

# Action.

La lettre mensuelle d'Act Up-Paris n°52, Mars 1998

L 630 : J'EN PRENDS

RETOUR DE CHICAGO

TRAITEMENTS : J'EN PRENDS ?

POUVOIR MÉDICAL

NORD/SUD : ESSAIS/TRAITEMENTS

CHEVÈNEMENT, L'ART DU TRI

Olivier CANCE est mort du sida



## Sommaire

Pétition contre le L.630	p.4
Traitement & Recherche	
a/ Retour de Chicago	p.8
b/ Débat thérapeutique	p.12
c/ Prenez le pouvoir	p.18
Afrique: des essais aux traitements	p.22
Délit d'hospitalité	p.25
Brèves	p.26
Remerciements	p.27

### **Action.** La lettre mensuelle d'Act Up-Paris

#### **Directeur de publication :**

Philippe Mangeot

#### **Rédaction en chef :**

Gaëlle Krikorian • Stany Grelet

#### **Ont participé à ce numéro :**

Brigitte Tijou • Aude Lalande • Hortense Patouillard • Maria Basch • Rachel Easterman-Ulmann (artiste) • Marc Jaffeux • Christophe Martet • Samuel • Thomas • Didier, Maryvonne • Eude • Hughes • Bruno • François • Antonin Chambol • Claire Vannier • Yves Ménager • Marc Nectar

#### **Photos :**

Christophe Martet • Claire Vannier

Commission paritaire en cours, ISSN 1158-2197, dépôt légal à parution.  
Ce journal, cofinancé par Ensemble contre le Sida, est réalisé par les militants d'Act Up-Paris. Il ne peut être vendu.

La reproduction des articles de ce numéro est autorisée à la condition de citer la source : Action, la lettre mensuelle d'Act Up-Paris.

Il y a des artistes et des plombiers, des enseignants et des secrétaires, des médecins et des ouvriers, des juristes et des camionneurs. Il y a des chômeurs, des étudiants et des retraités. Mais il faut s'y reprendre à deux fois pour trouver des représentants de partis politiques, parmi les signataires de la pétition que nous avons lancée contre l'article L630, qui interdit à tout usager de drogues de prendre la parole en son nom. Une seule exception : Alain Lipietz, porte-parole des Verts.

Faut-il croire que la circulation de produits stupéfiants s'est miraculeusement arrêtée aux portes du monde de la politique professionnelle ? Ou supposer que l'entrée en politique s'accompagne systématiquement d'un vœu résolu d'abstinence ? On l'a bien fait voir à Dominique Voynet quand elle a reconnu consommer à ses heures du cannabis ; on se souvient aussi que Bernard Kouchner a signé, en son temps, « l'appel du 18 joint ». Plus question pour eux de parler sur ce point à la première personne. Cela ne se fait pas.

Il est vrai qu'admettre aujourd'hui publiquement qu'on est un usager de drogues peut déclencher des réactions hystériques qui feront sans doute rire un jour. Il aura suffi à 111 personnalités d'admettre avoir consommé des drogues « à un moment ou à un autre de leur vie » pour voir Jean-Pierre Fourcade évoquer le « bas empire romain », François Bayrou et Ségolène Royal sangloter sur le sort de leurs enfants respectifs, le président du Comité national d'information sur la drogue s'inquiéter de la « santé morale, physique et psychique » de la « nomenclatura parisienne branchée » et je ne sais quel éditorialiste d'un quotidien de la Marne parler « d'intellectuels sans cervelle » pour qui « le civisme est un gros mot ».

Avec une bonne dose de bienveillance, on pourrait comprendre, dans ces conditions, que tous les responsables politiques que nous avons contactés aient décliné notre invitation. Le problème est qu'on n'a pas toujours l'envie ni le cœur d'être bienveillant. Surtout quand on est personnellement poursuivi au titre d'un article injuste (parce qu'il instaure une sorte de délit d'opinion) et surtout dangereux (parce

## Abonnez-vous

Recevez **Action.**

**La lettre mensuelle d'Act Up-Paris**

11 numéros par an = 80 F.

Nom ..... prénom .....

Adresse .....

.....

.....

**Libellez vos chèques à l'ordre d'Act Up-Paris**

**BP287, 75525 Paris cedex 11.**

# CE RISQUE QU'ILS NE PRENNENT PAS

qu'il empêche qu'un véritable débat sur les usages des drogues et la législation en vigueur soit enfin lancé, alors que tout le monde ou presque semble s'accorder, au moins en privé, pour en reconnaître l'urgence et la nécessité).

Il y a plus d'un an, nous disions avec « Nous sommes la gauche » que nous n'avions jamais eu à ce point besoin de représentants. L'actualité de cette formule reste intacte. Mais elle est une fois de plus sérieusement démentie. Avec l'ensemble des signataires de la pétition, je voudrais croire en effet que « me représenter », ce n'est pas seulement ou pas nécessairement me faire la morale, ni me faire taire, ni parler de moi comme d'un problème un peu lointain.

Il est évidemment mesquin, quand on fait circuler une pétition, de citer le nom de ceux qui ont préféré ne pas s'y associer. Quand la question nous a été posée par des journalistes en mal de délation, nous l'avons systématiquement récusée : nous avons d'autres listes à fournir, d'autres noms à donner.

Maintenant, je voudrais être (un peu) mesquin.

Quand nous avons établi la liste des responsables politiques que nous pourrions contacter, le nom d'Harlem Désir a circulé. Certains parmi nous ont opposé un veto sans appel ; d'autres voulaient poursuivre une conversation difficile, entamée il y a près d'un an à l'occasion de « Nous sommes la gauche ». Nous avons invité à débattre avec nous des représentants des quatre formations politiques de la Gauche plurielle. Contrairement aux PC, Verts et MdC, le PS n'avait pas daigné nous envoyer l'une de ses « grosses pointures » : on délégua Harlem Désir, alibi associatif du PS, comme pour opposer une fin de non-recevoir à l'exigence politique qui était la nôtre.

De tous nos interlocuteurs, Désir est sans doute celui qui s'était montré le plus intransigeant : sur les étrangers, sur la toxicomanie, sur la santé publique, sur le sida, sur les prisons, sur la précarité. Il récitait avec application la politique qui se

fait aujourd'hui. Il ne nous parlait pas : il parlait aux électeurs en général. C'est-à-dire à personne.

A Act Up, j'étais de ceux qui, un peu naïvement, voulaient la signature d'Harlem Désir. Il ne l'a pas donnée, pour des raisons qui le regardent. Mais il a assorti son refus d'une leçon de politique dont il faut en parler, pour mesurer l'ampleur du fossé qui nous sépare de cette politique-là.

Harlem Désir l'a reconnu : le L630 est une aberration. Mais il contestait notre méthode. Parce qu'« on ne fait pas de politique à la première personne ».

Harlem Désir ne disait peut-être pas autre chose que ce qui régit toute la manière gouvernementale aujourd'hui. Que des chômeurs aient le front de vouloir parler en leur nom des minima sociaux, on freine des quatre fers avant de les recevoir – on ne le fait, du reste qu'après s'être concertés avec les syndicats de travailleurs, considérés comme les interlocuteurs légitimes en la matière. Que des sans-papiers prétendent se faire entendre et défendre leurs droits, on fait voter à la sauvette un amendement scélérat qui permet de sélectionner les associations caritatives susceptibles de leur venir en aide – et qui risque d'exclure de facto les collectifs de sans-papiers.

Les chômeurs, les sans-papiers, avaient pris une parole qui ne leur était pas donnée. Ils ont dit « je » sans autorisation. C'est ce qu'ont fait, quelques années plus tôt, les malades du sida d'Act Up. Alors, nous avons exigé de poser nous-mêmes les problèmes auxquels nous étions confrontés. On ne s'en souvient peut-être pas : cela n'allait pas de soi. A l'époque, on parlait de provocation.

A chaque fois, à chaque nouveau mouvement, des risques ont été pris. Il n'était pas si facile de dire à visage découvert « Je suis un malade du sida » à une époque où tous les médias entretenaient complaisamment l'image honteuse de la maladie. Il est toujours dangereux d'apparaître publiquement comme un étranger en situation irrégulière quand on a la loi

et la police contre soi. Il faut une bonne dose de courage pour reconnaître qu'on est un chômeur dans un environnement où le travail seul est socialement valorisé et où l'on vous reprochera toujours de plaider pour une société d'assistance.

Aujourd'hui, nous continuons le mouvement. Nous sommes des usagers de drogues. Nous défendons notre droit d'être pleinement informés, tant sur les plaisirs que sur les dangers, sur les usages récréatifs et sur les usages abusifs des produits que nous consommons. Tant que l'article L630 n'aura pas été abrogé, nous prenons le risque d'être incriminés.

Il y a quelques années, un collectif s'est créé, auquel nous avons un temps participé avant de le quitter en claquant la porte. Cela s'appelait « Limitez la casse ». On y parlait, on y parle encore des dangers que la loi de 1970 fait encourir aux usagers de drogues. Mais on évitait soigneusement d'y prendre la parole en tant qu'usagers de drogues.

Depuis l'appel des 111, nous avons créé un nouveau collectif, avec le CIRC et ASUD. Cela s'appelle « Droit d'en parler - Droit d'en user ». On y parle à la première personne. Et cela change tout.

Cela dérange, aussi. Bernard Kouchner a eu beau reconnaître, le 3 mars dernier à l'Assemblée nationale, que nous avons « été les seuls à poser les vraies questions », il a refusé jusqu'à présent, de recevoir des représentants de « l'appel des 111 ». En décembre dernier, il avait organisé au ministère de la Santé des journées nationales sur la toxicomanie. Les usagers de drogues y étaient à peine représentés.

Il est vrai qu'on ne fait pas de politique à la première personne. Nous ne voyons, quant à nous, pas d'autre façon de faire de la politique. Nous savons que c'est inouï. A Act Up, on nous le rappelle depuis 1989.

Mais c'est aussi pour défendre cette politique-là que nous nous battons, jusqu'au bout, contre le L630.

**Philippe Mangeot**

# PÉTITION

**« Je sais qu'en admettant publiquement être un usager de drogues, je peux être inculpé. Ce risque, je le prends. »**

L'Etat semble avoir décidé d'en finir avec ceux qui, pour une raison ou pour une autre contestent la prohibition des drogues. Les 25 et 26 février, Philippe Mangeot (président d'Act Up-Paris), puis Michel Sitbon (responsable des éditions du Léopard) comparaissent au titre de l'article L.630 du Code de la santé publique, qui sanctionne la "présentation sous un jour favorable" des produits stupéfiants. Les 25 et 26 mars, ce seront Jean-Pierre Galland (président du CIRC), Jean-Luc Benhamias (secrétaire national des Verts); Sébastien HOURST (porte-parole de CHICHE !) et Fabrice Olivet (président d'ASUD) qui devront répondre de maintiens de manifestations non-autorisées.

Pour notre part, c'est en raison des exigences de la santé publique que nous contestons la loi actuellement en vigueur sur la toxicomanie. En criminalisant les toxicomanes, cette loi les précarise, les exclut du système de soins, fait obstacle à leur accès aux traitements disponibles. En France, 35% des usagers de drogues par voie intraveineuse sont contaminés par le virus du sida ; 40% d'entre eux sont touchés par le virus de l'hépatite C ; un grand nombre d'overdoses est provoqué par des produits frelatés.

Cette situation, tout le monde la connaît. Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la Santé, en a fait lui-même état lors du colloque sur la toxicomanie qui s'est tenu avenue de Ségur en décembre dernier ; le professeur Henrion ne disait pas autre chose quand il a rendu au gouvernement d'alors, en février 1995, un rapport consacré à l'usage des drogues en France.

Pour y remédier, les solutions divergent : si Act Up préconise une légalisation et une distribution contrôlée des produits stupéfiants, d'autres préfèrent s'en tenir à la seule dépénalisation, d'autres encore prônent une politique totalement axée sur la substitution. En tous cas, de plus en plus de personnes, qu'elles soient responsables politiques, médecins, intervenants en toxicomanie, travailleurs sociaux, militants associatifs, toxicomanes ou non, s'accordent sur un point : la politique du tout répressif est un échec total de santé publique ; la loi de 1970 doit être, au moins, profondément révisée ; l'article L.630, qui interdit aux usagers de drogues de parler en leur nom, doit être abrogé.

Il est temps de provoquer une large mobilisation pour obtenir ces modifications légales minimum. C'est en effet sur le silence de l'opinion publique, obligé par la loi, que s'appuient les pouvoirs publics pour éviter tout remaniement de la législation en vigueur, quand bien même ils admettent en privé, dans les couloirs des ministères ou même dans des colloques de spécialistes, la nécessité de ce remaniement. Pendant ce temps, des procès ont cours. Ils peuvent ruiner des associations.

