partagées, mais plus encore légitimées et confortées par l'expérience et l'expertise acquises par celles et ceux qui vivaient au plus près des réalités de la maladie.

On s'est trop rapidement satisfait du modèle ainsi à

l'œuvre, pour le considérer invulnérable aux évolutions des personnes, du temps et plus encore du contexte ou de l'ambiance sociale pour beaucoup construits à partir des représentations du VIH/sida. La mutation de certains repères dans l'approche médico-scientifique des traitements n'a pas été accompagnée de réflexions pourtant nécessaires. Faute d'une volonté et d'une faculté d'analyse et d'anticipation, un sentiment d'assurance et donc d'indifférence a progressivement imprégné notre société.

Les intervenants impliqués dans le champ associatif de la lutte contre le sida n'ont pas ménagé leurs efforts pour alerter leurs interlocuteurs publics du décalage profond constaté entre leurs confrontations quotidiennes aux enjeux du VIH/sida et la passivité qui gagnait. Ainsi, le Point Solidarité d'Arcat-sida, qui accueille et accompagne des personnes en situation d'extrême vulnérabilité, a observé la progression de demandes chaque jour plus complexes, y compris de personnes en situation d'échappement thérapeutique. Nos interlocuteurs témoignent, de manière désespérée et parfois avec violence, d'un cumul de douleurs et de difficultés qui relèvent pour beaucoup de leur expérience de la relégation et de l'incompréhension.

S'il est question du *relapse*, encore faut-il en déterminer les causes et les responsabilités : elles nous concernent individuellement et collectivement.

Les alliances fortes et constructives élaborées les premières années ont associé et engagé des personnes dans un véritable combat qui était reconnu et respecté dans ses valeurs éthiques et démocratiques. Chacun à sa façon – et selon ses propres choix – y a trouvé sa juste place : du militantisme associatif au port emblématique du ruban rouge. C'est ainsi que se sont rencontrées et découvertes des personnes investies d'une même conscience de la cause commune. On a pu dès lors gagner en humanité, en considérations réciproques, en tolérance et en citoyenneté.

Un tel enjeu n'a certainement pas échappé aux responsables politiques qui y présentaient une mobilisation susceptible de contribuer à une nouvelle conscience publique. C'est ainsi que les instances concernées ont évolué dans leurs pratiques et développé des modalités de réponses jusqu'alors inédites, dont on a pu apprécier l'intérêt pour tous. Il n'est que de constater les évolutions dans les dispositifs de soins et dans l'émergence d'une parole résolue

au sein d'associations consacrées aux personnes malades. Le projet de loi santé, actuellement en souffrance, constitue de ce point de vue une avancée considérable.

La démocratie sanitaire dont il est tant question aujourd'hui y a puisé son inspiration, sa légitimation et ses forces de proposition. A tel point que certains collaborateurs de l'ancienne mission sida en place au sein de la Direction générale de la santé se trouvent désormais en charge du nouveau bureau de la Démocratie sanitaire au ministère de l'Emploi et de la Solidarité !

En fait, force est de l'admettre, les politiques impliqués dans les questions de santé publique peuvent être considérés comme responsables d'un *relapse* politique précisément. Ils le sont d'autant plus que rien ne leur permet d'ignorer ou de sous-estimer les réalités actuelles du VIH/sida. Leurs prises de position sont souvent généreuses et argumentées, y compris face aux défis de la pandémie dans les pays à ressources limitées. Nous les savons souvent personnellement sensibles aux aspects humains de la maladie : leur discours en atteste, et la qualité de leur écoute ne saurait être directement mise en cause. Pourtant, le même fossé les sépare d'une volonté d'actions offensives concrètes que celui

► p. 4



qui écarte le corps social des personnes affectées par le VIH/sida. On ne peut pas pour autant accepter que nos élus renoncent faute de conscience, de courage ou par stratégie opportuniste. N'est-ce pas dès lors, et selon sa définition, du phénomène de *relapse* qu'il est dans ce cas précisément question ?

Les militants associatifs s'efforcent de se maintenir en premières lignes, chacun selon sa sensibilité et avec ses moyens. Sur le front, on comprend que servir la personne dans ses attentes et dans ses droits impose comme valeur supérieure un devoir de non-abandon et parfois de dénonciation des indignités.

Toutefois, nos forces s'épuisent, nos capacités d'intervention se relativisent, nos ressources s'amenuisent. Serions-nous, nous aussi, contraints à une situation de *relapse* ?

Nous attendons, c'est impératif, que s'exprime au plus vite une nouvelle volonté politique d'engagement, d'implication et de solidarité, ne serait-ce que pour ne pas avoir à constater, comme des témoins acculés à l'inaction, le désastre annoncé d'une insensibilité à faire face.

Il est tant question actuellement d'éthique de la précaution, pour en appeler, en désespoir de cause, à l'ultime recours qui semble mobiliser la conscience collective confrontée à ses peurs et plus encore à son devenir. Face au *relapse* politique, revendiquons un sens de la précaution compris comme cette prévenance témoignée à celles et à ceux qui vivent la maladie.

E.H.

28 septembre

Charles Josselin, ministre délégué à la Coopération et à la Francophonie, annonce un accroissement de l'aide financière fournie par la France à plusieurs pays du tiers-monde dans le cadre de la lutte contre la pandémie de sida. Il rappelle que l'Union européenne est le premier « bailleur » de l'aide publique internationale et que, depuis 1990, elle a investi 3,4 milliards d'euros dans les programmes santé, sida, démographie destinés aux pays en développement.

29 septembre

L'obligation d'utiliser des ordonnances sécurisées pour l'ensemble des médicaments soumis à prescription médicale obligatoire, qui devait être effective au 1^{er} octobre 2000, est repoussée de deux années. Les pouvoirs publics souhaitent réfléchir avec toutes les parties intéressées, notamment avec les professionnels de santé, à des solutions permettant de faciliter la prescription des anti-douleurs majeurs.

5 octobre

L'Assemblée nationale vote en première lecture la proposition de loi sur la contraception d'urgence. Le texte, qui ne sera définitif qu'à la fin de l'année, prévoit la vente sans ordonnance de la « pilule du lendemain » (Norlevo).

15 octobre

La couverture maladie universelle (CMU), entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2000, couvre 1,5 million de personnes de plus que l'aide

médicale départementale à laquelle elle s'est substituée. A propos de l'« effet de seuil », qui génère des exclus, Dominique Gillot, secrétaire d'Etat à la Santé, déclare qu'« *un fonds d'action sociale, doté de 400 millions de francs en 2001, pourra aider les personnes qui sont juste au-dessus du seuil (3 500 F) à payer les cotisations à un organisme complémentaire ou à prendre en charge les soins les plus coûteux* ».

30 octobre

L'Assemblée nationale adopte en première lecture le projet de loi de financement de la Sécurité sociale 2001. Les dépenses prévues s'élèvent à 1 932,9 milliards de francs, un budget supérieur à celui de l'Etat. L'objectif national des dépenses d'assurance maladie est fixé à 693,3 milliards, soit une hausse de 3,5 % par rapport à l'année 2000. Pour ce qui est des recettes, on note un accroissement constant des impôts et taxes, qui représenteront 552,1 milliards (soit 28 % du total des recettes), auxquels il faut ajouter la participation du budget général de l'Etat pour garantir l'équilibre de certains régimes, soit 67,8 milliards de contributions publiques.

31 octobre

Coup de tonnerre devant la mission de l'Assemblée nationale chargée d'étudier les risques sanitaires liés « au syndrome de la guerre du Golfe ». Le général Michel Roquejoffre, ancien commandant des forces françaises dans le Golfe, affirme que 9 000 militaires de la

division Daguet ont reçu l'ordre d'absorber des comprimés de pyridostigmine, un antidote puissant contre certains toxiques chimiques dont la dangerosité est aujourd'hui avérée. On comprend la satisfaction de l'Association des victimes de la guerre du Golfe (Avigolfe) qui, jusque-là, se heurtait au mutisme, et même aux démentis, des autorités militaires.

1^{er} novembre

C'est chose faite : le climatologue Gérard Mégie est le nouveau président du CNRS. Il assure désormais la définition de la politique générale de cette institution qui, avec ses 25 000 agents et un budget de 15 milliards de francs, est l'un des principaux organismes de recherche français. La direction scientifique, administrative et financière du CNRS a été confiée, il y a deux mois, à Geneviève Berger. Ces deux nominations marquent bien la volonté du gouvernement de donner au CNRS une orientation résolument pluridisciplinaire.

7 novembre

Act-Up organise une *assemblée générale des pédés*. L'association invite les dirigeants d'établissements de drague, les représentants du secrétariat d'Etat à la Santé, le Sneg, les chercheurs et toutes les organisations de lutte contre le sida à dialoguer et à prendre les mesures qui s'imposent contre le retour des pratiques à risque. Heureuse initiative.



Risques cardio-vasculaires et infection par le VIH

Le risque de décès par maladies cardio-vasculaires est accru au cours de l'infection par le VIH. Il est grand temps de proposer un modèle qui tient compte de ce risque pour décider s'il faut mettre en place d'emblée ou différer le traitement antiviral.

Au cours de l'infection par le VIH, les maladies cardio-vasculaires peuvent revêtir plusieurs aspects. Il peut s'agir d'insuffisances cardiaques, de localisations cardiaques de tumeurs de Kaposi dont la première description clinique appartient à Brigitte Autran (Cervi, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris)... mais aussi d'atteintes des vaisseaux coronaires avec angor, infarctus du myocarde, cardiomyopathie ischémique, accidents vasculaires cérébraux, artérites, etc. Ces différentes atteintes n'ont cependant pas toutes la même gravité, et la question de l'opportunité de prescrire d'emblée ou pas un traitement antiviral ne se pose que dans la mesure où ce dernier peut induire une maladie cardio-vasculaire fatale. En fait, il s'agit de prendre une décision en tenant compte de l'équation suivante : d'une part, une infection par le VIH mortelle en l'absence de traitement, d'autre part, un risque de décès par

maladie cardio-vasculaire augmenté par les antirétroviraux. Autrement dit, il s'agit de savoir si les risques de voir le patient développer une pathologie cardio-vasculaire contrebalancent ou non les bénéfices du traitement antiviral. Il faut, par conséquent, avant toute décision, prendre en compte les facteurs de risques cardio-vasculaires qui sont bien identifiés : âge du patient (notamment au-delà de 45 ans), sexe (masculin), sédentarité, un parent ayant eu un infarctus avant l'âge de 50 ans, hypertension artérielle, cholestérol ou tryglycérides élevés (on sait que les antirétroviraux disponibles peuvent être à l'origine de dyslipidémies), et tabagisme (fumeur/non fumeur).

Dans l'ensemble, et compte tenu du recul dont on dispose, il apparaît que la survenue de décès par maladies cardio-vasculaires ne remet pas en question le bénéfice du traitement antiviral. Ce qui est vrai globalement, pour l'ensemble des patients, ne l'est pas pour certains patients dont les facteurs de risque sont si importants que l'équipe peut être tentée de retarder le traitement antiviral, voire de le suspendre.

Analyser les données épidémiologiques existantes

Il serait opportun de connaître exactement les patients réellement menacés et la fréquence de la

survenue d'accidents cardio-vasculaires majeurs, mais, pour l'instant, aucune donnée fiable n'est disponible en ce domaine. La prise en compte scientifique de ce problème est encore trop récente. Pendant de longues années, les maladies cardio-vasculaires s'effaçaient en quelque sorte devant les maladies opportunistes. Elles souffrent donc d'une sous-déclaration importante. Ainsi, la base de données nationales DMI-2, qui recense les événements cliniques survenus chez plus de 65 000 personnes séropositives suivies en France, n'enregistre une augmentation des événements cardio-vasculaires qu'à partir de 1998. S'agit-il réellement d'une augmentation du nombre de nouveaux cas ou bien les médecins déclarent-ils plus consciencieusement qu'auparavant ces événements ?

Nombre de CD4	Risque de développer un sida à trois ans Charge virale > 110 000 copies/ml	Risque de développer un sida à trois ans Charge virale < 3 000 copies/ml
< 200 / mm ³	85 %	0
> 750 / mm ³	30 %	0,25 %

Le risque de développer un sida à trois ans dépend du nombre de CD4/mm³ et de la charge virale

Il est impossible de répondre à cette question, mais quelques cohortes fournissent des données épidémiologiques de toute première importance.

Exemple : la prévalence de maladies cardio-vasculaires et d'accidents vasculaires cérébraux parmi les 1 370 personnes participant aux essais cliniques du CPCRA¹ est de 1,2 % chez 331 personnes naïves de tout traitement antirétroviral et de 1,8 % chez 1 039 personnes traitées. Il ne s'agit pas de chiffres de la mortalité, mais de maladies déclarées indépendamment de leur évolution. Pour mémoire, la prévalence des changements corporels est de 0 % dans le groupe non traité et de 5,8 % dans le groupe traité.

Si l'on observe la fréquence des hospitalisations liées à des maladies cardio-vasculaires mesurée chez 4 526 personnes infectées par le VIH², on constate que le taux d'hospitalisation est de 5,6 pour 1 000 personnes-année (sur 1 000 personnes suivies pendant un an, 5,6 seront hospitalisées pour un problème cardio-vasculaire). Les chiffres ne diffèrent pas selon que les personnes sont traitées ou non avec un inhibiteur de protéase, mais, dans la population étudiée, les facteurs de risque cardio-vasculaires sont importants : 59 % des personnes sont suivies pour une hypertension artérielle, 54 % pour une hypercholestérolémie, 15 % pour un diabète, et 41 % sont consommateurs de tabac. Les données connues ne sont pas inquiétantes, même si elles sont incomplètes. Des données plus fiables ne seront disponibles qu'après l'analyse des résultats collectés par le groupe de travail international mis en place par

l'agence européenne du médicament (EMEA) et son homologue aux Etats-Unis (FDA). On sait déjà cependant que certaines personnes ont des facteurs de risque établis qui les exposent plus que d'autres à ces maladies. Les identifier permettrait de mieux apprécier les avantages et les inconvénients d'un traitement antirétroviral. La question est donc bien de savoir s'il faut ou non prescrire un tel traitement à ces personnes infectées alors que, pour elles, le risque global de maladies cardio-vasculaires est de l'ordre de 2 % et le risque d'une évolution de la maladie vers le sida... variable.

Evaluer le rapport bénéfice/risque

Il y a deux cas dans lesquels la réponse à cette question ne pose que peu de problèmes. Il faut traiter d'emblée une personne très immuno-déprimée ayant moins de 50 lymphocytes CD4/mm³ et une charge virale relativement élevée. En effet, on peut estimer que le risque d'hospitalisation pour une maladie opportuniste se déclarant dans l'année qui suit est de 30 % et le risque de voir développer une maladie cardio-vasculaire de 0,56 %. Celui-ci passe au second plan. Certes, dans les deux cas, un décès peut advenir, mais il est hautement plus probable si l'on ne traite pas l'infection : le risque de la survenue d'une maladie opportuniste est 50 fois plus élevé que celui de l'apparition d'une pathologie cardio-vasculaire « induite » par le traitement antirétroviral.

En revanche, il faudra sans doute s'abstenir de traiter, dans un premier temps, une personne ayant plus de 750 lymphocytes CD4/mm³

et une charge virale faible ou modérée autour de 3 000 copies/ml. Elle n'a que peu de risque de développer une maladie opportuniste (0,25 % au maximum) et c'est là un chiffre comparable à celui du risque de la voir développer une maladie cardio-vasculaire (0,56 %). Seul un bilan complet (clinique, biologique, génétique...) permet de prendre une décision. Si le patient est âgé de plus de 50 ans, que l'un de ses proches parents a eu, par exemple, une ischémie myocardique, le risque de survenue de complications cardio-vasculaires doit impérativement être pris en compte. En pratique, seule une évaluation du rapport bénéfice/risque lors de la mise en place d'un traitement antirétroviral permet de savoir l'attitude à adopter. Cette évaluation peut se fonder sur les études de références (notamment l'étude internationale Monica) qui permettent de bien comprendre les facteurs de risque associés aux maladies cardio-vasculaires. Ces études confirment que ce risque augmente avec l'âge (les personnes infectées par le VIH vieillissent également !). Quel que soit le sexe, un âge supérieur à 45 ans est un facteur de risque pour l'infarctus. Or l'âge moyen des séropositifs en France est de 39 ans. Une augmentation de quelques années de l'espérance de vie peut suffire à déplacer la population séropositive dans une catégorie à risque accru, du seul fait de son vieillissement. Pour Matthias Egger, épidémiologiste à l'hôpital de Bristol (Royaume-Uni), « l'âge est aux maladies cardio-vasculaires ce que les lymphocytes CD4 sont à l'infection par le VIH ». D'autres paramètres entrent

cependant en jeu dans l'évaluation du risque cardio-vasculaire : celui-ci varie d'un pays à l'autre et, en cas de lipodystrophies, il est accru de 1,5 à 4 fois chez l'homme et plus élevé encore chez la femme. Aussi est-il devenu indispensable d'évaluer le risque cardio-vasculaire avant toute décision thérapeutique, ce qui est tout à la fois simple et rapide. Comme, dans certains cas, il est loin d'être négligeable, ce risque doit être calculé³ et pris en considération au même titre que le risque d'évolution vers le sida apprécié par les CD4 et la charge virale. Si le patient a peu de risque de développer un sida à court ou moyen terme, il est légitime de différer le traitement antirétroviral. Dans le cas contraire, le contrôle de l'infection reste la priorité des priorités.

François Houyez

1. Communication du Dr Waafa El-Sadr, CPCRA (Community Programs for Clinical Research on Aids) VII^e Conférence sur les rétrovirus, San Francisco, février 2000.

2. Communication du Dr David Klein, programme médical Kaiser, Oakland, VII^e Conférence sur les rétrovirus, San Francisco, février 2000.

3. Des outils sont à la disposition des médecins, notamment sur le site www.hbroussais.fr, le seul site au monde à permettre une mesure du risque pour la population résidente.

Remune[®] : des questions sans réponse

Il faudra encore attendre pour savoir si le Remune[®] a un intérêt réel dans la restauration de l'immunité spécifique anti-VIH. Les premiers résultats sont plutôt décevants.

L'effet des traitements antiviraux permet une restauration du nombre de lymphocytes CD4.

Cette restauration quantitative s'accompagne généralement d'une récupération des capacités immunitaires contre les agents microbiens et protège par conséquent efficacement contre les infections opportunistes. On peut s'interroger pour savoir si la restauration de l'immunité spécifique anti-VIH, qui disparaît précocement au cours de l'infection, pourrait permettre d'allonger la durée de vie. Pour répondre à cette question, différents essais sont en cours. Ils avancent à petits pas parce que toute approche vaccinale nécessite nombre d'étapes préparatoires avant de comprendre comment utiliser au mieux ce que l'on a appelé le « vaccin thérapeutique ».

Il faut ainsi déterminer le moment le plus opportun pour proposer cette immunothérapie et préciser quels sont les agents immunogènes les plus à même de provoquer l'effet recherché. On sait par exemple que, lorsque l'on n'utilise que la molécule GP120, la réponse immunitaire est très faible. Cette molécule ne provoque pratiquement aucune réaction. En revanche, d'autres molécules du virus déclenchent des réponses importantes qu'il faut pouvoir ensuite maintenir.

Deux approches sont possibles pour produire le « vaccin ». On peut soit procéder à partir d'une sous-unité du virus, soit construire

par génie génétique une molécule qui serait en quelque sorte un VIH sans pouvoir infectieux. On pourrait aussi élaborer une préparation qui combinerait les deux approches. La question est alors de savoir si la récupération d'une réponse spécifique anti-VIH permet de diminuer plus encore la charge virale.

On dispose aujourd'hui de données qui permettent de répondre, en partie, à cette interrogation. C'est ainsi que les résultats préliminaires qui viennent d'être publiés (James O. Kahn, JAMA, 2000 ; n° 284, pp. 2193-2202) à propos d'un des produits en cours d'évaluation, le Remune[®] (essai 806), développé par Agouron Pharmaceuticals, sont particulièrement intéressants.

Efficacité du Remune[®] en question

L'objectif de cet essai était de savoir si le Remune[®] a un effet sur la charge virale et sur la survenue de maladies opportunistes et de décès (bénéfice clinique) ; 2 527 personnes asymptomatiques et ayant de 300 à 549 CD4/mm³ ont été randomisées entre un bras recevant le Remune[®] toutes les douze semaines et un bras placebo de 1996 à 1999. Le nombre d'événements (sida ou décès) a été de 1,8 pour 100 patients-année. Il est identique dans chaque bras (53). Le nombre de décès est de 23 dans le bras placebo, de 23 dans le bras Remune[®]. L'évolution de la charge virale, le pourcentage de lymphocytes CD4 et le poids sont les

mêmes dans les deux groupes. Si les patients du groupe Remune[®] ont un gain de lymphocytes supérieur au groupe placebo, la différence reste modeste (10 lymphocytes/mm³). La démonstration d'un bénéfice clinique du Remune[®] reste à faire... et la publication de cet essai a donné lieu à une controverse : Agouron Pharmaceuticals a fait pression pour que l'article ne soit pas publié, arguant du fait que toutes les données n'étaient pas encore disponibles. Le comité de lecture de *Jama* a estimé que les données définitives ne changeraient pas les conclusions que l'on peut tirer de l'essai et a décidé de passer outre...

