

# Le Journal du sida & de la Démocratie sanitaire

n° 138 - août/septembre 2001

- 7** ► **Médical**  
Assistance médicale à la procréation :  
le ministre « arrête », les protocoles continuent  
Corinne Taéron
- 11** ► **Enquête**  
De nouveaux épisodes dans la quête des origines du VIH/sida  
Géraldine Lebourgeois
- 15** ► **Psychologie**  
Désir d'autonomie et séropositivité des adolescents :  
concilier l'inconciliable  
Nadine Trocmé
- 23** ► **Point de vue**  
Quelle place pour la médecine de ville  
dans le suivi de l'infection à VIH ?  
Dr Jean-Michel Dariosecq
- 29** ► **Nord-Sud**  
Sida et gestion de la santé des travailleurs  
dans une plantation au sud-Cameroun  
Nicole Vernazza-Licht

Mensuel  
d'informations,  
de débats et d'analyses  
sur la maladie  
et ses enjeux

Prix : 50 francs,  
7,62 euros

19-22 ►

HépA tites  
Actualité  
N° 10

RENCONTRE AVEC  
BERNARD KOUCHNER  
« Le VIH/sida est et reste une priorité  
nationale et internationale »  
page 5

## Editorial

- p. 3 : • *Le besoin d'exprimer notre solidarité humaine*  
Pr Jonathan Mann (en hommage)

## Rencontre

- p. 5 : • *« Le VIH/sida est et reste une priorité nationale et internationale ». Un entretien avec Bernard Kouchner, ministre délégué à la Santé.*  
Propos recueillis par Marc Horwitz

## Médical

- p. 7 : • *Assistance médicale à la procréation : le ministre « arrête », les protocoles continuent*  
Corinne Taéron

## Enquête

- p. 11 : • *De nouveaux épisodes dans la quête des origines du VIH/sida*  
Géraldine Lebourgeois

## Psychologie

- p. 15 : • *Désir d'autonomie et séropositivité des adolescents : concilier l'inconciliable*  
Nadine Trocmé, Geneviève Vaudre, Catherine Dollfus, Guy Leverger

## Hépatites N°10 Actualité

- p. 19 : • *Hépatite B : une ATU pour l'Adéfovir*  
p. 21 : • *Hépatite C : vers la généralisation du Peg-Interféron*  
Alexandre Biosse Duplan

## Point de vue

- p. 23 : • *Quelle place pour la médecine de ville dans le suivi de l'infection à VIH ?*  
Dr Jean-Michel Dariosecq

## Grands témoins

- p. 27 : • *Sida et activité professionnelle : témoignage et expérience*  
Alexandra Foissac

## Nord-Sud

- p. 29 : • *Sida et gestion de la santé des travailleurs dans une plantation au sud-Cameroun*  
Nicole Vernazza-Licht, Séverin Cécile Abega, Daniel Bley, Hélène Pagezy

## Vie associative

- p. 35 : • *« Des médicaments pour tous », une pétition lancée par Solidarité Sida*  
Marc Horwitz

## La chronique de Didier Lestrade

- p. 38 : • *Chirurgie réparatrice*

« 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

### SEPTEMBRE 2001

#### ■ V<sup>e</sup> Colloque international Toxicomanies, Hépatites, Sida

Palais des congrès, Paris

11-15 septembre 2001

Renseignements : Société européenne Toxicomanies, Hépatites, Sida, Le vieux mûrier, route de Tahiti, 83990 St-Tropez.  
Tél. : + 33 (0)4 94 97 09 56  
E-mail : seths@nova.fr

### OCTOBRE 2001

#### ■ VI<sup>e</sup> Colloque francophone des Villes-Santé et des Villes et Villages en santé de l'OMS

Angers, France

9 au 12 octobre 2001

Renseignements : 33, boulevard Carnot, 49100 Angers.  
Tél. : + 33 (0)2 41 96 32 32  
E-mail : i.dorbeau@angers-congres.com

#### ■ II<sup>e</sup> Congrès national : effets indésirables des médicaments et VIH, quelles réponses ?

Montpellier, France

12-13 octobre 2001

Renseignements : FNCLS (Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Sida), 27/29, rue des poissonniers, 92522 Neuilly-sur-Seines Cedex.  
Tél. : + 33 (0)1 46 43 33 00  
E-mail : nexcom.rpcongres@wanadoo.fr

### NOVEMBRE 2001

#### ■ II<sup>e</sup> Colloque de la Resp (*Revue d'épidémiologie et de santé publique*) : Quelles données pour quels objectifs, une question essentielle de santé publique ?

Paris, France

23 novembre 2001

Renseignements : RESP, Nadine Job-Spira, INSERM U 292, 82, rue du Général-Leclerc, 94276 Le Kremlin-Bicêtre Cedex.  
Tél. : + 33 (0)1 45 21 23 43  
E-mail : job@vjf.inserm.fr

### DECEMBRE 2001

#### ■ Annual Eupha Meeting 2001. Health Information Systems Throughout Europe and Their Interaction With Public Health Policy Development and Actions

Bruxelles, Belgique

6 au 8 décembre 2001

Renseignements : Dr V. Van Casteren, tél + 32 2 642 50 37  
E-mail : eupha2001@iph.fgov.be

#### ■ 5<sup>e</sup> International Conference on Home and Community Care For Person Living With HIV/AIDS

Chiang Mai, Thaïlande

17 au 20 décembre 2001

Renseignements : HIV2001 Conference Secretariat c/o WHO Office Ministry of Public Health.  
Tél. : (66 2) 590 1525 ou (66 2) 590 1520  
E-mail : hiv2001@whothai.moph.go.th

## Le besoin d'exprimer notre solidarité humaine

Pr Jonathan Mann (en hommage)

Quinze années se sont écoulées avant que la communauté internationale ne soit en mesure de comprendre, en juillet 2001 au sein de l'ONU, la valeur et la force des intuitions que Jonathan Mann s'efforçait de défendre au sein de l'OMS en lançant en 1986 son Programme mondial contre le sida. Arcat-sida souhaite donc rendre l'hommage qui s'impose à ce combattant de l'universel disparu avec sa femme Mary Lou le 3 septembre 1998, en reprenant ses propos recueillis en 1997 dans le cadre d'un échange avec Emmanuel Hirsch.

L' épidémie de sida n'a pas frappé au maximum de sa force. La pandémie qui s'est déclenchée dans les années 1970 sévira vraisemblablement avec une virulence grandissante qui débordera même sur la première décennie du XXI<sup>e</sup> siècle. Enfin, la courte histoire de la pandémie signifie aussi que les possibilités d'infléchir son développement restent importantes. Dans aucun pays, dans aucune population, le sida ne constitue une cause perdue. Sauf si l'on s'en désintéresse. Beaucoup de pays prennent progressivement conscience des conséquences de l'épidémie de sida sur leur territoire. C'est le cas en Asie, en Europe de l'Est, en Amérique centrale et en Amérique latine. On ne distingue pas toujours assez clairement la forme définitive que revêtira la pandémie. Il convient de le rappeler, c'est dans la prévention de nouvelles infections que se fera sentir, en dernier ressort, son impact majeur sur la santé mondiale.

Où en sont les efforts entrepris par la communauté internationale contre le sida ? Le rythme et les effets grandissants de la pandémie risquent de déborder les capacités actuelles de prévention et de soins dispensés aux séropositifs et aux malades du sida. En effet, loin d'être maîtrisées, les épidémies qui se développent en Afrique, en Amérique latine, dans les Caraïbes et dans l'Asie du Sud-Est se propagent. Dans de nombreuses communautés, l'information reste inadéquate, inexacte ou carrément erronée. Pour beaucoup de personnes concernées, les services sanitaires et sociaux nécessaires n'existent pas encore. En de nombreux endroits, des comportements discriminatoires et des mesures punitives s'ébauchent ; il n'est que d'évoquer à ce propos la situation de ces femmes prostituées atteintes de sida que l'on renvoie sans suivi sanitaire dans leurs villages où elles subissent un traitement dégradant, évoluant inexorablement vers la

mort dans des conditions dramatiques. Autant d'éléments qui sapent toute chance de mettre en place une politique de prévention ! Le fossé entre les riches et les pauvres, entre les pays et à l'intérieur même de ces pays, ne cesse de s'élargir. Le coût des médicaments et des soins est si élevé qu'une intervention précoce demeure un concept dénué de sens dans ces régions du monde. Les thérapeutiques permettant de prévenir les infections opportunistes et les antirétroviraux demeurent financièrement inaccessibles pour la plupart de ceux qui en ont besoin. A l'heure actuelle, le budget total du programme national moyen de lutte contre le sida dans les pays en développement est inférieur au coût de traitement de seulement quinze personnes atteintes du sida aux Etats-Unis ! Tel est donc aujourd'hui l'état de la pandémie. Nous savons qu'un monde où sévit une épidémie de sida grandissante ne peut être un monde sûr. Soit nous

consolidons, renforçons et amplifions ce qui a déjà été accompli, soit nous allons accumuler dans les prochaines années notre retard par rapport au rythme de progression de l'épidémie mondiale. Dans les années 1980, face au sida personne n'a songé à déclencher une révolution. Les gens se sont contentés d'essayer – certes de leur mieux – de prévenir l'infection par le VIH, de prendre en charge les séropositifs et les malades du sida et d'unir les efforts déployés au plan national et international. Cette politique a mis en évidence les insuffisances de nos systèmes sanitaires et sociaux sous un jour si cru et si douloureux que le paradigme de santé qui prévalait jusque-là, sa philosophie et ses pratiques, ont été remis en question et se sont révélés terriblement inadaptés, donc périmés. La solidarité se fonde sur la tolérance et la non-discrimination, sur le refus d'isoler l'état de quelques-uns du sort du plus grand nombre. ➤



La solidarité naît lorsque les gens comprennent que des disparités excessives entre les individus compromettent la stabilité du système tout entier. Alors que la charité est individuelle, la solidarité est foncièrement sociale ; elle a pour souci la justice sociale et, par conséquence, celui de la justice économique et politique.

Il ne peut être question de solidarité que s'il existe une réelle interdépendance et que celle-ci est perçue et admise comme telle. Cette perception est importante. L'expérience du sida a montré qu'un lien personnel – sous une forme ou une autre – avec les personnes touchées par le sida encourage puissamment une plus grande tolérance et une plus grande compréhension humaine. Le sida apporte la preuve pour le moins paradoxale qu'un problème, pour devenir vraiment mondial, doit aussi devenir extrêmement personnel. Nous aurons sans doute besoin d'innover en matière politique pour exprimer de nouveaux élans de solidarité, et pour jeter de nouveaux ponts entre les individus, leur communauté locale et le monde.

Au-delà de l'immédiat et de nos propres existences, nous sommes conscients de l'ampleur des mutations provoquées par le sida. Nous voyons que l'intégrité et l'unité de nos efforts sont liées à un désir instinctif, un besoin viscéral d'exprimer notre solidarité humaine. Notre action s'inscrit en effet dans une révolution plus large, porteuse d'espoir et non de désespérance.

Pr J. M.

**15 juin**

Le Pr Jean Tronchet, de l'université de pharmacie de Genève (Suisse), annonce qu'il vient de découvrir une molécule anti virale deux millions de fois plus puissante que l'AZT. Baptisée NU 1320, elle empêche le VIH d'introduire son ADN dans le noyau de la cellule. Peu toxique, cette molécule semble repérer avec précision sa cible et se fixer solidement sur elle. Elle est cependant inefficace pour les virus mutants et résistants.

**21 juin**

Bioalliance Pharma inaugure ses locaux à Paris. Cette start-up a créé en mars 2000 une filiale, VirAlliance, qui se consacre à des tests prédictifs de la sensibilité aux traitements du VIH. A l'image de Phénoscript® développé par François Clavel, spécialiste des résistances, ces tests, qui sont, pour certains, en phase d'essais cliniques, sont aujourd'hui prêts pour des partenariats industriels et une collaboration avec des laboratoires de biologie médicale.

**25 juin**

A Paris, la Gay Pride connaît un succès sans précédent. C'est l'occasion de revenir sur le rapport 2001 publié quelques jours plus tôt par SOS-Homophobie

(tél. : 33 (0)1 48 06 42 21) qui accorde un satisfecit aux hommes politiques qui ont animé la campagne des municipales à Paris. Ils ont tous affiché très clairement leur rejet de l'homophobie qui, selon l'association, « change de visage ». Elle concerne désormais la famille homoparentale présentée comme une menace pour les enfants, l'institution familiale, voire l'ordre social.

**26 juin**

La Chancellerie crée un pôle de santé publique rattaché au tribunal de grande instance de Paris. « *L'importance et la complexité des affaires de santé ne sont plus à démontrer* », a expliqué le ministre de la Justice, Marylise Lebranchu, dont la décision répond au vœu de certains magistrats et satisfait notamment Marie-Odile Bertella-Geoffroy, qui instruit à Paris nombre de dossiers de responsabilité médicale comme celui de l'hormone de croissance, du sang contaminé...

**2 juillet 2001**

Aides crée, en collaboration avec neuf laboratoires pharmaceutiques, le premier observatoire de la prise en charge globale des patients séropositifs au VIH ou co-infectés VIH-VHC ou VIH-VHB. Dans

les trois prochaines années, 1 200 patients seront suivis par 150 médecins. L'observatoire analysera les prises en charge médicale, paramédicale, sociale et psychologique. Les résultats seront communiqués tous les six mois.

**20 juillet**

Le gouvernement décide finalement de ne pas suivre la recommandation de la Direction générale de la santé qui demandait le déremboursement de 835 médicaments à « service médical rendu insuffisant ». Cette décision peut choquer, car ces produits représentent une part importante des ventes annuelles de médicaments en France et ils ont un coût non négligeable pour l'assurance maladie. Cet arbitrage est néanmoins favorable aux patients, qui auraient dû soit cesser de consommer ces produits, soit les payer si la décision de déremboursement avait été prise, mais aussi à l'industrie pharmaceutique. Cela sera-t-il suffisant pour faire « passer l'autre pilule » ? On sait en effet que, dans le cadre de son « plan médicament », le gouvernement a annoncé son intention de baisser, de 5 % en moyenne, le prix de 150 produits « efficaces, coûteux et parmi les plus prescrits ».

**Le chiffre de la rentrée**

**2 000 000 000**

de francs. C'est le montant que va débloquer le gouvernement dans le cadre de son « programme de prévention et de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale ». Il s'agit de favoriser l'accès ou le retour à l'emploi des jeunes non qualifiés, des bénéficiaires de minima sociaux et des chômeurs de longue durée. ■



# Bernard Kouchner, ministre délégué à la Santé : « Le VIH/sida est et reste une priorité nationale et internationale »

Dans l'entretien qu'il nous a accordé, Bernard Kouchner, ministre délégué à la Santé, met en perspective, après la tenue du G8 à Gênes (Italie), les résultats de la session extraordinaire de l'assemblée générale des Nations unies qui a eu lieu à New York à la fin du mois de juin et qui était, fait exceptionnel, consacrée à une maladie : le sida.

**L**e *Journal du sida et de la Démocratie sanitaire* : A votre retour de New York, où vos prises de position et vos coups de gueule ont, de l'avis de tous les observateurs, fait avancer les problèmes, vous avez dit que vous veniez d'assister à la naissance de Malades sans frontières. Qu'est-ce que le fondateur de Médecins sans frontière et de Médecins du monde entendait par là ?

**Bernard Kouchner** : Pour la première fois, enfin, l'assemblée générale des Nations unies se saisissait d'un sujet de santé publique. Trente chefs d'Etat et de gou-

vernement, une centaine de ministres et plusieurs centaines de représentants de la société civile ont pris part aux discussions. C'est la communauté internationale dans son ensemble qui était donc mobilisée.

**Mais la montagne, malgré l'engagement personnel du secrétaire général, Kofi Annan, a accouché d'une souris.**

**Bernard Kouchner** : Non, on ne peut pas dire cela ! Le fait même que le sujet débattu soit considéré comme un problème planétaire est en soi une réussite considérable. Nous sommes allés plus loin car il a été possible de mettre sur les rails le projet de fonds mondial pour la santé consacré au sida et aux autres

grandes pathologies qui affectent les pays en développement et l'Afrique en particulier. Le G8 à Gênes a confirmé et amplifié ce mouvement. C'était d'ailleurs presque le seul résultats tangibles d'un sommet sur lequel il y a beaucoup à dire et qui, à mes yeux, signe sans doute l'émergence d'un mouvement de contestation social durable, une sorte de mai 1968 mondial !

Quoi que puissent en penser certains esprits chagrins, il faut considérer cette session extraordinaire des Nations unies comme une première étape déterminante pour l'avenir. Elle a vu plusieurs pays rejoindre les Etats-Unis et la France qui avaient déjà annoncé leur contribution à ce fonds.

N'a-t-on pas aussi fait un pas en avant en considérant la question des droits de l'homme comme fondement d'une réponse à toute politique de réponse à l'épidémie ?

**Bernard Kouchner** : C'est essentiel, même si certains pays à forte influence islamique fondamentaliste et des pays dans lesquels les Eglises, catholique romaine ou protestante, restent extrêmement dogmatiques et rigoureuses, se sont alliés pour que la déclaration finale soit, pour le moins, édulcorée. C'est là une position sans surprise qui n'est pas moins inadmissible car on ne peut pas continuer à marginaliser les populations les plus vulnérables, les homosexuels, bien entendu, les prostitué(e)s également, mais plus aussi, car elles sont en grand danger, les femmes. Pour qu'une politique de prévention soit réellement efficace, il faut nommer les réalités sexuelles par leur nom !

Les tensions qui sont apparues mettent bien en exergue le fait que le combat n'est pas derrière nous mais bien très largement devant nous.

#### Qu'en est-il de l'accès aux traitements ?

**Bernard Kouchner :** Le débat aura été, lui aussi, violent entre les partisans de la seule prévention et ceux qui disent qu'on ne peut pas dissocier prévention et prise en charge. Pourquoi demander aux personnes à risque de se faire dépister si nous ne sommes pas capables de leur offrir une perspective thérapeutique ? La connaissance de son statut sérologique est en effet un élément important de prévention. Il existe pourtant sur ce point une ligne de fracture claire entre les responsables des politiques de santé publique qui soutiennent qu'il faut absolument une articulation prévention/accès aux traitements et ceux qui, généralement en charge du développement, ont une approche classique de l'allocation des ressources et soutiennent que cela coûte moins cher de faire de la prévention que de la prise en charge. C'est avoir une vue à court terme du problème posé... et cela veut tout simplement dire que l'on laisse mourir les 32 millions de personnes infectées en Afrique ! La France par ma voix et celle de Charles Josselin, ministre délégué à la Coopération, a un discours sans ambiguïté :

nous n'avons pas à faire le choix entre prévention et prise en charge, elles se renforcent l'une l'autre, et c'est sur cette voie qu'il faut, au plus vite, s'engager.

#### Pour cela, ne faut-il pas commencer par renforcer les capacités des structures de santé des pays du Sud ?

**Bernard Kouchner :** Il ne sert effectivement à rien de réduire le prix des médicaments et d'avoir les mécanismes de financement si, à côté, il est impossible de prendre en charge de façon correcte et rigoureuse les personnes séropositives. J'ai proposé de développer des partenariats entre les hôpitaux du Nord, qui ont une expertise et une expérience de l'infection VIH et de la maladie sida, et les centres de santé du Sud. Cette proposition française, devenue depuis lors européenne, puisque plusieurs pays nous ont rejoints dans cette démarche, a reçu un excellent accueil à New York. On peut enfin penser qu'elle a un avenir. Nous sommes en train d'organiser ce qui apparaît bien comme le premier maillon d'une solidarité médicale internationale.

**L'engagement de la France en faveur des pays en développement est manifeste et l'on ne peut que s'en féliciter. N'est-ce pas cependant l'arbre qui cache la forêt ? Ne masque-t-il pas un désinvestissement**

#### Des engagements à hauteur de 1,3 milliard de dollars

*Après le sommet du G8 qui s'est tenu à Gênes, en Italie les 20 et 21 juillet, le montant des engagements des différents pays pour le Fonds mondial pour la santé qui se consacrera à la lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme dans le monde en développement, se monte à 1,3 milliard de dollars. La contribution des Etats-Unis devrait être de 300 millions de dollars, celle du Canada, de la Grande-Bretagne et du Japon de 200 millions, celle de l'Allemagne de 130 millions. Le Nigeria s'est engagé à hauteur de 10 millions, le Luxembourg a promis 2,5 millions, l'Ouganda, le Zimbabwe et l'Autriche 1 million. La France devrait apporter une contribution de 127 millions de dollars, mais elle a, parallèlement, annulé la dette de certains pays parmi les plus pauvres sous réserve qu'ils consacrent, pour partie au moins, les montants rendus ainsi disponibles à la lutte contre le sida. La Fondation Bill et Melinda Gates a décidé de verser à ce fonds 100 millions de dollars, et l'assureur suisse Winterthur fera un don de 1 million. Plusieurs questions essentielles restent en suspens : qui gèrera le fonds ? Qui décidera des programmes qui recevront des subsides et des actions à mener ?*

#### de la part du gouvernement en matière de politique de lutte contre le VIH/sida dans le pays même ?

**Bernard Kouchner :** Sûrement pas ! Nous avons identifié les principaux problèmes rencontrés, et notamment les difficultés liées au contexte actuel de banalisation de la maladie et de relâchement des mesures de prévention notamment dans les lieux de rencontre. Si nos priorités d'action portent sur la surveillance épidémiologique, sur la sécurité transfusionnelle, sur la prévention en général, nous suivons de très

près les problèmes que posent les échecs thérapeutiques et par conséquent l'accès compassionnel aux nouveaux traitements. La tolérance aux antirétroviraux et la fréquence élevée des lipodystrophies sont enfin au centre de nos préoccupations, et nous attendrons, pour prendre les décisions qui s'imposent, les conclusions du groupe de travail mis en place par l'AFFSaPS sur ce sujet. Plus généralement, au travers de différents projets de loi, celui de modernisation sociale ou celui de modernisation du système de santé qui doit favoriser l'émergence d'une véritable démocratie sanitaire, le gouvernement dans son ensemble et le ministre de la Santé que je suis en particulier, font de la lutte contre toutes les exclusions une priorité. Notre engagement sur le front du VIH/sida en France même n'est donc nullement remis en question, bien au contraire.