Mercredi 26 février, Le Monde publiait la pétition que nous vous soumettons aujourd'hui. En rejoignant ses premiers signataires, en assumant publiquement et symboliquement être un usager de drogues, vous pouvez aider à changer les choses, comme l'ont fait, en leur temps, 343 « salopes » qui ont déclaré avoir interrompu volontairement une grossesse. Vous pouvez aider à faire avancer le débat comme l'ont fait il y a plus d'un an les cinéastes à propos des lois Pasqua-Debré sur l'immigration. Vous pouvez aider Act Up-Paris, ASUD, le CIRC, d'autres associations.

Nous comptons sur vous.

**Cette pétition continue de circuler jusqu'au 8 avril. Faites la signer.**

# **CE RISQUE, JE LE PRENDS.**

**(« Appel des 111 », publié dans Le Monde du 26/02/98)**

Des militants anti-prohibitionnistes sont poursuivis devant les tribunaux. Au titre de l'article L.630 du Code de la santé publique, qui sanctionne la "présentation sous un jour favorable de produits stupéfiants", ils risquent jusqu'à 5 ans d'emprisonnement et 500 000 F d'amende. Aujourd'hui en France, des milliers de personnes consomment des substances considérées comme illicites, et sont contraintes par la loi à taire cette consommation. Nous ne pouvons accepter que le seul discours autorisé soit celui de la loi, ni que des opinions, parce qu'elles contredisent le dogme prohibitionniste, soient traitées en délit. Nous ne pouvons admettre que les usagers de drogues soient considérés comme indignes de prendre part à des discussions publiques qui les concernent au premier chef. Ce silence imposé n'est pas seulement injuste, il est dangereux.

En interdisant tout débat sur la pratique des drogues, c'est-à-dire sur leurs plaisirs et leurs dangers, l'article L.630 empêche toute information sur leurs interactions avec d'autres substances, toute mise en garde contre les produits frelatés, tout conseil d'usage. Ce qui se joue dans ces procès, c'est donc bien autre chose que l'innocence des accusés, et bien plus que le droit à la libre expression.

A un moment ou à un autre de ma vie, j'ai consommé des produits stupéfiants. Je sais qu'en admettant publiquement être un usager de drogues, je peux être inculpé. Ce risque, je le prends.

**Faites-nous parvenir vos signatures (en indiquant vos profession et coordonnées):**

par téléphone      **01 48 06 13 89 / 01 49 29 44 75**  
par fax              **01 48 06 16 74 / 01 48 06 13 95 / 01 53 33 00 17**  
par courrier        **Act Up-Paris BP 287 75525 Paris Cedex 11**  
par e.mail          **actup@actupp.org**





# CARTOGRAPHIE DE LA PROHIBITION

## QUELQUES RÉACTIONS INQUIÈTES À LA PÉTITION

### ELIZABETH GUIGOU, MINISTRE.

«Je voudrais insister sur le fait qu'il faut donner des messages positifs aux jeunes, que **les adultes doivent être responsables** et qu'ils doivent faire attention aux effets des discours qu'ils tiennent.»

1

### légende

- 1 injonction à la rigueur morale.
- 2 terrorisme familial.
- 3 haine poujadiste de l'intellectuel.

### LÉON HOVNANIAN, MÉDECIN.

«Le seul risque qu'ils prennent c'est d'avoir de la publicité dans la presse, ce qu'ils cherchent pour prouver qu'ils existent et font partie de la **«nomenklatura branchée»**. (...) En revanche, ce qu'on ne peut accepter, c'est le risque que par leur exemple, ces nantis célébrés par les médias font prendre à **des dizaines de milliers d'adolescents qui risquent de croire qu'on peut impunément prendre des drogues parce qu'elles sont dites «douces»**, alors qu'en fait, ils risquent de ce retrouver esclaves, leur avenir brisé et exclus de la société. Mais l'avenir des enfants ne semble guère importer à ces pétitionnaires «branchés» ? Et d'ailleurs, **combien d'enfants ou de petits enfants ont-ils, tous réunis ?**»

2

3

### MARIE-CHRISTINE BOUTIN, PARLEMENTAIRE.

Quand on a des enfants, on ne peut pas accepter la dépénalisation. Généralement ces produits sont consommés par des sujets faibles et fragilisés. **Les adultes ont leur part de responsabilité.** Quant un jeune plonge dans la drogue, c'est aussi parce qu'on n'a pas su lui donner des raisons d'espérances.

2

### SÉGOLÈNE ROYAL, MINISTRE.

En tant que ministre de l'Enseignement scolaire, j'estime qu'on ne peut pas laisser penser aux jeunes que ces produits ne sont pas nocifs. **La banalisation des interdits et dangereuse** et n'aide pas les adolescents à devenir responsables. De plus, ce genre de déclaration met tous les produits sur le même plan alors que le crack, l'héroïne et la cocaïne peuvent conduire à la mort et induire une importante délinquance, que l'excstasy entraîne de graves lésions cérébrales et que le cannabis est un produit très nocif pour la santé. **Les intellectuels appartiennent à des milieux privilégiés** qui peuvent peut-être maîtriser leur consommation et y accéder financièrement alors que de nombreux toxicomanes vivent dans la détresse, dans l'isolement et dans un état de dépendance. J'appelle les signataires de ce texte à **éclairer les jeunes, qui pourraient être leurs enfants**, sur les dangers de la drogue et à leur offrir d'autres perspectives d'épanouissement de la personnalité »



Unity Temple, 1906. Architecte: Franck Llyod Wright.

# BACK FROM CHICAGO

## TRAITEMENT DE PREMIERE INTENTION

**Si la trithérapie a confirmé qu'elle restait le traitement de référence, la conférence de Chicago n'a pas apporté d'informations majeures permettant de mieux définir le moment le plus opportun de traiter et le choix de telle ou telle combinaison.**

**En ce sens, les recommandations officielles du groupe d'experts présidé par Jean Dormont ne devraient pas être modifiées sensiblement.**

### **AVEC OU SANS INHIBITEUR DE PROTÉASE ?**

Des essais cliniques menés aux Etats-Unis ont montré l'intérêt d'associer en traitement initial 2 analogues nucléosides et un non nucléoside. Il s'agit notamment des suites de l'essai INCAS. Les patients qui dans l'essai INCAS avaient reçu névirapine + ddl + AZT pouvaient continuer ce traitement en ouvert à l'issue de l'essai. Chez les 13 patients pour lesquels on dispose d'informations sur une période de plus de 130 semaines de traitement, 69% d'entre eux conservaient une charge virale indétectable (< 20 copies/ml) et la baisse de la charge virale restait importante : -2,55 log par rapport à la charge virale initiale. Ceci renforce l'idée qu'il peut être possible de commencer par une trithérapie ne comprenant pas d'inhibiteur de protéase pour les garder en option de relais ou pour les personnes qui ne toléreraient pas les antiprotéases.



## **INDINAVIR EN DEUX OU TROIS PRISES**

Une étude américaine menée par le laboratoire Merck, qui produit l'indinavir (Crixivan®) a comparé la prise de l'indinavir en 3 fois (toutes les huit heures) et en deux fois (toutes les 12 heures) en association avec l'AZT et le 3TC.

Cinq groupes de patients ont été randomisés :

- le groupe 1 recevait l'indinavir (800mg) toutes les 8 heures
- les groupes 2 et 3 recevaient l'indinavir (1000mg) toutes les 12 heures
- les groupes 4 et 5 recevaient l'indinavir (1200mg) toutes les 12 heures.

Tous les patients étaient naïfs d'antiprotéase et de 3TC. Après 32 semaines de traitement, il apparaît que la prise de l'indinavir toutes les 12 heures est aussi efficace que la prise toutes les huit heures. Les effets secondaires n'étaient pas différents d'un groupe à l'autre. Une étude plus large est en cours pour confirmer ces résultats, qui pourraient permettre d'améliorer le confort de vie des personnes en traitement.

## **BUFFALO BUMP & PROTEASE PAUNCH**

De nombreux abstracts ont examiné les effets de la prise d'antiprotéase sur les modifications corporelles et le métabolisme. Il existe notamment un phénomène, appelé en anglais le « buffalo bump » (que l'on pourrait traduire par la bosse du bison). Les patients étudiés se retrouvent avec une accumulation anormale de graisse sur le ventre et sur les épaules. D'autres ont une accumulation anormale de graisse autour du ventre, appelée « protease paunch » (la bedaine de l'antiprotéase); certains optent pour des liposuccions (pas franchement recommandées cependant). La Food and Drug Administration a résumé ces effets secondaires et signale qu'elle conduit de nouvelles investigations. Ainsi, une étude sur 299 patients sous antiprotéase a montré que l'hyperglycémie et le diabète étaient rares mais que leur apparition pouvait être sévère. D'autres études devraient être conduites pour vérifier si l'incidence de ces modifications métaboliques augmente avec le temps.

## **DE L'IMPORTANCE DE L'ADHÉSION AU TRAITEMENT**

Les problèmes liés à la compliance (nous préférons utiliser le terme d'adhésion parce qu'il implique la participation active et éclairée du patient) ont été très peu évoqués lors de la conférence. L'attitude de certains chercheurs et des médecins face aux patients peut se résumer dans cette formule : gobe et tais-toi.

Une équipe de San Francisco a confirmé que l'adhésion est un facteur déterminant dans la réussite du traitement. Leur étude regroupait des informations sur 388 patients à qui un questionnaire a été proposé. Les questions étaient les suivantes :

- combien de doses de l'antiprotéase qui vous a été prescrite ont été oubliées dans les 3 derniers jours ?

- prenez-vous moins de médicaments que ce que le docteur vous a prescrit ?

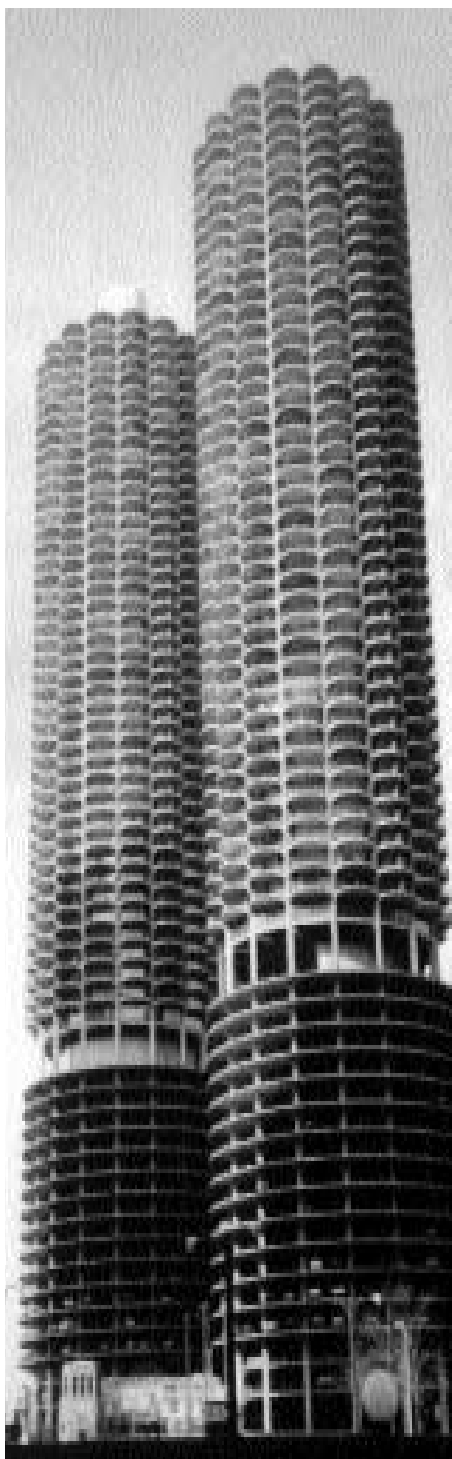
En parallèle dans l'étude, la charge virale était mesurée (limite de détection 500 copies). Les résultats sont éclairants : la proportion de patients ayant une charge virale indétectable était deux fois plus élevée chez ceux qui prenaient 100% de leur traitement que chez ceux qui en prenaient moins de 80% (soit parce qu'ils oubliaient des prises soit parce qu'ils prenaient moins de comprimés par prise). Mais aucune étude n'a porté sur l'amélioration de la compliance et de l'adhésion. Espérons que la conférence de Genève sera plus explicite.