Après la publication de ces résultats décevants, on peut s'interroger sur l'avenir du Remune[®]. Des essais en cours devraient permettre d'en décider :

- l'essai 1661-202 a été conçu de façon à montrer un effet sur la charge virale au cours d'une intensification du traitement antiviral auquel on ajoute le Remune[®] ; 688 patients ont été « screenés » jusqu'à présent. Les sites d'inclusion comportent des services hospitaliers aux Etats-Unis, au Canada, en Afrique du Sud, en France, en Espagne, en Italie, en Allemagne, au Portugal, en Belgique, aux Pays-Bas...

- l'essai 1661-201 a pour objectif de déterminer si le Remune[®] peut permettre un meilleur contrôle du virus afin d'autoriser une interruption du traitement antiviral sans que la charge virale ne rebondisse ou de façon que le

retour de la charge virale n'atteigne pas le niveau initial ;

- l'essai ACTG 5057 a été mené chez 457 patients sous traitement antiviral efficace (charge virale inférieure à 500 copies/ml) et randomisés en deux bras, l'un avec le Remune[®], l'autre sans. Il s'agit de montrer si la durée de réponse au traitement antiviral est allongée lorsque l'on ajoute le Remune[®]. Cet essai avait été interrompu car il apparaissait que le nombre de participants inclus ne permettrait pas de conclure. Un plus grand nombre de patients ont donc été inclus et l'essai a pu reprendre.

Il faut dire qu'il s'agit là d'une approche particulièrement intéressante. Elle peut concerner les enfants dont le thymus, organe de maturation des lymphocytes T, est encore largement fonctionnel. C'est pourquoi, dans le cadre de ce dernier essai, des discussions sont en cours avec le réseau européen Penta d'investigateurs en pédiatrie et avec le PACTG aux Etats-Unis.

Bien que le Remune[®] soit, avec l'interleukine 2, l'une des approches immuno-thérapeutiques les plus avancées, il est encore bien difficile de se faire une idée de son intérêt réel et de ses conditions d'utilisation, même si Agouron Pharmaceuticals propose un schéma d'administration avec trois injections sur vingt-huit mois. Seule une lecture approfondie des résultats des essais mis en œuvre permettra de savoir si les objectifs poursuivis sont atteints.

F. H.

Réparer les dommages des lipodystrophies

Face à des modifications corporelles, visibles et stigmatisantes, il n'y a pas aujourd'hui de traitement efficace. De nombreux patients ont recours à la chirurgie esthétique pour reconstituer leur visage abîmé.

Les lipodystrophies ont une présentation clinique complexe. Deux formes principales s'opposent :

- la disparition de graisse dans certaines régions du corps, notamment au niveau du visage, des bras, des jambes, des fesses ;
- une accumulation de graisse ailleurs, dans le cou, le dos, l'abdomen...

On ne peut corriger les pertes de graisse par la médecine esthétique qu'à condition de se limiter à de petits volumes. En ce qui concerne les membres et les fesses en particulier, il est impossible d'injecter les quantités d'adipocytes ou de substances artificielles nécessaires pour que le patient retrouve ses formes

habituelles. En revanche, on peut proposer plusieurs approches pour le visage quand les graisses ont disparu du triangle zygomato-naso-labial, des joues et des tempes.

Des adipocytes pour remplacer les graisses disparues

La première technique consiste à prélever des adipocytes sur une partie du corps pour les réimplanter ailleurs. Il n'y a pas de rejet, les résultats sont souvent très satisfaisants et définitifs. Il s'agit d'une intervention de micro-chirurgie qui consiste à prélever des adipocytes fonctionnels, c'est-à-dire avec leurs vaisseaux sanguins et les nerfs.

On les prélève souvent au niveau des hanches. Cette technique, qui n'est pas envisageable pour les pertes de graisse de la tempe, nécessite une anesthésie générale et une réimplantation par incision de la muqueuse buccale pour combler les joues. L'intervention dure deux heures et son taux de succès est de 93 à 95 %. Son coût est de l'ordre de 20 000 F et elle n'est remboursée que dans le cas d'une chirurgie réparatrice. En cas de prise de poids ultérieure, les conséquences sont limitées : les adipocytes n'absorbent les graisses qu'en fonction de la pression environnante. Si cette dernière augmente du fait de la prise de poids, les adi-

pocytes cessent alors d'absorber l'excédent en lipides. Quand la perte lipidique se prolonge, le greffon lui-même risque de perdre du volume et une nouvelle intervention peut être nécessaire.

Pour « réparer » un visage, on peut également utiliser la technique de Coleman. Il s'agit d'une aspiration d'adipocytes à l'aiguille. Les adipocytes sont ensuite réinjectés à l'aide d'un compresseur, ce qui ne peut se faire que s'ils ne sont pas trop endommagés. Aussi faut-il prélever des volumes importants et les centrifuger afin de s'assurer de recueillir les cellules fonctionnelles. Cela limite l'utilisation de cette technique, car 50 % des personnes souffrant de lipodystrophies n'ont déjà plus assez de graisse sous-cutanée.

Au moins trois séries d'injections sont nécessaires, et le résultat cependant n'est pas définitif. Les effets de l'intervention durent au moins dix mois. Le recul n'est pas encore suffisant pour savoir comment cela se passe après. Le coût

Effets indésirables

Entre 1974 et 1995, la littérature médicale fait état d'au moins 54 cas d'effets indésirables chez des personnes ayant reçu des injections de silicone. Il s'agit principalement de cellulite chronique, de nodules sous-cutanés, de réactions à un corps étranger et de déplacement des matières injectées sous la peau. Ces effets indésirables peuvent survenir plusieurs mois, voire plusieurs années, après l'injection, même lorsqu'elle est réalisée par un médecin expérimenté. Ces effets sont imprévisibles. ■

Respecter les doses maximales

Le collagène pose des problèmes de doses qu'il est parfois difficile de maîtriser. Ces doses peuvent en effet varier considérablement d'une personne à l'autre. Pour remodeler des lèvres, il est nécessaire de renouveler les injections tous les deux à trois mois. C'est probablement la fréquence qu'il faut également prévoir pour les boules de Bichat. Les deux produits les plus utilisés sont Zyderm® et Zyplast®.

Sur une année, la dose maximale de Zyderm I® à respecter est de 30 cl, de 15 cl pour Zyderm II®. Si l'on combine Zyplast® et Zyderm®, il ne faut pas dépasser 30 cl. On ne connaît pas les conséquences du non-respect de ces doses maximales.

Selon la dose utilisée, chaque injection coûte de 2 000 à 3 400 F que ce soit pour le remodelage de lèvres ou pour le comblement des joues creuses. ■

d'une telle intervention, seule technique actuellement remboursée en France dans l'indication des lipoatrophies au cours d'un traitement antiviral, est de 7 000 F auxquels il faut ajouter 3 000 F pour réalimenter l'implant au fur et à mesure de sa fonte.

Des substances artificielles biodégradables ou permanentes

Il n'est pas toujours envisageable de prélever des adipocytes. Le remplissage est alors fait avec des substances artificielles. Ces produits sont injectés définitivement, mais on peut aussi les extraire si besoin. Les produits biodégradables sont non permanents, par définition. Il s'agit, par exemple, de collagène, utilisé chez l'homme depuis plusieurs décennies. Injecté sous la peau, dans le derme, il augmente le volume sous-cutané. Cette injection, simple à réaliser, peu douloureuse, doit être renouvelée au fur et à mesure de la biodégradation du collagène. Il existe une limite à cette méthode : après dix ans d'injections répétées, la biodégradation

s'accélère à chaque fois. Il n'est plus possible de recourir à ces injections de collagène dont le prix est de 850 à 1 300 F/ml. La répétition des injections explique le coût élevé de ce traitement, efficace surtout pour les petites rides.

Il existe aussi sur le marché des produits permanents. Ils assurent un maintien de l'effet esthétique à long terme mais sont perceptibles au toucher, comme le Goretex® qui a été longtemps le traitement de référence des ridules des lèvres et du nez. Le volume nécessaire pour combler les boules de Bichat et les vides temporaires peut représenter jusqu'à 7 ml. Le coût du traitement sera de l'ordre de 10 000 F en moyenne. Cette technique, immédiate, tend à être abandonnée au profit de plus récentes. On utilise, par exemple, du collagène synthétique hypoallergénique. Il provoque, au point d'injection, une réaction inflammatoire, un granulome, qui s'organise autour des gouttelettes de collagène et en augmente le volume. Cette réaction apparaît généralement quatre à six semaines après l'injection, dont le coût est de 1 300 à 1 500 F/ml. On peut sub-

stituer au collagène synthétique un mélange de collagène et de fibre de verre, plus épais, plus difficile d'emploi et plus cher (2 000 F/ml).

En médecine esthétique, les dérivés solubles de la silicone, notamment la diméthylsilicone, peuvent donner de bons résultats. Ils sont utilisés depuis plus de vingt ans, par exemple, pour couvrir les prothèses de hanche métalliques. Contrairement à une idée répandue, la silicone n'est pas cancérogène. Son coût est inférieur à celui du collagène : 655 F/ml.

L'espoir, enfin, vient d'un produit non encore disponible en France : l'acide polyactique qui provoque localement une synthèse de néocollagène. Le résultat maximal est obtenu après quatre injections de 3 ml. L'épaisseur du derme peut augmenter jusqu'à + 154 %.

Mesures hygiéno-diététiques et exercice physique

Les recours thérapeutiques face aux pertes de graisse sous-cutanée ne sont pas nombreux. Les mesures hygiéno-diététiques qui sont recommandées et l'exercice physique que l'on peut

proposer n'ont que peu d'influence sur les modifications corporelles. Les effets sont surtout perceptibles sur les constantes biologiques. Les effets secondaires métaboliques sont l'objet de traitements hormonaux ou médicamenteux. On a aussi envisagé de changer une partie ou la totalité du traitement antirétroviral, mais cela n'a pas donné de résultats probants jusqu'ici.

Des délais d'intervention inacceptables

Qu'elles soient physiopathologiques (liées à l'infection à VIH elle-même) ou iatrogènes (liées aux antiviraux), les pertes de tissu graisseux sont fortement invalidantes. Il est par conséquent essentiel pour les patients d'y faire face pour préserver leur qualité de vie. Or l'assurance maladie ne prend en compte aujourd'hui que la technique de Coleman. Dans les quelques centres hospitaliers où cette technique est mise en œuvre, les personnes concernées qui veulent subir une telle intervention doivent s'armer de patience : le délai d'attente est de plus de six mois.

François Houyez

● Source :
Intervention du
Pr Hein Knappen
lors d'une session
de l'European Community,
Community Board,
juillet 2000.

Retrouvez aussi Arcat-sida sur internet

Bienvenue sur le site d'Arcat-sida
 ministère de l'Emploi et de la Solidarité

ANRS AFSSAPS
 Arcat-sida
 Répertoire national des essais thérapeutiques VIH et sida en France
 Bristol-Myers Squibb
 Glaxo-Wellcome
 Produits Roche

Association de Recherche, de Communication et d'Action pour le Traitement du sida

ARCAT-SIDA
 94-102, rue de Buzenval - 75020 PARIS
 France - Tél. : 01 44 93 29 29 / Fax : 01 44 93 29 30
 International - Tél. : +33 1 44 93 29 29 / Fax : +33 1 44 93 29 30
 E-mail : info@arcat-sida.org

Mieux s'informer pour mieux lutter

Visiteurs : **003425**
 Dernière mise à jour : 22 août 2000
Le site est optimisé pour Internet Explorer 4.0 et 5.0, via un lien de redirection en cas d'échec 404 + 400

Répertoire national des essais thérapeutiques VIH et sida en France

English
 Français

Avec le soutien de :

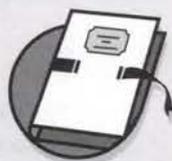
anRS
 MINISTÈRE DE LA SANTÉ
 la santé
 AGENCE
 CHARGÉE DE LA SÉCURITÉ
 DES PRODUITS DE SANTÉ

Rechercher
 Annexes
 Médicaments
 Meilleurs sites

Essais en cours
 Essais terminés
 Pathologies
 Catégories
 Traitements de l'essai
 Investigateurs principaux

Retour au sommaire

www.arcat-sida.org



CO-INFECTION TUBERCULOSE VIH/SIDA

De la reconnaissance à la prise en charge

Entretien avec le Pr Christian Perronne*

L'infection par *Mycobacterium tuberculosis* extra-pulmonaire est une pathologie opportuniste observée dans plus de 8 % des cas de sida adultes en 1999¹. Si, dans les pays occidentaux, l'épidémie de tuberculose n'est pas en phase de recrudescence, l'infection par le VIH reste un facteur de risque supplémentaire de contracter la maladie.

appliquées dans le milieu carcéral, qui ont également permis de freiner l'épidémie. L'infection latente est par conséquent la plus fréquente aujourd'hui. Malheureusement, on ne la dépiste bien souvent qu'après l'apparition des premiers signes cliniques.

Le Journal du sida : Y a-t-il un profil qui caractérise les sujets co-infectés par la tuberculose et le VIH ?

Pr Christian Perronne : Chez le patient infecté par le VIH, on peut distinguer deux grandes catégories de tuberculoses : la tuberculose de réactivation et la tuberculose transmise à l'hôpital. Dans le premier cas, le sujet a rencontré le bacille de Koch en primo-infection pendant l'enfance. Celui-ci se « réveille » à l'occasion de l'infection par le VIH, lorsque l'immunité s'affaiblit et que le malade voit ces CD4 tomber à des taux

avoisinant 300/mm³. L'aggravation de l'immunodépression est en effet un facteur important de la réactivation endogène de bacilles tuberculeux quiescents². Dans le second cas, il s'agit d'une tuberculose contractée lorsque l'immunité s'est effondrée et que la transmission nosocomiale devient plus importante. Ce risque a été considérablement réduit grâce à des mesures simples appliquées à l'hôpital (isolement du patient en chambre individuelle, portes fermées, port du masque...) auxquelles l'ensemble des équipes médicales a été sensibilisé. Ce sont ces mêmes recommandations,

Quelle est la présentation clinique de la tuberculose chez les patients séro-positifs ?

Pr Christian Perronne : L'examen de dépistage de la tuberculose est, classiquement, l'intradermo-réaction à la tuberculine qui est inhibée chez le sujet immunodéprimé. Cela peut conduire à des faux négatifs, et c'est ainsi que, il y a quelques temps encore, on voyait des patients qui « couvaient » une tuberculose, mais qui n'avaient pas assez de CD4 pour faire un granulome et en développer les symptômes. Ces malades ont ensuite « flambé » leur tuberculose à la suite de la mise sous

* Chef du service des maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital Raymond-Poincaré (Garches).

« La présentation clinique de la tuberculose chez le sujet VIH séropositif est extrêmement polymorphe »

trithérapie alors qu'on aurait pu détecter des BK dans leurs crachats dans des examens préliminaires.

Il faut donc évoquer l'infection tuberculeuse devant toute personne infectée par le VIH présentant des signes caractéristiques, une fièvre prolongée, un important amaigrissement ou une altération générale de l'état de santé. Les toux avec crachats ou certaines manifestations extra-respiratoires (douleurs osseuses, ganglions, infections urinaires...) peuvent également y faire penser. Qu'il s'agisse d'une tuberculose pulmonaire ou d'une atteinte se manifestant par des signes extra-thoraciques, la présentation clinique chez le sujet séropositif est extrêmement polymorphe.

Parmi les problèmes particuliers rencontrés dans les cas de co-infection tuberculose-VIH/sida, certains patients développent, à des périodes différentes, deux tuberculoses à deux bacilles distincts. C'est tout à fait exceptionnel dans la population générale. Tant que l'on ne disposait pas d'outils de biologie moléculaire suffisamment performants, il était impossible de distinguer ces deux épisodes. Aujourd'hui, grâce aux techniques d'empreintes digitales génomiques développées par les microbiologistes, l'identification de ces différentes souches est devenue possible³.

Quelles sont les recommandations les plus récentes pour traiter la tuberculose ?

Pr Christian Perronne : Le traitement de la tuberculose repose sur l'association de plusieurs antituberculeux. C'est un traitement qui dure de six mois, pour une tuberculose pulmonaire simple, à un an, dans le cas d'une tuberculose neuroméningée ou osseuse. Toutefois, certaines publications font état de rechutes après un traitement de six mois. C'est pourquoi, dans le cas d'une co-infection tuberculose-VIH, on joue souvent la sécurité, et le traitement est prévu pour neuf mois.

Il faut bien comprendre que, à l'heure actuelle, la tuberculose est l'une des rares infections opportunistes majeures totalement curable chez le sujet malade du sida à condition que le traitement soit respecté à la lettre et ne connaisse aucune interruption. Par ailleurs, la contagiosité interhumaine diminue considérablement dès les premiers jours de traitement. Ainsi, pour une personne infectée qui est hospitalisée dans le cadre d'une co-infection tuberculeuse, on conseillera – conformément aux mesures d'isolement – d'éviter au début les visites des amis, en particulier s'ils sont séropositifs.

Dans tous les cas, l'administration du traitement a, bien entendu, un caractère d'urgence. Les schémas thérapeutiques appliqués sont les suivants : quadrithérapie pendant deux mois avec rifampicine (10mg/kg/j), isoniazide (3 à 5 mg/kg/j), pyrazinamide (30mg/kg/j) et éthambutol (20mg/kg/j), puis bithérapie associant rifam-

picine et isoniazide pour la suite du traitement. Ces comprimés doivent être pris le matin à jeun et à distance des repas.

Pour un patient sous traitement antirétroviral, il convient, d'autre part, d'être attentif aux interactions médicamenteuses. La rifampicine notamment, qui est un inducteur du cytochrome P 450 dans le foie. Elle est donc contre-indiquée chez un patient qui prend des antiprotéases, car elle diminue significativement les concentrations sanguines de ces médicaments.

Il arrive que se pose la question du choix de soigner l'infection tuberculeuse ou l'infection à VIH en première intention. Afin de poursuivre les deux traitements sans que l'un inhibe les effets de l'autre – car des interactions sont possibles dans les deux sens –, on peut :

– soit prendre la décision de poursuivre le traitement avec les antiprotéases. Dans ce cas, ce

Etat des lieux

En 1999, 6 508 nouveaux cas de tuberculose ont été déclarés en France métropolitaine, parmi lesquels 253 concernaient une co-infection tuberculose-VIH/sida. Le nombre annuel de nouveaux cas de tuberculose, qui avait connu une diminution de 30 % entre 1993 et 1997, semble se stabiliser, avec cependant toujours une légère tendance à la baisse ; 37 % seulement de l'ensemble des cas de tuberculose ont été dépistés pour le VIH, mais l'Institut de veille sanitaire estime à 3,9 % la part des patients tuberculeux également infectés par le VIH.

Le poids des co-infections tuberculose-VIH/sida reste faible sur l'ensemble des cas de tuberculose. En revanche, l'infection par Mycobacterium tuberculosis extra-pulmonaire chez les adultes malades du sida est en augmentation constante depuis cinq ans. Elle concernait 4,6 % des cas en 1995 contre 8,1 % en 1999. Si l'on prend les données du 30 juin 2000 concernant encore 1999, elle constitue l'une des pathologies opportunistes les plus représentées chez les malades du sida adultes après la pneumocystose (27 % des cas), la candidose œsophagienne (16,8 %), la toxoplasmose cérébrale (12 %) et le syndrome de Kaposi (10,1 %). ■

● Source : Institut national de veille sanitaire, déclarations obligatoires transmises par les médecins inspecteurs de santé publique.

sont généralement le Crixivan® ou le Viracept® qui sont prescrits et l'on augmente les doses. La rifampicine peut alors être remplacée par la rifabutine (une demi-dose). Il est nécessaire de contrôler les dosages sériques des médicaments. Les doses sont à ajuster au cas par cas, car les niveaux d'interaction sont variables d'un individu à l'autre ;

- soit garder la rifampicine parmi les antituberculeux prescrits, mais substituer un inhibiteur non nucléosidique (souvent le Sustiva®) aux anti-protéases.

Qu'en est-il de l'observance aux traitements antituberculeux chez les patients séropositifs pour le VIH ?

Pr Christian Perronne : Les problèmes d'observance sont plus fréquemment rencontrés avec des personnes marginales, sans ressources ou SDF, pour lesquelles les visites auprès des médecins ont tendance à s'espacer. Ce sont ces personnes que l'on a typiquement l'habitude de revoir par la suite dans le cadre d'une rechute. Dans ce contexte, il est évident que, plus l'affectation psychologique est grande, plus le risque de non-observance est élevé. La révélation d'une nouvelle affection et des symptômes cliniques qu'elle engendre est alors d'autant plus difficile à vivre.

En ce qui concerne les usagers de drogue, le suivi est heureusement un peu moins chaotique depuis l'apparition des traitements de substitution, car les sujets connaissent moins l'état de manque. Ils sont plus calmes et plus à l'écoute de l'équipe médicale pour évoquer un risque de rechute, sélectionner une

souche résistante ou encore revenir à l'hôpital pour un traitement plus long et plus pénible. Il faut noter qu'en France il n'existe pas d'obligation de traitement, comme c'est le cas aux Etats-Unis. Dans les situations les plus délicates, seul le travail de terrain réalisé – en Seine-Saint-Denis par exemple – au travers des réseaux et des dispensaires permet de résoudre, en partie au moins, les problèmes rencontrés. Il devient en effet possible de voir les malades et d'apporter une aide sociale adéquate à ceux qui ont du mal à s'intégrer dans un système de soins.

