

S I D A

A

S A V O I R
I N F O R M E R
D E B A T T R E
A N A L Y S E R

90

«Nul n'est bon historien de la vie patente, visible, éclatante et publique des peuples, s'il n'est en même temps, dans une certaine mesure, historien de leur vie profonde et cachée». Victor Hugo

R E D A C T I O N

Fièvres

La politique, pour n'être plus une valeur de référence, cède aujourd'hui le pas à l'éthique dans les discours et les rituels sociaux. Tout est désormais susceptible de confrontation à l'éthique. *A priori*, cette inquiétude généralisée ne saurait que réjouir les cœurs épris d'absolu. Mais il faut prendre garde : le terme est souvent employé, soit pour faire l'économie du mot «morale», soit pour éviter ce mot dans des situations périlleuses. Il est certain que l'expression «Éthique et financement des partis politiques» prête moins à sourire que la même formule dans sa version «morale». Cet usage commode de l'éthique se trouve assez largement cautionné par nombre d'intellectuels contemporains qui, pour être revenus d'une ère tristement dogmatique, tendent à évacuer toute notion de morale, comme si celle d'éthique pouvait être autonome. N'est-ce pas mésestimer la «morale humaniste» qui sous-tend leur pensée, en lui attribuant une valeur transcendente? N'oublient-ils pas en outre la spécificité occidentale de ce type de réflexion?

Or, il est pourtant essentiel de préciser le lien que chacun établit entre l'éthique (ou les éthiques) et la morale sauf à nager dans un flou propice à tous les arrangements personnels. Car, selon l'usage qui en est fait aujourd'hui, la notion d'éthique se passe d'absolu et peut donc concerner simplement la «régularité» ou le «bénéfice» d'une action, d'une fonction, d'un comportement, au regard des intérêts supérieurs de tel ou tel parti, de tel ou tel clan, de tel ou tel groupe, et cela quand bien même cela serait amoral au regard des exigences de la République, de Dieu, du petit livre rouge, du code civil, voire du code pénal.

La société, depuis l'apparition du sida, a vu augmenter singulièrement cette fièvre éthique. Toutes les professions touchant à la santé, aux sciences de l'homme, aux questions sociales, juridiques, politiques, etc., sont en effet obligées de se définir par rapport à la maladie et à son univers. C'est ainsi que s'opposent dans une grande confusion les intérêts supposés de la santé publique et ceux des individus, mais que s'opposent aussi les stratégies et les alliances parmi les acteurs de la lutte contre le sida, un unanimité de façade masquant l'incertitude des éthiques, individuelles ou claniques. . . .

Mensuel d'information co-édité
par ARCAT-SIDA et CIVIS

Directeur

Frédéric Edelmann

Directeur médical

Jean-Florian Mettetal

Rédacteur en chef

Franck Fontenay

Secrétaire de rédaction

Pierre-Michel Rainon

Rédaction

Michèle Aillot

Martine Briat

Baptiste Cohen

Claudine Colin

Frédéric Edelmann

Philippe Edelmann

Franck Fontenay

Eric Lamien

Jean-Florian Mettetal

Nathalie Nonell

René Ripert

Collaborations

Jean-Paul Baggioni

Sophie Matheron

Bernard Régnier

Jean-Marc Geidel

ADMINISTRATION

Administrateur Général

Christophe Girard

Administrateur Délégué

Claudine Colin

Publicité / Diffusion

Christophe Danton

et l'équipe des volontaires

d'ARCAT-SIDA

SIDA 90,

57, rue Saint-Louis-en-l'Île

75004 Paris.

Tél : 43 54 67 15

Fax: 46 33 11 42

Impression: *Numéro Zéro*

16, square Dunois, 75013 Paris

Commission paritaire : 70976

Dépot Légal : à parution

ISSN : 0996/6625

Mensuel : 11 numéros par an
+ 2 suppléments

Abonnement (France) : 350 F

Etranger : 500 F

Prix du numéro : 40 F

© CIVIS / ARCAT-SIDA

Directeur de la publication

Frédéric Edelmann

Sommaire en page deux

Lors d'une table ronde organisée le 1er décembre au Centre Pompidou, à l'occasion de la Journée mondiale contre le sida, Madame Françoise Héritier-Augé, présidente du Conseil National du Sida, a eu recours au modèle hégélien pour redonner à la morale, à l'éthique et à la déontologie des places ou des sens reconnaissables dans l'organisation de la société, des individus, des professions. En écho à cette réflexion structurante, d'autres participants ont montré, pratique à l'appui, à quel point ces concepts s'interpénétraient dans la gestion quotidienne de la maladie. Mais ils ont souligné aussi à quel point les questions d'éthique, pour s'en tenir à ce terme, étaient, elles, déconnectées d'un individu à l'autre, d'une profession, d'un groupe à l'autre et que, devant une même action, et malgré une morale d'humanisme et de solidarité manifestement commune, les réponses éthiques pouvaient se trouver conflictuelles, sans que chacune perde sa légitimité propre. Où le problème du sida rejoint celui du voile islamique.

Lorsque l'éthique ne se laisse pas définir, lorsque le public cherche vainement une morale chez des philosophes trop occupés par l'étude du nombril et de l'individu, l'*intégrisme*, si indigent et tristement compulsif qu'il soit, et qu'il soit d'esprit laïc ou de tonalité religieuse, devient une bouée convenable pour des existences qui prennent l'eau. Le sida suscite à plein de telles réactions.

Le bruit que fait le sida dans la société contemporaine et auquel participe pleinement l'agitation actuelle sur les questions d'éthique dissimulent donc un redoutable silence, et souvent, chez l'individu une attente désolée. Un préalable à la réflexion sur l'éthique apparaît donc être, dans cet univers de silence, le rétablissement des communications rompues et sous ce terme de communication, passablement galvaudé, il faut entendre aussi les mécanismes de proximité, lorsqu'ils ne servent pas seulement à créer des ghettos. Ou encore, il faut entendre les volontés de transparence si souvent absentes (ça ne date pas d'hier, mais ça c'est aggravé) desquelles la justice paraît être la dernière pourvoyeuse. Autrement dit, même si le manque s'en fait sentir, il ne s'agit pas de redéfinir des éthiques ou des règles pour parer aux urgences dûes au sida ou révélées par lui. Et dans un tel contexte, le tronçonnage de l'éthique secteur par secteur, nous paraît illusoire: éthique et biologie, éthique et information, éthique et psychiatrie etc. Il faut sans doute inventorier au préalable les ruptures, les décalages, les lieux ou les convictions, parties d'une banquise qui se fractionne, dérive. Car voici chacun sur son morceau de glace: le malade, le médecin, le chercheur, le juriste, le dentiste, le fonctionnaire, le journaliste et, icebergs parmi les icebergs, les «stars» qui gèrent ou occupent l'écran de télévision, contraintes de susciter l'angoisse ou la terreur pour avoir assez d'auditeurs à convaincre qu'il faut rester serein... Problème d'éthique ou bien de communication?

Si les communications sont rompues et si une redéfinition de l'éthique (ou des éthiques) n'est pas à l'ordre du jour, il faut alors en revenir au principe dynamique de l'intention et de l'interrogation. Autrement dit et en mots simples: une volonté de bien faire qui sache douter de ses propres convictions lorsque celles-ci sont trop proches de nos intérêts.

F.E./J.F.M.

MEDECINE

Dossier essaithérapeutiques
Une nouvelle façon de chercher

p6

Rétrovir®, le traitement de référence

p7

DDI, une évaluation à poursuivre

p8

Se donner les moyens d'une collaboration
entre médecins et patients

EPIDEMIOLOGIE

p13

La situation en France

p14

Point de vue sur l'évolution de l'épidémie

POLITIQUE

p18

La législation américaine sur l'immigration
menace la Conférence de San Francisco

p20

Les résolutions des ministres
de la Santé de la CEE sur la prévention

SOCIETE

p24

Demandes d'indemnisation: les hémophiles
augmentent la pression sur l'Etat

p26

HAD: enjeux et difficultés
d'une prise en charge à domicile

PREVENTION

p30

Les préservatifs norme AFNOR

p32

Distribution des préservatifs:
les règles du marché

p33

Enquête *Gai Pied Hebdo*:
les homosexuels face au sida

IDEES

p38

La médiatisation du 1er décembre:
mise en scène

DOCUMENTS

p40

Contre l'exclusion,
«*Le voleur de vie*» de Bernard Debré

p41

Expériences concrètes,
«*L'Amour préservé-les jeunes et le sida*»

COURRIER

p42

Polémique sur un article

CONFERENCES

p45

Les rendez-vous en France et à l'étranger

Dossier essais thérapeutiques

Une nouvelle façon de chercher

Toute vérité n'est pas bonne à dire. Et pourtant, l'histoire de l'infection par le HIV, de ceux qu'elle touche à divers degrés et divers titres montre une réévaluation constante, permanente des vérités: celle du malade, du séropositif, du médecin, du politique, du journaliste, de l'individu. On a pu assister, on assiste toujours à une adaptation perpétuelle, individuelle et collective, de ces vérités. Par des modes de communication qui s'instaurent, s'ébauchent ou s'interdisent.

L'apport des malades et des séropositifs est, dans ce domaine, essentiel et s'est imposé comme inévitable à l'ensemble des acteurs du système de soins. Les questions qui se posent actuellement sur la conduite des essais thérapeutiques en témoignent. Et obligent à repenser, reconcevoir cette conduite. En premier lieu, par la participation active des personnes qui, trop souvent encore aujourd'hui, sont perçues et prises en compte comme des «objets» d'études. Ce qui doit nécessairement conduire ceux-là même qui gouvernent les études à intégrer à leur démarche non plus seulement la rigueur cartésienne mais également la dimension humaine. Il est ainsi nécessaire que s'instaure une communication active de part et d'autre. Communication directe, dans le secret de la relation duelle médecin-patient, mais aussi indirecte.

En ce sens, ARCAT-SIDA et SIDA 90 souhaitent y participer pleinement. Par la publication d'informations indispensables à la connaissance de tous et par une prise de parole réfléchie des différents acteurs. En l'occurrence dans ce numéro, le point sur l'AZT et la ddI réalisé avec la collaboration de Sophie Matheron de l'Hôpital Bichat-Claude Bernard à Paris, et l'intervention de Bernard Régnier, membre des Commissions d'Autorisation de Mise sur le Marché et de la Transparence, qui apporte l'éclairage nouveau conceptualisé par les responsables de la conduite des essais thérapeutiques.

Comment prendre la mesure de l'apport qu'aura pu représenter l'épidémie d'infection à HIV sur la connaissance et les transformations ou adaptations de notre système de santé sans chercher à comprendre en premier lieu les rôles qu'auront tenus les patients, les malades, les séropositifs, leurs amis, leurs proches. Le prix de toutes ces connaissances, de ces adaptations aura été très cher, en vies, en souffrances, en désespoirs. La valeur nous en sera chère.

En ouvrant ce dossier sur les essais thérapeutiques, nous cherchons bien évidemment à informer nos lecteurs par des connaissances nouvelles, voire inédites concernant l'évolution du savoir scientifique sur tel ou tel produit dont l'actualité impose un certain nombre de chroniques.

Mais bien au-delà, il s'agit d'attirer l'attention sur un

aspect important de la santé publique que constituent les relations entre les acteurs que sont les décideurs, les usagers, les médecins, les laboratoires pharmaceutiques, les chercheurs, les patients, les politiques, les citoyens, etc.

L'histoire naturelle de la maladie est une donnée, voire une contrainte à intégrer dans l'interprétation des résultats des études cliniques portant souvent sur plusieurs mois ou années.

L'histoire sociale ou psychologique de la maladie pourra nous éclairer sur la manière de continuer à gérer la recherche, la prévention, la prise en charge, l'accompagnement. L'histoire du sida, dans le domaine de la relation ou de la communication a imposé rapidement un nouveau discours, nouveau langage médical sur les

rapports existant entre la pathologie et l'histoire singulière du patient, de sa maladie, histoire de sa sexualité, histoire de sa toxicomanie, histoire de sa vie.

«Cancer gai»

Ainsi s'est trouvée réactualisée, avec une violence inouïe, la redoutable, ou tout au moins redoutée, question de la vérité, «vérité au malade». Il aura fallu attendre la découverte des moyens d'identification de la présence d'anticorps et l'utilisation des tests de dépistage pour rendre systématiquement au patient le droit absolu à la vérité de son infection.

Mais il n'a pas été nécessaire d'attendre 1985 pour réaliser à quel point le sida, reconnu par les cliniciens comme tel avant la découverte du virus, désignait, en même temps que le grave pronostic, une part de sa vie dans ce qu'elle a de plus intime.

Le sida, dès l'utilisation des termes de «cancer gai» apparaissait comme une maladie de la communication. Elle imposait une relation nouvelle à la vérité, à la connaissance, donc à la compréhension du patient.

Les premiers cas de sida ont été décrits, mais surtout observés dans un contexte scientifique, médical et psychologique qui n'a plus rien à voir avec celui que nous connaissons aujourd'hui. La mémoire nous impose de nous rappeler ceux qui, disparus, n'ont jamais entendu le nom de leur maladie. Alors qu'aujourd'hui tout le monde s'accorde à penser que le dépistage ne peut être que volontaire.

Le droit à la vérité

Le statut de la vérité a évolué avec l'histoire socio-scientifique de la maladie. Vérité de l'histoire du patient, puis vérité de sa pathologie. Le dépistage est un acte volontaire dont le résultat appartient toujours au patient (en principe). Or, nous ne pouvons nous voiler la face. Paradoxalement, le droit à la vérité n'a pas été acquis de haute lutte par les patients.

D'une part, il découle de la connivence qui s'est instaurée entre les premiers malades et leurs médecins, du fait même de la démission, dans ce premier temps, d'un trop grand nombre de soignants. D'autre part, il découle d'une volonté politique de responsabiliser le plus possible les patients séropositifs à l'usage des mesures de prévention individuelles et interpersonnelles. Enfin, de l'incapacité de la médecine à proposer des traitements curatifs de l'infection.

Ainsi, le dépistage restait volontaire puisqu'il n'engageait pas la responsabilité thérapeutique des praticiens et demeurait non obligatoire pour encourager les responsabilités individuelles. La principale

responsabilité étant dans le «camp» du patient et consistant à ne contaminer personne d'autre, la vérité lui appartenait.

Le camp de ceux qui se sont mobilisés

Or, l'histoire a montré que les patients, leurs amis, leurs proches, assumaient par surcroît bien d'autres responsabilités que celle de l'emploi de préservatifs. Ils ont voulu comprendre, connaître la maladie et avoir accès aux connaissances scientifiques, et ils ont aussi assuré la présence auprès des malades, la promotion de l'information et de la prévention auprès du public. La vérité était dans le camp de ceux qui se sont mobilisés et non seulement dans celui de ceux qui savaient ou croyaient savoir. Le sida est jusqu'à nouvel ordre une maladie de l'incertitude.

Les connaissances évoluant, dans le «grand public» comme dans celui plus restreint de ceux qui côtoient la maladie de très près, la distinction entre séropositivité et sida est apparue comme un nouvel élément de la vérité de l'infection. La classification clinique, par le CDC, des stades de l'infection, permet de séparer les deux situations et marque par conséquent une nouvelle frontière.

De nombreuses études ont essayé de montrer ou de démontrer le pourcentage de séropositifs qui entreront ou non dans la maladie elle-même, dans le sida. Ainsi la prescription d'AZT, comme seule thérapeutique du sida s'est mise à désigner ceux qui étaient entrés dans le sida, avant même d'en avoir reconnu leurs propres symptômes. La vérité, celle de la maladie par rapport à celle de la séropositivité, revenait dans le «camp» des médecins qui annonçaient au patient l'entrée dans le sida par la prescription d'AZT.

La prophylaxie fait surgir de nouvelles questions

Les temps changent. Et l'on commence à parler de traitements prophylactiques. D'une certaine manière, l'AZT fait partie aussi de ces traitements dont on ne sait s'ils se limitent à retarder l'apparition d'une maladie ou s'ils en bloquent l'évolution naturelle.

L'arrivée des traitements prophylactiques repose à sa manière la question de la vérité dans la mesure où certains patients sous traitement ne savent plus s'ils sont déjà malades ou s'ils ne le sont pas encore.

Mais d'un autre côté, la prophylaxie va reposer d'une tout autre manière le problème de savoir s'il faut demander à tous les patients leur avis pour un dépistage de leurs anticorps anti-HIV.

En effet, le dépistage devait être volontaire car aucune prise en charge n'était possible.

Dès lors qu'une prise en charge devient possible et plus encore qu'elle fait l'objet d'un consensus, comme cela le devient dans le domaine de la pneumocystose, alors, au même titre que pour d'autres pathologies dépistées obligatoirement, la sérologie HIV pourrait être demandée sans que le patient en soit tenu informé. La vérité a décidément du mal à trouver une place.

Le nécessaire travail d'explicitation des connaissances médicales

Les essais cliniques viennent à leur manière relancer ce débat en énonçant de nouveaux enjeux à cette réflexion sur la vérité. A ce sujet, plusieurs points semblent importants à relever.

Le premier concerne l'espoir que peuvent mettre les patients malades ou séropositifs dans l'arrivée de nouvelles molécules. En regard du désespoir engendré par l'infection et son pronostic, on comprend aisément la mobilisation des sujets contaminés pour obtenir le plus rapidement possible des traitements qui n'auraient pas encore fait toutes leurs preuves thérapeutiques, voire la preuve de leur absence de toxicité. Ici se pose le problème de la vérité dans des termes quasiment techniques ou pédagogiques.

Il est évident, compte-tenu de la responsabilité que partagent les patients qui participent aux essais cliniques, et plus généralement à l'ensemble de tous les patients séropositifs ou malades, qu'un long et constant travail d'explicitation des connaissances médicales, sur les plans méthodologiques, épidémiologiques, biologiques, cliniques, doit être entrepris avec un soin et une rigueur dignes de l'enjeu scientifique, psychologique et humain de ces recherches.

L'utilisation «compassionnelle»

Le second concerne l'utilisation dite «compassionnelle» (selon l'expression anglo-saxonne «compassionate use») de certains produits faisant par ailleurs l'objet d'essais cliniques.

Cette utilisation «compassionnelle» est la prescription de nouveaux produits dont l'efficacité n'est pas encore parfaitement évaluée, comme actuellement la ddI (voir le communiqué de l'ANRS page suivante), à des

patients à qui l'on ne saurait plus quoi prescrire et qui ne rentreraient pas dans le cadre défini des programmes de recherche actuellement mis en place.

Il s'agit là d'essayer, en dernier recours, pour des patients dont la maladie s'aggrave, un produit dont on n'a pas encore évalué l'efficacité chez ceux dont la maladie est encore à un stade beaucoup moins avancé.

La question concernant la vérité est ici de savoir comment seront informés les patients de l'aspect «compassionnel» de leur prescription. Non seulement il sera difficile de définir des critères précis de choix des patients à qui sera distribuée la ddI, par exemple, dans un cadre non scientifique de recherche, mais il deviendra tout aussi difficile de donner les véritables raisons de la prescription.

Quant il s'agit de la souffrance, de la sienne propre comme de celle de l'autre, du patient, la vérité est forcément difficile à dire.

«Quant il s'agit de la souffrance, de la sienne propre comme de celle de l'autre, du patient, la vérité est forcément difficile à dire. La première raison est que le vrai n'est pas nécessairement perceptible.»

La première raison est que le vrai n'est pas nécessairement perceptible. Que peut-on dire à un patient de son espérance de vie? Et pourtant, il est indispensable pour des raisons psychologiques évidentes d'informer les patients sur cette nouvelle espérance

rendue possible grâce aux traitements et à l'amélioration des conditions de prise en charge.

Dans le domaine des essais thérapeutiques, la même question se pose.

Transparence et confiance

Que peut-on dire aux patients de ce que l'on sait de la toxicité et de l'efficacité de tel produit lorsqu'il a été testé sur quelques dizaines de patients pendant quelques semaines? Sachant par ailleurs que l'on a impérativement besoin des patients pour poursuivre les essais cliniques qui permettront de trouver les traitements efficaces et d'éliminer ceux qui ne le sont pas ou qui sont franchement toxiques.

Des compromis sont indispensables, des efforts sont nécessaires, la transparence et la confiance seront les seuls moyens pour que la communication s'établisse, se rétablisse ou demeure dans un domaine où la vie et la mort se jouent aussi à quelques dizaines de grammes de produit.

B.C./J.F.M./F.F./F.E.

Le point sur le Rétrovir®

Le traitement de référence

Le Rétrovir® (zidovudine ou AZT) doit être actuellement, en terme de traitement de fond de l'infection à HIV, le point de départ de toute prise en charge thérapeutique et de recherche clinique. Pour les patients atteints de sida, le bénéfice apporté par le Rétrovir® est désormais un fait certain, même s'il n'est pas curatif. Il constitue donc à la fois le médicament de première intention et la référence obligée pour l'évaluation de tout nouvel anti-viral.

La courbe de survie des malades du sida a, depuis quelques années et notamment depuis 1986, singulièrement changé. Différentes études montrent que, dans les pays occidentaux, la survie moyenne a été multipliée par au moins un facteur deux entre les périodes 81-86 et 86-89. Il n'est pas possible de préciser exactement et spécifiquement quelles sont les raisons qui aboutissent à cette modification. Plusieurs d'entre elles peuvent néanmoins être mises en avant:

- meilleure expérience des équipes médicales;
- diagnostic et prise en charge médico-sociale plus rapides, plus précoces, plus adaptés, plus codifiés et moins agressifs;
- meilleures information-formation des malades et de leur entourage;
- traitement par le Rétrovir® des patients atteints de sida ou d'ARC;
- amélioration parfois spectaculaire du traitement de certaines infections opportunistes parmi les plus graves et les plus fréquentes, avec la découverte et l'emploi plus systématique de nouvelles molécules;
- mise sous traitement prophylactique de plus en plus courante, etc.

L'impact de l'AZT sur la survie est maintenant de plus en plus étudié et il est devenu clair qu'il occupe, parmi toutes les raisons évoquées plus haut, une place prépondérante.

Le Rétrovir® n'est pas pour l'instant remplaçable et ce, tant que l'on n'aura pas trouvé mieux dans la lutte contre le sida. C'est la seule thérapeutique anti-HIV pour laquelle on dispose maintenant d'autant d'éléments objectifs d'appréciation, puisqu'elle est utilisée - on le sait - à large échelle depuis plus de trois ans dans les pays qui ont la chance (économique) de pouvoir en disposer.

Pour ce qui concerne les effets secondaires, on sait bien maintenant qu'ils sont d'autant plus fréquents et graves que la maladie est avancée, que les doses employées sont fortes, et que le patient prend déjà des médicaments toxiques, notamment pour la moëlle osseuse. La toxicité du produit concerne en effet avant tout les globules rouges et blancs. Les médecins ont de plus en plus l'habitude de prescrire l'AZT et peuvent réduire la fréquence et l'intensité de ces effets secondaires en diminuant et en adaptant les doses en fonction de chaque patient. On peut peut-être espérer par ailleurs, en modifiant ces modalités d'administration, prolonger

l'activité du produit qui est limitée dans le temps. L'AZT a enfin radicalement modifié le confort de vie des patients. Il est important d'insister sur ce point. Le confort de vie est un élément fondamental de la santé d'une personne, même malade.

Pour les patients qui ont un sida ou un ARC, le bénéfice du Rétrovir® est un fait certain et qui n'est plus discutable. Il n'est donc pas possible de dire que l'AZT ne sert à rien.

Ce bénéfice est cependant limité dans le temps et il doit être par ailleurs évalué en fonction de la toxicité du produit.

Le Rétrovir® est, en janvier 1990, l'anti-rétroviral anti-HIV de référence. On ne peut être pour ou contre le Rétrovir®. On ne peut remiser le médicament aux oubliettes car personne n'a prouvé qu'il y a mieux. Il faut continuer de prescrire l'AZT et l'utiliser pour pouvoir étudier mieux et plus rapidement les autres molécules anti-HIV. Autrement dit, il faut prouver que d'autres sont au moins aussi efficaces (et si possible moins toxiques) que lui; mais il faut continuer de le considérer comme le traitement de première intention (car il ne peut être question de proposer aux malades une alternative tant qu'ils n'ont pas reçu les bénéfices attendus de l'AZT). Dans l'état actuel des connaissances, on ne peut proposer à des malades ou à des patients à haut risque de l'être, une thérapeutique anti-HIV sans que les effets de celle-ci puisse être évaluée en regard de la référence que constitue l'AZT. *A fortiori*, il ne peut être envisageable de proposer aux mêmes types de malades des essais cliniques comparant deux anti-viraux.

Enfin, la possibilité de relais (le moment du relais restant à déterminer) de l'AZT par la ddI est peut-être une solution qui permettra de diminuer la toxicité de chacun des médicaments et de retarder l'épuisement de leur activité. L'évaluation de telles stratégies n'est encore une fois envisageable que dans le cadre d'essais contrôlés, incluant les traitements prophylactiques des infections opportunistes.

Mais l'AZT, puisqu'il ne guérit pas, n'est pas l'idéal en terme de thérapeutique anti-HIV. Cet «idéal» est sans doute multiple et nous sommes sur la voie. Celle-ci passe par le développement d'une stratégie de traitements qui pourra continuer d'apporter des progrès qui ont été considérables, mais dont chaque jour nous montre combien ils sont insuffisants. S.M./J.F.M.