**Propos recueillis par  
Marc Horwitz**

« Notre engagement sur le front du VIH/sida en France même n'est nullement remis en question, bien au contraire. »

**Bernard Kouchner**



# Assistance Médicale à la Procréation : le ministre « arrête », les protocoles continuent

**En attendant les financements nécessaires, pour les couples séro-différents, les protocoles de recherche restent l'unique solution d'accès à l'assistance médicale à la procréation. Elle est pourtant autorisée depuis le 10 mai 2001.**

L'assistance médicale à la procréation (AMP) pour les couples concernés par le VIH et/ou les hépatites est désormais légalement autorisée, en dehors de tout protocole de recherche, par un arrêté ministériel publié au *Journal officiel* du 15 mai 2001<sup>1</sup>. Depuis cette date, les couples dont l'homme est séropositif et la femme séronégative et les couples dont la femme est séropositive mais présente des problèmes de fertilité peuvent s'adresser à l'un des centres agréés à l'exercice de l'assistance médicale à la procréation et, s'ils répondent aux critères énoncés par l'arrêté, voir les traitements pris totalement en charge par l'assurance maladie (cf p.10). Jusqu'à présent, aucune étude n'a évalué le nombre de centres nécessaires à la

prise en charge des couples français, mais l'arrêté prévoit la mise en place de 5 à 6 services, judicieusement répartis sur le territoire français et présentant l'équipement technique et les locaux essentiels à l'assurance « d'une sécurité sanitaire maximale », ainsi que l'« équipe multidisciplinaire » formée spécifiquement à l'assistance à la procréation de couples sérodifférents. En dehors même de la collaboration avec un laboratoire de virologie spécialisé, une telle pratique médicale requiert en effet les compétences d'au moins six spécialistes :

- un clinicien ;
- un biologiste de la reproduction ;
- un clinicien spécialiste du sida ;
- un hépatologue (selon les cas) ;
- un virologue ;
- un psychiatre ou un psychologue.

Pour les couples « uniquement » concernés par les hépatites, la situation est plus simple puisqu'ils peuvent être pris en charge dans les centres d'AMP « classiques ». Confronté à l'assistance médicale à la procréation des couples concernés par le VIH depuis maintenant une dizaine d'années, le Pr Pierre Jouannet, chef du service de biologie de la reproduction à l'hôpital Cochin (Paris), rappelle que « l'acte d'assister un couple dans son projet d'enfant n'est pas anodin » : des premiers entretiens au suivi de la grossesse et à la naissance, les spécialistes doivent accompagner les couples tant sur le plan médical que sur le plan psychologique. Et qu'en est-il de l'enfant ? Doit-il être lui aussi suivi par une équipe médico-psychologique ? Sur ce point précis, l'arrêté précise

qu'« aucun suivi de l'enfant n'est nécessaire si la femme est séronégative à l'accouchement ». Comme toutes les femmes, les femmes séropositives souffrant de problèmes de fertilité ont désormais un accès légal à l'AMP si leur état de santé et leur statut virologique le permettent. Dans les faits cependant, très peu de services hospitaliers ont à ce jour les moyens d'assurer une telle prise en charge.

## Un décret... mais pas de moyens

Pour le Pr Pierre Jouannet, le nouvel arrêté ne règlera aucun problème s'il ne s'accompagne pas d'une « véritable politique organisant l'assistance médicale à la procréation avec des moyens adaptés à la gestion du risque viral ». Des fonds doivent être immédiatement mis à disposition afin que les centres de prise en charge se mettent en place et puissent enfin étudier la demande de couples qui sont en attente depuis parfois plusieurs années. Le Pr Pierre Jouannet souligne également que « toutes les questions

scientifiques concernant la procréation de couples sérodifférents et l'assistance médicale qui peut leur être apportée sont loin d'être résolues » et légitiment la mise en place de nouveaux protocoles de recherche.

En attendant, il n'est pas inutile de faire un point sur le protocole NECO (ANRS 092). Menée à Paris, à Necker et à Cochin, cette étude a permis d'entreprendre 97 cycles d'AMP chez 68 couples sérodifférents. Elle a conduit à 34 grossesses dont 22 évolutives. Présentés à l'occasion du IV<sup>e</sup> séminaire de recherche clinique sur l'infection par le VIH organisé par l'ANRS les 22 et 23 mars derniers, les résultats préliminaires de l'essai NECO comptabilisaient, au 1<sup>er</sup> janvier 2001, 17 naissances et 7 grossesses ayant déjà franchi le cap du troisième trimestre. Par ailleurs, aucun cas de séroconversion n'avait été observé parmi les femmes ayant suivi des cycles d'AMP.

#### Un nouveau protocole

Encouragé par ces résultats et soucieux d'accueillir de nouveaux couples sérodifférents désirant devenir parents, le Pr Pierre Jouannet a élaboré un nouveau protocole. Actuellement en cours de mise en place, ce protocole BINECO devrait associer des équipes de Bichat, de Necker et de Cochin. Financé par la délégation à la recherche clinique de l'Assistance publique Hôpitaux de Paris, il tentera d'apporter une réponse – ou tout au moins des éléments de réponse – à une question scientifique non complètement résolue : quelle est, selon les cas de figure, la meilleure technique de fécondation pour l'obtention

## Deux solutions sont offertes aux couples sérodifférents demandeurs d'une AMP : l'insémination artificielle et la technique de fécondation in vitro par micro-injection d'un spermatozoïde dans l'ovocyte.

d'une grossesse quand l'homme est VIH+ ? A travers ce protocole, les spécialistes approfondiront également les conditions psychologiques de l'AMP chez les couples sérodifférents. Le protocole NECO avait en effet permis de mettre en lumière certains problèmes en ce domaine. « Des couples engagés avec conviction dans le protocole NECO avaient abandonné leur projet d'enfant au dernier moment, raconte le Pr Pierre Jouannet. NECO ne comprenait pas de prise en charge psychologique particulière : comme pour tout protocole d'AMP, des entretiens avec des psychologues étaient organisés si nécessaire mais pas systématiquement. Dans le protocole BINECO, nous voulons systématiser l'accompagnement psychologique et compléter notre étude par une évaluation du vécu psychologique des couples avant, pendant et après la naissance de l'enfant, ainsi que par le suivi des enfants jusqu'à l'âge de six mois. » Cela extrêmement important, comme

en témoignent Claude Lachendowier (consultation mère-enfant) et Marina Kallman (Cecos Midi-Pyrénées). Tous deux psychologues, ils participent au protocole ANRS 096 (CHU Toulouse) et accompagnent tout au long de leur projet, parfois même au-delà de la naissance, des couples sérodifférents désirant concevoir un enfant. « Si notre rôle peut être initialement, et à tort, confondu avec celui d'un "examineur" garant de la qualité d'un projet parental ou même d'un "recruteur", expliquent-ils, notre engagement clinique et notre éthique s'inscrivent totalement dans le soutien et l'accompagnement des couples demandeurs d'une AMP dans le cadre du protocole ANRS 096. Même si la prédiction n'est pas l'apanage du psychologue clinicien, ce dernier participe au comité d'inclusion où il peut être interrogé par les praticiens de l'équipe soignante sur la structure psychique des deux sujets composant le couple et sur leur projet parental. L'intérêt de l'enfant à naître peut

alors être évoqué. Il n'existe aucun critère sociologique et les psychologues cliniciens ont la "faiblesse" de croire au caractère radicalement énigmatique du désir et à la singularité du sujet. »

#### Offrir un « dispositif de parole »

« Notre participation au protocole, insistent Claude Lachendowier et Marina Kallman, consiste à offrir un "dispositif de parole" pour les couples en demande d'AMP confrontés aux exigences biologiques et médicales d'un essai clinique strict parfois difficile à vivre. La proposition de recevoir séparément les deux personnes qui composent le couple est systématique. Les entretiens sont le plus souvent l'occasion offerte aux personnes de témoigner de leur souffrance, de leurs doutes, de leurs craintes des risques infectieux, de la lourdeur du protocole. Ils permettent l'expression de la position subjective de chacun face au projet parental. L'absence du "risque zéro" se révèle parfois être source



d'inquiétude pour le couple, face au risque de contamination de la partenaire et pour l'enfant à naître. L'anxiété peut être fortement majorée par certaines étapes du protocole (critères d'inclusion, charge virale, spermogrammes, examens gynécologiques...). Pourtant, bon nombre de ces couples en demande d'inclusion dans le protocole optent pour le profil supposé de "bon candidat". Cette posture est rarement compatible avec la plainte et, en tous les cas, ne favorise pas l'émergence d'une demande de prise en charge clinique. En général, tout va bien pour eux, ils sont soucieux de nous convaincre de leur "normalité" et de leurs aptitudes à devenir de bons parents. » « Souvent, conclut Claude Lachendowier et Marina Kallman, l'entourage de ces couples n'est pas informé de la séropositivité, ce qui les prive d'un soutien qui pourrait se révéler utile dans cette démarche difficile. Il est par conséquent souhaitable qu'un dispositif de parole puisse être offert à tous les couples sérodifférents demandeurs, mais aussi et surtout aux femmes pendant leur grossesse. L'éloignement géographique ne le permet pas. Aussi incitons-nous ces couples à consulter auprès des référents "psy" de leurs régions d'origine. »

Aujourd'hui, deux solutions sont offertes aux couples sérodifférents demandeurs d'une AMP : l'insémination artificielle et la technique de fécondation in vitro (FIV) par micro-injection d'un spermatozoïde dans l'ovocyte (ICSI, Intra-Cytoplasmic Spermatozoid Injection). Ces deux techniques utilisent le sperme du conjoint séropositif. Elles nécessitent par conséquent un

traitement préalable de ce sperme dans lequel le VIH est retrouvé soit sous forme libre dans le liquide séminal, soit incorporé aux cellules non spermatiques présentes dans le sperme.

Si, à ce jour, aucune pénétration intracellulaire du virus dans les spermatozoïdes n'a été observée et si aucun récepteur spécifique du virus à la surface de ces mêmes cellules n'a été identifié, il persiste néanmoins l'hypothèse d'une adhésion passive du virus à la surface des spermatozoïdes.

#### Des techniques lourdes, mais efficaces

Dans le cadre d'une AMP utilisant les spermatozoïdes du conjoint infecté, le traitement du sperme comprend donc l'isolement des spermatozoïdes des composants du liquide séminal. Des séparations par gradients de centrifugation associées à des migrations et à des lavages successifs aboutissent à l'obtention d'une fraction de spermatozoïdes dont la « charge virale » pourra être ultérieurement contrôlée. Une autre partie de la même population de spermatozoïdes isolés est congelée et conservée en vue de l'AMP.

Même si le risque zéro ne peut en aucun cas être affirmé, les méthodes d'isolement des spermatozoïdes et les contrôles virologiques des fractions obtenues sont de plus en plus performants. Dans la technique d'ICSI, un seul spermatozoïde est injecté directement à l'intérieur de l'ovule, ensuite l'embryon obtenu est transféré dans l'utérus de la femme. Aucun spermatozoïde n'entrant directement en contact avec les voies génitales féminines, le risque de contamination de la partenaire est

#### Une nécessaire prise en charge psychologique

« Nathalie Crémieux témoigne d'une réalité et d'une pratique quotidiennes. Psychologue de la consultation PUZOS à la maternité Baudelocque (hôpital Cochin, Paris), elle explique sa position par rapport à ces couples sérodifférents, parfois en demande, souvent soucieux d'affirmer "leur normalité".

"Tant qu'à être plombée, autant que tu le sois pour quelque chose", déclarait un homme séropositif à sa compagne séronégative. Celle-ci, au contraire, ne concevait pas une seconde de garder l'enfant en cas de contamination. Ce désaccord s'est révélé lors d'une consultation de conseil et de renseignements, en dehors de tout protocole, parce que ni l'un ni l'autre des partenaires n'avaient jusqu'alors osé ou simplement pensé à soulever ce problème. Avant de se lancer dans un projet d'enfant, il convient de se poser les bonnes questions et ce, dans n'importe quel couple. Si, à un moment donné, nous sommes confrontés à un problème, nous devons en avoir la réponse au préalable, être certains que les deux partenaires, mais également les soignants, se sont mis d'accord sur ce point. Des femmes de couples sérodifférents enceintes de jumeaux nous ont parfois demandé des réductions embryonnaires... nous ne devons pas être pris au dépourvu face à de telles difficultés. Par la suite, il faudra accueillir l'enfant : lui dire, ne pas lui dire, comment lui dire ? Et s'il est contaminé ? Le risque est toujours présent.

N'oublions pas non plus ceux pour qui « ça ne marche pas » : les couples non inclus dans le protocole, les couples inclus mais pour qui les cycles d'AMP n'aboutissent à aucun résultat. Ils sont, hélas ! toujours plus nombreux que ceux pour qui ça marche. Il est impératif de les rassurer, de les calmer... Nous n'avons pas le droit de laisser ces gens repartir chez eux sans les prendre en charge psychologiquement. »

extrêmement réduit. Autre avantage de l'ICSI, le taux de grossesses obtenu est plus élevé qu'avec les autres techniques d'AMP. Le nombre de tentatives nécessaires pour parvenir à une naissance est par conséquent moindre, ce qui n'est pas sans influence sur le confort psychique du couple. La technique d'ICSI demeure cependant une intervention pénible pour la femme et complexe pour l'équipe médicale puisqu'elle nécessite une induction de

l'ovulation, une ponction transvaginale des ovocytes puis le transfert intra-utérin de l'œuf fécondé. L'insémination artificielle est un procédé plus simple et moins contraignant qui requiert simplement l'injection de plusieurs millions de spermatozoïdes dans les voies génitales féminines. Pourtant, l'utilisation d'un nombre important de spermatozoïdes multiplie logiquement le risque de contamination, mais certaines avancées récentes, présentées lors du IV<sup>e</sup> séminaire

de recherche clinique sur l'infection par le VIH par le Pr Christine Rouzioux, responsable du laboratoire de virologie de l'hôpital Necker (Paris), pourraient bien changer la donne.

**Des données rassurantes**

En effet, grâce à un traitement adapté, il est désormais possible de diminuer de façon importante le pouvoir infectant du sperme. Le Pr Christine Rouzioux note que, en l'absence de traitement, la charge virale (ARN-VIH) dans le liquide séminal est positive chez plus de 90 % des sujets et l'ADN proviral est détectable dans les cellules non spermatiques chez environ 50 % des sujets. La mise sous trithérapie entraîne une réduction considérable de la charge virale dans le liquide séminal ainsi que de la fréquence de détection de l'ADN dans les cellules non spermatiques. Cette réduction est observable dès les six premiers mois de traitement, et la charge virale cellulaire peut aller jusqu'à devenir négative après douze à dix-huit mois de traitement. Sur ce point néanmoins, la prudence s'impose : la mesure d'une charge virale négative, c'est-à-dire l'absence d'ARN-VIH dans le liquide séminal, n'exclut pas la possible présence de cellules infectées et implique donc le maintien d'une protection systématique lors des rapports sexuels. Dans le cadre de l'AMP, ces résultats, associés aux excellentes performances des contrôles virologiques, pourraient faire préférer la pratique d'une insémination artificielle dans certains cas. L'un des objectifs majeurs

du protocole BINECO est ainsi de parvenir à déterminer quelles sont les conditions qui doivent présider à l'utilisation de l'une ou l'autre des techniques. Donnée rassurante : si l'on considère tous les protocoles mis en place en France et dans d'autres Etats de l'Union européenne (Italie, Espagne...) et utilisant soit la technique d'ICSI, soit l'insémination artificielle avec les sper-

matozoïdes du conjoint, aucun cas de séroconversion de la partenaire n'a été enregistré.

Cent vingt couples sont d'ores et déjà sur la liste d'attente du protocole BINECO qui doit débiter « le plus tôt possible ». Pour la prise en charge hors protocole, la situation est beaucoup plus complexe : ils ne manquent plus que des moyens, financiers, matériels et humains !

C'est assez dire les difficultés auxquelles vont se heurter les couples séro-différents désireux d'être parents.

**Corinne Taéron**

*1. Arrêté du 10 mai 2001 modifiant l'arrêté du 12 janvier 1999 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation.*

**Critères d'accès à l'AMP pour les couples séro-différents**

*L'arrêté du 10 mai 2001 définit les critères que doivent remplir les couples sérodifférents pour accéder à l'AMP.*

*L'homme, séropositif pour le VIH1, doit « attester d'un suivi régulier de son infection ». Le couple, hétérosexuel, doit être en âge de procréer, marié ou attestant au minimum de deux années de vie commune. Il doit par ailleurs s'engager à avoir une vie sexuelle protégée de la demande de prise en charge jusqu'à la période de l'allaitement.*

*Les critères virologiques auxquels doit correspondre l'homme séropositif pour que le couple ait accès à l'AMP sont :*

- avoir plus de 200 T4 à deux reprises dans les quatre mois précédant la demande et au moment de l'inclusion ;
- avoir un taux d'ARN plasmatique stable, sans augmentation de plus de 0,5 log dans les quatre mois précédant la demande et au moment de l'inclusion ;
- ne pas présenter de maladie opportuniste évolutive.

*La femme doit être séronégative dans les deux mois précédant la demande et au moment de l'inclusion.*

*Pour le protocole BINECO, les critères d'inclusion retenus sont identiques en ce qui concerne le taux de T4, et la charge virale doit être inférieure à 10 000 pour les patients non-traités et à 1 000 pour les patients traités. Les hommes doivent être en bonne santé et âgés de 18 à 55 ans, les femmes de 42 ans au maximum.*

*Aujourd'hui, 4 centres seulement prennent en charge les couples sérodifférents désirant devenir parents. Ces derniers peuvent s'adresser :*

- au Dr Ohl, centre médico-chirurgical et obstétrical (CMCO), 19, rue Louis-Pasteur, 67300 Schiltigheim, (tél. : 03 88 62 83 10) ;
- au Pr Jouannet, hôpital Cochin, pavillon Cassini, 123, boulevard Port-Royal, 75014 Paris, (tél. : 01 58 41 15 53). La prise en charge se fait dans le cadre du protocole BINECO auquel devrait se joindre l'hôpital Bichat-Claude-Bernard, 46, rue Henri Huchard, 75018 Paris, (tél. : 01 40 25 80 80) ;
- au Pr Bujan, Toulouse, CHU La Grave, place Lange, 31052 Toulouse Cedex, (tél. : 05 61 77 78 26) : la prise en charge se fait dans le cadre du protocole ANRS 096 ;
- au Dr Roulier, centre d'étude et de reproduction des œufs et du sperme humains (CECOS), Institut de médecine de la reproduction (IMR), 6 rue Rocca, 13417 Marseille Cedex 08, (tél. : 04 91 16 79 00) : ce service est le seul à accueillir actuellement les femmes séropositives ayant des problèmes de fertilité.

*La prise en charge des couples dont l'homme est séropositif s'effectue dans chacun de ces quatre centres. Elle débute par l'inscription... sur une liste d'attente. Faute de moyens, les couples doivent en effet patienter. Les services spécialisés espèrent cependant obtenir les financements nécessaires à une prise en charge de tous les couples qui en feront la demande d'ici à la fin de... 2002.*



# De nouveaux épisodes dans la quête des origines du VIH/sida

**L'hypothèse selon laquelle le VIH/sida aurait pour origine la contamination de vaccins contre la poliomyélite par le Simian Immunodeficiency Virus (SIV) vient de se voir, une fois encore, infirmée. En attendant de trouver le « bon » scénario, les études en virologie et en épidémiologie tendent surtout à une meilleure compréhension des différents virus et des mécanismes d'expansion de la pandémie.**

**Q**uatre articles publiés à la fin du mois d'avril dans les magazines *Nature* et *Science* se sont attachés aux accusations portées par les partisans de la théorie « VIH/polio ». Largement détaillée dans *The River*, le livre d'Edward Hooper, écrivain et ancien journaliste, cette théorie prétend que l'épidémie de sida trouverait sa source dans la contamination de préparation vaccinale contre la poliomyélite par des cellules de chimpanzés porteuses du Simian Immunodeficiency Virus (SIV). Ce n'est cependant là qu'une hypothèse parmi d'autres.

Dès les premières manifestations du sida au début des années 1980, de nombreuses théories ont circulé. Certains prétendaient même que le virus responsable du sida était une chimère produite par l'armée américaine ! Contrairement à la plupart des idées avancées jusqu'ici, celle de la contamination de vaccin contre la poliomyélite a encore quelques partisans. Toutes les publications en ce domaine montrent pourtant que cette hypothèse est sans fondement. « *Bien qu'on ait trouvé des traces d'un virus simien - le SV40 - dans les vaccins oraux de polio fabriqués à cette époque, on n'y a pas encore relevé la présence du VIH. Un exemplaire de ce vaccin est*

*conservé depuis quarante ans dans un réfrigérateur de l'Institut Wistar à Philadelphie. Analysé, il pourrait être un argument décisif en faveur de la théorie d'Edward Hooper* », pouvait-on lire à l'époque de la promotion de l'ouvrage qui fit couler beaucoup d'encre. Les analyses ont été réalisées par plusieurs équipes internationales. Les résultats préliminaires de leurs travaux ont été exposés au mois de septembre 2000 devant la Royal Society de Londres. Journalistes, protagonistes et opposants à la thèse développée par Hooper avaient été conviés à cette réunion à laquelle participait notamment le Pr Simon Wain-Hobson. Ce dernier, virologue à

l'Institut Pasteur de Paris, a participé à l'une des « investigations ». Son équipe a utilisé la technique de PCR (Polymerase Chain Reaction), qui permet d'amplifier des échantillons de gènes et de disposer de plus de matériel. « *On a recherché la présence de VIH et d'ADN de chimpanzé. A la présence du rétrovirus, les tests étaient négatifs et seules des cellules de macaques ont été trouvées, des tissus effectivement utilisés dans la préparation des vaccins.* » Pas de trace de VIH par conséquent.

## Linoculation d'OPV officiellement blanchie

De leur côté, le département zoologie de l'université d'Oxford et le laboratoire Rétrovirus de l'IRD (Institut de recherche pour le développement) de Montpellier ont apporté des éléments supplémentaires sur l'origine du VIH de groupe M, celui qui est responsable de l'épidémie mondiale (cf schéma p. 13). L'analyse du patrimoine génétique de plusieurs

centaines de souches du VIH-1 qui circulent en République démocratique du Congo (RDC) a permis de tracer la première ébauche de l'arbre généalogique du virus. Elle a révélé une très grande diversité de souches en RDC. « Il y a là-bas tous les variants qu'on retrouve partout dans le monde, explique Martine Peeters, de l'IRD. Cela signifie que l'épidémie est présente depuis beaucoup plus longtemps qu'on le pensait en RDC et en tous les cas bien avant la campagne de vaccination dénoncée par Hooper. »

Démonstrations épidémiologiques, biologiques et virologiques se sont donc multipliées pour unanimement rejeter l'hypothèse VIH/polio. Une mise au point que l'OMS ne pouvait que souhaiter. En effet, son objectif d'éradiquer la poliomyélite de la surface du globe d'ici à 2005 était mis en péril par cette hypothèse qui suscitait beaucoup de craintes et de réticences à l'égard de la vaccination...