Lorsqu'un médecin pense que, chez un patient, le risque de non-observance est important, il doit chercher des solutions adaptées. Il privilégiera les formes combinées de médicaments, qui, compte tenu des interactions médicamenteuses, ne sont, hélas ! pas applicables dans tous les cas pour un malade qui suit un traitement anti-rétroviral. Le respect des conseils de prescription garantit généralement l'efficacité et l'innocuité du traitement. Toutefois, chez des sujets qui sont déjà polymédicamentés, l'adhésion à un nouveau traitement n'est pas toujours simple à gérer.

A titre préventif, quand doit-on considérer qu'une chimioprophylaxie est nécessaire chez un patient séropositif pour le VIH/sida ?

Pr Christian Perronne : La chimioprophylaxie est conseillée pour tout patient immunodéprimé qui a pu être en contact avec le bacille de Koch par le passé. Trois schémas thérapeutiques sont proposés. Le premier est

fondé sur l'administration d'isoniazide (5 mg/kg/j) seule pendant six mois. Le deuxième associe rifampicine (10 mg/kg/j) et isoniazide (4 mg/kg/j) pendant trois mois. Enfin, une équipe de recherche américaine a récemment indiqué qu'une chimioprophylaxie associant rifampicine (10 mg/kg/j) et pyrazinamide (20 mg/kg/j) pendant deux mois présentait une innocuité et une efficacité similaires en termes de protection contre la tuberculose⁴. Bien entendu, le choix doit prendre en compte les différents degrés de tolérance et les problèmes d'allergies rencontrés par chacun. Les allergies aux antituberculeux sont en effet plus fréquentes dans les cas d'infection à VIH que dans la population générale. L'avantage du traitement le plus court est cependant de garantir une meilleure observance. En effet, si obtenir l'adhésion à un traitement d'un malade avec des symptômes cliniques déclarés est déjà difficile, cela est bien plus compliqué encore de convaincre un patient de l'utilité d'une prophylaxie pour un risque hypothétique. Il doit gérer un traitement antirétroviral et a souvent du mal à se sentir concerné par un traitement purement préventif.

D'autre part, comme pour certaines chimioprophylaxies, on a craint le risque à long terme de voir émerger des souches de mutants résistants. Fort heureusement, celui-ci ne s'est pas confirmé.

Les cas de tuberculose multirésistante sont donc rares...

Pr Christian Perronne : En France, l'émergence de souches multirésistantes est rare et concerne peu les patients VIH/sida. Les taux sont beaucoup plus élevés dans certaines régions du

monde et, s'ils reflètent, la plupart du temps, des épidémies localisées, il ne faut pas les négliger : les personnes voyagent de plus en plus et les frontières ne sont jamais totalement imperméables.

Propos recueillis par Grégory Brasseur

1. - *Surveillance du sida en France, situation après deux ans d'interruption* -, Bulletin épidémiologique hebdomadaire, n° 38, 2000, p. 163-168, Institut de veille sanitaire.

2. - *Tuberculosis transmission in the 1990's*-, Hamburg M.A., Frieden T.R., New England Journal of Medicine, 1994, n° 330, pp. 1750-1751.

3. - *Strain identification of Mycobacterium tuberculosis by DNA fingerprinting: recommendations for a standardized methodology* -, Gicquel B., Journal of Clinical Microbiology, 1993, n° 171, pp.1504-1513.

4. - *Rifampicine and pyrazinamide vs isoniazide for prevention of tuberculosis in HIV-infected persons* -, F. Gordin et al., *Jama*, 15 mars 2000, n° 283, pp. 1445-1450.

Adapter le traitement au mode de vie

Directeur du centre médical du Moulin-Joly à Paris, le Dr Marc Bary estime que le nombre, relativement faible, de cas de tuberculose clinique qu'il rencontre parmi la file active du centre n'est pas représentatif de l'ensemble des personnes infectées par le VIH. Le problème, pourtant, est tout à fait d'actualité.

Dans le XI^e arrondissement de Paris, le centre du Moulin-Joly prend en charge une population en situation d'exclusion sociale dans une logique de diminution des risques et d'accès au soin. Parmi les 539 personnes qui constituent la file active du centre depuis juin 1999, la plupart expriment, en tout premier lieu, une demande médicale, mais elles viennent aussi pour qu'on leur propose une stratégie thérapeutique de survie. Le problème est désormais sensiblement « décalé » chez les toxicomanes, car la substitution a permis peu à peu de voir émerger une meilleure prise en compte des pathologies infectieuses. Il est encore différent pour la population de jeunes femmes non toxicomanes originaires d'Afrique subsaharienne ou arrivant d'Europe de l'Est de plus en plus nombreuses à fréquenter le centre.

« L'incidence de la co-infection tuberculose-VIH/sida est encore rare, constate le Dr Marc Bary. Elle ne concerne qu'une dizaine de cas parmi la file active alors qu'on aurait pu s'attendre à une fréquence plus élevée. On observe des signes généraux qui nous amènent à prendre en charge les patients sur des éléments de présomption plus que sur des certitudes. Le diagnostic et la preuve bactériologique sont souvent difficiles à établir, et

nous en sommes encore à diagnostiquer des signes cliniques – importante perte de poids, apparition d'un gros ganglion... – alors qu'il faudrait pouvoir anticiper et avoir les moyens de faire du dépistage de BK pour réellement connaître, dans la population que l'on suit, la part de ceux qui risquent de développer une tuberculose. »

Une prise en charge urgente

Il subsiste toujours une incertitude, d'autant plus problématique que la tuberculose requiert une prise en charge urgente. L'un des enjeux majeurs qui se joue au centre Moulin-Joly est d'obtenir l'adhésion du malade à un suivi social, psychologique et médical. Cette

adhésion passe d'abord par une bonne compréhension de l'utilité du traitement. « Cela ne pose plus ou cela pose moins de problème pour les personnes que nous suivons. La plupart d'entre elles ont 35 ans en moyenne et viennent généralement nous voir à une période où elles réalisent que les bénéfices des toxicomanies et de la rue se font plus rares. C'est moins facile pour les personnes de 50, 60 ans ou plus, mais nous n'en recevons que fort peu. Cette génération a toujours tendance à envisager le diagnostic de tuberculose comme quelque chose d'insupportable : c'est une maladie qui leur fait encore peur, une maladie honteuse, éminemment liée à la pauvreté »,

explique le Dr Marc Bary. Au fond, faire accepter un traitement antituberculeux n'est pas différent que de faire accepter un traitement antirétroviral. « Dès lors que le traitement s'adapte au mode de vie du patient et pas l'inverse, la compliance est plutôt bonne, explique encore le Dr Marc Bary. Les malades originaires d'Afrique subsaharienne, notamment, sont très observants à partir du moment où ils ont intégré les enjeux de la prise en charge thérapeutique. Lorsqu'ils sont touchés par la tuberculose, ils se sentent au début physiquement mal. Ils s'aperçoivent très vite que les traitements sont efficaces, ce qui les encourage à suivre à la lettre leur prescription. En revanche, l'observance des prises médicamenteuses n'est souvent plus la même lorsqu'ils commencent à aller mieux. »

Le traitement antituberculeux est relativement long, ce qui présente un grand nombre d'inconvénients, en particulier pour

Carte d'identité

Depuis 1999, 539 personnes constituent la file active du centre médical du Moulin-Joly. Elles sont principalement venues par le bouche-à-oreille (40 %), par le biais d'une association (40 %) ou d'une structure médicale (20 %). Leur âge moyen est de 35 ans. Leur profil est le suivant :

Femmes	30 %
N'ont aucun droit ouvert	35 %
Sont sans ressource	40 %
Vivent dans la rue (squatts, foyers d'urgence, hôtels de passage...)	32 %
Ont connu une incarcération antérieure	35 %
N'ont jamais travaillé	36 %
Consomment des drogues qu'ils s'injectent	45 %
Ont une pathologie psychologique définie (autre que toxicomanie)	26 %
Sont éthyliques	32 %
Déclarent se prostituer	21 %
Statut sérologique VIH+	40 %
Statut sérologique VIH inconnu	10 %
Statut sérologique VHC+	35 %
Statut sérologique VHC inconnu	29 %

des personnes en difficulté ou en voie d'exclusion. Leur suivi médical peut être très aléatoire, et même une connaissance du terrain ne permet pas de leur fournir, en temps et en heure, une aide et un soin adaptés. Le problème est encore plus complexe lorsqu'on a en face de soi des toxicomanes dont certains développent une autre pathologie psychiatrique. Dans tous ces cas, les questions de la protection des autres face au risque de contamination, de l'isolement ou de l'hospitalisation sont pratiquement impossibles à aborder.

Prescrire le traitement antituberculeux en première intention

« Le traitement antirétroviral est rarement indispensable en urgence, souligne le Dr Marc Bary. Au Moulin-Joly, lorsqu'un malade qui ne suit aucun traitement arrive avec un diagnostic VIH positif et des signes cliniques d'une tuberculose, on choisit – autant que possible – de mettre immédiatement en place le traitement antituberculeux et de différer le traitement antirétroviral. Le cas échéant, quand le diagnostic de tuberculose est établi après l'instauration du traitement antirétroviral, il faut gérer les interactions médicamenteuses, notamment entre la rifampicine et les antiprotéases. Quand on ne peut pas adapter les doses, on prescrit seulement des nucléosidiques. Tous les choix doivent être discutés, conclut le Dr Marc Bary. C'est sans doute là l'étape la plus délicate d'une démarche qui doit être mise en œuvre en dehors de tout système de soins traditionnels, ce qui, on le conçoit, n'est vraiment pas évident. »

G. B.

● Centre médical du Moulin-Joly,
5, rue du Moulin-Joly,
75011 Paris.
Tél. : 01 43 14 87 87.

Onusida souligne les liens étroits entre VIH/sida et tuberculose

Un tiers de la population mondiale – soit environ 2 milliards d'individus – est porteur

du bacille de Koch mais, fort heureusement, la très grande majorité de ces personnes ne développera pas la maladie. Aujourd'hui, cette dernière est responsable de 2 à 3 millions de décès chaque année dans le monde, dont 98 % dans les pays en voie de développement. Le Dr Peter Piot, directeur exécutif de l'Onusida, affirme que, avec l'affaiblissement du système immunitaire causé par le VIH, le risque de développement d'une tuberculose active, qui ne dépasse pas plus de 10 % des personnes infectées dans la population générale, augmente d'un facteur de plus de 30.

Parmi les 33 millions de personnes infectées par le VIH dans le monde, on répertorie aujourd'hui 11 millions de cas de co-infection tuberculose-VIH/sida. En outre, l'infection à VIH/sida est responsable de 15 % des nouveaux cas de tuberculose. Après le premier épisode de tuberculose, elle augmenterait le risque de rechute d'un facteur 10¹.

La situation est particulièrement grave en Afrique australe et en Afrique du Sud-Est : en Ouganda, 50 % des patients tuberculeux sont séropositifs pour le VIH et, en Zambie, où un adulte sur cinq est séropositif, on estime que les trois quarts des nouveaux cas de tuberculose sont dus au VIH.

Par ailleurs, il a été démontré que, dans certaines régions de forte endémie, avoir un bon taux de guérison des nouveaux cas de tuberculose n'est pas une condition suffisante pour parvenir à limiter la transmission de la bactérie *Mycobacterium tuberculosis* au sein d'une communauté². Dans ces conditions particulières, un dépistage actif des nouveaux cas et une prise en charge précoce avec des outils de surveillance adéquats font toujours défaut.

Autre continent très touché par la tuberculose, l'Asie, où l'on enregistre 70 % de la totalité des cas mondiaux. Dans certaines régions, l'infection par *Mycobacterium tuberculosis* est devenue l'infection opportuniste la plus fréquente pour l'ensemble des malades du sida.

Dans les pays industrialisés, la tuberculose reste un problème de santé publique majeur. Le diagnostic rapide de

la maladie et la mise en place d'un traitement adapté sont à l'heure actuelle les principaux moyens de contrôle de l'épidémie³. Le danger de voir émerger de nouvelles souches résistantes aux antibiotiques les plus récentes est une préoccupation réelle. Cela aurait un impact fort sur les possibilités de traitements et engendrerait des coûts plus élevés encore.

G. B.

1. « Effect of post treatment isoniazid on prevention of recurrent Tuberculosis in HIV1 infected individuals », W. Johnson et al., *The Lancet*, 2000, n° 356, pp. 1470-1474.

2. « Tuberculosis control and molecular epidemiology in South African gold-mining community », P. Godfrey-Fausset et al., *The Lancet*, 2000, n° 356, pp. 1066-1071.

3. « Impact of combination antiretroviral therapy on the risk of tuberculosis among persons with HIV infection », E. Giraldo et al., *Aids*, 2000, n° 14, pp. 1985-1991.



La révision de la déclaration d'Helsinki ou la légitimation rhétorique de l'injustice

Pr Mylène Baum*

L'argument majeur de la déclaration d'Helsinki de 1964, son fil rouge, était de préserver un équilibre entre l'intérêt du sujet de recherche et les intérêts de la recherche scientifique et de la société civile. Aujourd'hui, pourtant, les engagements pris qui ont pour fondement les grands principes d'éthique médicale contemporaine énoncés dès le code de Nuremberg, sont en partie mis en question.

La déclaration d'Helsinki a servi de code d'éthique à la recherche biomédicale depuis trente-cinq ans. Elle est aujourd'hui au cœur d'une polémique autour de l'amendement de certains articles réclamés par l'Association médicale américaine. Chacun sait que celle-ci est propriétaire de la majorité du complexe médico-industriel contemporain et qu'elle se trouve aussi à la tête des organisations de la santé responsables de la rédaction d'un nouveau texte. Il est essentiel de prendre conscience du fait que ce sont les mêmes personnes qui déterminent la dimension éthique et l'intérêt de l'action, ce qui nous force à analyser la fonction du discours bioéthique et de sa relation au « biopouvoir ». Il est intéressant à cet égard de noter que c'est le mi-

lieu associatif qui a, le premier, réagi de manière critique aux propositions d'amendements. Il a su alors rendre le monde médical et politique conscient des enjeux. On ne saurait en effet admettre que « la solution apportée par l'industrie de la recherche à ces violations flagrantes de la déclaration est de diluer la déclaration jusqu'à ce qu'elle atteigne les standards minimaux que pratiquent les chercheurs actuellement ». C'est la réflexion bioéthique dans les pays du tiers-monde qui, pour la première fois, a fait prendre conscience aux pays développés du cynisme d'une relativisation des principes éthiques de la déclaration de 1964. Après deux ans de débats, la dernière version de la déclaration d'Helsinki, dite « d'Edimbourg » et qui date d'octobre 2000, se refuse à cautionner l'injustice économique qui consisterait à privilégier les intérêts des plus forts.

Elle se range aux côtés des plus faibles. Le texte, fort heureusement, refuse de transformer des faits illégitimes en valeurs. Il est néanmoins essentiel de savoir quels étaient les enjeux de la polémique et de mieux appréhender le danger qui menace la relativisation locale de principes universels.

Émergence du « relativisme éthique »

Le débat a émergé de la réflexion critique d'un groupe associatif financé par le NIH (National Institute of Health) et des centres de contrôle des maladies en Afrique et en Asie. Ils ont dénoncé le fait que des milliers de femmes enceintes atteintes du sida ont reçu des placebo au lieu des médicaments efficaces existants. Peut-on accepter, comme le propose la révision du texte d'Helsinki,

* Faculté de médecine, Unité d'éthique biomédicale, Université catholique de Louvain.

d'avoir des standards éthiques différents pour les pays riches et les pays pauvres alors que la majorité des victimes se trouve précisément dans les pays pauvres ? Plus radicalement, peut-on, sans promesse thérapeutique, procéder à des essais cliniques dans des pays qui assumeront les risques de la recherche sans pouvoir accéder ensuite aux progrès qu'elle pourra apporter ? Il y a là une injustice flagrante, et pourtant cette violation de la déclaration d'Helsinki a été soutenue par une des plus prestigieuses revues médicales anglo-saxonnes. *The Lancet* a en effet publié une « déclaration de consensus » rédigée par des éthiciens américains participant à une conférence sur la recherche de standards éthiques. Cette déclaration légitimait le « relativisme éthique » comme étant le fondement nécessaire d'un nouveau code de conduite pour les sujets se prêtant à des recherches médicales et bio-médicales. Les « double standards » étaient ainsi justifiés.

Le fait que le NIH n'ait pas offert aux participantes de l'étude clinique « le meilleur traitement disponible » tel que cela est stipulé dans la déclaration d'Helsinki ne semblait pas poser de problème. L'argumentation développée dans le texte était la suivante : les pays en développement ne peuvent pas s'offrir les meilleurs traitements existants dans les pays industrialisés et doivent par conséquent permettre qu'on recherche des traitements qu'ils pourront éventuellement s'offrir. Cette déclaration fut dénoncée par Dirceu Greco, qui a estimé que « la révoltante logique selon laquelle quelque chose est toujours mieux que rien » met en danger la cohérence du ton universaliste de la déclaration. Deux des amendements les plus controversés tendraient à abolir la distinction entre

recherche thérapeutique et recherche non thérapeutique. Les amendements justifieraient également l'usage d'études « placebo » même lorsqu'il existe un traitement efficace, comme cela est arrivé dans les pays en développement avec des essais court de zidovudine pour prévenir la transmission périnatale du VIH.

Nous sommes à un tournant de l'histoire de l'expérimentation humaine, et il semble étrange que de nouvelles réglementations, au lieu de contrer les effets pervers de la mondialisation de l'expérimentation, tentent de ratifier l'injustice des pratiques existantes en leur donnant une légitimité. Il est vrai que la lecture du texte prend un éclairage radicalement différent si on le lit du point de vue des pays sponsors ou de celui des pays accueillant les essais. Si, en tous les cas, nous devons maintenir la cohérence de la déclaration d'Helsinki, nous avons le devoir imprescriptible d'être critiques envers les essais placebo de la zidovudine. Dans ce contexte, la pression visant à affaiblir la protection des sujets humains mène à relativiser le principe fondamental du consentement éclairé. Plus inquiétant ; on va, à grands pas, vers un cautionnement de l'effacement, dans le tiers-monde, de la différence entre recherche thérapeutique et non thérapeutique alors que, dans les pays riches, ce ne sont plus des catégories pertinentes. Il est évident que cette position n'est pas neutre politiquement. Elle est même en phase avec l'idéologie du marché libéral, qui remet en question la notion de justice distributive au nom de l'inégalité de principe entre les hommes pour lui substituer une définition individualiste de la justice.

Ces prémisses nous font pas-

ser de l'idéalisme des droits de l'homme à l'utilitarisme libéral, et le NIH refuse l'argument central de l'ancienne version de la déclaration d'Helsinki rédigée dans l'esprit du respect des droits de l'homme selon lequel « chaque patient a le droit, dans chaque pays, au meilleur traitement disponible ». Cette remise en cause est tellement inacceptable que, en mai 1997, le Public Citizen Health Group², retournant l'argument, dénonçait l'illégitimité des essais cliniques dont le but était de rechercher les moyens de réduire la transmission du VIH auprès des populations vulnérables du tiers-monde.

Deux catégories distinctes de patients

La question n'en est pas moins très controversée et, depuis que la révision de la déclaration d'Helsinki a été proposée au Chili en avril 1999, elle est au centre d'une confrontation entre « principalistes » et « utilitaristes » à propos de l'éthique de la recherche. Les critiques soulignent l'incohérence entre l'affirmation du principe universel des droits de l'homme et le ton utilitariste que prend la révision. De plus, ce changement de cadre philosophique a des conséquences « biopolitiques » non négligeables puisqu'il amplifie l'écart entre patients surprotégés et patients sous-protégés.

La déclaration d'Helsinki tente une coexistence pragmatique entre les principes d'autonomie et d'universalité et les valeurs utilitaristes déficientes et de bénéfices supérieurs aux risques. Les révisions dont elle est l'objet rendent impossible la coexistence des intérêts des patients du monde développé et du monde en voie de développement. L'incohérence du texte laisse les chercheurs avec des règles inapplicables. La

légitimation de la priorité de l'efficacité de la recherche sur l'objectif à atteindre, une justice distributive des soins grâce au produit de la recherche, rend caduque l'intention même de la version initiale.

D'un point de vue d'une éthique « principaliste », l'argument le plus choquant et qui a mobilisé la réaction du public et des associations est la déclaration cynique de l'impossibilité d'appliquer les mêmes critères éthiques à l'ensemble de la famille humaine. L'accès aux soins de santé est redéfini non comme un droit, mais comme une commodité, et les patients sont d'ailleurs clairement divisés en deux catégories :

- 1) ceux qui acceptent de participer à des essais cliniques par une vision altruiste de la recherche (art. 16) ;
- 2) ceux qui peuvent personnellement bénéficier de cette recherche.

Ces deux catégories sont très distinctement ciblées, et il n'y a aucune volonté d'unifier leurs intérêts. L'effet immédiat de cette « prise de position » est la relativisation du concept de consentement éclairé : on semble considérer les essais cliniques comme un « privilège » pour les patients qui coopèrent. Le problème est que cette nouvelle relation contractuelle, si elle est pertinente dans des états de droit, n'offre aucune garantie aux patients incapables économiquement de recueillir les bénéfices de la recherche, de s'acheter les produits issus de leur prise de risque.

