

**SANTÉ** En France, 13 300 personnes séropositives infectées par le VIH bénéficient actuellement d'une trithérapie, association thérapeutique comprenant une molécule

antiprotéase. Les potentiels concernant sa mise à disposition à la suite de l'annonce des résultats préliminaires se sont apaisés. Le gouvernement a décidé que ces mé-

dicaments seront, dès l'an prochain, disponibles en pharmacie. ● LA LIGNE de Sida Info Service (05-36-66-36) recueille de nombreux appels depuis l'apparition de la trithérapie.

Si beaucoup ont repris espoir avec celle-ci, d'autres se plaignent de la lourdeur des traitements. ● CAROLINE, trente-six ans, a appris sa séropositivité en 1990. Elle a pu accé-

der, depuis le mois de mars, à la trithérapie. Au bout de six semaines de traitement, elle constatait « des remontées spectaculaires » de son taux de lymphocytes.

Monde 31/8/95 Table 2

# Plus de treize mille personnes bénéficient des nouvelles thérapies du sida

## Six mois après les menaces de pénurie, les malades français ont largement accès aux dernières associations médicamenteuses incluant des antiprotéases. Celles-ci seront disponibles dès l'an prochain dans les pharmacies

**A-T-ON JAMAIS**, dans l'histoire de la médecine, assisté à une diffusion aussi rapide et aussi large des derniers acquis thérapeutiques contre une maladie infectieuse chronique ? En France, 13 300 personnes séropositives infectées par le VIH et se trouvant à un stade plus ou moins avancé de la maladie bénéficient actuellement d'une trithérapie, c'est-à-dire d'une association thérapeutique comportant une molécule antiprotéase.

L'histoire de ce nouveau traitement illustre les bouleversements que cette affection peut provoquer dans le paysage sanitaire national et dans les relations entre les pouvoirs publics, les firmes pharmaceutiques, le corps médical spécialisé et les associations de malades.

A la fin du mois de janvier, la troisième conférence internationale sur les rétrovirus et les maladies infectieuses de Washington était marquée par l'annonce des résultats préliminaires obtenus dans le contrôle de l'infection par des représentants d'une nouvelle classe de médicaments connus sous le nom d'antiprotéases. Amplifiée par les multinationales

pharmaceutiques productrices, cette information confirmait les observations de ceux qui, comme le docteur Jean Delcuze (hôpital Cochin, Paris), conduisaient les premiers essais associant une antiprotéase à d'autres médicaments antirétroviraux. On parle de bithérapie ou, beaucoup plus souvent, de trithérapie. (*Le Monde* des 31 janvier et 1<sup>er</sup> février). « Il semble logique de penser qu'à court ou moyen terme les associations thérapeutiques incluant trois médicaments se substituent aux traitements actuels », déclarait alors le professeur Jean-Paul Lévy, directeur de l'Agence nationale de recherche sur le sida.

### FORTE DEMANDE

Tout laissait à penser, à l'époque, que ces nouvelles associations médicamenteuses feraient l'objet d'une commercialisation rapide. Un mois plus tard, une violente polémique éclatait concernant à la suite de l'annonce par deux des trois firmes productrices d'antiprotéases - les multinationales Abbott et Merck - qu'elles n'étaient pas en mesure de produire en quantité suffisante les

molécules dont elles avaient vanté les vertus, suscitant par là même une forte demande à l'échelon international. Pris au piège de cette pénurie, le Conseil national du sida recommandait le tirage au sort des malades. Jugant cette méthode « inacceptable », le gouvernement annonçait son intention d'importer des Etats-Unis les médicaments que les fabricants refusaient de vendre en France.

Hervé Gaymard, secrétaire d'Etat à la santé et à la Sécurité sociale, annonçait qu'il n'y aurait pas d'obstacles financiers à l'acquisition de ces nouveaux médicaments. Le Comité national d'éthique, pour sa part, réclamait solennellement l'organisation d'un « débat à l'échelon de la nation ».

Six mois plus tard, alors que personne ne se souciait plus de l'organisation d'un tel débat, la pénurie semble ne jamais avoir existé ailleurs que dans une étonnante partie de poker menteur. Sur les 13 300 personnes actuellement en trithérapie, 6 600 sont traitées avec l'indinavir, 3 900 avec le ritonavir et 2 800 avec le saquinavir.