Si, pour la plupart des scientifiques, l'affaire est close, il n'est pas dit que les partisans de la contamination de l'OPV (Oral Polio Vaccine) par le SIV ne reviennent pas à la charge. « Nous n'avons pas d'explications qui puissent convaincre tout le monde, remarque Simon Wain-Hobson. La curiosité humaine est de toute façon incapable de tourner le dos à l'origine du VIH. Cela nous fascine tout autant que les origines de l'humanité. Malheureusement, la raison passe parfois "par la fenêtre". Même si nous n'avons pas apporté de preuves qui démentent formellement l'hypothèse de l'OPV, nous l'avons éliminée sur des bases scientifiques. Le débat sur les origines du VIH n'en est pas pour autant clos. Il y aura d'autres hypothèses. »

Edward Hooper n'a d'ailleurs que relancer une controverse en « adaptant » une accusation portée dans *The Lancet* par Walter Kyle en 1992 et reprise dans un article de Tom Curtis dans la revue *Rolling Stones*. Selon eux, des lots d'OPV fabriqués à partir de 1963 contenaient des cellules de reins de singes verts d'Afrique, une espèce que l'on sait aujourd'hui effectivement infectée par le SIV. Cette hypothèse fut rapidement mise en pièces car le SIV du singe vert est trop distant du virus humain et son évolution vers le VIH-1 pratiquement exclue. De plus, grâce à l'analyse d'un sérum prélevé sur un homme de Léopoldville (actuellement Kinshasa) et conservé, la preuve a été apportée que le VIH avait déjà infecté l'espèce humaine en 1959.

Le VIH se serait  
propagé chez  
les humains  
dès les années 1930

*The River* a été écrit au terme d'un important travail d'investigations et est basé sur plus de 600 interviews et 4 000 références bibliographiques. « Les premiers cas de sida apparaissent dès 1959, précisément dans les régions où la vaccination a été la plus intense », reprennent les médias. Le vaccin serait même fabriqué en partie à base de tissus de chimpanzés. Cette nouvelle allégation provoque une réaction de Bette Korber (Santa Fe Institute, Los Alamos National Laboratory, Nouveau-Mexique). Elle y apporte un démenti dans la revue *Science* du mois de juin 2000. Elle explique dans son article que le VIH-1 aurait atteint l'espèce humaine dès les années 1930. S'appuyant sur une modélisation

### VIH/sida : vingt ans d'histoire

C'est à la fin de l'année 1979 que l'on remarque chez certains patients américains des symptômes cliniques traduisant une défaillance du système immunitaire. Le 5 juin 1981, une première annonce officielle est faite dans le *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)* et, tout de suite, il est établi un lien avec des cas de décès observés en Europe. Dès lors, les laboratoires n'ont de cesse de poursuivre l'organisme responsable de cette nouvelle maladie infectieuse. Plusieurs hypothèses vont circuler avant que ne soit soupçonné un virus, puis un rétrovirus, un microorganisme dont le patrimoine génétique est porté par une molécule d'ARN (Acide ribonucléique) et non d'ADN (Acide désoxyribonucléique). En 1983, le premier rétrovirus responsable du sida (virus de l'immunodéficience humaine, VIH-1) est décrit pour la première fois par Françoise Barré-Sinoussi (équipe du Pr Luc Montagnier, Institut Pasteur) et, en 1986, on met en évidence l'existence d'un deuxième virus (VIH-2). Le rapprochement avec une maladie présente chez les singes d'Afrique est fait un peu plus tard. Le virus en cause est appelé, par analogie avec le VIH, virus de l'immunodéficience simienne (SIV), et pourtant les singes infectés naturellement par ce type de virus le supportent très bien et ne sont pas immunodéprimés. On découvre très vite que le SIV qui infecte le singe mangabey en Afrique de l'Ouest est très proche du VIH-2, mais il faut attendre le début des années 1990 pour que l'on isole chez le chimpanzé un SIV proche du VIH-1. ■

mathématique, elle estime que le virus, resté confiné dans une population très peu importante, se serait répandu à partir de 1931 et diversifié ensuite, notamment à cause des changements économiques et politiques. Qu'à cela ne tienne : Edward Hooper publie une énième édition de son ouvrage dans lequel il revient à sa première hypothèse, celle de la contamination par l'OPV. C'est cette nouvelle version qu'ont décortiquée les auteurs des publications scientifiques faites en avril dernier. La persévérance d'Edward Hooper et ses « erreurs » ont ainsi permis à la communauté scientifique d'accélérer ses travaux pour mieux connaître les virus du

sida et reconstituer les différentes étapes de l'épidémie qui se serait déclarée à partir de trois foyers, en Afrique, puis aux Etats-Unis et en Europe. La grande diversité de VIH-1 en Afrique centrale, notamment en RDC, situe l'origine du virus dans cette région. Selon Martine Peeters et son équipe, qui situent l'apparition du groupe M dans les années 1930, « on connaît maintenant les taux de variabilité du VIH. On sait combien de temps une souche met à diverger. Nos analyses épidémiologiques en Afrique de l'Ouest et en Afrique centrale montrent que plus on va vers cette région, plus la diversité des virus est importante, suggérant que le virus y est

présent depuis beaucoup plus longtemps ». Un traitement informatique de données sur la génétique des virus a permis à une équipe de l'université catholique de Louvain (Belgique) d'avancer que le VIH de groupe M et le SIV de chimpanzé, similaires, partageraient un ancêtre commun vers 1675. « C'est effectivement important de savoir pourquoi un virus flambe tout d'un coup, de trouver l'épicentre de l'épidémie, de comprendre ce qui en est la cause. Mais attention aux dérives de stigmatisation qui, malheureusement, existent depuis les débuts de l'épidémie du VIH/sida, souligne Maxime Journiac, membre du groupe interassociatif TRT-5 (Traitement et Recherche thérapeutique). La démarche scientifique répond certes à un besoin et la recherche n'a rien de superflu si elle n'a pas pour seul objectif de dénoncer. Les gens ont besoin que les choses fassent sens, et je pense que c'est tout à fait humain que, dans nos sociétés occidentales du moins, on cherche à comprendre les phénomènes et à expliquer leur origine, leur évolution, leurs manifestations. Comme on a pu en juger avec l'ESB (encéphalopathie spongiforme bovine), la population s'inquiète et se pose de plus en plus de questions à propos des zoonoses. »

**Pour la plupart des scientifiques, un même scénario**

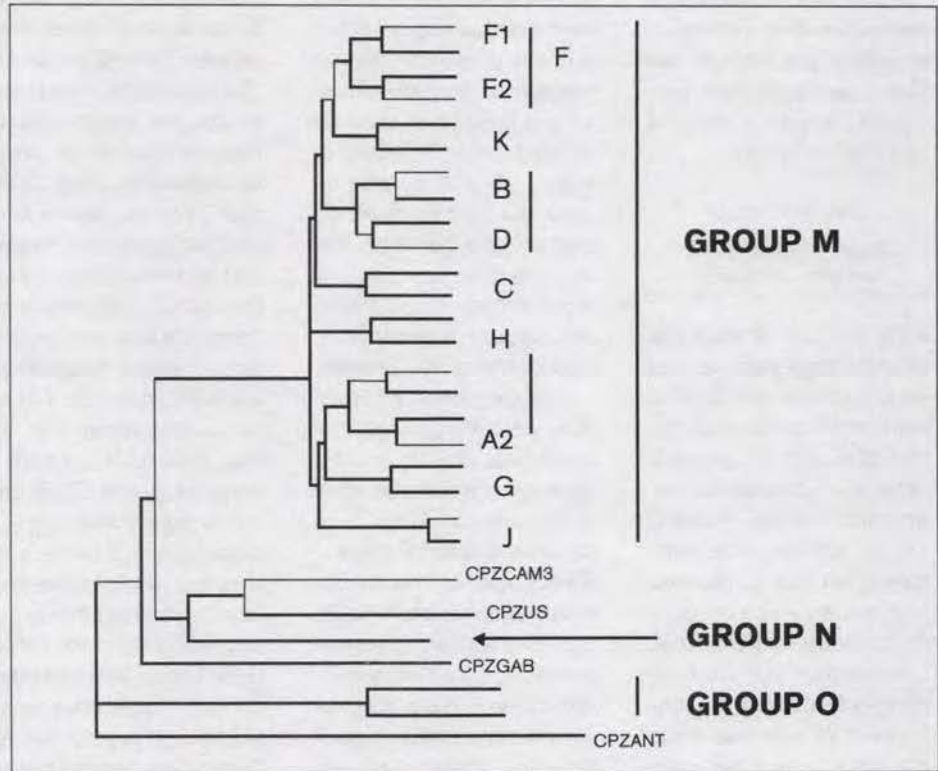
L'hypothèse la plus probable, et aujourd'hui partagée par le plus grand nombre d'experts en virologie et en épidémiologie, est la suivante : le SIV, présent chez les singes d'Afrique depuis des millénaires, aurait

évolué avant d'infecter l'humain. La transmission entre les deux espèces se serait faite à l'occasion de morsures ou au contact du sang contaminé d'un animal dépecé pour être consommé. Une équipe de l'Institut Pasteur (Paris) et une de l'université de l'Alabama ont confirmé cette origine sienne du VIH-1 en constatant l'organisation structurale quasi identique entre le VIH et le SIV de chimpanzés – plus précisément des Pan T troglodytes – et la concordance entre les répartitions géographiques de ces deux souches virales. Des VIH isolés chez des patients camerounais sont

très proches des SIV des singes Pan T troglodytes qui vivent dans la même région. « Il y a deux ou trois ans, raconte Michaela Müller-Trutwin, assistante de recherche dans les laboratoires de virologie de l'Institut Pasteur, nos deux équipes ont fourni les arguments les plus forts pour démontrer que le chimpanzé serait à l'origine du VIH. Nous nous sommes concentrés sur le VUP, un gène commun au VIH-1 et au SIV de chimpanzé. » Les deux virus sont assez lointains, mais on n'a toujours pas trouvé de SIV plus proche du VIH. C'est d'ailleurs l'objectif d'une étude qui doit commencer

prochainement et qui portera sur différentes souches de SIV présentes chez plusieurs espèces de singes du Cameroun. La biologie moléculaire permet ainsi, pas à pas, de mieux comprendre l'origine des VIH et leur mode de diffusion. On sait aujourd'hui que, si les contaminations passées sont restées inaperçues, c'est faute de n'avoir pas rencontré jusque-là les conditions favorables pour provoquer une pandémie comme ce sera le cas dans les années 1980. Le VIH a eu largement le temps de se diversifier et, favorisé par les migrations massives, l'industrialisation, la libération des mœurs, les

L'évolution des lignées VIH-1/SIVcpz



Les efforts de plusieurs équipes scientifiques ont permis de schématiser, à partir de l'analyse phylogénétique des différents génomes des souches virales, les liens qui existent entre les différents groupes et sous-types de VIH-1 et les SIV de chimpanzés (SIVcpz).

- CPZCAM3 = chimpanzé du Cameroun,
- CPZUS = chimpanzé analysé aux États-Unis,
- CPZGAB = chimpanzé du Gabon,
- CPZANT = chimpanzé analysé à Anvers (Belgique)

Source : Martine Peeters, Laboratoire Rétrovirus, IRD, Montpellier.

changements d'habitudes – et notamment des habitudes médicales avec l'utilisation d'aiguilles pas toujours stériles –, les transfusions sanguines, le sida a réussi à conquérir le monde.

**Une multitude d'approches, mais aucune certitude**

« On sait que le virus provient du singe puisque tous les arguments vont dans ce sens, mais on ne peut pas dire que cela s'est passé entre tel singe et tel homme, poursuit Martine Peeters. On ne sait pas plus comment s'est faite la transmission homme-singe qui est à l'origine de la pandémie. L'événement est trop ancien. » « Nous sommes nombreux à penser que nous n'aurons jamais de certitudes, confirme Michaela Müller-Trutwin. Toutefois, nos recherches permettent de montrer que, quand l'homme intervient et change la nature, il prend un risque. Il lui faut par conséquent peser le pour et le contre. »

Explication : l'homme, en modifiant son environnement, augmente les risques d'être mis en présence de microorganismes pathogènes. « Il y a de plus en plus de contact entre hommes et singes, de plus en plus de gens qui vont en forêt, de plus en plus de singes qui sont chassés. Les petits villages africains sont devenus des plaques tournantes de populations et les échanges se multiplient entre la brousse et les villes. Alors pourquoi n'y aurait-il pas, un jour, un autre virus qui s'introduirait dans la population humaine ? » se demande Martine Peeters. S'interroger sur les conditions d'explosion du VIH/sida, ce n'est pas chercher un responsable, mais c'est acquiescer des informations précieuses qui aideront à mettre au point de nouveaux traitements, voire qui permettront la mise au point d'un vaccin. Les questions sont multiples. Exemple : pourquoi les singes, hôtes naturels du SIV, ne développent-ils pas la maladie ? Le changement de virulence du virus semble étroitement lié à

la réponse du système immunitaire de l'hôte infecté. Si on arrive à mieux comprendre le contrôle du SIV chez les singes mangabeyes et chez les chimpanzés, on trouvera peut-être le moyen de maîtriser les effets du VIH chez l'homme. Même si ce n'est pas le cas à court terme, peu importe car tous les travaux qui ont été entrepris ont permis de faire des progrès dans d'autres domaines de santé publique. « Le VIH est un microbe venant d'un animal, comme le virus de la peste ou le virus Ebola. Ces micro organismes passent d'une espèce à l'autre, c'est dans leur nature, même si on ne comprend pas très bien ni pourquoi, ni comment, conclut le Pr Simon Wain-Hobson. En revanche, ils nous ont appris qu'on augmentait les risques de transmettre de nouveaux virus à l'homme par les xénotransplantations, notamment en utilisant des organes de porc génétiquement modifiés pour remplacer des organes humains. Ils nous ont ouvert les yeux. Il est rare de rencontrer des éléments

aussi pervers que le VIH, mais la preuve est faite que cela existe, qu'il faut absolument prendre en compte cette possibilité et être vigilants. »

**Géraldine Lebourgeois**

**Sources**

- Le virus est-il bien la cause du sida ?, Steven Epstein – éd. Les Empêcheurs de penser en rond, 2001.
- The River, a journey back to the source of HIV and Aids, Edward Hooper, éd. Ellen Lane the Penguin Press, Penguin Books Ltd, 1999.
- Histoire de la recherche sur le sida, Bernard Seytre, éd. PUF, Que sais-je, 1995.
- Des virus et des hommes, Luc Montagnier, éd. Odile Jacob, Sciences, 1994.
- Histoire du sida, Mirko D. Grmek, éd. Payot, Médecine et Sociétés, 1989.
- - Polio Vaccine Samples not Linked to Aids », Philippe Blancou<sup>1</sup>, Jean-Pierre Vartanian<sup>1</sup>, Cindy Christopherson<sup>2</sup>, Nicole Chenciner<sup>1</sup>, Claudio Basilio<sup>3</sup>, Shirley Kwok<sup>2</sup>, Simon Wain-Hobson<sup>1</sup>, Nature, vol. 410, 26 avril 2001 (pp. 1045-1046).
  1. Unité de rétrovirologie moléculaire, Institut Pasteur, Paris, France.
  2. Department of Infectious Diseases, Roche Molecular System, Alameda, Californie, Etats-Unis.
  3. Department of Microbiology, New York University School of Medicine, New York, Etats-Unis.
- - Phylogeny and the Origin of HIV-1 », Andrew Rambaut<sup>1</sup>, David L. Robertson<sup>1</sup>, Oliver G. Pybus<sup>1</sup>, Martine Peeters<sup>2</sup>, Edward C. Holmes<sup>1</sup>, Nature, vol. 410, 26 avril 2001 (pp. 1047-1048).
  1. Department of Zoology, University of Oxford, Grande-Bretagne.
  2. Laboratoire Rétrovirus, IRD, Montpellier, France.

**La grande variabilité du VIH-1**

Tous les VIH ne se ressemblent pas et n'ont pas tout à fait les mêmes impacts. Les quelques différences observées sont dues à des mutations qui s'opèrent, très souvent, lors de la transformation du matériel génétique viral pour s'intégrer dans les nouvelles cellules de l'hôte infecté. Le VIH-2 semble moins virulent que le VIH-1 et toucher moins de personnes, mais celles-ci développent plus de lésions cérébrales. Le VIH-1, majoritaire dans le monde, se diversifie en trois groupes : M (majeur), O (Outlier) et N (non O – non M). Le groupe M est responsable de l'épidémie mondiale. Les deux autres, beaucoup plus rares, sont restés endémiques, confinés autour de points géographiques spécifiques, en Afrique centrale, et même au Cameroun. Le groupe M, en revanche, a bénéficié de nombreux paramètres pour se répandre. Il a même évolué en différents sous-types (de A à K). Une telle diversification complique la mise au point d'un vaccin. D'ailleurs, avant d'être connus, les VIH-1 groupe O et N n'étaient pas dépistés par les tests commercialisés. Des personnes étaient pourtant touchées par le sida. L'intérêt de surveiller ces variants et d'en étudier la pathogénèse est donc évident. Plus on en saura, plus les tests de dépistage pourront être améliorés et les traitements ciblés. En sachant où circule tel ou tel variant et comment, c'est aussi assurer une meilleure lutte contre le VIH/sida. Le pire des scénarios serait tout de même, comme l'écrit Robin A. Weiss, de l'University College London (Nature, vol. 410, 19 avril 2001, p. 965), que le VIH soit capable de changer son mode de transmission... ■



# Désir d'autonomie et séropositivité des adolescents : concilier l'inconciliable

Nadine Trocmé, Geneviève Vaudre, Catherine Dollfus, Guy Leverger \*

Pour les adolescents séropositifs, le traitement est incompatible avec leur désir d'autonomie. C'est l'une des principales conclusions de l'enquête menée dans le service de pédiatrie de l'hôpital Trousseau (Paris) auprès de 29 jeunes suivis, pour la plupart, depuis leur petite enfance. Analyse et témoignages.

**P**our Sonia, l'annonce de sa séropositivité s'est inscrite comme le point de départ de toutes les ruptures : conjugales pour ses parents, familiales puisqu'elle a été séparée de ses frères et sœurs et rejetée par son père, et enfin une rupture d'avec son pays natal qu'elle a dû quitter à l'âge de 10 ans. L'histoire est complexe et sa contamination par transfusion a pris sens dans un conflit familial dont elle se sent encore responsable.

Au cours des années qui suivent l'annonce de sa séropositivité, Sonia a grandi auprès de sa mère sans faire de bruit. Elle se sent coupable et malade en même temps. En échec scolaire important, elle ne

se sent pas autorisée à penser son avenir : elle n'évoque sa séropositivité avec personne et « on » ne lui en demande pas plus. A 17 ans, sa mère lui organise malgré tout des fiançailles avec un ami d'enfance. Celui-ci apprend fortuitement la séropositivité de sa « promise » à quelques semaines du mariage et, une fois de plus, le processus de rupture se répète.

C'est dans ce contexte que Sonia, qui a alors 18 ans, consulte. Elle essaie de raconter son histoire et repart en disant : « *Je ne venais pas du tout pour tout ça, je venais pour des troubles de mémoires !* » Il est vrai que « *la mémoire lui faisait très mal* ». Introvertie et dépressive, silencieuse, Sonia, dans une conduite d'évitement,

préférât ne pas avoir d'amis et s'était juré de ne plus jamais avoir d'amoureux. Elle chuchotait sans cesse : « *Ma vie ne vaut plus rien maintenant. Qui voudrait envisager un avenir avec moi, faire des enfants avec moi ?* »

## La fin d'une dépendance

Deux ans se sont écoulés pendant lesquels Sonia est venue parler d'elle. Des hauts et des bas, beaucoup de souffrance, un grand isolement, une mère de plus en plus tyrannique au fur et à mesure que Sonia s'exprime, beaucoup de rendez-vous manqués et, à chaque fois, la reprise, difficile, du fil de l'histoire, la mémoire qui se réveille doucement. Un petit boulot, quelques collègues, Sonia s'interroge sur elle-même et la vie qui se profile devant elle.

Le jour où elle évoque la transgression d'un interdit pour elle indicible, elle arrête son traitement. Elle raconte cet arrêt comme quelque chose de réfléchi, de posé,

\* Respectivement psychologue, technicienne d'études cliniques, pédiatre, professeur chef de service (service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, Pr Guy Leverger, hôpital A. - Trousseau, 75012 Paris).

la fin d'une dépendance aux médicaments. « *Je me suis réveillée... et j'ai décidé que je n'irai pas au rendez-vous de l'hôpital, que je finirai la boîte de médicaments puis que je m'arrêterai d'en prendre. Alors, je me suis sentie libre.* » Elle raconte avec dérision ce qui l'avait tenue dans la crainte pendant la petite enfance, ce médecin qui lui avait raconté que au bout de quatre heures, des milliers de virus apparaîtraient. Cela lui faisait très peur à chaque fois qu'elle vomissait. Sonia s'est autorisée à rompre : une rupture de traitement.

Le moment le plus intense pour elle est la rencontre avec le pédiatre, qui entend sa demande. Nous sommes au mois de juin, Sonia promet de reprendre en septembre. Pendant les vacances qui suivent, c'est le retour au pays : sans traitement, une première ! Lorsqu'elle revient à Paris, les résultats biologiques le permettant, le pédiatre lui propose « *une fenêtre thérapeutique* ».

L'émergence de ce désir : arrêter, et le fait qu'on l'ait entendu, représente pour Sonia un tournant dans la

vie, qu'elle commence à aimer. Dans les mois qui suivent, elle s'autorise bien d'autres choses tant au point de vue professionnel que familial et affectif. Aujourd'hui, un an après l'arrêt du traitement, même si tout n'est pas toujours facile, elle envisage de quitter sa mère.

