

# La vague des antiprotéases

Les résultats des antiprotéases présentés au Congrès de Washington en janvier dernier auront redonné espoir aux personnes atteintes et largement alimenté les médias et les appels à Sida Info Service. Les écoutants auront une fois de plus été obligés de trouver à chaud les ressources d'écoute nécessaires sans disposer de toutes les informations. Dans un climat de polémique et de manipulations rarement atteint, s'élaborait à Sida Info Service une réponse pragmatique en partie différente de celle donnée par les militants de l'association Actions Traitements submergés eux aussi par les appels.

## UNE RÉPONSE EN ÉLABORATION

« Les questions des personnes qui appellent font bien souvent écho à ce qui se dit dans les médias. En cela, nous sommes agités par eux. Mais nous ne sommes pas tributaires de l'information qu'ils diffusent ». Pour Bernadette Valentin, coordinatrice du pôle parisien de Sida Info Service, « notre rôle est de toujours re-situer les informations par rapport aux connaissances beaucoup plus larges que nous possédons. Ainsi, nous n'avons pas été surpris par les appels sur les antiprotéases et plus particulièrement sur le Ritonavir : au cours de l'une des réunions sur les traitements organisées par Sida Info Service et d'autres associations, environ deux semaines avant la conférence de Washington, un médecin très en pointe dans la recherche avait présenté des résultats préliminaires des essais en cours. Maxime Journiac, référent thérapeutique, avait réalisé une synthèse de cette présentation pour tous ➤ 8

Les controverses autour des antiprotéases et de leur disponibilité ont provoqué un flot d'appels à Sida Info Service : plus de 200 dans les deux jours qui ont suivi la diffusion de l'information. Plusieurs catégories d'appelants et de demandes se distinguent : appels du grand public et des personnes contaminées ; dans un second temps, appels de leurs proches.

Les interrogations du grand public correspondent à des demandes de précisions sur la « disparition » du virus constatée par la mesure de la charge virale. Pour certains appelants, cette « absence » entraîne des inquiétudes sur la validité du test de dépistage. Bien entendu, cela réactive des peurs liées à d'anciennes prises de risques.

Seule une extrême minorité des appelants en situation de souffrance mettent dans la trithérapie un espoir démesuré :

« - J'ai entendu dire que ça stopperait net le virus ».

Homme, 24 ans, Loir-et-Cher

« - Mon fils est en phase terminale. Je voudrais tenter le tout pour le tout. Comment se procurer le nouveau traitement, par n'importe quel moyen ? L'argent n'est pas un problème même si l'on n'est pas riche ».

Femme, 58 ans, Cantal

Dans l'ensemble, les personnes contaminées ou leurs proches

se montrent plutôt circonspects. Si ils appellent pour obtenir des informations supplémentaires, ils manifestent aussi une certaine méfiance :

« - Est-ce que mon ami a une chance de bénéficier du nouveau traitement ? Lui réagit très positivement à ces infos qu'on nous flanque à la figure. Ça me fait peur. Il ne faudrait pas que l'espoir retombe trop brutalement ».

Homme, 26 ans, Isère

« - J'ai entendu dire que des résultats très prometteurs avaient été annoncés aujourd'hui. Je suis séropositive. Même si les résultats sont encourageants, il convient de prendre du recul ».

Femme, 37 ans, Yvelines

« - Comment fonctionne la trithérapie. Je suis séropositif depuis trois ans. Je me méfie un peu de tout ce qui peut être dit autour de cette découverte. J'ai un peu d'espoir mais j'attends que les choses soient plus claires ».

Homme, 28 ans, Var

Ceux qui appellent pour des proches veulent surtout connaître les « critères » qui permettront d'obtenir ces nouveaux médicaments. Le plus souvent, l'annonce de l'existence de ces produits leur redonne espoir et ils appellent pour des séropositifs asymptomatiques.