Le groupe d'experts présidé par le professeur Jean Dormond (hôpital Antoine-Bécère, Clamart) devrait prochainement remettre ses conclusions sur les indications précises de ces nouvelles thérapies à la lumière des données médicales et scientifiques présentées à la conférence internationale sur le sida de Vancouver (*Le Monde* du 11 juillet).

### Huit spécialités bientôt en pharmacie

Au moins cinq antirétroviraux et trois antiprotéases devraient être mis sur le marché et délivrés en pharmacies à compter du 1<sup>er</sup> janvier 1997.

**Antirétroviraux :** Rétrovir (AZT), laboratoires Glaxo-Wellcome), Videx (DDI, Bristol Myers Squibb), Hivid (DDC, Roche), Zerit (D4T, Bristol Myers Squibb), Eplivir (3TC, Glaxo-Wellcome).  
**Antiprotéases :** Norvir (ritonavir, Abbott), Crixivan (indinavir, Merck), Invirase (saquinavir, Roche).

On estime d'ores et déjà dans l'entourage de M. Gaymard que la moitié environ des 50 000 personnes actuellement traitées pour une infection par le VIH pourraient bénéficier de ces nouvelles associations médicamenteuses comportant une antiprotéase.

Le coût global annuel des différents traitements antirétroviraux du sida est actuellement estimé à plus de 1 milliard de francs. Cette somme, jusqu'à présent imputée au budget des hôpitaux publics, sera, l'an prochain, « basculée » vers les caisses de Sécurité sociale, le gouvernement ayant décidé que ces médicaments seraient à l'avenir délivrés, non plus par les pharmacies hospitalières, mais par les pharmacies d'officine. Dans un avis, la majorité des experts du groupe présidé par le professeur Dormond avait en effet estimé que les antirétroviraux devraient être dispensés « selon le régime du droit commun en vigueur ».

« La démarche habituelle pour un malade non hospitalisé est d'aller chercher ses médicaments à la pharmacie, explique-t-on au secrétaire d'Etat à la santé et à la Sécurité sociale. Les malades du si-

da étaient jusqu'à présent obligés, de fait, d'aller dans les pharmacies d'officine pour les médicaments autres que les antirétroviraux. Ils ne seront plus, à l'avenir, contraints d'aller dans des endroits différents. Cette mesure sera accompagnée d'une formation spécifique des pharmaciens libéraux afin, notamment, de garantir la discrétion indispensable vis-à-vis des malades. » Cette mesure impose qu'une série de dispositions soient prises concernant la fixation des prix de ces molécules, qui étaient jusqu'à présent fixés de gré à gré entre les firmes pharmaceutiques productrices et les hôpitaux publics.

### EVALUATION RIGOREUSE

On ajoute, auprès de M. Gaymard, que le nouveau test de la mesure de la charge virale, qui permet d'évaluer avec précision l'efficacité du traitement antirétroviral, pourra être réalisé en dehors des hôpitaux publics par des laboratoires privés d'analyses biologiques. Certains des principaux laboratoires parisiens effectuent aujourd'hui de tels tests sans que la pratique en soit admise, ce qui les conduit à ne pas respecter les règles de la nomenclature. Cette régularisation administrative devrait permettre aux pouvoirs publics d'imposer des critères de qualité qui ne semblent pas aujourd'hui toujours observés.

Prises dans l'intérêt des malades, toutes ces mesures ne doivent pas faire oublier que, contrairement à certains discours réducteurs tenus il y a quelques semaines à l'occasion de la conférence internationale de Vancouver

## Sur la ligne de Sida Info Service, un enthousiasme tempéré par la lourdeur du traitement

« JE SUIS SÉROPOSITIF depuis treize ans et toujours vivant. Je n'ai jamais fait de maladies opportunistes. J'ai testé la trithérapie et maintenant je me sens guéri. Je voudrais reprendre les activités sportives psychiatriques qu'il faut attendre... » L'homme qui se raconte ainsi a trente-huit ans et il est domicilié dans le Bas-Rhin. Nous n'en sau-

rons toutes les informations à notre disposition en réponse aux questions, et c'est ensuite à la personne elle-même de tirer ses conclusions. »