## **L'ÉCHEC VIROLOGIQUE**

Les avis sont très partagés en ce qui concerne la définition de l'échappement et de l'échec thérapeutique. De nombreuses présentations ont porté sur l'interprétation de l'échec virologique. Certains médecins ou chercheurs insistent pour distinguer l'échec virologique et l'échec clinique. On peut ne pas répondre parfaitement à un traitement (c'est-à-dire conserver une charge virale détectable) et garder un bon niveau d'immunité. Ainsi, une étude américaine a regardé ce qu'il se passait quand on était en échec virologique avec une charge virale qui repasse la barre des 500 copies/ml sur deux tests successifs après 20 semaines de traitement. 8 à 9 mois après l'apparition de l'échec virologique, la médiane du nombre de CD4 était de 103 CD4/mm<sup>3</sup> au dessus du nombre initial. Une proportion significative de patients avec une charge virale détectable conservait cependant une réponse virologique assez forte (-1 log après 12 mois de traitement).

# SURVEILLANCE DU TRAITEMENT

**Chicago a permis de mieux définir les paramètres de surveillance du traitement et d'ajuster les mesures de charge virale.**



Marina City, 1964,1967. Architectes: Bertrand Goldberg Associates.

Il semble désormais acquis que pour améliorer cette surveillance, le test à 50 copies est plus indiqué et devrait devenir la référence dans le suivi d'un traitement. L'étude ACTG 320 aux Etats-Unis a montré que le meilleur marqueur pronostique de la suppression virologique à la 24<sup>ème</sup> et à la 40<sup>ème</sup> semaine était le niveau de charge virale atteint à la 4<sup>ème</sup> semaine. Ceci confirme ce que l'on pressentait : plus la réponse virologique est rapide, meilleure elle restera dans le temps. Ceci fournit d'ailleurs des clefs pour l'évaluation des nouveaux traitements. En effet, alors que le traitement standard est la trithérapie, comment évaluer l'effet isolé d'une nouvelle molécule sans compromettre les chances des patients ?

Dans une présentation en fin de conférence, David Ho a affirmé que l'on pouvait tester une molécule avec des mesures de charge virale les dix premiers jours, car c'est de la réponse pendant cette période que dépend l'efficacité à long terme d'un médicament. Et l'utilisation d'une seule molécule pendant un si court laps de temps ne devrait pas conduire à l'apparition de résistances.

## **NOUVEAUX MÉDICAMENTS : C'EST POUR QUAND?**

Chicago a laissé une désagréable impression de déjà vu en ce qui concerne les « drugs du jour ». Déjà à Washington l'an dernier, on avait accumulé un certain nombre de données sur le 1592, le 141W94 (amprenavir), l'ABT -378, etc... Un an plus tard, nous ne sommes pas beaucoup plus avancés sur ces produits, si ce n'est que les données sur le 1592 montrent qu'il ne marcherait que chez 25% des personnes ayant échoué aux autres antiviraux. Le besoin de nouvelles molécules devient chaque jour plus urgent, avec l'accroissement du nombre de personnes en échec thérapeutique. Mais la mise sur les marchés des médicaments sus-cités ne semble pas pour tout de suite.

De toute façon, même si ces médicaments arrivaient aujourd'hui sur le marché, ils ne permettraient pas de répondre à toutes les situations, tant leur profil ressemble aux médicaments déjà utilisés de la famille des inhibiteurs de la protéase ou de la reverse transcriptase. Ce dont nous avons besoin, ce sont de nouvelles classes de molécules pour compléter l'arsenal thérapeutique contre le virus.

## **NOUVELLES CIBLES**

De nouvelles cibles, qui correspondent à autant de blocages possibles de protéines du virus ont été évoquées : zinc finger, fusine, inhibiteur de l'intégrase. Mais les essais sur des molécules en sont encore au stade préliminaire (phases I-II) et on ne doit pas attendre d'applications concrètes avant plusieurs mois. Peut être lors de la prochaine conférence américaine ?

## **HYDROXYURÉE**

D'autres communications ont porté sur la place que pouvait avoir l'hydroxyurée (Hydréa®) dans le traitement antirétroviral. En association avec la ddl et le d4T, dans une étude conduite par une équipe italo-américaine d'une durée de 28 semaines chez des patients naïfs ou non, ce traitement augmente le pourcentage des CD4 et permet d'obtenir une diminution de la charge virale.

« Par son action unique, commentent les chercheurs, l'hydroxyurée semble agir contre les cellules dormantes et les macrophages (infection latente). De plus, en association avec la ddl et le d4T, l'hydroxyurée augmenterait le nombre et la diversité des lymphocytes. Mais ce médicament est formellement contre-indiqué pour les femmes enceintes et pour celles qui allaitent ».

Traitement/dosage	Effets secondaires	Principales interactions	Recommandations
<b>Inhibiteur analogue nucléosidique de la transcriptase inverse</b>			
<b>Retrovir®</b> (AZT/zidovudine) Glaxo Wellcome 300-600 mg/jour soit 3 ou 6 gélules approuvé pour usage pédiatrique	nausées, vomissements, anémie, neutropénie, rash, démangeaisons, fatigue, perte d'appétit.	d4T, méthadone, ganciclovir, chimiothérapies, Dilantin, fluconazole, dapsone, pentamidine, interféron, rifabutin, rifampin.	prendre de préférence à jeûn. Prendre de la vitamine E ou du G-CSF pour prévenir les problèmes sanguins.
<b>Videx®</b> (ddl/didanosine) Bristol-Myers Squibb 400 mg/jour soit 4 comprimés approuvé pour usage pédiatrique	maux d'estomac, diarrhées, pancréatites, neuropathies, maux de tête.	Pentamidine, éthambutol, ddC. Tetracycline, Nizoral, Crixivan, ganciclovir, ciprofloxacine: doivent être pris à 2 heures de la ddl.	éviter l'alcool qui augmente le risque de pancréatite.
<b>Hivid®</b> (ddC/zalcitabine) Hoffmann-La Roche 0,75 mg trois fois/jour soit 3 comprimés approuvé pour usage pédiatrique	rashes, aphtes, nausées, neuropathies, maux d'estomac, pancréatites.	rayons, amphotéricin B, priméthamine, ddl, 3TC, d4T, sulfadiazine, Bactrim en IV, ganciclovir, acyclovir, foscarnet, pentamidine.	surveiller les risques de neuropathie et de pancréatite.
<b>Epivir®</b> (3TC, lamivudine) Glaxo Wellcome 300 mg/jour soit 2 comprimés en solution pour usage pédiatrique	maux de tête, fatigue, neutropénie, neuropathie, perte de cheveux (rare) .	le Bactrim peut potentialiser le 3TC. ddC.	surveiller les risques d'anémie et de neutropénie. Surveiller les triglycérides, spécialement chez les enfants.
<b>Zerit®</b> (d4T/stavudine) Bristol-Myers Squibb 40 mg deux fois/jour soit 2 gélules en solution pour usage pédiatrique	neuropathies, pancréatites, insomnies, hyperactivité, élévation des transaminases et anémie.	AZT, ganciclovir, pentamidine, ddC. interaction positive : avec le ddl.	surveiller les risques de neuropathie et de pancréatite.
<b>*Abacavir®</b> (1592U89) Glaxo Wellcome 300 mg deux fois/jour soit 2 comprimés à l'étude pour usage pédiatrique	fatigue, douleurs abdominales, rash, fièvres, nausées.	encore mal connues.	problèmes d'hypersensibilité qui peuvent nécessiter l'arrêt du traitement.
<b>Inhibiteur non-nucléosidique de la transcriptase inverse</b>			
<b>*Viramune®</b> (nevirapine) Roxane Laboratories 200 mg /jour pendant 14 jours puis 200 mg deux fois/jour soit 2 comprimés	Fièvres, rash (pouvant conduire à un syndrome de Steven-Johnson dans de rares cas).	Rifabutin, rifampin, fluconazole, erythromycin, stéroïdes. La nevirapine peut affecter la biodisponibilité des antiprotéases.	surveiller l'apparition de rash.
<b>*Rescriptor®</b> (delavirdine) Pharmacia & Upjohn 400 mg trois fois/jour soit 12 comp. à l'étude pour usage pédiatrique	rash (pouvant conduire à un syndrome de Steven-Johnson dans de rares cas).	concentration des inhibiteurs de protéase. Eviter rifabutin, rifampin, phénobarbital, carbamazépine, également certaines amphétamines.	surveiller l'apparition de rash.
<b>*Sustiva®</b> (efavirenz, DMP-266) DuPont Merck 600 mg une fois/jour soit 2 ou 3 comp. à l'étude pour usage pédiatrique	somnolences, rash, sinusites, diarrhées, nausées, symptôme grippal.	diminue les concentrations de Crixivan.	à prendre avant de se coucher pour éviter les somnolences.
<b>Inhibiteur de protéase</b>			
<b>Invirase®</b> (saquinavir) Hoffmann-La Roche 600 mg trois fois /jour soit 9 gélules Fortovase : nouvelle formule à l'étude pour usage pédiatrique	peu. La mauvaise absorption nuit à l'efficacité.	rifabutin, rifampine, neuroleptiques, crixivan.	à prendre pendant le repas. N'est pas recommandé comme premier traitement en raison de sa mauvaise absorption.
<b>Norvir®</b> (ritonavir) Abbott Laboratories 600 mg deux fois/jour soit 12 gélules en solution pour les enfants	nausées, vomissements, fatigue, diarrhées, bouche pâteuse, élévation des transaminases.	nombreux. lire la notice attentive-ment, peu d'interactions avec les antihistaminiques communs et les antidépresseurs comme le prozac.	à prendre pendant le repas. Le yoghourt peut réduire les effets secondaires.
<b>Crixivan®</b> (indinavir) Merck & Company 800 mg trois fois/jour soit 6 gélules à l'étude pour usage pédiatrique	calculs rénaux, anémie, effets sur le métabolisme.	rifabutin, rifampine, neuroleptiques. Invirase.	à prendre à jeûn, avec de l'eau. Boire au minimum 1,5l d'eau pour éviter les calculs rénaux.
<b>*Viracept®</b> (nelfinavir) Agouron Pharmaceuticals 750 mg trois fois/jour soit 9 comp. approuvé pour usage pédiatrique	diarrhées, élévation des transaminases.	réduit l'effet du contraceptif oral ethinyl estradiol de 50%.	surveiller les diarrhées.

\* médicament sans AMM à ce jour.

d'après Out Magazine, vol. 11, hiver 97-98.

# TABLE RONDE

## « UN NOUVEAU RÉALISME THÉRAPEUTIQUE »

L'origine de cette discussion entre les membres de Traitements et Recherche vient d'une réunion de la commission où nous avons réalisé que notre idée du quand et comment commencer un traitement avait changé. Entre la perspective d'éradiquer qui s'éloigne de plus en plus et la lourdeur des traitements -et leur toxicité- le concept de «traiter tôt, traiter fort» a pris du plomb dans l'aile. C'est donc pour faire le point sur ce moment complexe et éminemment stratégique du démarrage d'un traitement que nous avons échangé nos points de vue.

### - Maryvonne

Certaines discussions m'ont ébranlée. J'ai d'habitude une attitude offensive face aux traitements parce que j'ai toujours en tête l'idée que c'est un crime de perdre du temps. Plus on reçoit des résultats d'essais, plus je réalise que commencer un traitement c'est une aventure épouvantable; à part dans quelques situations où il faut rester offensif, j'ai complètement revu ma position. Dans les cas d'exposition au sang ou d'accidents de capote, je pense qu'il faut traiter très vite et très fort: dans les 2 heures ou les 20h qui suivent, si on peut commencer un traitement très fort, le jeu en vaut la chandelle. Lorsque la primo-infection se déclare, si elle est symptomatique, avec des symptômes méningés, quand il semble qu'il y ait une infection massive de l'organisme, je crois qu'il faut traiter, avec l'hypothèque que personne ne sait vraiment avec quoi il faut traiter et combien de temps.

### - Eudes

En ce qui me concerne, depuis le début, j'ai décidé de me traiter le plus tard possible. Je reste convaincu que le seuil de CD4 le plus important est celui de 200 CD4. J'ai donc attendu d'avoir 200 CD4 pour me traiter.

### - Didier

En général, le seuil retenu c'est plutôt 350 CD4.

### - Eudes

Oui, mais c'est surtout en dessous de 200 CD4 que les vraies emmerdes commencent. La charge virale est apparue avant que j'atteigne 200 CD4 mais j'ai continué à dire à mon toubib "Je m'en contrefous de la charge virale". Je me suis traité à 200 CD4 mais j'ai pris le plus fort possible, une quadrithérapie ritonavir + saquinavir + ddl + d4T.

Je pense que c'est une mauvaise pratique médicale de traiter dès la primo-infection. Nous savons ce que ça veut dire de se traiter à long terme: même si physiquement ça ne se passe pas trop mal, psychologiquement ça use. Nous savons que de toute façon ces trithérapies ou quadrithérapies ne guérissent pas et nous n'avons aucune idée du bordel qu'elles vont induire. Puisque traiter la primo-infection ne guérit pas davantage, je ne vois pas ce qu'on gagne par rapport à ceux qui n'ont pas eu le choix et qui se sont traités plus tard. Apprendre qu'on continue de mettre des gens dans des essais de primo-infection, cela me met complètement en l'air.