Les appelants sont partagés entre une prudence qu'ils sou-

haiteraient raisonnablement avoir « On nous a déjà fait le coup » et la nécessité d'espérer. Mais l'annonce de ces trithérapies jette par contrecoup un trouble sur l'efficacité de leurs traitements actuels. Certains appelants expriment aussi de la colère quand ils apprennent qu'il s'agit de résultats préliminaires et qu'il leur faudra encore attendre de longs mois des conclusions définitives. Cette colère se manifeste bien davantage à propos du tirage au sort pour la distribution du Ritonavir. Environ un appel sur cinq parvenu à Sida Info Service dans la journée qui a suivi l'annonce partielle de l'avis du Conseil national du sida concerne cette information. Ce sont les personnes atteintes et leurs proches qui téléphonent le plus à ce propos mais aussi des personnes sensibilisées par le VIH et qui trouvent cette proposition scandaleuse. Un tiers des réactions sont des expressions de révolte, les deux autres tiers des demandes d'explications sur ce choix. C'est d'abord l'indignation qui est perceptible à travers le vocabulaire des appelants : « écœurément », « barbarie », « monstrueux », « intolérable », etc. Suivie par des demandes sur les critères qui vont être retenus. En parallèle à ces réactions, une volonté de mobilisation se fait également jour :

\* - Je voudrais que tout le monde et pas seulement les associations se mobilisent contre ça. Je vais joindre les médias ».

Homme, 43 ans, Hauts-de-Seine

\* - Je veux porter plainte pour non assistance à personne en danger. Je m'engage à le faire et à le faire savoir ».

Homme, 30 ans, Montpellier

\* - Je ne suis pas concernée mais je suis horrifiée par le tirage au sort. Je veux bien payer un peu plus d'impôts pour guérir les gens de quelque maladie que ce soit ».

Femme, 52 ans, Paris

Certains appelants ne veulent pas se contenter de témoigner de ce terrible sentiment d'injustice. Ils veulent des renseignements pour se procurer par eux-mêmes ces antiprotéases.

\* - J'ai ma fille qui est très malade. Elle serait dans le nouveau protocole. Quand arrive-t-il en France ? Sinon une amie m'a proposé d'aller en acheter aux USA. Qu'en pensez-vous ? »

Homme, 63 ans, Paris

\* - Mon frère est séropo. Il a arrêté le Bactrim depuis deux mois sans le dire à son médecin. On part aux Etats-Unis mercredi, on pense acheter du Ritonavir pour un mois ».

Femme, 25 ans, Yvelines

Bien sûr, il n'est pas dans la mission de Sida Info Service de transmettre des informations sur les circuits officiels par lesquels certaines personnes atteintes se procurent ces molécules. La fonction des écoutants se limite à communiquer les données attestées et documentées. Sida Info Service n'est pas une association dont l'objet essentiel est l'activisme thérapeutique. D'autres organismes, comme Actions Traitements par exemple, peuvent encadrer les personnes dans leurs démarches hors circuits officiels et en assumer les risques inhérents.

Cependant, Sida Info Service ne peut ignorer les difficultés dans l'accès aux nouveaux traitements et doit bien souvent soutenir des personnes suivies dans des services peu soucieux d'intégrer rapidement les derniers acquis de la recherche thérapeutique. ☒

**La polémique aura duré deux mois. Manifestations, déclarations de tous les acteurs de la lutte contre le sida (médecins, associations, gouvernement, « sages ») relayés par tous les médias auront assuré la promotion quasi exclusive du Ritonavir.**

#### Fin janvier

A la IIIe Conférence internationale sur les rétrovirus et les infections opportunistes, présentation des premiers résultats du Ritonavir.

#### 3 février

Arnaud Marty-Lavauzelle, président de Aides-Fédération, déclare nécessaire de « maintenir la pression sur les laboratoires ».

#### 6 février

Hervé Gaymard, secrétaire d'Etat à la Santé affirme que « le gouvernement dégagera les moyens pour appliquer dans nos hôpitaux les trithérapies ».

#### 8 février

Le ministère de la Santé demande au groupe Dormont de faire le point sur les antiprotéases et les trithérapies avant la fin du mois de mars.

#### 16 février

Le responsable du développement chez Abbott France déclare à des journalistes du Journal du sida que « 15 000 traitements de Ritonavir seront disponibles avant août 1996 ».

#### 19 février

Arcaat-sida constate que le Ritonavir ne sera à disposition que pour « 100 personnes en France » et s'interroge sur les stratégies de promotion de ce produit par la création d'une « forte attente (...) qui prépare la demande ». L'association souhaite que le laboratoire « reconsidère ses propositions ».