#### Des inobservances décidées sans arrière-pensée

Elle a rencontré aussi de nouveaux amis. Elle dit : « *Ma vie actuelle est agréable. Il se passe plein de choses auxquelles je ne m'attendais pas. Ne pas prendre mes médicaments est un soulagement. Pour la première fois, j'ai pu faire le ramadan avec les autres, vivre comme les autres.* »

Souvent rencontré chez les adolescents séropositifs, le problème de la non-observance est quelque chose de réfléchi et qui prend en compte le risque que cela implique. La plupart d'entre eux font consciencieusement la distinction entre oublis et arrêts délibérés : en effet cela n'a pas le même sens ! Pour Sonia, cela a été une

façon de se démarquer du désir médical qui, jusque-là, pesait sur elle comme une menace surmoïque (« *Si tu ne prends pas ton médicament le pire t'arrivera* »). C'est également le point de départ d'une position subjective par rapport à sa mère, avec l'expression de son désir propre. Au moment de l'arrêt, Sonia sait qu'elle prend un risque considérable, celui de la maladie qui est totalement imbriquée dans son histoire et dont on ne parle jamais dans sa famille. Elle est l'exemple même de ces adolescents séropositifs qui atteignent leur cible en portant leur attention sur leurs traitements !

C'est une question que l'on connaît bien dans le service de pédiatrie de l'hôpital Trousseau (Paris) et c'est ce qui a donné l'idée à l'équipe de ce service de mener une enquête sur le vécu de la séropositivité auprès de 29 adolescents suivis depuis leur petite enfance pour la plupart. Dès les premières réponses, il apparaît que le traitement pour l'adolescent est incompatible avec son désir

d'autonomie parce qu'il induit une sensation de dépendance. 80 % de la population interrogée ont été au moins une fois inobservants depuis le début de l'adolescence : plus de la moitié de ces jeunes l'ont fait parce qu'ils l'avaient décidé, en toute connaissance de cause, alors qu'ils étaient bien informés sur les conséquences de cette non-prise de médicaments. Très peu d'entre eux évoquent le problème des effets secondaires, qui peuvent motiver une décision d'arrêt thérapeutique, comme les lipodystrophies, dont ils ont peu conscience contrairement à ce qu'on peut rencontrer chez les adultes, selon certaines études.

Dans leur rejet de la séropositivité, les adolescents se focalisent essentiellement sur les médicaments : 15 sur 29 les citent comme ce qui dérange le plus dans le fait d'être séropositif. Selon eux, les médicaments sont une astreinte qui obère les moments de liberté, qui empêche de casser les habitudes et les horaires. Le traitement empêche de faire toutes les choses qui permettent de sortir du quotidien : partir avec la classe, aller dormir chez les copains, sortir le soir avec les copines sans être obligé de rentrer pour prendre le médicament à heure fixe, faire le Ramadan...

Le traitement est aussi le révélateur du virus, pour eux-mêmes d'abord, aux yeux des autres ensuite : il est la preuve de la présence, de l'existence du VIH, que la plupart de ces adolescents essaient d'oublier au quotidien mais auquel ils pensent à cause de leurs médicaments. Les adolescents sont, de plus, déçus par leur traitement. Dans l'enquête menée à Trousseau, 12 adolescents

#### Portrait de neuf « ados » rebelles

*Echappant souvent à toute verbalisation de la souffrance, les 9 adolescents les plus « extrémistes » de l'enquête menée à Trousseau, ceux qui arrêtent le plus souvent et le plus longtemps leurs traitements, ceux qui ne viennent pas régulièrement aux consultations, ont un point commun : faire comme si de rien n'était. Dans un déni très fort de leur séropositivité, ils sont aussi ceux qui ne sont pas partis avec les autres en colonie ou en classe de nature, ceux qui ne parlent jamais du virus et ceux dont les familles n'en ont jamais parlé. Ce sont enfin ceux qui disent ne jamais penser à leur séropositivité. De plus, ils peuvent parfois réagir violemment dans une prise de risque considérable, exprimant un vécu « abandonnique » extrêmement important, une souffrance évidente pour tous mais passant inaperçue au sein de leur famille. Beaucoup n'utilisent pas le préservatif tant de fois conseillé (trop probablement !). Même si ce n'est pas l'apanage de cette population, cela prend évidemment un sens singulier. En étudiant plus particulièrement ce groupe d'adolescents, on se rend compte de ce qui fait leur spécificité par rapport aux autres malades chroniques : leur sensibilité plus aiguë à ce problème que l'on rencontre tous les jours avec le VIH/sida : le problème du secret.*





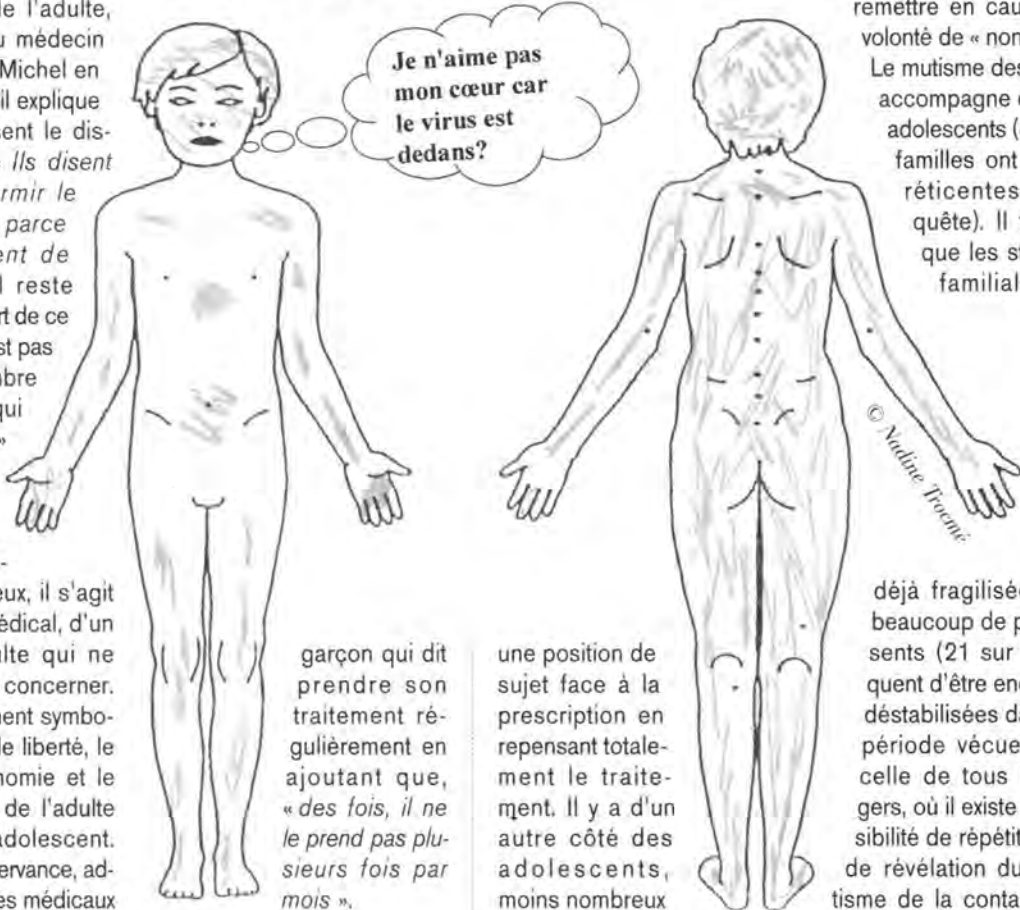
ont une attente de soin à l'égard du traitement, 12 autres disent qu'ils attendent une guérison tout en sachant que ce n'est pas possible. Les 5 derniers n'en attendent rien. Le traitement est aussi, pour l'adolescent, pris dans le désir de l'adulte, qu'il s'agisse du médecin ou des parents. Michel en témoigne quand il explique comment il ressent le discours adulte : « Ils disent que ça fait dormir le virus ; je viens parce qu'ils me disent de venir. » Michel reste totalement à l'écart de ce discours, et il n'est pas le seul. Le nombre d'adolescents qui sont « étrangers » à l'égard de leur charge virale ou de leurs CD4 est impressionnant. Pour eux, il s'agit d'un discours médical, d'un discours d'adulte qui ne semble pas les concerner. En fait, le traitement symbolise le manque de liberté, le manque d'autonomie et le droit de regard de l'adulte sur leur vie d'adolescent. Compliance, observance, adhésion, ces termes médicaux sonnent à leurs oreilles comme des impératifs.

La prise de risque évoquée avec Sonia ne va pas, pour la grande majorité des adolescents, au-delà de certaines limites : ils se posent tous la question de savoir quels effets peuvent provoquer les arrêts de traitement car, ce qui compte, c'est de ne pas se faire prendre par le pédiatre traitant à qui ils lancent un défi : saura-t-il se rendre compte de l'arrêt des médicaments ? Eli dit : « J'ai essayé d'arrêter pour voir si [les soignants] allaient remarquer quelque chose. Or, ils m'ont dit excellent ! » Les adolescents se rassurent en minimisant la prise

de risque. Ils dédramatisent la maladie (aucun ne dit se sentir malade) en dévalorisant les médicaments et le discours médical. Certains cependant n'ont pas vraiment conscience de leur non-observance, comme ce

inobservants à un moment donné, ce qui apparaît comme un passage obligé de la dynamique adolescente : comme Sonia, ils sont dans un processus d'autonomie, ils prennent

Or il est évident que moins on parle de la maladie, plus on est en rupture avec elle. Etre en rupture, c'est refuser son existence : on ne veut rien savoir, on s'enferme dans un évitement de toute situation qui pourrait remettre en cause cette volonté de « non-savoir ». Le mutisme des familles accompagne celui des adolescents (certaines familles ont été très réticentes à l'enquête). Il faut dire que les structures familiales, bien souvent



**Ecouter, entendre pour prévenir les arrêts thérapeutiques**

Dans leur grande majorité, les adolescents interrogés dans le cadre de l'enquête faite au sein du service de pédiatrie de Trousseau reprennent d'eux-mêmes le traitement qu'ils ont arrêté dans la culpabilité et l'angoisse. Il est intéressant de noter que certaines publications et travaux concernant le suivi d'adolescents atteints de maladie chroniques, décrivent des phénomènes analogues. Il y a d'un côté des adolescents qui sont tous plus ou moins

une position de sujet face à la prescription en repensant totalement le traitement. Il y a d'un autre côté des adolescents, moins nombreux (3 sur 29), qui ne sont jamais inobservants, mais complètement repliés sur eux-mêmes dans le déni de leur maladie. Inhibés et immatures, ils restent en marge du processus adolescent. A l'autre extrême enfin, on trouve quelques jeunes (9 sur 29) qui se permettent un arrêt de traitement supérieur à un mois. Ils sont dans une attitude de rupture plus catégorique par rapport au suivi médical. L'infection par le VIH et la maladie sida enferment avec elles des secrets de famille dont le jeune séropositif n'a, généralement, jamais pu parler, ni avec ses copains ni au sein de sa famille.

déjà fragilisées, avec beaucoup de pères absents (21 sur 29), risquent d'être encore plus déstabilisées dans cette période vécue comme celle de tous les dangers, où il existe une possibilité de répétition et/ou de révélation du traumatisme de la contamination. Mises en scène de la sexualité et des conduites à risque peuvent raviver les blessures parentales, surtout chez les parents qui sont eux-mêmes infectés. Adolescents mutiques et en refus de tout ou adolescents hurlant leur douleur d'être seuls au monde avec le VIH, ils souffrent tous de « ne pas avoir une maladie normale, et même un traitement normal », comme le dit l'un d'entre eux. Ce terme de « normalité » est au cœur des préoccupations des adolescents séropositifs. C'est ainsi, par exemple, que la plupart d'entre eux estiment avoir finalement une vie agréable. Et quand

on les interroge pour savoir ce que c'est qu'une vie agréable, ils répondent que c'est avoir « une vie normale malgré tout ». Le « malgré tout » exprime d'abord un déni, une mise à distance de l'infection et du traitement. Jean dit : « Je ne sais pas ce que c'est que la maladie, mais je ne veux pas savoir. » Il ajoute néanmoins : « Le traitement sert à enlever le virus que j'ai dans le cœur. » Beau symbole, malheureusement à prendre au premier degré !

**La peur  
de l'exclusion  
est la plus forte**

N'est-ce pas mettre à distance aussi le virus que de l'investir comme quelque chose que l'on pourrait maîtriser, palper ? Les adolescents en parlent parfois comme d'une personne qu'on voudrait apprivoiser : on l'endort, il se réveille, il se lève. Edouard ajoute, évoquant évidemment le virus : « Quand je me sens mal, je me dis : c'est encore lui qui fait sa tête. » Ce virus n'a-t-il pas son origine dans le pouvoir magique qu'aucuns ne possèdent ? Mamadou, jeune Africain, parle d'un mauvais sort dont sa mère aurait été victime. Il lui aurait été jeté par une grand-mère qui pratique la magie noire. C'est pourquoi il tombe malade à chaque fois qu'il retourne en Afrique. Il n'y a d'ailleurs pas que le mauvais sort africain. Paul raconte comment sa mère n'a pris aucun traitement quand elle l'attendait car elle savait qu'il n'aurait rien. « Les médecins voulaient qu'elle avorte, dit-il. Elle m'a eu quand même et elle a eu raison : jusqu'à l'âge de 9 ans je n'ai pris aucun médicament ! »

Ces quelques paroles recueillies rejoignent l'idée selon laquelle « le virus, on peut en venir à bout ». François, parlant de sa mère, n'exprime rien d'autre : « Elle ne l'a pratiquement plus [le virus] ; elle mange bien, le virus est pratiquement inoffensif, elle ne prend plus de médicaments. »

La normalité, c'est aussi, pour les adolescents, d'avoir des copains. Ce n'est pas toujours facile car la peur de l'exclusion est la plus forte. Nadia en témoigne : « Ils sont bêtes mes copains quand ils me disent qu'il vaut mieux mourir que d'avoir le sida. » Quant à François qui a dû changer de place ses médicaments car ses copains fouillaient dans sa chambre, il dit : « Je n'y pense qu'exceptionnellement, quand ils se moquent d'une personne en disant "oui, il a le dasse" [le sida en verlant], une insulte dans leur bouche... »

On comprend, au fil de l'enquête, que les adolescents ne sont pas toujours préparés à « vivre le VIH » surtout quand ils se heurtent, par exemple, au mur du silence

familial. De même, il est essentiel que l'équipe soignante comme l'équipe de soutien sachent entendre l'inobservance comme l'expression du désir propre de l'adolescent. Aider famille et enfant dès le début de la prise en charge à parler du virus semble plus que jamais le point de départ d'une vraie prévention de la rupture de traitement. ■

**Sources**

G. Vaudre, S. Martelet, C. Courpoin, C. Dollfus, « Adhésion au traitement antirétroviral chez l'enfant atteint d'une infection à VIH », la Lettre de l'inféctiologue, tome XVI, n° 3, mars 2001.

N. Trocmé, « Propos sur un groupe de rencontres d'adolescents séropositifs au VIH », Soins pédiatrie - Puériculture, n° 197, nov-déc 2000, pp. 32-34.

N. Trocmé, « Adolescence et VIH : une confrontation difficile », le Journal du sida, n° 125, juin/ juillet 2000, pp. 15-18.

J. Célérier, « Adolescents séropositifs : le difficile apprentissage de l'autonomie », Transcriptase : VIH et virus des hépatites, n° 82, avril 2000.

Serge Hefez, « Adolescence et sida : l'impossible transmission », Adolescence, 1999, 17,2, pp. 31-40.

J.-M. Forget, « Ces adolescents qui nous prennent la tête », éd. Fleurus, Paris, 1999.

M.-S. Dumon, « Secret de famille », Sol en Si, O & T, décembre 1998.

« Vivre avec les traitements », Aides, enquête nationale - colloque Crips du 25 octobre 1997.

P. Alvin, M. Basquin, D. Marcelli,

« Observance thérapeutique et relation de soins à l'adolescence » Expansion scientifique française, 1997, Entretiens de Bichat 1997, Thérapeutiques, tables rondes.

**La vie, oui, mais l'avenir ?**

L'enquête menée à l'hôpital Trousseau a révélé que 55 % des adolescents interrogés se plaignent de moments dépressifs ou de solitude. De plus, un discours manifeste s'ouvre sur la maladie et la mort. Paul dit qu'il arrête ses médicaments « quand il en a marre de les prendre, marre de la vie ». Bruno, de son côté, n'est pas dupe. Il sait que, si on arrête le traitement, « on peut mourir » - son père est mort du sida -, et pourtant il avoue qu'il lui est arrivé de ne pas le prendre. Il y a en fait chez ces jeunes un sentiment de grande culpabilité, et leur silence se fait en quelque sorte complice de leurs projets fragiles, de leurs réponses incertaines, des hésitations qu'ils ont à composer l'avenir. Martial, qui voudrait bien faire une « prépa et sciences po » qui sont à sa portée, dit cependant : « Je ne fais que des projets à moyen terme, le reste ça fait trop loin ; on ne sait jamais ce qui peut arriver. » Sa mère ajoutera plus tard en écho : « Avant 1996, les choses allaient si mal, il faut nous laisser du temps ! »

Beaucoup évoque les problèmes qu'ils pressentent lorsqu'il leur faudra, plus tard, fonder une famille. Certains abordent timidement les difficultés ayant trait à une vie amoureuse ou sexuelle, difficultés par rapport au non-dit de la séropositivité et à la transmission du virus bien sûr. Tous enfin ont l'impression de payer au prix fort la vie, cette vie qui est la leur... avec le virus. ■

# Hépatites Actualité

N° 10

## Hépatite B : une ATU pour l'Adéfovir

Face à la pénurie de nouvelles molécules, c'est en France que l'Adéfovir Dipivoxil débute sa carrière hors protocole d'essai clinique. Fait remarquable, une autorisation temporaire d'utilisation lui a été délivrée en moins de six semaines. Une première.

**D**epuis le 16 juillet l'Adéfovir Dipivoxil (Adéfovir), molécule prometteuse contre l'hépatite B, produite par le laboratoire Gilead Sciences, est accessible en France en autorisation temporaire d'utilisation (ATU) nominative. « Le dossier d'ATU a été soumis à l'Agence Française de Sécurité Sanitaire pour les Produits de Santé (AFSSaPS) le 8 juin dernier, et la décision prise dans un délai remarquable a permis de mettre cette nouvelle molécule à la disposition des patients en six semaines. A elle seule, la rapidité de la procédure en fait une pre-

mière pour ce qui est des médicaments anti-VHB », souligne le Dr Carol Brosgart, vice-présidente de ce laboratoire, chargée du développement clinique. C'est l'occasion pour elle de rendre un hommage appuyé à la procédure d'ATU, une procédure spécifiquement française. « Normalement, explique Carol Brosgart, un processus d'accès à une molécule en Europe dure entre douze et dix-huit mois, auxquels s'ajoutent les délais nationaux. L'ATU française permet un accès bien plus rapide. » Pour arriver à ce résultat, il a fallu une forte implication de tous les acteurs au cours des

dernières semaines : le laboratoire a dépêché plusieurs représentants en France pour négocier les termes de l'ATU avec l'AFSSaPS, mais les associations de patients, regroupées au sein du TRT-5, ont su, elles aussi, faire entendre l'urgence des besoins.

### Urgence, et rien qu'urgence

Le traitement standard de l'hépatite B repose actuellement sur une bithérapie interféron/lamivudine. L'interféron est administré pendant plusieurs semaines et la lamivudine pendant le même laps de temps et sou-

vent au-delà. Des résistances à la lamivudine apparaissent rapidement et avec un taux proche de 25 % par an ce qui rend toute prescription impossible au bout de quatre ans ! Cela justifie en grande partie l'ATU qui a été délivrée à l'Adéfovir. « Ouvrir une ATU en si peu de temps nécessite quelques précautions et exige une certaine prudence », commente Chantal Bèlorgey, responsable du dossier à l'AFSSaPS, justifiant implicitement un accès pour l'instant restreint et un positionnement comme traitement de substitution. « L'ATU nominative permet à l'Agence d'assurer l'évaluation de

chaque demande de produit, tâche qui, dans une ATU de cohorte, reviendrait au laboratoire. Le suivi de chaque ATU accordée est également assuré », explique encore Chantal Bélorgey. C'est là une façon de répondre aux demandes d'informations complémentaires réclamées par le groupe des experts hépatologues de l'AFSSaPS avant tout élargissement éventuel de l'accès à l'Adéfovir. En pratique, l'Adéfovir reste réservée pour l'instant aux seuls cas d'urgence, « une solution décevante » pour Maxime Journiac, d'Hépatites Info Service, qui évalue les besoins au cours des prochains mois à « un millier de personnes ». Plus optimiste, Gérard Lamperti, directeur général de Gilead France, espère un

passage en commission à l'AFSSaPS en vue d'une ATU de cohorte à la fin du mois de septembre et une mise en œuvre en octobre. Son point de vue est conforté par Chantal Bélorgey quand elle affirme que « le type et les critères de l'ATU seront réévalués à l'automne ».

### Efficace à dosage minimal

Ce nouvel examen devrait être l'occasion d'élargir les critères actuels de l'ATU qui sont particulièrement restrictifs. En effet, aujourd'hui seules l'hépatite B sévère (principalement avec une fibrose F3 ou F4 au score Métavir) et une résistance avérée à la lamivudine sont concernées. En d'autres termes, ce sont surtout les

patients arrivés à un stade pré-cirrotique ou cirrotique et ne pouvant être inclus dans les essais cliniques qui sont concernés. L'ATU est également ouverte aux personnes co-infectées par le VIH, mais elle exclut généralement les patients présentant une insuffisance rénale. L'essai de phase III comparant des dosages de 10 et de 30 mg d'Adéfovir en traitement chronique montre une baisse significative de la charge virale de 3,56 log à 48 semaines sans mutation de résistance émergente évidente. Il a mis aussi en évidence un autre point positif : le dosage de 10 mg par jour semble être le plus pertinent. On est loin des débuts difficiles de cette molécule initialement développée contre le VIH et qui s'était alors révélée,

à un dosage de 60 mg/jour, soit 6 fois supérieur à la dose validée dans le traitement contre l'hépatite B, toxique pour les reins, ce qui avait conduit à son abandon. L'entrée en vigueur de l'ATU nominative de l'Adéfovir bouleverse en tous les cas le contexte d'impasse thérapeutique pour les patients gravement atteints d'hépatite B et ayant épuisé le seul traitement couramment disponible. Tout est en place pour un accès rapide et ouvert à cette nouvelle molécule qui porte les espoirs de très nombreuses personnes infectées. En cas de confirmation des bons résultats des essais en cours, une AMM européenne pourrait être délivrée en 2002.

**Alexandre Biosse Duplan**

C'est vrai, le sida est une maladie qui touche de plus en plus les femmes.