La notion de vulnérabilité économique est d'ailleurs complètement absente de la nouvelle déclaration alors qu'apparaît, à l'article 22, la notion de « conflit financier ». Cette notion est d'autant plus problématique si l'on rappelle que la motivation principale du NIH, pour réviser le texte d'Helsinki, était la rareté des

options de traitement disponibles dans l'essai placebo vs zidovudine dans la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

Principes universels, principes locaux

La rhétorique de l'injustice légitimée ne s'arrête malheureusement pas là. La déclaration de consensus parue dans *The Lancet*, qui, pour défendre le relativisme dans la détermination des intérêts standards de soins, oublie cyniquement que la cohérence scientifique et éthique de la recherche exige que chacun puisse bénéficier de manière égale de ses résultats, en témoigne. Là encore le texte révisé utilise le vocabulaire éthique comme simple outil rhétorique. Le Dr Robert Levine (université de Yale), expert éthique pour le gouvernement américain, justifie la révision en ces termes : « L'article 2 était beaucoup trop universaliste, il ne prenait pas en compte "ce qui était raisonnablement disponible" pour les personnes accueillant l'expérimentation. » Cet argument, relationnel et pragmatique, remet en cause fondamentalement les principes éthiques qui ont fondé l'autorité de la déclaration de 1964. Paradoxalement, plus la recherche est globale, plus les principes éthiques deviennent relatifs.

La stratégie qui consiste à opposer la rationalité pragmatique à l'idéalisme des droits universels n'est pas neuve, mais en accepter les prémisses serait perdre toute chance de reconstruire un code éthique recevable universellement, des règles qui nous permettent de dépasser le conflit entre communautarisme dirigiste et libéralisme cynique. Il faudrait alors accepter le fait qu'il existe des patients de deuxième, voire de troisième catégorie comme un horizon éthique défendable,

au nom du relativisme éthique. Peut-on accepter que des principes universels soient convertis en principes locaux ou nationaux ?

Certaines firmes pharmaceutiques spécialisées dans la recherche sur le sida ont initié des vaccins ADN et découvert la spécificité génétique du VIH qui permettait d'échapper à la nécessité d'un vaccin dit universel. Elles mettent en avant l'inefficacité des essais cliniques dans le monde en développement et justifient leur arrêt en plaidant que le standard de soin se doit d'être évalué en fonction de standards locaux et non de standards absolus. Cette relativisation, intéressée, des principes éthiques a été avalisée par une déclaration de consensus des pays développés, qui semblent se laver les mains de la responsabilité thérapeutique envers les pays hôtes. L'article de Göttingen affirme que l'on ne peut pas « exporter les principes éthiques universels » sous peine de supplanter des traitements locaux à plus bas prix. N'est-ce pas une « bonne façon » d'échapper à la règle commune ? Peut-on admettre que le principe du consentement éclairé ne s'applique qu'à certains patients et, en tous les cas, pas aux femmes enceintes, aux pauvres, aux enfants, pour lesquels on pourrait mettre en place des protocoles de recherche libres de toutes contraintes éthiques ? La mauvaise foi évidente de ce discours n'appelle aucun commentaire. Admettre des standards relatifs, c'est entrer en conflit avec l'universalité de la déclaration des droits de l'homme alors même que, comme le souligne Salomon Benatar³, seule une vision globale peut permettre d'atteindre un changement qualitatif du niveau de soins pouvant bénéficier à l'ensemble de l'humanité.

On semble désormais confronté

à une tension inhérente à l'éthique utilitariste entre la notion de bonheur individuel et la maximalisation du bien pour tous. La nouvelle version de la déclaration d'Helsinki est profondément individualiste et libérale. Elle dénonce toute perspective globale comme « paternaliste » et donc réactionnaire. Elle présente la notion d'intérêt public comme une notion « poussiéreuse », indigne d'individus libres, et le droit pour chacun de participer à un protocole d'expérimentation sans protection publique comme un élargissement des droits individuels. Cette position omet seulement de mentionner que cette situation n'est optimale que pour les *happy few* : si les patients, dans les démocraties du Nord, sont protégés par une législation stricte, ils peuvent se permettre de transgresser le protocole des différentes phases cliniques et prendre effectivement le risque, alors librement consenti, de participer à des essais cliniques de phase III.

Intérêt subjectif et intérêt public

On ne peut pourtant pas prétendre appliquer la même règle dans des pays hôtes puisque, insuffisamment structurés, ils ne permettent pas l'exercice du consentement éclairé. Alors, comment protéger de l'exploitation ces personnes sous-protégées ? Voilà la question la plus urgente. Comme le rappelle Marcia Angell⁴, « la plupart de l'aide accordée aux pays du tiers-monde est associée de formes d'exploitation », et il y a de plus en plus de pression, dans le climat actuel de globalisation de la recherche, pour subordonner l'intérêt des sujets se prêtant à ces recherches à ceux de la science comme moteur de l'économie. Le système le plus approprié pour défendre la logique de cette approche

devient ainsi un « utilitarisme boiteux » qui ne prend plus en compte la notion de justice dans le cadre des grands principes fondamentaux assurant une cohérence démocratique, mais raisonne en termes de bénéfice-risque au profit du lobby médico-industriel.

Il semble urgent de dénoncer cette incohérence qui crée des citoyens du monde de seconde zone. Face à l'invasion du social par l'économique, il n'y a pas d'autre solution précisément que de reconstruire une notion internationale de justice responsable soutenue par un engagement solidaire des nations riches envers les plus pauvres. Cela suppose que, au-delà de l'idéalisme, il y ait aussi une perspective de rationalité éthique cohérente face à un virus qui n'a pas besoin de passeport pour traverser les frontières. La santé ne peut être une sphère de l'économie de marché comme les autres, dans laquelle l'engagement sociopolitique de la déclaration d'Helsinki de 1964 aurait perdu toute raison d'être. Le politique a le devoir de contrôler le pouvoir afin de maintenir cette cohésion de l'action qui permet de « vivre ensemble ».

Pr M. B.

1. *The Lancet*, 1999, n° 353, pp. 1878-1881.

2. *Public Citizen*, « Letter to Dr Delon, Human World Medical association », 4/99, Peter Lurie et Sydney Wolfe (www.citizen.org).

3. Benatar S.R., « Imperialism, research ethics and global health », *Jmed Ethics*, 1998, n° 24, pp. 221-222.

4. Angell Marcia, « The ethics of clinical research in the third world » (editorial letter), *New England Journal of Medicine*, 1999, vol 337, p. 12.

Hépatites Actualité

N° 4

Congrès de l'AASLD : des confirmations plus que des innovations

Le 51^e Congrès annuel de l'American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD), qui s'est tenu à Dallas (Texas) du 27 au 31 octobre dernier, a apporté plus de confirmations que d'innovations. Panorama d'un congrès scientifiquement en demi-teinte, mais avec quelques ouvertures...

Au bas mot, des airs de consécration... C'est la tournure qu'a pris le congrès de l'American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD) avec la présentation officielle de l'essai à l'échelle mondiale de la bi-thérapie Peg-Interféron/Ribavirine. Sans apporter pour autant de résultats révolutionnaires, notamment par rapport au génotype 1 dont les probabilités de réponse prolongée demeurent inférieures à 50 %, il a conforté l'hypothèse qu'il faut associer les deux molécules. Cela signifie en clair que, de ce côté-ci de l'Atlantique, si les autori-

tés sanitaires européennes avaient besoin d'une autorisation pour élargir l'AMM actuelle du Peg-Interféron, elle leur a été expressément donnée par les médecins et scientifiques.

La rencontre entre deux mondes

Bien d'autres thèmes – dont certains inédits – ont été abordés. Ainsi, en écho au message sur la fatigue émis par les patients et les médecins en contact avec le VHC, l'enquête sur la qualité de vie du Dr Ed Bini, Manhattan VA (Veterans' Administration) Hospital, New York, a apporté

de précieux éléments de réflexion. En comparant des personnes mono-infectées VHC et VIH, il conclut en effet que l'hépatite C est à l'origine de la baisse la plus importante de la qualité de vie, expliquant ainsi que les co-infectés se plaignent davantage des conséquences du VHC que de celles du VIH. La co-infection justement a été l'un des sujets phares de la rencontre de Dallas : 17 abstracts ont été publiés contre 3 ou 4 les années précédentes. On a l'impression d'assister à la découverte réciproque de deux mondes, celui des hépatites virales et celui du sida... On retient surtout que des

équipes américaines ont effectué, à Miami, à Pittsburgh, à San Francisco et à New York, des transplantations hépatiques chez des patients qui avaient plus de 500 CD4 et une charge virale inférieure à 400 copies/ml. Les donneurs, pour lesquels l'opération présente un faible risque de décès (< 1 %), sont des proches des malades. Un recul de trois à treize mois ne permet pas encore de conclure à la pertinence d'une telle intervention. Quant aux résultats présentés par le Pr Benhamou (hôpital Beaujon, Clichy) et qui concernaient une étude de l'Adefovir comme alternative à la Lamivudine (3TC ou Zeffix®) chez

des personnes co-infectées VHB-VIH, il est également trop tôt pour les interpréter. Une dose quotidienne de 10 mg entraîne, chez trente

patients co-infectés VIH ayant développé des résistances à la Lamivudine, une chute de la charge virale de 3 log en douze semaines. « Dallas

2000 » a été un congrès d'ouverture. Les problèmes des hépatites, enfin, émergent. Les premiers pas ont été franchis. Espérons qu'il ne s'agit

là que d'une étape et que les progrès enregistrés s'inscriront dans le temps.

Alexandre Biosse Duplan

Peg-Interféron/Ribavirine, le traitement de référence

Attendus depuis plusieurs mois, les résultats de l'étude mondiale Schering-Plough Peg-Interféron/Ribavirine de phase III confirment que cette association doit désormais être le traitement de référence de l'hépatite C.

Le Pr Michael Manns, directeur du service de gastro-entérologie et d'hépatologie de Hanovre (Allemagne), a présenté à Dallas les résultats d'un essai Peg-Interféron/Ribavirine qui inclut 1 530 patients naïfs de tout traitement, répartis sur 62 sites différents dont 38 en Amérique du Nord (Etats-Unis et Canada), 22 en Europe et 2 dans le reste du monde¹. La démarche compare deux dosages de Peg-Interféron et de Ribavirine à un bras témoin. Dans le premier bras (514 patients), le traitement consiste en une injection hebdomadaire pendant 4 semaines de Peg-Interféron dosé à 1,5 mg/kg, puis dosé à 0,5 mg/kg pendant les 44 semaines restantes, associé à 1 000 ou 1 200 mg de Ribavirine par jour selon le poids pendant les 48 semaines. Le deuxième (511 patients) associe le Peg-Interféron dosé à 1,5 mg/kg

et la Ribavirine dosée à 800 mg par jour pendant 48 semaines. Le troisième bras enfin, bras témoin (505 patients), adopte le traitement standard actuel : Interféron dosé à 3 MU 3 fois par semaine et Ribavirine entre 1 000 et 1 200 mg par jour selon le poids. Des biopsies avaient été effectuées six mois avant le traitement ainsi que dans les 24 semaines qui l'ont suivi, mais les résultats de ces dernières ne sont pas encore disponibles. Les patients intégrés dans l'étude présentent des transaminases (Alat) élevées, et 10 % d'entre eux une cirrhose compensée. Les patients qui étaient à un stade

décompensé de la maladie ont, en revanche, été exclus. Les critères ethniques, les critères d'âge, de sexe, de poids et de génotype sont également répartis : 68 % de génotypes 1, 30 % de génotypes 2-3 et 2-3 % de génotypes 4, 5 et 6. Quant à la charge virale, elle s'élevait à plus de 2 millions de copies chez 67 % à 69 % des patients dans chaque groupe.

Un traitement personnalisé selon le génotype et le poids

Le passage de la barre symbolique des 50 %, tous génotypes confondus, dans le bras Peg-Interféron à 1,5 µg

est particulièrement significatif de l'ensemble des résultats obtenus et des espoirs qu'a fait naître le traitement association Peg-Interféron et Ribavirine. Le taux de 80 % et 82 % de réponses chez les génotypes 2 et 3 accentuent l'importance de ce facteur dans la détermination du traitement. On est de plus frappé par la faiblesse de l'écart de réponse au traitement selon le dosage de Peg-Interféron rapporté au génotype : ainsi, un génotype 2 ne gagne « que » 2 % de réponse pour des effets secondaires plus importants. Quant au génotype 1, toujours mauvais répondeur, il

Taux de réponse virale soutenue à la 72^e semaine

	Peg 1,5/R	Peg 0,5/R	IFN/R
Taux général de réponse virale soutenue	54 %	47 %	47 %
Réponse virale soutenue génotype 1	42 %	34 %	33 %
Réponse virale soutenue génotype 2/3	82 %	80 %	79 %

Dosage optimal de Ribavirine selon le poids et le génotype

	Peg 1,5/R	Peg 0,5/R	IFN/R
Taux général de réponse virale soutenue	61 %	48 %	47 %
Réponse virale soutenue génotype 1	48 %	34 %	34 %
Réponse virale soutenue génotype 2/3	88 %	80 %	80 %

Effets indésirables selon les trois bras de l'étude

	IFN	Peg 0,5 mg	Peg 1,5 mg
HÉMATOLOGIE			
< 10g hémoglobine	11 %	13 %	9 %
Abandons pour anémie	0,2 %	0,6 %	0,8 %
NEUTROPÉNIE			
Grade 3	7 %	11 %	18 %
Grade 4	2 %		
Pour neutropénie	0,2 %	0,4 %	1 %
ABANDONS ET MODIFICATIONS DE DOSAGE			
Dus aux effets indésirables	13 %	13 %	14 %
Modification de dosage	34 %	36 %	42 %

franchit pour la première fois la barre des 40 % au dosage de 1,5 mg. Il semble donc essentiel de faire varier, comme c'est déjà le cas avec la durée (24 ou 48 semaines), le dosage en fonction du génotype.

L'essai tend à confirmer également le principe du dosage de la Ribavirine selon le poids. Il conclut à un dosage optimal à 800 mg/jour (> 10,6 mg/kg) pour un poids corporel inférieur ou égal à 75 kg. De son côté, tout en s'alignant sur ce principe, Schering-Plough recommande aujourd'hui un barème de 800 mg par jour pour un poids inférieur à 65 kg, de 1000 mg entre 65 kg et 85 kg et de 1200 mg au-delà.

Des effets indésirables encore importants

Si l'on compare les effets indésirables des trois traitements, il ressort d'une part qu'ils sont directement corrélés au dosage du Peg-

Interféron et, d'autre part, qu'ils demeurent du même ordre dans les trois bras. Seule exception, mais très importante, le bras Peg-Interféron dosé à 1,5 mg a

nécessité 42 % de modifications de dosage contre 36 % pour celui à 0,5 mg. L'efficacité du traitement est améliorée avec le dosage le plus fort, mais ce

n'est pas sans incidence sur la qualité de vie des patients. « Ces résultats sont particulièrement encourageants, commente le Pr Michael P. Manns. Nous avons appris de cette dernière étude et des précédentes menées avec l'Interféron α que, en plus du génotype, le poids corporel est un important facteur d'optimisation du résultat clinique optimal. La prescription de dosage personnalisé pour le Peg-Intron[®] et le Rébétol[®] offre des opportunités sans précédent dans les thérapies combinées de l'hépatite C. »

A. B. D.

1. Manns M.P. et coll. ,
abstract # 552,
51^e Congrès annuel
de l'American Association for
the Study of Liver Diseases
(AASLD),
27-31 octobre 2000,
Dallas (Texas).

É C L A I R A G E

Dr Hervé Zylberberg,
hépatologue (Paris 8^e), consultant hospitalier
(American Hospital of Paris, hôpital Necker)

Les participants du congrès de Dallas nous ont d'abord envoyé un « message thérapeutique ». On ne peut que se réjouir de voir confirmer, enfin, les espoirs mis dans la bithérapie Peg-Interféron/Ribavirine. Elle fait gagner 10 % de réponses prolongées, apportant un résultat global de 54 % de réponses prolongées contre 47 % dans le bras témoin traité à l'Interféron et à la Ribavirine. Quant à la tolérance, elle paraît sensiblement égale.

On note aussi les résultats de l'étude du Dr Samuel (hôpital Paul-Brousse, Villejuif), qui démontrent l'efficacité de la bithérapie chez les transplantés hépatiques en cas de récurrence de leur hépatite C. Le taux de 21 % de répondeurs à long terme chez des patients généralement étiquetés mauvais répondeurs est particulièrement intéressant. Seul problème, les 43 % d'abandons, principalement pour anémie.

Autre espoir, les bons résultats (32 %) obtenus en fin de traitement de cirrhoses décompensées lorsqu'on augmente progressivement les doses d'Interféron et de Ribavirine. En revanche, les schémas de traitement par induction (doses initiales élevées puis moindres) n'apportent pas les bienfaits escomptés.

Enfin, on remarque, à propos du VHB, que le traitement de cirrhoses par la Lamivudine se révèle encourageant : les résultats post-traitements montrent des améliorations histologiques allant jusqu'à des « régressions » de cirrhoses, qu'il y ait ou non des mutations YMDD. ■

Nouvelles molécules, nouvelles combinaisons

Un modificateur de la réponse immunitaire, la Maxamine[®], a fait l'objet de plusieurs interventions à l'AASLD.

Le congrès de Dallas a été, une fois encore, l'occasion d'évoquer le principe d'un vaccin thérapeutique stimulant la réponse immunitaire des cellules CD 4 et CD 8. « Rien de concret ne peut être attendu avant 2006 », estiment les spécialistes, qui considèrent comme plus intéressant le dossier d'agrément que les laboratoires Roche viennent de soumettre à la Food and Drug Administration (FDA) : 900 patients chez lesquels le traitement par Interféron a échoué seront recrutés dans

un essai qui aura pour objectif d'évaluer l'intérêt du Peg-Interféron (Pegasys[®]) chez ces patients.

En attendant, à Dallas, c'est la Maxamine[®] qui a joué les vedettes américaines. Elle doit confirmer, dans les mois qui viennent, tous les espoirs qu'elle suscite, mais déjà la présentation des résultats répondeurs¹ a tout particulièrement retenu l'attention. Ils témoignent de l'intérêt de ce produit qui doit encore confirmer son efficacité.

A douze semaines, 100 % des patients évaluables ont des transaminases normali-

sées. Du point de vue virologique, 8 patients voient leur charge virale améliorée de 2 log. Elle devient indétectable chez 4 patients. Pour aller plus loin, Maxim Pharmaceuticals s'associera à Hoffmann-La Roche au travers de deux études de phase III combinant la Maxamine[®] au Peg-Interféron et la Ribavirine. Il s'agira de déterminer l'efficacité d'une telle association dans le traitement de l'hépatite C. On peut penser que les études en cours donneront des résultats positifs, car on sait que la Maxamine[®] associée à l'Interféron α -2b a des effets positifs chez des patients non-répondeurs, comme l'indiquent les résultats intermédiaires d'un essai de phase II mené avec 129 patients. A vingt-quatre

semaines, on note une « absence » de la charge virale chez 57 % à 69 % des patients (47 % pour les porteurs du génotype 1) et une normalisation des transaminases (Alat) chez 44 % à 73 % des personnes incluses.

La Maxamine[®] est par ailleurs en évaluation de phase II en association avec l'Interféron chez des patients naïfs : les premiers résultats, non détaillés, font apparaître une réponse virale primaire de 61 %. Modificateur de la réponse immunitaire, la Maxamine[®] est également à l'étude dans certains cancers.

A. B. D.

1. Essai coordonné par le Dr Yoav Lurie, Liver Clinic Director, Kaplan Medical Center, Israël.

Essais scientifiques, pratiques éthiques

Bien étrange synthèse que celle qui a été présentée à Dallas par Robert Reindollar, du Carolinas Center for Liver Diseases (Charlotte, Caroline du Nord) ! Elle concerne le Peg-Interféron (Pegasys[®]) et l'Interféron traditionnel (Roferon[®]), tous deux produits des laboratoires Roche. Un véritable essai scientifique, dans toute sa froideur... et l'on peut se demander si l'aspect le plus choquant réside dans la réalisation d'essais strictement comparatifs de produits ou dans leur présentation lors d'une manifestation qui a autant d'audience que le congrès annuel de l'AASLD.

Quel intérêt, même scientifique, peut présenter la comparaison entre deux monothérapies par là même dépassées ? Un besoin de démontrer les bienfaits du Peg-Interféron par rapport à l'Interféron, répondront certains ? Laissons le bénéfice de leurs certitudes rétrospectivement acquises à ces chercheurs qui parfois cherchent sans prendre le temps de réfléchir aux implications premières de leurs essais. Prenons un chiffre pour illustrer ce propos, celui de la réponse virologique primaire : on constate un écart de 20 % entre répondeurs à l'Interféron (15 %) et au Peg-Interféron (35 %). Chez les cirrhotiques compensés, l'écart s'accroît de deux points seulement (8 % versus 30 %). Pour peu, c'est de la faiblesse de l'intervalle entre non-cirrhotiques et cirrhotiques que l'on ferait une bonne nouvelle !