#### 21 février

Aides-Fédération « dénonce le cynisme des laboratoires Abbott ».

Sida Info Service juge « inconcevable d'expliquer aux appelants qu'ils doivent patienter pour obtenir ce traitement ».

Act-Up Paris estime que « Abbott viole l'éthique et sacrifie les malades ». « Aucun critère de

sélection ne sera acceptable », ajoute l'association.

#### 22 février

TRT-5 juge « qu'au mépris de la nécessité impérieuse de nombreux malades en impasse thérapeutique d'accéder aux antiprotéases, Abbott se soucie prioritairement de consolider ses stocks de Ritonavir en vue de leur commercialisation ».

#### 26 février

Le CNS « recommande au gouvernement français d'obtenir (...) les doses nécessaires aux malades suivis en France ». Il ajoute que « si la disponibilité sur le marché américain de ces antiprotéases n'est pas suffisante une solution provisoire à titre exceptionnel devrait être envisagée » notamment « un tirage au sort parmi les patients répondant aux critères retenus » (par les CISIH).

Dans un communiqué de presse, le Secrétariat d'Etat à la Santé signale que « durant cette période transitoire de quelques semaines, le tirage au sort promu par le CNS peut compléter les critères médicaux ».

#### 27 février

Arcaat-sida juge « le tirage au sort une méthode cruelle induite par le choix stratégique des laboratoires Abbott ».

Aides-Fédération se déclare « opposée (à ce) principe scandaleux et choquant ».

L'ANRS estime que ce procédé n'est pas choquant et que cela évitera le « copinage » pour son obtention.

Pour Act-Up Paris, « le tirage au sort (...) fait le jeu d'un laboratoire ».

Hervé Gaymard déclare que « dès le mois d'avril, mille traitements de plus chaque mois seront mis à la disposition des hôpitaux ».

#### 29 février

L'Ordre national des médecins a « pris connaissance des réactions soulevées par le fait que la fabrication industrielle (du Ritonavir) ne permet pas de satisfaire tous les besoins » et « demande que tous les malades (...) qui entrent dans les indications possibles (...) puissent en bénéficier ».

Alain Juppé demande « d'intensifier les efforts pour mettre à la disposition de l'ensemble des

malades concernés de nouveaux médicaments nécessaires à la trithérapie ».

« Il n'y aura pas de tirage au sort en France », déclare Hervé Gaymard. J'ai obtenu 1 000 doses de Ritonavir en avril, 2 000 en mai et 3 000 au mois de juin ».

#### 1er mars

Hervé Gaymard informe les CISIH : la « répartition (du Ritonavir) est proposée par région selon les critères d'activité hospitalière (VIH) ».

#### 7 mars

Le Comité consultatif national d'éthique se prononce à son tour pour un tirage au sort local « en ultime possibilité ».

#### 11 mars

Le groupe TRT-5 annonce que « Abbott s'est engagé à fournir le Ritonavir à 1 500 personnes dans le courant du mois » en cours (...) et que « Merck a pris l'engagement de fournir l'Indinavir à 3 000 personnes dès le 1er avril, puis à 3 000 supplémentaires en mai et à 4 000 de plus en juin ».

#### 13 mars

Alain Juppé déclare qu'il existe « une quantité suffisante d'antiprotéases (...) pour assurer toutes les prescriptions de trithérapies ».

#### 16 mars

Avec Actions Traitements, une douzaine de malades, de proches et de médecins vont acheter directement à New York divers médicaments dont des antiprotéases.

#### 18 mars

Le Pr Sobel annonce que le CISIH Paris-Sud (4 hôpitaux) va disposer dans quelques jours « de 28 autorisations temporaires d'utilisation d'antiprotéases ». Il ajoute que dans son seul hôpital « sur 80 malades qui correspondent aux critères (...) 40 » devraient bénéficier de ces nouvelles thérapies et « parmi elles, il nous faut en choisir 5 ».

#### Début mai

Selon Libération un peu plus de 4 000 patients recevraient des anti-protéases dont la moitié d'entre eux du Ritonavir. ☒