### - Didier

On commence à entendre des choses que je pense secrètement depuis longtemps. Tout le monde s'est emparé des seuils de charge virale et des notions d'indéfectibilité et d'éradication alors que ces définitions n'arrêtent pas d'évoluer. Les gens ne parlent pas de la même chose. Depuis Vancouver qui a



... plus on reçoit de résultats d'essais, plus je réalise que commencer un traitement c'est une aventure épouvantable ...



... je reste convaincu que le seuil de CD4 le plus important est celui de 200 CD4 ...



... j'ai pris le plus fort possible, avec une quadrithérapie ritonavir + saquinavir + ddl + d4T ...



été le début de l'espoir sur les trithérapies, une nouvelle tendance s'est développée, un nouveau réalisme thérapeutique, les gens se disent que l'indéfectibilité ce n'est pas une fin en soi. La fin en soi c'est de ne pas tomber malade, ne pas développer d'infections opportunistes.

Bien sûr, si un séropo a envie de commencer un traitement, il faut le faire et c'est plutôt bien qu'il ait envie de le faire. D'un autre côté je me pose des questions sur la vraie motivation des séropos : est-ce qu'ils ne subissent pas les effets d'une médiatisation des traitements, de l'acharnement de leurs médecins ou de l'état d'esprit général qui veut que si on n'est pas traité actuellement, on est une sorte de paria ou un pauvre crétin à côté de la plaque qui ne sait pas s'occuper de sa santé?

Je pense toujours que le moment de traiter est crucial: ce qu'on prend en première intention va avoir une forte influence sur les traitements de deuxième intention. On n'est naïf d'antiviraux qu'une fois dans sa vie. Je suis en faveur de l'attente tant qu'on n'a pas accès à de meilleurs médicaments, ou à des combinaisons plus faciles à prendre. Cela ne m'amuse plus de prendre ces médicaments et il doit y avoir beaucoup de gens que cela énerve encore plus.

### - Samuel

Je voudrais remettre en perspective cette discussion. Il y a eu une offensive de scientifiques et de labos basés sur les travaux de Mellors qui pronostiquaient le nombre de cas de sida en fonction des seuils de charge virale. Mais aujourd'hui, le contexte thérapeutique est très différent. On sait qu'en commençant avec une trithérapie efficace, on peut espérer une augmentation des CD4 et éviter un sida qui était probable. Il est donc préférable de voir à partir de quel seuil de CD4 on a une détérioration très importante du système immunitaire pouvant faire craindre l'apparition d'un sida et, à partir de ce moment là, commencer un traitement pour éviter toute complication.

### - Thomas

Je n'ai jamais cru à l'éradication, parce qu'à Vancouver il ne s'agissait que de schémas mathématiques et puis parce qu'il y avait trop de gens qui échappaient. J'ai beaucoup poussé pour le traitement prophylactique parce que je suis convaincu qu'on a la possibilité de ne pas être infecté en ayant accès à un traitement puissant tout de suite après un risque de contamination. Mais si j'apprenais que je suis séropo aujourd'hui, je crois que j'attendrais le plus longtemps possible avant de me traiter, j'attendrais des traitements plus efficaces. Je ne traiterais pas juste pour le plaisir de faire baisser ma charge virale. Mais je n'aurais pas dit ça il y a 6 mois. Maintenant je vois que c'est beaucoup plus compliqué : il y a plus de médicaments et je n'ai pas envie de me tromper sur les trois premiers que je vais prendre.

### - Hughes

Moi je crois à l'éradication sur un plan théorique mais les médicaments dont on dispose aujourd'hui ne permettent pas d'y arriver. Quand on a entendu David Ho sur l'éradication, cela me paraissait une chose à la fois extraordinaire et logique : moins on aura de virus en attaquant tôt et fort, plus on arrivera à l'éliminer vite. Avec un peu de recul, en voyant les données arriver, on en revient. Je finis par penser, vu la lourdeur physique et psychique des traitements, que moins on en prend et mieux on se porte. En tout cas, dans mon cas, c'était vrai : je me portais infiniment mieux sans traitement qu'aujourd'hui.

### - François

Mon point de vue ne porte pas sur le traitement immédiat dès la primo-infection ou même avant. J'envisage le cas plus général, celui du traitement antirétroviral une fois que le virus est installé depuis plusieurs mois voire plusieurs années dans l'organisme.

Je crois qu'on commence un traitement uniquement quand on y est prêt. Ce n'est pas seulement la charge virale et les CD4 qu'il faut voir, c'est le tableau complet - et les risques qu'on est prêt à courir. Il appartient à chacun, en fonction de sa situation, d'évaluer le risque et se préparer ou pas à prendre un traitement.



...  
je crois qu'on commence  
un traitement uniquement  
quand on y est prêt  
...



... Quelqu'un qui sait qu'il  
a des risques élevés  
d'évoluer rapidement doit  
se préparer à traiter ...



...  
Il ne faut pas attendre  
d'avoir une immunité com-  
plètement effondrée pour  
décider de se traiter  
...



Je ne connais pas une seule maladie pour laquelle il a été démontré qu'il était bénéfique d'attendre de traiter avant d'atteindre un stade irréversible. Surtout une maladie virale. Les tentatives d'éradication et le moment idéal pour traiter sont deux choses très distinctes. J'essaie d'abord de me demander s'il y a intérêt à traiter l'infection très tôt indépendamment des traitements qu'on utilise pour atteindre cet objectif. Les gens qui ont plus de 50.000 copies ont plus de risques d'évoluer vers la maladie que ceux qui ont moins de 50.000 copies. Quelqu'un qui sait qu'il a des risques élevés d'évoluer rapidement doit se préparer à traiter.

### - Bruno

On est amené à traiter plus tardivement parce qu'on a des traitements plus puissants qui ont une efficacité relative dans la durée. Je suis impressionné par le fait que beaucoup de médecins, si c'était à refaire, ne prescriraient plus les antiprotéases comme ils l'ont fait en 1996 par exemple. On le remarque aujourd'hui : beaucoup de médecins prescrivent des trithérapies avec trois nucléosides ou associent deux nucléosidiques et un non-nucléosidique. Et on ne parle pas assez du désir du patient d'être traité : certains voudront être traités assez tôt parce que cela les rassure, d'autres au contraire ne voudront rien savoir et préféreront attendre la dernière limite.

### - François

Ce que Martine Rafaël et Brigitte Autran ont montré c'est qu'en l'absence de traitement, les répertoires CD4 disparaissent dans les premières semaines. Ce qu'elles cherchent maintenant, c'est si, sous traitement, il y a récupération des répertoires et si les premiers disparus réapparaissent. Est-ce qu'on a une possibilité de récupérer un répertoire qui a disparu depuis longtemps? Tous les répertoires ne disparaissent pas tout de suite après l'infection. Peut-être qu'en attendant trop longtemps d'initier un traitement tu crées un trou dans le répertoire qui ne se reconstitue pas. Pour qu'un répertoire soit reconstitué, il faut plusieurs conditions notamment que le thymus et d'autres organes aient la capacité de produire des cellules nouvelles.

Le seul fait des erreurs de la reverse transcriptase, au fur et à mesure de la réplication, même en l'absence de traitement, entraîne une diversification des souches virales. Ceci incite à vouloir limiter cette prolifération de variants tous différents les uns des autres. L'immunité s'épuise à courir après de nouvelles souches et l'efficacité des traitements peut devenir précaire le jour où l'on décide de traiter. Avant tout traitement antiviral, Françoise Brun Vézinet estime à au moins une par an les mutations susceptibles d'entraîner une résistance à un antiviral et qui sera ou seront immédiatement sélectionnés lorsqu'un traitement antiviral sera débuté. C'est selon moi l'un des arguments les plus forts qui plaide pour traiter tôt.

### - Maryvonne

Je suis d'accord avec François : si on attend trop, on risque d'atteindre un point de non retour où il n'y a plus de possibilité de refaire certaines parties du répertoire, d'où l'intérêt de certaines molécules en développement comme l'Interleukine 2 et l'Hydréa, des molécules qui peuvent avoir des effets sur le long terme. Il ne faut pas attendre d'avoir une immunité complètement effondrée pour décider de se traiter.

### - Alain

Maryvonne, tu te contredis un peu par rapport à ce que tu disais puisque maintenant tu parles des répertoires. Et je suis très content que François ait abordé ce sujet parce que la théorie de Mellors concerne la charge virale plasmatique. Or ici on a complètement oublié ce qui se passe dans les ganglions et la rate. Moi je ne sais pas si j'ai envie de rester un inconditionnel de "frapper fort, frapper tôt" mais il semble évident que dès les premières semaines de l'infection, on perd des répertoires. On sait les ravages que fait le VIH à l'intérieur des ganglions avant que cela ne se voit dans le plasma.

Moi je n'ai pas bénéficié de la charge virale parce que cela ne se faisait pas encore dans la pratique clinique. C'est surtout la positivation de mon antigénémie p24 qui a motivé mon début de traitement. Donc j'ai commencé avec une bithérapie et à l'heure actuelle je suis toujours avec une charge virale de 2000 copies qui ne change pas et 400-500 CD4. Je devrais, si je suivais ma théorie, changer de traitement pour faire baisser ma charge virale mais au quotidien je suis assez à l'aise avec seulement 4 comprimés à avaler par jour.

## ■ Samuel

Pour revenir sur le répertoire, on sait d'après les études que la réduction du répertoire est contenue jusqu'à 200 CD4. Ce sont les études d'Autran qui mettent ce seuil de 200 CD4 en avant. Avec une trithérapie efficace, on peut espérer qu'une partie de ce répertoire revienne. Pour moi les médecins ont fait une erreur : ils ont vu les bénéfices des antiprotéases sur les gens très avancés dans la maladie et sans réfléchir ils ont voulu généraliser ça au maximum de leurs patients. On entend de plus en plus de patients qui ont 800 CD4 et qui nous disent "mon médecin veut que je prenne un traitement". Il n'y a presque rien qui justifie de prendre un traitement dans ce cas. Pour moi, ce n'est pas une bonne idée de commencer un traitement trop tôt. J'attendrais un seuil de 350 CD4 pour commencer un traitement, en limitant les effets secondaires et probablement je descendrais plus bas car jusqu'à 200 CD4, le risque de développer une infection opportuniste est faible.

## ■ Alain

Même avec une charge virale à 800.000 copies?

## ■ Samuel

Le seul cas où je considère qu'il faut traiter à cause de la charge virale, c'est quand celle-ci continue d'augmenter. Parce que cela veut dire que ton système immunitaire est moins efficace contre le virus. Mais si ta charge virale reste stable à 800.000 copies, tu peux attendre.

## ■ Alain

A 800.000 copies dans le plasma, tu te rends comptes de ce qui se passe dans les réservoirs, comme le cerveau? Avec une charge virale stable ou pas, c'est une réplification hautement élevée.

## ■ Eudes

De toute façons, est-ce que ça arrive fréquemment, 800.000 copies à 800 CD4???

## ■ François

Non parce que à ce stade-là, avec une telle charge virale, tu ne restes pas longtemps à 800 CD4.

## ■ Thomas

Ce qui revient à la position de Eudes, comme quoi les CD4 sont le critère qu'il faut surveiller.

## ■ François

Mais tu oublies la variabilité des CD4, on sait que cela peut changer du simple au double. Les CD4, je ne sais pas comment les utiliser pour décider d'une initiation à un traitement.

## ■ Thomas

Moi je n'ai pas du tout oublié les ganglions mais encore faut-il prendre un traitement qui atteint ces sanctuaires. Non seulement les traitements ne sont pas complètement efficaces mais il y a tellement de conditions pour les prendre... D'un autre côté, si je faisais une primo-infection symptomatique, je me traiterais parce que je considérerais que je suis malade. Mais en dehors de ce cas, je ne me traiterais pas. Au moment où l'on disait "toute charge virale détectable est dangereuse", je crois qu'il y a des gens qui avaient 10.000 copies et 500 CD4 qui ont été mis sous antiprotéase et c'était pas malin.