Ce constat vous étonne ? Sachez que le sida n'est pas qu'une affaire d'homme. De plus en plus de femmes sont contaminées. En effet, la contamination des femmes par le virus du sida est passée de 1 femme pour 7 hommes à 1 femme pour 3 hommes en 10 ans. Aujourd'hui, 30.000 femmes sont contaminées par le virus du sida en France.

Alors protégez vous ! Le préservatif masculin ou féminin est la seule protection contre le virus du sida et contre les maladies sexuellement transmissibles. C'est aussi un moyen de contraception.

**Le sida on en meurt encore.**

CTEC  
MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ  
VOUCHERNAË D'ÉTAT À LA SANTÉ ET AUX HANDICAPÉS

SIDA INFO SERVICE : 0 840 800.

# Hépatite C :

## vers la généralisation du Peg-Interféron

Avec l'arrivée du Peg-Interféron  $\alpha$ -2a des laboratoires Roche, c'est la généralisation du Peg-Interféron dans le traitement de l'hépatite C qui se profile. Explication.

Le Peg-Interféron n'est pas une nouveauté, mais deux produits valent mieux qu'un. Seul validé et déjà disponible, le Peg-Interféron  $\alpha$ -2b (Peg Intron<sup>®</sup>) des laboratoires Schering-Plough devrait, à terme, être rejoint par le Peg-Interféron  $\alpha$ -2a (Pegasys<sup>®</sup>) des laboratoires Roche. Si les données scientifiques montrent une efficacité approximativement comparable, le bouleversement est réel car deux discours thérapeutiques s'affrontaient jusqu'alors : « *Tous les patients doivent bénéficier du Peg-Interféron* », disaient les uns. « *Il faut réserver le traitement Peg-Interféron aux cas les plus difficiles à traiter* », estimaient les autres qui voulaient en faire un traitement d'exception en marge de la bithérapie standard Interféron/Ribavirine. La querelle est désormais dépassée. Dans un contexte de concurrence exacerbée par une forte demande, le Peg-Interféron  $\alpha$ -2a vient de faire l'objet de communications intermédiaires à l'EASL 2001, à Prague<sup>1</sup>, et définitives lors de la Digestive Disease Week d'Atlanta<sup>2</sup>, où le Pr Michael W. Fried (université de Caroline du Nord) a présenté l'essai mondial randomisé,

multicentrique de phase III<sup>3</sup> dont il est l'investigateur principal. Cet essai inclut 1149 patients traités pendant 48 semaines et suivis 24 semaines au-delà ; il comprend trois bras :

1. Peg-Interféron  $\alpha$ -2a à 180 mg une fois par semaine associé à la Ribavirine à raison de 1000 à 1200 mg par jour ;
2. Interféron  $\alpha$ -2b (Interféron standard) à raison de 3 MU 3 fois par semaine associé à la Ribavirine dosée de 1000 à 1200 mg par jour (bithérapie standard). La comparaison entre les produits des deux laboratoires est intéressante en l'absence d'une AMM pour l'Interféron Roche en association avec la Ribavirine ;
3. Peg-Interféron  $\alpha$ -2a et placebo, ce qui revient à une monothérapie.

Les critères d'inclusion de l'étude comprennent notamment des Alat élevés, un ARN du VHC détectable, des dégradations histologiques liées à l'infection à VHC.

### Peg-Interféron en chiffres

Ils excluent en revanche les cirroses décompensées, les co-infections VIH ou VHB, l'anémie ou l'incapacité à supporter une anémie. Les génotypes sont répartis dans les trois bras de la façon suivante : de 64 % à 66 % de génotype 1, de 31 % à 33 % de génotype 2 et 3. Quant à la charge virale moyenne, tous bras confondus, elle s'élève à 6 MU/ml. Enfin, on relève 15 % de cirrhose dans le bras sous monothérapie et 12 % dans les deux autres.

L'étude montre un avantage significatif de la bithérapie Peg-Interféron/Ribavirine : en moyenne 10 % de réponses prolongées supplémentaires, pourcentage légèrement atténué chez les génotypes 1 (9 %), et accentué chez les génotypes 2 et 3 (15 %). L'écart de 10 % se retrouve chez les cirrhotiques, en comparant le taux de réponse virale soutenue dans le bras Peg-Interféron/Ribavirine avec celui du traitement standard (33 % contre 43 %). Sans surprise, les bons résultats du traitement sont directement corrélés à la compliance : parmi les 86 % de répondeurs virologiques à la 12<sup>e</sup> semaine, 75 % (n = 184) présentent une réponse virologique soutenue dès lors que l'adhésion au traitement est supérieure à 80 %. En dessous de ce seuil, le taux chute à 48 %. Les abandons de traitement sont plus élevés dans le bras « bithérapie standard » (9,4 %) que dans le bras

Réponse virologique soutenue en fin de traitement et à l'issue du suivi (72 <sup>e</sup> semaine) en intention de traiter			
	Peg-Interféron $\alpha$ -2a (n = 224)	Interféron + RBV (n = 444)	Peg-Interféron $\alpha$ -2a + RBV (n = 453)
Réponse virologique en fin de traitement (tous génotypes)	59 %	52 %	69 %
Réponse virologique en fin de suivi (tous génotypes)	30 %	45 %	56 %
- Génotype 1	21 % (n = 145)	37 % (n = 285)	46 % (n = 298)
- Génotype 2/3	45 % (n = 59)	61 % (n = 145)	76 % (n = 140)

Peg-Interféron/Ribavirine (6,9%). Cela se conçoit à la lecture de la liste des effets indésirables du Peg-Interféron  $\alpha$ -2a, qui ne diffèrent d'ailleurs pas fondamentalement de ceux de l'Interféron standard : fatigue, céphalées, myalgies (douleurs musculaires) et arthralgies (douleurs articulaires), symptômes grippaux, nausées et vomissements, réactions sur le site d'injection, fièvres, diarrhées, alopecie partielle, douleurs abdominales, irritabilité, insomnie, vertiges et anorexie. Les effets psychiatriques appellent un

commentaire : dans l'essai Roche, on observe 30 % de dépressions (tous stades confondus) dans le bras « bithérapie standard » contre 21 % dans le bras Peg-Interféron  $\alpha$ -2a/Ribavirine.

**Quel traitement choisir ?**

Si le Peg-Interféron fait aujourd'hui l'unanimité, la comparaison entre les deux produits (Peg-Interféron  $\alpha$ -2a et Peg-Interféron  $\alpha$ -2b) s'impose. En apparence, les résultats diffèrent : on obtient 56 % de réponse globale

avec le Peg-Interféron  $\alpha$ -2a contre 54 % pour le Peg-Interféron  $\alpha$ -2b, et respectivement 46 % et 42 % pour le génotype 1. Il est cependant inutile de donner une grande portée à ces écarts. Celui de 2 % tous génotypes confondus n'est pas forcément significatif. La différence de 4 % dans les génotypes 1 doit aussi être considérée avec précaution car l'étude Roche inclut les génotypes 4 dans le groupe non-1, alors qu'ils ont tendance à répondre au traitement comme les génotypes 1. A contrario, les

inclure dans les génotypes 1 reviendrait sans doute à rapprocher les résultats des deux études dans ce groupe réputé moins bon répondeur. Enfin, les dosages quotidiens de Ribavirine diffèrent : entre 1000 et 1200 mg chez Roche alors qu'ils sont directement corrélés au poids du patient chez Schering-Plough (de 800 à 1200 mg). En somme, la conception même des deux études interdit, dans l'état actuel des publications, toute comparaison « fine ».

On peut cependant retenir que le Peg-Interféron est très certainement appelé à remplacer l'Interféron. Si les deux laboratoires font actuellement une « course contre la montre » pour obtenir une AMM en bithérapie, le traitement officiel demeure à ce jour la bithérapie Interféron/Ribavirine. Pour bénéficier de la bithérapie Peg-Interféron/Ribavirine, il faut donc, en théorie, intégrer un protocole d'essai.

A. B. D.

1. XXXVI<sup>e</sup> Congrès de l'European Association of Liver Diseases, du 18 au 22 avril 2001, Prague.

2. Digestive Disease Week d'Atlanta (Georgie, Etats-Unis), du 20 au 23 mai 2001.

3. M. Fried et al., « Pegylated (40 kDa) Interferon  $\alpha$ -2a (PEGASYS) in Combination With Ribavirin: Efficacy and Safety Results From a Phase III, Randomized, Actively-Controlled, Multicenter Study - Abstract 289, AASLD Presidential Plenary Session, 22 mai 2001.

**É** 4 questions au Pr Patrick Marcellin, hépatologue à l'hôpital Beaujon, Paris, et chercheur à l'Inserm (U481)

**C** **Hépatites Actualité :** Quelles sont les caractéristiques thérapeutiques spécifiques au Peg-Interféron  $\alpha$ -2a ?

**Pr Patrick Marcellin :** Il s'agit de la même molécule que l'Interféron standard, stabilisée par le polyéthylène glycol (Peg), qui en prolonge la demi-vie en diminuant son élimination rénale. Plus stable dans l'organisme, il a un effet de blocage antiviral plus complet et prolongé. Ainsi, on en attend plus d'efficacité tout en diminuant les pics d'activité, et donc les effets secondaires.

**L** **Qu'apporte l'arrivée d'un nouveau Peg-Interféron ?**

**Pr Patrick Marcellin :** En monothérapie, le Peg-Interféron double globalement l'efficacité de l'Interféron standard en termes de négativation de la charge virale pendant le traitement et à six mois après l'arrêt. Cela montre l'effet de la pegylation. En association avec la Ribavirine, le Peg-Interféron, tous génotypes confondus, permet de gagner environ 10 % d'efficacité par rapport à la bithérapie Interféron/Ribavirine (47 % de réponse avec l'Interféron  $\alpha$ -2b contre 54 % avec le Peg-Interféron  $\alpha$ -2b, et 45 % avec l'Interféron  $\alpha$ -2a contre 56 % avec le Peg-Interféron  $\alpha$ -2a).

**A** **Quels commentaires vous inspirent les premiers résultats ?**

**Pr Patrick Marcellin :** De la prudence car les résultats des bithérapies fondées sur le Peg-Interféron ont été présentés oralement. On attend donc leur publication définitive pour pouvoir en analyser plus précisément les données. Avec le Peg-Interféron, certains effets indésirables sont un peu plus fréquents : plus de fièvres, de nausées et de neutropénies. Il faut donc prévoir un ajustement des doses en fonction des patients. Mais, globalement, la tolérance semble à peu près équivalente. Les avis des patients non répondeurs à la bithérapie standard qui reçoivent la nouvelle bithérapie avec le Peg-Interféron semblent partagés : la moitié d'entre eux juge le Peg-Interféron plus difficile à supporter, l'autre plus aisé. Cependant, l'élément positif qui doit être retenu, c'est qu'il suffit d'une injection hebdomadaire au lieu de 3 pour un gain de réponse au traitement de 10 %.

**R** **Considérez-vous toujours l'écart de réponse au traitement entre Interféron et Peg-Interféron chez les génotypes 2 et 3 comme non significatif ? La disponibilité de 2 Peg-Interféron fait-elle évoluer votre approche ?**

**Pr Patrick Marcellin :** Dans l'étude Schering-Plough, on pouvait considérer la variation de réponse comme non significative (79 % pour la bithérapie standard contre 82 % pour celle incluant le Peg-Interféron). Celle de Roche montre un écart plus important (61 % sous bithérapie standard contre 76 % sous Peg-Interféron). Deux études valent mieux qu'une, et pourtant, même avec des chiffres différents, elles vont dans le même sens. A terme, on peut considérer que le Peg-Interféron devrait se substituer à l'Interféron standard quel que soit le génotype. ■

## Quelle place pour la médecine de ville dans le suivi de l'infection à VIH ?

Dr Jean-Michel Dariosecq

La chose est peu connue et encore moins dite : aujourd'hui, de nombreuses consultations pour le suivi de l'infection chronique à VIH n'ont pas de justification médicale à être hospitalières. C'est notamment le cas pour les patients, heureusement nombreux, dont la situation immuno-virologique est stable sans traitement ou sous traitement, et qui ne nécessitent qu'une surveillance bien codifiée, suivie éventuellement d'un renouvellement du traitement en cours.

**S**eulement un audit pourrait quantifier précisément le phénomène, mais on peut faire l'hypothèse qu'actuellement environ la moitié des consultations pour le suivi de l'infection chronique à VIH dans les hôpitaux français n'a pas nécessité d'être... hospitalière. S'il s'agissait de toute autre pathologie, ces consultations auraient lieu en ville, chez le spécialiste ad hoc ou chez un généraliste compétent. Mais il n'y a dans notre pays ni infectiologue, ni immunologiste de ville, et encore moins de sidénologue. Quant aux généralistes motivés ne disposant pas d'un tampon hospitalier à leur cabinet<sup>1</sup>, les autorités ont, depuis plusieurs années, consciencieusement accumulé les obstacles pour les empêcher de prendre en charge ces patients, sauf pour le maintien à domicile en fin de vie, même si elles proclament le contraire sur l'air de « l'indispensable complémentarité ville-hôpital ».

Ainsi, pour les prescriptions médicamenteuses, sont successivement apparues :

- l'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) qui implique une prescription purement hospitalière ;
  - puis pour des médicaments ayant une autorisation de mise sur le marché (AMM), la prescription initiale hospitalière (PIH), qui ne permet au médecin de ville que de renouveler une ordonnance hospitalière ;
  - et enfin la prescription restreinte (PR), qui n'autorise même pas ce renouvellement.
- En ce qui concerne la surveillance biologique, c'est désormais une règle que les examens recommandés par les experts pour le suivi de routine sont expérimentaux. Utilisant des techniques non validées, et donc hors nomenclature de l'assurance maladie, ils ne peuvent être réalisés que dans des laboratoires hospitaliers. C'est le cas aujourd'hui du dosage plasmatique des inhibiteurs de protéase et du

génotypage du virus réalisés en routine à l'hôpital depuis au moins deux ans. De plus, depuis janvier 2000, pour des raisons évidemment plus budgétaires que médicales, il a été interdit aux laboratoires hospitaliers de réaliser ces examens sur prescription d'un médecin de ville. Ainsi, en dehors de la surveillance clinique et du soutien psychologique, il ne reste aujourd'hui au généraliste qui n'a pas un tampon hospitalier à son cabinet que la surveillance des lymphocytes CD4 et de l'ARN plasmatique. Et si ces marqueurs sont corrects, la possibilité de renouveler les ordonnances hospitalières dont les médicaments ont une AMM sans prescription restreinte. Dans tous les autres cas, il doit ré-adresser le patient à l'hôpital, avec l'espoir de recevoir ultérieurement des nouvelles. Dans ces conditions, il est évidemment plus simple pour les patients de tout faire à l'hôpital !

Toujours dans cette logique d'exclusion du médecin de ville non attaché d'un service hospitalier, même le suivi clinique et le soutien psychologique en ville sont remis en cause. En effet, l'Agence française de sécurité sanitaire pour les produits de santé (AFSSaPS), après avoir récemment considérablement amélioré les relations entre les Centres régionaux de pharmacovigilance (CRPV) et les services hospitaliers, a présenté en mars dernier la version initiale d'un projet de déclaration d'effets indésirables directement par les patients eux-mêmes. Comme si le médecin de ville n'existait pas ! Comme s'il n'était pas là pour entendre les plaintes des patients, étayer les signes fonctionnels par un examen clinique et des examens complémentaires appropriés, établir un diagnostic et proposer ne serait-ce qu'un traitement symptomatique mais aussi une stratégie vis-à-vis de traitements en cours mal tolérés ! De son côté, lorsque l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) s'intéresse à l'observance thérapeutique, elle étudie jusqu'à présent des facteurs prédictifs et des interventions hospitalières (« consultations d'observance »

assurées par des infirmières et des psychologues hospitaliers), mais jamais le rôle du médecin de ville dans l'information et le soutien du patient. Cette négation permanente et à différents niveaux de l'existence du médecin de ville a provoqué peu à peu son élimination du champ de l'infection à VIH. Ce qui valide a posteriori l'hypothèse qu'il n'existe pas !

#### Vers une nouvelle forme de collaboration ville-hôpital

Pourtant, certains tentent depuis longtemps (et tentent encore) de suivre leurs patients même sans être attachés de services hospitaliers. Cependant, derrière les beaux discours des ministres, ils se heurtent, sur le terrain, à des obstacles pratiques que les Réseaux Ville-Hôpital (RVH) n'ont pas pu résoudre. Parallèlement, les professeurs d'université semblent avoir renoncé à une formation continue sur la thérapeutique anti-rétrovirale destinée à d'autres médecins que les attachés de leurs services. A leur décharge, il est vrai que la seule véritable formation continue est la pratique régulière et que sans cette pratique, il est quasiment

impossible de suivre l'évolution rapide des connaissances et des pratiques.

Ils ont de plus laissé en quelques années la partie « mise à jour théorique » de cette formation continue tomber entre les mains des firmes pharmaceutiques, qui invitent à leurs symposiums et aux grands congrès internationaux les prescripteurs autorisés, hospitaliers à plein temps et attachés. Ces derniers, souvent généralistes en ville, ont le privilège de pouvoir tout prescrire, donc de pouvoir suivre entièrement leurs patients. Nommés par un chef de service (et non par concours de la fonction publique !), ils acceptent, pour 250 francs par demi-journée, de faire tourner une bonne partie des consultations hospitalières, qu'ils pourraient souvent tout aussi bien assurer à leur cabinet. Les attachés se font ainsi complices et font perdurer un système qui exclut globalement les médecins de ville, pour avoir en contrepartie la possibilité de travailler normalement et le plaisir d'être apparemment considérés comme des spécialistes, voire comme des hospitaliers...

Or quelle peut être l'évolution prévisible de la prise en charge de l'infection

chronique à VIH ? Grâce aux traitements « hautement actifs » introduits depuis 1996, les patients vont statistiquement mieux et les consultations ont pu être espacées, ce qui a compensé l'afflux de nouveaux patients auparavant non suivis, venus pour bénéficier de ces nouveaux traitements.

Par ailleurs, après les nouvelles recommandations (Rapport Delfraissy, décembre 2000), on devrait observer un certain ralentissement des nouveaux débuts de traitement qu'il est désormais conseillé de différer. Ces deux facteurs devraient concourir à une stabilité, voire à une légère baisse du nombre de consultations nécessaires. D'un autre côté, le nombre de décès diminuant et celui des nouvelles contaminations augmentant (en partie d'ailleurs du fait du retard du traitement de patients sexuellement actifs), on peut prévoir une élévation globale du nombre de patients suivis. Au total, le nombre de patients suivis (traités ou non) pourrait bien croître dans les années à venir, alors qu'on ne pourra pas indéfiniment espacer les rendez-vous et qu'il ne paraît pas prévu d'affecter de nouveaux moyens à l'extension des consultations hospitalières. Par conséquent, la question d'une délégation de certaines consultations (notamment celles dont la justification à être hospitalières est plus bureaucratique que médicale) à des médecins de ville non attachés, non spécialistes, mais motivés pour cette tâche devrait donc se poser un jour ou l'autre. Pour préparer et amorcer ce mouvement, un projet a été proposé en janvier 2001 à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), définissant une nouvelle forme de collaboration ville-hôpital qui ne ressemble ni aux relations traditionnelles avec les « correspondants » ni aux Réseaux

#### Rezo-85 : une association de praticiens motivés

*Rezo-85 est une association de médecins de ville, généralistes en majorité ainsi que dermatologues, dont les fondateurs étaient soit membres de l'association des médecins gays (AMG) soit simplement « gay-friendly ». Confrontés en 1985 (avec l'arrivée des premiers tests sérologiques de dépistage) à de nombreux cas d'infection par le VIH dans leur clientèle, ils ont sollicité une coopération et une formation de la part des hospitaliers, dont un seul à l'époque (Willy Rozenbaum) a répondu à cette demande. Considéré à partir de 1992 comme un « Réseau Ville-Hôpital » (circulaire de juin 1991), Rezo-85 a, dès 1994, déploré l'absence de reconnaissance d'une compétence spécifique et a critiqué le maintien de la médecine de ville dans les rôles de recruteur pour file active hospitalière et de sous-traitant pour fin de vie à domicile. Après l'arrivée des traitements « hautement actifs », le changement de présentation de la maladie, la captation des patients par les hôpitaux et la multiplicité des services impliqués ont conduit Rezo-85 à se recentrer sur la ville afin de retrouver un rôle pivot, à la fois pour le suivi de base et l'aide à l'observance, l'épidémiologie et la pharmacovigilance. Une collaboration a été établie avec l'Institut de veille sanitaire et des projets sont en cours avec l'AFSSaPS et l'AP-HP dans son ensemble, qui peuvent s'ouvrir à d'autres praticiens de ville motivés.*



Ville-Hôpital (RVH). Ces derniers en effet, créés en 1991 pour le maintien à domicile de patients en fin de vie plus que pour le suivi thérapeutique au long cours de patients ayant une vie normale, souvent centrés sur un service ou un hôpital, souvent à dominante sociale pour des patients nécessitant un encadrement serré, se sont révélés impuissants face à la « captation » des patients ambulatoires par les consultations hospitalières et ne sont pas une réponse adaptée au problème soulevé ici. L'objectif du nouveau projet est sans ambiguïté de transférer une partie des consultations (notamment celles qui n'ont pas de justification médicale à se dérouler à l'hôpital) vers la ville, pour améliorer la continuité des suivis sans nuire à leur niveau de qualité. Pour cela, il s'agit d'identifier une liste régionale de médecins « référents de ville VIH », généralistes attachés ou non d'un service hospitalier mais désireux de s'impliquer fortement dans le suivi au long cours de leurs patients infectés par le VIH. Sans être titulaires d'un nouveau diplôme ou concours, ces médecins autodésignés susceptibles de se voir déléguer certaines prescriptions dérogatoires seront ainsi parfaitement identifiés, sur une liste tenue par l'AP-HP et diffusée à tous les services cliniques concernés, aux pharmacies, laboratoires de virologie et de pharmacologie.

Pour les médecins référents VIH, une délégation dérogatoire contrôlée

Pour le patient, le choix (volontaire) d'un tel « référent de ville VIH », assorti du contrat usuel de « médecin référent » avec sa caisse primaire d'assurance maladie, impliquera de toujours consulter ce médecin en première

intention (sauf urgence ou empêchement).