A l'heure où personne ne remet plus en question l'intérêt des bithérapies, celui des essais de monothérapie laisse songeur. On ne peut quand même pas soupçonner les investigateurs d'avoir voulu « valider » les contre-indications de la Ribavirine (grossesse, maladies cardio-vasculaires...). Alors de quoi s'agissait-il ? De savoir si, des molécules produites par un même laboratoire, par ailleurs non producteur de molécule permettant de proposer une bithérapie pertinente, il n'y en avait pas une plus efficace que l'autre ?

Ne boudons pas pour autant certains aspects, annexes, de l'essai. Indépendamment des objectifs initiaux, il met en évidence l'action immune-modulatrice et anti-fibrosante accentuée du Peg-Interféron par rapport à celle de l'Interféron. Dans des cas de contre-indication à la Ribavirine, le Peg-Interféron, meilleur « ralentisseur » de la fibrose, pourrait permettre d'éviter une évolution vers une cirrhose. C'est sans doute là un résultat, mais il est bien mince au regard de l'investissement réalisé et des 599 patients concernés. On peut s'interroger sur le sens de la démarche des laboratoires Roche en cette circonstance. S'il s'était agi de patients infectés par le VIH/sida, des garde-fous plus stricts auraient été définis. Il est temps d'intégrer les acquis éthiques et pratiques du VIH/sida aux hépatites. C'est la santé des patients tout autant que le sérieux des essais qui sont en jeu.

Alexandre Biosse Duplan



Des chiffres qui parlent d'eux-mêmes

L'Institut de veille sanitaire vient de rendre publiques les dernières données concernant l'épidémie de sida en France. Les tendances qu'elles mettent en exergue sont, tout simplement, inquiétantes.

L'épidémie de sida reste un problème de santé publique majeur. Elle semble évoluer à bas bruits, presque oubliée. Les chiffres que vient

de publier l'Institut de veille sanitaire (InVs) rappellent à une autre réalité. Après une chute spectaculaire due aux trithérapies, le nombre de nouveaux cas et le nombre de décès sont désormais pratiquement stabilisés. En fait, on constate qu'ils diminuent si légèrement que les experts s'interrogent pour savoir si cette tendance ne risque pas de s'inverser dans les tout prochains mois. Et ils tirent la sonnette d'alarme.

47 % des cas de sida diagnostiqués au cours de la période 1998-2000 l'ont été au moment où les personnes concernées découvraient leur séropositivité. Dans un quart des cas, les personnes se savaient séropositives mais n'avaient pas bénéficié d'un traitement antirétroviral au moment où elles sont passées au stade du sida avéré. Inquiétant. Selon l'InVs, entre 21 500 et 23 700 personnes vivent avec le sida au 30 juin dernier et,

depuis le début de l'épidémie, on compte entre 36 000 et 39 200 décès. Au premier semestre 2000, on a enregistré 807 nouveaux cas et 284 décès. Si l'on compare les périodes 1996-1997 et 1998-2000, on constate que le nombre de personnes qui découvrent leur séropositivité au moment où le diagnostic de sida avéré est confirmé ne diminue pas, tout au contraire. Si on observe au second semestre 1996 une chute du nombre de nouveaux cas qui correspond à l'avènement des trithérapies, une chute aussi importante n'est cependant que de courte durée et les chiffres de l'année 1997 sont à cet égard significatifs. Le nombre de personnes vivantes parve-

nues au stade du sida, qui est désormais d'environ 5 % à 6 %, continue à augmenter.

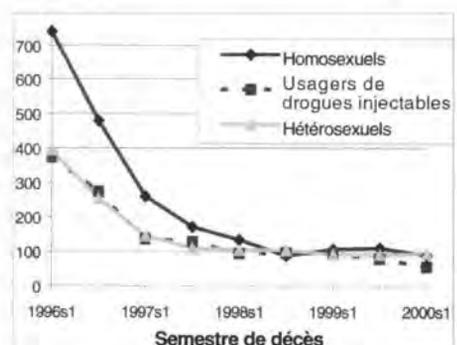
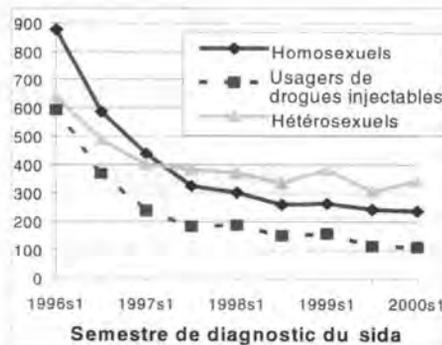
Le « bon » combat d'Act Up

Dans la période 1998-2000, 56 % des personnes contaminées par rapports hétérosexuels ignoraient leur séropositivité (63 % chez les hommes, 17 % chez les usagers de drogues injectables). Les modes de contamination sont d'ailleurs, eux aussi, en évolution. La comparaison entre les deux périodes de référence fait apparaître une augmentation de la proportion de femmes (+ 2 %) et de personnes contaminées par rapports hétérosexuels (+ 9 %), une diminution des personnes contaminées

par rapports homosexuels et par usage de drogues injectables (- 6 %). Les nouveaux cas se répartissent entre 43 % chez des hétérosexuels, 29 % chez des homosexuels ou des bisexuels, et 14 % chez usagers de drogues injectables.

Au-delà des chiffres, il faut maintenant s'interroger sur les « nouveaux » risques. Le *relapse* n'est pas pris en compte dans les dernières données épidémiologiques, mais on comprend les inquiétudes de tous ceux qui se sont engagés depuis si longtemps dans la lutte contre le sida et qui voient une partie de leurs efforts anéantie – par des pratiques qui se développent, parfois imposées par la violence, souvent favorisées par les drogues, licites ou illicites –. Le changement de cap d'Act Up et sa « défense de l'ordre moral » que d'aucuns lui reprochent, doivent, dans le contexte actuel, être salués...

Marc Horwitz



Source : InVs



Bonnes et mauvaises raisons d'une démobilisation bien réelle

Patrick Pelège*

Le 5 octobre dernier, une journée d'étude a permis à trois cent cinquante personnes réunies à Bron, dans le Rhône, de faire un point sur les raisons de la démobilisation que l'on constate dans la lutte contre le VIH/sida.

Dans le cadre du programme régional de santé sur le VIH mis en place sous la responsabilité de la Drass Rhône-Alpes, et à la suite du travail en commission de nombreux acteurs régionaux de la lutte contre le VIH/sida au cours des années 1998 et 1999, l'idée se fait jour de chercher à comprendre les raisons de la démobilisation que l'on constate dans la prévention, d'en saisir les fondements et les contours et, dans le même temps, de penser les moyens d'action à mettre en œuvre pour y remédier. Pour faire le point sur ce dossier sensible, il a été décidé d'organiser une journée d'étude¹, un projet confié au début de l'année 2000 aux coordinateurs de Sida Info Service Rhône-Alpes-Auvergne et du Crips Rhône-Alpes, Pascal Pourtau et Patrick Pelège. Le groupe de travail² mis en

place au niveau régional se veut pluriel. Il s'appuie sur des compétences validées par une expérience dans le champ du sida et de sa prévention. Il repose également sur une articulation institutions

publiques et associations. Il est décidé que priorité sera donnée aux échanges entre les acteurs de terrain et que chacun pourra faire entendre son point de vue. La journée organisée devra aussi permettre de « prendre la parole », à partir de la production de documents vidéo, de créations sonores lors d'une rencontre originale entre l'art et la prévention, mais aussi d'entendre le point de vue d'« experts³ ». Il n'est pas question qu'il y

« Lassitude et banalisation sont souvent évoquées. C'est une dimension qui est présente dans les médias ou sur les terrains de la pratique, il était intéressant de savoir ce qu'en pensaient les acteurs »

* Sociologue, coordinateur du Crips Rhône-Alpes.

ait une « sélection » des participants et, pour que l'obstacle financier soit levé, il est envisagé une solution inédite : le « droit d'entrée » est réduit à 50 F, mais l'on demande à chaque inscrit de remplir un questionnaire sur la démobilisation et les actions à mettre en œuvre.

En juin 2000, le groupe de travail a validé le questionnaire et le programme définitifs, ainsi que les projets des productions vidéo et sonores et, en septembre, le budget est enfin bouclé pour cette journée soutenue par la Drass, la municipalité de Bron et la Mutualité Rhône-Alpes, et à laquelle participeront 350 personnes. Ils auront la primeur des résultats donnés après le dépouillement du questionnaire.

**Démobilisation,
facteurs endogènes
et exogènes**

Ce dernier se structure selon trois grands thèmes, qui se déclinent eux-mêmes en quarante-huit questions fermées et en deux ouvertes. Les deux premiers thèmes portent sur les raisons de la démobilisation (internes et externes au champ de la prévention), le troisième thème porte sur les actions à mettre en œuvre.

Quelques questions permettent de situer le profil des 218 personnes qui y ont répondu. Ce sont essentiellement des femmes (70 %) et des salariées (83,5 % pour 34 % de bénévoles et 6 % de « autre statut », des étudiants surtout). Ces personnes ont généralement entre 36 et 55 ans (66 %), mais 26 % d'entre elles ont moins de 35 ans. On note ainsi qu'on est en présence d'une problématique d'acteurs de

prévention liée à une question de génération.

42 % des personnes ayant répondu au questionnaire ont une expérience d'au moins dix ans dans les actions de prévention, et 43 % entre deux et dix ans. Elles sont à 94 % venues de la région Rhône-Alpes, avec une répartition à peu près homogène pour les départements du Rhône, de la Loire, de l'Isère, un peu moins de participants venant des deux Savoie et du sud de la région.

On notera un nombre important de médecins (16 %) et de soignants qui viennent principalement des centres de planification et de la santé scolaire ; quant aux travailleurs sociaux (13 %), ils exercent dans de très nombreux cadres institutionnels. Il peut s'agir en effet de l'assistante sociale d'une CPAM ou d'une association d'aide aux malades, d'éducateurs de prévention spécialisés ou d'animateurs de centres sociaux dans un quartier.

Sur les raisons de la démobilisation, on peut analyser, de manière synthétique, les réponses au questionnaire au regard de six thématiques et axes de réflexion qui regroupent des facteurs endogènes ou exogènes à la démobilisation.

Lassitude et banalisation sont souvent évoquées. C'est une dimension qui est présente dans les médias ou sur les terrains de la pratique, et il était intéressant de savoir ce qu'en pensaient les acteurs :

Tout à fait d'accord	11,03 %
Plutôt d'accord	23,06 %
D'accord	19,80 %
Pas d'accord	23,12 %
Pas du tout d'accord	5,65 %
Non-réponse	17,7 %

Si l'on globalise le nombre de personnes qui disent que

*« Il faut capitaliser
l'expérience acquise pour
redéfinir des enjeux »*

la démobilisation est, au moins en partie, due à la lassitude et à la banalisation, on obtient 54 % des réponses. Il reste à savoir plus précisément pour quelles raisons. La plupart des personnes ayant répondu au questionnaire (82 %) estiment que ce phénomène doit être rapproché du manque de moyens des associations, et une analyse plus poussée montre que le manque de personnels pour mener les actions est un vrai problème.

La démobilisation pourrait aussi venir des modes d'action, et plus généralement de la façon dont les associations de lutte contre le sida ont travaillé ces dernières années. 41 % des répondants sont plutôt d'accord pour mettre en avant des raisons internes au fonctionnement du mouvement associatif ; 31 % pensent cependant qu'il n'en est rien. Sur ce point, les personnes qui ne se prononcent pas sont aussi très nombreuses (près de 30 %), ce qui amène à se poser la question de savoir si la démobilisation n'est pas due à l'inadéquation des actions menées. Le taux (55 %) de réponses positives à cette interrogation est sans ambiguïté. Une analyse plus fine permet de dire que le temps, les conditions d'exécution des actions, les acteurs qui ne savent pas ou plus passer d'un milieu à un autre, d'un sexe ou d'un âge à un autre, d'une génération à une

autre, sont des paramètres déterminants bien plus que le changement des publics (femmes, personnes en situation de précarité ou d'isolement, de vulnérabilité ou de migration, jeunes homosexuels...). Il ne faut pourtant pas minimiser cette dimension du problème de la démobilisation qui peut aussi venir du manque de soutien. Il ne s'agit pas seulement du soutien budgétaire, mais aussi des soutiens d'ordre psychologique que l'on doit aux acteurs de terrain, qui se sentent généralement peu valorisés, que ce soit auprès des médias ou des pouvoirs publics, ou encore des soutiens méthodologiques aux actions menées.

Le taux global (67 %) de réponses s'accordant sur un manque de soutien paraît important, et il est essentiel de le souligner. Il renvoie très directement à l'incapacité des acteurs de s'inscrire dans une temporalité, mais aussi dans une dynamique professionnelle et de compétences qui doit pouvoir être valorisée, promue et soutenue de manière plus visible ou plus juste.

**Actions de
prévention globales
ou actions ciblées ?**

Les propositions d'action peuvent être regroupées selon trois axes. Le premier porte sur la globalité de la prévention : comment inclure le VIH dans les MST ou l'associer aux hépatites, inclure la

question de la prévention des MST dans celle de la sexualité, et celle de la sexualité dans une approche globale... Le deuxième prend en compte les changements de public, les femmes notamment, mais aussi les jeunes gays, les personnes en situation d'isolement, hors des communautés, les personnes en rupture conjugale. Le troisième enfin s'intéresse à la question des soutiens.

Une majorité des répondants est favorable à une « globalisation » des actions de prévention, mais sans renoncer à mener des actions ayant des visées mieux adaptées à certains publics. Autrement dit, comme l'écrit Edgar Morin⁴, il s'agit peut-être de tenir compte en même temps, et sans les exclure l'une de l'autre, des dimensions dialectiques de l'universalité et de la spécificité. Penser globalement pour agir localement, comme nous l'enseigne ce penseur de la complexité. Il n'y a aucun biais dans les réponses données et, quand 70 % des personnes interrogées se prononcent pour des actions ciblées, on peut voir là le reflet d'un souci éthique de ne pas enfermer les représentations des publics dans des catégories péjoratives ou de désignation. Pourtant, près des deux tiers des répondants pensent qu'il est nécessaire de tenir compte de la diversité, de la pluralité et de la transformation des publics dans les actions menées.

On ne saurait être étonné de lire que près de 60 % d'entre eux souhaitent bénéficier de soutiens afin de poursuivre leurs actions de terrain. Ne faut-il pas voir cependant dans ces réponses une volonté que ces actions soient mieux appréhendées, évaluées en tous les cas, pour que l'on puisse tout à la

fois prendre en compte l'impact réel d'une politique de réduction des risques sur le terrain et valoriser les actions communautaires par rapport aux actions menées par les pouvoirs publics.

Dimension psycho-affective, rigueur scientifique

A l'issue de la journée du 5 octobre 2000, il est possible de dresser un état des lieux de la lutte contre le VIH/sida. Il s'agit plutôt d'une recomposition de ce combat « nécessaire », d'un redéploiement des enjeux, que d'une démobilisation. Passer d'une génération de femmes et d'hommes persuadés que tout – ou presque – dépend de la prévention à une autre, n'est pas chose simple. Les quelques « fantassins » des débuts, manifestent des signes évidents de fatigue et d'épuisement : il faut accepter de laisser place à des plus jeunes, mais aussi à d'autres acteurs. La lutte contre le sida a fait preuve de beaucoup d'audace et de créativité. Les apports en termes d'expérience sont considérables. Cela s'explique par le fait que les actions ont toujours été menées par – ou en impliquant – des personnes atteintes. Les acquis sont immenses et doivent pouvoir être pris en compte par les experts et les différents lieux qui se veulent « lieux d'expertise ». Au regard des questionnaires et des conclusions que l'on peut tirer de leur dépouillement, il est aujourd'hui évident que l'émotion doit savoir guider la raison et que dimension psycho-affective et rigueur scientifique ne sont pas incompatibles. C'est aussi la grande leçon de cette journée du 5 octobre.

P. P.

MOTES et SOURCES

1. Cette journée a eu lieu le 5 octobre à Bron (69). Les actes complets, qui seront publiés en janvier 2001, peuvent être commandés au Craes-Crips, 9, quai Jean-Moulin 69001 Lyon.

2. Dès février 2000, le premier groupe technique de ces rencontres a réuni Chantal Lapostolle-Dangréaux, psychologue et formatrice à l'Adessi (Isère), Catherine Lombard-Légrand, médecin inspecteur de Dass de Savoie et Haute-Savoie, Yolande Nury, directrice de 4S (Haute-Savoie), Edith Oresta, ancienne présidente de Aides Lyon Rhône-Ain, Géraldine Janody, médecin inspecteur de la Drass, responsable du plan régional sida, Denis Réquillart, coordinateur régional en prévention de la Mutualité Rhône-Alpes.

3. Le principe retenu est de donner le point de vue de la DGS en matière de prévention (Dr Ghérart), et ceux d'un psychanalyste (Hubert Lisandre), de responsables associatifs (Hélène Rossert, directrice de Aides Fédération, et Jean-Marie Faucher, directeur d'Arcat-sida) et d'un sociologue (Claude Thiaudière, université de Picardie).

4. Boris Cyrulnik, Edgar Morin, Dialogue sur la nature humaine, éditions de l'Aube, 2000.



La Pologne entre espoir et désespoir

Le 23 octobre 2000, un prêtre polonais, Arkadiusz Nowak, a reçu pour son engagement dans la lutte contre le VIH/sida en Pologne, le prix du Programme des Nations unies pour le développement. Un combat emblématique.

Si le père Arkadiusz Nowak a été le premier ecclésiastique polonais à s'investir dans la lutte contre le VIH/sida dans son pays, il a été précédé par Marek Kotansky. Ce psychologue, passé par les hôpitaux psychiatriques, s'est lancé dès le début des années 1970 dans la prévention des toxicomanies. L'usage de drogues dures est un phénomène moins voyant que l'alcoolisme en Pologne, mais, depuis la chute du communisme et la libéralisation du pays en 1989, le problème s'est considérablement aggravé. Quelque 40 000 à 60 000 Polonais feraient une consommation régulière de drogues. Selon certains experts, ce fléau constitue une menace pour 300 000 à 600 000 personnes. Depuis quelques années, les drogues sont plus facilement accessibles. A Varsovie on se procure de la *kompot*, l'héroïne polonaise extraite du pavot, sans trop de difficulté. On en fait une mixture que l'on s'injecte. Plus récemment apparues, les amphétamines *homemade* lui disputent la vedette. Produites clandestinement, mais en

grandes quantités, à l'aide de barbituriques russes bon marché, elles sont consommées par les populations citadines, et notamment par les jeunes. « 200 000 d'entre eux avouent en avoir goûté au moins une fois », explique Marek Kotansky.

15 000 à 20 000 cas
de contaminations

L'ouverture des frontières a aussi profité à l'épidémie de sida dont le premier cas a été enregistré en 1985. Le Centre national du sida recensait, officiellement, 6 558 cas en septembre 2000 depuis le début de l'épidémie. Parmi eux, on comptait, en 1999, 527 nouveaux cas et 921 patients avec un sida déclaré. Le ministère de la Santé estime, de son côté, entre 15 000 et 20 000, le nombre réel de cas. Le taux de contamination par le VIH chez les usagers de drogues – deux tiers des cas connus – est considéré comme très préoccupant. C'est même une catastrophe pour la Pologne qui n'est pas préparée à affronter une crise de santé publique d'une telle ampleur. Devant l'indifférence des autorités, Marek

Kotansky s'est battu pour mener à bien son projet. Après plusieurs crises cardiaques, il sait que son temps est compté et qu'il doit agir vite. Et ses efforts de Sisyphe commencent à payer ! Née en 1978 dans la clandestinité, son association, Monar, compte aujourd'hui 250 salariés et de nombreux bénévoles. Parmi eux, beaucoup d'anciens toxicomanes impliqués dans les différentes actions : une permanence téléphonique sur le sida, une ambulance, des programmes d'échange de seringues, des dispensaires de nuit, des centres d'information et de soutien psychologique dans les grandes villes. Les centres de désintoxication sont au nombre d'une trentaine et accueillent 1 500 personnes. Avec celles qui peuvent recueillir des SDF, ce sont en tout une centaine de « maisons » que Monar coordonne. La dernière a été inaugurée en octobre dernier. Il s'agit de « communautés thérapeutiques » qui sont censées faciliter le sevrage des résidents. Certains suivent, en plus, un programme méthadone. C'est en 1987 que Monar a

ouvert son premier centre spécialisé pour des toxicomanes infectés par le VIH. Deux ans plus tard – idée révolutionnaire pour l'époque ! –, un village au centre duquel existe une petite clinique a vu le jour. Les toxicomanes peuvent y préparer leur retour dans la société sur le plan psychologique comme sur le plan matériel.