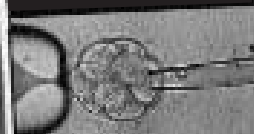
## ■ François

Quelle est la capacité du corps à faire face à une infection du VIH ? Les réservoirs sont le lieu de la répllication du virus tandis que les sanctuaires ce sont les endroits où le traitement n'arrive pas à éliminer le virus. Si on s'en tient aux réservoirs et si on fait une comparaison éloignée avec les cirrhoses, pour qu'une cirrhose se manifeste par un début de modification du bilan sanguin il faut que 80% du foie soit détruit. Et les ganglions c'est pareil. Avant que le déclin de l'immunité se manifeste par des infections opportunistes, il faut que les ganglions soient détruits et on aura pris le risque de voir l'attaque des ganglions durer trop longtemps. Un signe mineur d'une candidose, j'ai peur que cela prouve déjà une destruction trop avancée des ganglions. En fait, quand on pèse le pour et le contre il y a deux risques. Commencer tard,



... Je devrais, si je suivais ma théorie, changer de traitement pour faire baisser ma charge virale mais au quotidien je suis assez à l'aise avec seulement 4 comprimés à avaler par jour ...

... De toute façon est-ce que ça arrive fréquemment 800 000 copies à 800 CD4 ????



... A 800.000 copies dans le plasma, tu te rends comptes de ce qui se passe dans les réservoirs comme le cerveau? ...



c'est, bien sûr, commencer trop tard. Commencer trop tôt c'est prendre le risque de se trouver sans option thérapeutique à un moment où on aurait aimé en avoir si les maladies se déclenchent.

#### - Thomas

Moi ce qui me motiverait dans la prise de traitement, c'est sûrement pas qu'un médecin me dise "dans 3 ans vous allez évoluer vers un sida si vous ne faites rien". Parce qu'il ne le sait pas. Le nombre de gens qui ont été mis sous traitement sans qu'on connaisse leur charge virale, qui ont reçu leur premier traitement en 93 à 200 CD4 et qui avaient peut-être 1 million de copies et qui maintenant ont des charges virales correctes et des CD4 qui ont remonté...

#### - Alain

De toute façon, je ne crois pas qu'il y ait des médecins qui disent ça. Ca s'est fait au début de l'épidémie mais plus maintenant.

#### - Maryvonne

Dans le cancer, on a eu beaucoup de mal à accepter qu'il y ait des gens qui soient bien informés de leur cancer et qui choisiraient de ne pas se traiter. Des gens qui n'ont pas envie de subir des chimios, de devenir chauve, de souffrir. Dans le cancer, les médecins se sont acharnés à cacher la vérité aux patients pour les soigner malgré eux. Je ne sais pas si dans le cas du VIH, c'est la même chose. Il faut que le malade soit prêt.

#### - Bruno

Quand on me demande quel est le traitement de première intention qui me paraît le plus intéressant, je réponds d4T+ddl+Crixivan ou d4T+ddl+mini dose de ritonavir et saquinavir. Le niveau de résistance du d4T et de la ddl est très peu élevé et les risques de neuropathie sont moindres quand on prend ces antiviraux avec un bon système immunitaire. J'hésite à prendre un analogue non nucléosidique en première intention avec deux analogues nucléosidiques; je le prendrais plutôt dans un traitement de relais avec deux analogues nucléosidiques et une antiprotéase.

#### - Eudes


Personnellement, je voudrais ajouter que le Crixivan me fait peur. Toutes ces histoires de dépôts de graisse étranges dûs au Crixivan, je ne crois pas que ce soit anodin. Nous sommes tous à subir des effets secondaires induits par ces médicaments qui, contrairement à ce qui est souvent dit, ne se calment pas toujours après le début du traitement. Je ne crois pas que le fait de passer X heures sur les chiottes tous les jours laisse indemne l'estomac. A un moment, les problèmes de toxicité vont devenir de plus en plus importants.

#### - Didier


Nous avons tous des avis différents sur le moment de traiter mais l'idée générale qui persiste dans la culture thérapeutique, c'est "dans le doute, il vaut mieux traiter". Toutes ces études sur la primo-infection, elles se sont faites parce qu'il y avait une réelle pression médiatique. Les médecins n'ont même plus à formuler la phrase "vous allez crever si...", tout ceci est dans l'air, c'est plus sophistiqué qu'avant. Avant, pour l'initiation au traitement, on rentrait dans un barème. A 350 CD4, il fallait s'y mettre mais on avait jusqu'à 200 CD4 pour s'y mettre vraiment. Aujourd'hui, à partir du moment où on se sait séropositif, on est potentiellement traitable. Ça c'est nouveau, cela fait deux ans que ça existe et le pire, c'est que c'est un discours qui a été récupéré par certains activistes parce qu'on parlait de l'éradication, etc. Maintenant, être indétectable ça ne suffit pas, il faut passer à moins de 20 copies, moins de 5 copies, etc. On a contribué à une obligation culturelle du traitement que je rejette.

#### - Alain

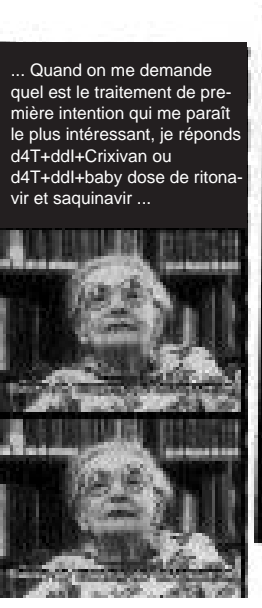
Que les séropos aient tout le choix possible, qu'ils n'aient qu'à s'en prendre à eux-mêmes s'ils tombent malades, pour moi c'est là l'essence de la responsabilisation du patient. Ça ne peut pas me gêner, effectivement, on s'est battu pour ça. Mais maintenant qu'on en est arrivé à ce stade, je constate une tendance inverse, ici à Act Up mais surtout à Aides. Et ça me gêne terriblement. Maintenant qu'on s'est battu pour cette auto-responsabilisation, on entend dire "surtout pas d'injonction", surtout pas de conseil.



... Commencer tard, c'est, bien sûr, commencer trop tard. ...



... toutes ces histoires de dépôts de graisse étranges dûs au Crixivan, je ne crois pas que ce soit anodin ...



... Quand on me demande quel est le traitement de première intention qui me paraît le plus intéressant, je réponds d4T+ddl+Crixivan ou d4T+ddl+baby dose de ritonavir et saquinavir ...



## - Maryvonne

Je constate quand même quelque chose, c'est que l'éradication et le degré zéro en ont pris un sacré coup. Personne autour de cette table n'y croit.

## - Thomas

La théorie "traiter tôt et traiter fort" je n'y crois que lorsque elle est poussée à son point ultime : traiter très très tôt et très très fort. Là je peux être séduit par des schémas et par le profil d'un patient miraculeux qui serait excessivement compliant. Mais c'est un patient très rare. Dès qu'on a passé le stade du très tôt et tant qu'on n'est pas capable de donner des traitements très puissants, là ça ne me convainc plus parce que je vois tous les inconvénients pour la qualité de vie et je ne vois rien des résultats que cela peut apporter. Pour ces personnes qui se sont contaminées il y a trois ou quatre ans, j'attendrais d'être à 350 CD4 et à plus de 50.000 copies. On ne traite pas à 20.000 copies et 500 CD4 pour le plaisir d'être traité.

## - Alain

Altis 1 et Altis 2 ont montré que le traitement était plus efficace chez les séropos non traités. Ceux qui étaient déjà traités répondaient moins bien que ceux qui étaient naïfs. Pour conclure et pour répondre à la question "quand commencer ?", je répondrais par le choix des molécules : d4T+ddl en première intention c'est le bon choix. Je prendrais bien un NNRTI en complément mais tout dépend de la charge virale. Si elle est haute, il faudrait une antiprotéase. Quand commencer : je rejoins François : à partir de 400 CD4 et avec 50.000 copies.

## - Bruno

Il y a des personnes qui ont envie de commencer tôt. Les seuils ne me dérangent pas et j'attendrais 400 CD4 et/ou 50.000 copies de charge virale.

## - François

Commencer un traitement, c'est se mettre dans les meilleures conditions pour qu'il réussisse, et trop attendre ce ne sont pas les meilleures conditions.

## - Didier

Moi, j'attendrais le plus tard possible. Je baisserais le niveau des CD4 à 250 tout en commençant une prophylaxie PCP et toxo à partir de 350 CD4, ce qui habitue psychologiquement le séropo à prendre ses médicaments. J'attendrais 250 CD4 à moins que la charge virale soit fantastiquement élevée, bien au-delà de 50.000 copies. Parce que j'espère avoir un traitement d'attaque fort (voire une quadrithérapie) qui fera baisser la charge virale et augmentera les CD4, le temps de voir venir les nouveaux traitements.

## - Hughes

Ca n'est pas facile de conclure! Mais je rejoins Eudes pour dire que le facteur principal c'est l'envie du patient.

## - Eudes

Pour parler de mon cas particulier, s'il avait fallu que je me traite à partir de 350 CD4, je serais en traitement depuis 8 ans. Je suis hyper heureux de n'être en traitement que depuis un an et demi. Cela dit, si j'avais eu une aggravation de ma santé, j'aurais commencé plus tôt. Mais, aujourd'hui, avec mes 20 gélules par jour, j'ai la certitude que je ne vais pas tenir longtemps. Je sais que je vais arrêter un de ces quatre.



# RELATION MALADE/MÉDECIN PRENEZ LE POUVOIR

**Il existe, dans les services de cancérologie, une souffrance que les médecins ne soignent pas et dont ils sont pourtant responsables ; Elle a pour origine le mensonge. La rubrique "Traitement" de l'article sur le cancer édité par l'Encyclopaedia Universalis en 1980 en résume assez fidèlement le principe : "Dès que le cancer est découvert, une option doit être prise : faut-il annoncer son mal au patient ? (...) Le médecin résoudra ce problème de façon appropriée à chaque cas, en se souvenant que, dans l'expérience de la plupart des médecins cancérologues français, la franchise complète représente la pire des solutions : les sujets qui réclament le plus de savoir la vérité sont en général ceux qui craignent le plus de l'entendre." Dix-sept ans plus tard, l'expérience de Patrick - hospitalisé à l'hôpital Saint-Louis pour un lymphome - démontre que l'attitude du cancérologue à l'égard du malade répond toujours à de semblables poncifs. Il reste, malgré lui, maintenu dans une ignorance douloureuse et déprimante de sa situation.**

Patrick a quarante-cinq ans, est séropositif depuis douze ans, et n'a jamais suivi de traitement spécifique contre le sida. Fin mai 97 son cou enfle et il est hospitalisé à l'hôpital Saint-Louis, au service du Professeur Clauvel, coquelicot 4.

Confiant en l'intelligence du médecin, Patrick a expliqué, le premier jour, au cours d'une conversation souriante avec le Dr Ocksenhendler et croyant le rassurer, qu'il ne craignait pas la mort, que l'on pouvait donc lui parler en toute franchise, demandant à connaître ses chances de rattrapper à son cancer et à quel prix.

Il est compréhensible que les médecins considèrent la mort comme un échec ; moins légitime est leur habitude d'en occulter la perspective. La réponse du médecin à Patrick a été formidablement - automatiquement - optimiste, tant sur les soins que sur leur durée : le médecin a sans doute pensé qu'un malade qui réclame la vérité veut en fait entendre qu'il va bien, que tout va bien. Difficile par ailleurs de faire admettre à un homme qu'il devra subir six cycles de chimiothérapie alors que celui-ci n'estime peut-être pas que survivre vaut tant de souffrances : le médecin choisit de mentir, et, pour l'instant, n'annonce que trois cycles de chimiothérapie très légers. Patrick est une première fois dépossédé de son choix (du choix de vivre ou de mourir) sans qu'il n'ait même pu s'en apercevoir. **Conseil n°1: Pour obtenir la vérité, n'avoir jamais l'air de tenir à la connaître.**

Lorsque le second cycle est achevé, le médecin annonce que le troisième sera suivi d'une radiothérapie, traitement moins douloureux. Quels nouveaux éléments rendent nécessaire cette décision ? Mystère. Très vite, d'ailleurs, cette radiothérapie se transforme en un quatrième cycle. Puis, un mois plus tard, on parle d'ajouter au quatrième cycle à nouveau une radiothérapie. Mais le professeur Clauvel craint que la tumeur ne soit trop proche de la mâchoire et doit consulter le radiologue. Le docteur Ocksenhendler conclut alors, ignorant les remarques de Clauvel, qu'il ne sera pas fait de radiothérapie car elle provoquerait des nausées... mais qu'après le quatrième cycle, il y aura deux autres cycles. Dès le premier cycle de chimiothérapie, la tumeur de Patrick avait totalement disparu : on n'en trouvait plus de trace à l'échographie, ni à la palpation, ni dans les analyses sanguines. Il était donc impossible de savoir si des cellules cancéreuses avaient échappé à cette première salve. Selon le docteur Fredouille, seule l'intuition permet de fixer le nombre de cycles nécessaires ; selon le docteur Quint, c'est d'après la "littérature" (statistiques et études) qu'on évalue la durée du traitement : dans un cas comme dans l'autre, le nombre de cycles est établi le premier jour puisque tous les éléments d'évaluation vont disparaître avec la tumeur ; dans un cas comme dans l'autre les médecins ont systématiquement menti à Patrick sur la durée du traitement et le nombre de cycles.