Par définition, le médecin « référent de ville VIH » aurait une délégation totale :

- 1) pour la surveillance clinique au long cours selon les bonnes pratiques en vigueur, le recueil des effets indésirables, le soutien à l'observance et la surveillance biologique de base (marqueurs d'effets indésirables, lymphocytes CD4, ARN viral plasmatique) ;
- 2) pour renouveler l'ordonnance en cours quelle qu'elle soit, lorsque la situation est stable et que le traitement peut être poursuivi sans changement ; y compris si l'ordonnance comporte des médicaments en ATU ou à prescription restreinte. Les pharmacies hospitalières dispenseraient alors ces médicaments comme sur prescription hospitalière ;
- 3) pour prescrire à son cabinet, lorsque la situation indique un éventuel changement de traitement (échec thérapeutique, intolérance...) et selon les recommandations en cours, tous les examens nécessaires, y compris ceux réalisés uniquement à l'hôpital et hors nomenclature de l'assurance maladie (dosages plasmatiques d'anti-rétroviraux, génotypage du virus...). Les prélèvements sanguins pourront alors être faits dans un laboratoire de ville volontaire avant d'être transportés dans le laboratoire hospitalier qui effectuera l'examen, mais le financement en sera exactement le même que si la prescription avait été hospitalière.

En ce qui concerne deux autres situations, l'instauration d'un premier traitement et la modification d'un traitement antirétroviral en cours, il est difficile d'envisager aujourd'hui (pour des raisons médi-

cales et juridiques, de compétences et de responsabilités) une délégation supplémentaire au référent de ville VIH. Celui-ci devra alors, comme c'est le cas jusqu'à présent, adresser le patient à l'hôpital. Mais ce sera après avoir lui-même prescrit tous les examens complémentaires requis (y compris les dosages plasmatiques et le génotypage viral). Le médecin hospitalier devra en retour lui adresser un compte rendu des options discutées et une copie de la nouvelle ordonnance hospitalière. Enfin, pour que les médecins référents de ville VIH ne soient pas déconnectés des avancées thérapeutiques et stratégiques, des séances de discussions de dossiers complexes seront organisées une fois par mois, avec la présence directe ou par visio-conférence, d'experts hospitaliers multidisciplinaires (cliniciens, virologues, pharmacologues...). Pour l'hôpital, une telle délégation partielle à des médecins de ville devrait avoir pour conséquence une diminution du nombre de consultations par patient, mais pas des files actives, puisque, légalement, une consultation hospitalière annuelle reste obligatoire pour chaque patient, même si tout va bien. De plus, compte tenu du différentiel entre les nouveaux cas et la mortalité, ces files actives ne peuvent qu'augmenter, au point peut-être de compenser la diminution du nombre de consultations par patient, donc sans risque de perte de moyens.

Le niveau médical des suivis ne devrait pas baisser, du fait d'une bonne identification d'un petit nombre de médecins référents de ville VIH, à qui seront bien diffusées les bonnes pratiques périodiquement mises à jour, avec qui un échange réciproque d'informations concernant chaque patient cosuivi sera obligatoire et pour qui sera

organisée une formation continue multidisciplinaire de haut niveau et indépendante de l'industrie pharmaceutique. En conclusion, aujourd'hui et dans le futur proche, il n'y aura pas de spécialité de sidénologie en ville pour prendre le relais de l'hôpital, la prévalence des patients suivis (et même des patients traités) risque d'augmenter, l'hôpital ne recevra pas davantage de moyens pour étendre ses consultations, et son rôle est d'être un pôle d'excellence plutôt que le médecin traitant. Une délégation dérogatoire contrôlée et une formation continue de pointe, offertes à un petit nombre de médecins de ville bien identifiés au niveau régional, devrait permettre le transfert (médicalement justifié) d'une partie des consultations hospitalières vers la ville, sans diminuer les files actives hospitalières, sans faire perdre le « contrôle » des patients ni faire baisser le niveau médical des suivis.

Entre la délégation minimale accordée par la loi à tout médecin (mais insuffisante pour une réelle implication dans la prise en charge médicale de l'infection à VIH) et la délégation totale accordée par le statut des attachés, il nous paraît y avoir une place pour une délégation intermédiaire. Celle-ci n'a de raison d'être que dans la situation présente d'une « spécialité sans spécialistes de ville ». Instaurée à titre expérimental pour le suivi des patients infectés par le VIH, cette délégation intermédiaire devra faire l'objet d'une évaluation.

J.-M. D.

Jean-Michel Dariosecq est coordinateur de l'association Rezo-85.

*I. ndlr : c'est à dire n'étant pas attaché d'un service hospitalier.*

(Le titre et les intertitres sont de la rédaction)

L'appel d'offres est ouvert à tout laboratoire de recherche public ou privé

VIH

- ensemble des recherches sur le VIH/sida
- recherches sur d'autres rétrovirus dès lors qu'elles sont utiles à la compréhension de la physiopathologie de l'infection par le VIH.

VHC

- recherche clinique
- essais thérapeutiques
- recherche en santé publique.

L'ANRS, une agence de recherche pour lutter contre le VIH/sida et l'hépatite C

### Date limite

#### de dépôt des dossiers

- 17 septembre 2001 avant minuit (le cachet de la poste faisant foi) à 18 heures (en cas de dépôt sur place)
- Le prochain appel d'offres sera ouvert le 15 janvier 2002

### VIH/sida

- Recherche clinique :
  - jacqueline.bernard@anrs.fr
  - fax : 33 (0)1 53 94 60 02
- Recherche en biologie fondamentale :
  - nathalie.le-mehaute@anrs.fr
  - fax : 33 (0)1 53 94 60 03
- Recherche en santé publique et sciences de l'homme et de la société :
  - annie.collin@anrs.fr
  - fax : 33 (0)1 53 94 60 05
- Recherche dans les pays en développement :
  - nevada.mendes@anrs.fr
  - fax : 33 (0)1 53 94 60 03
- Essais thérapeutiques (recevables en permanence) :
  - claudine.giner@anrs.fr
  - fax : 33 (0)1 53 94 60 02

### Hépatite C

- Recherches sur l'hépatite C
- Essais thérapeutiques (recevables en permanence) :
  - jacqueline.bernard@anrs.fr
  - fax : 33 (0)1 53 94 60 02

1<sup>er</sup> APPEL D'OFFRES 2002

### Projets de recherche

L'ANRS soutient des projets de recherche s'ils s'inscrivent dans les domaines définis ci-dessus. Les contrats de l'ANRS sont alloués pour une durée maximale de 2 ans. Les projets menés en France peuvent être présentés sous la forme d'un partenariat entre plusieurs équipes de recherche. Les projets concernant les pays en développement doivent impliquer une équipe française et au moins une équipe d'un pays en développement. Les projets menés sur les « sites » ANRS/ministère des Affaires étrangères (MAE) seront retenus en priorité\*. Les projets d'essais thérapeutiques dans les domaines du VIH et du VHC sont recevables en permanence auprès de l'AC 5 et de l'AC 24\*\* respectivement.

### Contrats d'initiation d'une recherche

Ces contrats d'un an, d'un montant maximum de 12 000 € HT, sont destinés à évaluer la faisabilité d'une recherche dans les domaines d'intérêt de l'ANRS.

### Bourses de recherche

Les bourses sont destinées à des chercheurs français ou étrangers, pré- ou post-doctorants de moins de 40 ans (titulaires au minimum d'un DEA ou diplôme équivalent), rattachés à une structure de recherche française, et souhaitant mener une recherche dans les domaines d'intérêt de l'ANRS. Les chercheurs étrangers de haut niveau peuvent bénéficier d'une bourse, sans restriction d'âge.

La durée des bourses post-doctorales est d'un an, renouvelable une fois ; celle des bourses pré-doctorales, d'un an, renouvelable deux fois.

\* Les sites ANRS/MAE : Côte d'Ivoire, Burkina Faso, Sénégal, Vietnam, Cambodge, Brésil. Les projets menés dans les zones d'intervention prioritaires du MAE sont cofinancés par l'ANRS et le MAE. Ces zones sont : Proche-Orient/Liban, Palestine, Afrique/Afrique du Sud, Algérie, Angola, Bénin, Burkina Faso, Burundi, Cameroun, Cap Vert, Centrafrique, Comores, Congo, République démocratique du Congo, Côte d'Ivoire, Djibouti, Érythrée, Éthiopie, Gabon, Gambie, Ghana, Guinée, Guinée-Bissau, Guinée Équatoriale, Kenya, Libéria, Madagascar, Mali, Maroc, Maurice, Mauritanie, Mozambique, Namibie, Niger, Nigeria, Ouganda, Rwanda, Sa o Tomé, Sénégal, Seychelles, Sierra Leone, Tanzanie, Tchad, Togo, Tunisie, Zimbabwe. Asie du Sud-Est/Cambodge, Laos, Vietnam, Caraïbes : Cuba, Haïti, Petites Antilles, République dominicaine, Surinam, Pacifique/Vanuatou.

\*\* AC 5 : action coordonnée « essais thérapeutiques VIH » - AC 24 action coordonnée « essais thérapeutiques VHC ».



# Sida et activité professionnelle : témoignage et expérience

Alexandra Foissac\*

Une vie active avec le VIH, c'est tout à fait possible à condition d'accepter de faire un travail sur soi et sur sa maladie afin de gérer au mieux de l'épreuve cet « état de fait ».

**M**ichel Pélegrin, 40 ans, est un homme responsable, ouvert et entreprenant, un homme qui a un présent et un passé riche et plein d'expériences. Son présent : professionnellement, il est responsable de la communication audiovisuelle chez 3A (Lait et Produits laitiers : Pilpa, Cantorel, Candia, Capitoul...), une grande entreprise toulousaine à structure coopérative ; affectivement, il a une vie parfaitement épanouie, un couple stable et pacsé ; socialement, il est président d'une association d'accompagnement de personnes séropositives et malades (Ecd Dialogues), mais aussi membre du comité de pilotage du programme oRchestra, le projet-pilote de l'hôpital Purpan (cf *Jds* n° 133). Il se sait atteint par le VIH depuis 1985 et a appris très rapidement à gérer cette séropositivité sur le plan médical (bilan,

suivi régulier...) comme sur le plan psychique humainement ; il a connu les années terribles (en 1993, son bilan de santé était désastreux, son espérance de vie de deux ans, le départ en invalidité incontournable)

et... la « résurrection » (remontée de la pente, réinsertion professionnelle) grâce à la médecine (AZT, trithérapie, protocoles de recherche delta, concorde...), grâce aussi à une hygiène de vie (sport) et à une motivation presque surhumaine (retrouver toutes ses ressources pour surmonter la maladie). Aujourd'hui, il mène une vie « normale » malgré une

## Le monde du travail face au VIH/sida : état des lieux

Le Journal du sida et de la Démocratie sanitaire a publié récemment un numéro spécial sur « Le monde du travail face au VIH/sida ». Cet « état des lieux » donne la parole aux associations de terrain – et à Arcat-sida en particulier pour ses actions en entreprise –, aux politiques, et plus généralement à tous ceux qui sont en première ligne. À l'image de ce que l'on peut lire dans l'article ci-dessus, des « grands témoins » nous ont confié leur expérience. On trouvera aussi dans le numéro spécial, sous la plume de la journaliste de Marchés tropicaux, Thérèse Lethu, une analyse remarquable qui fait un point sur l'influence et l'incidence du sida sur les problèmes sociaux dans le milieu de travail en Afrique. Une excellente introduction à l'étude de Nicole Vernazza-Licht et coll. que nous publions dans ce numéro page 29.

M.H.

1. n° 136-137, juin/juillet 2001.

On peut commander ce numéro spécial en adressant un chèque de 50 F à l'ordre d'Arcat-sida à : Arcat-Diffusion, BP 90, 75961 Paris Cedex 20.

\* Docteur-ingénieur en biologie, génétique et santé VIC BioStart: conseil en communication et valorisation en biologie et santé (Toulouse).

séropositivité persistante et diverses manifestations secondaires de l'infection (diabète, fatigabilité...). Voilà un homme qui vit, qui s'implique et qui est entouré (famille, milieu socioprofessionnel). « Trois éléments m'ont sauvé, explique-t-il, tranquille, lucide, la médecine, un travail sur moi-même [une psychanalyse et une phase de réflexion qui a constitué en un travail sur les notions de choc, d'épreuve, d'angoisse, de combat, de handicaps et de ressources avec une prise de recul face à la maladie...] et un entourage très présent et aimant. J'ai de plus créé une association et j'ai eu la chance d'être connu et même reconnu professionnellement. Le fait d'avoir un travail original au sein d'une structure qui a un statut juridique original [une coopérative] n'est pas neutre. J'ai en effet eu certaines facilités pour gérer mes problèmes de santé liés au VIH. »

Michel Pélegrin n'a eu aucune difficulté (ou presque) à faire admettre sa séropositivité dans son milieu professionnel où, il est vrai, on attache une réelle importance aux valeurs humanistes, à la proximité avec les hommes.

#### Pour une nouvelle vision sociale du sida

« Ma franchise a même été récompensée, reconnaît-il. J'étais travailleur indépendant, et ma demande d'embauche en tant que salarié a été simple et directe. J'ai clairement expliqué qu'étant séropositif cela me permettrait de poursuivre mon activité tout en bénéficiant d'une meilleure couverture sociale. Et l'on m'a fait confiance ! » Conscient d'être une exception, Michel Pélegrin

ajoute : « Soyons honnêtes, la séropositivité est rarement avouée, et cela se comprend au vu des réactions de rejet, de racisme ou d'inquiétude de la part de l'employeur comme de la part des autres membres du personnel. N'oublions pas que l'infection mais surtout les traitements ont des conséquences sur la vie quotidienne : effets secondaires des médicaments, absences répétées, efficacité moindre... Il semble pourtant que gérer ces problèmes, que la séropositivité soit avouée ou cachée, est plus facile si on a un travail intéressant et valorisant, bien rémunéré, physiquement plus confortable ! »

En réalité, Michel Pélegrin n'est pas un patient comme les autres. Dès le début, il a décidé de s'impliquer dans et contre sa maladie. Il croit en la médecine et espère en la recherche, il s'informe et donne l'impression d'un « bon patient », compréhensif, motivé pour tout tenter pour vivre bien ou mieux. Cela l'oblige à se prendre en charge, à explorer une variété de pistes (médecine, psychologie, douleur, sport, alimentation...), mais cela lui permet aussi d'aller de l'avant. Il dit haut et fort qu'il faut que les personnes sous trithérapie arrêtent de se plaindre, notamment contre les désagréments des traitements en se rappelant que bien d'autres, faute de nouvelles thérapies, sont morts... « Il faut accepter le problème et faire la part des choses, dit-il calmement. Il faut se battre pour soi, pour les autres, avec les autres. C'est la seule façon pour s'en sortir. Il faut ap-

#### Dialogues : communiquons, partageons, parlons !

L'association Dialogues a pour premier objet l'accompagnement des personnes séropositives, des malades et des familles. Elle a, pour cela, un principe simple : « Verbaliser l'angoisse générée par l'épreuve, l'état de la séropositivité ou la maladie, pour avoir plus de force pour maintenir son capital santé. » Elle encourage le dialogue à travers un suivi individuel et des groupes de paroles qui ont pour maîtres mots solidarité et responsabilité de chacun.

Créée en 1994 et hébergée par la Communauté municipale de santé de Toulouse, l'association est une unité de terrain qui regroupe en 2001 une équipe de 12 bénévoles (séronégatifs en majorité) et un public de séropositifs et de malades en détresse physique, morale, sociale. Elle est en relation étroite avec le milieu médical, associatif et social local. En privilégiant la « parole solidaire » comme arme pour la gestion de l'angoisse, Dialogues représente, pour une population à bout de souffle, un espace d'échange et de partage. C'est une source de renouveau ou de renaissance pour beaucoup... Sa création n'a-t-elle pas constitué une thérapie de terrain, une porte de sortie pour Michel Pélegrin ? Il faut, dit ce dernier, « croire en l'avenir et dépasser notre peur malgré l'épreuve car demain peut encore nous surprendre ». Plus que des mots, un beau programme, réalisé et proposé dans une démarche éthique. ■

prendre à gérer au mieux sa maladie, à être sérieux dans son traitement et dans son hygiène de vie pour retrouver ses ressources et surmonter un état de santé difficile, moralement et cliniquement. Certes, cela correspond à déployer un véritable effort de guerre, mais le jeu en vaut la chandelle pour soi d'abord, pour les autres ensuite. Il me semble, conclut Michel Pélegrin, que l'on doit s'engager dans cette bataille en s'impliquant dans une action collective pour cesser de se préoccuper uniquement de soi, pour se tourner vers d'autres détreesses pour essayer enfin de faire évoluer la société, notamment dans sa perception du problème du sida. »

A. F.

#### Une adresse

Association Dialogues CMS,  
2, rue Malbec, 31000 Toulouse.

Web: [www.association-dialogues.org](http://www.association-dialogues.org)

e-Mail: [info@association-dialogues.org](mailto:info@association-dialogues.org)

#### Des ouvrages

« Les situations de handicap liées au sida en milieu de travail.

Facteurs sociaux de maintien et d'exclusion de la vie socio-professionnelle. »

Bertau P.H.,

Favrot-Laurens G.,

Sanchez F.,

rapport de projet,

1997.

Sain(t)s et saufs.

Sida : une épidémie de l'interprétation.

Menil A.,

Collection Belles Lettres,

1999.



# Sida et gestion de la santé des travailleurs dans une plantation au Sud-Cameroun

Nicole Vernazza-Licht\*, Séverin Cécile Abega\*\*, Daniel Bley\*, Héléne Pagezy\*\*\*

**Une plantation d'hévéas camerounaise comme lieu d'exposition au risque de contamination par le VIH ? Une équipe de chercheurs en sciences humaines issus de deux laboratoires français et d'un laboratoire africain s'est intéressée aux structures de soin et aux personnels de santé entourant les salariés de l'entreprise. Ces derniers s'organisent et réclament une formation pour y endiguer l'étendue indéniable de la pathologie.**

**L**es exploitations forestières et les sociétés de plantation constituent au Cameroun des lieux de travail et de vie pour une partie de la population du pays. Les travailleurs viennent de toutes les régions et des pays limitrophes et, pendant de nombreuses années, ils résident seuls ou en famille au sein de l'exploitation, loin de leur ville ou village d'origine où ils retournent essentiellement lors des vacances annuelles. Occupant de vastes hectares, ces sites d'activité constituent en fait de véritables villes dans la forêt et représentent des lieux de brassage de population et des pôles attractifs du fait des échanges économiques, en

particulier lors des week-ends de paye avec la venue de populations extérieures à la plantation.

Dans ce contexte, il nous avait semblé pertinent de prendre comme exemple l'une de ces entreprises agricoles pour y étudier la gestion de la sexualité des travailleurs et leur exposition aux risques de sida et de maladies sexuellement transmissibles (MST), en faisant l'hypothèse que les entreprises forestières peuvent constituer des noyaux de diffusion de l'épidémie, largement sous-estimés, notamment en direction du milieu rural.

La plantation où nous menons notre étude<sup>1</sup> est située en milieu rural, au Sud-Cameroun. Elle est spécialisée dans la culture de l'hévéa

et la commercialisation du caoutchouc. Elle emploie 5 600 travailleurs et on considère que, compte tenu de l'entourage familial, environ 25 000 personnes résident régulièrement dans la plantation<sup>2</sup>. L'entreprise s'étend sur 40 000 ha : 15 000 ha sont plantés d'hévéas, entièrement clôturés et accessibles par trois entrées. L'entreprise, qui est l'une des plus importantes du Cameroun, a mis en place pour la gestion de la santé de ses travailleurs un service médical et des structures de soin (15 dispensaires satellites et un hôpital de 150 lits). L'hôpital comprend cinq pavillons, un service de chirurgie avec un bloc opératoire, et différents services de médecine spécialisée (pédiatrie, gynéco-obstétrique), une pharmacie et un laboratoire d'analyse<sup>3</sup>. Les dispensaires sont implantés dans chaque village de la plantation sous la responsabilité quotidienne d'un infirmier. Composé de 80 personnes, le service médical est chargé de dispenser des soins aux travailleurs et à leur famille<sup>4</sup> et de promouvoir

\* UMR 5036 du CNRS, université Victor-Segalen, Bordeaux II.

\*\* IRSA, université catholique de Yaoundé, Cameroun.

\*\*\* UMR 6578 du CNRS, université de la Méditerranée, Marseille.

la médecine préventive (éducation sanitaire, planning familial, prévention des maladies, et en particulier des MST et du sida).

Les difficultés économiques et logistiques auxquelles sont confrontées certaines entreprises africaines du fait de la diffusion de l'épidémie de sida dans les couches jeunes et actives de la population et chez les cadres ont été mises en évidence à différentes reprises et par différents auteurs (Aventin, Garenne, 1998 ; Aventin, Huard, 1997, 1999 ; Brown, Clapper-ton, 1996 ; Chevalier, 1994). Faits et rumeurs mettent l'accent sur des politiques de dépistage systématique de la part d'entreprises soucieuses de limiter les frais suscités par l'absentéisme, la maladie et le décès de travailleurs. Au Cameroun, des chefs d'entreprise délèguent effectivement au service de médecine du travail la charge de dépister systématiquement au moment de l'embauche les postulants à l'emploi (Talom, 2001 : 18). L'un d'eux, en décembre 2000, à Yaoundé, nous expliquait ainsi que le dépistage est une condition préalable pour être recruté dans son entreprise et que le coût du test est à la charge du postulant. Données statistiques à l'appui, il estimait que 10 % des postulants se révélaient séropositifs. Le dépistage systématique des travailleurs à l'embauche n'est pas pour autant une pratique généralisée dans toutes les entreprises, même celles qui très tôt ont été concernées par des cas de séropositivité et de sida, comme la plantation où nous menons notre étude. Initialement, la population de travailleurs était essentiellement constituée d'hommes célibataires, présentés dans les discours des différents

responsables comme très actifs sexuellement. Lors des jours de paie, qui correspondent avec le grand marché mensuel, et à la quinzaine quand sont payés des acomptes sur le salaire du mois en cours, vient en effet à la plantation une masse importante de gens, parmi lesquels beaucoup de femmes surnommées les « arrivages ». Leur objectif avoué est, soit d'écouler des produits vivriers, soit des produits manufacturés (articles vestimentaires, cosmétiques, bijoux bon marché, etc.), soit de rendre visite à des parents ou à des amis. Mais beaucoup de filles viennent aussi « se promener, voir, accompagner » quelqu'un. Elles sont là à la recherche d'opportunités de partenariat occasionnel avec un homme qu'elles connaissent déjà, ou que la fortune mettra sur leur route.