« Au début, travailler pour les personnes infectées était une lutte quotidienne, explique Jagoda Wladon, vice-présidente de Monar. La société nous était très hostile, et les médias ont joué un rôle néfaste. Dans les journaux télévisés par exemple, on parlait du sida comme de la peste du XX^e siècle. On nous a détruit deux maisons destinées aux enfants séropositifs, rejetés par leurs mères toxicomanes. L'une a été brûlée par les villageois de Lasky. Quant à ceux de Josefow, ils ont, pendant longtemps, empêché la construction de la deuxième. »

Nous étions au début des années 1990. « Nous avons commencé à construire nos villages sans dire qui allait y vivre, précise Jagoda Wladon. On laissait aux personnes séropositives le choix de révéler ou pas leur état. C'était pour nous une façon de donner un visage humain au problème du sida et, dès que les gens ont vu que "les nouveaux arrivants étaient de bons voisins, des personnes

honnêtes" et bien qu'ils aient appris leur maladie par la suite, ils n'ont pas eu peur. Aujourd'hui, dans nos trois villages, ils commencent même à aider nos pensionnaires, à les inviter aux fêtes et à Noël. Dommage quand même que les médias n'en parlent jamais ! »

Le changement de mentalité est important, même s'il y a toujours des endroits où l'on dit : « Pas de ça chez nous ! ». « Il faut que les villageois soient prêts à accepter des gens différents », conclut Jagoda Wladon.

Rien n'est plus difficile, et le père Arkadiusz Nowak en sait quelque chose. « Je croyais naïvement que, avec mon autorité de prêtre et l'aura de l'Eglise, j'arriverais à faire entendre raison à ceux qui refusaient l'installation des villages », raconte-t-il. Cela ne lui aura voulu que de recevoir des œufs pourris, de se faire insulter et même menacer de mort pour avoir prêché la tolérance envers autrui.

Comme bien souvent en Pologne, on en revient au rôle de l'Eglise catholique, et cela d'autant plus que, au début des années 1990, le cardinal Glemp fit de fracassantes déclarations sur le sida. « Au début, l'Eglise catholique, qui a toujours entretenu l'identité polonaise et a longtemps mené la lutte contre la dictature, s'est montrée très méfiante. Elle pensait que, si Monar s'était développée si vite sous le régime communiste, c'était qu'elle était liée au pouvoir en place », se souvient la vice-présidente du mouvement. Anticomuniste comme l'ensemble du clergé polonais, Arkadiusz Nowak est coordonnateur du Plan national du sida. Ce prêtre, qui a travaillé auprès d'un ministre ex-communiste, a, très tôt, participé à un débat public télévisé au cours duquel il a exprimé son désaccord avec la perception du sida comme « châtiment divin », une thèse défendue par un autre

jeune prêtre lors de l'émission. « Je ne connais pas le Dieu qui punit, expliquait le père Nowak. Nous avons pourtant fait les mêmes écoles ! Je ne connais que le Dieu qui aime et qui pardonne. » Le débat fut animé... et le père Nowak n'a jamais changé de discours. Il se désolidarise des conceptions de sa hiérarchie et ose parler différemment, parfois crûment, quand il dénonce un certain catholicisme de façade chez ses compatriotes. Un traître ? Non, un prêtre certes iconoclaste, mais un prêtre au grand cœur, bienveillant, qui a ouvert le chemin. Les positions de l'Eglise catholique ont d'ailleurs évolué et c'est ainsi que, en 1997, à l'occasion de la Journée nationale du sida, le 1^{er} décembre, le pape Jean-Paul II a reçu une délégation de Monar et donné une audience privée à Marek Kotansky.

De son côté, Joanna Kazana, coordinatrice du programme VIH du bureau du Programme des Nations unies pour le développement (Pnud) à Varsovie, estime que « l'Eglise est dans son rôle quand elle prône la foi et la fidélité comme moyen pour lutter contre le virus ». « Elle ne s'oppose pas à notre travail, dit-elle encore, ni aux préservatifs ni à notre aide aux toxicomanes. On s'apprécie mutuellement. »

Des comportements qui changent

Certaines personnes et institutions sont bien plus conservatrices que l'Eglise et, malheureusement, il semble bien que ce soit le cas du ministère de l'Éducation. Celui-ci refuse toute discussion au sujet des préservatifs et cite des résultats de prétendues études qui auraient démontré leur inefficacité. Des thèses inadmissibles qui ont obligé le ministère de la Santé à prendre le relais pour ce qui est de l'éducation sur le VIH/sida.

Gagner la « Course contre la pauvreté »

Le 23 octobre dernier, à Genève, le quatrième prix de la « Course contre la pauvreté » du Programme des Nations unies pour le développement (Pnud) a récompensé plusieurs personnes pour leur lutte contre le VIH/sida dans leurs communautés d'origine.

Outre le père Arkadiusz Nowak, il y a trois autres lauréats :

- Marie Bopp-Dupont, une journaliste séropositive de Polynésie française, a été distinguée pour son travail d'éducation sur le VIH auprès des communautés des îles du Pacifique ;
- Catherine Phiri, 38 ans, mère de deux enfants, originaire du Malawi, est une des toutes premières femmes de son pays à avoir annoncé publiquement sa séropositivité en 1990. Faisant alors l'objet de discriminations, elle a fondé une organisation communautaire pour donner « une voix et un visage humains » à ceux qui souffrent du VIH/sida ;
- Rita Arauz Molina, une psychologue du Nicaragua, a travaillé tout au long de sa carrière sur les femmes en situation de détresse et a lancé, en 1990, la première ONG de son pays dédiée à la lutte contre le sida et les maladies sexuellement transmissibles. ■

Devenu une figure publique, le père Nowak a mobilisé des scientifiques, des artistes, des comédiens, des intellectuels. La femme du président polonais, Jolanta Kwasniewska, est également très impliquée dans la lutte contre l'épidémie. Pour Noël, elle visite des maisons où vivent des séropositifs et des malades et, chaque 1^{er} décembre, assiste à la Conférence nationale sur le sida. En 1999, Varsovie a été la première capitale d'Europe centrale et de l'Est à accueillir la Conférence internationale des personnes vivant avec le VIH/sida (PAA's). L'impact médiatique a quelque peu contribué à un changement d'opinion dans la population. Les Polonais ont pu se rendre compte de l'intérêt porté par le monde entier aux sujets liés au quotidien des malades. « Les sondages d'opinion démontrent que l'attitude des gens change considérablement, explique Joanna Kazana. D'un comportement agressif au début de l'épidémie, aujourd'hui les gens sont nettement

moins violents. Ils ont appris beaucoup sur le VIH/sida. » La réaction des autorités s'est aussi fait attendre. Un programme de prévention a été lancé, bien timidement, en 1990 et, selon l'aveu d'Anna Bogulska, directrice du Centre national du sida, la première réponse cohérente n'est arrivée qu'en 1995, dix ans après le premier cas officiel. Intitulé « Programme national de prévention du VIH et de soutien aux personnes vivant avec le sida », ce plan d'action est supervisé par un organisme interministériel auquel participent quelques ONG. Son objectif est double : former le personnel médical, soigner les patients et améliorer leurs conditions de vie. Ce programme, reconduit pour la période 1999 - 2003, inclut notamment plusieurs centres de dépistage anonyme et gratuit à Varsovie, à Szczecin, à Gdansk et prochainement à Wrocław et à Lublin. Ces efforts du gouvernement reçoivent l'approbation du Pnud. « Si le gouvernement n'avait pas réagi à temps et d'une façon efficace,

La Pologne en quelques chiffres

Population totale (milliers)	1999	38,740
Population entre 15 et 49 ans (milliers)	1999	20,713
Croissance annuelle de la population	1990-1998	0,2
PNB par habitant (dollars)	1997	3,590
Espérance de vie	1998	73 ans

on aurait peut-être eu dix fois plus de cas », estime Joanna Kazana. Le traitement des personnes infectées et malades est assuré gratuitement en Pologne, mais il n'en est pas toujours ainsi dans tous les pays de la région.

Face aux efforts de l'exécutif, le Parlement vient de prendre des mesures pour le moins controversées. La chambre basse, la Diète, a adopté le 26 octobre dernier un projet de loi qui renforce les moyens de lutte contre l'usage des drogues et autorise des poursuites judiciaires pour quiconque se trouve en possession – même de quantités infimes – de stupéfiants. Selon ce texte, qui doit être promulgué par le Président pour avoir force de loi, les responsables de restaurants et autres lieux de loisirs qui ont connaissance de trafics de stupéfiants et n'avertissent pas la police seront passibles d'une peine allant jusqu'à trois ans de prison. « Cette loi est terrible pour nous, s'exclame la vice-présidente de Monar. Nous ne savons pas si nos programmes d'échange de seringues pourront continuer ou seront interdits. C'est une loi qui fait peur, un grand pas en arrière d'un point de vue juridique. » La réponse de Petr Jablonsky, directeur du Bureau national de lutte contre la toxicomanie, une antenne du ministère de la Santé, est claire : « C'est une loi comparable à ce qui existe dans beaucoup de pays et que la Pologne était obligée de voter à cause des conventions internationales dont elle est signataire, explique-t-il.

Je crois, en revanche, qu'il est dommage de ne pas distinguer utilisateurs et dealers. » « Il existe une "pandémie de toxicomanes" dans notre pays, objecte Jagoda Wladon, mais si quelqu'un pense que la prison est la seule façon de l'arrêter, il se trompe. Les prisons ne sont pas prêtes à accueillir des jeunes gens qui fument de la marijuana. C'est une décision absurde. » « J'espère, plaide Petr Jablonsky, que les juges vont s'appuyer sur d'autres articles de cette loi pour orienter les utilisateurs de drogues vers des traitements au lieu de les envoyer en prison. » Jagoda Wladon n'est pas optimiste : « L'attitude de la police commence à changer. Ils se mêlent de notre travail sur le terrain, confisquent les seringues non utilisées des toxicomanes, les cassent. Déjà à Varsovie, il y a une résurgence de l'hépatite C parmi les toxicomanes, parce qu'ils sont obligés de partager leurs seringues. Cela peut être un signe précurseur d'une flambée de l'épidémie de VIH. J'ai demandé au ministère de la Santé si nos programmes seraient mis hors-la-loi et personne n'a pu me répondre. » « La police doit laisser les associations continuer leur travail sur le terrain », estime de son côté Petr Jablonsky.

Chaque année, Monar fait des propositions au ministère de la Santé. Des experts de ce ministère décident alors à quelle hauteur ils vont subventionner chaque projet. Le financement est toujours partiel et le reste

est couvert par l'association. C'est ainsi que, avec la coopération du Pnud, Monar a mis en place des coopératives agricoles dans trois villages pour séropositifs. Leur production, des fruits, des légumes, des plantes médicinales, du bétail, des spécialités régionales... est vendue sur les marchés, constituant une aide financière non négligeable pour l'association et une contribution essentielle à la dignité des personnes concernées qui se sentent utiles et intégrées dans la société. Aujourd'hui, les « affaires » marchent si bien que ces trois villages sont complètement indépendants financièrement. « Il n'y a pas beaucoup d'argent en Pologne, dit encore Jagoda Wladon, et il ne faut pas trop compter sur les fonds du gouvernement, mais plutôt être créatif. Des représentants d'organisations internationales sont venus voir et nous ont félicités pour cette expérience, apparemment unique au monde, dans laquelle se mêlent aspects médicaux, écologiques et sociaux. »

Le rôle du Pnud dans cette réussite n'est pas négligeable, ce qui souligne l'importance de la coopération internationale. A Varsovie, l'ONU a lancé ses actions de prévention du VIH dès 1995. Au début, l'aide se concentrait sur les ONG qui travaillaient directement avec les malades et avec les toxicomanes. Au fur et à mesure, le Pnud est devenu un lieu de dialogue entre le gouvernement et les ONG. Une vingtaine de millions de francs ont été investis dans la lutte contre le VIH. Outre Monar et la fondation du père Nowak, l'ONU travaille avec des associations créées par des séropositifs et des malades du sida ou par des prostituées. Le besoin le plus tangible des Polonais est l'échange d'informations et, sur ce point, ils attendent beau-

coup des pays occidentaux. Dix ans après la fin du communisme, à Varsovie, on se sent encore quelque peu à l'écart. « Je reviens de la Conférence nationale de prévention aux Etats-Unis, explique Joanna Kazana, et j'ai entre les mains un très beau livre publié par le Center for Disease Control (CDC), avec les méthodes les plus efficaces dans le domaine de la prévention. Voilà le type de publication qui nous manque en Pologne. On doit toujours regarder vers l'Occident. » « On voudrait se tenir au courant des changements, mieux connaître les nouveaux médicaments et les nouvelles thérapies, témoigne Jagoda Wladon. L'échange et la formation nous sont indispensables, et nous souhaiterions aussi qu'on nous aide dans l'accès aux soins pour tous ceux qui ne sont pas inscrits à la Sécurité sociale. L'assurance maladie est une nouveauté en Pologne, et les SDF, dont beaucoup sont toxicomanes, en sont exclus. Pour eux, les médicaments viennent également de l'Ouest. Il n'y a guère d'argent ici et, facteur aggravant, les gens donnent uniquement s'ils peuvent déduire leur contribution des impôts. »

Une aide importante aux anciens « pays frères »

Il est de l'intérêt de l'Union européenne d'aider la Pologne afin de préparer son intégration en son sein. La position géographique de ce pays, au carrefour entre l'Europe de l'Ouest et l'ex-Urss, le condamne à la coopération avec les anciens pays frères, qui sont dans une situation encore plus difficile face à l'épidémie de sida. « Nous coopérons avec tous nos voisins, précise la directrice du Centre national du sida, mais, dernièrement, nous concentrons nos efforts sur l'Ukraine. Nous formons ses médecins dans nos centres et

échangeons notre expérience sur les programmes de méthadone. Nous sommes passés par les mêmes difficultés qu'ils rencontrent aujourd'hui, et cela nous rapproche. »

Monar a commencé à travailler à l'étranger en 1994. « Des liens forts nous unissent avec les anciennes républiques de l'Urss, notamment l'Ukraine et le Kazakhstan, où nous envoyons des experts dans les programmes harm reduction, ajoute Jagoda Wladon. Il y a déjà trois centres en dehors de la Pologne, à Kaliningrad, à Khmelnytskyi en Ukraine et à Irkutsk, en Sibérie, et nous ouvrons bientôt un deuxième centre à Kaliningrad spécialisé pour les adolescents. En outre, dans toutes les maisons de Monar en Pologne, nous accueillons des personnes qui viennent de toute l'Europe de l'Est. Nos statuts stipulent d'ailleurs que l'on doit aider les gens indépendamment de leur nationalité et de leur religion. »

Le bureau du Prnud à Varsovie travaille étroitement avec le projet régional des Nations unies qui couvre les pays Baltes, l'Ukraine et la Roumanie. Aussi l'ONU a-t-elle invité en Pologne des représentants des ONG de ces pays ainsi que ceux de la Russie pour qu'ils puissent voir les résultats obtenus. Par ailleurs, la fondation Georges Soros, à New York, est également un partenaire stratégique. Elle envoie des experts polonais au Kazakhstan, en Russie, au Tadjikistan et dans d'autres pays qui ont besoin d'aide pour que, à leur tour, ils puissent lutter efficacement contre l'épidémie. Rien pourtant n'avancera tant que les gouvernements des pays de l'Europe de l'Est ne considéreront pas l'infection par le VIH/sida comme un problème majeur de santé publique. C'est là une urgence absolue.

Vlady Nicolov

3 Nobel pour mieux comprendre les processus de mémorisation

Le 9 octobre dernier, le prix Nobel de médecine et physiologie a été attribué à un pharmacologue suédois, le Pr Arvid Carlsson, et à deux neurologues américains, les Prs Paul Greengard et Eric Kandel, pour leurs travaux sur la transmission du signal dans le système nerveux. Ils auront permis des progrès importants dans la connaissance des mécanismes de messagerie chimique du cerveau. Ce n'est cependant pas le moindre des paradoxes que de voir que les trois lauréats ont des parcours – et peut-être même des « sensibilités » – fort différentes, mais ô combien complémentaires. Une vie de chercheur consacrée aux mécanismes de transduction nerveuse et à la fonction de la dopamine... C'est ainsi que l'on pourrait dresser, en une ligne, le portrait du Pr Arvid Carlsson, 77 ans, docteur en médecine et chercheur à l'université de Göteborg (Suède), qui, le premier, a établi l'importance du rôle du neuromédiateur dans la chimie du cerveau. Au centre de ses travaux commencés dans les années 1950, on trouve la démonstration de l'implication de la dopamine dans le contrôle de la motricité, la découverte d'une déplétion en dopamine lors de certaines pathologies neurodégénératives ou encore l'élucidation des mécanismes d'action des traitements dans les maladies psychiques. Cela a permis le développement de traitements (Levodopa, dans la maladie de Parkinson) et d'antipsychotiques de « nouvelle génération », thérapeutiques majeures de la dépression (Prozac®) ou de la schizophrénie. Le Pr Paul Greengard, 75 ans, docteur en médecine et en sciences, chercheur à l'université de Rockefeller (Etats-Unis), a, quant à lui, consacré quarante ans de travaux à la biochimie et à la transmission au sein du système nerveux. Il a mis en évidence des phénomènes de cascades de réactions biochimiques au sein du système nerveux et a démontré ainsi le mode d'action de neuromédiateurs, la dopamine, la noradrénaline, la sérotonine... En révélant l'existence d'une transmission synaptique lente et d'une transmission synaptique rapide sous l'influence d'une réaction de phosphorylation, les travaux de Paul Greengard ont permis de définir l'implication des processus de neurotransmission et de régulation dans la motricité, la faculté d'expression et la

perception sensorielle, ce qui a contribué à expliquer les mécanismes d'action de produits pouvant être efficaces dans le traitement des maladies de Parkinson ou d'Alzheimer, et de la schizophrénie.

Troisième lauréat 2000, le Pr Eric Kandel, 71 ans, docteur en médecine et chercheur à l'université de Columbia (Etats-Unis), s'est essentiellement intéressé aux phénomènes impliqués dans l'apprentissage et la mémoire chez les mammifères. Grâce à l'étude de modèles animaux, mollusques marins (gastéropodes *Aplysie*) ou mammifères (souris), il a localisé le processus de mémorisation au niveau des synapses et a démontré l'importance de la notion d'intensité de stimulus dans la mémorisation.

Selon les travaux d'Eric Kandel, il existerait deux phénomènes de mémorisation : une mémoire à court terme dépendant d'un processus de phosphorylation de protéines avec une neuromédiation par la sérotonine et une mémoire à long terme faisant entrer en jeu une réaction de synthèse de protéines. Entre ces deux phénomènes générés par des mécanismes distincts, il existe des « passerelles ».

Malgré cet éclairage nouveau, le chemin reste long et difficile jusqu'à ce que l'on parvienne à élucider complètement les fonctions de mémorisation et d'apprentissage toujours aussi mystérieuses. La voie n'en est pas moins ouverte vers des applications médicales, notamment à travers une meilleure compréhension des dysfonctionnements des processus de mémoire comme ceux qui sont à l'origine des démences ou de la maladie d'Alzheimer.

Le Nobel de médecine 2000 aura ainsi récompensé des travaux qui, outre leur valeur intrinsèque et les progrès qu'ils ont engendrés, mettent en valeur une donnée majeure de l'avancée des sciences et de la médecine : la nécessité, devant la complexité des thématiques – à l'exemple de celle qui est commune aux trois lauréats, à savoir « la transmission du signal dans le système nerveux » –, d'une multiplicité des angles d'analyse et des outils d'étude. C'est sans doute la seule façon d'optimiser la recherche fondamentale et de donner un à-valoir à la recherche appliquée. ■

Alexandra Foissac



Les vingt ans du Centre Monceau à Paris : un succès prometteur pour la thérapie familiale

Créé en 1980 à Paris, le Centre Monceau de thérapie familiale naît d'un courant théorique nouveau venu des Etats-Unis : l'approche systémique. Orientée non vers le sujet en tant que tel mais dans ses relations avec les autres, cette approche arrive en France dans les sciences humaines et sociales quand le Dr Sylvie Angel, psychiatre, décide de l'appliquer à la thérapie familiale.

Dans les années 1978-1979, à l'hôpital Marmottan, créé et dirigé depuis 1972 par le Pr Claude Olievenstein, les jeunes toxicomanes sont soignés individuellement. Ils sont même sevrés à l'écart de leur famille, laquelle est encore considérée comme susceptible de renforcer la dépendance de l'adolescent à l'égard de ses parents. « L'implication des liens familiaux est pourtant manifeste, explique le Dr Sylvie Angel. Lorsqu'un toxicomane était hospitalisé pour une cure de sevrage, les interactions avec les parents étaient constantes. Le repérage systémique montrait qu'il existait des corrélations entre le parcours du jeune et la

dynamique familiale du moment. » Recevant quelques parents venus accompagner leur enfant, cette psychiatre formée aux thérapies systémiques leur propose des consultations familiales qui comprennent également les frères et sœurs. Son idée est de prendre en compte l'adolescent dans son intégrité et dans son contexte familial.

Une innovation dans l'approche de la toxicomanie

Le Pr Claude Olievenstein voit dans cette approche quelque chose de nouveau. Il donne son aval à Sylvie Angel pour qu'elle élabore un projet. A ce moment-là, les réticences dans la pro-

fession sont encore nombreuses et il est décidé de créer un centre autonome plutôt qu'un département familial au sein de Marmottan. Géré par l'association Marmottan, le centre voit ainsi le jour en novembre 1980. La signature d'un contrat avec la Ddass, dix mois plus tard, va lui permettre de se développer grâce à des subventions plus importantes. En effet, compte tenu de la loi de 1970 sur les drogues licites et illicites, il a été décidé que les consultations seraient anonymes et surtout gratuites. Selon l'orientation souhaitée par le Dr Sylvie Angel, qui en est le directeur médical, le Centre Monceau est fondé sur trois axes : la pratique clinique, la recherche

et l'enseignement. Il se distingue des autres centres parce qu'il n'accueille pas de jeunes toxicomanes en consultation individuelle. Du reste, pour bien mettre en valeur sa complémentarité – et sa non-concurrence – avec les autres institutions, les organismes de tutelle lui imposent, dès l'origine, la spécification « centre de thérapie familiale ».