Ces manipulations ont évidemment entre autre inconvénient de ruiner systématiquement et régulièrement tous les projets de Patrick : demande de congés, vacances, voyages. Il est clair que pour les médecins, le malade n'a plus droit à une vie sociale. Il est à la disposition du médecin. Il n'est, d'ailleurs, jamais autrement désigné que par le terme de "patient" : avoir de la patience est la vertu que les médecins prônent, exigent du malade ; Patrick est souvent resté oisif de longues journées avant le début d'un traitement ou entre deux examens, ou dans l'attente de résultats : tracas inutiles. **Conseil n°2: Exigez de ne rester à l'hôpital que lorsque c'est vraiment nécessaire, c'est à dire pour pratiquer des examens compliqués ou suivre un traitement.**

Patrick est très vite infantilisé, traité en objet : voir comment le docteur Quint refuse d'entrer dans des explications précises sur le fonctionnement des traitements, ou comment celui-ci agite, comme devant un enfant, le spectre de la mort à chaque découragement du malade ; voir comment les notices sont retirées des emballages des médicaments : c'est seulement en quittant Saint-Louis que Patrick apprendra que tel anti-vomitif dont il lira enfin la notice en pharmacie est un puissant neuroleptique, d'où des vertiges que personne n'expliquait.

Un beau matin, le Professeur Clauvel entre dans la chambre de Patrick, sans dire bonjour, lui demande de tirer la langue, qu'il désigne à son étudiant - Vous voyez, dit-il, vous voyez ? - et s'apprête à repartir sans donner d'explication, avec une nonchalance véritablement insultante. Il faudra plusieurs injonctions de Patrick pour que celui-ci s'explique : la chose à voir, c'est un bouton d'herpès sur la langue. Il faut encore que Patrick insiste pour apprendre que cet herpès est contagieux. Il ne serait jamais venu à l'esprit du médecin que Patrick puisse embrasser quelqu'un et transmettre ce virus ... **Conseil n°3: Refusez d'obéir aux injonctions lorsqu'elles ne sont pas formulées avec la plus parfaite courtoisie, évitez d'être familier avec les infirmières, n'accordez pas aux médecins un respect particulier.**

Inutile de préciser que lorsque le médecin consulte, il n'apporte jamais ses dossiers et ne peut faire que des réponses approximatives aux questions du malade, irrémédiablement optimistes. Lorsque Patrick questionne, sa question ne peut prétendre faire sens à l'oreille du médecin (un objet peut-il penser ?). Au mieux celui-ci essaiera d'y voir la manifestation d'un affect - toujours le même : la peur - qu'il s'emploiera à combattre par le mensonge. Comment mieux réduire un malade à l'état d'objet, qu'en le privant de la parole : le tandem Fredouille-Ocksenhendler excelle dans ces visites couplées où, à toute allure, la parole rebondit entre l'interne et le professeur passant très loin au-dessus de la tête du malade. **Conseil n°4: Interrompez ces parties de ping-pong, ou exigez un jeu à trois.**

Patrick se plaint que le médicament injecté la veille - du Prozac, lui avoue-t-on de guerre lasse - l'opresse et trouble sa respiration : peu importe ce que dit Patrick, le soir même l'infirmière s'apprête à lui en faire une nouvelle injection. Sur Patrick, qui a l'habitude d'être traité en personne intelligente, sur Patrick qui a profondément besoin de savoir et de comprendre pour guérir, ces humiliations répétées ont un effet catastrophique. Probablement que ses défenses immunitaires aurait été meilleures et ses nausées moins fortes si tout son être n'avait pas été systématiquement déprécié.

On nage en plein archaïsme: il suffit d'entendre avec quelle autorité le médecin réclame la confiance, en réponse aux questions de Patrick. Questionner c'est douter, et douter c'est périr. Il fut un temps, révolu, où l'Eglise catholique pratiquait une pareille rhétorique. Les médecins de Saint-Louis, visiblement en retard sur leur époque, continuent d'exiger la confiance a priori. La confiance, pour eux, ne s'établit pas avec la parole, le dialogue, ou l'échange. C'est une sorte de mânes qu'ils auraient pouvoir de convoquer à tout bout de champ. Lourde erreur, en ce qui concerne Patrick : plus on lui refuse l'accès à son dossier, plus celui-ci lui inspire une méfiance légitime. Lorsqu'il en demande la consultation pour la première fois à la jeune interne du docteur Quint, celle-ci répond du tac-au-tac : "Il faut avoir confiance en votre médecin." Puis : "Pourquoi voulez-vous le voir ?" comme si savoir ce qui est écrit sur soi n'était pas le premier réflexe de toute personne responsable, qui se prend en charge et manifeste ainsi qu'il désire guérir. Enfin, lorsque Patrick revient à la charge, elle réplique (cette toute jeune personne qui parle à quelqu'un de vingt ans son aîné) "On va voir, en tout cas pas ce soir." Les mères pensent toujours qu'une bonne nuit fait disparaître les caprices. **Conseil n°5 : Exigez, comme vous en avez le droit, que le dossier soit communiqué à votre médecin de ville. Demandez que vous soient fournies les photocopies de tous vos résultats d'analyses.**

Extrêmement affaibli par sa troisième chimiothérapie, Patrick va quitter l'hôpital avec une ordonnance rédigée par l'externe du docteur Quint afin de le protéger d'une nouvelle pneumocystose. Guère convaincu par le dogme de l'infaillibilité médicale, Patrick relit attentivement la prescription et remarque l'absence de Neupogen, absolument vital pour un séropositif ayant subi une chimiothérapie puisqu'il stimule formidablement la fabrication des globules blancs et donc rétablit une immunité mini-

male. "Ah bon, vous en prenez, d'habitude ?" s'étonne l'interne, qui modifie aussitôt sa prescription en conséquence. Les fortes doses de Bactrim® prescrites surprennent ensuite Patrick car il sait que le Bactrim® est immunodépresseur et que cette troisième chimiothérapie l'a laissé sans défense immunitaire : Patrick va donc faire contrôler son ordonnance par le docteur Quint, qui la corrige en ramenant l'administration du Bactrim® aux doses habituelles ; avec un sourire adorable, le docteur explique à Patrick que prendre des antibiotiques à cette dose aurait eu un effet désastreux (aplasie). **Conseil n°6: Les médecins qui réclament le plus d'obtenir votre confiance sont en général ceux qui doutent le plus d'eux-mêmes. Conseil n°6 bis: Ne quittez pas l'hôpital sans votre dose de Neupogen.**

De nombreuses erreurs, fréquentes dans un service où manque le personnel, pourraient être évitées si médecins et infirmières en appelaient à la vigilance des malades qui souhaitent se prendre en charge. Si quelqu'un avait expliqué à Patrick comment surveiller le bon fonctionnement de sa perfusion, sans doute aurait-il été plus vigilant que l'infirmière de nuit fatiguée et débordée : au matin, son bras avait doublé de volume, tout gonflé du liquide infiltré par la veine. Opéré en urgence, Patrick, quatre mois plus tard, souffre encore de son bras à la moindre pression. On daigne alors lui expliquer qu'il a les veines poreuses. Voici donc, maintenant, Patrick attentif au bon fonctionnement du processus : son bras, à l'occasion d'un autre cycle, commence à gonfler et à lui faire mal ; il en avertit l'infirmière qui met une grande énergie à le rassurer. Que vaut la parole d'un malade ? Quelques heures plus tard le problème devient nettement visible à l'oeil nu, nettement douloureux, et la perfusion est enfin déplacée. C'est, maintenant, des deux bras que souffre Patrick. **Conseil n°7: Demandez à l'infirmière comment contrôler le "retour" de la perfusion.**

D'autres erreurs pourraient être tout aussi évitables. S'il avait su qu'après une ponction lombaire il est impératif de rester, d'après les infirmières du service, au minimum trois heures parfaitement à plat (et même 24 h d'après certains livres de médecine), Patrick aurait pu refuser d'aller passer un scanner moins d'une heure plus tard, programmé par le même docteur qui avait pratiqué la ponction (Fredouille). Les céphalées dues à cette précipitation hospitalière ont été d'une telle violence, que deux jours après avoir quitté l'hôpital, amaigri de six kilos, incapable de se déplacer autrement qu'à quatre pattes, dangereusement déshydraté puisqu'il n'avait pu rien boire sans aussitôt le vomir, Patrick doit retourner à Saint-Louis (il y subit une intervention relativement efficace : un blood patch) où il gaspille plusieurs de ces journées destinées à récupérer avant le prochain cycle. En aucun cas les médecins ne voudront reconnaître avoir commis là une erreur. **Conseil n°8 : Ne vous relevez en aucun cas après une ponction lombaire. Restez parfaitement allongé au moins trois heures.**

Plus grave, selon l'avis de certains oncologues, est cette biopsie pratiquée par l'hôpital Rotschild - sous la houlette du professeur Girard - sur la tumeur de Patrick, afin d'en établir la nature. C'est une erreur souvent commise par les non-spécialistes, que de charcuter une tumeur : dans les hématomes, les plaquettes meurent et libèrent un facteur de croissance, qui peut précipiter le développement du cancer ; à l'hôpital Saint-Louis, on utilisera pour refaire ce travail d'identification des moyens plus pacifiques. **Conseil n°9: Si l'on soupçonne une tumeur ne vous laissez pas faire de biopsie sans avoir consulté plusieurs médecins, dont un oncologue . Surtout, alors, ne paniquez pas, ne faites rien dans l'urgence.**

Enfin, si globalement l'hygiène est scrupuleusement respectée par des aides soignants d'une grande gentillesse, il est néanmoins inquiétant que Patrick qui souffre d'une pneumocystose contagieuse, hospitalisé à Saint-Louis entre deux cycles pour des problèmes respiratoires, continue à partager une chambre avec un homme sans défense immunitaire. Ce n'est que lorsque le Professeur Clauvel, consultant le voisin de Patrick, questionne en passant Patrick sur la raison de son retour, qu'il s'inquiète, lui demande de porter un masque, le transfère dans une autre chambre, puis dans un autre hôpital. **Conseil n°10: Si vos défenses immunitaires sont mauvaises, inquiétez-vous auprès du médecin de la possibilité d'être contaminé par votre voisin, même si celui-ci est très sympathique.**

Sujet à la pneumocystose, Patrick a finalement accepté de prendre du Bactrim® en prévention, sous l'insistance judicieuse du docteur Fredouille. La difficulté pour les médecins de marier Bactrim® et chimiothérapie est apparue aussitôt : ils l'ont d'abord injecté par intraveineuse. Puis, le cycle suivant, ils ont expliqué qu'on ne pouvait pas ajouter le Bactrim® à la perfusion comme la fois précédente, car la solution risquait de se précipiter au contact des autres médicaments en perfusion. Le Bactrim® a donc été administré à Patrick sous la forme d'une pilule, qu'il vomissait quotidiennement. Il a fallu à Patrick beaucoup de doigté, au sortir de l'hôpital, pour prendre juste ce qu'il fallait d'antibiotique afin de contenir une pneumocystose déclarée, sans pour autant affaiblir son immunité menacée par les effets secondaires dévastateurs de la chimiothérapie. Ce problème se posera pour tous, tant que les deux traitements ne seront pas mieux couplés. **Conseil n°11: Si vous prenez du Bactrim en prévention, redoublez de vigilance si les vomissements vous empêchent de garder vos pilules. Guettez les prémices d'une pneumocystose, surtout à la sortie de l'hôpital. Avertissez aussitôt les médecins en cas de doute.**



Même difficulté avec la trithérapie. Il était important que Patrick commence rapidement un traitement contre le virus du sida, dans la mesure où la chimiothérapie détruit massivement les globules blancs. Mais comment débiter (ou poursuivre, pour d'autres) un traitement dont on sait qu'il ne faut en aucun cas l'interrompre et alors que Patrick vomit systématiquement tout ce qu'il avale ? Là-dessus, le docteur Quartier (interne de Quint) le rassure : au prochain cycle, on fera en sorte que votre estomac garde les pilules. Méfiant - c'est maintenant un vieux routard - Patrick s'abstient de commencer sa trithérapie entre les deux cycles. Grand bien lui fasse, car les médecins ont été parfaitement incapables de l'empêcher de vomir (toutes les deux heures) au cours du cycle suivant : son traitement aurait été interrompu de fait, ce qui en aurait amplement réduit l'efficacité à la reprise. **Conseil n°12: Prévoyez avec le médecin qui vous suit pour la trithérapie que celle-ci risque d'être interrompue par la chimiothérapie.**