Il semble cependant que, si le phénomène *arrivage* a été important autrefois, lorsque la population laborieuse était essentiellement masculine, il a tendance à diminuer avec la formation de familles et l'accroissement des taux de féminité. La population des travailleurs s'est féminisée, même dans les emplois agricoles, et aujourd'hui de nombreuses « saigneuses » sont employées aux travaux de récolte de l'hévéa.

Dès lors, la mobilité sexuelle se concentre de plus en plus au sein même de la plantation, entre adultes mais également avec la population de jeunes et d'adolescents qui fréquentent le collège. On peut craindre en conséquence que les facteurs de proximité et d'interconnaissance qui limitent l'usage du préservatif (Vernazza-Licht, 2000), ajoutés aux éléments classiques de non-usage (coût, accessibilité, réticence), participent de la diffusion de l'épidémie dans une couche

jeune de population qui se croit à l'abri de tous risques au cœur même de la forêt (Sauzade et al., 2000).

La proximité, le voisinage jouent donc un rôle essentiel dans les relations sociales, et les rapports individuels s'organisent d'abord entre habitants d'un même village de la plantation, d'autant que certains villages sont distants de plus de 17 kilomètres. Cependant, le voisinage n'a pas la même importance pour le propriétaire d'un véhicule, bicyclette, motocyclette ou automobile. Ceux-ci peuvent circuler plus facilement, aller d'un village à l'autre, aller dans la ville voisine. De ce fait, il leur est facile de nouer des partenariats avec des personnes vivant sur d'autres sites. Pour cette catégorie de personnes, les limites du village s'ouvrent, et le lieu de résidence ne peut donc pas être considéré comme le lieu privilégié des échanges.

#### De l'information à la distribution de préservatifs : les limites de l'intervention

Nous pensons aussi que les relations sexuelles s'organisent dans un rapport où l'établissement des liens dépend beaucoup de la mobilité et de la fortune. En effet, si la femme propose essentiellement des services, l'homme offre des prestations à caractère matériel. Sa capacité de négociation dépendra donc beaucoup de sa situation économique. Or il n'existe pas de service de taxi à l'intérieur de la plantation, et les déplacements sont essentiellement tributaires des moyens individuels. Voitures et motos sont, dans une large mesure, détenues par les hommes. Enfin, à cause des travaux de ménage et des soins aux enfants, la mobilité des femmes est plus

faible que celle des hommes. L'examen de ces différents éléments montre bien que les hommes du sommet de l'échelle ont les moyens de négocier leurs partenariats avec les femmes de toutes les autres catégories, quel que soit leur lieu de résidence. Ils sont donc exogames par rapport à ces deux éléments, tandis que les catégories les plus modestes pratiquent plus souvent une forme d'endogamie parce qu'ils peuvent surtout s'adresser à des femmes qui partagent leur unité de résidence et leur classe sociale.

Les femmes, de leur côté, ont le comportement inverse : elles sont endogames quand elles sont en haut de l'échelle sociale, et exogames quand elles sont simples ouvrières ou manœuvres. Il se dessine ainsi un double schéma. L'homme cherche sa partenaire sur le même palier ou sur les paliers inférieurs de la stratification sociale, alors que à l'envers, la femme peut les trouver sur le même palier ou sur les paliers supérieurs.

Les travailleurs ne sont pas conscients de cette situation. Leur discours met l'accent, en dehors des « arrivages » qui masquent une réalité de gens « à risque » bien différents, sur une deuxième catégorie, celle des « cadres », terme générique pour désigner une cinquantaine de personnes, qu'ils considèrent comme la fraction la plus « mobile sexuellement ». Dans les deux cas, le risque est donc perçu comme lointain, lié à des personnes « différentes », voire inaccessibles, et cette situation tend à leur faire minimiser le risque lié aux personnes qu'ils fréquentent effectivement. Les dirigeants de l'entreprise, les professionnels de santé et les travailleurs, à des titres divers, sont sensibilisés à la

question du sida depuis très longtemps, même si, comme le note une informatrice, cadre de l'entreprise dans la plantation, la connaissance des travailleurs sur le sida a semble-t-il évolué : « Il y a quatre ans, on vous aurait dit : Le sida est-ce que ça existe même ? Aujourd'hui les gens ont vu des gens mourir, n'âgir, ils ne savent pas exactement de quoi, mais ils pensent sida ! »

En effet, la maladie reste difficile à reconnaître par la population qui en entend parler notamment par la radio, les journaux et la télévision. Au sein de la plantation, différentes modalités d'information des travailleurs (meeting, conférences-ateliers, causeries éducatives...) ont été utilisées au fil des années pour informer et sensibiliser les travailleurs et leurs familles aux risques liés au sida et plus globalement aux MST. Il faut noter qu'un discours de prévention associant les MST et sida, comme on l'a vu se développer depuis plusieurs années tant en Europe qu'en Afrique, n'est pas forcément entendu et compris dans une population qui a l'habitude de vivre avec les MST en les ignorant (beaucoup de stérilité secondaire ne sont pas imputées aux MST), en les supportant ou en les banalisant (douleurs, écoulements). Un médecin stagiaire, lors d'un entretien, s'est étonné du nombre de MST relevé lors de consultations par rapport à ce qu'il a l'habitude de voir dans les services médicaux de Yaoundé. Ayant fait le même constat dans une autre plantation où il a fait un stage préalablement, il estime que cette situation est caractéristique des travailleurs des sociétés forestières. Il pense que cette situation n'est pas due seulement à l'ignorance des personnes, car il a noté que le phénomène touche



toutes les catégories sociales, y compris le personnel soignant. Il attribue cette forte mobilité sexuelle à l'absence de distraction dans ce « genre de lieu » et considère que, « si c'est aussi le cas des villages de milieu rural, la différence tient au fait que, dans les plantations et les entreprises agricoles, cette mobilité est accrue par la circulation d'argent ». Ce jeune médecin estime que le niveau de MST est sous-évalué car il s'agit d'une maladie « honteuse » et que, de ce fait, toutes les personnes concernées ne viennent pas consulter à l'hôpital. En revanche, il s'est aperçu que ce sont souvent les mêmes personnes qui reviennent se faire soigner et qui, donc, continuent à ne pas prendre de précaution, notamment par l'usage de préservatif. Pour faire prendre conscience des risques et lutter contre le sida, la direction de l'entreprise en collaboration avec le service médical a pourtant distribué, plusieurs années, trois préservatifs gratuits dans l'enveloppe de la paye. Le médecin chef, pour bien montrer l'intérêt de cette mesure, précise qu'« on retrouvait les préservatifs autour du stade de foot

le lundi matin ». Cette distribution a été arrêtée ces dernières années en raison, semble-t-il, de restrictions budgétaires. Elle doit être rétablie à la demande expresse des comités représentant les travailleurs.

#### Counselling et dépistage : le monde médical et ses contradictions

On constate néanmoins que l'usage du préservatif reste limité, faute d'accessibilité notamment, puisqu'il est difficile d'en trouver dans les commerces de la plantation et que les saigneurs, qui constituent la grande masse des travailleurs, comme les jeunes adolescents, sortent rarement de la plantation.

Le sida, au Cameroun comme ailleurs, est une maladie que l'on dépiste avec angoisse, parfois à l'insu du malade. Faute de la mise en place d'un véritable circuit de dépistage, à l'exemple des centres de diagnostic anonymes et gratuits en France, les certitudes, quant aux modalités d'information sur le dépistage, puis sur la remise du résultat positif sont difficiles à acquérir. Le discours sur les pratiques relève en

dernier ressort du secret entre le médecin et son patient. Cela alimente nombre de rumeurs sur la qualité de l'information dont dispose une personne qui a été dépistée. Elles sont d'autant plus fortes que, en milieu professionnel, les travailleurs restent suspicieux tout en n'ayant pas toujours les moyens cognitifs et logistiques de savoir quelle est la conduite adoptée par l'entreprise, sa suggestion effective vis-à-vis du service médical ni d'ailleurs l'autonomie et les capacités de rétention d'information des médecins par rapport à leurs dirigeants.

Dans les faits, on peut relever que, en dehors du don de sang, les tests de dépistage sont souvent réalisés lorsque le personnel médical, au vue de complications de santé, maladies ou diarrhées chroniques, suspecte un cas de séropositivité/sida. Il est difficile d'apprécier avec certitude l'état de connaissance réelle des patients en ce qui concerne le dépistage et l'annonce de résultat positif, étant donné que la prescription et l'annonce relèvent strictement du médecin et de sa discrétion.

Les laborantins qui réalisent les tests ne savent jamais précisément qui est avisé d'un résultat positif. Des cas de personnes informées de leur statut sérologique sont cités, notamment celui d'une jeune femme qui s'est évanouie après la remise du résultat par le médecin-chef, ou celui d'une autre jeune femme qui, étant allée faire confirmer son résultat dans un laboratoire de Douala, lequel s'est révélé négatif, a agressé verbalement le médecin à son retour, se plaignant par ailleurs du non-respect de la confidentialité. Il y a aussi le cas de ce travailleur parti quelques temps en France pour se faire soigner et obtenir les traitements adéquats... Néanmoins, les infirmiers hospitaliers sont inquiets des risques qu'ils peuvent encourir à ne pas connaître le statut sérologique de patients séropositifs. Au-delà des discours souvent contradictoires et dont il est difficile d'apprécier la part de vérité, il existe malgré tout des pratiques clairement énoncées par les médecins. Interrogés sur leurs pratiques en matière de counselling, les médecins précisent que la remise du résultat dépend de la volonté et de la capacité des malades à entendre le résultat et à se prendre en charge ; ils doivent apprécier, au cas par cas, la quantité et la qualité des informations que la personne contaminée est en mesure de recevoir. Un médecin commentant sa pratique en matière de dépistage considère que, dans le cadre du « colloque singulier médecin-malade, il essaie de conduire la personne, dont il pense qu'elle peut être atteinte, à accepter l'idée » d'un dépistage. Il fait ensuite l'annonce et explique que la séropositivité ce n'est pas la mort. Il tient un « discours d'espoir »

disant que « avec une bonne hygiène de vie (nourriture, sport, repos) plus les médicaments (trithérapie pour ceux qui ont de l'argent), le malade a des chances de vivre longtemps ». A l'appui de sa thèse, il donne l'exemple de travailleurs qu'il sait séropositifs depuis plus de quinze ans. Il donne de l'espoir en expliquant qu'entre-temps la recherche peut avoir fait des progrès et que le patient pourra bénéficier d'un vaccin ou de traitements et explique qu'il faut préserver les autres en utilisant le préservatif mais que cela revient aussi à se protéger soit même en évitant ainsi les surcontaminations. L'ensemble de ses arguments va dans le sens d'un discours d'accompagnement de la personne ; le problème pour ce médecin est qu'il tient, comme il le souligne d'ailleurs, « un discours qui ne peut concerner que des personnes instruites ou ayant une attitude raisonnable ». De surcroît, il considère qu'« un tel accompagnement ne peut concerner que de petits effectifs », car « compte tenu des moyens dont il dispose, il ne peut pas s'occuper des 600 séropositifs de la plantation ». Force est de constater qu'avec un discours médical prônant un exercice en colloque singulier l'on se heurte ici à l'opacité de l'exercice

médical<sup>8</sup> (Vernazza-Licht, 1996). Conscients des problèmes posés par leur pratique et la progression de l'épidémie au sein de la plantation, les médecins sont unanimes à réclamer une aide pour la formation des soignants au counselling adapté aux réalités des sociétés africaines et en même temps à leur situation particulière au sein d'une entreprise. Cette demande est identique et régulière chez tous les paramédicaux auprès de qui nous avons enquêté, qu'ils travaillent au sein de l'hôpital ou dans l'un des dispensaires installés dans les villages de la plantation. Ils se sont d'ailleurs, pour certains, regroupés en association.

#### Des initiatives individuelles

Deux associations se sont créées, ces dernières années, à l'initiative de soignants travaillant à la plantation. Si leurs objectifs ne sont pas totalement similaires, elles témoignent de la conscience qu'ont ces personnes de la nécessité de s'organiser pour lutter contre l'épidémie, au-delà de l'action qu'ils ont dans leurs activités quotidiennes de médecins, d'infirmiers ou de laborantins. En octobre 1998, à l'initiative d'un laborantin et de deux infirmiers, une association a été

créée, Aids and our Reactions (AOR). Elle a d'emblée affiché sa volonté de réaliser des actions de sensibilisation et d'information auprès des travailleurs de la plantation, dans la mesure où ces paramédicaux ont à connaître de nombreux cas de séropositivité, parfois même de proches, ou de collègues avec lesquels ils travaillent au quotidien.

Pour le laborantin à l'origine de AOR, « les travailleurs ne sont pas enclins à croire les discours d'information sur le sida des personnes venant de l'extérieur car se sont des étrangers ; les actions de sensibilisation doivent venir de gens connus par les travailleurs, qu'ils côtoient régulièrement et auxquels ils font confiance ». Il considère en effet que le danger en matière de sida s'est considérablement accru dans la plantation et qu'il ne s'agit plus seulement de se méfier des femmes venues lors des marchés et des week-end, le danger est maintenant dans la plantation compte tenu de la mobilité sexuelle des travailleurs entre eux. Effectivement, les données fournies par le service médical montrent une augmentation constante des cas connus puisque, sur deux ans, 210 cas de séropositifs sont relevés, 66 cas de malades et 14 cas de décès liés au sida.

**La somme des bonnes volontés, quel que soit le niveau d'où elles émanent, ne suffit pas pour mettre en place une politique cohérente de prévention et de prise en charge de la maladie.**



Ayant une « position privilégiée pour connaître le nombre de sérologies positives et l'ignorance par les populations de leur statut sérologique », ce laborantin pense que « l'utilité de son association pourrait être de mettre en place une équipe de counselling pour suivre les personnes séropositives et malades et les aider ».

L'inquiétude des paramédicaux tient notamment au fait qu'ils ne savent pas précisément quel est l'état de connaissances des personnes séropositives quant à leur statut, ni quelles sont les informations qui leur ont été communiquées par l'équipe médicale. Ils s'inquiètent face aux comportements de séropositifs qui multiplient les partenaires ou de jeunes mères qu'ils savent contaminées.

Cette association de douze membres fondateurs (paramédicaux et médicaux essentiellement) a grandi, passant de vingt-cinq à cinquante adhérents, mais son action reste limitée faute de moyens de base tels que l'essence ou un véhicule pour circuler au sein de la plantation.

L'autre association, Asacardi-SVR International (Association for Aids Care and Related Diseases), a été fondée en janvier 2000 à l'initiative du médecin chef, mais son siège est à l'extérieur de la plantation, à la ville balnéaire voisine. Il s'appuie sur un réseau de notabilités et de médecins dont certains ont, ou ont eu, des responsabilités au ministère de la Santé à Yaoundé ou dans des hôpitaux de Douala et de Yaoundé. L'objectif de cette dernière association est plus axé sur la participation à un réseau d'associations susceptibles d'œuvrer au plan national pour obtenir des aides internationales, et notamment

l'accès aux médicaments disponibles mais trop coûteux pour l'Afrique et le Cameroun. L'absence de traitements peut entraîner diverses dérives comme celle notée par le médecin, président de l'association dans le document de présentation de cette ONG : « *Aujourd'hui, les charlatans et guérisseurs traditionnels d'Afrique et d'ailleurs deviennent de plus en plus les vrais maîtres du jeu en matière de sida. Ils se sucent et s'engraissent... Le plus révoltant et même décourageant est que les thérapies les plus récentes capables d'améliorer la qualité de vie des victimes ne sont pas à la portée des Africains.* »

#### La direction se dit préoccupée par l'épidémie au sein de l'entreprise

L'étude sur la perception et la gestion du risque vis-à-vis du VIH conforte notre hypothèse initiale que les entreprises agricoles implantées en milieu rural constituent des lieux à risque de propagation de l'épidémie. Elle met également en évidence que les entreprises, quels que soient les moyens adoptés (dépistage systématique pour certaines, minimisation de l'épidémie pour d'autres), n'apportent pas toujours les réponses adéquates.

De la part des travailleurs, même si chacun s'accorde à reconnaître la grande mobilité sexuelle à l'intérieur de l'entreprise, on constate que le danger reste toujours perçu comme venant de l'extérieur, de personnes catégorisées à risque, comme « les arrivages », et non comme un danger de proximité. Le risque lié à la mobilité des travailleurs hors de la plantation, essentiellement vers leur village d'origine lors

des vacances annuelles, n'est absolument pas pris en considération.

Soucieuse d'une manière générale de la santé de ses travailleurs, l'entreprise a mis en place dès sa création en 1975 des infrastructures de santé mais également des facilités d'accès aux soins en instaurant une gratuité partielle et une accessibilité au service de santé dans ce milieu rural. En ce qui concerne le sida, en dehors de la distribution de préservatifs, on ne note pas, de la part de l'entreprise, de politique cohérente dans la durée pour gérer le risque ou pour prendre en charge les personnes séropositives, et ce, malgré l'augmentation constante des cas de personnes contaminées. En cela, la conduite adoptée par l'entreprise ne diffère pas de celles qui sont menées au plan national et qui n'ont pas permis de contenir l'épidémie au Cameroun (Gruénais et al., 1999 ; Eboko, 2000).

Il semble que, avec les années, l'attention accordée initialement à la santé des travailleurs et à l'action du service médical au sein de la plantation est devenue moins importante en raisons de difficultés économiques, de restructurations internes et de modifications de l'actionnariat. Aujourd'hui, la nouvelle équipe de direction se dit préoccupée par le développement de l'épidémie au sein de l'entreprise et tente d'y remédier. La création d'une cellule sida, la mise en place de campagnes de sensibilisation sont à l'étude, et une demande d'intégration de l'entreprise au programme Tricam, afin de bénéficier de traitements à prix réduits, a été faite en novembre 2000 auprès du ministère de la Santé publique.

D'ailleurs, la santé des travailleurs sur un plan plus gé-

néral semble redevenir une préoccupation puisque la direction envisage également de lutter contre le paludisme qui sévit dans la plantation et affecte les jeunes enfants en mettant en place une distribution de moustiquaires aux enfants dans deux villages de la plantation.

Face à l'ampleur de l'épidémie et à l'impact sur les travailleurs et leurs collègues, les soignants, n'ayant pas toujours reçu les formations nécessaires, se montrent désarmés : faut-il procéder à des dépistages ? comment annoncer la maladie ? comment accompagner le malade ? comment aider sans exclure ? Ils cherchent des solutions et s'organisent, limités toutefois dans leur action par les ressources financières. Les difficultés n'empêchent pas qu'il y ait une cohabitation avec des séropositifs, un respect du secret, des volontés de non-exclusion, comme si la maladie entrant dans un ordre plus général de fatalité sociale participait plus largement du quotidien.

Au-delà des structures et des situations particulières, que ce soit en termes de création d'associations de lutte contre l'épidémie ou d'impulsion pour le changement de politique à l'intérieur de l'entreprise, ce sont les hommes qui ont une action déterminante. Pourtant, la somme des bonnes volontés, quel que soit le niveau d'où elles émanent, ne suffit pas pour mettre en place une politique cohérente de prévention et de prise en charge de la maladie. Il faut aussi que les différents acteurs (travailleurs, soignants, cadres dirigeants) agissent en concertation et que leur action puisse être relayée par des structures nationales spécifiques. ■

# Notes et sources

1. - Exposition au risque de MST-sida et gestion de la sexualité d'une communauté de travailleurs dans une société de plantation du Sud-Cameroun », étude financée par l'ANRS et par Sidaction-Ensemble contre le sida. Différents entretiens avec les membres du personnel administratif, du personnel de santé et des travailleurs, ainsi qu'une observation in situ à l'hôpital et dans les dispensaires nous ont permis d'apprécier les modalités de prise en charge de l'état de santé des travailleurs et les itinéraires de soin au sein de la plantation.

2. Les habitations sont réparties en quinze villages (sous la responsabilité d'un cadre ou agent de maîtrise) comportant chacun une école primaire et maternelle, un lieu de culte, un dispensaire, des commerces, un terrain de football. Un collège d'enseignement supérieur est situé dans la plantation, et les enseignants et le personnel du collège sont employés soit par l'entreprise, soit par l'Etat.

3. Des consultations d'ophtalmologie et de chirurgie dentaire sont assurées hebdomadairement par des praticiens venant de Douala.

4. L'hôpital assure également des soins à des personnes non employées par la société, que ce soit ceux qui travaillent au sein de la plantation (gendarmes, policiers, enseignants d'Etat, commerçants, familles et amis en séjour

à la plantation, etc.), ou ceux qui appartiennent à d'autres entreprises environnantes et qui ne disposent que d'un dispensaire.

5. Les récents débats en Europe sur une reconnaissance législative de l'euthanasie par les médecins reprennent en partie des discours similaires sur l'autonomie des médecins et leur capacité à gérer en leur âme et conscience les situations entre eux et leurs malades.

## Bibliographie

Aventin L., Garenne M., 1998, « Mortalité du personnel d'entreprise provoquée par le VIH/sida : dynamique de l'épidémie de VIH et risques pour le secteur industriel. L'exemple d'Abidjan », communication à l'atelier « Risques face au VIH/sida », IRD, Marseille, 19-20 octobre 1998.

Aventin L., Huard P., 1997, « Les enjeux de la lutte contre le VIH/sida dans les entreprises en Afrique », RISS, n° 161, pp. 435-448.

Aventin L., Huard P., 1999, « HIV/Aids and Manufacturing in Abidjan », 1996-96, Aids Analysis Africa (Southern Africa Edition), 7 (6) : 10 : 12.

Brown J.C., Clapperton, 1996, « Impact of HIV/Aids on Private Sector in Malawi », Report STAFH project (USAID), 19 p.

Chevalier E., 1994, Enquête en Côte d'Ivoire. Sida et entreprises, édition IMPACT-Sida & Entreprise-Sidalerte internationale, Ambérieu, 130 p.

Eboko F., 2000, « Risque-sida, sexualité et pouvoirs. La puissance de l'Etat en question », in Le Désarroi camerounais (dir. Courade G.), Paris, Karthala, pp. 235-262.

Gruenais M.E. (dir), 1999, Organiser la lutte contre le sida. Une étude comparative sur les rapports Etats/société civile en Afrique (Cameroun, Congo, Côte d'Ivoire, Kenya, Sénégal), IRD-ANRS, 283 p.

Sauzade S., Vernazza-Licht N., Abega S.C., 2000, « Le passage : pré-adolescence et sexualité au Sud-Cameroun », in Psy-Cause, n° 20-21, pp. 90-95.

Talom J.M., 2001, « Cameroun : encore un effort », in Transversal, n° 1, pp. 17-18.