Le point sur la ddI

Une évaluation à poursuivre

La ddI (2'3' didéoxy-Inosine) est un anti-rétroviral, dont le mécanisme d'action est similaire à celui du Rétrovir®. Elle est l'objet d'un grand enthousiasme dans le monde médical et médiatique, en raison notamment d'une faible toxicité observée lors d'essais préliminaires. Cet intérêt suscite, par là même, de l'espoir mais aussi de nombreuses interrogations chez les malades et leurs proches. Les essais ddI n'ont pas encore commencé en France mais sont en passe de l'être (voir encadré ANRS). Sont présentés ici les principaux résultats actuels. Les premiers sont issus d'une étude sur 26 patients, publiée par Yarchoan et al. dans *Science* en juillet dernier. Les seconds, issus d'une étude américaine plus large, ont été présentés pour l'obtention de l'autorisation de distribution du médicament par la Food and Drug Administration (FDA). Ils portent sur 90 patients et apportent des nuances sur la faible toxicité du produit.

Ces premiers résultats ont été obtenus aux Etats-Unis dans le cadre d'essais dits de phase 1, c'est-à-dire d'études portant sur une courte période et un petit nombre de sujets pour déterminer *in vivo* chez l'homme l'activité et la toxicité à court terme d'un médicament.

La publication de Yarchoan et al. dans *Science* (1) concernait 26 patients adultes. Dix étaient atteints de sida avéré, seize d'ARC grave. Tous présentaient un nombre de lymphocytes CD4 inférieur à 300/mm³, et dix d'entre eux étaient intolérants au Rétrovir®. Le traitement a été administré par voie intra-veineuse pendant quinze jours puis par voie orale pendant 42 semaines pour certains patients. Huit posologies différentes ont été employées, de 0,2 mg par kg deux fois par jour (dose la plus faible) à 3,2 mg par kg trois fois par jour (dose la plus forte).

Des effets bénéfiques incontestables de ce traitement ont été notés, jugés sur l'amélioration de l'état général, la prise de poids, l'augmentation du nombre de lymphocytes CD4, du rapport CD4/CD8 et la réduction de l'antigénémie HIV p24, observés chez les patients recevant les posologies les plus élevées.

Des effets indésirables ont été notés, tels que: effets secondaires neurologiques, pancréatites, augmentation de l'uricémie, éruption cutanée. Ces effets indésirables présentaient cependant une fréquence et une intensité telles, qu'il était possible de parler d'une relative bonne tolérance du produit.

Par ailleurs, une infection opportuniste est survenue pendant le traitement chez six patients, et un patient est décédé. Ces sept patients avaient reçu les doses les plus faibles.

Les seconds résultats disponibles mais encore incomplets, concernent 90 patients adultes traités selon les mêmes modalités que ci-dessus, pendant une durée de suivi cependant plus courte d'au moins six semaines. A la date de la présentation de l'étude, l'efficacité du

traitement était évaluable sur 36 patients seulement. Elle a été jugée sur les critères suivants (les chiffres et pourcentages portent donc sur ces 36 patients):

- augmentation du nombre de lymphocytes CD4 et/ou réduction de l'antigénémie HIV p24: 50% des cas. Ces effets sont dépendants de la posologie administrée.

- augmentation du poids ou amélioration de l'état général: 60% des cas; ces deux critères d'efficacité sont réunis dans 8% des cas.

- aucune amélioration clinique: 39% des patients.

Un communiqué de l'ANRS

Les essais sur la ddI prévus en France

Dans un communiqué daté du 4 décembre dernier, l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida annonçait la mise en place en France, au début de cette année, d'essais de phase II sur la ddI. Selon les termes du communiqué, «quatre modalités d'utilisation sont prévues:

- Un essai thérapeutique chez les sujets intolérants à l'AZT mais sans aggravation de la maladie devrait être entrepris dès les premiers mois de 1990. Ouvert à l'ensemble des centres cliniques français, cet essai pourrait en outre faire l'objet d'une collaboration franco-britannique.

- Un essai pilote portant sur un petit nombre de patients devrait être entrepris dans les plus brefs délais pour apprécier au plan virologique les effets de la ddI.

- L'intérêt de la ddI relevant principalement d'une toxicité différente de celle de l'AZT, il est envisageable que l'action AZT+ddI puisse aboutir à une augmentation de l'efficacité et une moindre toxicité grâce à la diminution des doses de chaque substance. En conséquence un essai de traitement associant ces deux molécules devrait être entrepris dans le courant de l'année 1990, vraisemblablement dans le cadre d'une collaboration européenne.

- Par ailleurs, dans le cadre d'essais élargis, le produit devrait être mis à disposition de patients ne pouvant participer aux essais précédents de phase II, par exemple de sujets présentant une maladie et s'aggravant malgré un traitement par AZT.»

Au total, une amélioration clinique et/ou biologique est obtenue dans 29,5% des cas.

La tolérance a pu être étudiée sur l'ensemble des 90 patients inclus. Des effets indésirables ont justifié l'arrêt du traitement pour 30 d'entre eux.

Ces effets indésirables sont:

- principalement des atteintes neurologiques, de type neuropathie périphérique, touchant surtout les membres inférieurs qui a imposé l'arrêt du traitement dans 14 cas;
- des atteintes du pancréas avec des symptômes cliniques et/ou biologiques dans 7 cas;
- des atteintes biologiques hépatiques;
- des augmentations de l'uricémie;
- et aussi: éruptions cutanées, convulsions, diminutions des globules blancs et des plaquettes.

Ces effets indésirables sont dose-dépendants, comme semblent l'être les effets bénéfiques virologique et immunologique.

A la lumière de ces données préliminaires, il convient d'adopter dans la mesure du possible une attitude raisonnable vis-à-vis de la ddI: ces résultats concernent un petit nombre de patients (ayant pour la plupart déjà été traités par le Rétrovir®), la durée de ces études est courte et les résultats, en terme de tolérance et d'efficacité à plus long terme, sont encore parfaitement inconnus.

En somme, la ddI est un anti-rétroviral nouveau,

intéressant par son activité, qui est certaine, et par le fait que ses effets indésirables sont différents de ceux du Rétrovir®. Mais à ce jour, les données actuellement disponibles ne permettent pas d'en faire l'anti-rétroviral de première intention d'une infection à HIV grave. Il est nécessaire que des essais soient mis en place de façon urgente, qui seuls permettront d'avoir une réponse fiable en terme d'efficacité et de toxicité. En effet, comme le démontrent ces données, les études permettant d'évaluer les posologies idéales pour l'obtention du meilleur rapport bénéfice/risque restent à mener de façon contrôlée. Seules des études contrôlées permettront aussi une utilisation optimale de ce nouvel anti-rétroviral intégré dans une stratégie de traitement de fond de la maladie à HIV, en prenant en compte les acquis concernant le Rétrovir® et la nécessité démontrée du traitement prophylactique des infections opportunistes. Il devient en effet possible d'envisager des traitements associant plusieurs anti-rétroviraux de façon concomitante ou séquentielle. Ce qui pourrait diminuer leurs effets indésirables tout en cumulant leurs effets bénéfiques. Ces modalités thérapeutiques restent à évaluer. Enfin, dans tous les cas, il faut envisager la possibilité de traitements prophylactiques de certaines infections opportunistes chez les patients immunodéprimés. S.M./J.F.M.

(1) «*In vivo activity against HIV and favorable toxicity profile of 2'3' didéoxyinosine*», Yarchoan et al. *Science* ; 245: 412-414.

La recherche d'un compromis pour un temps accéléré

Se donner les moyens d'une collaboration

Membre des Commissions d'Autorisation de Mise sur le Marché et de la Transparence, Bernard Régnier décrit ici les exigences qui doivent conduire à l'évaluation rigoureuse de tout médicament. Et explique en quels termes doit s'instaurer la collaboration, nécessaire, entre médecins et patients. Avec, de part et d'autre, des règles à établir et une confiance à rétablir.

Développer un nouveau médicament est extraordinairement complexe. Il s'agit bien d'une préoccupation de santé publique. Le temps est loin où l'intérêt d'un antibiotique était évident en quelques jours ou semaines lorsqu'on guérissait pour la première fois une méningite ou la tuberculose. Il faut maintenant cinq à dix ans pour mettre sur le marché un nouveau produit.

Un tel délai, nécessaire à l'obtention de certitudes sur l'efficacité et la bonne tolérance, s'explique par trois raisons essentielles. Lorsqu'une nouvelle thérapeutique devient disponible, il est nécessaire de prouver par des essais cliniques comparatifs (donc contrôlés)

que le nouveau produit produit bien les effets désirés, c'est-à-dire est au moins aussi efficace qu'un éventuel traitement antérieur. Les exigences de sécurité d'emploi requièrent une bonne connaissance de la toxicité chez l'animal et une observation clinique élargie portant sur de nombreux patients. Enfin, pour certaines maladies, l'effet thérapeutique recherché ne s'observe qu'à moyen, voire long terme.

Le sida est une infection virale relativement lente pour laquelle on ne dispose pas de critères d'efficacité fiables et simples (comme le serait une culture des urines dans le traitement d'une infection urinaire) obtenus à court

terme. En l'absence de remèdes miraculeux (devenus rares en médecine), il est nécessaire de procéder à des essais thérapeutiques qui sont forcément lourds et longs. Ainsi, les études ACTG 016 et 019, évaluant le Rétrovir® à un stade asymptomatique, ou peu symptomatique de la maladie, ont du inclure 700 à 3 000 participants.

A ce stade, la progression naturelle de la maladie, de l'ordre de 10% - ou moins - en 1 an, impose de suivre de nombreux patients pendant un à deux ans, avant d'affirmer un effet bénéfique. Une observation insuffisante peut conduire à des erreurs, comme ce fût le cas avec l'HPA 23, la Suramine ou la Ciclosporine.

Des malades fortement impliqués

Pour le sida, la difficulté à conduire des essais pertinents est accentuée par le contexte sociologique de notre époque et celui spécifique de cette maladie. Les malades n'avaient jamais été aussi impliqués dans leur propre prise en charge. Leur information et leur compréhension de la maladie sont parfois exceptionnelles. Cette connaissance est dans l'ensemble utile à leur propre prise en charge.

La communauté scientifique, d'abord surprise par ce comportement, s'adapte et a entrepris de jouer le jeu de la transparence. Cependant, sans doute n'est-ce pas encore de façon suffisante et adroite car l'information est malaisée.

Mais il ne faut pas s'y tromper, ce haut niveau d'information qu'ont acquis un certain nombre de patients, induit des exigences pour les malades et les séropositifs. Leur responsabilité passe désormais aussi par une collaboration possible à la recherche scientifique, notamment en participant activement et en réelle connaissance de cause aux essais thérapeutiques.

De façon plus générale, c'est en raison de cette évolution de notre société que la loi du 20 décembre 1988 sur la recherche en biologie, prévoit que les patients soient informés des termes de l'essai thérapeutique auquel ils participent et donnent leur consentement.

Une accélération des processus de développement des médicaments

La gravité de l'infection, mais aussi la réelle mobilisation des patients et de leur entourage à l'égard de leur propre prise en charge et la pression légitime qu'ils ont pu exercer sur les pouvoirs publics, ont considérablement accéléré les processus de développement du médicament.

Deux années se sont écoulées entre l'observation *in vitro* de l'activité du Rétrovir® et son autorisation de

mise sur le marché: du jamais vu! Les études de toxicologie animale (préalable habituel et indispensable) sont à peine achevées aujourd'hui. Deux ans sont bien longs pour ceux qui sont infectés, mais bien courts pour un tel défi.

En 1987, l'activité *in vitro* de la ddI a été décrite. Les premiers malades ont été traités en juin 1988. Les premiers résultats ont été analysés pendant l'été 1989 et communiqués à la Direction de la Pharmacie et du Médicament (D.Ph.M.) au début du mois d'octobre dernier.

Depuis un peu plus de deux mois, la D.Ph.M., l'ANRS et Bristol Myers (1) travaillent à planifier les essais nécessaires à documenter l'efficacité exacte, la place vis-à-vis du Rétrovir®, les posologies utiles, la tolérance et la toxicité de la ddI. Néanmoins, en raison d'une présomption suffisante d'activité, les conditions de prescription, avant autorisation de mise sur le marché, ont été précisées. Elles doivent cependant être rigoureusement encadrées et contrôlées afin de garantir une sécurité maximum.

Etablir des règles et construire une relation de confiance

De tels dispositifs, complètement originaux, ne sont pas spécifiques au sida, mais s'appliquent aux maladies graves dans le souci de faire bénéficier les patients au plus tôt des nouveaux médicaments. La situation est la même aujourd'hui en ce qui concerne un traitement anti-viral du cytomégalovirus, l'érythropoïétine ou l'hormone de croissance.

La recherche d'un compromis s'impose entre la rapidité de mise à disposition des traitements et l'acquisition d'un minimum de certitudes scientifiques.

Il faut établir les règles et donc se donner les moyens d'une collaboration entre chercheurs, malades, séropositifs, soignants et industriels. Loin des suspicions de rétention d'information par le pouvoir médical, économique ou politique, il faut construire une relation de confiance dont chacun a tout autant besoin. Il faut veiller à accroître la qualité de l'information qui n'est pas forcément garantie par la multiplicité des sources d'information.

Bernard Régnier

Hôpital Bichat-Claude Bernard - Université Paris VII, membre des Commissions d'Autorisation de Mise sur le Marché et de la Transparence.

(1) Bristol Myers est le laboratoire qui produit la ddI.

[les intertitres sont de la rédaction]

Une mise au point de Wellcome sur la toxicité du Rétrovir®

Rétrovir® : premiers résultats d'études de toxicologie chez l'animal

Le 4 décembre dernier, la Direction médicale et de la recherche clinique des laboratoires Wellcome en France adressait une lettre à environ 700 médecins les informant des résultats préliminaires d'études de toxicologie sur le Rétrovir® (zidovudine ou AZT) entreprises chez l'animal.

Ces études sont obligatoires pour tout produit destiné à être administré en longue durée comme c'est le cas pour le Rétrovir®. Les résultats préliminaires présentés par Wellcome concernent des études de carcinogénicité (faculté de provoquer un cancer) chez la souris et le rat. Celles-ci montrent une fréquence élevée de papillomes et de carcinomes malpighiens (dégénérescences cancéreuses) du vagin.

Les implications de ces résultats, obtenus dans des conditions expérimentales et avec des doses plus élevées que celles employées chez l'homme, sont dans l'immédiat inconnues. Il est donc impossible dans l'état actuel des connaissances de pouvoir en tirer des conclusions. En clair, il n'est pas possible à ce jour de dire que le Rétrovir® entraîne des cancers chez l'homme. Des médicaments couramment employés ont donné, dans de semblables essais, des résultats sinon identiques du moins superposables. On continue cependant de les administrer. Les cancers en eux-mêmes ne sont que rarement dus à un seul facteur. Enfin, les conditions expérimentales de ces études n'ont, par définition, rien à voir avec la vie quotidienne des personnes sous Rétrovir®. Les doses employées dans ces études et le mode même d'administration du médicament sont en particulier totalement différents des pratiques cliniques actuelles.

On peut, dans ces conditions, s'interroger sur l'opportunité de la publication dans *SIDA 90* des résultats présentés par Wellcome (voir la lettre ci-dessous). Ils sont en effet confinés à une approche expérimentale extrêmement pointue qui, dans l'immédiat, n'a aucune incidence tant pour les cliniciens que pour les personnes sous Rétrovir®. Quelques médias, sans véritablement mesurer les enjeux de cette information, lui ont cependant donné une importance hors de propos, pouvant ainsi jeter le trouble dans les esprits. Il apparaissait logique dans ce contexte de rapporter dans son intégralité la lettre de Wellcome-France et d'apprécier les données qu'elle contient à leur juste mesure.

J.F.M./F.F.

Voici dans son intégralité la lettre de Wellcome.

«La zidovudine a reçu son A.M.M. (1) en France le 13 mars 1987 bien que se trouvant dans une phase précoce de son développement.

Dès le début de celui-ci, Wellcome a entrepris, comme c'est la règle, des études de toxicologie chronique et en particulier des études de carcinogénicité chez la souris et le rat. Ces études impliquent l'administration à doses élevées du médicament pendant 18 mois à 2 ans (c'est-à-dire pendant une vie entière des rongeurs) avec autopsie des animaux et examen histologique, ainsi que d'autres examens de laboratoire. Il faut approximativement 3 ans pour obtenir les rapports scientifiques finalisés. C'est la raison pour laquelle nous ne disposons actuellement que de données préliminaires.

Dans ces études, la zidovudine a été administrée par voie orale à des groupes d'environ 60 souris mâles et 60 souris femelles, à des doses variant de 30 à 120 mg/kg/jour, réduites à des doses variant de 20 à 40 mg/kg/jour au-delà du troisième mois en raison de l'apparition d'une anémie, et à des groupes en nombre similaire de rats mâles et femelles à des doses variant de 80 à 600 mg/kg/jour (la dose la plus élevée ayant été réduite à 300 mg/kg/jour au delà du 9ème mois d'administration en raison de l'apparition d'une anémie).

Chez les souris femelles, on a observé une incidence approximative de 10% de papillomes et de carcinomes malpighiens du vagin aux doses les plus élevées et après au moins 18 mois d'administration.

Il a été observé aussi un papillome malpighien vaginal chez une souris recevant une dose moyenne (60 mg/kg/jour, diminuée au troisième mois à 30 mg/kg/jour). Chez les rats femelles ayant reçu la dose la plus élevée de zidovudine pendant au moins 20 mois, on a observé une incidence de l'ordre de 3% de carcinomes malpighiens du vagin.

Les concentrations plasmatiques de zidovudine ont été en moyenne de 27 à plus de 130 fois plus élevées que les concentrations plasmatiques maximales usuelles observées en thérapeutique à la posologie demandée.

Aucune autre augmentation d'incidence tumorale n'a été observée, tant chez la souris que chez le rat.

A dose plus faible, ainsi que chez les témoins, l'incidence des tumeurs vaginales a été nulle.

Les données préliminaires actuellement disponibles ont été soumises aux autorités de tutelle.

L'éventuelle pertinence clinique de ces résultats, observés dans des conditions expérimentales précises, est totalement inconnue. On sait par ailleurs que des médicaments de prescription courante et prolongée (par exemple certains œstrogènes, certains hypolipidémifiants, certains immunodépresseurs) se sont révélés carcinogènes à haute dose chez les rongeurs.

De nouvelles recherches sont entreprises pour tenter de comprendre la signification de cet effet de la zidovudine, qui semble lié au sexe, spécifique d'un site anatomique et qui survient à la fin de la vie de rats et souris

femelles. En effet, parmi d'autres hypothèses, celle d'une carcinogénèse hormono-dépendante ne peut être éliminée en raison de l'unicité de la topographie des lésions.

Des résultats antérieurs d'études de génotoxicité in vitro suggéraient que la zidovudine pourrait éventuellement être oncogène. Cette information a d'ailleurs été mentionnée dans l'exposé introductif des différents protocoles d'essais cliniques chez les asymptomatiques mis en place depuis le début de l'année dernière. L'évaluation de la zidovudine chez les patients a cependant été jugée légitime et indispensable.

Nous croyons que ces nouveaux résultats expérimentaux observés avec la zidovudine chez les rongeurs en fin de vie ne justifient pas de modification des attitudes thérapeutiques en l'état actuel de nos connaissances.

Toutefois, il appartient en dernière analyse au médecin prescripteur de peser le bénéfice et le risque potentiel d'une thérapeutique médicamenteuse par rapport au risque que fait courir au patient l'infection à VIH elle-même lorsque apparaissent les premiers symptômes biologiques ou cliniques de l'immuno-déficience.»

(1) A.M.M.: autorisation de mise sur le marché

BREVES

Neuropathie douloureuse et atteinte par le CMV

Une équipe de médecins britanniques suggère, dans une étude sur 12 patients atteints de sida, que l'infection par le cytomegalovirus (CMV) pourrait être associée à une neuropathie périphérique douloureuse.

Ces neuropathies périphériques sont usuellement des atteintes dues à un agent infectieux. Elles se traduisent normalement plutôt par des troubles de la sensibilité que par des douleurs.

Or, chez les 12 patients inclus dans cette étude et chez

qui la douleur était le symptôme essentiel, il a pu être prouvé l'existence d'une atteinte par le CMV au niveau notamment des ganglions de la moëlle dorsale.

Il est évident que si cette hypothèse est correcte, l'association de douleurs périphériques avec une atteinte par le CMV chez des patients ayant un sida pourrait avoir des implications pratiques très importantes pour un diagnostic et une mise au traitement les plus précoces possibles.

«Association of Painful Peripheral Neuropathy in AIDS with Cytomegalovirus Infection», G.N. Fuller and all., *Lancet*, 21 octobre 1989, 937-940.

BREVES

Le HPA-23 est inefficace

Une équipe de médecins français a réalisé une étude auprès de 12 patients démontrant l'absence d'activité anti-virale du HPA-23. Ces patients, qui présentaient une antigénémie HIV p24 et un statut clinique correspondant aux stades III ou IV A, ont reçu de l'HPA-23 à doses élevées durant huit semaines.

Le critère retenu de mesure de l'activité anti-

virale du produit était l'antigénémie HIV p24.

Au terme du suivi, les médecins ont observé une persistance et parfois même une augmentation de l'antigénémie et la survenue très fréquente d'une baisse des plaquettes.

Ils en concluent que l'HPA-23 ne doit pas être employé comme traitement anti-HIV.

«Lack of HPA-23 antiviral activity in HIV-infected patients without AIDS», M. Burgard and all., *AIDS* 1989, 3:665-668.

Sarcome de Kaposi et lymphomes

Etiologie des affections cancéreuses
liées au sida

Des médecins américains apportent de nouveaux éléments indirects tendant à renforcer l'hypothèse d'une origine infectieuse du sarcome de Kaposi et des lymphomes non-Hodgkinien dans le cadre du sida.

Une équipe des Centers for Diseases Control (CDC) américains a présenté lors de la 22^{ème} conférence annuelle de la Société de Recherche Epidémiologique qui s'est tenue à Birmingham aux Etats-Unis, les résultats d'un important travail sur la fréquence des affections cancéreuses chez les patients atteints de sida. L'hypothèse de départ de ce travail était que les cancers associés à une immunodépression peuvent être dus à des agents infectieux. Les chercheurs des CDC ont examiné tous les cas de sarcome de Kaposi (SK) et de lymphome non-Hodgkinien (LNH) survenus chez les patients atteints de sida déclarés aux CDC.

Au 3 décembre 1988, 12 352 cas de SK avaient été rapportés, soit 15,5% de l'ensemble des cas de sida recensés à cette date aux Etats-Unis. Pour leur part, les LNH concernaient 2 185 personnes, soit 2,7% de l'ensemble des cas de sida recensés.

Le pourcentage des patients atteints de sida présentant un SK était huit fois plus élevé chez les homosexuels masculins que dans les autres groupes de patients. Parmi les homosexuels masculins, le SK était

deux fois plus fréquent chez les Blancs et les Hispaniques que chez les Noirs et également deux fois plus fréquent entre 25 et 44 ans. Il a été observé, chez les personnes non-homosexuelles, peu de variations en terme d'âge et de distribution raciale du SK.

Les LNH étaient deux fois plus fréquents chez les hémophiles que dans les autres groupes et moins fréquents chez les patients contaminés par voie hétérosexuelle. Dans tous les groupes de patients, les LNH étaient plus courants chez les Blancs et on observait un important pic de fréquence entre 5 et 19 ans.

En conclusion, les auteurs de cette étude estiment que, si ces différentes formes de cancer sont dues à des agents infectieux, le SK pourrait être lié à une infection transmise sexuellement, surtout lors des pratiques homosexuelles masculines. Au contraire, les LNH ne semblent pas être le fait d'un agent sexuellement transmis mais plutôt d'une infection acquise pendant l'enfance ou l'adolescence. J.F.M.

«Pattern of Kaposi's Sarcoma and Non-Hodgkin's Lymphoma in Patients with AIDS», V. Beral and all., CDC, Atlanta, USA.

BREVES

Test de dépistage sérologique
du virus de l'hépatite C

La société Ortho Diagnostic Systems vient d'introduire sur le marché mondial un test de dépistage des anticorps dirigés contre le virus de l'hépatite C (anti-HCV), virus qui a été découvert très récemment.

Le champ d'application de ce test, qui demande à être

parfaitement évalué, concerne, d'une part, le diagnostic chez les personnes atteintes d'une hépatite «non A-non B» comme on l'appelait jusqu'à présent et, d'autre part, la transfusion sanguine afin d'éliminer les échantillons sanguins éventuellement contaminés par ce nouveau virus.

Lu dans *Flash*, journal destiné aux médecins des l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, dans son numéro 71 daté d'octobre 1989: sur les vingt médicaments représentant 50% de la dépense pharmaceutique de l'Assistance Publique en 1988 (soit 271 millions de francs), le Rétrovir® arrive en tête des dépenses avec un coût de 55 millions de francs.

Figurent également parmi les dix médicaments les plus coûteux, l'Interféron-alpha ou Roféron® (quatrième place avec 23 millions de francs) et le Zovirax® (septième place avec 11 millions de francs).

Ces trois médicaments sont principalement employés pour la prise en charge thérapeutique des patients atteints de sida.

La situation en France

Les dernières données du système de surveillance des cas de sida en France ont été rapportées par le *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire (BEH)*. Elles rendent compte de la situation à la fin du troisième trimestre de l'année dernière.