On le voit, qu'il s'agisse du confort du malade ou des traitements simultanés à la chimio, la difficulté principale concerne l'inefficacité des anti-vomitifs utilisés à l'hôpital Saint-Louis (en perfusion, bien sûr). Le Primperan® n'a rapidement plus d'effet. Kytrill® et Vogalène® n'empêchent pas grand chose. Les corticoïdes - à base de cortizone et très efficaces pour Patrick - sont en règle générale à proscrire car ils auraient un effet immunodépresseur. Et le Zophren® - qui a diminué de moitié les vomissements chez Patrick, ce qu'il a tout de même apprécié - est trop coûteux : c'est du moins ce que lui a répondu une infirmière en guise de refus, lorsque Patrick en a demandé à l'occasion d'un autre cycle. S'agit-il d'une véritable économie ? Il semble au contraire qu'un calcul réalisé sur la souffrance d'un malade devra tôt ou tard coûter bien plus cher à la sécurité sociale : qu'il s'agisse d'une pneumocystose faute d'avoir pu avaler son Bactrim® quotidien, ou d'une rechute, due à une interruption de la trithérapie. Sans même parler du cynisme d'une telle directive. **Conseil n°13 : Exigez - si vous êtes sujet aux vomissements - que vous soit plutôt administré du Zophren, d'entrée. Si la première chimio se passe très bien, il y a plus de chances pour que les suivantes ne soient pas trop douloureuses.**

Si les infirmières sont très aimables en règle générale, la situation s'est gâtée, dans le cas de Patrick, lorsque les douleurs sont devenues insupportables et qu'il n'avait plus la force de sourire et de plaisanter ; peu d'entre elles savent affronter la souffrance avec sérénité et compassion, d'autant moins que les médecins leur en laissent la charge totale. Le seul réconfort que Patrick a pu obtenir de son infirmière, pendant son dernier cycle, c'est de savoir que ces vomissements étaient d'origine psychosomatique (le diagnostic a été formulé en des termes moins élégants). Patrick a donc demandé à voir le psychologue de l'hôpital. Celui-ci n'est jamais venu. **Conseil n°14: Servez-vous du psychologue. Celui-ci pourra peut-être vous indiquer des trucs efficaces pour lutter contre les vomissements, si ceux-ci sont psychogènes.**

Patrick quittera l'hôpital Saint-Louis fin octobre 97, et refusera de revenir en novembre accomplir son sixième (et ultime ?) cycle. Pour toutes ces raisons - violence de traitements mal gérés et mensonges systématiques des médecins - il n'est pas du tout évident, en cas d'une récurrence de son cancer, que le désir de Patrick de vivre l'emporte sur sa crainte de souffrir.

## Wake Up Nabilone

### **ANTI-VOMITIF**

Depuis la rédaction de ce dossier nous avons découvert un anti-vomitif efficace, couramment utilisé en Grande-Bretagne, le Nabilone, une version synthétique de la substance active du cannabis. Act Up-Paris s'attache à le faire homologuer en France auprès de l'Agence du Médicament.

**Si vous connaissez quelqu'un actuellement en chimiothérapie et qui souhaite bénéficier de ce médicament, contactez-nous rapidement.** Référent: Marc Jaffeux. Tel: 01 49 29 44 75.

En 1994, ne s'embarrassant pas de considérations éthiques, l'OMS recommandait la mise en place d'essais cliniques contre placebo visant à réduire la transmission mère-enfant selon des schémas thérapeutiques simplifiés. L'objectif était clair : aboutir à un régime allégé d'AZT par rapport à l'ACTG 076/ANRS 024 qui puisse servir de standard aux pays en développement. S'en est suivi de 1995 à 1997 le lancement par différents organismes et agences de recherche d'une dizaine d'essais menés avec placebo, puis une polémique internationale sur leur caractère non-éthique.

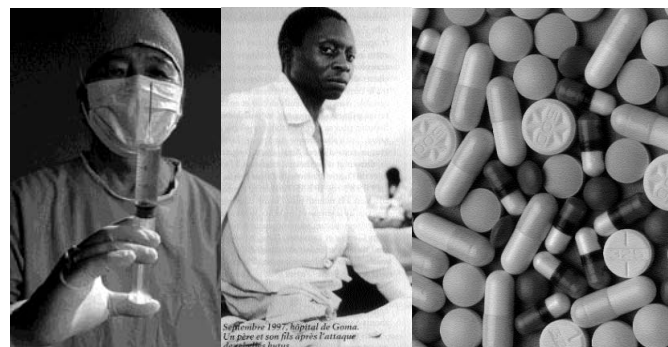
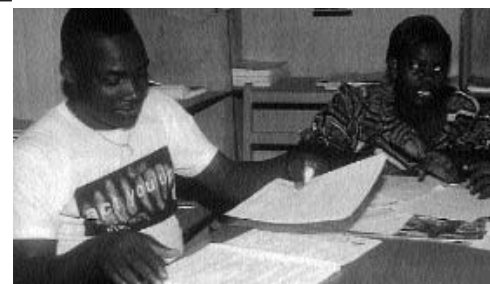
Lors de la conférence d'Abidjan en décembre dernier, des médecins africains se sont ouvertement prononcés contre les essais avec placebo. Le professeur M'Pelé (OPALS, Congo) insistait pour que l'ACTG 076 soit appliqué en Afrique comme il l'est en Occident, tandis que le Secrétaire d'Etat à la Santé, Bernard Kouchner, reconnaissait lors d'une conférence de presse que les arguments pour justifier de l'utilisation du placebo ne l'avaient pas convaincu.

Le recours au placebo dans le cadre d'essais portant sur des traitements dont l'efficacité est prouvée est inadmissible, quelle que soit la raison d'être de l'essai. La recherche est suffisamment avancée pour que l'on cesse de remettre en cause l'éthique internationale chaque fois que l'on opère hors des pays occidentaux.

Les responsables des essais incriminés ont prétendu qu'il n'était pas possible, pour des raisons de faisabilité - les femmes africaines se présentant généralement tard dans les centres de santé - d'administrer l'AZT au régime 076. Pourquoi alors n'ont-ils pas mené ces recherches en France en comparant le sous régime d'AZT au régime 076? Peut-être parce qu'en France personne ne les aurait laissé utiliser de placebo.

Dans les pays en développement on s'autorise des pratiques singulières, pourtant les perspectives sanitaires des pays et l'engagement des compagnies pharmaceutiques, ainsi que le rôle et l'implication des personnes atteintes évoluent. Les standards éthiques doivent être une fois pour toute recadrés afin d'éviter ces « dérapages ».

Au cours du symposium entre activistes, qui s'est tenu à Abidjan, les malades africains étaient là pour le dire : le consentement éclairé n'existe toujours pas en Afrique. Les promoteurs d'essais continuent d'inclure des malades sans se soucier de ce qu'ils savent ou comprennent, voire en se réjouissant qu'ils ne posent pas trop de questions. Mais la communauté internationale des personnes atteintes s'organise. Les malades peuvent, quand il s'agit de recherches menées dans les pays en développement, critiquer les protocoles et exiger le respect de l'éthique. Et si les malades africains ne disposent pas encore de toutes les informations pour comprendre ces recherches, juger de l'intérêt qu'ils







peuvent avoir à y participer ou des risques qu'on leur fait prendre, les malades occidentaux seront là pour les aider.

Le 18 février 1998, l'essai du CDC portant sur le régime allégé d'AZT en Thaïlande a communiqué ses résultats. Il semblerait que le schéma de durée courte soit « plus efficace qu'une absence d'intervention ! » et réduise le risque de transmission périnatale de 51%, en le ramenant de 18,6% sans AZT à 9,6% avec AZT (l'ACTG 076 réduit lui le risque de 70% en le ramenant de 25% à 8%). L'efficacité des deux régimes serait équivalente. Cette équivalence doit être confirmée car la recherche de régime allégé n'a de sens que si elle permet, à efficacité égale, de réduire les contraintes d'application des schémas thérapeutiques en s'adaptant aux spécificités des pays. Si tel est le cas, les recommandations internationales doivent intégrer ce nouveau schéma afin qu'il soit utilisé en Occident pour les femmes enceintes, atteintes du VIH et non traitées, qui se présenteraient auprès des structures sanitaires très peu de temps avant l'accouchement.

Suite à l'annonce de ces résultats, l'ANRS, le CDC, le NIH et l'ONUSIDA ont recommandé « de supprimer les groupes placebo dans les études sur la prévention périnatale ou de les remplacer par le schéma court d'AZT de l'essai du CDC ». La communauté des personnes atteintes s'en réjouit et veillera à ce que ces directives soient suivies.

Par ailleurs, ces résultats doivent aboutir à de véritables recommandations applicables le plus rapidement possible afin que la population ait accès à ces traitements. Ceci implique autant les agences de recherche que les organismes internationaux qui ont à charge de prévoir le passage de ces essais à une politique d'accès aux soins plus large. Ceci implique également les bailleurs de fonds internationaux et les gouvernements, qui se doivent de mettre en oeuvre les moyens nécessaires à la réalisation de ces politiques de santé.

Pour autant les résultats de ces essais ne répondent pas à toutes les questions en matière de transmission mère-enfant et d'accès au traitement.

Qu'en est-il du devenir thérapeutique de la mère ? Dès lors qu'elle est entrée dans un système de soin, on ne peut imaginer que le traitement préventif de la transmission ne soit suivi par une prise en charge thérapeutique. Elle doit être mise sous bi- ou trithérapie. De même l'enfant, lorsqu'il s'avère séropositif, doit être traité.

Par ailleurs, puisque pour l'heure dans une majorité de pays africains l'allaitement est la règle, il est primordial que des études fournissent des informations précises sur la transmission par le lait et sur l'effet de traitements antirétroviraux puissants sur cette transmission. La question suivante se pose notamment : dans quelle mesure un traitement sous bi- ou trithérapie peut-il limiter le risque de transmission par allaitement tout en apportant un bénéfice thérapeutique durable à la mère ?

A l'époque où les essais ont débuté, l'intérêt des compagnies pharmaceutiques pour ces recherches n'était pas soutenu par des perspectives financières suffisamment prometteuses pour que ces derniers s'y engagent. Depuis la question de la distribution des traitements dans les pays en développement a été posée. La réunion de consensus sur la place des antirétroviraux en Afrique qui a eu lieu à Abidjan, a marqué l'ouverture du débat.

Le complaisant « puisqu'ils n'auront rien de mieux, c'est mieux que rien » ne peut plus être avancé lorsque l'on parle des pays en développement. Les enjeux de santé s'inscrivent dans une perspective nouvelle et les laboratoires pharmaceutiques sont maintenant désireux d'inscrire durablement leur présence dans ces pays. Des tractations entre laboratoires pharmaceutiques et organismes internationaux sur le coût de l'AZT comme du reste de la panoplie des ARV sont en cours pour rendre disponibles ces médicaments.

Dans ces conditions, il n'est plus possible de transgresser complaisamment les règles de l'éthique dans les pays en voie de développement au nom de l'économie.

Par ailleurs, l'arrivée officielle des antirétroviraux en Afrique, en Amérique du Sud et en Asie avec le programme pilote de l'ONUSIDA va bousculer la recherche internationale. Les promoteurs d'essais de tous les pays y voient déjà l'opportunité d'entreprendre de multiples recherches sur des régimes allégés pour toutes les combinaisons de traitements imaginables.

Les agences internationales doivent prendre les devants et prévoir un cadre éthique qui assure un contrôle de ces essais afin de juger de la pertinence de ces recherches, de proscrire l'usage de placebo lorsqu'il existe une alternative, et de prévoir systématiquement l'après-essai dans les pays concernés. Les responsables de l'ONUSIDA en sont d'ailleurs conscients puisqu'étant à l'origine du programme pilote, c'est immédiatement vers eux que se tournent les promoteurs d'essais intéressés. Mais l'on ne peut pas pour autant confier cette question primordiale aux seuls organismes internationaux. Ce travail doit être mené en collaboration avec les ONG de personnes atteintes.

**Suite à un article dans le numéro 3 de protocoles, Act Up-Paris avait saisi le CNS sur la question de l'usage non éthique de placebo dans l'essai 049 de l'ANRS et de l'éthique de la recherche dans les pays en développement. Celui-ci a répondu favorablement. Act Up-Paris est convié à la séance plénière du conseil prévu le 14 mars 1998.**





# DÉLIT D'HOSPITALITÉ

## **En matière d'immigration le Ministre de l'Intérieur instaure un tri entre les bonnes associations et les associations indésirables. Act Up-Paris invite les associations de défense des étrangers à résister.**

En première lecture du projet de loi Chevènement sur l'immigration, les députés avaient souhaité supprimer enfin le délit de solidarité. L'article 10 bis protégeait contre des poursuites les « associations à but non lucratif qui apportent aide et conseils à un étranger [ en situation irrégulière ], et en particulier les associations qui viennent en aide aux étrangers dont l'état de santé nécessite un traitement médical ». Le Sénat a évidemment annulé cet article, comme la quasi-totalité du projet de loi.