Le déblocage de la situation éditoriale est en charge du nombre de traitements disponibles à relancer la demande. « Quels sont les hôpitaux à Paris qui prescrivent une

plaignent cependant de la lourdeur du traitement. « Après le premier enthousiasme, constate M<sup>me</sup> Carrau, les personnes ayant fait l'expérience des antiprotéases sont mises à parler de effets secondaires. Elles se disent fatiguées et nous confiaient leurs difficultés à gérer psychologiquement leur nouveau traitement. »

plaignent cependant de la lourdeur du traitement. « Après le premier enthousiasme, constate M<sup>me</sup> Carrau, les personnes ayant fait l'expérience des antiprotéases sont mises à parler de effets secondaires. Elles se disent fatiguées et nous confiaient leurs difficultés à gérer psychologiquement leur nouveau traitement. »

rons pas plus, la confidentialité étant la règle sur la ligne de Sida Info Service (05-36-66-36). Son témoignage fait partie des nombreux appels reçus par les écoutesurs de Sida Info Service (SIS) depuis que les nouveaux traitements ont fait leur apparition.

Globalement, les confidences téléphoniques font apparaître deux types de témoins : ceux qui retrouvent le goût de vivre et ceux qui se plaignent des effets secondaires des médicaments. Claudine Carrou, coordinatrice adjointe de SIS, explique qu'il y a « plus de personnes qui nous parlent des effets secondaires et des difficultés liés au traitement que de personnes qui se disent satisfaites ». Mais « quand tout va bien, on n'appelle pas », nuance-t-elle aussitôt. Les appels se sont multipliés dès janvier avec l'annonce, lors d'un

**UNE SORTE DE « RENAISSANCE »**  
« Au départ, nous avions reçu des appels de proches de malades qui trouvaient scandaleux le système de tirage au sort », se souvient M<sup>me</sup> Carrou. Puis « des malades qui mettaient tous leurs espoirs dans ces traitements » se sont manifestés. A l'époque où les laboratoires fabricants invoquaient la pénurie, beaucoup cherchaient comment se procurer les produits. Dans l'attente des décisions gouvernementales, l'équipe de SIS assurait que les traitements étaient effectivement disponibles dans certains pays mais renvoyait le plus souvent sur les associations spécialisées comme Actions Traitements.  
« En aucun cas, nous ne disons aux personnes ce qui est bon pour elles, précise M<sup>me</sup> Carrou. Les médecins de l'équipe ne recommandent pas en tant que médecins. Nous

trithérapie ? demandé un quinquagénaire. Je suis contaminé depuis dix ans et je ne me suis jamais fait suivre. J'ai envie de commencer. » Chez de nombreux appelants, ces nouveaux traitements suscitent une sorte de renaissance. « C'est l'une des premières fois dans l'histoire de SIS que beaucoup manifestaient leur envie d'entreprendre », remarque M<sup>me</sup> Carrou.

#### QUARANTE GÉLULES PAR JOUR

« Je suis en longue maladie. Je suis depuis quelque temps sous Ritonavir + 3TC + D4T. Maintenant, j'ai envie d'entreprendre, de travailler », affirme ainsi un appelant. L'efficacité du traitement a indéniablement changé la vie de certains patients. Au-delà des bénéfices immédiats procurés par l'association des trois molécules antislida, de nombreux malades se

C'est ainsi qu'un appelant confie : « Je suis sous AZT + 3TC + Norvir depuis une dizaine de jours. Je suis fatigué. Je prends au moins quarante géules par jour. J'ai l'impression d'avoir mangé quand j'ai avalé tout ça. Je voudrais savoir si c'est aussi bien que tout ce qu'on a raconté et si ça va être bon pour moi... »  
« Je suis en trithérapie depuis trois jours, ajoute un autre. Gérer ce traitement, c'est lourd et très impressionnant. » « Je prends du Ritonavir depuis une semaine, raconte une femme de trente-neuf ans. Je souffre de diarrhées très importantes. C'est extrêmement pénible. » Les batteries d'analyses, les allers et retours à l'hôpital et les nombreux effets indésirables sont venus ternir l'engouement initial.

**Laurence Folléa**

**Jean-Yves Nau**

## « Depuis cinq ans, je change de médicaments tous les six à huit mois »

**CAROLINE DEMOULAIN** a trente-six ans, un mari, pas d'enfant. Elle a appris sa séropositivité en 1990, juste avant de se marier. Elle avait passé les tests de dépistage parce qu'elle pensait avoir pris un risque sexuel. Elle a alors accueilli la nouvelle avec beaucoup de surprise, mais fonctionné à l'envers, se souvient la jeune femme. La panique est venue beaucoup plus tard, parce que je ne savais rien. » Son gynécologue l'a alors envoyée chez un dermatologue.