Au 30 septembre 1989, 8 025 cas de sida avaient été notifiés à la Direction Générale de la Santé (DGS) depuis la mise en place du système de surveillance en mars 1982. Au cours du troisième trimestre de l'année dernière, la DGS a enregistré 876 nouveaux cas. Ce qui représente un taux de croissance des cas de 12% par rapport à la situation du trimestre précédent (ce taux était de 13% pour le premier trimestre et de 11,5% pour le second trimestre 1989).

Les 876 nouveaux cas recensés ne représentent cependant pas la réalité de l'extension du nombre de cas durant le troisième trimestre 1989. Il est nécessaire en effet de tenir compte des délais de déclaration. Seuls 30,6% des cas enregistrés par la DGS durant ce trimestre (soit 268 cas) correspondaient effectivement à un diagnostic durant cette période. Le retard de déclaration était d'un trimestre pour 40% de ces cas, de deux ou trois trimestres pour 20% de ces cas, d'un an ou plus pour 9%. La DGS note, que sur le troisième trimestre 1989, la proportion des cas déclarés avec un an ou plus de retard était en diminution par rapport aux deux trimestres précédents.

Répartition par groupes et régions

Sur les 8 025 cas cumulés enregistrés au 30 septembre 1989, on compte 7 804 adultes et 221 cas pédiatriques. Le sexe ratio (c'est à dire le rapport entre le nombre d'hommes et celui de femmes: un sexe ratio est égal à 1 quand il y a autant d'hommes que de femmes) est de 6, soit 6 882 hommes et 1 143 femmes.

Sur les deux dernières années de diagnostic, on observe une augmentation des cas féminins, le sexe ratio étant passé de 6,2 (pour les cas diagnostiqués entre le 1er octobre 1987 et le 30 septembre 1988) à 5,2 (pour les cas diagnostiqués entre le 1er octobre 1988 et le 30 septembre 1989), ce qui constitue une différence significative.

La répartition des cas en fonction des «groupes de transmission» s'établit de la façon suivante: 53,5% homo-bisexuels, 17,2% toxicomanes, 2,2% homo-bisexuels et toxicomanes, 1,3% hémophiles, 10,2% hétérosexuels, 6,6% transfusés, 6,3% indéterminés et 2,8% enfants.

En terme d'évolution de la répartition des cas en

fonction des «groupes de transmission», on note une diminution de la part relative des homosexuels-bisexuels, une augmentation de la part relative des toxicomanes et une stabilisation de la part relative des autres «groupes de transmission». Ces tendances sont observées depuis plusieurs semestres.

La répartition géographique des cas par région en fonction des taux par million d'habitants montre que les régions Ile-de-France (388 cas par million d'habitants), Provence-Alpes-Côte d'Azur (282 cas par million d'habitants) et Antilles-Guyane (455 cas par million d'habitants) demeurent les plus touchées.

Néanmoins, il existe des différences importantes de situation entre les départements de ces trois régions. Sur l'Ile-de-France, Paris regroupe ainsi 49,7% des cas avec un taux de 1151,7 cas par million d'habitants, loin devant les autres départements de la région.

En Provence-Alpes-Côte d'Azur, ce sont les départements des Alpes-Maritimes (587,9 cas par million d'habitants) et des Bouches-du-Rhône (250,8 cas par million d'habitants) qui sont nettement les plus touchés. Enfin, pour les Antilles-Guyane, le département de la Guyane présente le taux le plus élevé de tous les départements français avec 1 630,1 cas par million d'habitants. Au niveau national, le taux de cas par million d'habitants s'établit à 144.

Concernant l'évolution à court terme de l'épidémie, la DGS a abandonné le modèle exponentiel pour procéder aux extrapolations des données qu'elle recueille. Avec le recul, on s'aperçoit en effet que les prédictions obtenues en 1985 pour 1987 avaient légèrement sous-estimé l'évolution réelle de l'épidémie et que celles de 1987 pour 1989 avaient fortement surestimé cette évolution.

Ce sont désormais des modèles alternatifs qui sont utilisés. Ces modèles conduisent actuellement à une fourchette de prédictions dont les valeurs moyennes, à partir des données de juin 1989, varient de 19 000 à 22 000 cas cumulés pour décembre 1991.

Le *BEH* devrait publier prochainement une synthèse des différents résultats obtenus avec les modèles alternatifs.

(Source: *BEH* n°46/1989, 20 novembre 1989)

Point de vue

Evolution de l'épidémie : les pendules à l'heure

L'analyse des données recueillies par le système de surveillance des cas de sida en France montre un ralentissement du taux de croissance de l'épidémie. Un ralentissement favorisé par des changements de comportement. Pour autant, la dynamique de la progression n'est pas remise en cause. Il est donc indispensable de poursuivre et même d'accentuer les efforts.

Régulièrement, comme des coups de gong inexorables, tombent les chiffres de l'épidémie de sida, sanctionnant une évolution explosive perçue comme inéluctable (du moins pour les proches années). Les commentaires des revues spécialisées ou grand public sont généralement les suivants: «L'épidémie continue sa progression au même rythme», comme le notait le rapport du Centre collaborateur européen de l'OMS sur la situation au 30 juin 1989. De temps en temps, un chiffre, le temps de doublement, par son allongement progressif, nuance ces données en montrant un ralentissement du taux de croissance, sans que la dynamique de la progression ne soit fondamentalement remise en cause. Jusqu'en 1988, les prédictions étaient réalisées sur la base de modèles exponentiels. Or, par les faits, et depuis un à deux ans, les chiffres prévus doivent être revus à la baisse, notamment en France et en Europe, ainsi qu'aux Etats-Unis. La situation en Afrique est par contre beaucoup plus difficile à évaluer compte tenu d'un taux important de sous-déclarations. Tout en se gardant d'un optimisme déplacé, l'analyse de la progression de l'épidémie, en remettant les pendules à l'heure, encourage à poursuivre et même à accentuer les efforts.

La situation en France

A titre d'exemple, le *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (BEH)* n° 19, mai 1988, établissait, à partir des résultats du 31 décembre 1987 (et sur la base de modèles exponentiels) les projections suivantes pour les années 1988 et 1989:

Prévisions en nombre de cas diagnostiqués			
Demie-année de diagnostic	Cas diagnostiqués par semaine	Intervalle de confiance à 95%	Cas cumulés
1988			
Janvier-juin	2 110	(1 840, 2 419)	6 376
juillet-décembre	3 136	(2 692, 3 653)	9 512
1989			
Janvier-juin	4 661	(3 931, 5 526)	14 173
Juillet-décembre	6 928	(5 732, 8 372)	21 101

La comparaison avec les chiffres réellement observés illustre la forte surestimation de ces prévisions.

A l'heure actuelle (chiffres du 30 septembre 1989), 2 578 nouveaux cas ont été notifiés pour l'année 1988 et, si l'on tient compte des retards de déclaration, le chiffre définitif sera probablement de 3 000 (le *BEH* du 18 septembre 1989 l'évalue à 3 033). Ce qui nous met loin des 2 110 + 3 136 = 5 246 cas prévus en mai 1988 et même du chiffre de 4 532 cas si on considère la limite inférieure de l'intervalle de confiance.

Les chiffres de 1989 ont été encore davantage surestimés. Le *BEH* du 18 septembre 1989 évalue le nombre de nouveaux cas du premier semestre 89 (toujours en tenant compte des retards de déclaration) à 1 998 au lieu de 4 661 prévus en mai 1988 et des 3 991 cas si on considère la limite inférieure de l'intervalle de confiance.

Quant au total cumulé pour la fin 89, il sera très probablement de 11 000 environ, soit à peu près la moitié des 21 101 cas prévus. Le dernier pointage du 30 septembre 1989 fait état de 8 025 cas (*BEH* du 20 novembre 1989), auxquels il faudrait rajouter environ 1 000 nouveaux cas pour le dernier trimestre 1989 et 2 000 cas correspondant aux retards de déclaration.

Des modèles alternatifs

La rédaction du *BEH* a elle-même souligné ce problème dans le numéro du 20 novembre 1989. Après avoir constaté la forte surestimation des chiffres de 1988 et 1989, elle précise que le «*modèle exponentiel a été abandonné au profit des modèles alternatifs. Les modèles utilisés actuellement permettent d'obtenir une fourchette de prédictions, dont les valeurs moyennes, à partir de juin 1989, varient de 19 000 à 22 000 cas cumulés pour décembre 1991. L'étude de l'évolution antérieure montre que l'apparition des nouveaux cas suit actuellement une fonction se rapprochant d'un modèle linéaire, succédant à une phase exponentielle observée au début de l'épidémie.*».

Notons au passage que les estimations actuellement prévues pour fin 1991 sont les même que celles initialement prévues pour fin 1989!

On peut d'ailleurs constater que depuis 1984, le rythme de progression d'une année sur l'autre tend à diminuer, comme le montre le tableau page suivante, tant en ce qui concerne

les chiffres du total cumulé depuis 1982 que celui des nouveaux cas par année, la diminution étant encore plus nette pour ce dernier paramètre.

	1982	1983	1984	1985	1986	1987	1988
Nouveaux cas	25	82	206	500	1 089	2 028	3 033
% Augmentation		+228%	+151%	+143%	+118%	+86%	+50%
Total cumulé	46	128	334	834	1 923	3 951	6 984
% Augmentation		+178%	+161%	+150%	+131%	+106%	+77%

Si ces pourcentages continuent de baisser, on peut espérer que, dans les années à venir, l'augmentation des cas de sida va se stabiliser en France aux alentours de quelques milliers de cas tous les ans.

L'analyse du tableau ci-dessous qui présente la répartition des cas de sida par groupe de transmission et par année de diagnostic permet d'observer:

Tableau 3. - Répartition des cas de SIDA par groupe de transmission et année de diagnostic (30 septembre 1989, France et DOM)

Groupes de transmission	Années de diagnostic											Total + %
	1978	1980	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987	1988*	1989*	
1. Homo-bisexuels	3 50,0	1 25,0	6 54,5	17 68,0	49 59,8	127 61,4	328 65,1	652 59,8	1 097 54,8	1 296 50,3	717 47,4	4 293 53,5
2. Toxicomanes	0 0,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	7 3,4	37 7,3	131 12,0	310 15,5	535 20,8	364 24,0	1 384 17,2
3. (1) et (2)	0 0,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	1 1,2	5 2,4	15 3,0	40 3,7	56 2,8	36 1,4	24 1,6	177 2,2
4. Hémophiles	0 0,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	2 1,0	6 1,2	15 1,4	17 0,8	37 1,4	26 1,7	103 1,3
5. Hétérosexuels	1 16,7	0 0,0	2 18,2	7 28,0	21 25,6	33 15,9	55 10,9	101 9,3	165 8,2	267 10,4	165 10,9	817 10,2
6. Transfusés	0 0,0	0 0,0	0 0,0	1 4,0	5 6,1	11 5,3	17 3,4	75 6,9	157 7,8	171 6,6	89 5,9	526 6,6
7. Indéterminés	2 33,3	3 75,0	3 27,3	0 0,0	2 2,4	10 4,8	22 4,4	53 4,9	131 6,5	179 6,9	99 6,5	504 6,3
8. Enfants	0 0,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	4 4,9	12 5,8	24 4,8	24 2,2	70 3,5	57 2,2	30 2,0	221 2,8
Total	6 100,0	4 100,0	11 100,0	25 100,0	82 100,0	207 100,0	504 100,0	1 091 100,0	2 003 100,0	2 578 100,0	1 514 100,0	8 025 100,0

* Données provisoires.

- une augmentation très nette de la part relative des toxicomanes qui représentent actuellement le quart des nouveaux cas déclarés.

- une diminution régulière de la part relative des homosexuels qui représentent actuellement légèrement moins de la moitié des nouveaux cas déclarés. Il faut souligner que c'est une simple diminution relative (notamment en rapport avec l'augmentation importante des cas toxicomanes). La croissance brute du nombre de cas chez les homosexuels est toujours en progression. Celle-ci est simplement moins rapide d'une année sur l'autre.

- une stabilité du groupe hétérosexuel (sida de contamination hétérosexuelle). Il représente environ 10% des cas déclarés. Ce n'est là encore qu'une stabilité relative.

Changements de comportement significatifs

L'interprétation de ces résultats est évidemment délicate. Faut-il voir dans cette légère décélération du taux de crois-

sance de l'épidémie, notamment dans la population homosexuelle, le résultat déjà palpable de changements d'attitudes dans les comportements sexuels? Ou simplement le cours naturel de l'épidémie qui, après avoir atteint les gens qui avaient la probabilité la plus forte d'être infectés, progresse moins vite parmi ceux qui ont la plus faible?

De nombreuses enquêtes sur certaines populations homosexuelles (dont les enquêtes annuelles de *Gai Pied Hebdo* menées auprès d'homosexuels sur leur changement d'attitudes face au sida) montrent que des changements significatifs se sont amorcés en 1985-1986 et généralisés à plus de la moitié des sondés en 1987.

D'autres enquêtes, effectuées sur des populations hétérosexuelles «à risque» (*BEH* n°11, 1989) témoignent également d'une évolution sensible, quoiqu'encore insuffisante, des comportements sexuels dans un échantillon de «multipartenaires».

Ces changements sont récents et ne peuvent en aucun cas expliquer le ralentissement du taux de croissance que l'on observe depuis 1984.

Qu'en est-il de l'évolution du nombre de séropositifs? Depuis plusieurs années, on estime le nombre de séropositifs en France de 150 à 250 000. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas de nouvelles contaminations, mais que le chiffre initial avait été surestimé. Certes, il est probable que l'on se contamine moins en France en 1989 qu'on ne se contaminait avant 1986. Il est malheureusement évident qu'il y a encore en 1989 de nouvelles contaminations, beaucoup trop de nouvelles contaminations. Elles sont d'une façon ou d'une autre un échec de la prévention. Elles doivent inciter à dire et redire qu'on ne se protège pas encore assez.

En conclusion, trois faits se dégagent, qui doivent encourager à poursuivre les efforts:

- en ce qui concerne la population homosexuelle, on manque d'indicateurs précis et fiables permettant de certifier que la diffusion du HIV se ralentit. Cependant, plusieurs études montrent que des changements de comportement significatifs se sont produits (ce dont témoigne la baisse d'autres maladies sexuellement transmissibles, observée également chez les hétérosexuels). Ces signes encourageants doivent inciter à intensifier et à consolider les changements de

pratiques sexuelles.

- il n'y a pas (encore) de flambée du HIV dans la population hétérosexuelle non toxicomane, y compris dans les sous-groupes les plus exposés. C'est maintenant que les précautions doivent être prises si on veut éviter toute flambée, en particulier dans les sous-groupes les plus exposés.

- certains changements d'attitudes sont également perceptibles dans la population toxicomane. Mais cela concerne plus l'échange de seringues que les précautions sexuelles. Il faut donc là encore insister sur le risque de transmission sexuelle si on veut éviter un accroissement des nouvelles contaminations.

C'est à ce prix que la tendance observée actuellement pourra se confirmer.

La situation en Europe

Le tableau ci-dessous analyse la progression de l'épidémie de septembre 1988 à septembre 1989 dans différents pays d'Europe. Il ne s'agit pas encore de chiffres définitifs, mais ils permettent de tracer de façon comparative les différentes évolutions perceptibles.

	Sept 1988	Sept 1989	Augmentation	% d'augmentat°
Europe (tous pays)	16 594	28 129	11 535	+69%
France	4 874	8 025	3 151	+65%
Italie	2 556	4 663	2 107	+82%
RFA	2 488	3 872	1 384	+56%
Espagne	1 850	3 965	2 115	+114%
Royaume-Uni	1 794	2 649	755	+42%
Suisse	605	1 046	441	+73%
Pays-bas	605	983	378	+62%
Danemark	319	470	151	+47%
Belgique	408	563	155	+38%

On observe que la France occupe toujours la première place en nombre de cas. Son rythme de progression est à peu près le même que l'Europe, tous pays confondus. Par contre, deux pays se détachent par un rythme particulièrement élevé: l'Italie (+82%) et surtout l'Espagne (+114%). Il se trouve que c'est précisément dans ces deux pays qu'on trouve la plus forte incidence de cas toxicomanes (les deux tiers environ), ce qui est à mettre en relation avec la forte progression de l'épidémie dans la population toxicomane. Par contre, le Royaume-Uni, le Danemark, la Belgique ont

un taux de progression particulièrement faible, inférieur à 50%. Les deux premiers, en raison de la forte incidence relative des cas homosexuels.

Quant à la Belgique, elle représente un cas particulier dans la mesure où les chiffres donnés au début de l'épidémie ont été faussés par un fort pourcentage de patients originaires d'Afrique équatoriale.

Par ailleurs, c'est la Suisse qui occupe toujours la première place en nombre de cas par habitant, 158 par million d'habitants contre 144 pour la France et 101 pour l'Espagne.

La situation aux Etats-Unis

Le nombre de cas de sida aux Etats-Unis vient de dépasser les 100 000 et s'établit au 12 octobre 1989 à 107 308. C'est toutefois dans ce pays qu'on enregistre l'un des plus faibles rythmes de progression (du moins si on le compare aux pays très touchés, notamment en Europe, en Amérique du Sud et en Afrique Noire).

Voici les chiffres de ces dernières années (données des Centers for Diseases Control):

31 août 1987:	41 366
1er août 1988:	69 366
15 août 1989:	100 885

On observe qu'il y a un taux quasiment stable de nouveaux cas par année, 28 000 sur onze mois de 1987 à 1988, 31 519 sur douze mois et demi de 1988 à 1989, soit environ 30 000 nouveaux cas par an (chiffre qu'il faudra sans doute réévaluer, compte tenu des retards de déclaration). Si les Etats-Unis sont nettement sortis de la phase de progression exponentielle, il semble que la sous-déclaration ait augmenté. Il convient donc, ici encore, de rester extrêmement prudent.

La situation en Afrique

Elle demeure difficile à évaluer, en l'absence d'un système efficace de surveillance et de recueil de données.

Si l'on s'en tient aux chiffres, l'Afrique serait le deuxième continent touché, loin après l'Amérique (32 062 cas contre 126 714). Mais il est difficile de comparer ces chiffres tant les

retards de déclaration et les sous-déclarations sont importants en Afrique. Selon certaines estimations, le chiffre pourrait être dix fois plus élevé. Le taux de séroprévalence dans certaines capitales comme Nairobi ou Kinshasa, se situeraient autour de 10% de la population générale, soit 20%, voire plus, de la population sexuellement active. L'activité liée au sida dans les hôpitaux montre que le sida est devenu un problème de santé majeur.

Les trois pays les plus touchés, selon les données recueillies par l'OMS, sont l'Ouganda (7 375 cas), le Kenya (6 004 cas), la Tanzanie (4 158 cas). Le Zaïre, la Zambie, le Congo, le Malawi, le Burundi, le Rwanda, le Zimbabwe sont également très touchés.

Le foyer le plus important demeure l'Afrique Centrale. Un autre foyer, moins touché, concerne l'Afrique de l'Ouest (Iles du Cap Vert, Guinée, Burkina, Côte d'Ivoire, Sénégal...). C'est dans cette région qu'a été isolé le deuxième virus du sida, le HIV2.

Compte tenu des difficultés à mettre en place une véritable politique de prévention, il est à craindre que l'épidémie continue sa progression dans cette partie du monde, tant par la transmission hétérosexuelle que par la transmission mère-enfant. Un million et demi de femmes africaines seraient infectées par le virus. On estime à 200 000 le nombre d'enfants contaminés par voie fœtale sur ce continent.

Il est probable que l'on va assister dans les années à venir à un accroissement de l'inégalité entre pays développés, où l'épidémie pourra être relativement maîtrisée, et la majeure partie de l'Afrique où l'épidémie, échappant presque totalement à tout contrôle risque de suivre un cours naturel catastrophique.

Jean-Marc Geidel, Médecin Généraliste.

BREVES

Mortalité due au sida chez les femmes américaines

Les CDC américains (Centers for Diseases Control) font état d'une notable progression du taux de mortalité lié au sida parmi les femmes aux Etats-Unis. Si la mortalité due au sida a augmenté de 42% pour les hommes âgés de 15 à 44 ans entre 1986 et 1988, ce pourcentage s'élève à 75% dans la même tranche d'âge chez les femmes. On observe une forte disparité raciale, puisque les femmes noires sont neuf fois plus susceptibles de mourir des suites d'un sida que les femmes blanches. Le sida est actuellement aux Etats-Unis la huitième cause de mortalité chez les femmes en âge de procréer. En 1987, la maladie constituait la cinquième cause de mortalité chez les femmes noires âgées de 15 à 44 ans.

URSS: dernières données

409 personnes seraient séropo-

sitives en URSS selon le journal *Meditsinkaia Gazeta*. Dans un numéro spécial publié à l'occasion de la Journée mondiale contre le sida, le journal des médecins soviétiques s'inquiétait notamment de la pénurie des préservatifs en Union Soviétique. Le nombre officiel des séropositifs était de 312 en août dernier et au moins sept personnes seraient décédées du sida.

Progression rapide au Brésil

613 nouveaux cas de sida ont été signalés en octobre 1989 au Brésil. Un chiffre deux fois plus élevé que les mois précédents, et qui représente la plus forte hausse mensuelle de cas depuis l'apparition de la maladie dans le pays. Au Brésil, le nombre de malades double chaque année et s'élève actuellement à 9003 en cas cumulés. En 1988, on comptait 21,4 cas par million d'habitants. Les femmes sont de plus en plus touchées par la

maladie: un cas sur huit est féminin.

Nouveau-nés séropositifs en Espagne

L'Espagne est le pays d'Europe où naît le plus grand nombre de nouveau-nés infectés par le HIV, selon un rapport publié par l'Association Espagnole de Pédiatrie (AEP). Dans 95% des cas, ils ont été contaminés par leurs mères toxicomanes. Le rapport de l'AEP indique que, sur 1416 enfants séropositifs nés entre avril et octobre 89, 277 ont développé un sida et 71 en sont morts.

Estimations en Ouganda

Environ 800 000 Ougandais seraient séropositifs, 10 000 auraient développé un sida, dont 7000 en seraient déjà morts. Ces chiffres, annoncés par le ministre ougandais de la Santé, M. Zak Kaheru, sont les résultats d'une enquête réalisée en 1988 à partir de 11 000 tests de dépistage effectués dans trois des cinq

régions du pays. Le taux moyen de séroprévalence, estimé à 6% dans l'ensemble du pays, cache des disparités importantes. Les villes sont les plus touchées par l'épidémie: 21,9% de la population seraient séropositifs dans les zones urbaines de la région ouest du pays et 17% à Kampala, la capitale. Selon cette enquête, 25 520 enfants de moins de quinze ans seraient infectés par le HIV.

88 cas de sida au Maroc

Le Maroc a recensé 88 cas de sida au 1er novembre dernier. Casablanca est la ville qui compte le plus grand nombre de malades mais des cas ont également été diagnostiqués dans des zones touristiques comme Rabat, Marrakech, Agadir ou Tanger.

Ces chiffres ont été rendus publics à l'occasion d'un séminaire réunissant en novembre 1989 à Casablanca des médecins français, marocains, algériens et tunisiens.

Plusieurs organisations refusent de participer à la VIème Conférence Internationale sur le Sida

La législation américaine sur l'immigration menace la Conférence de San Francisco

Les réglementations appliquées aux Etats-Unis par le service d'immigration et de naturalisation remettent en cause la présence des séropositifs et des personnes atteintes du sida à la VIème Conférence internationale sur le sida, prévue à San Francisco du 20 au 24 juin 1990. De nombreuses organisations non gouvernementales dénoncent cette législation qui, selon elles, porte atteinte aux droits de l'homme, en particulier aux principes de libre circulation et de confidentialité de l'état de santé. Plusieurs d'entre elles, dont la Ligue des Sociétés Nationales de la Croix Rouge et du Croissant Rouge, ont rendu publique leur décision de ne pas participer à cette conférence, si les législations en vigueur ne sont pas modifiées ou suspendues.

Aux Etats-Unis, l'infection à HIV est classée dans la liste des maladies «*dangereuses et contagieuses*». Toute personne qui adresse une demande de visa à une ambassade américaine pour un séjour touristique doit remplir un questionnaire. Les sujets atteints de maladies contagieuses ou sexuellement transmissibles sont supposés le déclarer (1ère question de la section 35). Ils sont ensuite reçus par un responsable de l'ambassade qui leur demande des précisions sur la nature de l'affection. En général, s'il s'agit d'une maladie que l'on peut traiter, telle que la syphilis, la personne est invitée à représenter sa demande à la fin du traitement. L'infection à HIV entraîne en revanche un refus automatique et théoriquement définitif de visa.

Dans la pratique, les personnes séropositives ou atteintes du sida peuvent demander à bénéficier d'une dérogation à cette législation. Il faut pour cela qu'elles précisent les raisons de leur séjour. Sont susceptibles d'obtenir un visa par dérogation les étrangers qui se rendent aux Etats-Unis pour des raisons familiales, professionnelles (échanges commerciaux mais aussi conférences) ou médicales. Mais dans tous les cas, le séjour autorisé ne peut dépasser un mois, alors que la durée normale d'un visa est de trois mois.

La décision d'accorder ou non cette dérogation ne fait pas partie des compétences de l'ambassade. Chaque demande est envoyée au bureau d'un *attorney general* (procureur), responsable de justice à l'étranger (à Francfort pour l'Europe, à Rome pour les pays africains, etc.).

Cette demande envoyée par câble ne fait l'objet d'aucune protection spécifique bien qu'elle comporte, en particulier, l'identité du demandeur, son statut sérologique et d'éventuelles précisions sur son état de santé.