En seconde lecture, l'Assemblée a rétabli un à un la plupart des articles dans leur rédaction antérieure. Mais l'article 10 bis a fait l'objet d'un traitement particulier. A l'initiative de Julien Dray, le rapporteur Gérard Gouzes a soumis aux députés une version modifiée. Vidée de sa substance, la nouvelle rédaction ne permet aux associations d'apporter leur aide qu'à « un étranger entré régulièrement sur notre territoire ». Va-t-on poursuivre ceux qui aident des réfugiés, souvent entrés illégalement, à déposer leur dossier de demande d'asile ?

Mais il y a pire. A la demande de M. Chevènement, les députés ont, à la hâte et presque sans débat, adopté un amendement qui précise que ne seront protégées que les « associations à vocation humanitaire, dont la liste est fixée par arrêté du ministère de l'Intérieur, et les fondations. »

Cet amendement est inquiétant, parce qu'il est l'expression d'une pensée totalitaire : celle d'un pouvoir qui, non content de prétendre contrôler les allées et venues de tous les étrangers, voudrait aussi décider de qui peut leur venir en aide.

Cet amendement est pervers. La volonté du gouvernement est claire : sous couvert d'instaurer une protection légale des associations qui défendent les étrangers dans un but non lucratif — et qui jusqu'à présent n'avaient jamais été poursuivies — il pourra désormais attaquer celles qui lui déplaisent et n'ont pas les appuis politiques suffisants pour être défendues : petites associations, collectifs de sans-papiers... Puisqu'on ne veut pas revenir sur des lois qui produisent et continueront de produire de la clandestinité, on préfère s'en prendre à ceux qui luttent, avec leurs moyens, contre les effets catastrophiques de ces textes.

Le gouvernement veut à tout prix maintenir dans la loi le délit de solidarité : Act Up-Paris espère que les associations sollicitées refuseront la complicité qu'on leur demande et n'accepteront pas de sacrifier leur indépendance en figurant sur la liste noire des bons serviteurs de l'Etat.

**(Communiqué de presse du 6 mars 1998)**

**REJOIGNEZ ACT UP-PARIS  
RÉUNIONS TOUS LES MARDI À 19 HEURES 30  
ÉCOLE DES BEAUX-ARTS, 14 RUE BONAPARTE, 6<sup>ÈME</sup>, M<sup>º</sup> St Germain**

## PRISON (PARLOIRS INTIMES)

Unités de vie familiale: c'est le nom des futures structures qui devraient permettre aux détenus de recevoir leur famille à l'abri des regards des personnels de surveillance, pendant quelques heures, voire une nuit. Elles sont réservées aux détenus condamnés à de longues peines qui ne bénéficient pas de permissions. Réaction immédiate d'un syndicat de surveillants: "l'UFAP rappelle qu'elle est opposée à la mise en place de parloirs sexuels déguisés. L'UFAP redoute également que cette annonce ait des conséquences dramatiques et en particulier que les détenus n'ayant pas droit à ces visites familiales fassent violemment pression pour l'extension de ces dispositifs à l'ensemble des établissements pénitentiaires. De plus l'UFAP refuse que les personnels pénitentiaires deviennent des proxénètes en transformant les prisons en maisons closes". Le logo de l'UFAP est clair: "un syndicalisme de progrès".

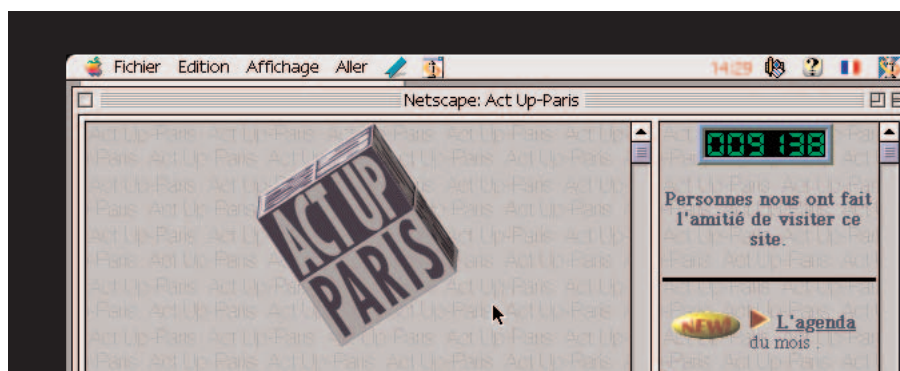
La question des couples homosexuels s'était posée dès l'étude du projet en juin 1995. Le rapport s'était basé alors sur la jurisprudence européenne qui estime que des rapports entre des personnes non mariées peuvent être suffisants pour constituer une vie familiale, mais ne considère pas que les relations homosexuelles relèvent du droit au respect de la famille. L'accès aux Unités de Vie Familiale n'est donc autorisé qu'au conjoint, ou au concubin de sexe différent. Interrogé récemment le ministère de la justice certifiait qu'en ce qui concerne les couples homosexuels, le projet des UVF suivrait l'évolution de la législation CUS, PIC...

## PRISON (GARDE DE NUIT)

En prison, la nuit, évitez d'être malade. Pour appeler le gardien de permanence, cognez très fort à la porte pour être entendu. Si le gardien dort, faites vous aider par les détenus des cellules voisines. Qu'eux aussi frappent les portes, crient, pour ameuter le gardien. La nuit, seul un gradé a accès aux clés des cellules. Or dans de nombreux établissements il n'y a pas de gradé la nuit, par manque d'effectifs. Il faudra donc que le gardien de permanence aille réveiller le directeur, qui n'habite pas très loin, et qui devra venir en pyjama ouvrir la cellule. Si c'est grave, on appellera le Samu. A la prison de la Santé un médecin est présent 24h/24, mais qui ira le chercher, si le gardien ne vous entend pas ? De plus, les surveillants refusent de faire des rondes de nuit. Personne n'a évidemment posé la question de l'évaluation des risques d'exposition au VIH et de la mise sous traitement dans les heures qui suivent, en cas de rupture de capote, de rapport non protégé, de viol ou d'échange de seringue!

## PRISON (...)

Accusé à tort d'avoir eu des gestes déplacés envers un co-détenu auquel il coupait les cheveux, Pierre, détenu coiffeur à la maison d'arrêt de Draguignan, se bat toujours pour retrouver ses droits, deux ans après. Le rapport établi lors de la confrontation avec le directeur de l'établissement note que Pierre nie les faits, mais ajoute une petite phrase: "reconnait cependant être homosexuel". Sur ce simple constat Pierre se voit alors infliger une sanction de 15 jours de mitard, perd son emploi, et bien entendu les remises de peine dont il bénéficiait. Quelques mois plus tard son accusateur se rétracte par écrit: il a accusé Pierre sous la menace d'un autre détenu qui le rackettait. Pierre a déjà fait les 15 jours de mitard, et ne retrouve pas son emploi, qui lui permettait d'améliorer l'ordinaire. Depuis la rétractation du plaignant, il y a plus d'un an, la sanction n'a toujours pas été levée, la direction de l'établissement et le ministère de la justice n'ont toujours pas réagi.



**ACT UP-PARIS**  
**SUR LE NET**

<http://www.actupp.org/>

# LES REMERCIEMENTS D'ACT UP-PARIS POUR L'ANNÉE 1997

Daniel Arnaud, Marie Bartoli, Michel Batal, Jean-Xavier Duhart, Olivier Goutal, Franck Herbert, David Hicock, Bernard Liaudois, Isabelle Saint-Saens, Philippe Torrecilla, et tous ceux qui ont répondu à nos appels à dons, avec mention spéciale pour la formule du prélèvement mensuel.

Association Emmaus Alternatives, Association IDECO, Association Rockin'Rebel.

Agnès B., Boehringer, Bristol Meyers Squibb, Glaxo Wellcome, Les films du Requin, Merck Sharpe et Dohme, Pharmacia Upjohn, Queen SA, Tepmare SA, Yves Saint Laurent Couture.

Fahrenheit, Goëland Productions, Jean-Louis Aubert, Le Cadran omnibus et les Zurluberlus, Louise Attaque, No One Is Innocent, Noir Désir, Fabienne, Olivier, Cathy et tous les autres, R.A.C.A.R. Tabata Tour.

**et Barbara.**



Perspectives, primarily exposed in  
La PIF, n° 67 déjà, feb. 98

Pub téléme-  
dia 185x133

allogay

Pub L'arène

IKA



3615 GPH

3615 JKH

► Oui, je souhaite soutenir Act Up-Paris dans son combat quotidien contre le sida.

**Par prélèvement mensuel :**  
j'autorise Act Up-Paris à prélever la somme de :

50F

100F

200F

autre montant :

sur mon compte tous les 10 du mois je remplis l'autorisation de prélèvement ci-dessous, et je joins à mon courrier un relevé d'identité bancaire ou postal.

**Par chèque bancaire ou postal**  
(CCP Paris 561 41D)  
à l'ordre d'Act Up-Paris:

200F

300F\*

500F

autre montant

\* après déduction fiscale mon don ne me revient qu'à 150F.

J'ai bien noté que je recevrai par retour du courrier un reçu fiscal me permettant de déduire 50% du montant de ce don de mes impôts.  
Pour les prélèvements, je recevrai un reçu récapitulatif des sommes versées pendant l'année courant janvier.

Act Up-Paris  
BP 287  
75625 Paris cedex 11  
Tél. 01 48 29 41 75  
Fax. 01 48 06 16 74  
0615 60 41 29 (France)  
Email : actup@compuserve.com  
Web : http://www.actup.org  
site : 094 666 399 0025 - ADE 9132

**Par carte bancaire :**

500F

300F

200F

autre montant :

numéro de carte :

date d'expiration : mm/aa

merci de noter ici vos nom et adresse pour l'établissement du reçu :

Signature :

PENSEZ AU PRÉLÈVEMENT MENSUEL. LA FORMULE EST SOUPLE ET AINSI VOUS CONCRÉTISEZ VOTRE SOUTIEN TOUT AU LONG DE L'ANNÉE.

LES INFORMATIONS CONTENUES DANS LA PRÉSENTE ENQUÊTE NE SERONT UTILISÉES QUE POUR LES BÉLLES NÉCESSITÉS DE LA GESTION ET POURRONT DONNER LIEU À UN EXERCICE DU DROIT INDIVIDUEL D'ACCÈS ET DE MODIFICATION DANS LES CONDITIONS PRÉVUES PAR LA DÉCISION N° 80 DU 18 MARS DE LA COMMISSION INFORMATIQUE ET LIBERTÉ. S'IL PESSERA À ACT UP.

**AUTORISATION DE PRÉLÈVEMENT :**  
J'AVOIRÉ L'ADRESSEMENT DE MON COMPTE À PRÉLÈVER SUR CE DÉPÔT ET J'ADMETTE LE PERMET, TOUS LES PRÉLÈVEMENTS ORDONNÉS PAR LE CRÉANCIER DÉSIGNÉ EN QUOI QUE CE SOIT SUR UN PRÉLÈVEMENT LE POURRAI ENFARE SUSPENDRE L'EXÉCUTION PAR SIMPLE DEMANDE À L'ÉTABLISSEMENT TENUEUR DE MON COMPTE. JE RÉSERVE LE DROIT DE MODIFIER ÉVENTUELLEMENT LE CRÉANCIER.

N° NATIONAL D'ÉMETTEUR  
421 849

NOM, PRÉNOMS ET ADRESSE DU DÉBITEUR:

NOM ET ADRESSE DU CRÉANCIER:

ACT UP-PARIS  
BP 287  
75625 PARIS CEDEX 11

nom et adresse postale de l'établissement tenu du compte débiteur:

COGE ÉTABLISSEMENT    COGE GUAICHÉ    N° DE COMPTE    CLERE

DATE

Signature :

**AUTORISATION DE LA POSTE :**  
PA / B / 07 / 96

PRÉRE DE RENDRE CETTE IMPRIME À ACT UP, EN Y JOIGNANT, SWP, UN RELIÉ D'IDENTITÉ BANCAIRE (RIB), POSTAL (RPI) OU DE CAISSE D'ÉPARGNE (RCE).



IEM

**information**  
**=pouvoir**

TOUT SAVOIR SUR  
LES ESSAIS CLINIQUES  
POUR LES PERSONNES  
ATTEINTES PAR LE V.I.H

· un livret  
**d'information**

· tous les deux mois  
**"protocoles"**

· un numéro  
**01 49 29 04 04**

Act Up-Paris<sup>13</sup>

# CONNECTION PUB