En 1984, le centre se détache juridiquement de l'hôpital Marmottan en créant sa propre Association Monceau. Un lien est cependant conservé par le biais du Pr Pierre Angel, psychiatre, qui, intervenant dans les deux structures, prend « naturellement » la présidence de l'association. Trois ans plus tard, le Centre Monceau² déménage et s'installe dans le quartier Saint-Lazare. Il dispose désormais d'une surface plus vaste pour accueillir les patients des groupes en formation de trente à quarante personnes. Composée de psychiatres et de psychologues, expérimentés, l'équipe thérapeutique a été renforcée.

**Le centre universitaire
de thérapie familiale,
un centre de formation permanente**

Deux diplômes sont actuellement délivrés par le Centre Monceau dans le cadre de l'université Paris-VIII : un Desu « Addictions » (anorexie mentale et boulimie, alcoolisme, toxicomanies...) et un Desu « Thérapies familiales et pratiques systémiques ». Ils sont ouverts à des médecins, des psychologues, des éducateurs, des assistants sociaux, des infirmiers... qui viennent de toute la France et depuis peu des Antilles. Pour avoir accès à ces formations, il faut être titulaire d'un diplôme sanctionnant des études supérieures et/ou avoir une expérience de cinq ans dans le domaine éducatif, sanitaire ou social.

Les étudiants recherchent souvent un complément théorique après de longues années de pratique. Au cours de ces formations, ils ont aussi l'occasion de mettre en application leurs nouveaux acquis. Par des simulations mais aussi par la visualisation en direct du déroulement d'une séance (pour les familles qui l'acceptent), ils expérimentent la thérapie familiale selon l'approche systémique, qui prend en compte le système de relations existant entre chacun des membres d'une famille. ■

De six personnes en 1981, elle est passée à quatorze en 1990 et à vingt-deux en 2000. Chacune d'entre elles exerce à temps partiel et appartient toujours à une autre institution.

Le centre a souhaité offrir, dès le départ, une alternative aux approches traditionnelles en toxicomanie. Les « patients désignés » qui arrivent en 1980-1981 sont principalement de jeunes héroïnomanes. Atteints de troubles graves, ils ont le plus souvent « épuisé » les autres centres de soin. Toutefois, très rapidement, le centre se met au diapason de ses consultants et s'oriente vers un accompagnement qui prend en compte toutes les difficultés sérieuses rencontrées par les adolescents souffrant de pathologies lourdes : mélancolie, dépression, comportement suicidaire, anorexie, etc. Il s'intéresse également à toutes les

formes de dépendance à un produit toxique, licite ou non. Depuis sa création, le bouche-à-oreille et les médias attirent vers le centre environ un quart des personnes qui y viennent en consultation. Ce sont cependant les institutions spécialisées, les assistantes sociales et les médecins qui sont les principaux référents. Chaque consultant est volontaire. Il est demandé aux adolescents de se déplacer, dès la première fois, avec l'un de ses parents au moins. La consultation a lieu sur rendez-vous. Même si la traditionnelle salle d'attente est un passage obligé, les trois salles de thérapie familiale ne ressemblent guère au cabinet de consultation d'un médecin. L'essentiel de l'espace est occupé par des fauteuils, confortables, organisés en cercle, le bureau du praticien se réduisant à sa plus simple expression. C'est l'échange par la parole

entre les différents membres de la famille, entre chacun d'entre eux et le thérapeute, qui est privilégié. Dans la salle de conférence et les deux salles de supervision, cette organisation est souvent reproduite au cours de simulations qui permettent aux étudiants du centre de comprendre comment s'opèrent ces échanges.

**La thérapie familiale
au secours des familles
touchées par le sida**

Quelques années après la création du centre, un grand choc attend l'équipe soignante. Progressivement, les thérapeutes voient revenir des familles dont le « patient désigné » toxicomane, soigné et définitivement guéri de sa dépendance, s'est révélé entre-temps infecté par le VIH. Ils prennent immédiatement conscience de la nécessité de prolonger la thérapie familiale autour de cette pathologie, qui finit par occuper une place très importante : le Centre Monceau travaille régulièrement avec l'association Aides et, en 1996-1997, une expérience originale a été menée avec l'association Arc-en-Ciel. Les adolescents, notamment, éprouvent depuis plusieurs années la difficulté d'évoquer auprès de leur entourage social le sida de leurs parents. Une animation est organisée à leur intention et leur offre la possibilité d'une parole. Le Dr Sylvie Angel affirme que le VIH/sida a considérablement fait évoluer les pratiques du centre, qu'elles concernent les enfants, les couples ou les parents. Plusieurs expériences nouvelles ont ainsi été lancées ces derniers mois :

- les thérapies brèves, prenant la forme de cinq ou six consultations en famille étalées parfois sur plusieurs mois ;
- les thérapies concernant des couples ou des familles de migrants pour lesquelles plusieurs thérapeutes du centre ont reçu une formation spécifique.

L'important est de pouvoir valoriser les capacités d'entraide des membres d'une même famille. La thérapie familiale est en plein essor en France et, s'il fallait une preuve pour s'en convaincre, les centres médico-sociaux ont commencé à se l'approprier et à la proposer aux familles qu'ils suivent.

Sylvie Malsan

1. Courant créé aux Etats-Unis sous l'impulsion de Gregory Bateson, anthropologue, qui fonda l'école de Palo Alto à la fin des années 1950. Il étudie les différentes modalités de la communication entre les hommes à partir des processus d'interaction dans lesquels ils sont impliqués.

2. Centre Monceau, 91, rue Saint-Lazare, 75009 Paris. Tél. : 01 53 20 11 50.

Site Internet : www.centre-monceau.com. E-mail : info@centre-monceau.com

3. Ceux qui consultent pour eux-mêmes ou pour qui un ou plusieurs membres de la famille consultent.



La lutte contre le VIH/sida fait ses premiers pas dans les quartiers chinois

Discrète, la communauté chinoise vit à l'écart des campagnes d'information sur le VIH/sida menées à travers la France. Les actions plus ciblées et destinées à combler ce manque sont très rares. Seule la mission ouverte depuis 1998 au sein d'Arcat-sida commence à poser ses marques.

Trop souvent, la communauté chinoise en France se heurte à une barrière linguistique. Beaucoup de ses membres maîtrisent mal le français, ce qui ne leur permet pas d'accéder aux services de santé mis à leur disposition. Cette situation engendre des attitudes de retrait face à la question du VIH/sida, un sujet qui est, de plus, tabou, une « maladie sexuelle », intime et malheureuse dont les Chinois n'aiment pas parler. Aujourd'hui, une majorité d'entre eux reste ainsi sur des idées toute faites à propos de l'épidémie et rien, gênés, quand on leur parle de préservatif. Les conventions sociales profondément enracinées mettent en avant les liens familiaux. Comment pourraient-ils reconnaître

qu'ils ont besoin de moyens de contraception tout en niant une infidélité ? Jérôme C., de l'Eglise missionnaire évangélique de France, à Paris, témoigne : « *Même parmi les jeunes, plus libérés que leurs parents, et parmi la nouvelle vague de jeunes migrants, âgés d'une vingtaine d'années pour la plupart et célibataires, il est difficile de dire quelles sont leurs pratiques sexuelles... Mais, une fois marié, la famille est une valeur fondamentale à laquelle tout Chinois est attaché. On aime croire en la fidélité...* » Les femmes acceptent ces comportements à leurs risques et périls car ce sont les hommes qui décident. En général, les Chinoises n'utilisent aucune contraception. La plupart d'entre elles se disent : « *Si je m'intéresse*

aux moyens de contraception et aux maladies sexuellement transmissibles, on va croire que je fais partie de cette population libertine. » Aussi, par peur d'être exclus, et dans la crainte de la stigmatisation, même ceux qui sont touchés par le VIH/sida préfèrent garder le silence. Ils restent seuls face à leur souffrance. Certains préfèrent même ne pas savoir s'ils sont séropositifs ou malades... Selon les statistiques de l'Institut national de veille sanitaire (InVs), en 1998, 14 % des cas de sida déclarés en France touchaient des étrangers, alors qu'ils ne représentent que 6 % de la population totale ; 278 cas ont été recensés dans la communauté « asiatique », qui englobent les personnes infectées principalement originaires du Laos, du Cam-

bodge et du Vietnam, mais également de Turquie ou du Liban. Il y a aussi dans cette communauté asiatique 131 « autres », parmi lesquels on « devine » les ressortissants de la communauté chinoise vivant en France. Ces chiffres trouvent écho auprès des professionnels de santé parisiens. Pourtant, pas plus que les responsables du Centre de dépistage anonyme et gratuit (Cdag) du 13^e arrondissement, le Dr Mily Ko, médecin généraliste, n'a jamais croisé de patients chinois concernés par le VIH/sida. Selon elle, « *s'ils ont ce genre de problèmes, ils se rendent directement en centre hospitalier* ».

Intervenir en respectant les préoccupations de la communauté

« *La venue de patients d'origine chinoise est très marginale*, explique cependant Nathalie Venin, cadre infirmier au service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. *De toute façon, ces personnes ne pré-*

sentent aucune spécificité. » L'InVs confirme que les Asiatiques vivant en France sont atteints par le sida de la même façon que les Français, du moins pour les cas déclarés, les seuls que l'on puisse officiellement prendre en compte. Mais combien restent cachés, notamment du fait des difficultés de communication avec les professionnels de santé et de la persistance de connaissances erronées ?

Beaucoup de Chinois font appel à la médecine traditionnelle, et Lily H., habitante du 13^e arrondissement, de témoigner : « Certains médecins traditionnels prétendent que le VIH se transmet par la sueur, les larmes, la salive... Ils nous induisent en erreur. Si on était mieux informés, nos craintes seraient moins grandes. Nous avons conscience que la maladie est présente autour de nous. Aussi avons-nous peur d'être infectés : un accident peut toujours arriver ! Par exemple, j'aimerais savoir si on ne risque pas d'être contaminé quand on se rend au centre de dépistage ? » Des interrogations lourdes de sens... Comme pour toute approche d'un groupe humain, sans vouloir utiliser des spécificités à des fins ségrégationnistes, les caractéristiques culturelles, sociales et économiques de la communauté chinoise permettent de comprendre les attitudes face à la maladie et d'adapter les actions de lutte contre le VIH/sida. Une approche communautaire de proximité ainsi construite permet de pallier le manque actuel d'information à propos de la maladie et d'améliorer la prévention, l'éducation et les réseaux de soutien à développer pour les Chinois touchés par le VIH/sida. Des structures comme Sida Info Service (SIS) se sont déjà

engagées depuis plusieurs années dans la lutte contre l'épidémie auprès des migrants. SIS est à leur écoute via un numéro vert, ou encore en éditant pour eux la brochure « Migrants et VIH ». Si l'association n'enregistre que très peu d'appels de Chinois, ils ont pu remarquer que cette communauté, comme toutes les autres, a sa façon d'interpréter la maladie. Malheureusement, les structures où l'on peut les accueillir dans leur langue manquent cruellement.

Arcat-sida est la première association à avoir établi un lien avec la communauté chinoise. Elle leur offre la possibilité de s'exprimer dans leur langue maternelle. Chargée de mission pour la formation et l'information auprès des migrants asiatiques, Te-Wei Lin parle français, anglais, mandarin et deux dialectes chinois, le cantonais et le taïwanais. Formée en santé publique, elle a également pu développer des outils de communication pour aborder le VIH/sida en chinois. Lors des premières réunions d'information animées avec le Dr Christine Etchepare, la stratégie a été de parler dans un premier temps du système immunitaire. Elles ont ensuite abordé progressivement les caractéristiques du virus, de l'épidémie, pour finir sur les soins et les moyens de prévention. Seuls quelques auditeurs ont osé participer à ces rencontres. Ils connaissaient des grandes généralités sur la maladie et ont surtout posé des questions à propos des centres de dépistage, des analyses qui peuvent y être faites, etc. Une de leurs principales préoccupations était de savoir si, dans ces centres, on parlait chinois... La réponse est négative... pour l'instant. Le programme lancé par

Information et sensibilisation

Créée en 1998, Libellule Magazine est une publication bilingue (chinois-français) tirée à 10 000 exemplaires et diffusée gratuitement. Elle aborde tous les sujets : les voyages, la vie quotidienne, la mode... ou encore la santé. Dans cette dernière rubrique de deux pages, l'une est réservée à Arcat-sida depuis novembre 1999. Dans le numéro de décembre 1999, elle était consacrée à l'hépatite C.

Aurélia Kong, rédactrice en chef, explique tout l'intérêt d'un tel échange : « Face à des sujets aussi délicats, il fallait se donner les moyens de décrire correctement les maladies tout en tenant compte de l'esprit conservateur des Chinois. En leur donnant le moyen de s'informer discrètement, à l'abri du regard des autres, le journal espère sensibiliser beaucoup de monde. On a d'ailleurs déjà reçu quelques appels de lecteurs, qui souhaitent des informations sur les médicaments chinois, par exemple. » ■

● Libellule Magazine, 22, rue Saint-Augustin, 75002 Paris. Tél. : 01 44 71 09 02. www.multimania.com/libellulemag

Arcat-sida s'étend sur plusieurs mois. Il est orienté en fonction des intérêts et des réactions des participants. Le travail ne fait que commencer, mais l'objectif clairement affiché est que le « message », un jour, devra circuler sans heurter les sensibilités. « Qu'il y ait beaucoup de personnes ou non n'a, à l'heure actuelle, aucune signification en termes d'efficacité. Seul l'avenir dira si nous avons eu raison de mettre sur pied un tel programme et si nous avons réussi dans notre mission d'information et de prévention. Même si l'on touche peu de monde, comme cela m'est déjà arrivé en Afrique, on peut savoir en effet, avec le recul, si l'on a été efficace, remarque Christine Etchepare. Les femmes africaines venues à nos réunions ont monté une association et sont aujourd'hui les premières à faire circuler les informations. A partir d'un groupe d'influence, le message peut faire tâche d'huile. » Ce sont les membres vivant

au sein de la communauté et qui en connaissent bien les coutumes qui pourront par la suite signaler les effets, positifs ou négatifs, des interventions sur les comportements. Il faut un certain délai entre la réalisation des campagnes et l'intégration des informations au sein de la communauté ciblée. Dans quelques temps, on pourra alors demander aux commerçants de quartier si les ventes de préservatifs ont augmenté, ou encore si les Chinois consultent davantage les Cdag. Pour l'instant, il est trop tôt.

La sensibilisation de la communauté chinoise ne fait que commencer

Le programme d'information sanitaire en chinois a été mis en place en 1998 par Arcat-sida pour communiquer sur la maladie et d'autres pathologies transmissibles importantes. Des affiches sur la prévention en français et en chinois ont ainsi été placardées dans les quartiers asiatiques. Depuis, un pro-

gramme de formation est dispensé dans les locaux de l'association, et des stands d'information sont tenus régulièrement. Des listes de partenaires potentiels, de médecins d'origine chinoise exerçant à Paris et d'associations chinoises ont été dressées. « Nous avons souhaité mettre en place des réunions au sein des associations, notamment dans les 13^e et 18^e arrondissements. Si des responsables refusent parfois une information sur le VIH/sida, ils acceptent en revanche de parler d'hépatite C. C'est ainsi que nous avons pu lancer le processus », ajoute Te-Wei Lin. Généralement, les responsables sont ouverts à ces interventions, comme en témoigne Jérôme C. « En accueillant des initiatives comme celle-ci, dit-il, nous pouvons espérer apporter un peu plus d'informations, en particulier auprès des jeunes. »

« Peu de Chinois font la démarche de venir en dépistage au sein de notre centre, estime pour sa part Elisabeth Camelin, assistante sociale et responsable administrative du centre médico-social, rue de Belleville. Même par l'intermédiaire du Bus des femmes, qui circule auprès des prostituées et qui les oriente vers nous, nous n'avons pas de contact avec les Asiatiques. C'est pourquoi nous souhaitons développer des partenariats avec des associations comme Arcat-sida. Leur bonne connaissance de ces populations favorisera les actions de prévention et nous pourrions alors proposer nos services de santé aux habitants de notre quartier. » De tels engagements sont loin d'être inutiles car, pour l'instant, les personnes infectées par le VIH d'origine chinoise vivent de véritables drames.

« De plus en plus de jeunes femmes arrivent clandestinement de Chine pour se prostituer. Elles sont nombreuses, dispersées dans des appartements discrets, mais connues par le bouche-à-oreille, témoigne Te-Wei Lin. Elles sont, évidemment, très mal informées. C'est ainsi qu'une prostituée malade n'a pas voulu venir nous voir. Elle ne savait pas qu'elle pouvait être soignée gratuitement. Les gens de sa communauté lui ont conseillé de quitter la France et de retourner dans son pays d'origine. Or, là-bas, elle risque d'être punie, d'être mise en prison, si elle déclare sa maladie. »

Des actions efficaces, un projet ambitieux

Les initiatives d'Arcat-sida sont soutenues par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité et par le Comité français d'éducation pour la santé (CFES), qui ont pour objectif de favoriser ainsi l'amélioration de la prévention auprès des étrangers vivant en France. Outre la diffusion de brochures bilingues pour faire connaître la maladie, informer sur la prévention et donner des contacts permettant aux personnes concernées de s'informer et de consulter, ces institutions se sont engagées à soutenir d'autres actions complémentaires. Exemple : depuis un an, Arcat-sida diffuse régulièrement des informations autour de la santé à travers l'un des seuls journaux chinois de France, *Libellule Magazine* (voir encadré). D'autres médias ont aussi permis, plus ponctuellement, de faire connaître les actions d'Arcat-sida à destination des populations asiatiques. En 1999, Radio France internationale a ainsi diffusé quelques émissions en français et en chinois à destina-

tion de ses auditeurs en France et en république populaire de Chine. Depuis, de plus en plus de personnes participent aux rencontres organisées dans les quartiers, téléphonent et posent des questions à propos des soins, des consultations hospitalières... Certains s'interrogent plus particulièrement sur les problèmes gynécologiques, les hépatites, le cancer du foie... Pour l'instant, aucun n'a encore osé aborder directement le sujet du sida. Certains demandent où se procurer des préservatifs, sous couvert de : « C'est mon frère qui me demande de venir en chercher pour lui. » Ceux qui le souhaitent, mais qui parlent mal français, sont accompagnés dans leurs démarches quand ils veulent se rendre dans les centres de dépistage ou à l'hôpital. Arcat-sida souhaite d'ailleurs développer des coopérations avec des établissements de santé en leur envoyant un médiateur parlant le mandarin et a pris contact en ce sens notamment avec l'Institut Fournier

et l'hôpital du Kremlin-Bicêtre. Il y a là un travail de fond à faire. Te-Wei Lin qui a, bénévolement, déjà accompagné une vingtaine de personnes, âgées de 20 à 30 ans, le sait mieux que quiconque. « Je suis infirmière, dit-elle, et donc capable de suivre les dossiers, d'informer les personnes concernées, mais, ce qui compte avant tout, c'est d'assurer aussi la relation entre le médecin, le patient, et parfois sa famille. »

Te-Wei Lin veut aller beaucoup plus loin. Elle s'est fixée un objectif très ambitieux pour les années à venir : favoriser les échanges d'informations entre l'Europe et l'Asie, et elle travaille, depuis quelques mois déjà, en ce sens. Les soutiens qu'elle a obtenus, à force de ténacité, devraient lui permettre de mener son projet.

Géraldine Lebourgeois

L. « Le sida et nous », collection VIH/sida, Comité français d'éducation pour la santé.

Des échanges fructueux

Deux délégués chinois, travaillant pour le planning familial, ont été accueillis il y a peu par des associations de prévention du VIH/sida et dans des centres de planning familial français. Il s'agit de les aider à mettre en place des actions de prévention et de lutte contre la maladie dans leur pays. Pour plus d'un milliard d'habitants, la Chine ne comptait en 1999 que 500 000 personnes infectées par le VIH/sida (source : Onusida/OMS). L'épidémie prend de l'ampleur puisque, en 1993, on ne recensait, officiellement, que 10 000 cas. L'épidémie de sida ne s'est répandue que relativement récemment en Asie, et seul un petit nombre de pays ont mis en place des systèmes de surveillance. A Taïwan et à Hong-Kong, le dépistage des dons du sang commencent à peine et les informations ne circulent que depuis peu de temps. Les efforts déployés par les autorités locales et soutenus par les organisations internationales ne sont pas encore à la hauteur du problème qui est en train d'émerger. ■

S'il faut chanter...

Plus de cent artistes, chanteurs, comédiens ou sportifs de haut niveau ont participé au nouvel album « Noël ensemble » édité par Mercury, Universal Music, et qui a été mis en vente le 21 novembre au profit de l'association Ensemble contre le sida.