Vernazza-Licht N., 1996, « La gestion du risque par les professionnels de santé, le dépistage du VIH à l'hôpital », Conseil national du sida, rapport, 48 p.

Vernazza-Licht N., 2000, « Usages des préservatifs et gestion de la sexualité dans une population forestière du Sud-Cameroun dans le contexte de l'épidémie de sida », in L'Homme et la forêt tropicale, Bahuchet, Bley al. eds, SEH/Editions de Bergier, Chateaufort de Grasse, pp. 689-707.



# « Des médicaments pour tous », une pétition lancée par Solidarité Sida

C'est au cours de la 3<sup>e</sup> édition du festival Solidays, qui a attiré sur l'hippodrome de Longchamp, à Paris, plus de 85 000 personnes, les 7 et 8 juillet derniers, qu'a été lancée la pétition « Des médicaments pour tous ».

**D**irecteur-fondateur de Solidarité Sida, Luc Barruet continue, neuf ans plus tard, à s'interroger : « Pour faire face à l'ampleur de la pandémie de VIH/sida que connaît l'Afrique, rappelle-t-il, il n'y a qu'un seul remède : récolter des fonds pour aider les pays les plus démunis. Nous savons que avec 10 milliards de dollars par an (soit 1 % des dépenses militaires mondiales), nous pourrions enrayer l'épidémie et permettre un accès aux traitements enfin généralisé. Alors qu'attendons-nous pour agir ? Aujourd'hui, poursuit-il, il nous semble inacceptable et humainement criminel de ne pas tout mettre en œuvre pour faire prendre conscience à chacun, jeunes

ou moins jeunes, de la gravité de la situation et de l'urgence à agir. »

C'est avec cet objectif que Solidarité Sida a décidé de la campagne « Des médicaments pour tous » au travers d'une pétition et de la mobilisation de très nombreux partenaires du monde associatif et de la mobilisation des jeunes. Cette campagne a débuté lors de Solidays, festival de jeunesse, de musique et de solidarité, dont la 3<sup>e</sup> édition a eu lieu à Paris sur l'hippodrome de Longchamp les 7 et 8 juillet derniers. Elle s'achèvera à l'occasion du sommet international de Dakar qui doit réunir dans la capitale sénégalaise, le 1<sup>er</sup> décembre 2001, XIV<sup>e</sup> Journée mondiale de lutte contre le sida, les chefs d'Etat et de gouvernement.

Cinq mois durant, Solidarité Sida compte réunir un maximum de signatures, en France et dans le monde grâce au tissu associatif et aux médias, et témoigner ainsi

de la détermination des jeunes à refuser une injustice sans précédent. Avec le lancement de cette pétition, Solidarité Sida veut donner un cadre à l'expression de cette solidarité entre les jeunes que chacun appelle de ses vœux. « Nous ne pouvons pas rester sans crier aux vrais responsables : il ne dépend maintenant que de vous que cesse la non-assistance à ces peuples en danger »,



explique encore Luc Barluet, qui a pu faire « passer le message » aux très nombreuses personnalités politiques, de la majorité et de l'opposition qu'il a accueillies sur la pelouse de Longchamp. En réalité, c'est de l'expérience acquise au cours des dernières années, et notamment le succès remporté par le festival Solidays qui a réuni cette année plus de 85 000 spectateurs, mais aussi du témoignage des associations africaines confrontées aux réalités du terrain, ou encore de l'actualité internationale de lutte contre le sida et, entre autres événements, du procès intenté par trente-neuf laboratoires contre le gouvernement sud-africain<sup>1</sup>, qu'est née l'idée de la pétition lancée par Solidarité Sida. « Notre équipe, affirme haut et fort Luc Barluet, est prête à beaucoup pour ne pas laisser l'indifférence gagner du terrain. Les

jeunes sont toujours heureux de se rassembler nombreux contre le sida, de rencontrer les associations, de débattre et de s'informer avec elles... Il y a chez eux un formidable mouvement vers la solidarité. Certains parleront de "quête de sens". En tous cas, cette solidarité est active, utile et porteuse d'espoir. Ce sont là autant de raisons qui nous ont encouragés et nous ont poussés, en nous appuyant sur ce mouvement, à développer de nouvelles actions face à la maladie. Aujourd'hui, parce que les urgences sont encore plus nombreuses et plus graves que par le passé, nous sommes encore plus ambitieux. Et, en reprenant ce que disait Jonathan Man, le premier directeur du programme de lutte contre le sida de l'OMS dans un texte qui est toujours d'une actualité frappante, on pourrait encore dire aujourd'hui

"Au-delà de la lutte contre la discrimination, il était une vertu plus positive et plus active : le respect des droits de l'homme et la tolérance en action. Mais, au-dessus du combat pour la tolérance, il existe une exigence plus élevée encore, celle de la solidarité." Nous ne pouvons pas nous permettre de baisser les bras et, tous ensemble, nous devons rester solidaires et mobilisés. C'est le sens de notre engagement, notre priorité à Solidarité Sida. »

**Privilégier tous les terrains**

Pour cette association – et c'est ce qui fait sa différence et sa force –, tous les terrains sont à privilégier. Elle participe non seulement au financement de projets associatifs en France et en Afrique, mais elle mène aussi des actions d'information et de prévention dans les maisons

de la jeunesse et la culture (MJC), les foyers de jeunes travailleurs, les établissements scolaires ou encore les centres de vacances lors de ses tournées d'été et d'hiver. Solidarité Sida distribue également des tickets services aux malades les plus isolés et soutient les actions qui répondent aux attentes des personnes les plus démunies : accès aux soins, hébergement, nutrition, insertion sociale... Un « programme » très lourd et une détermination de tous les instants.

**Marc Horwitz**

● 14, rue de Savoie, 75006 Paris.  
Tél. : +33 (0)1 53 10 22 22.  
www.solidarite-sida.org  
1. Cf. Jds n° 135, p. 23.

**É V É N E M E N T**

**Concert rock à 4 temps pour « Tague le mouton »**

C'était Au Divan du monde (75, rue des Martyrs, 75018 Paris), juste avant l'été. La soirée promettait d'être belle... et elle le fut. Le monde du rock s'était mobilisé grâce à l'énergie et l'enthousiasme d'étudiantes décidées à aider Dessine-moi un mouton<sup>1</sup>. Elles avaient pu réunir, pour un unique concert, des artistes qui font référence et dont les fans ont apprécié la prestation :

- V.I.P., un groupe allemand qui a fait sa première scène en 1992 ;
- Spaceman, un Anglais qui vit à Paris. Il a été le chanteur du groupe Living in Texas dans les années 1980 et a sorti un album solo intitulé « Six Million Miles From Nowhere » au printemps 2001 ;
- Juju Messengers, un groupe originaire de la région parisienne constitué d'un noyau principal : Mathias, chanteur, et Philippe guitariste. Leur musique se situe entre le blues et le pop-rock ;
- Jipé Nataf, l'ex-chanteur du groupe des Innocents, créé en 1982. Ses talents de guitariste, d'auteur-compositeur et d'interprète font de lui l'une des références du rock français.

L'intégralité des bénéfices de cette soirée a été reversée au programme « Tague le mouton », un espace « différent » réservé aux enfants et aux adolescents suivis par l'association Dessine-moi un mouton qui, depuis plus de dix ans maintenant, accompagne des enfants et des familles touchés par le VIH/sida, et maintenant par d'autres maladies où le pronostic vital est en jeu, telles que cancer, hépatites, etc. ■

**Mélanie Meimon**

1. Cf. Jds n° 128, septembre/octobre 2000, p. 33.  
● Dessine-moi un mouton, 35, rue de la Lune, 75012 Paris. Tél. : 01 40 28 01 01. E-mail : dessine.moi.un.mouton@wanadoo.fr



■ **Sécurité et risque alimentaire**

Jeanne Grosclaude

La Documentation française publie dans sa collection « Problèmes politiques et sociaux » un ensemble documentaire « Sécurité et risque alimentaire » constitué par Jeanne Grosclaude, directeur de recherche à l'Institut national de la recherche agronomique, unité de virologie et immunologie moléculaire. Depuis une vingtaine d'années, des crises alimentaires ont alarmé le consommateur (listeria, maladie de la vache folle...), et c'est pour cela que l'auteur a analysé les inquiétudes qui portent actuellement sur l'ensemble de la chaîne alimentaire, de la survie des exploitants agricoles aux inquiétudes des consommateurs en passant par les dispositifs de contrôle de la sécurité alimentaire mis en place.

Quatre points importants sont abordés dans cet ouvrage :

- l'histoire et la culture alimentaire de l'homme, ses mutations dans le temps ;
- les analogies entre les crises d'hier et celles d'aujourd'hui avec une analyse complète de l'affaire dite de la vache folle ;
- le paradoxe existant entre les efforts technologiques tendant vers l'usine

ultra-propre, les améliorations génétiques qui concourent à la qualité des produits du terroir et les représentations des consommateurs quant à la sécurité et à la qualité alimentaire ;

- les facteurs économiques et concurrentiels de l'agriculture productiviste avec, entre autres, la compétition internationale qui impose au commerce des règles qui ne vont pas toujours dans le sens de la qualité et donc de la sécurité.

Si, globalement, on s'en tient aux chiffres, on remarque que les risques alimentaires ont quand même considérablement diminué. Il subsiste cependant toujours le sentiment que « *ce qui arrive dans notre assiette est suspect* ». La lecture de l'ouvrage de Jeanne Grosclaude est là pour nous rassurer.

La Documentation française

■ **Annuaire des associations de santé**

Pour son édition 2001, l'Annuaire des associations de santé a été intégralement revu et corrigé. Il recense pas moins de 9 100 adresses et 4 500 associations. En 513 pages, il détaille les structures de ces associations, donne les noms et

fonctions des responsables, les objectifs, les activités et les publications de chacune d'entre elles. Une mine d'informations pour le médecin et son patient ainsi que pour toutes les personnes concernées par le mouvement associatif touchant à la santé.

Son utilisation est relativement simple, grâce notamment à un sommaire classé par thème (aide et soin à domicile, éducation sanitaire et santé publique, VIH, transsexualisme...) et à divers index (noms d'associations, sigles et mots clés). Cet annuaire, qui en est à sa 6<sup>e</sup> édition, est, comme le souligne le Pr Lucien Abenham, directeur général de la santé, dans sa préface où il insiste tout particulièrement sur la naissance d'une notion nouvelle, celle de la démocratie sanitaire, un outil complet, un outil de référence reflétant la richesse et le dévouement du tissu associatif dans le secteur sanitaire et social en France. Il n'a plus à prouver son utilité.

Édition B. Tricot Consultants,  
BP 33, 34150 Gignac.  
Tél. : +33 (0)4 67 57 20 22

Céline Langlois

O F F R E D ' E M P L O I

**Dans le cadre de son projet d'ouverture d'appartements de coordination thérapeutique (ACT), l'association ARCAT-Sida recrute :**

**Un (e) chargé (e) de mission Projet ACT**

**Contrat ETP à durée déterminée de 3 mois**

**Statut cadre - Salaire à négocier - Poste à pourvoir dans les meilleurs délais.**

Sa mission consistera à conduire l'étude de faisabilité et à remettre à la direction, au terme de trois mois, un projet de création, susceptible d'être également développé en province. L'objectif étant de présenter le projet en CROSS en 2002.

Le projet s'inscrit dans la continuité du dispositif CASA (Coordination d'action sociale en appartement) qui gère des hébergements d'urgence et des appartements relais. De formation médicale, paramédicale ou sociale, le chargé de mission travaillera en étroite concertation avec la conseillère en hébergement. Il inscrira son action dans le cadre de l'ouverture de l'action associative à l'ensemble des pathologies à caractère chronique.

**Le candidat devra justifier :**

- D'une bonne connaissance du dispositif ACT, de ses financements et du fonctionnement.
- D'une aptitude à l'autonomie et au respect des calendriers.
- D'une capacité de concertation, de rédaction et d'élaboration budgétaire.
- D'une expérience réussie en ACT et en conception de projet.

**Quelques précisions :**

Le temps de travail est basé sur les 35 heures.

Ce poste est susceptible d'entraîner quelques déplacements en province.

Si l'objectif est atteint, il sera possible d'envisager un CDI.

**Envoyer lettre de candidature et CV à :**

**Mme Azouni,**

**ARCAT-Sida,**

**94-102, rue de Buzenval, 75020 Paris,**

**(pas d'appel téléphonique).**

**Vous pouvez aussi envoyer vos candidatures par e-mail : [secretariatgeneral@arcat-sida.org](mailto:secretariatgeneral@arcat-sida.org)**



# Chirurgie réparatrice

**T**ous les séropos de longue date vous diront la même chose : nous sommes des vieillards sans avoir l'âge des vieillards.

Ma théorie personnelle est que le statut de sérologie VIH équivaut à ajouter systématiquement dix années de plus à son propre âge. Aujourd'hui, je n'ai donc pas 43 ans, j'en ai 53. J'ai les préoccupations d'un homme âgé, pas très loin de la retraite. Mon obsession première consiste à tenir les quelques années qu'il me reste à vivre. J'ai tendance à regarder ma vie comme quelque chose qui appartient au passé, qui se trouve derrière moi. Je fais le bilan. Je n'arrête pas de penser à ce drôle d'état d'esprit dans lequel je me trouve, je me sens. Je me dis souvent que c'est triste, que c'est le signe d'un épuisement d'idées, que c'est une façon de jeter l'éponge et que un homme de 43 ans épuisé, c'est un homme qui n'a pas bien géré sa vie car il a brûlé trop d'étapes. Et puis, d'un autre côté, c'est un élément de ma vie qui apporte un peu de sagesse. Je suis plus contemplatif que jamais, l'aspect poétique de la vie m'intéresse énormément. Les gens se moquent de mon côté mère Thérèse, mais ça ne me dérange pas. A notre époque, les gens sont tellement obsédés par le futile que, lorsqu'on dit ce qu'on a sur le cœur, on vous regarde avec de grands yeux,

comme si on pétait un câble. Ce qui m'a fait changer à ce point, c'est mon visage. Quand je réfléchis bien, ce qui est à la base de cette révolution sentimentale à l'intérieur de moi, c'est le fait de ne pas reconnaître mon propre visage. C'est une sensation étrange, vous savez. Un jour, vous passez devant une glace dans la rue, vous marchez vite, mais quelque chose d'incongru survient. Ce reflet rapide n'est plus le vôtre. Vous faites un double take, comme on dit dans le jargon du cinéma, vous faites un mouvement de la tête pour regarder de nouveau votre image, et vous réalisez, boom ! que votre visage n'est plus le même. Ce sont les lipoatrophies. On a beau dire, dans le milieu sida, que c'est la plus grande catastrophe qui soit arrivée depuis l'arrivée des trithérapies, il a fallu des années pour que les médecins nous prennent au sérieux, certains même pensant à voix haute : « *Au moins vous êtes vivant, arrêtez de vous plaindre.* » On a ainsi perdu beaucoup de temps à se demander s'ils n'avaient pas raison, si nous ne réagissions pas comme des homosexuels privilégiés, alors que des millions de personnes meurent du sida dans des pays beaucoup moins riches. Et puis on a fini par réaliser qu'ils se trompaient, encore une fois. Oui, nous sommes vivants, mais ce n'est pas une raison

pour accepter le fait de ressembler à des personnes de 70 ans. Bien sûr, il y a la chirurgie réparatrice mais qui peut vraiment se la payer ? Et puis, qui nous prouve que ces produits de comblement n'auront pas des effets secondaires à long terme ? Sommes-nous condamnés à réparer sans cesse, d'un côté les effets secondaires des antirétroviraux, ensuite les effets secondaires des produits qui redonneraient un semblant de normalité à nos visages ? Les associations ont pourtant fait leur travail. Nous avons rencontré les dermatologues, les agences et puis les industriels qui développent ces produits de comblement. Nous nous sommes tournés vers le ministère de la Santé pour que ces produits soient évalués correctement et qu'un remboursement soit envisagé si ces produits prouvent leur efficacité. Un groupe de travail est désormais constitué. Il a déjà travaillé cet été. Mais nous avons perdu tellement de temps. Lors d'une réunion du TRT-5, il y a deux jours, nous avons invité des dermatologues et des chirurgiens pour parler du problème. Le Dr Levan, de l'hôpital Rothschild (Paris), nous disait que, en fait, la lipoatrophie du visage est un phénomène de vieillissement accéléré très connu, qui ressemble exactement au phénomène de modification du visage chez les personnes

âgées. Si on remplit le visage, on rajeunit, c'est aussi simple que ça. Je prenais des notes, je me suis tourné machinalement vers Marek et Serge, d'Actions Traitements, avec leurs visages aussi marqués que le mien. Voilà, on parlait de nous comme si nous appartenions au troisième âge. Je me rappelle très bien du jour où le Dr Thierry St-Marc nous avait expliqué que la masse grasseuse perdue sur le visage d'une personne lipoatrophie, cette masse grasseuse est tellement importante, des tempes jusqu'au cou, qu'on peut considérer qu'elle remplirait un grand bol de café. C'est beaucoup de graisse. Je me rappelle du jour où le Dr Patrick Amard nous a dit qu'il n'y avait pas de fatalité à accepter un visage aussi marqué, on pouvait faire quelque chose. Pour l'instant, ces médecins, sauf exception, n'ont pas été écoutés par le corps médical. Un seul essai, en France, évalue les produits de comblement. Paradoxalement, le TRT-5 connaît mieux ces produits que l'AC22, action coordonnée de l'ANRS, qui, pourtant, travaille sur les effets secondaires des antirétroviraux. Tout cela me fatigue. Je vois des séropos avec des visages déformés, tous les jours, dans la rue. Je pourrais les arrêter pour leur dire « je sais ». Mais je ne le fais pas. ■

# PARTICIPEZ À LA CAMPAGNE DE PARRAINAGE !

## Le Journal du sida & 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 & 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 & de la Démocratie sanitaire*.

## Bulletin de parrainage

Afin de soutenir le *Journal du sida & 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 & de la Démocratie sanitaire*

J'adresse une contribution de soutien au *Journal du sida & 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 : .....

Pays : ..... Tél. : .....

### Abonnement annuel

	France-Dom-Tom	Étranger
<input type="checkbox"/> Individuel <sup>(1)</sup> .....	■ 390 F	■ 550 F
<input type="checkbox"/> Institution .....	■ 500 F	■ 650 F
<input type="checkbox"/> Étudiant, chômeur, RMI <sup>(2)</sup> .....	■ 190 F	■ 290 F
<input type="checkbox"/> Abonnement de soutien .....	■ 1 000 F et plus	

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

<sup>(2)</sup> Sur justificatif.

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

• SECRETARIAT  
Céline Langlois

• ONT COLLABORÉ À CE NUMÉRO  
Alexandre Biosse Duplan  
Dr Jean-Michel Dariosecq  
Alexandra Foissac  
Géraldine Lebourgeois  
Didier Lestrade  
Mélanie Meimon  
Corinne Taéron  
Nadine Trocmé  
Nicole Vernazza-Licht

• ARCAT-SIDA  
94-102, rue de Buzenval,  
75020 Paris  
Tél. : + 33 (0)1 44 93 29 29  
Fax : + 33 (0)1 44 93 29 30  
E-mail : journal@arcat-sida.org  
Site : www.arcat-sida.org  
Président d'honneur  
Frédéric Edelman  
Président  
Emmanuel Hirsch  
Vice-présidente  
Christine Rouzioux  
Directeur  
Jean-Marie Faucher

• CONCEPTION & RÉALISATION  
Crayon Noir - 10, rue Nicolas-  
Appert - 75011 Paris  
Tél. : + 33 (0)1 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.

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



Le  
*Journal du sida*  
& de la *Démocratie sanitaire*

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

# Retrouvez aussi Arcat-sida sur internet

## Bienvenue sur le site d'Arcat-sida



### Association de Recherche, de Communication et d'Action pour le Traitement du sida et des pathologies associées

**Actualité :**

- Répertoire des essais thérapeutiques
- Le Journal du sida & de la Démocratie sanitaire
- Hépatites Actualités
- Secteur social et médical
- Secteur Formation et prévention
- Nos publications
- Agenda
- Qui sommes-nous ?
- Lutte contre le sida : les adresses
- Plan du site
- Nous contacter
- ARCAT recrute

**Actualité :**

Journal du sida & de la Démocratie sanitaire

Sortie du numéro spécial "Le monde du travail face aux VIH/sida : Etat des lieux".

Consultez le sommaire et l'édito, abonnez vous en ligne ! Le communiqué de presse.

Consulter le rapport d'observation 2001 de l'ODSE (sur le site de l'ODSE)

L'Observatoire du Droit à la Santé des Ebangers, collectif d'associations qui entendent dénoncer les difficultés rencontrées par les étrangers dans les domaines de l'accès aux soins et du droit au séjour pour raisons médicales, vient de publier son rapport d'observation 2001.

Arcat-sida est membre de l'UNALS, de la FNH-VIH et du TRT-5

**Nos partenaires :**

**Communiqués de presse**

18 juillet 2001  
Une épidémie qui enfle, des M.S.T qui galopent, un gouvernement qui censure... Lire la suite

**D'autres communiqués de presse :**

- Année 2001
- Année 2000

Consultez notre programme 2001

Chaque fin d'année l'association Arcat-sida élabore sa programmation pour l'année suivante, accompagnant le budget prévisionnel. Vous pouvez ainsi prendre connaissance des objectifs que l'association se fixe en reconduction d'actions

[Page d'accueil](#) | [coordonnées des promoteurs](#) | [médicaments](#) | [annexes](#) | [liens](#)

## Répertoire national des essais thérapeutiques VIH et sida en France

Classement alphabétique des essais thérapeutiques par :

- [Nom](#)
- [Temps de codes](#)
- [Catégorie](#)
- [Promoteur](#)

En 1992, Arcat-sida publiait la première édition d'un répertoire rassemblant les données sur l'ensemble des essais thérapeutiques en France dans le domaine de l'infection par le VIH et des pathologies qui lui sont associées. Ainsi le Répertoire, régulièrement mis à jour, est devenu un outil incontournable pour les professionnels de santé et une source d'information pour les patients et les personnes concernées.

L'Agence nationale de recherches sur le sida, la Division sida de la Direction générale de la santé, l'Agence du médicament, ainsi que les laboratoires Produits Roche, Glaxo-Wellcome, Bristol-Myers Squibb, Pharmacia-Upjohn, Dupont pharma etc., ont largement contribué à cette entreprise.

**Avec le soutien de :**



# www.arcat-sida.org