-L'ambassade d'où provient la requête garde également dans ses fichiers un exemplaire du dossier, qui peut, lui aussi, être

communiqué à une autre ambassade. Ces fichiers sont aisément accessibles à toute personne travaillant dans les lieux. Par ailleurs, ils sont souvent en contradiction avec les législations nationales.

Visas spéciaux

De plus, les visas obtenus par dérogation portent une marque, un numéro, le chiffre 6, inscrit au bas du tampon. Ce numéro signifie que la personne a obtenu une dérogation tout en appartenant à la catégorie 2286: «*maladies dangereuses et contagieuses*».

En théorie, ce numéro peut signaler plusieurs infections. Dans la pratique, il n'est apposé qu'aux passeports des personnes infectées par le HIV, les autres étant soit invitées à se représenter à la fin de leur traitement, soit atteintes de maladies qui ne donnent pas lieu à dérogation. Il suffit donc de connaître les procédures américaines d'immigration pour comprendre ce que signifie ce chiffre 6, non seulement aux frontières des USA mais lors de tout voyage ultérieur et dans le pays d'origine.

Ces visas spéciaux sont exigés non seulement pour les ressortissants qui, de toute manière, doivent demander un visa, mais également pour les ressortissants de pays pour lesquels cette formalité a été supprimée, tels que la France ou le Canada.

Les personnes désirant se rendre aux Etats-Unis peuvent bien évidemment omettre de décliner leur statut sérologique. Il semblerait que le dépistage du HIV soit rarement pratiqué pour les courts séjours.

Encore faut-il franchir le contrôle effectué à la frontière américaine. Toute personne trouvée en possession de traitements tels que le Rétrovir®, ou simplement soupçonnée

d'être atteinte du HIV, en raison de son apparence ou de son comportement, peut être internée par les officiers du service d'immigration, avant d'être refoulée.

Fermeté et attentisme

Pour dénoncer cette atteinte à la confidentialité et la libre circulation, la Ligue de la Croix Rouge et du Croissant Rouge a décidé publiquement, le 20 novembre 1989, de ne pas participer à la VIème Conférence internationale sur le sida. Annonçant cette résolution, Pear Stenbaeck, secrétaire général de la Ligue, a souligné les contradictions qui apparaissent entre la réglementation américaine concernant les personnes qui pourraient assister à la Conférence et les principes de la Ligue, tels le soutien humanitaire et l'action contre la discrimination. La Ligue reconsidèrera sa position en cas de changements de la législation américaine ou au vu de son application dans le respect de la confidentialité des personnes.

Il semble que les sociétés de la Croix Rouge des pays nordiques aient pris une part très active dans cette décision. Chaque société nationale de la Croix Rouge et, pour l'Orient, du Croissant Rouge, est libre de se conformer à cette résolution. Le Dr Picard, responsable au sein de la Croix Rouge Française de la coordination de l'action contre le sida, précise: «*La Croix Rouge Française se montre entièrement solidaire de la décision de la Ligue et ses représentants ne se rendront pas à San Francisco si aucun changement positif n'est constaté. Depuis 1987, la Croix Rouge a pris la décision de s'impliquer au niveau mondial dans la lutte contre le sida. Cette même année, nous avons adopté en assemblée générale des principes de non discrimination et de non exclusion des personnes séropositives ou atteintes du sida et de leurs familles. Nous avons été présents aux deux dernières conférences. A Montréal, des délégués de 45 pays ont été invités, la moitié d'entre eux provenait de pays en voie de développement. Nous espérons que notre position aidera à faire modifier la législation ou au moins sa procédure d'application.*»

Pour la Ligue, comme pour d'autres organisations non gouvernementales, outre la violation des droits de l'homme, la réglementation américaine pose des problèmes concrets: peut-on envoyer à la conférence des représentants qui risquent de se faire refouler à la frontière ou qui courent le danger de discriminations dans leur propre pays, en l'absence de toute confidentialité? Peut-on leur recommander de ne pas assister à la conférence et cautionner ainsi des pratiques d'exclusion?

A l'instar de la Ligue, les représentants d'une dizaine d'associations de séropositifs d'Europe et d'Amérique du Nord ont décidé, lors d'une réunion préparatoire à la conférence de Madrid de mai 1990, de ne pas participer à la conférence américaine, de même que la société britannique des hémophiles et que la plupart des associations non gouvernementales norvégiennes, suédoises et danoises.

L'OMS temporise

Les statuts même de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de l'Organisation des conférences internationales

sur le sida sont en contradiction avec la législation américaine. Cependant, à l'OMS, on préfère encore temporiser et ne faire aucune déclaration qui puisse remettre en cause les négociations en cours. Travaillant auprès de Jonathan Mann, au programme OMS de lutte contre le sida, Catherine Dasen souligne: «*Le travail de tous est essentiel à la conférence, la présence des personnes atteintes est indispensable. Mais pour le moment, aucune porte n'est fermée. Des discussions ont lieu entre l'OMS, la Société Internationale du Sida (co-organisatrice de la conférence) et le gouvernement américain. Il serait vraiment prématuré de faire des déclarations qui pourraient sembler irrévocables.*»

Ces négociations sont suivies de très près aux Etats-Unis par la Commission Nationale sur le Sida. Le 12 décembre, cet organisme officiel a réclamé que «*l'administration Bush cesse de demander à certains étrangers entrant aux Etats-Unis s'ils sont atteints du sida*», en confirmant que ce sont des pratiques courantes de la part des services d'immigration. Le président de cette commission, le Dr June Osborn a déclaré que cette attitude «*renforce la fausse impression selon laquelle le sida et le HIV sont une menace générale.*»

La commission demande également que soit supprimé tout signe distinctif sur les passeports. Elle avertit les autorités américaines que si les mesures en vigueur ne sont pas assouplies, de graves menaces pèsent à court terme, non seulement sur la VIème Conférence internationale, mais aussi sur le XVIIIème Congrès sur l'hémophilie, prévu en août 1990 à Washington. E.L.

B R E V E .

L'administration américaine sur le banc des accusés

«*L'Administration Bush n'a pas su prendre les mesures nécessaires pour venir en aide aux personnes atteintes du sida*», affirme dans son premier rapport, adressé le 5 décembre dernier au Président américain, la Commission nationale sur le sida (National Commission on Aids). Cette commission reproche surtout à l'administration américaine de ne pas avoir mis en place de programme au niveau national et de s'estimer néanmoins très satisfaite de son action. Mais selon le rapport, le gouvernement n'est pas seul à porter la responsabilité de cet échec. Figurent également au banc des accusés dressé par la NCA, le

Congrès, les autorités locales et le monde des affaires. Ces accusations s'inscrivent dans une critique plus large de la politique de lutte contre la drogue de l'administration Bush. En mettant davantage l'accent sur l'aspect législatif et la répression que sur la prévention et la prise en charge thérapeutique des toxicomanes, le gouvernement n'a jamais réellement pris en compte l'infection à HIV. Ces critiques qui, selon le Dr David Rogers, vice-président de la NCA, ne sont pas directement dirigées contre le président Bush, ont été considérées par le Département de la Santé américain comme «*injustes et fausses.*»

Une résolution des ministres de la Santé de la CEE

La prévention, une «priorité absolue»

le Conseil des ministres de la Santé de la Communauté Economique Européenne (CEE) a adopté à l'unanimité, le 13 novembre 1989, une résolution sur la lutte contre le sida.

La réunion du Conseil des ministres de la Santé de la Communauté Economique Européenne à Bruxelles, le 13 novembre dernier, était principalement consacrée à la prévention. Avec quatre objectifs essentiels: le tabagisme, la toxicomanie, le cancer et le sida.

En matière de sida, la résolution adoptée rappelle les principes auxquels doivent se référer les gouvernements de la CEE dans toutes les actions de lutte contre l'épidémie. Pour les ministres européens, la prévention demeure *«la priorité absolue, à côté de la recherche (...). L'information doit être claire et complète, elle doit mettre l'accent sur le fait que l'infection par le VIH et la maladie du sida ne justifient aucune réaction de peur ou de discrimination, quelle qu'elle soit»*. Cette politique de prévention doit porter une attention plus particulière aux moyens de sensibiliser les toxicomanes et les personnes les plus marginalisées.

Il est également demandé aux différents gouvernements de faciliter l'accès aux tests de dépistage *«sur une base volontaire et confidentielle»*. La résolution précise *«qu'en l'état actuel des connaissances, aucun motif de santé publique ne justifie le dépistage systématique et obligatoire d'individus, à savoir le dépistage sans information ni consentement préalable des personnes testées. Cette pratique est en particulier inefficace en termes de prévention»*.

Pour la fiabilité des transfusions, la résolution insiste sur la nécessité d'informer les donneurs de sang afin d'exclure les *«donneurs à risque»*. Des contrôles de qualité *«rigoureux et comparables»* doivent contribuer à plus de sécurité.

Les respect des droits de l'homme

La résolution aborde ensuite la lutte contre les discriminations. Les ministres de la Santé affirment que toute discrimination liée au sida *«constitue une violation des droits de l'homme et porte atteinte, par ses effets d'exclusion et de stigmatisation, à une politique efficace de prévention»*. Il est rappelé que la libre circulation et l'égalité de traitement doivent être préservés. La résolution recommande *«la plus grande vigilance»* à l'égard d'éventuelles discriminations à l'embauche, sur le lieu de travail, à l'école, en matière de logement et d'assurance-maladie.

Pour les assurances privées, *«il conviendrait de rechercher des solutions conciliant les intérêts économiques avec le principe de non-discrimination»*.

Enfin, pour la première fois, une partie de la résolution des ministres de la Santé est consacrée précisément à *«la prise en charge médico-sociale des séropositifs et des malades»*. Il est demandé d'assurer un accès aux soins *«aussi large et précoce que possible»*. Dans ce but, les personnes dépourvues de protection sociale, et notamment les toxicomanes, doivent faire l'objet de *«mesures spécifiques»* qui, cependant, ne sont pas davantage précisées.

Cette résolution confirme qu'au niveau européen, les politiques de lutte contre le sida ne peuvent officiellement s'envisager que dans le respect des droits de l'homme. Dans ce contexte, les ministres européens de la Santé rendent hommage au rôle des associations. En conclusion, la résolution souligne que *«les organisations non gouvernementales, qu'elles regroupent des personnes atteintes ou concernées par l'épidémie, jouent un rôle essentiel dans la prise en charge psychologique et sociale des personnes atteintes. Ce rôle doit être favorisé et plus largement reconnu»*. E.L.

BREVES

Grande-Bretagne

Indemnisation des hémophiles infectés

Le gouvernement britannique a décidé le 23 novembre dernier d'indemniser les 1 100 hémophiles infectés par le HIV avec des produits sanguins contaminés.

Environ 192 millions de francs seront débloqués par le National Health Service (sécurité sociale britannique) pour mettre en œuvre cette

mesure. Chacun des hémophiles concernés devrait toucher environ 204 000 francs.

Jusqu'à présent, ceux-ci ne pouvaient compter que sur des revenus privés et des versements hebdomadaires modestes alloués par un fonds de charité créé pour les malades.

Programme de dépistage

Le gouvernement britannique a décidé de lancer un vaste programme de dépistage du HIV pour déterminer plus précisément le nombre de personnes infectées en Grande-Bretagne. *«Les analyses seront anonymes et il sera virtuellement impossible d'associer le ré-*

sultat de l'examen à un patient individuel», a affirmé le secrétaire d'Etat à la Santé, Virginia Bottomley.

Pratiquées sur des personnes ayant subi une prise de sang pour d'autres raisons que l'infection par le HIV, ces études devraient commencer le 15 janvier.

Conférence sur la mère et l'enfant

Une déclaration de principes pour un engagement international

La conférence internationale sur «*Les implications du sida pour la mère et l'enfant*», qui s'est tenue à Paris du 27 au 30 novembre dernier, n'aura pas été qu'un colloque scientifique où auront été communiquées les dernières données en matière thérapeutique, clinique, sociale et psychologique sur l'infection à HIV chez la mère et l'enfant.

Cette conférence, organisée par le gouvernement français, a également abouti à la rédaction d'un texte de portée politique.

Signé par trente gouvernements et intitulé «*Déclaration de Paris sur les femmes, les enfants et le sida*», ce texte se veut être la base d'un engagement international sur un ensemble de principes considérés comme indispensables à la lutte contre le sida.

M. Claude Evin, le ministre français de la

Santé, a ainsi déclaré au cours de l'allocution de clôture de la conférence qu'il souhaitait «*que cet appel de Paris soit porté devant le conseil exécutif de l'Organisation Mondiale de la Santé. J'espère, a-t-il ajouté, qu'à l'Assemblée mondiale de la Santé, en mai 1990, un projet de résolution sera soumis à l'examen des 166 Etats membres de l'Organisation, les engageant aussi dans l'action.*»

Pour les signataires, cette déclaration constitue «*un appel à tous les gouvernements, au système des Nations Unies*» mais aussi «*aux organisations inter-gouvernementales et non gouvernementales, à la communauté scientifique, aux membres des professions sanitaires et sociales et à la population du monde entier*». Voici *in extenso* le contenu de cette déclaration.

«La conférence internationale sur les implications du sida pour la mère et l'enfant, qui s'est tenue à Paris du 27 au 30 novembre 1989, a entendu les présentations scientifiques et débattu des incidences de l'infection par le Virus de l'Immuno-déficiences Humaine (VIH) sur la politique à adopter vis-à-vis de ces groupes importants de la population. Compte tenu des discussions et des constatations recueillies lors de la conférence, les ministres de la Santé et leurs représentants qui étaient réunis déclarent ce qui suit:

«Considérant l'ampleur des incidences scientifiques et psychosociales de l'infection à VIH/sida pour les femmes, les enfants et les familles et compte tenu de la nécessité d'examiner les problèmes du sida de la mère et de l'enfant dans une large approche de la santé maternelle, infantile et familiale et à la lumière de l'objectif de la santé pour tous d'ici l'an 2000;

«Reconnaissant que la pandémie de sida, qui présente des liens étroits avec les problèmes de toxicomanie, a une action particulièrement nuisible sur les femmes et les enfants, lesquels sont de plus en plus exposés au risque d'infection par le VIH et à de grandes souffrances résultant de l'impact social et

économique de l'infection à VIH/sida;

«Reconnaissant que la détérioration de la situation économique dans de nombreux pays affecte négativement la situation sanitaire et sociale des populations, et particulièrement celle des femmes et des enfants;

«Rappelant la récente Déclaration des droits de l'enfant, les résolutions de l'Assemblée générale des Nations Unies et de l'Assemblée mondiale de la Santé, ainsi que la Déclaration de Londres de janvier 1988 sur la prévention du sida et, tout particulièrement, la nécessité de respecter les droits de l'homme et la dignité des personnes infectées par le VIH, de leurs familles et de leur entourage;

«Reconnaissant le rôle primordial joué par l'Organisation Mondiale de la Santé pour orienter et coordonner l'éducation, la prévention, la lutte et la recherche concernant le sida et notant avec reconnaissance les efforts déployés par l'alliance de l'Organisation Mondiale de la Santé / Programme des Nations Unies pour le Développement, du Fonds des Nations Unies pour la Population, du Fonds des Nations Unies pour l'Enfance, de l'Organisation des Nations Unies pour

l'Education, la Science et la Culture et des autres organisations inter-gouvernementales, pour contribuer à la mise en œuvre de la stratégie mondiale de lutte contre le sida;

«Soulignant les efforts des programmes nationaux de lutte contre le sida, ainsi que le rôle des gouvernements, des organisations non gouvernementales, des organisations bénévoles, du secteur public et du secteur privé dans la mise en œuvre de la stratégie mondiale de lutte contre le sida à tous niveaux;

«Considérant que les activités de prévention et de lutte contre l'infection à VIH/sida pour la femme et l'enfant nécessitent le renforcement et l'amélioration du système de soins de santé primaires, ainsi que des programmes éducatifs et des autres programmes de soutien psychologique et social à l'intention des femmes, des enfants et des familles;

«Compte tenu, en conséquence, de la nécessité et de l'urgence de promouvoir et protéger la santé des femmes, des enfants et des familles, nous lançons un appel à tous les gouvernements, au système des Nations Unies, au sein duquel l'Organisation Mondiale de la Santé est responsable de la direction et de la coordination de la lutte contre le sida dans le monde, aux organisations inter-gouvernementales et non gouvernementales, ainsi qu'à la communauté scientifique, aux membres des professions sanitaires et à la population du monde entier pour que des efforts soient déployés aux fins suivantes:

«1. Assumer des responsabilités et mobiliser les ressources nécessaires, tant humanitaires que financières, pour soutenir activement les activités préventives et les soins aux femmes et aux enfants touchés par l'infection à VIH/sida, en particulier dans les pays les plus atteints et dont la situation économique est particulièrement précaire, ceci en conformité avec la stratégie mondiale de lutte contre le sida.

«2. Renforcer le rôle et le statut social, économique et juridique des femmes et des enfants; assurer la pleine participation des femmes aux programmes de lutte contre le sida à tous niveaux et respecter les droits humains et la dignité des femmes et des enfants, y compris des sujets infectés par le VIH.

«3. Poursuivre la mise au point et l'application de programmes d'éducation novateurs et polyvalents pour la prévention de l'infection à VIH/sida. Ces programmes d'information et d'éducation pour et par les jeunes, y compris les adolescents, devraient insister sur la responsabilité qui incombe aux jeunes de prévenir la propagation de l'infection dans leur propre intérêt et dans leur rôle de futurs parents.

«4. Insister sur la nécessité d'empêcher les réactions de stigmatisation et de discrimination à l'égard des sujets

infectés par le VIH et des sidéens, ainsi que des sujets à risque dans tous les secteurs de la vie et prévoir l'accès à tous les services, notamment les établissements scolaires;

«5. Assurer que le problème posé par l'infection à VIH et le sida soit adéquatement pris en compte dans toutes les populations atteintes, ceci en mettant sur pied et en faisant fonctionner des systèmes nationaux efficaces de surveillance épidémiologique et de signalisation des cas.

«6. Faire en sorte que les programmes de lutte contre l'infection à VIH/sida soient coordonnés ou intégrés avec les autres programmes destinés aux femmes, aux enfants et aux familles, en particulier les programmes de santé maternelle et infantile, de planification familiale et de lutte contre les maladies sexuellement transmissibles; réexaminer et renforcer les orientations et la gestion des services sanitaires et des autres services sociaux, en prenant en compte le point de vue des femmes.

«7. Assurer que les tests de dépistage du VIH soient accessibles aux femmes et aux enfants, en tant que prestation, faisant partie intégrante, mais à titre volontaire, des programmes de santé et qu'ils soient associés à des services de conseil et de soutien psychosocial, dans le respect de la confidentialité.

BREVES

France

Le plan à deux ans de l'AFLS sur le bureau de Claude Evin

Le «Plan à deux ans d'information et d'éducation pour la santé dans le domaine du sida», préparé par l'Agence Française de Lutte contre le Sida depuis l'été dernier, a été remis au ministre de la Santé dans la semaine du 11 au 15 décembre 1989.

Ce plan devrait être rendu public dans le courant de ce mois de janvier, après sa signature par le ministre. Il devrait aussi être suivi d'un appel d'offres auprès des institutions et des associations pour la mise en œuvre des actions définies.

Projet de loi pour la protection des personnes handicapées et malades

Le ministère de la Santé élabore actuellement un projet de loi sur la protection des personnes handicapées et malades.

Ce projet de loi devrait notamment ériger en infraction pénale les discriminations fondées sur l'état de santé ou le handicap d'une personne, ce qui semble inquiéter les compagnies d'assurances. Si le projet de loi devenait effectif, celles-ci ne pourraient

plus en effet refuser d'assurer, par exemple, une personne séropositive sur ce seul motif. Dans une communication au Conseil des ministres du 28 novembre 1989, M. Claude Evin a indiqué que ce projet de loi avait pour but «par delà le seul problème du sida» de «marquer la volonté du gouvernement d'être vigilant» vis-à-vis des manifestations d'intolérance et d'exclusion.

«8. Assurer que toutes les femmes aient accès à une maternité sans risque, que les femmes infectées par le VIH reçoivent une information appropriée et aient accès aux services de santé, y compris aux prestations de planification familiale, de conseil et de soutien psychosocial, de façon à pouvoir prendre elles-mêmes des décisions éclairées sur la conduite à adopter en matière de procréation.

«9. Faire en sorte que, dans le cadre des programmes de lutte contre l'infection à VIH/sida, les soutiens nécessaires soient apportés aux familles atteintes par l'infection, en mobilisant les services sanitaires et sociaux pour répondre aux besoins nouveaux, notamment ceux des familles ayant à souffrir de la discrimination et incapables de subvenir aux soins des enfants, et ceux des enfants abandonnés ou orphelins.

«10. Insister sur la mise à disposition et l'accessibilité des soins de santé à l'intention des femmes et des enfants infectés par le VIH, comprenant traitements et services sociaux, y compris les vaccinations recommandées.

«11. Continuer à promouvoir, à mettre en œuvre et à soutenir des programmes d'allaitement au sein, comme une des composantes fondamentales d'une politique rationnelle de santé et de nutrition.

«12. Assurer la mise en place de services suffisants et

sûrs de collecte de sang et de transfusion sanguine, comprenant les tests de dépistage et les indications de la transfusion.

«13. Reconnaître les relations étroites qui existent entre la prévalence de l'infection à VIH/sida et la toxicomanie et qui accroissent le risque de transmission, assurer la mise à disposition de vastes programmes de soins de santé portant notamment sur le traitement et la prévention de la toxicomanie, de façon à minimiser le risque de transmission de l'infection à VIH aux hommes, aux femmes et aux enfants à naître.

«14. Faire en sorte que des priorités et des ressources appropriées soient accordées à la recherche sur l'infection à VIH/sida chez les femmes, les enfants et dans les familles, et mettre sur pied des programmes communs de recherche, notamment sur la prévention, le diagnostic, le traitement, les soins médicaux et sur les problèmes connexes plus vastes qui affectent les conditions sanitaires et sociales des femmes et des enfants. La recherche devrait également se concentrer sur les diverses méthodes de prestations de services sanitaires et sociaux pour les femmes, les enfants et les familles touchés par l'infection à VIH.

«15. Reconnaître le rôle crucial qui incombe aux femmes dans la stratégie mondiale de lutte contre le sida et s'employer à armer plus activement les femmes pour le combat contre le sida.»

BREVES

BREVES

Prise en charge gratuite et anonyme des MST pour les mineurs

Les centres de planification ou d'éducation familiale pourront désormais assurer gratuitement et anonymement le dépistage et le traitement des maladies sexuellement transmissibles (MST) chez les mineurs. Un amen-

dement, proposé par le Dr Alain Calmat, a été adopté à l'unanimité par les députés le 1er décembre 1989. Jusqu'à présent, les mineurs ne pouvaient être soignés qu'avec une autorisation parentale.

Le budget des ministères de la Santé et de la Recherche

Le budget global du ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale pour 1990 s'élève à 37 milliards de francs, en hausse de 3,4%. 120 millions de francs ont été prévus pour la prévention du sida. Ce qui représente une augmentation de 20% par rapport à l'année précédente, chiffre qui représentait lui-même une hausse de plus de 300% par rapport aux 24 millions de francs qui y était consa-

crés en 1988. Sur l'ensemble du budget, 550 millions de francs ont été alloués aux hôpitaux publics. La plus grosse part (500 millions) sera consacrée à l'investissement technique. Il est prévu 36 millions de francs et 14 millions de francs pour, respectivement, le recrutement et la formation de personnels qualifiés. Le budget 1990 du ministère de la Recherche et de la Technologie s'élève pour sa part à 35,3

milliards de francs, en augmentation de 7,1%. Sur ce budget, l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) dispose de 180 millions de francs, soit 30 millions de plus que pour 1989.

Le budget de l'ANRS se répartit comme suit: 60% pour la recherche fondamentale, 35% pour la recherche clinique et 5% pour la santé publique et les sciences humaines et sociales.

Echanges de «politesses»

Le ministre de la Santé, Claude Evin, a donné, au cours du colloque «Sida et société: quelles politiques?», organisé par le Parti Socialiste, sa propre évaluation de l'action de son prédécesseur: «Si Mme Barzach a été vigilante pour faire respecter des principes éthiques essentiels, sa volonté ne s'est affichée que dans les discours et non dans les actes. L'organisation de la lutte contre le sida à mon arrivée se résumait à un conseiller spécial auprès du ministre, et à deux ou trois postes au sein du ministère». M. Evin a tenu des propos

identiques dans une interview accordée à *Gai Pied Hebdo*, le 30 novembre. Egalement interrogée dans ce même numéro, Michèle Barzach rétorque: «L'état des lieux à mon arrivée était simple: il n'y avait rien. J'ai été confrontée à un problème de santé publique grave et urgent, pour lequel il fallait tout construire... Je suis partie en laissant un budget, de l'argent. Après mon départ, on a perdu un an à se demander s'il fallait créer une agence. Aujourd'hui, elle existe, elle a un nom, une structure mais pas de budget».

Demandes d'indemnisation des hémophiles contaminés

L'AFH augmente la pression sur l'Etat

L'Association Française des Hémophiles (AFH) a demandé à ses adhérents contaminés par le HIV d'adresser des recours individuels contre l'Etat. Ceci avant le 31 décembre dernier en raison d'une prescription qui prend effet à cette date. L'AFH ne remet pas en cause les deux fonds de solidarité créés l'été dernier mais estime devoir augmenter la pression sur le ministère de la Santé afin d'obtenir de plus substantielles satisfactions.