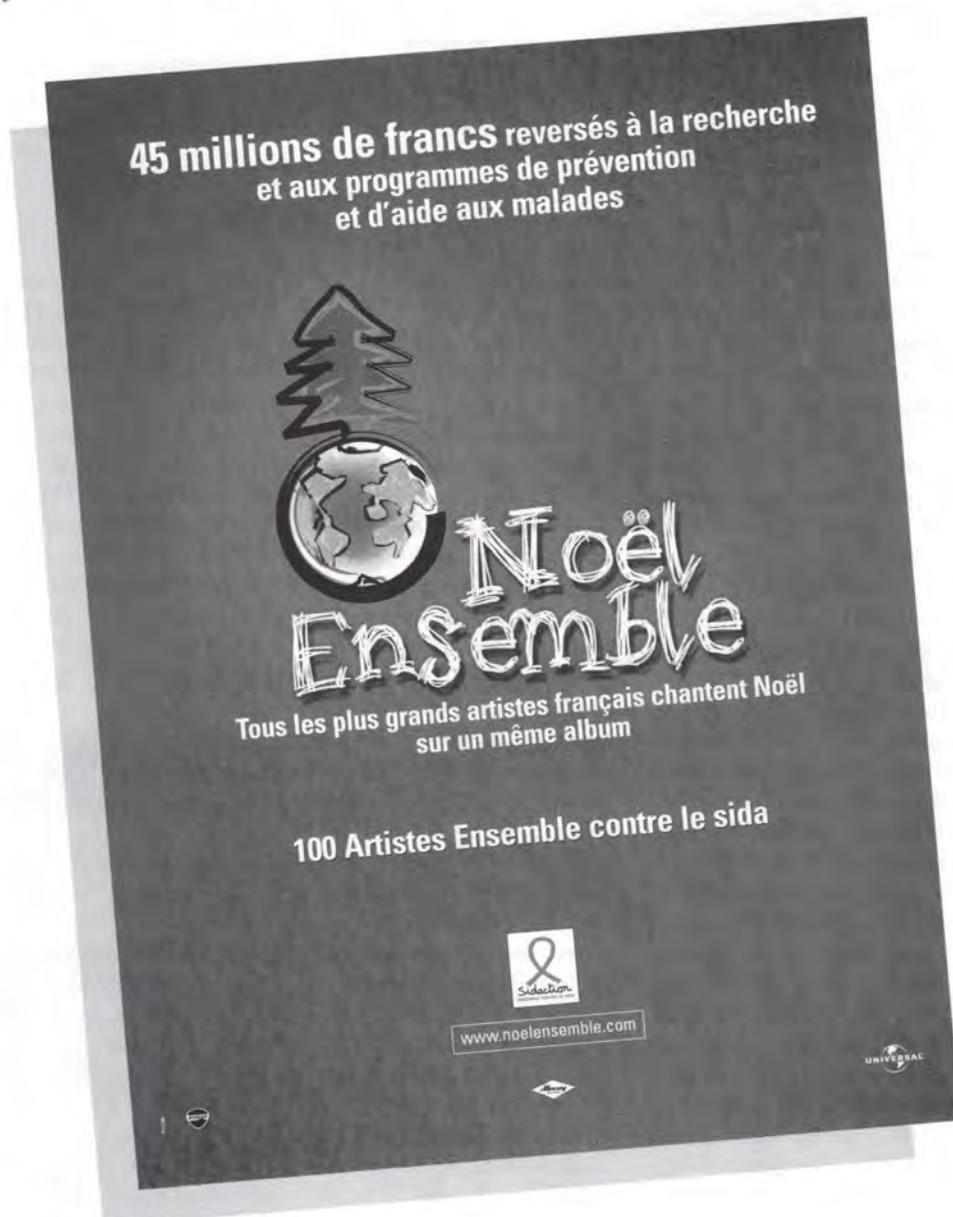
Une nouvelle fois, Line Renaud, vice-présidente d'Ensemble contre le sida (ECS), et Pascal Obispo ont su mobiliser leurs amis – cent artistes, chanteurs, comédiens et sportifs – pour réaliser un disque de chansons de Noël composées pour la circonstance ou de chants de Noël traditionnels, mais dans des interprétations aussi exceptionnelles qu'inattendues. Ils espèrent que cet album obtiendra le même succès que celui lancé en 1998. « Ensemble » s'était alors vendu à 650 000 exemplaires et avait rapporté 43,4 millions de francs et 1 million de droits d'auteurs qui ont été affectés à parts égales entre les projets de recherche et d'amélioration de la qualité de vie et les programmes associatifs de prévention et d'aide aux malades. ECS compte sur la générosité du public pour pouvoir répondre à l'exigence et à l'urgence de besoins croissants, notamment dans les pays en voie de développement, et en Afrique en particulier. Un site est entièrement dédié à l'album 2000, « Noël ensemble », à sa réalisation et

aux coulisses du vidéo-clip qui a été tourné pour le promouvoir. Ce sont là d'ailleurs de véritables coulisses de l'exploit, puisque le nombre

de personnes qui ont participé à cet élan de solidarité et de partage a été tel que cette mobilisation sans précédent pour une cause hu-

manitaire pourrait entrer au livre Guinness des records.

● Pour en savoir plus : www.noelensemble.com





■ **Le sida à l'ère des multithérapies**

Coordinateurs : Jacques Thèze
et Patrice Debré

Remarquable ! La liste des auteurs donne l'exacte mesure de l'intérêt d'un ouvrage qui permet aux lecteurs, quels qu'ils soient, médecins, acteurs de terrain, patients, de faire un point sur les acquis les plus récents en matière de thérapeutique antirétrovirale. Désormais, le pronostic et le cours de la maladie à VIH obligent à se poser des questions auxquelles le fascicule que font paraître les Annales de l'Institut Pasteur répond. Pour ceux qui voudraient en savoir un peu plus encore, chaque chapitre se termine par une bibliographie très complète.

Editions scientifiques et médicales Elsevier,
collection « Annales de l'Institut
Pasteur/actualités », 2000.

■ **Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest**

De l'anthropologie à la santé publique
Sous la direction d'Alice Desclaux et
Bernard Taverner

L'allaitement est responsable de plus d'un tiers des cas de transmission du VIH de la mère à l'enfant en Afrique. Tout est dit... et si l'on se reporte à l'ouvrage d'Alice Desclaux et de Bernard Taverner, médecins et anthropologues, spécialistes des aspects sociaux et culturels du sida en Afrique – ils font principalement état ici des travaux qu'ils ont menés au Burkina Faso –, c'est d'abord pour mieux comprendre les enjeux socio culturels qui se jouent dans cette transmission. Il faut pour cela s'interroger sur le sens accordé à l'allaitement, mais aussi sur le rôle de chacun des « acteurs » qui entourent la mère dans ses choix de l'alimentation de l'enfant. Cette « connaissance du terrain » approfondie est indispensable pour développer des actions de prévention adaptées au contexte de l'épidémie de sida dans l'Ouest africain.

Khartala,
collection Médecine du monde.

■ **Mondialisation et pauvreté**

Ouvrage collectif

Encore des questions et toujours aussi peu de réponses. La revue *Quart-Monde*, dans une de ses dernières livraisons, nous propose de réfléchir sur les moyens de « Vaincre l'exclusion ». On peut résumer les propos que tiennent les différents auteurs dans ce trimestriel par la phrase suivante, qui est bien dans la lignée de la pensée du fondateur d'ATD-Quart-Monde, Joseph Wresinski : « La mondialisation constitue un défi pour chacun de nous : elle invite à se mettre à l'école des plus pauvres pour inventer avec eux de nouvelles manières d'être, de penser, d'agir. » Il est bien vrai que, « entre les deux utopies de cette fin de millénaire – l'exigence des droits de l'homme et la puissante loi du marché –, le chemin semble ardu », mais il est tout aussi vrai qu'il n'y a qu'un mot qui puisse nous unir, nous réunir et nous permettre de nous regarder dans la glace chaque matin. Ce mot « solidarité » va bien au-delà de l'amour des hommes.

Revue *Quart-Monde*, n° 175, 2000/3.
15, rue Maître-Albert, 75005 Paris.

■ **Santé et territoire**

Sous la direction
d'Emmanuel Vigneron

« Observer, expliquer, agir... trois mots clés pour améliorer le niveau de soins et le fonctionnement du système de santé, selon les groupes et selon les territoires. » Voilà qui donne une excellente idée de l'objectif poursuivi par le dossier « Santé et territoire » qu'Emmanuel Vigneron, professeur à Montpellier-III et directeur scientifique du groupe de prospective Santé de la Datar, a articulé autour de trois thèmes majeurs :

- santé et population, les enseignements de l'histoire ;
- l'observation des inégalités aux différentes échelles ;
- l'action pour la santé.

Un document de 65 pages et des transparents « salutairement » pédagogiques.

La Documentation française

Marc Horwitz

RETROUVEZ
le Journal du sida,
l'association Arcat-sida,
le Répertoire des essais
thérapeutiques
sur
www.arcat-sida.org



De la boue aux pieds

Hier, j'étais à la campagne. Je suis allé à Alençon voir ma mère qui avait eu un malaise la semaine précédente. Ma sœur nous a emmenés visiter la petite maison de campagne qu'elle vient d'acheter avec son mari. En chemin vers cette maison, elle nous a montré une petite ferme qu'elle avait voulu acheter avant d'acquérir celle qu'elle possède maintenant. Mon mari et moi en sommes tombés un peu amoureux. Elle est située dans un très joli coin, entouré de près par des grands chênes dans les haies et des pommiers au milieu de l'herbe. C'est une petite ferme avec une cour intérieure, bâtie en pierres un peu tristes — je préfère de beaucoup les tuiles —, avec des petits chemins bordés de murets qui donnent aux potagers. On pourrait en faire une maison incroyable. Ma sœur m'a dit que la propriétaire, qui venait de la quitter, ne voulait pas la vendre, qu'elle était seulement à louer. Mais, pour très peu d'argent, c'est là le *catch*. Tout était en bon état. Il pleuvait à verse, il allait bientôt faire nuit, nous étions dans les pires conditions pour voir une maison, et pourtant tout était presque parfait. On voyait que la terre était très bonne. Le soir, dans le train, mon mari et moi avons commencé à discuter. Cela fait deux ans que nous pensons trouver un endroit à la campagne pour y passer plusieurs jours par semaine. Le problème, c'est que je suis séropo et que je ne connais pas une seule banque qui voudrait

me prêter 500 000 F. Et ma famille n'est pas vraiment riche. Par ailleurs, nous avons tous une étrange relation avec la propriété foncière. Comme d'habitude, j'ai fini par me résoudre à l'idée qu'il fallait que je me débrouille seul. J'ai calculé que je pourrai vivre et travailler trois jours par semaine à Paris et passer le reste de mon temps entre la maison et le jardin. Je pourrai même travailler grâce au Net. Ça serait une petite révolution dans ma vie mais, après plusieurs années de réflexion, c'est quelque chose qui m'attire beaucoup. A force de passer des week-end à la campagne, à retourner la terre et à planter, je sais que je ne suis complètement heureux qu'hors de Paris. La capitale me rappelle trop de disputes. Et la campagne, c'est là d'où je viens. Je connais ces journées d'hiver, quand tout est si triste qu'on peut rester des heures à ne rien faire, à côté du feu. Je sais que cela peut être minant mais je sais aussi que le pluie a son côté magique. Quand on a un jardin, quand on considère les plantes et les arbres comme un élément important de la vie, alors la pluie est quelque chose de rassurant. Il y a deux mois, je jardinais, et une phrase m'est venue soudain à l'esprit : « *Je veux vivre avec de la boue à mes pieds.* » Je ne sais pas d'où c'est venu. Une chose est sûre : quand j'étais jeune, je détestais la boue. Après vingt-trois ans à Paris, elle ne me dérange plus du tout. Au contraire, elle est le symbole

idiot de ce que je veux devenir : quelqu'un qui part. C'est inimaginable. Si je m'en vais, je pourrai enfin répondre à cette question : « *Et si la période la plus épanouie de ma vie, j'allais la vivre maintenant, après quatorze années de séropositivité ?* » C'est une question, non ? Je ne me suis jamais senti aussi fort. Planter un cyprès chauve me porte pendant des semaines. Regarder la fleur d'une primevère rare, comme une *Grey Edge Auricula*, me fascine. Je sais que, si l'hiver est déprimant à la campagne, il y a ensuite le printemps, et puis l'été, et puis l'automne. Et c'est une mine incalculable de moments agréables. C'est continuer à changer pour devenir encore plus heureux. Je comprends bien que, en écrivant ces lignes, c'est le meilleur moyen de s'aliéner quelques personnes. On est toujours un peu jaloux de voir les autres partir. Je crois que j'ai donné presque tout ce que je pouvais à Paris, maintenant je me sers de la capitale uniquement pour gagner ma vie. Je ne suis plus aussi redevable de Paris que pendant les dix premières années. Je sais que mes amis me resteront fidèles, même si je m'en vais quelques jours par semaine. Et puis, ils viendront me voir et tout le monde aime la campagne maintenant. Tout le monde a compris qu'il s'y passait quelque chose d'important, loin de la maladie, loin du militantisme. C'est le pouvoir de la fleur, du buisson, de l'arbre. Et il est très puissant. ■

PARTICIPEZ À LA CAMPAGNE DE PARRAINAGE !

Le Journal du sida et de la Démocratie sanitaire assume une mission indispensable.

Il convient de lui donner les moyens de renforcer son travail d'information rigoureuse et pertinente. Or les subventions publiques se réduisent. La progression du nombre d'abonnés doit permettre de préserver son autonomie et son équilibre financier.

A chacun d'entre nous revient la responsabilité de contribuer directement au devenir de ce journal, symbole d'indépendance et outil de connaissance essentiel dans notre lutte contre la désinformation, l'indifférence, l'exclusion et la discrimination.

Il y va d'un engagement personnel qui contribuera à l'expression et à la pérennité des valeurs d'humanité et de solidarité qui nous rassemblent.

Devenez le parrain d'un nouvel abonné au *Journal du sida et de la Démocratie sanitaire* : vous contribuerez ainsi à la diffusion des savoirs ainsi qu'au renforcement du réseau d'alliances et de solidarités.

Un tarif préférentiel* de parrainage est proposé :

* Valable lors du réabonnement du parrain.

■ UN ABONNEMENT DE PARRAINAGE :

20 % de réduction sur tous nos tarifs d'abonnement.

■ TROIS ABONNEMENTS DE PARRAINAGE ET PLUS :

40 % de réduction sur tous nos tarifs d'abonnement.

■ Vous pouvez également adresser une contribution de soutien au *Journal du sida et de la Démocratie sanitaire*.

Bulletin de parrainage

Afin de soutenir le *Journal du sida et de la Démocratie sanitaire*,
je participe à la campagne de parrainage 2001

Nom : Prénom :

Adresse :

..... Ville :

- Je parraine l'abonnement annuel ci-dessous au *Journal du sida et de la Démocratie sanitaire*
 J'adresse une contribution de soutien au *Journal du sida et de la Démocratie sanitaire*

Bulletin d'abonnement

À RETOURNER À ARCAT-SIDA DIFFUSION - BP 90 - 75961 PARIS CEDEX 20 - FRANCE - TÉL. : 01 43 66 25 41 - FAX : 01 43 66 78 60

Nom : Prénom :

Adresse :

Ville :

Pays : Tél. :

- Je vous adresse un chèque de à l'ordre d'Arcat-sida.
 Je vous enverrai le chèque après réception de la facture.

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

⁽²⁾ Sur justificatif.

Abonnement annuel

- | | | |
|---|-------------------|---------|
| <input type="checkbox"/> Individuel ⁽¹⁾ | ■ 390 F | ■ 550 F |
| <input type="checkbox"/> Institution | ■ 500 F | ■ 650 F |
| <input type="checkbox"/> Etudiant,
chômeur, RMI ⁽²⁾ | ■ 190 F | ■ 290 F |
| <input type="checkbox"/> Abonnement de soutien | ■ 1 000 F et plus | |

Mensuel édité par
Arcat-sida avec le soutien
financier de la Direction
générale de la santé

• DIRECTEUR DE LA PUBLICATION
ET DE LA RÉDACTION
Emmanuel Hirsch

• CONSEILLER DE LA RÉDACTION
Marc Horwitz

• ONT COLLABORÉ À CE NUMÉRO :

Mylène Baum,
Alexandre Biosse Duplan,
Grégory Brasseur,
Alexandra Foissac,
François Houyez,
Géraldine Lebourgeois,
Didier Lestrade,
Sylvie Malsan,
Vlady Nicolov,
Patrick Pelège.

• ARCAT-SIDA

Président d'honneur

Frédéric Edelmann

Président

Emmanuel Hirsch

Vice-présidente

Christine Rouzioux

Directeur

Jean-Marie Faucher

• CONCEPTION & RÉALISATION

Crayon Noir
10, rue Nicolas- Appert
75011 Paris
Tél. : 01 43 57 70 00

• ROUTAGE

Presse-Pluriel - BP 90 -
75961 Paris Cedex 20

• COMMISSION PARITAIRE

n° 70976 - Dépôt légal à parution

• ISSN 1153-0863

Le souvenir de Jean-Florian
Mettetal, ancien directeur, et de
Michèle Aillot, journaliste,
reste associé au journal.

Arcat-sida remercie les volontaires.

© Arcat-sida

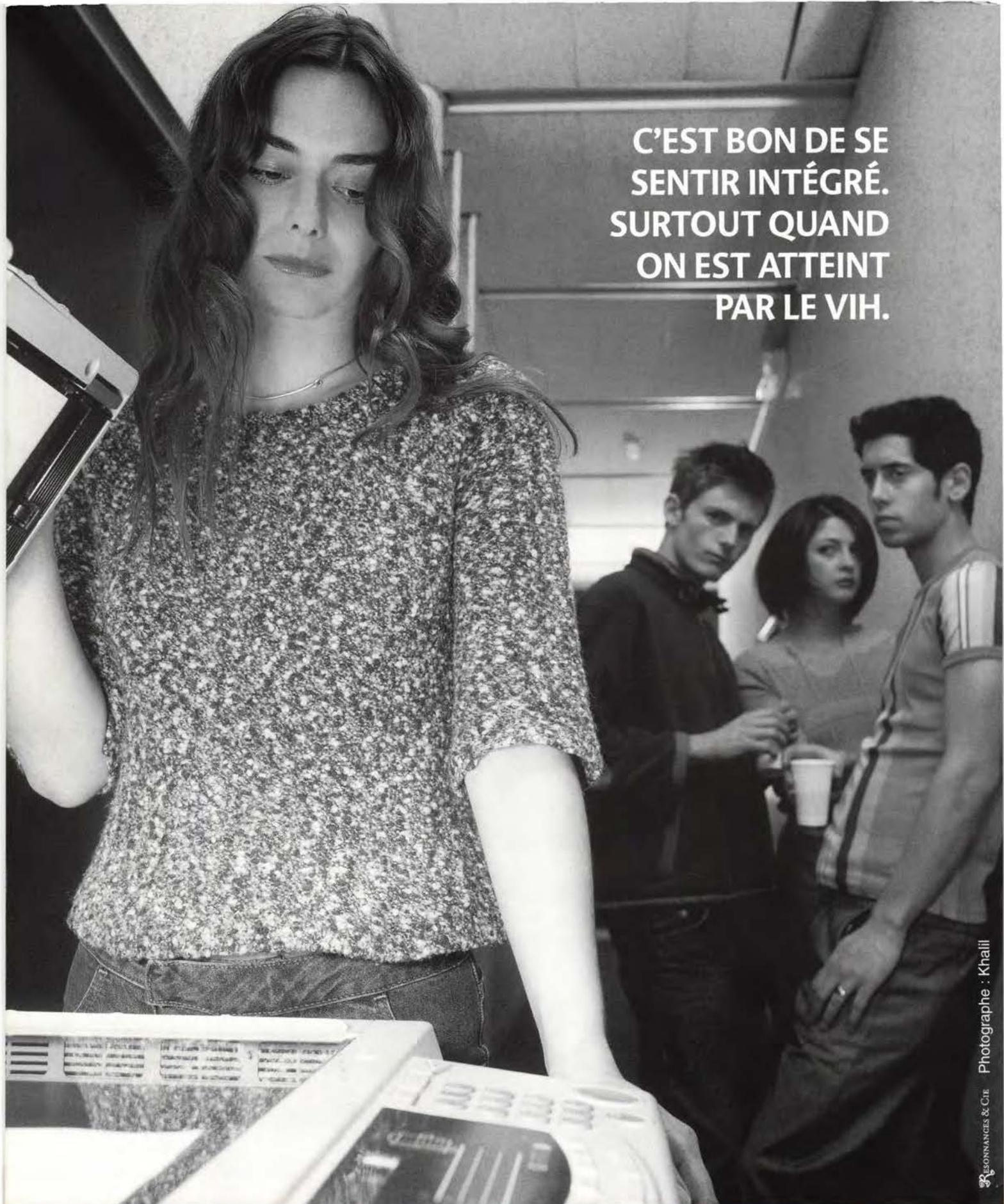
Les articles et graphismes du
*Journal du sida et de la Démocratie
sanitaire* sont la propriété
exclusive du journal.



Le
Journal sida
et de la
démocratie sanitaire

France-Dom-Tom

Étranger



C'EST BON DE SE
SENTIR INTÉGRÉ.
SURTOUT QUAND
ON EST ATTEINT
PAR LE VIH.

LA LUTTE CONTRE L'EXCLUSION
C'EST TOUS LES JOURS



ARCAT
SIDA

www.arcat-sida.org