Pendant un an, Caroline n'a rien appris, rien entendu sur sa maladie. Son frère, médecin généraliste, « n'en savait pas beaucoup plus que les autres à cette époque ». Un jour, « on » lui a conseillé d'aller voir un spécialiste. Les analyses ont duré quelques mois. Puis « on a commencé à parler de traitement ». Dès lors, Caroline s'est davantage intéressée au virus. « Ce n'était plus anodin. Il a fallu que je trouve un endroit où je puisse demander de l'aide. Et j'ai été à Aldes. »

« J'ai commencé une psychanalyse en même temps que le traitement. Ça m'a aidé à gérer tout ça. »

maladie. C'est aussi s'apercevoir qu'on est mortel », même si elle jure qu'elle ne fera « pas ça dix ans ». Elle a, parallèlement, témoigné dans des émissions de télévision qu'elle a choisies avec l'association et a ouvert à son compte une boîte postale destinée aux malades solitaires et isolés.  
« Vous ne savez pas à qui parler de votre séropositivité ou sida ? Alors écrivez-moi : Caroline Demoulain, BP 136-16, 75763 PARIS CEDEX 16. » Elle a publié cette annonce en janvier dans *Le Monde*. Les lettres arrivent désormais au rythme d'une vingtaine par semaine. Si on le lui demande, elle répond que « même si on ne connaît pas bien les effets secondaires et si ça peut faire peur, ne pas prendre de traitement, c'est suicidaire ».

### « Envie de respirer autre chose que la mort et la souffrance »

Caroline a « l'intention de demander prochainement à son médecin un test de sa charge virale. Elle n'exclut pas de reprendre un travail, « à mi-temps, si c'est un boulot très intéressant ou très bien payé ». Elle dit vivre « sur deux plans » : « Le plan sida et, à côté, ma vie ». « Tous mes amis sont séronégatifs, assure-t-elle. J'ai mes amis volontaires, mais ce n'est pas pareil. J'ai envie de garder ma petite part à moi, où je respire autre chose que la mort et la souffrance. Je suis un peu mario mais pas trop ! »

LA CONFÉDÉRATION syndicale des familles (CSF) évalue le coût de la rentrée à 470 francs pour un enfant entrant au cours préparatoire, 900 francs au cours élémentaire et au cours moyen, environ 1 700 francs au collège et 3 200 francs au lycée, où les manuels sont payants. Ces sommes, qui englobent tous les frais supportés par les familles, sont encore plus élevées dans les filières professionnelles et technologiques : pour une famille dont le revenu est égal à deux SMIC, ayant trois enfants de plus de seize ans dans ces filières, le coût de la scolarité représente, selon la CSF, 157 % de son revenu de septembre. La CSF estime que la réduction à 1 000 francs de l'allocation de rentrée scolaire créera en septembre, pour les familles, des difficultés qui se répercuteront tout au long de l'année. De son côté, le mouvement familial Familles rurales fait valoir que la scolarité d'un enfant en milieu rural s'élève à près de 7 000 francs par an, en raison notamment des frais de transport.

## Une rentrée scolaire très chère, selon la CSF

**DÉPÊCHES**  
■ **LOYERS** : les professionnels de l'immobilier continuent à protester après l'annonce de la reconduction du décret annuel de blocage des loyers dans l'agglomération parisienne (*Le Monde* du 30 août). Après la Fédération nationale des agents immobiliers (Fnaim), l'Union nationale de la propriété immobilière (UNPI) et le Conseil supérieur de l'administration de biens (CSAB) fustigent une mesure qui, selon l'UNPI, « sera incompromise par les bailleurs et ne peut que contribuer à la perte de confiance des futurs investisseurs ». Le CSAB a, pour sa part, annoncé qu'il allait « engager un recours pour excès de pouvoir contre cette réglementation aveugle ».

■ **OURSE** : Melba, réintroduite début juin dans les Pyrénées, a déjà dévoré neuf moutons. Sa dernière attaque s'est produite dans la nuit de mardi à mercredi près de Portet-d'Aspet (Haute-Garonne), où elle a entièrement dévoré une brebis. L'éleveur a été indemnisé pour la perte de sa bête. Le « tarif » est de 600 francs pour la prime d'attaque, qui n'est versée qu'une fois, puis de 800 francs par mouton. Les jeunes ours, et spécialement les femelles, sont toujours plus prédateurs que les plus âgés et Melba devrait perdre, avec le temps, ses ardeurs chasse-