Depuis plusieurs mois, l'AFH affirme que les mesures de solidarité adoptées par le gouvernement en juillet dernier en faveur des hémophiles contaminés par le HIV sont nettement insuffisantes. Dans un courrier daté du 17 novembre 1989, l'AFH demande à tous les hémophiles séropositifs ou atteints du sida ou, en cas de décès, à leurs familles, d'engager, avant prescription, des recours individuels contre l'Etat.

Les responsables de l'association avaient jusqu'alors privilégié la négociation avec le ministère de la Santé plutôt que la multiplication des procédures. Au terme de ces négociations, avait été retenu le principe de la création de deux fonds de solidarité, tous deux aujourd'hui en fonctionnement.

Les deux fonds de solidarité

Début décembre, l'Agence Française de Lutte contre le Sida (AFLS), chargée de collecter l'ensemble des dossiers et de gérer le Fonds public, avait enregistré 693 demandes, avec l'arrivée d'une quinzaine de nouveaux dossiers en moyenne chaque semaine. 107 dossiers ont d'ores et déjà été acceptés par le comité chargé de répartir le fonds public, 550 par celui du fonds privé.

Le fonds public, qui émerge au budget du ministère de la Santé, concerne les hémophiles atteints d'un sida avéré ou les ayants droit des personnes

décédées avant la mise en place de ces mesures. 82 dossiers ont été totalement réglés, avec des versements d'un montant moyen de 100 000 francs.

Le fonds privé, financé par des compagnies d'assurance des Centres de transfusion sanguine (CTS), s'adresse, avec rétroactivité, aux hémophiles séropositifs et aux ayants droit en cas de nouveau décès.

L'AFLS n'étant pas chargée de gérer ce fonds, sa mise en place a été retardée jusqu'à ce que l'AFH et les compagnies d'assurance optent pour la création d'une structure qui garantisse la confidentialité des dossiers: le Fonds Privé Solidarité Transfusion Hémophiles. Ce fonds privé verse une somme fixe de 100 000 francs par cas, mais seulement si le demandeur envoie une attestation de renonciation «à toute action judiciaire au titre de la contamination». Par contre, le fonds public n'assortit ses versements d'aucune condition.

La procédure de requête

Ce ne sont plus les CTS et leurs assureurs, mais leur tutelle, le ministère de la Santé, qui est visée par le courrier de l'AFH.

Cette lettre est adressée à tous les membres de l'association. Elle recommande aux personnes contaminées par le HIV d'envoyer une «requête gracieuse» au ministère de la Santé avant le 31

décembre 1989, pour éviter qu'il n'y ait prescription d'éventuelles actions contre l'Etat.

Ce délai de prescription, de quatre ans, concerne avant tout les hémophiles qui ont appris leur séropositivité avant le 31 décembre 1985.

Après réception, l'Etat a quatre mois pour rejeter explicitement la requête. Dans ce cas, le demandeur dispose d'un nouveau délai de deux mois pour saisir le tribunal administratif.

Si le rejet n'est pas fait expressément, il est acquis que la demande est refusée implicitement. Dès lors, le tribunal peut être saisi sans notion de délai.

«Réparer le préjudice»

L'AFH a envoyé trois modèles de «requête gracieuse»: pour les séropositifs, pour les hémophiles atteints du sida et pour les parents d'hémophiles décédés de cette maladie.

Dans ces courriers, les hémophiles rappellent que *«dès 1983, il a été clairement établi que le virus du sida se transmettait par transfusion sanguine. Toutefois, la technique des produits sanguins chauffés, permettant d'éviter la contamination, a été aussitôt élaborée. Néanmoins, les Centres de Transfusion Sanguine ont continué à distribuer des produits non chauffés et donc contaminants»*. Le ministère de la Santé est accusé d'avoir *«grandement tardé à exercer son pouvoir de réglementer la délivrance de produits sanguins»* et d'avoir ensuite prescrit le non remboursement par la sécurité sociale de produits non chauffés, sans pour autant en interdire la vente et la distribution.

Les hémophiles estiment donc avoir été victimes, avant le 1er octobre 1985, *«d'une faute qui engage la responsabilité de l'Etat et (leur) cause un grave préjudice... Les allocations prévues par le fonds privé créé cette année ne sont pas, et de loin, à la mesure du préjudice subi»*.

Si ce modèle est commun à toutes les demandes, les sommes fixées par l'AFH pour la réparation de ces préjudices varient suivant les cas. L'association incite à demander une indemnisation de 2,5 millions de francs pour un séropositif, de 10 millions de francs pour une personne atteinte du sida ou pour le décès d'un époux ou d'un concu-

bin, et de sommes allant de 150 000 à 6 millions de francs pour les autres parents proches.

La responsabilité de l'Etat

Pour James Mauvillain, secrétaire général de l'AFH, ces démarches doivent permettre aux hémophiles de conserver la possibilité de demander une indemnisation: *«Nous avons voulu alerter nos membres sur le fait qu'il risquait d'y avoir prescription au 31 décembre 1989 puisque c'est à partir de juin 1985 que l'on a demandé aux hémophiles de se faire tester. C'est un acte suspensif qui leur permettra de se prémunir pour une action administrative contre l'Etat. Cet acte ne remet pas en cause les demandes faites auprès des fonds privés et publics. L'Etat n'a vraiment rien fait pour arranger les choses. Pour la gestion du fonds privé, nous étions dans une impasse. Mais nous avons finalement pu mettre en place une structure, le Fonds Privé Solidarité Transfusion Hémophiles, géré sous le contrôle de l'AFH et supervisé par les assureurs. Comme pour le fonds public, les dossiers traités par le comité ne sont pas nominatifs mais numérotés. Pour protéger la confidentialité des demandeurs, les assureurs n'auront en aucun cas accès aux dossiers. Il faudra qu'ils passent par la structure très restreinte du Fonds (un médecin, une secrétaire) pour savoir, en cas de procès, si le plaignant avait ou non renoncé à des poursuites... Il est vrai que par rapport à d'autres pays européens, les hémophiles français ne sont pas les moins bien lotis, mais il faut que l'Etat nous accorde au moins la garantie de ressources. Solidarité ou indemnisation, ce sera une voie tracée pour d'autres, notamment pour les transfusés»*.

L'Association Française des Hémophiles ne cache pas que ce courrier permettra d'augmenter la pression sur le ministère de la Santé, afin d'obtenir de plus substantielles satisfactions.

Toutefois, au ministère, on indique que si, effectivement, des lettres sont arrivées, il n'est absolument pas envisagé de donner une suite favorable à des demandes d'indemnisation. La responsabilité de l'Etat ne saurait être engagée. En revanche, aucune décision n'est encore prise quant au rejet explicite ou non de ces requêtes.

E.L.

De plus en plus de malades
soignés en HAD

Enjeux et difficultés d'une prise en charge à domicile

L'hospitalisation à domicile (HAD) sera-t-elle l'élément novateur de la politique hospitalière de demain? L'institution hospitalière en crise s'interroge sur ses missions, tandis que l'on assiste à l'éclatement du concept de soins devenus par ailleurs de plus en plus onéreux et technicisés. Dans cet environnement, l'HAD représente une formule sophistiquée et répond à plusieurs soucis: le maintien à domicile, la globalité des soins et une «*juste médicalisation*», selon Paule Duleu, directeur de l'HAD à l'Assistance Publique de Paris. Entre 1985 et 1988, le nombre de personnes ainsi soignées a augmenté de 35 %. Les malades du sida y représentent une part croissante.

Jean-Paul Baggioni, ancien conseiller auprès de Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à l'Action humanitaire, relate l'expérience au quotidien d'un de ces malades, suivi en HAD. Un quotidien qui «se complique» du fait de contingences administratives inadaptées au bien-être de la personne et à son intégration sociale.

Ces deux approches soulèvent le problème de l'impact présent et à venir de la maladie sur le système de santé français et soulèvent nombre de questions. Quel peut être le rôle joué par l'HAD au sein du système hospitalier, eu égard à ses finalités? Quels sont les rapports de cette structure de l'Assistance Publique de Paris avec les hôpitaux de jour et les services d'hospitalisation parisiens? Quels types de collaboration impulsent-ils, comment s'effectuent la distribution des rôles et leur coordination dans la prise en charge thérapeutique des malades?

Autant de questions, à propos des relations entre ces différentes équipes soignantes et leurs rapports respectifs aux malades, qui restent encore ici en suspens.

la lettre de l'infectiologue de la microbiologie à la clinique

Sous la direction scientifique des Prs Y. Mouton et A. Thabaut
Rédacteur-en-chef : Dr D. Vittecoq

Tous les quinze jours des mises au point de qualité sur
tous les problèmes de pathologie infectieuse

Des numéros spéciaux consacrés à la synthèse des
plus grands congrès internationaux : l'ICAAC, l'ASM,
la Conférence internationale sur le Sida...

Des numéros à thème, notamment ceux consacrés au
Sida : ABCD du Sida n° 1 (épuisé) et n° 2...

EDIMARK SA
207 rue Gallieni, 92100 Boulogne. Tél. (1) 48.25.11.59

Nom :

Adresse :

.....

.....

Ville : Code postal :

- désire recevoir le numéro spécial
Vème Conférence internationale sur le Sida,
ci-joint un chèque de 45 F à l'ordre d'Edimark
- désire recevoir l'ABCD du Sida n° 2
ci-joint un chèque de 45 F à l'ordre d'Edimark
- désire m'abonner pour un an
ci-joint un chèque de 360 F à l'ordre d'Edimark
- désire recevoir gratuitement un exemplaire de la Lettre de
l'Infectiologue

A l'Assistance Publique de Paris

Une évolution adaptée

Une nouvelle relation de soins, une refonte de la prise en charge thérapeutique, une réduction de la dépense pour le système de santé, l'HAD peut apparaître comme la panacée, ferment de la révolution médicale à venir. En dépit de son récent développement, elle demeure une structure parcellaire et inégalement implantée. Ce qui pose le problème de ses objectifs et de son champ d'action. A la croisée des milieux médicaux, hospitaliers et libéraux, elle tente une liaison difficile. Cette ambition s'est heurtée à de nombreux obstacles; le sida vient questionner une structure qui évolue tout en se diversifiant. Paule Duleu, directeur de l'HAD à l'Assistance Publique de Paris, décrit ici la trajectoire d'une institution.

L'hospitalisation à domicile consiste à soigner les patients à la maison ou encore à «déplacer l'hôpital chez le malade», selon l'expression de Paule Duleu. «Mais on ne sait toujours pas si c'est un complément, un substitut ou un concurrent de l'hôpital». Le malade bénéficie à domicile de soins médicaux prescrits par l'hôpital, ce qui permet de réduire le temps de son hospitalisation, la différer, l'éviter ou prendre rapidement son relais (1).

Instituée en France en 1957, l'HAD est régie par la loi hospitalière du 31 décembre 1970, dont le décret d'application n'est toujours pas paru, et par deux circulaires de 1974 et 1986 fixant ses principes, son champ d'action et ses moyens.

Il existe aujourd'hui 36 structures HAD publiques ou privées, réparties sur 18 départements. Celles-ci ne prennent en charge qu'une très faible part des malades, 0,5% des 700 000 lits d'hospitalisation traditionnelle. Le nombre de «places» offertes en HAD est donc réduit et son développement en France reste encore limité.

On assiste néanmoins depuis quelques années à une véritable «réanimation» de cette structure à l'Assistance Publique de Paris qui, de 500 admissions en 1960, en a réalisé 8 000 en 1988 et devrait atteindre les 10 000 en 1989. Ces prospectives s'appuient en particulier sur une demande grandissante des patients atteints de cancer, de sida, et sur les prises en charge de type obstétrical (telles que les sorties précoces après accouchement ou le suivi de grossesses pathologiques) et pédiatrique. La nutrition parentérale à domicile, chez les adultes comme chez les enfants, se développe fortement depuis 1988. La nutrition entérale à domicile va débiter en 1990.

Près de 50 % des malades suivis en HAD sont cancéreux et traités, pour la moitié d'entre eux, par les techniques de la chimiothérapie en ambulatoire. «En 1985, explique Paule Duleu, il a fallu que l'on se

positionne par rapport au sida. Les services hospitaliers gardaient leurs malades et les partenaires sociaux se montraient craintifs. Nous nous sommes heurtés, sur le fond, à une impossibilité réglementaire, l'HAD n'étant pas supposée admettre les malades «contagieux». C'était l'époque de la peur autour des modes de contamination. Aujourd'hui, les budgets ne permettent plus aux hôpitaux de poursuivre cette politique de chasses gardées et les mentalités ont changé. En août 1985, nous avons pris en charge le premier patient sidéen; en décembre 1989, près de 800 admissions (2) en HAD-AP auront été réalisées sur l'année au profit de cette pathologie.»

Mode d'emploi d'une admission en HAD

* L'HAD peut être proposée à toute personne, sans distinction d'âge, hospitalisée dans un établissement de l'Assistance Publique ou conventionné, ou suivie en consultation externe et qui nécessite des «soins de densité importante». Hormis les malades psychiatriques, toutes les personnes souffrant de pathologies aiguës, invalidantes ou consécutives au vieillissement peuvent en bénéficier.

* L'admission se prescrit en consultation ou après hospitalisation. Le service hospitalier contacte l'infirmière de coordination HAD, ou la puéricultrice dans les hôpitaux d'enfants, et lui transmet le «signalement» du malade. Ils étudient ensemble son dossier médical pour évaluer la charge et le «plan de soins».

* C'est l'infirmière de coordination qui, ensuite:

- recueille l'accord du malade, de sa famille et du médecin traitant

- fait appel à l'assistante sociale de l'HAD, qui s'assurera que l'environnement matériel et affectif du malade permet son retour à la maison

- informe la Caisse Primaire d'Assurance-Maladie, dont l'accord garantit la prise en charge financière de l'HAD, et le médecin-conseil de l'hôpital

- adresse la demande au «secteur-soins» (voir encadré) le plus proche du domicile du malade.

Cette évolution, sous-tendue par l'attrait grandissant de l'HAD auprès des malades, suscite un certain nombre d'interrogations. 200 infirmières soignent près de 1 000 malades à domicile tous les jours, à Paris et dans une centaine de communes de la petite couronne. Le travail qu'elles effectuent, en collaboration avec d'autres partenaires (voir encadré sur le secteur-soins) nécessite à la fois une très forte technicité et de profondes motivations.

La rencontre de deux experts

Denise Diala, infirmière générale, explique que «la réussite de l'HAD repose essentiellement sur la qualité des soins. Ceux-ci dépendent des qualités humaines et des compétences techniques du personnel. Dans cette pratique, il n'y a plus d'anonymat, chaque soignant est responsable de son malade et il a une marge importante d'initiative personnelle. Cela enrichit sa tâche mais peut être générateur d'angoisse. Le recrutement se fait sur la motivation, le dynamisme, le sens des responsabilités et les qualités relationnelles» (3). Au-delà d'exigences professionnelles purement techniques et de la maturité dont doivent faire preuve les soignants pour gérer leur autonomie sur le territoire de «l'autre», ceux-ci sont confrontés à leurs propres angoisses devant des maladies lourdes qui sont encore autant d'énigmes pour le corps médical.

Un désarroi qui s'exprime par la parole, au sein de groupes récemment constitués pour soutenir psychologiquement les soignants, et par la désaffection croissante d'une profession réputée difficile. Ce problème, qui se pose de façon aiguë à l'institution hospitalière en

général, est d'autant plus pressant que les malades du sida, par leurs demandes et leurs exigences, questionnent une structure qui, en retour, s'interroge et évolue. Et Paule Duleu d'expliquer: «Les malades qui ont une activité professionnelle - pour la plupart des sidéens et des cancéreux - se montrent particulièrement exigeants. Certains sont même franchement indisciplinés. Ils tiennent à travailler et nous demandent de bouleverser les horaires de soins. Dans la pratique, nous ne nous plions pas d'emblée à leurs desiderata. Il y a deux partenaires, le malade et l'infirmière: ensemble, ils doivent négocier et trouver un terrain d'entente. Sur cette base, nous arrivons à nous entendre et pratiquer, par exemple, des perfusions tôt le matin ou au retour au domicile le soir, après la journée de travail de la personne. Ce dialogue est la condition sine qua non du respect mutuel des personnes et de leur travail».

Pierre de touche de la relation soignante, cette relation illustre ce propos de Johann Lynn, gériatre américaine: «Le médecin est certes l'expert de la situation médicale, mais c'est le malade qui représente l'expert de son propre bien-être». M.A.

(1) Il existe d'autres alternatives à l'hospitalisation: les soins à domicile et le maintien à domicile, formules médico-sociales généralement dispensées aux personnes âgées. A la différence de l'HAD, celles-ci sont prescrites par le médecin de ville et assurées par des services privés.

(2) Le chiffre cumulé des admissions sur une année ne correspond pas au nombre de malades effectivement suivis sur cette année. Un même malade peut solliciter dans cette période plusieurs admissions. Ainsi, sur 621 admissions de patients sidéens en HAD recensées à la fin du mois d'octobre 1989, on compte 268 nouveaux malades.

(3) *Assistance Publique Actualités*, n°106, novembre 1988, p.13.

Le secteur-soins: une équipe pluridisciplinaire

* Le secteur-soins est «une équipe prenant en charge les malades sur un secteur géographique défini».

* La structure HAD de l'Assistance Publique de Paris représente à elle seule 25 % de cette activité en France. Elle comprend:

- 23 secteurs-soins «adultes»: 11 à Paris, 12 en banlieue
- 1 secteur-soins «pédiatrique», non sectorisé, avec 8 puéricultrices
- 1 secteur-soins «grossesses pathologiques», avec 5 sages-femmes

* Un secteur-soins «adultes» se compose en moyenne d'une surveillante ou d'une surveillante générale, 7 infirmières, 6 aides-soignantes et agents hospitaliers. Son rôle est de dispenser les soins et de coordonner les acteurs et les prestations. Il met en oeuvre le «plan de soins», c'est-à-dire:

- l'accueil du malade à son domicile, à sa sortie de l'hôpital

- la gestion du protocole de soins avec les soignants HAD et les équipes spécialisées qui interviennent à la demande (sages-femmes, diététiciennes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes)

- l'organisation des relations avec l'hôpital (dont le transport et la mise à disposition de matériels médicaux et médicaux-hôteliers), où une infirmière accompagne le malade lors de ses consultations

- la recherche avec l'assistante sociale de relais éventuels après l'HAD (17 assistantes assument le suivi de l'ensemble des malades soignés par l'HAD-AP).

Cette prise en charge médicale, paramédicale et sociale du malade dans son environnement familial s'effectue en collaboration avec la médecine de ville (médecin traitant, spécialistes, paramédicaux libéraux), dont la présence est indispensable pour piloter l'équipe de soins tout au long du suivi en HAD.

A domicile

Un quotidien compliqué

Face à l'institution, le discours de l'utilisateur de l'HAD diffère. Trop de contraintes administratives réduisent l'autonomie sociale des personnes rendue possible par les traitements aujourd'hui disponibles.

Si le sida est, ou devient, chaque jour un peu plus, dans notre pays, une maladie comme les autres, aux yeux de notre société et du corps médical, son vécu quotidien est loin d'en faire une pathologie comme les autres. Nous pouvons dire, sans manier le paradoxe, que le sida n'est pas une maladie, mais une accumulation de maladies (les maladies dites «opportunistes»), entrecoupées de longues périodes de rémission durant lesquelles le sujet atteint est, le plus souvent, tout à fait capable de mener une activité normale, tout en continuant des traitements anti-viraux et prophylactiques.

Or, nous constatons aujourd'hui une évolution très rapide et efficace dans les traitements de ces maladies dites «opportunistes». La conséquence première et heureuse étant l'allongement de plus en plus important de la durée de vie des personnes atteintes du sida. Elles deviennent donc pendant ces périodes de rémission, où leur état clinique est satisfaisant, non pas des malades du sida, mais des «personnes vivant avec le sida» ou, comme disent les Américains, «People With Aids» ou «P.W.A.».

Les périodes d'hospitalisation sont de plus en plus courtes et les rémissions de plus en plus longues. Que va-t-on faire, que doit-on faire pour que le quotidien de ceux-ci s'améliore?

Respecter l'autonomie des patients

Actuellement, et principalement dans les grandes métropoles, les personnes vivant avec le sida, non hospitalisées et nécessitant des traitements autres que ceux administrés *per os*, bénéficient des services de l'hospitalisation à domicile (HAD). C'est là que le quotidien se complique!

L'HAD, formidable idée initiée en France pour sortir les malades du milieu hospitalier et leur permettre pendant un temps relativement court de réintégrer leur domicile avant la guérison, n'est pas adaptée à la vie des personnes atteintes du sida.

Dans la philosophie de l'HAD, le malade, par son état, n'est pas actif et n'exerce plus d'activité professionnelle pendant le temps de son inscription (1). Il est donc «disponible» aux horaires du personnel de l'HAD et la venue de celui-ci dans les tranches horaires étalées tout au long de la journée ne lui pose pas de problème. Dans le cas de l'HAD dont bénéficient les personnes atteintes du sida, le problème est tout différent: les horaires de l'HAD vont de 8h à 17h.

Prenons le cas d'un patient atteint d'une rétinite à CMV (cytomégalovirus) qui est astreint à un traitement de DHPG ou de Foscarnet de deux perfusions quotidiennes d'une heure chacune, pendant 15 jours, puis de 15 jours d'arrêt total du traitement qu'il reprend ensuite 15 jours et ce, à vie. Si ce patient exerce une activité professionnelle, ce qui est normal puisque son état physique et intellectuel le lui permet, en commençant la perfusion le matin à 8h, il ne pourra au mieux être à son travail avant 10h. Au retour, la perfusion du soir ne pourra être faite, les services de l'HAD se terminant à 17h. Enfin, à la fin du traitement de 15 jours, il est obligatoire de «sortir» administrativement de l'HAD et donc de refaire l'ensemble des démarches administratives de réinscription, 15 jours plus tard, pour le nouveau traitement.

Vivre avec le sida n'est déjà pas une mince affaire. Ne pourrait-on pas essayer de rendre cette vie la plus simple possible et:

- concevoir officiellement la possibilité de travailler tout en étant soigné en HAD
- chercher à respecter l'autonomie des patients (comme cela se pratique dans le cas des dialyses)
- prévoir la possibilité d'horaires de soins avant 8h.

Souhaitons que l'HAD permette aux gens vivant avec le sida de continuer à avoir une activité la plus normale possible.

Nous avons déjà pu constater dans d'autres domaines que ces améliorations étaient possibles: l'expérience des consultations en soirée pratiquées depuis un an dans le service du Pr Kazatchkine à l'hôpital Broussais à Paris, en est une preuve tangible. Les patients suivis dans cette consultation, tous sous Rétrovir®, peuvent ainsi continuer à mener une vie normale, sans subir le handicap de la perte d'une matinée de travail tous les 15 jours ou trois semaines pour effectuer les contrôles médicaux nécessaires.

Il nous faut comprendre désormais toute la différence, subtile, qui existe entre les malades hélas inactifs et les personnes vivant avec le sida, la plupart du temps jeunes, actives et souhaitant maintenir cette activité qui les aide psychologiquement à mieux supporter leur état. Ce petit exemple démontre une fois de plus combien cette pathologie doit faire évoluer les clivages sociaux traditionnels existant dans la relation de soins.

Jean-Paul Baggioni

(1) NDLR: il n'est pas nécessaire d'être en arrêt-maladie pour bénéficier de l'HAD.

Les préservatifs norme «NF»

(Liste de novembre 1989)

La fiabilité des préservatifs fait l'objet de contrôles réguliers. Ces contrôles, réalisés par le Laboratoire National d'Essai (LNE), déterminent l'obtention de la marque NF auprès de l'AFNOR (Association Française de Normalisation), et donc l'autorisation de mise sur le marché. Tous les trimestres, l'AFNOR et le LNE publient la liste des préservatifs autorisés à la vente. La liste mise à jour au mois de novembre comporte deux nouvelles marques acceptées (soulignées dans le tableau ci-dessous)

Marque	Réf. commerciale	Marque	Réf. commerciale
Benzaltex Plus		Manix	Contact 0.03
Croix bleue	Digix		Super 0.05
Den Santé			Futur 0.03
Durapac	Feeling		Infini 0.02
	Love	Maximum	Normal
Durex	Coral		Anatomique
	Doublex- 008	Mex	Nervuré Anat.
	Gossamer avec réservoir		Classic Anat.
	Gossamer sans réservoir	Natura	
	Nu-Form	Olla	Standard lubrifié
	Rib-Nervure		Super Forma
Duo	Duo Gris		Perle
	Duo Noir	Om's	
Ellivnair		Opaltex	Crystal
Family			Sylvia
Fair Play	Anatomique		Extra-Fin
	Ultra-Fin	Oui Plus	
Frenchies	Regular	Pharmatex Plus	
	Skin Rose	Prépharma	
	«Très Fin»	Prophyltex	Boîte Bleue
Frutex			Boîte Rouge
Fruty			SN Boîte Verte
Giphar		Protektor	
GMD		R3	R3 Excellent
Hansaplast			R3 Super
Hygienix		Sain et Sûr	
Innotex		Satanos	
Intimy		Sédasteril	
Khondomz	Regular	Serenex	
	«Très Fin»	Sidony	
Lancier «MF»		Soft	
London		Stymulève	
Luciol	Ultra-Fin	Supratex	
	Anatomique	Trepharm	
		Visa	

La norme AFNOR et l'INC

Nous complétons cette liste dans le tableau ci-contre d'une partie des notes et observations publiées par *Cinquante Millions de Consommateurs* en décembre 1989 (n° 223) concernant les préservatifs aujourd'hui autorisés. Les notes des 37 marques et références de préservatifs testés en 1989 par l'Institut National de la Consommation (INC) ont été traduites de la façon suivante : très bon •••••, bon •••••, acceptable •••, insuffisant ••, très insuffisant •. Au terme des essais, plus sévères qu'en 1988, deux produits (Oui Plus et Pharmatex) ont été éliminés car ils ne garantissaient pas une sécurité minimale et les marques portées en italique ont vu leur étiquetage amélioré.

L'INC précise que les préservatifs sélectionnés pour les tests l'ont été sur la base d'une étude de marché. Ont d'abord été choisies les marques les plus vendues, les produits de moindre notoriété le furent ensuite en fonction de leurs circuits de distribution (pharmacies, grandes surfaces, distributeurs automatiques, vente par correspondance).

Les essais, complémentaires au test d'éclatement, de résistance à la traction et de rupture à l'allongement n'ont pu être effectués, selon les normes internationales, sur les marques notées en astérisques (*) en raison de leur surface texturée et non lisse.

Mode d'emploi

Les préservatifs correctement utilisés ne laissent pas passer le virus: il est donc impératif de mettre pour toute pénétration, qu'elle soit vaginale ou anale, un préservatif masculin ou «capote anglaise».

L'utilisation correcte du préservatif a été codifiée sous le nom de règles de Hatcher. Ces règles sont au nombre de sept. En voici les principaux éléments (nous y avons ajouté quelques précisions, notamment les marques de produits):

1) Utiliser un préservatif chaque fois que vous avez des rapports sexuels. Il n'y a pas de période «sûre» en ce qui concerne la transmission des MST (Maladies Sexuellement Transmissibles).

2) Mettre un préservatif dès le début de l'érection.

3) Dérouler complètement le préservatif sur le pénis avant la pénétration. Si le préservatif n'a pas de réservoir à son extrémité, laisser un petit espace vide pour recueillir le sperme.

4) Lubrifier abondamment le préservatif (même s'il est pré-lubrifié), afin d'éviter une éventuelle déchirure du latex.

Ne pas utiliser de vaseline, ni aucun gel à base de

pétrole, d'huile ou de graisse végétale. Utiliser uniquement des gels à base d'eau (Hyalomiel®, Try®, KY®, For Play®, etc.), et éviter de se servir de la salive qui peut contenir d'autres micro-organismes que le HIV. On peut en outre conseiller l'usage d'ovules ou de crèmes spermicides et viricides contenant du chlorure de benzalkonium ou du nonoxynol 9 (Alpagel®, Patentex®, Pharmatex®, Sémicid®).

5) Après le rapport sexuel, se retirer rapidement (pour ne pas perdre le préservatif) en serrant le bord du préservatif (pour ne pas laisser échapper le sperme).

6) Ne pas utiliser le préservatif plus d'une fois. Le jeter de manière sûre (sans qu'aucune autre personne - un enfant par exemple - puisse le manipuler).

7) Garder les préservatifs dans un endroit sec et frais, car la chaleur peut les endommager (éviter en particulier de les conserver trop longtemps dans une poche ou un portefeuille).

Ces règles, concernant l'ensemble des MST, déconseillent de manière générale les contacts non protégés avec tout orifice du corps (bouche, vagin, anus).

(Extraits de la brochure «Le Sida et l'Infection à HIV» de l'association ARCAT-SIDA)

Liste des 37 marques de préservatifs testés par l'INC

Marque	Référence	Appréciation globale
Den Santé		••••
Duo	Noir	••••
Durapac	Feeling	••••
Durex	Coral Fetherlite	•••••
Durex	Gossamer avec réservoir	••••
Durex	Gossamer sans réservoir	•••••
Durex	Nu Form	••••
Durex*	Rib nervuré	••••
ED Secours-	R3 Super	•••
Fair Play	Anatomique	•••
Fruty	Aromatisés	••••
Giphar		••••
Hansaplast		••
Intimity		•••
Khondomz	Regular	•••••
London		••••
Luciol	Ultra Fin	••••
Manix	Contact	•••••

Marque	Référence	Appréciation globale
Manix	Infini 0,02	•••••
Manix	Super	•••••
Maximum	Type Normal	••••
Mex	Classic Anatomique	••
Olla	Lubrifié	•••••
Olla*	Perlé	•••••
Olla	Super Forma	••••
Opaltex	Sylvia	••••
Oui Plus		•
Pharmatex		•
Prépharma		••••
Prophyltex	Boîte Bleue	•••••
Prophyltex	Boîte Rouge	•••••
Prophyltex	Boîte Verte	•••
Satanos		••
Stymulève*		••••
Supratex		•••••
Trepharm		•••••
Visa		••••

Distribution des préservatifs

Les règles du marché

Pharmacies, grandes surfaces, distributeurs automatiques, vente par correspondance... En dépit de l'étroitesse - reconnue - du marché et de ses modes de diffusion restreints, il est rare que l'on trouve plus de quatre marques différentes de préservatifs au même endroit. Pourtant, la prévention, et même la simple question de la satisfaction du client, voudraient que l'on puisse trouver plus facilement les préservatifs, compte tenu de leurs spécificités et de leurs spécialités.

D'après l'AFNOR, le marché total français, en 1988, représentait 65,3 millions de préservatifs vendus.

Certaines marques comme Prophyltex ou Supratex sont vendues exclusivement en pharmacie. Leurs propriétaires justifient ce fait par les arguments suivants: expérience et qualité. Les laboratoires Radiatex vendent Prophyltex depuis 53 ans en pharmacie et rien n'a changé depuis. Il est vrai qu'avec Durex, Prophyltex est la marque leader: selon l'AFNOR, elles détiennent ensemble 70 % des parts du marché en pharmacie en 1988. Avec une telle position, pourquoi changer ses habitudes?

Les laboratoires Goupil SA distribuent Supratex en officine, presque pour raison de famille. Monsieur Goupil était pharmacien d'officine. Certes, mais ses laboratoires produisent également des produits dits «de conseil» (sirops, gouttes nasales, etc.) et le célèbre Fluocaril. Goupil a pris une décision marketing classique en profitant de la notoriété d'un de ses produits pour en diffuser un autre, selon le même mode.

Le juste prix

I.M.T. France S.A., qui distribue les préservatifs de marque Giphar, a eu presque le même raisonnement, mais avec un autre résultat. Cette société a souhaité vendre un préservatif à un prix modéré, tout en développant des actions de communication et de prévention: 500 000 préservatifs et une bande dessinée sur le sida ont d'abord été distribués gratuitement. Cependant, ces bonnes intentions n'ont pas suffi à infirmer la loi marketing constatée maintenant par les 950 officines agréées Giphar: un prix fixé trop bas par rapport à ceux des produits concurrents est ressenti comme un manque de qualité. Chez Giphar, M. Rougot reconnaît volontiers le problème: «Si l'on vend bon marché, les gens disent: «c'est pas bon!»»

La société Pharmelar se dit «étonnée et surprise» de voir leur produit Pharmatex éliminé (pour cause de porosité) du palmarès de l'Institut National de la

Consommation (INC), dans l'enquête du numéro de décembre de *50 Millions de Consommateurs*. Les préservatifs ont été retirés de la vente, en attendant un verdict de la répression des fraudes. Ceci dit, les laboratoires Pharmelar avaient l'obligation légale de vendre leurs préservatifs en pharmacie puisqu'ils sont en effet enduits d'une crème spermicide qui leur donne un statut de médicaments.

Diversification des réseaux

Certaines marques de préservatifs ont choisi de diversifier leurs réseaux de distribution. Ainsi, le préservatif Manix est présent à 75 % dans les pharmacies et à 25 % dans les grandes surfaces. Jean-Claude Degan, directeur général des laboratoires du même nom, croit volontiers en la multi-distribution, grâce à laquelle il pense pouvoir développer ses ventes: «Notre public cible a entre 17 et 30 ans, il est plus intéressé par la grande distribution.»

Le sida, pour J.C. Degan, est un problème de santé publique. Il est catégorique: «Tout ce qui fait que le préservatif peut être partout est bon, la grande distribution n'est pas l'épouvantail de la pharmacie.»

Mme Saas, gérante de S.R.I. France, société propriétaire de la marque Opaltex, et J.C. Degan, reconnaissent que la norme N.F. a réglé le problème de la qualité des préservatifs. Opaltex, lancé en janvier 1987, est maintenant présent dans une centaine des 570 centres Leclerc. Pour Mme Saas, la grande distribution, «c'est un peu l'avenir».

Hansaplast est la marque leader en grandes surfaces avec 40 % des parts du marché en 1988, suivie de Croix Bleue à 20% (chiffres AFNOR). Hansaplast, qui fabrique des produits d'hygiène de toutes sortes (pansements, compresses etc.), fait partie de la société B.D.F. Nivéa S.A.; Nivéa c'est évidemment une présence énorme en grande distribution et un choix stratégique qui a depuis longtemps porté ses fruits.

Restent certaines formes marginales de distribution. Visa est une des marques de préservatifs présentes dans les distributeurs automatiques. Hutchinson S.A., grand spécialiste du caoutchouc, a d'emblée exclu la distribution en officines, beaucoup trop saturée. Hutchinson a alors tenté d'imposer des présentoirs de préservatifs dans les bureaux de tabac: l'expérience a échoué, notamment en province.

Car la notion d'anonymat est très importante en matière de préservatif. C'est aussi pour cette raison que les préservatifs Duo, des laboratoires CCD, sont vendus par correspondance, malgré leur distribution en pharmacie. Duo, préservatif conçu à la demande des homosexuels, fait appel à la vente par correspondance (VPC) par l'intermédiaire de l'hebdomadaire *Gai Pied*. Cette forme de vente, très confidentielle, correspond particulièrement à ce type de produit. Les résultats sont d'ailleurs meilleurs en VPC qu'en pharmacie.

Une «pénurie» organisée

Ces exemples prouvent que la multi-distribution n'a pas été adoptée, pour des raisons inhérentes au marché, par tous les diffuseurs de préservatifs. En fait, les préservatifs sont vendus à 69 % en pharmacie, 25 % en grandes surfaces et 6 % en distributeurs automati-

ques, bureaux de tabac et autres points de vente (chiffres AFNOR 1988). La distribution par les officines est donc largement majoritaire.

Ceci dit, la vente des préservatifs représente une part quasiment négligeable du chiffre d'affaires des pharmaciens, alors pourquoi s'encombrer de marques rarement demandées? La dizaine de pharmaciens que nous avons interrogés accordent une grande importance à la notoriété du produit: «*Quand on ne précise pas, c'est Durex systématiquement*».

Si on ne trouve que deux ou trois marques de préservatifs dans les officines c'est surtout pour des raisons de gestion et de rotation des stocks. Les pharmaciens sont encouragés dans cette voie par les conditions de vente qui leur sont faites. Il est évident qu'ils obtiendront de meilleures marges en s'adressant à deux marques plutôt qu'en dispersant les commandes, quitte à laisser la demande du client insatisfaite. Les grossistes peuvent, il est vrai, leur fournir n'importe quelle marque de préservatifs, s'ils la réclament. Mais les réponses du genre: «*Repassez demain, Monsieur*» ne rentrent pas vraiment dans le cadre de la prévention contre le sida et les maladies sexuellement transmissibles. En matière de préservatifs, les pharmaciens se conduisent comme des épiciers. N.N.

Les homosexuels face au sida: — les résultats de l'enquête *Gai Pied Hebdo*

Au delà du *safer sex*

Depuis 1985, le magazine d'information homosexuel, *Gai Pied Hebdo*, publie chaque été un questionnaire auprès de ses lecteurs. Questionnaire dont une partie porte sur le sida. Les résultats de l'enquête 89 confirment les tendances observées depuis deux ans en termes de changements de comportement face au sida parmi les homosexuels lecteurs de *Gai Pied Hebdo*. Mais témoignent aussi d'une méfiance importante à l'égard des pouvoirs publics et d'un pessimisme sur le climat social entourant l'épidémie.

L'enquête du journal *Gai Pied Hebdo* (GPH) a été coordonnée par Michaël Pollak, en collaboration avec le CNRS et l'association Adresse, et avec le soutien financier de l'ANRS. 1 500 lecteurs de l'hebdomadaire ont répondu au questionnaire encarté dans deux numéros du journal parus l'été dernier. Si ce panel est représentatif des lecteurs de GPH, il ne l'est pas de l'ensemble des homosexuels français. Les cadres supérieurs et moyens sont en effet sur-représentés ainsi que les moins de trente ans. En revanche, la répartition géographique du lectorat reflète assez fidèlement la population masculine française.

Pour intéressants qu'ils soient, les résultats de cette enquête ne constituent donc pas un reflet exact des opinions et des attitudes des homosexuels face à l'infection par le HIV. Sans parler des biais inhérents à toute enquête de ce type, il est probable que la majeure partie des hommes ayant des relations homosexuelles mais qui ne se définissent pas comme tel ne sont pas représentés dans cette enquête; l'achat du journal *Gai Pied Hebdo* étant déjà en soi un acte d'identification. Cette enquête est la cinquième consécutive réalisée par GPH. Elle permet donc de suivre depuis 1985, année par année, l'évolution des comportements. Les

comparaisons ainsi rendues possibles ne sont toutefois pas non plus exemptes de biais. Il est ainsi vraisemblable que le lectorat de *GPH* ne soit pas tout à fait le même aujourd'hui qu'il y a quatre ans. Ne serait-ce qu'en raison même des répercussions de l'infection à HIV, par exemple en termes de mortalité.

Néanmoins, cette enquête, par son importance quantitative et sa durée, est pratiquement unique en son genre en Europe. Elle constitue donc un repère essentiel.

Les résultats de l'enquête 89 peuvent être divisés en deux grands volets. D'une part, l'opinion des homosexuels sur la gestion sociale et politique du sida, d'autre part, leurs propres attitudes et comportements face à l'infection par le HIV.

Craintes et méfiance

L'analyse des réponses au questionnaire fait apparaître une tendance au pessimisme des lecteurs de *GPH*. Même s'ils sont de moins en moins nombreux à penser que le sida sert de prétexte pour condamner l'homosexualité (48% en 1989 contre 70% en 1985), ils ont une vision plutôt négative du climat social actuel autour de l'épidémie. Ils se sentent de moins en moins bien acceptés par leurs amis hétérosexuels et leurs collègues de travail.

Ils craignent également une intolérance grandissante dans le monde du travail. 65% sont persuadés que les employeurs et les assurances pratiquent le test à l'insu de tous. Méfiance également vis-à-vis du secret médical. En 1988, deux tiers d'entre eux estimaient que le secret médical était bien respecté en cas de séropositivité. Ils ne sont plus aujourd'hui que 57%. Consé-

quence, 82% considèrent que pour éviter les discriminations, un séropositif a intérêt à garder son diagnostic secret. Un tiers des personnes séropositives ayant répondu au questionnaire ne parlent ainsi jamais de leur statut, que ce soit à leur famille, leurs amis ou leurs collègues de travail.

Cette perception du climat social influe sur celle de la maladie elle-même. Alors que 50% des répondants estimaient que le sida est une maladie toujours mortelle en 1985, et 65% en 1988, ils sont aujourd'hui 77%. De même, 55% croient que seront découverts une thérapie et un vaccin dans les cinq ans à venir, contre 63% (thérapie) et 67% (vaccin) il y a quatre ans. On peut voir là également une prise de conscience des difficultés de la recherche où est progressivement abandonné l'espoir que les premières années de celle-ci avaient pu faire naître.

Ce sentiment se répercute de façon sensible sur l'appréciation de l'attitude des responsables de santé. En 1985, 54% des lecteurs de *GPH* leur reprochaient d'avoir longtemps sous-estimé le danger du sida. En 1989, ils sont 89%.

En revanche, les campagnes d'information et de prévention sont mieux jugées, et notamment les dernières. 93% des répondants se souviennent des campagnes. Un score très élevé qui s'explique surtout par la proximité du sujet abordé.

La comparaison des appréciations sur les trois campagnes, «*Le sida, il ne passera pas par moi*», «*Le préservatif préserve de tout sauf de l'amour*» et «*Le sida, tout le monde peut le rencontrer*», montre que les lecteurs de *GPH* jugent les deux dernières plus efficaces et les

BREVES

BREVES

L'activité des centres de dépistage parisiens

15 700 personnes ont été accueillies dans les deux centres de dépistage anonyme et gratuit de la ville de Paris entre mai 1988 et octobre 1989, a annoncé Michèle Barzach, adjoint au maire de Paris chargée de la Santé, à l'occasion de la Journée mondiale contre le sida.

Elle a précisé que 15 034 dépistages avaient été pratiqués durant cette période et que 31 sérologies positives au HIV avaient été détec-

tées. Sur l'ensemble des personnes s'étant rendues dans ces centres, 55% étaient homosexuelles, 22% toxicomanes et 17% hétérosexuelles.

Michèle Barzach a ajouté qu'elle attendait l'accord du gouvernement pour ouvrir un troisième centre de dépistage à Paris. Selon elle, les deux centres existants (218, rue de Belleville dans le XXème et 3, rue de Ridder dans le XIVème) seront bientôt saturés.

Préservatifs géants à Villeurbanne

«*Pense à moi*»: c'est ce qu'on peut lire à l'intérieur des préservatifs géants qui poussent actuellement dans les arbres de Villeurbanne (Rhône). Des préservatifs qui, dans leur forme avant usage, ressemblent plutôt à des moules à tarte larges d'une quarantaine de centimètres...

Cette opération de sensibilisation et de prévention a été lancée par le député-maire de Villeurbanne, Charles Hernu. Plusieurs communes

de la région lyonnaise ont refusé de participer à cette campagne, estimant que celle-ci était trop agressive.

Préservatifs obligatoires dans des hôtels philippins

Selon l'agence philippine News Agency, la ville d'Angeles, située à 80 km au nord de Manille, a rendu un arrêt obligeant les hôtels de la ville à fournir des préservatifs à leurs clients.

A noter que l'unité militaire américaine de Clarck est basée à Angeles. Ceci explique sans doute cela.

concernant plus. Mais d'une façon générale, ces campagnes sont plutôt perçues comme un rappel utile du risque que comme une incitation à l'adoption du *safer sex*.

Précautions et pratiques sexuelles

Dans l'analyse qu'il tire des résultats de l'enquête 89, Michaël Pollak note que *«la plupart des changements spectaculaires - progression rapide du préservatif, recours au test de dépistage, montée des relations de couple - datent d'avant 1987. Depuis, on observe un léger ralentissement de ces tendances.»*

Fait néanmoins marquant, il ressort qu'en matière de changements de comportements, *«les homosexuels des milieux socio-culturels défavorisés (ouvriers, petit employés) et ceux qui vivent dans de petites villes, explique Michaël Pollak, ont comblé le retard qui, en 1988 encore, les séparait des classes moyennes parisiennes. Dorénavant, ils se protègent presque autant que les autres.»* De même, de plus en plus de jeunes de moins de 25 ans adoptent le *safer sex*.

Sur l'ensemble des répondants, 87% déclarent avoir pris des précautions sexuelles (41% en 1985 et 84% en 1988). La réduction du nombre de partenaires et la recherche d'une relation stable sont les précautions les plus citées (34% et 35% respectivement).

47% des lecteurs de *GPH* disent utiliser régulièrement des préservatifs et 31% occasionnellement (17% de temps en temps et 14% très rarement). A noter que les 22% qui n'utilisent jamais de préservatifs ne pratiquent pas la pénétration ou n'ont pas de relations sexuelles.

La masturbation et la fellation sont les pratiques sexuelles les plus fréquentes. Mais si plus de 10% des répondants avaient totalement abandonné la pénétration dès 1987, on observe depuis une très légère reprise de cette pratique.

Le nombre de partenaires au cours des six mois précédant l'enquête était de un seul pour 27% (16% en 1985), de deux à cinq pour 32% (31% en 1985), de six à dix pour 18% (21% en 1985) et de onze à vingt pour 10% (17% en 1985). Enfin, 26% des lecteurs déclarent vivre une relation stable exclusive et 31% une relation stable non-exclusive.

Concernant le test de dépistage, 25% des répondants déclarent l'avoir passé une seule fois et 44% plusieurs fois. Parmi ceux-ci, 78% se disent séronégatifs et 18% séropositifs. Le pourcentage de séropositifs reste stable depuis 1986: 22% à cette date, 17% en 1987 et 19% en 1988.

En conclusion, pour Michaël Pollak, *«les résultats de la bataille de la prévention et la stabilisation de la population homosexuelle séropositive auraient dû justifier une certaine satisfaction et permettre d'envisager l'ave-*

nir avec optimisme. Mais le pronostic de plus en plus pessimiste concernant l'évolution des séropositifs vers la maladie annule cet effet. (...) Pendant une première phase de l'épidémie, la quête de respectabilité a pu prendre la forme d'une autoreprésentation collective des homosexuels comme un groupe faisant preuve de son sens des responsabilités, y compris par une attitude diplomatique dans ses rapports avec les pouvoirs publics. L'épreuve de la maladie est souvent une expérience révoltante, de sorte qu'on peut s'attendre dans les années à venir à des approches plus militantes et moins soucieuses de l'image sociale que celles observées pendant la première phase de l'épidémie.»

F.F.

«Les homos et le sida», Gai Pied Hebdo n°395 daté du 23 au 29 novembre 1989.

Pour être informé au plus près et au plus juste sur tous les aspects du sida et de l'infection à HIV, abonnez-vous à

S I D A 9 0

Le premier journal d'information générale français exclusivement consacré au sida.

Le maximum d'informations pluridisciplinaires, dans le cadre spécialisé de l'infection à HIV, et la plus grande indépendance possible à l'égard de toutes les parties prenantes de la lutte contre le sida.

La rédaction de SIDA 90 (S.I.D.A. pour: «Savoir, Informer, Débattre, Analyser») est assurée par le CIVIS, organisme qui réunit des professionnels de divers horizons se préoccupant des problèmes liés à l'information sur l'épidémie en France et dans le monde.

SIDA 90 a pour but d'assurer les échanges d'information les plus efficaces possibles entre les différentes professions concernées, c'est-à-dire, outre les médecins et les chercheurs: les journalistes, les membres d'associations, les travailleurs sociaux, les juristes, les infirmiers, etc., et bien sûr, en premier lieu les personnes victimes de l'épidémie. Il a aussi pour objectif de contribuer à l'amélioration de l'information en France par un regard critique.

Milieu scolaire

Un logiciel éducatif en Loire-Atlantique

La DDASS de Nantes a élaboré un logiciel d'information sur l'infection à HIV destiné aux élèves de quatrième.

«Christophe et Karine» est le nom du logiciel d'information sur le sida que la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) de Loire-Atlantique a édité à destination des élèves de quatrième. On pouvait s'attendre, étant donné le titre de la disquette, à une histoire d'amour suave entre deux adolescents s'interrogeant sur l'usage du préservatif ou sur les modes de contamination par le virus. Christophe et Karine sont en réalité deux collégiens fort sages, dont la conversation, suscitée par une émission de télévision qu'ils ont vue la veille, introduit des questions et des réponses sur le sida.

«*Ca donne froid dans le dos !*», «*A qui le dis-tu !*». Au fil des réflexions des deux adolescents, on progresse dans le logiciel. Celui-ci est divisé en trois parties, dont les informations se répètent dans le but d'une meilleure assimilation par l'élève. La première partie décrit d'une façon générale le sida. Les termes tels que HIV, séropositif, sidéen sont définis. Suit une description des modes de contamination par le HIV et un rapide tableau épidémiologique. Cette première présentation du sida s'achève par un message de prévention axé sur l'utilisation du préservatif et le non échange de seringues.

Un accueil favorable

La deuxième étape du logiciel est articulée sous forme de «questions- réponses». Des problèmes aussi vastes que le dépistage, la fréquentation de séropositifs dans la vie quotidienne et à l'école, ainsi que les contraintes qu'ils rencontrent, sont soulevés. Les questions, les réponses ou les explications sont rédigées en termes clairs, simples et accessibles à des enfants de quatorze ans. La notion de famille est mise en valeur tant par les illustrations à l'écran que dans le texte enregistré. A la question «*Dépistage sanguin: pour qui l'effectuer?*», il est répondu: «*pour ses enfants, pour soi-même et pour son partenaire sexuel*». «*Pourquoi est-il important de savoir si l'on est séropositif?*», «*Parce qu'on peut transmettre la maladie sans le savoir*».

La troisième partie rentre dans le cadre d'une logique scolaire; elle est une «*évaluation des connaissances*». Chaque question correspond à une sorte de Q.C.M. (Questionnaire à Choix Multiples, type de test fréquemment utilisé par les professeurs). Par exemple, cinq propositions sont faites à la question «*Pourquoi parle-t-on tant du sida ?*»:

1 - «C'est une maladie mortelle

2 - C'est une maladie contagieuse

3 - Le nombre d'individus atteints augmente rapidement

4 - Nous pouvons l'éviter

5 - Toutes les propositions sont exactes.»

Une présence humaine est, en permanence, symbolisée aux différentes étapes du logiciel. Lorsqu'ils interviennent, Christophe et Karine apparaissent sous forme de vignettes en haut de l'écran. Certaines formes d'animation sont même prévues: si l'on répond par exemple négativement à la question «*Un séropositif doit-il quitter son travail ?*», un petit bonhomme figuré se met à sourire. L'exploration de la disquette se termine en ces termes «*Merci, au revoir (n'oublie pas d'éteindre l'ordinateur!)*».

La DDASS de Nantes a élaboré ce programme en collaboration avec des professeurs de biologie et des élèves de quatrième. Après que le Centre de Recherche Informatique (entreprise privée, située à Rézé) lui eût soumis l'idée du logiciel, elle a chargé son bureau d'épidémiologie, en novembre 1988, d'établir un test d'intérêt. Les établissements scolaires (privés et publics) se montrant en grande majorité favorables, la DDASS a donné le feu vert au projet qui a vu le jour en mai 1989. Elle a estimé son coût à 30 000 francs.

Au 10 novembre dernier, 365 copies avaient été réalisées par les services de la DDASS. Deux modes de diffusion ont été adoptés. Les établissements ayant répondu par l'affirmative au test d'intérêt ont reçu une copie gratuite. Les retardataires ou les nouveaux intéressés doivent envoyer une disquette vierge, qui leur sera renvoyée dûment remplie. A chaque copie sont jointes deux fiches d'évaluation, l'une destinée au professeur, l'autre à l'élève.

Les résultats sont recueillis par le responsable de la santé scolaire, qui doit publier un mémoire à ce sujet en juin. Le logiciel «Christophe et Karine» semble actuellement remporter un succès d'estime.

Les DDASS d'Ille-et-Vilaine et d'Isère l'ont réclamé et commencent à le distribuer auprès des établissements scolaires de ces départements. Quant aux enseignants qui ont collaboré à la conception du programme, ils se déclarent prêts à continuer à travailler avec la DDASS sur d'autres thèmes. N.N.

Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales de Loire-Atlantique, MAN rue René Viviani, 44062 Nantes Cedex 02. Tél : 40 47 10 47. (Format du logiciel: IBM PC et compatibles.)

Virus informatique

Attention danger !

Une mystérieuse disquette, envoyée le mois dernier à de nombreux acteurs de la lutte contre le sida dans le monde entier, se révèle contenir un virus informatique détruisant les systèmes de micro-ordinateurs.

Les acteurs de la lutte contre le sida d'un grand nombre de pays ont découvert avec effroi que le mystérieux «cadeau», posté de Londres la première quinzaine de décembre, contenait en fait une disquette piégée, porteuse d'un «virus» détruisant, dès son introduction dans l'appareil, le disque dur de certains micro-ordinateurs (IBM-PC et compatibles). A la disquette, confectionnée par la société «PC Cyborg Corporation», inconnue en Grande-Bretagne et censée contenir un «programme d'information sur le sida à destination des professionnels de santé», était jointe une courte notice d'utilisation rédigée en anglais.

Après avoir contaminé le disque dur de leur ordinateur - que la notice stipulait très clairement de mettre en route -, les destinataires de cette disquette ont découvert, à la fin du texte, en petits caractères, l'injonction suivante : (...) «*N'utilisez pas ce programme avant d'en avoir réglé le montant (378 dollars, soit 2 200 F environ). Sinon il détruira les informations contenues dans votre micro-ordinateur (...)*».

10 000 disquettes ont été envoyées en Grande-Bretagne et en Suède, pays les premiers touchés, dont les réseaux informatiques de nombreux laboratoires et hôpitaux sont déjà détruits. En France, la Direction Générale de la Santé, l'Institut Pasteur, le centre collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé, les laboratoires de recherche et les associations impliquées dans la lutte contre le sida ont également reçu ce programme mais aucune évaluation n'a pu encore chiffrer des éventuels dégâts. L'AFLS s'appretait le 15 décembre dernier à faire parvenir un courrier à toutes les personnes susceptibles d'avoir eu communication de cette disquette, les enjoignant de ne pas l'utiliser.

Parallèlement aux recherches policières en cours, une enquête est menée en Grande-Bretagne par l'Agence de Presse Médicale (APM). Au terme du communiqué diffusé le 15 décembre 1989, l'APM ne connaissait pas encore l'expéditeur de ces envois. Il semble que le sigle IBM®, qui figure au bas de la notice d'utilisation, ait été frauduleusement employé : cette disquette n'est pas homologuée, IBM en rejette la paternité.

Une parade est déjà mise au point en Grande-Bretagne, où des utilisateurs de micro-ordinateurs, («IBM PC User Group»), ont conçu sous le label «Aidsout» un logiciel destiné à chasser le virus.

Des experts en informatique, cités le 12 décembre dernier par le quotidien «The Independent» confirment le caractère «particulièrement pernicieux» de ce «cheval de Troie» et estiment qu'il faudra «des mois» avant de percer tous ses mystères. De son côté, l'AFLS a confié la disquette incriminée à un informaticien de renom, Didier Boyer, du Centre Internumiversitaire de Traitement de l'Information (CITI.II). Celui-ci devrait rendre ses premières conclusions dans les semaines à venir. M.A.

Nouvelle initiative

Un badge pour «sauver l'amour»

C'est à l'occasion de la 2ème Journée mondiale contre le sida, le 1er décembre 1989, qu'une nouvelle association, «Sauvons l'Amour», a entrepris sa première action: la distribution d'un badge. Mais les objectifs généralistes de l'association posent la question de son efficacité et de son insertion dans les structures et les politiques existantes.

L'association «Sauvons l'Amour» s'est créée parce qu'elle considère que les campagnes de promotion du préservatif entreprises jusqu'à présent par les institutions ont manqué d'efficacité. Son but, ambitieux, est dans un premier temps de toucher la «population globale», en évitant de mettre en avant le préservatif qui «ne saurait être accepté, dans notre société si latine, avec l'humour et le recul nécessaires».

A défaut de prévention fondée sur la capacité des individus à prendre leur responsabilité, un moyen de communication et d'information jugé «percutant» et «actuel» s'est imposé de lui-même aux responsables de «Sauvons l'Amour»: le badge. Après la distribution massive entreprise le 1er décembre dernier, l'association prévoit d'autres initiatives: vente de T-shirts, de disques, organisation d'une loterie dont le produit pourrait financer l'association et, peut-être, achat d'espaces pour la campagne télévisée qu'elle envisage. En vedette: le badge.

Comment se présente-t-il donc, ce badge qui devrait devenir le «*touche pas à mon pote*» des adeptes du *safer sex*? Il s'agit d'un cœur entouré d'une bouée de marine, à laquelle ne manque d'ailleurs que le nom du bateau d'origine, puisque sa stylisation n'est pas un modèle du genre.

Le détail est important car il nuit à la réussite esthétique de l'objet et peut-être à l'inclination du public à le porter. Il n'est accompagné d'aucun message. On peut donc se demander si, hors du contexte d'une journée ou d'un événement consacrés au sida, ce badge peut être clairement compris. Ne peut-il pas, par exemple, se rapporter aux maladies cardiovasculaires?

Cette possibilité de confusion dans le message semble provenir d'un ciblage assez imprécis des buts de l'association. Celle-ci a, certes, clairement établi les différents moyens de se financer mais son insertion dans les structures existantes, institutionnelles ou associatives, paraît problématique. R.R.

«Sauvons l'Amour», 36, rue de Chabrol, 75010 Paris.

Tél.: 48 00 00 83.

BREVE

«Grand inventaire»

L'association Solidarité Plus, animée par des séropositifs ou «personnes vivant avec, PVA» (voir *SIDA 89*, n° 10-11), se propose d'engager une réflexion sur «les expériences et le vécu» des PVA, autour de trois thèmes: «la société, la santé, le soi».

Cette démarche, intitulée le «Grand Inventaire du Vivre Avec», devrait se conclure en avril 1990 par une rencontre nationale pour dresser le «bilan des attentes de chacun et définir les priorités d'actions futures et

les modalités de leur poursuite». L'association qui veut promouvoir «la solidarité des PVA entre elles» et revendiquer leur «citoyenneté pleine et entière» les invite à réaliser leur propre inventaire, individuellement ou collectivement, à Paris et en province. Cette initiative entend se faire l'écho des expériences étrangères et émane en particulier de Jean Javanni, vice-président de Solidarité Plus.

Solidarité Plus: 45 rue Rébéval, 75019 Paris. Tél.: 42 03 33 06.

Communication et médiatisation: deux faux frères jumeaux

Mise en scène

La journée du 1er décembre et son cortège inévitable d'articles de presse et d'émissions de radio et de télévision ont une nouvelle fois illustré le constat d'une médiatisation qui s'apparente peu à la communication au sens propre: un échange d'informations. La mise en scène de mots et d'images estompe la réalité. Et aboutit à l'effet inverse des objectifs supposés louables. Tant pour les personnes directement concernées que pour la cible visée dans tous les cas: le plus «grand public» possible.

Au sinistre triangle rose arboré par la couverture de *L'Express* qui, entrevue à la devanture des kiosques, faisait un peu sursauter, faisait écho, en page 13 du *Nouvel Observateur*, une jolie photographie à l'érotisme sage. Image d'une saine jeunesse où les garçons embrassent les filles; où celles-ci s'abandonnent, sur fond de drap... rose, à la virile étreinte. «*Les homosexuels après le choc du sida*» titrait *L'Express*, tandis que *Le Nouvel Observateur*, associé pour la circonstance à *France Inter* et *FR3*, s'interrogeait: «*Sida: ce que risquent vraiment les hétéros*».

Le risque consommé pour les uns, le risque éventuel, supposé, pour les autres. Chacun chez soi. Décidément, le sida n'aura pas cédé à la vertu du pire: embarquer tout le monde - homos ou hétéros - dans la même galère.

L'heure était au drame!

Le pôle de cette semaine médiatique entourant la seconde Journée mondiale contre le sida, le 1er décembre, aura été sans doute l'émission «*Génération Sida*», le 29 novembre sur *FR3*.

D'entrée de jeu, Stéphane Paoli, animateur de l'émission, nous présentait un enfant, âgé de 10 ans et demi, contaminé par le virus du sida. Entouré de ses parents, de son frère, mis à la question, il n'avait guère d'autre choix que de répondre poliment «*oui*» à l'animateur inspiré qui lui

demandait s'il se sentait «*un petit garçon normal*». Après le silence prolongé de l'enfant réfugié derrière son sourire, sa mère, à son tour, fut soumise au même traitement. Sans plus de succès, elle aussi préférant le silence aux paroles de circonstance.

L'heure était au drame. Et Stéphane Paoli, les traits tendus par le masque de la compassion, ne manquera pas, chiffres à l'appui, de nous le rappeler tout au long de l'émission: «*On est vraiment dans un sujet terrible, effroyable*», etc. Ajoutant benoîtement et fort à propos qu'«*autour du sida, il y a un vrai problème de communication*».

Après s'être informés auprès des associations concernées, pour tenter d'innover, d'inviter de nouvelles têtes, les responsables de l'émission avaient apparemment renoncé à franchir le pas vers l'inconnu.

D'un côté, les officiels: les professeurs Luc Montagnier, Willy Rozenbaum et Claude Olievenstein, auxquels s'était joint Daniel Defert, président de l'association Aides. En face, les «usagers», certains familiers de ce type de prestations: malades, séropositifs, bénévoles, etc. Comme à l'accoutumée, chacun est invité à exposer son cas, passe la parole au suivant, un spécialiste acquiesce ou rectifie, tente d'expliquer en deux mots ce qui devrait l'être en une heure.

Les minutes sont comptées, rappelle l'animateur

en tranchant le débat naissant par la diffusion d'un documentaire «*exceptionnel*». Et l'on poursuit en vain une synthèse qui viendrait clore un débat qui n'a pas eu le temps d'avoir lieu.

Un visage plus humain

Dans ces conditions, l'intervention des médecins, censée rassurer, contribue en fait à rendre le sujet encore plus angoissant pour le profane. Seuls quelques détours par le CHU de Caen - décentralisation oblige - où le Dr Bazin, chef du service des maladies infectieuses, deux médecins généralistes dont l'un exerçant en milieu rural, et une infirmière, participaient en duplex à l'émission, ont permis d'entrevoir un visage plus humain, ou quotidien, de la maladie.

Certes, l'heure n'est peut-être pas aux paroles rassurantes, si l'on veut prendre en compte les impératifs de la prévention. Mais, histoire d'innover, les initiateurs de ce genre d'émission gagneraient peut-être à s'inspirer du principe formulé au cours de celle-ci par le Pr Willy Rozenbaum: «*la prévention sera bien acceptée quand la maladie n'inspire plus la terreur*».

Objet mythique

Le lendemain, sur *Canal Plus*, au cours de l'émission «*Demain*» consacrée au sida, Line Renaud insistait sur la nécessité d'organiser un «*médiathon*» au profit des malades et de la recherche, sur le modèle du «*téléthon*». De fait, la semaine suivante, *Antenne 2* nous aura réservé de plus grandioses mises en scène avec sa grand-messe annuelle consacrée à la myopathie. Les bonnes causes n'ont pas de prix, qui, à l'accusation de voyeurisme répondent en alignant un chiffre. Et les téléspectateurs donneraient-ils autant si on ne leur montrait rien qui sache les émouvoir?

Pourtant, rien ne permet d'affirmer que le sida va s'installer dans les mœurs médiatiques; devenir, comme le cancer, l'objet mythique d'un culte où les dons en espèces sont autant d'offrandes à la science toute puissante afin qu'elle nous délivre du mal. Au contraire, une hiérarchie semble se dessiner, privilégiant telle ou telle maladie, pour des raisons qui tiennent sans doute à la sensibilité du public. Et le succès du «*téléthon*» n'est-il pas dû, pour une

bonne part, au fait que la myopathie touche essentiellement des enfants?

Comme le soulignait le même Pr Willy Rozenbaum lors de la rétrospective «*Les années 80*» sur *TF1*, le sida apparaît un peu comme «*une maladie de la communication*», dans la mesure où le virus se propage au gré des échanges, des rencontres entre différentes populations. Mais surtout, le sida est apparu au beau milieu d'une époque bercée par les vertiges de la sacro-sainte Communication; cet étrange commerce des mots et des images qui, à défaut d'une valeur, ont leur prix.

La fraternité désincarnée

Avec l'élaboration des campagnes d'information et de prévention, les professionnels de la communication ont, à leur tour, investi la cause du moment. Où l'on remarque qu'après avoir évoqué, sinon assené, l'amour, lorsque ces campagnes s'adressaient aux jeunes ou à la population toutes tendances confondues («*Les préservatifs préservent de tout, de tout sauf de l'amour*»), celles récemment mises en place à l'intention des homosexuels masculins insistent plus crûment sur le sexe («*Dans Safer Sex, il y a avant tout le mot sexe*»). Diable! La passion du plaisir interdirait-elle, encore et à jamais, la passion tout court?

A la télévision encore, les spots conçus sur le mode de la publicité testimoniale nous montrent des malades, ou leurs proches. Et le numéro hors série consacré au sida, publié en novembre par *Libération*, s'emploie à nous «*montrer la maladie dans sa réalité*», à travers une série de portraits d'un homme aux divers stades de la maladie.

La multiplication des associations de personnes touchées par le HIV ne peut-elle pas être interprétée comme une réponse à cette appropriation systématique de la réalité par les médias, qui s'en emparent pour la mettre en scène, la représenter? Et ce mouvement n'exprime-t-il pas la nécessité de recréer une structure sociale, que la télévision, l'excès de médiatisation auraient rendue abstraite; un lieu commun, géographiquement repérable, où se reconnaître, se parler, s'entraider? Afin de casser une relation par écran interposé, qui exclut l'échange direct entre les personnes et désincarne la notion même de fraternité. Ph. E.

«*Le voleur de vie*» de Bernard Debré

Contre l'exclusion

Professeur de médecine, chirurgien et député, Bernard Debré trace dans son livre une condamnation sans appel de l'exclusion qui accompagne trop souvent le virus «voleur de vie» dans son œuvre destructrice.

Le livre de Bernard Debré fait irrésistiblement penser à celui du journaliste américain Randy Shiltz, intitulé «*And The Band Played On*», paru en 1987 aux États-Unis et considéré comme la référence en matière d'histoire du sida. On y retrouve, en effet, le même style de narration, l'exhaustivité en moins. Car si Randy Shiltz avait pour ambition d'écrire l'Histoire du sida, Bernard Debré s'est plus attaché, objectif tout aussi noble, à décrire les réactions sociales et humaines face à ce qu'il nomme «*le voleur de vie*». Et surtout les exclusions, les discriminations et les rejets qui trop souvent accompagnent son œuvre destructrice.

Une logique illusoire

Bernard Debré rend ainsi compte, après avoir rappelé les différentes étapes de la découverte du virus et les errances des premiers pas de la recherche, de la peur qui s'insinue au sein des peuples et des individus. «*Contre cette peur, écrit-il, il existe un remède éprouvé: désigner l'autre, puis, cela fait, le marquer au fer et l'exclure.*» Exemples à l'appui, de la Californie qui a échappé de peu en octobre 1987 à la proposition 102 visant à imposer un dépistage systématique et la levée du secret médical, à l'URSS qui prévoit depuis août 1987, entre autres mesures, une peine d'emprisonnement pour les séropositifs qui ne respectent pas un engagement obligatoire d'abstinence sexuelle, en passant par Cuba, la Jordanie, la Chine... il dépeint la logique de l'exclusion. Logique qu'il condamne sans appel, celle-ci n'ayant que l'illusion pour légitimité.

Cette logique de l'exclusion n'a pas encore triomphé partout dans le monde. Mais le mouvement est engagé et Bernard Debré s'interroge sur le futur que l'homme se donnera. «*Aux périodes de laxisme ont souvent succédé des périodes plus contraignantes. Le grand point d'interrogation qui persiste actuellement étant dès lors de savoir quel genre de contraintes l'homme va s'imposer ou se faire imposer. Nous avons vécu et nous vivons une période de liberté sexuelle extrême (...). Le sida nous rappelle qu'une liberté n'est jamais que l'expression d'un droit mais qu'elle s'accompagne aussi de devoirs. Toute la problématique actuelle est de savoir comment ces devoirs seront présentés. Je suis persuadé qu'ils sont en train d'apparaître dans la conscience individuelle de chaque homme et de chaque femme et qu'ainsi la «gestion sociale» de cette liberté se fera naturellement et qu'il ne sera pas nécessaire qu'elle*

soit imposée par des lois contraignantes mêlant l'exclusion et l'interdiction. Mais l'ambiguïté est là, sournoise et obsédante, car certains, effrayés par la croissance de la maladie, ont trop vite tendance à imaginer une législation qui soulagerait l'homme du fardeau de ses devoirs personnels. L'humanité ne peut s'accompagner d'égoïsme, l'exclusion ne peut entraîner qu'une fausse sécurité.»

Mais Bernard Debré ne s'arrête pas là. Il imagine le futur d'une escalade de la peur, d'une emprise universelle de l'exclusion. Fiction? Peut-être, reconnaît-il. «*Mais il est parfois bon de vouloir jouer les Cassandre tout en espérant avoir tort*», écrit-il, car «*même si le sida sera un jour vaincu, il pourrait pendant un temps imposer sa loi*». Il imagine donc les gouvernants qui, peu à peu, cèdent aux pressions du peuple des séronégatifs sur le terrain de la liberté et de la solidarité tandis que le peuple des séropositifs se rassemble, revendique, se défend avec l'arme de la vengeance... Inévitable, la confrontation prend des allures de guerre ouverte au moment où s'organise une «*Croisade*» du peuple des séropositifs et où Bernard Debré laisse le lecteur imaginer la suite. Avec cet avertissement en guise de conclusion: «*Nous n'avons pas voulu, ici, te (le lecteur, NDLR) désarmer et te jeter dans l'abîme de la panique. Simplement t'éclairer à penser droit, à lutter ferme, à comprendre le péril pour mieux le vaincre.*»

Discours moral

Pour autant, le livre de Bernard Debré n'est pas exempt d'un discours moral. La réprobation de modes de vie actuels y apparaît clairement, alors qu'en filigrane sont prônées les valeurs dont se réclame l'homme politique Bernard Debré, membre du RPR. Ce n'est pas un hasard s'il choisit dans la partie fiction de son livre de confier à un prêtre la mission de redonner aux hommes le sens de la solidarité et de l'humanisme. Prêtre qui symbolise pour lui «*l'Exemple*»... Ce sont ses convictions. On les partage ou on ne les partage pas. Et rappeler que le récent colloque organisé par le Vatican sur le sida qui a montré que l'Eglise ne tient pas forcément un discours adéquat aux exigences de la réalité, ne sert pas à grand chose. Car là n'est pas l'essentiel si, au delà des conceptions morales, l'humanité se construit contre l'exclusion. F.F.

«*Le voleur de vie, la bataille du sida*» par Bernard Debré, Ed. de Fallois, 1989, 208 p., 80 F.

«L'Amour Préservé -
Les jeunes et le sida»

Expériences concrètes

Publié sous la direction du Dr Jean Martin, médecin cantonal au Service de la santé publique du canton de Vaud, préfacé par l'Office suisse de la santé publique, «L'Amour Préservé» est un recueil d'articles et de témoignages de personnes qui «ont une expérience concrète de la prévention et de la relation avec les jeunes»: médecins, enseignants, assistants sociaux, psychologues, etc. Sans oublier les points de vue des représentants des différentes Eglises.

Avec les particularités du système fédéral et les lois en vigueur dans ce pays - où la majorité sexuelle est fixée à vingt ans pour les relations homosexuelles et à seize ans pour les relations hétérosexuelles - ce dossier aborde les questions des jeunes face au sida, en Suisse, qui demeure le pays le plus touché en Europe, en nombre de cas par million d'habitants. La sexualité des jeunes, l'usage du préservatif, la toxicomanie, ou encore l'homosexualité chez les adolescents sont évoqués avec sérénité et réalisme.

Ainsi, le premier chapitre apporte un éclairage intéressant sur les rapports complexes qu'entretiennent les jeunes, particulièrement les adolescents, avec le risque sous toutes ses formes.

Ponctué de «*paroles de jeunes*», d'extraits de courriers des lecteurs de la presse nationale, ce livre offre une vision assez exhaustive de la façon dont les jeunes perçoivent le sida, mais aussi des sentiments, des réactions que la maladie inspire à l'ensemble de la population. A cet égard, la Suisse apparaît comme une illustration presque caricaturale de ce phénomène propre à nos démocraties, où l'audace, l'ouverture d'esprit des uns voisinent avec le conservatisme le plus réactionnaire des autres. Ceux-là n'étant pas forcément ceux que l'on croit, comme en témoigne le point de vue, plutôt rassurant, du chanoine Gérard Payot, directeur de collège à Lausanne.

Sous une présentation et un titre un peu austère, «L'Amour Préservé» s'adresse aux jeunes et à ceux qui sont en contact quotidien avec eux, afin de les sensibiliser et de les encourager à s'engager dans la prévention». On peut douter cependant que beaucoup de jeunes se précipitent pour dévorer cet ouvrage, qui semble plutôt destiné à des lecteurs exerçant les mêmes professions que ses auteurs, ou éventuellement à des parents.

De même, on peut s'interroger sur le bien-fondé de ce type de publication, conçue comme une revue, mais qui ne prétend pas présenter «une pensée uniforme, ni la force d'un message impératif et cohérent». Car si ce livre pose de bonnes questions, beaucoup de contributions

se recourent, développent une même idée, assèment des vérités déjà établies.

N'y a-t-il pas là un risque de tourner en rond, de prêcher des convaincus? Ne vaudrait-il pas mieux, pour atteindre le but recherché, trouver une formule plus synthétique, moins «scolaire», afin de toucher un plus large public et faire progresser «les efforts de prévention sur le terrain»? Ph.E.

«L'Amour Préservé - Les Jeunes et le Sida», postface des Dr A.J. Meyer, R. Widdus et J. Mann de l'OMS; ISPA - PRESSE (Institut Suisse de Prophylaxie de l'Alcoolisme), 1989, 232 pages, 99 FF, distribution: Distique.

GEDAS

Un outil de documentation

L'Office Départemental de Protection contre le Sida de Grenoble édite un bulletin d'études documentaires.

Au sein de l'Office Départemental de Protection contre le Sida (ODPS), créé à l'initiative du Conseil Général de l'Isère, le Groupe d'Etudes et de Documentation Appliquées au Sida (GEDAS) a fait paraître en novembre dernier le n°1 de son bulletin d'études documentaires.

Animé par le Dr Henry Marino, responsable des programmes «sida» de l'Association Départementale d'Education Sanitaire et Sociale de l'Isère (ADESSI), et Anne-Marie Dransart, psychologue au CHRU de Grenoble, le GEDAS rassemble une équipe pluridisciplinaire dont l'objectif est d'étudier la «documentation sida» et de réfléchir à ses implications pratiques pour les professionnels «de terrain». L'idée est de fournir un outil de communication à tous les relais concernés par la lutte contre le sida.

La communication entre les professions, les institutions et les usagers est en effet l'un des nouveaux enjeux de la mobilisation contre le sida. Se trouvent ainsi réunis au sein du GEDAS des représentants de l'Office Départemental de Protection du Sida, de la DDASS, de l'hôpital, de l'université, des associations, du travail social, de la santé scolaire, etc.

Cette démarche n'est pas exempte de difficultés. Le n°1 publie en encarté un organigramme de l'ensemble des institutions intervenant localement dans le cadre de la lutte contre le sida, avec adresses et numéros de téléphone.

Espérons que les numéros prochains permettront à tous les intervenants cités de définir, en même temps que leurs actions et leurs stratégies pour les années à venir, les moyens qu'ils vont se donner pour communiquer les uns avec les autres. B.C.

GEDAS, n°1, novembre 1989, Centre Départemental de Santé, 23, avenue Albert-1er- de-Belgique, 38000 Grenoble. Tel.: 76 87 62 40.

Polémique sur un article

Suite à la publication dans le n° 9 de *SIDA 89* (novembre 1989) d'un article intitulé «*Digression militante*» concernant un document de l'Association de Lutte contre le Sida (ALS) de Lyon sur «*Les lesbiennes et le sida*», nous avons reçu de nombreuses lettres critiques, dont voici les deux principales émanant de l'association Act Up et du Mouvement d'Information et d'expression des Lesbiennes (M.I.E.L.).

Act Up

«(...) Loin d'être une critique constructive des brochures de prévention publiées par l'ALS, cet article relève de l'inconséquence. Nous serions d'ailleurs ici extrêmement heureux de saisir l'occasion pour vous préciser qu'une critique, quelle qu'elle soit, de brochures de prévention, devrait, vu l'urgence et la réalité extrêmement douloureuse - pour reprendre vos termes - se contenter de mettre le doigt sur des manques ou de graves erreurs du point de vue médical.

Comment peut-on reprocher à la brochure «*Le sida parlons-en*» de ne pas mettre en garde contre les risques de contamination lors du partage de seringues et, dans les lignes suivantes, reprocher à la brochure «*Les lesbiennes et le sida*» de le faire? Comment pouvez-vous écrire que «*les lesbiennes n'ayant aucun risque que sexuel sont heureusement à l'abri*»? Sous prétexte qu'elles seraient lesbiennes, des toxicomanes seraient-elles plus à l'abri que d'autres, alors qu'elles constituent précisément un possible vecteur de transmission du virus à l'intérieur d'une communauté qui, étant sous-informée, voire désinformée, serait alors rapidement infectée? Ce n'est pas récupérer à des fins militantes le sida que de publier une brochure: c'est tout simplement prendre en compte un risque, un risque que la réalité homosexuelle, masculine, cette fois, a pleinement et tristement démontré. Ceux qui prétendent aujourd'hui que les lesbiennes sont à l'abri sont les mêmes irresponsables qui prétendaient naguère que les hétérosexuels ne connaîtraient jamais le drame du sida. La logique qui a présidé à la rédaction de cet article nous échappe et cet acharnement à juger les bonnes et les mauvaises brochures de prévention en laissent long à penser sur votre conception même de la lutte contre le sida. Pour nous, la simple initiative de la communauté lesbienne doit, en soi, être saluée et soutenue. Plus il existera de brochures de prévention, mieux le message sera communiqué. Et vous nous permettrez de souligner ici qu'en regard du faible nombre de brochures existantes, celle-ci, avec une diffusion si modeste soit-elle, représente une contribution apportée à l'effort général.

De la même façon, dans une interview que vous avez accordée au *Panorama du Médecin*, vous avez déploré qu'Act-Up-Paris profite de l'occasion de l'épidémie de sida pour tenter de fédérer la communauté homo-

sexuelle autour d'une menace qui pèse sur elle. Monsieur Fontenay: c'est précisément contre la hargne, le mépris, l'égoïsme forcené qui règnent partout (...) que nous luttons. Ce sont cet individualisme et cet oubli délibéré de l'autre qui ont été parmi les premières causes de la fulgurante diffusion du virus. Et si pour nous le sida représente aujourd'hui une urgence, la seule urgence, c'est parce que tout aurait pu être évité si chacun avait fait preuve d'une humanité et d'un respect d'autrui dont vous semblez si cruellement démunis. Act-Up-Paris ne profite de rien. Nous travaillons contre le sida, mais aussi contre tout ce qui a facilité et facilite encore son expansion, parce que nous voulons que ce phénomène ne puisse plus jamais se reproduire nulle part.

Nous aimerions également attirer votre attention sur le fait que cette brochure a coûté cinq mille francs à l'ALS pour dix mille exemplaires et que Lesbia a reversé, au terme de la Gay Pride 1989, cinq mille francs à l'ALS au titre de soutien à la lutte contre le sida. Selon quelles prérogatives régaliennes vous arrosez-vous le droit de juger du coût d'une brochure, de la gestion de l'ALS et, par là même, du prix des vies que ce simple texte a peut-être sauvées? Quand bien même cette brochure n'en aurait sauvé qu'une, quand bien même cette vie n'aurait pas été celle d'une lesbienne, à qui elle était par essence d'abord destinée, ces cinq mille francs sont un très faible investissement. Nous aimerions pour conclure vous poser une dernière question: à combien estimez-vous votre vie, vous qui appréciez si bien celle des autres?»

Pascal R. Loubet, secrétaire.

Mouvement d'Information et d'Expression des Lesbiennes (M.I.E.L.)

«En réaction à l'article «*diagnostic militante*» (1) paru dans le numéro 9 de *SIDA 89*, nous nous permettons, en tant que lesbiennes, de poser les questions et de faire les remarques suivantes:

- Comment l'ARCAT-SIDA, qui «a pour but de contribuer (...) à la lutte contre le sida (...) et à la diffusion de l'information et des possibilités de prévention concernant cette maladie», peut-elle prétendre à un travail efficace et satisfaisant si, déjà, elle n'est pas en mesure

de saisir l'importance et la nécessité d'une information et d'une prévention concernant les lesbiennes?

- Comment, par ailleurs, l'ARCAT-SIDA, qui se dit s'être adjoint les services du CIVIS regroupant des professionnels de la médecine, du journalisme et du droit soit-disant soucieux des conséquences de l'information telle qu'elle est actuellement diffusée sur le sida, peut-elle laisser publier dans son mensuel SIDA 89 des propos qui ne font que conforter l'attitude de non-information, voire d'information erronée, adoptée à l'égard des lesbiennes?

- Car dire que les lesbiennes sont concernées par le sida n'est pas faire preuve d'opportunisme, comme le laisse entendre Franck Fontenay; c'est simplement dire une réalité qui jusque-là a été tue.

Quelle lesbienne peut être absolument sûre du passé sexuel de sa partenaire ou du passé des partenaires précédentes de celle-ci? Par ailleurs, où est la logique d'admettre d'une part, que les droguées ou les transfusées courent des risques de contamination pour affirmer quelques lignes plus loin que les lesbiennes «n'ayant aucun autre facteur de risque que sexuel sont heureusement à l'abri». Etre lesbienne n'a jamais été un gage d'invulnérabilité!

Mais peut-être serait-il préférable d'attendre que les statistiques fassent apparaître de façon flagrante le fait que les lesbiennes, elles aussi, peuvent être séropositives? (Encore faudrait-il que la science et la recherche daignent s'intéresser à elles!)

- Il est aussi utile de rappeler ou peut-être d'apprendre aux auteurs de ce «document», que le dépliant incriminé édité par l'ALS a été remboursé partiellement par Lesbia Magazine (5000 F pour un tirage de 10 000 exemplaires).

Sans doute Lesbia Magazine et l'ALS se seraient-ils dispensés de «jeter l'argent par les fenêtres» s'il avait existé ailleurs une REELLE information, prenant en compte tous les vécus et toutes les communautés, y compris celles qui ont la chance d'être peu touchées actuellement.

- Et puis, si le militantisme, c'est agir pour contribuer au «mieux vivre» ou tout simplement à la vie, alors oui, la brochure de l'ALS est militante et nous ne pourrions que nous en féliciter, justement lorsqu'il est question d'un sujet aussi grave que le sida;

En conclusion, même si nous sommes LESBIENNES, le sida nous concerne et nous nous en préoccupons!»
M.I.E.L.

(1) Il s'agit bien entendu d'une erreur, le titre étant bien «Digression militante», NDLR.

[Mettons les choses au clair. Le courrier reçu par SIDA 90 à propos de l'article incriminé dans ces lettres montre que celui-ci frappait juste. Il est facile de s'en rendre compte au travers des propos

tenus. Ces lettres appellent néanmoins un certain nombre de commentaires:

- Tout d'abord, à ce jour, la rédaction de SIDA 90 n'a reçu aucune réaction de l'ALS, l'association qui a publié le document en question. Chacun en tirera ses propres conclusions. De même, seuls les groupes militants les plus engagés ou des personnes s'en réclamant proches nous ont écrits sur ce mode. Les autres commentaires allaient dans le sens de nos positions.

- L'article incriminé se contentait de reprocher un discours militant à une brochure présentée comme un document d'information et de prévention. Il ne suffit pas en effet d'avoir des initiatives pour qu'elles soient automatiquement bienvenues. Les auteurs de ces lettres ont vu dans cet article une attaque en règle contre la «communauté lesbienne». C'est en soi une démonstration des finalités de ce document.

- La rédaction de SIDA 90 n'a pas à prendre position, et s'est toujours gardée de le faire, sur les pratiques sexuelles des uns et des autres, si tant est que celles-ci n'ont pas de répercussions sur l'infection à HIV, auquel cas elles sont abordées dans cette perspective précise, le but de ce journal étant d'informer ses lecteurs sur le sida et, plus généralement, sur la santé publique. La rédaction respecte toutes les sexualités et les formes de revendications qui les accompagnent, et ne les juge pas, leur dimension sociale, politique, psychologique n'entrant pas expressément dans le champ de ses compétences et de ses ambitions exprimées très clairement depuis longtemps.

- En ce sens, la rédaction de SIDA 90 se félicite que le journal Lesbia informe régulièrement ses lectrices sur l'infection à HIV et que de nombreuses femmes, ayant des pratiques homosexuelles ou pas, participent à la lutte contre le sida. Une lutte où nous préférons considérer les individus plutôt que leurs préférences sexuelles.

- La rédaction de SIDA 90 regrette néanmoins que des personnes se croient obligées de mettre en avant leur sexualité pour légitimer leur participation à la lutte contre le sida. L'effet de proximité est inhérent à toute lutte mais une proximité liée uniquement à des pratiques sexuelles connues

pour être à risques de contamination par le HIV n'est pas en soi un gage de légitimité.

- La revendication d'un risque, qui pourrait être caricaturée par l'expression «*je peux avoir le sida, donc j'existe*», nous paraît tout à fait déplacée et même détestable.

- Il convient certes d'être prudent et, comme cela était spécifié dans l'article, «*de ne pas éliminer tout risque de contamination sexuelle entre deux femmes, faute de certitude absolue.*» La prévention s'applique bien évidemment à tous, donc aux femmes ayant des pratiques homosexuelles.

- Mais il convient également de savoir lire sans œillères. Une des phrases incriminées dans ces lettres, «*les lesbiennes, n'ayant aucun autre facteur de risque que sexuel, sont heureusement à l'abri*», ne concerne bien évidemment pas, par exemple, les femmes toxicomanes ayant des pratiques homosexuelles. Cette phrase s'appuie sur les constatations de l'ensemble des études épidémiologiques entreprises depuis le début de l'épidémie.

Mais peut-être ces dernières sont-elles totalement dans l'erreur, les épidémiologistes étant tous, comme il est sous-entendu dans ces lettres, des réactionnaires homophobes? Les nombreux chercheurs et médecins qui luttent contre le sida en collaboration avec des associations gaies (notamment aux Etats-Unis) ou avec des personnes ayant des pratiques homosexuelles, et étant pour certains eux-même homosexuels, seront contents de l'apprendre. De la même façon, ceux des rédacteurs de *SIDA 90* et des membres de Arcat-Sida qui se sont engagés il y a cinq ans, sans attendre les volontés tardives, dans la lutte contre le sida apprécient à leur juste mesure certaines formules, comme celle qui conclue la lettre d'Act-Up.

- Nous avons choisi de publier *in extenso* la lettre de Act Up même si une partie de celle-ci ne concerne pas directement l'article incriminé mais s'en prend personnellement au rédacteur en chef de *SIDA 90*, en dehors du cadre de ce journal. Les termes et le ton de cette lettre nous paraissent en effet particulièrement significatifs.]

F.E./J.F.M./F.F.

Artisanat et débrouillardise

En réaction à l'éditorial du n°9 de *SIDA 89*, le Pr Claude Olievenstein, directeur du Centre Médical Marmottan à Paris, fait le constat d'un décalage entre les décisions des pouvoirs publics et la réalité sociale.

Je lis avec beaucoup d'attention SIDA 89. Dans le numéro 9 de novembre, vous faites l'apologie de l'ANRS et de l'AFLS. Ce que je peux dire en tant qu'intervenant et directeur d'un service qui compte 26% de séropositifs dans ses rangs, c'est qu'à ce jour aucune des mesures que nous avons demandées ne nous a été accordée.

Si le nombre de colloques et d'évaluations ou de formations sur le sida se multiplie, le volet social de la prise en charge des malades et le volet biologique qui permet aux séropositifs de suivre leur état sont réduits à un stade artisanal ou à la débrouillardise, faute de crédits. Bien plus de gens qu'on le pense sont dépourvus de couverture sociale et c'est un leurre que de prétendre que l'assurance volontaire, le RMI ou l'aide médicale gratuite peuvent être des solutions; cela est trop compliqué, trop long ou psychologiquement impossible. J'ajouterai que ce que nous savons sur ce qui se passe dans les prisons est loin d'être réjouissant.

[Nous sommes entièrement d'accord avec le Pr Olievenstein, dont nous saluons ici, au passage, le langage clair et le courage lorsqu'il lui est donné d'accéder aux plateaux de télévision. Nous ne pouvons pas, bien sûr, nous satisfaire de la situation qui prévaut actuellement. La fin de notre éditorial nous paraissait l'indiquer.

[Pour être plus clair, nous faisons valoir des domaines dans lesquels il paraît «urgent de prendre le temps». C'est ainsi que nous évoquons la stratégie de l'AFLS et son plan à deux ans, ce qui ne nous empêchera pas d'en analyser, voire d'en critiquer les dispositions. Concernant l'ANRS, il va de soi que nous ne saurions nous satisfaire, par exemple, des délais de versement des subventions que doivent supporter les équipes de chercheurs.

Quant aux autres problèmes évoqués par le Dr Olievenstein, ils relèvent évidemment d'une santé publique entièrement à redéfinir et d'un système social qui cafouille infailliblement devant l'urgence et le drame.]

F.E./J.F.M.

France

Sida et Droits de l'Homme, l'Epidémie dans un Etat de Droit

Strasbourg, le 19 janvier

Séminaire organisé par le Groupe d'Etude et de Recherche sur la Science de l'Université Louis Pasteur de Strasbourg, sur le thème «*Le sida: un défi aux garanties individuelles et aux libertés publiques*». Le séminaire se déroulera au Centre de Neurochimie, salle des séminaires, 5, rue Blaise Pascal, 67000 Strasbourg. Deux autres séminaires sont prévus les 16 mars et 18 mai respectivement sur les thèmes «*La gestion du sida: mythes et réalités*» et «*La régulation juridique de l'épidémie*».

Rens. : Daniel Borillo et Anne Masseran. Tel.: 88 41 62 84

Sida, Drogue et Compétences Communautaires

Paris, du 25 au 27 janvier

Congrès organisé par l'association Prometheus-Europe.

Rens.: Chérifa Sari, Prometheus-Europe, 6, rue Euryale Dehaynin, 75019 Paris. Tel.: 42 41 15 00.

Premières Assises Nationales d'ORL

Nice, du 26 au 28 janvier

Palais des Congrès de Nice avec une communication sur «*Sida et pathologie cervicale*».

Rens. : KROMA, 10 rue Masséna, 06000 Nice. Tel.: 93 16 02 02.

Santé Publique et Maladies à Transmission Sexuelle

Chamonix, du 23 au 25 avril

Colloque INSERM centré sur les relations entre le comportement, le développement des maladies sexuellement transmissibles (y compris le sida) et les mesures de santé publique susceptibles de réduire leur incidence et leurs conséquences.

Rens. : Dr N. Job-Spira, INSERM U 292, Hôpital de Bicêtre, 78 avenue du Gal Leclerc, 94275 Le Kremlin-Bicêtre cédex. Tel. : (1) 45 21 22 86 ou 45 21 23 43.

Etranger

Seconde Conférence Arabe Internationale sur le Sida

Le Caire, du 2 au 6 mars

Conférence organisée par la Société Médicale et Scientifique d'Egypte.

Rens. : Conference Secretariat, B.O. Box 85 Manial el-Roda, Cairo, Egypte, Tel. : 19 (20) 2-362 50 42 ou 2-362 39 08.

Seconde Conférence Européenne

sur les Aspects Cliniques de l'Infection à HIV

Bruxelles, les 8 et 9 mars

Conférence organisée par l'ENTA (European Network for Treatment of AIDS) et le PMG (Project Management Group AIDS Research) au Palais des Congrès de Bruxelles.

Rens. : Mme Eeckhoudt, secrétariat de la conférence, Boulevard de Waterloo, 125, B-1000 Bruxelles, Belgique.

Les Maladies Sexuellement Transmissibles dans le Monde du Sida

Londres, du 9 au 11 mai

Rens. : Mme Komoniewska, Royal Society of Medicine, 1 Wimpole St., London W1M 8AE, Royaume-Uni.

Première Conférence Nationale sur le Sida et la Jeunesse

Toronto, du 13 au 16 mai

Rens.: Joanna Posteraro, HIV/AIDS & Youth Conference Secretariat, Ryerson Continuing Education, 350 Victoria Street, Toronto, Ontario M5B 2K3, Canada.

90ème Colloque Annuel de la Société Américaine de Microbiologie Clinique

Anaheim, du 13 au 18 mai

Rens. : American Society for Microbiology, 1913 I St. NW, Washington, DC 20006, Etats-Unis. Tél.: 202-833-9680.

Conférence Mondiale sur la Santé Pulmonaire

Boston, du 20 au 24 mai

Rens. : American Society for Microbiology, 1913 I St. NW, Washington, DC 20006, Etats-Unis. Tél.: 202-833-9680.

Septième Congrès Méditerranéen sur la Chimiothérapie

Barcelone, du 20 au 25 mai

Rens. : Inter-Congres, Gran Via de les Corts Catalanes 646 4°, 4°, 08007 Barcelona, Espagne

Sixième Colloque International sur les Infections chez l'Immuno-déprimé

Peebles, du 3 au 6 juin

Rens. : W.C. Snow, P.O. Box 319, Comstock, MI 49041, Royaume-Uni.

Sixième Conférence Internationale sur les Méthodes Rapides et l'Automatisme en Microbiologie et en Immunologie

Helsinki, du 7 au 10 juin

Rens. : RAMI-90, P.O. Box 189, 00171 Helsinki, Finlande.

Sixième Conférence Internationale sur le Sida

San Francisco, du 20 au 24 juin

Rens. : Conference Secretariat, 655, 15th St. NW, Suite 300, Washington, DC 20005, Etats-Unis. Tel.: 19 (1) 202-639-5179.

Septième Colloque International

sur l'Infection à Chlamydiae chez l'Homme

Harrison Hot Springs, du 24 au 29 juin

Rens. : W.R. Bowie, G.F. Strong Research Laboratory, Room 452 D Floor, Vancouver General Hospital, 2733 Heather St., Vancouver, British Columbia, Canada.

Congrès International sur les Maladies Infectieuses

Montréal, du 15 au 19 juillet

Congrès organisé par la Société Internationale pour les maladies infectieuses.

Rens. : secrétariat, services du congrès GEMS, 4260, Girouard, bureau 100, Montréal, Québec H4A 3C9, Canada. Tel. : 19 (1) 514-485-0855.

Huitième Forum National sur le Sida et Troisième Conférence Internationale de la Santé des lesbiennes et des Gays

Washington, les 18, 19 et 20 juillet

Rens. : Michael Weeks, Helen Ratner. Tél.: 202-797-3708

Le Sida en Asie et dans le Pacifique

Canberra, du 5 au 8 août

Rens. : Organising Committee, P.O. Box 660, Woden, ACT 2606 Australie.

Quatrième Conférence Nationale sur le Sida

Canberra, du 8 au 11 août

Rens. : Organising Committee, P.O. Box 660, Woden, ACT 2606 Australie.

SIDA 89 - SIDA 90: l'information continue

Voici un peu plus d'un an, le 1er décembre 1988, première Journée mondiale contre le sida, ARCAT-SIDA et le CIVIS publiaient le numéro zéro de la première revue française d'information sur l'infection à HIV et le sida : *SIDA 89* était né.

SIDA 89 est devenu *SIDA 90* pour suivre la logique d'actualité qui a inspiré le titre initial, les quatre lettres de SIDA signifiant aussi, au-delà de la lutte qui nous rassemble contre une maladie, Savoir-Informer-Débatte-Analyser.

D'une formule «lettre d'information» comptant huit pages, *SIDA 90* est passé à une moyenne de 32 pages et pour le numéro spécial de décembre 1989 à soixante-quatre pages. De quelques soutiens individuels, les lecteurs de *SIDA 90* sont devenus 3 500 abonnés. L'équipe rédactionnelle s'est largement étoffée pour faire face à un problème dont la complexité s'est accrue en même temps que l'épidémie progressait. Le soutien de nos lecteurs mais aussi le mécénat nous ont permis d'assurer une gestion équilibrée de la revue sans que cette charge représente un poids supplémentaire pour ARCAT-SIDA et entrave donc les autres actions de cette association.

Cet équilibre financier, en même temps, qu'une structure juridique originale* ont permis d'assurer l'indépendance rédactionnelle de *SIDA 90* par rapport aux multiples groupes de pression qui se sont constitués autour de la lutte contre le sida. Cependant, l'équilibre d'une telle publication, son indépendance rédactionnelle, son audience et son impact croissants, doivent, pour se pérenniser, trouver un soutien réaffirmé du public. Il nous faut en effet faire face à un avenir qui, sur les plans médical, social, politique, reste largement incertain. Merci donc de faire connaître *SIDA 90* autour de vous.

La pagination augmentée de *SIDA 90* nous conduit à modifier nos tarifs d'abonnement tout en proposant désormais des tarifs préférentiels aux étudiants et aux associations à caractère humanitaire. Ces nouveaux tarifs figurent dans le bulletin d'abonnement ci-dessous.

* Le CIVIS (Centre Interprofessionnel pour l'Information sur l'Infection à VIH et le Sida) et ARCAT-SIDA co-éditent la publication mensuelle *SIDA 90*. Le Centre est responsable de la validité et de l'indépendance de l'information, ARCAT-SIDA assure pour sa part l'infrastructure technique et financière de la publication.

BULLETIN D'ABONNEMENT

(Bulletin à photocopier ou à découper)

Je m'abonne à *SIDA 90*

Un an: 11 numéros + 2 suppléments

	<i>France</i>	<i>Etranger</i>
<input type="checkbox"/> Individuel	<input type="checkbox"/> 350 F	<input type="checkbox"/> 500 F
<input type="checkbox"/> Etudiants ⁽¹⁾	<input type="checkbox"/> 175 F	<input type="checkbox"/> 250 F
<input type="checkbox"/> Associations à but humanitaire et organismes sociaux ⁽²⁾	<input type="checkbox"/> 350 F	<input type="checkbox"/> 500 F
<input type="checkbox"/> Institutions et organismes privés	<input type="checkbox"/> 2000 F	<input type="checkbox"/> 2500 F

(1) Sur présentation d'une photocopie de la carte d'étudiant

(2) Donnant droit à plusieurs numéros par envoi (contacter notre Service Abonnements).

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

Prix au numéro	40 F
Ancien numéro disponible	25 F + 15 F (au numéro) de frais de gestion (numéros 6 à 11)
Ancien numéro épuisé (tirage laser)	50 F + 15 F (au numéro) de frais de gestion (numéros 1 à 5)

NOM ou Raison sociale (en majuscules) :

ADRESSE:

VILLE: CODE POSTAL: PAYS:

TEL (fac):

- Je souhaite recevoir les anciens numéros de *SIDA 89*
- Je souhaite recevoir une documentation sur les actions d'ARCAT-SIDA
- Je souhaite recevoir exemplaires du Manuel d'Information Pratique sur le sida
- Je souhaite recevoir exemplaires du Manuel d'Information à l'usage des cabinets dentaires
- Je souhaite recevoir exemplaires du Manuel d'Information à l'usage des Kinésithérapeutes
- Je souhaite recevoir exemplaires de la brochure Réponses aux questions des personnels hospitaliers

- Je vous adresse un chèque de:
- Je réglerai à réception de la facture

Bulletin à retourner à *SIDA 90*, 57 rue Saint-Louis-en-l'Île, 75004 Paris.

AIDS '89

A Year in Review
The most complete annual review
covering the developments in all
aspects of AIDS during the past year

Each year, following the International Conference on AIDS (held this year in Montreal), a group of *leading* authorities in all aspects of AIDS *commission a series of* state of the art reviews by leading workers in each field. The result, AIDS '89, A Year in Review, provides an unrivalled insight into the rapidly changing developments in this field.

An essential reference for scientists, clinicians, public health workers and anyone interested in the latest advances.

Virology

Editors
R A Weiss and M Martin

Epidemiology

Editors
W Winkelstein Jr and P Piot

Vaccines and Immunology

Editors
J Laurence and G C Schild

Clinical Treatment

Editors
G H Friedland and A J Pinching

Social, cultural and political aspects

Editors
J M Mann and M Carballo

Global statistics

P A Sato, J Chin and J M Mann

for contents see overleaf

ORDER FORM for AIDS '89 (tick boxes as applicable) ISSN 0269-9370

Please send me AIDS '89 at the following rate:

£35 + £3.00 (p&p) US\$60* + US\$5 (p&p) (airmail rates available on request)

METHOD OF PAYMENT

Am Ex VISA MasterCard

Card no

Exp date Amount Payable

Signature Date

Cheque/Eurocheque enclosed payable to Current Science Ltd

Bank transfer (details available on request)

* Prices in US\$ apply to subscribers in USA and Canada ONLY

£ sterling must be drawn on a UK bank, US\$ on a US bank

Please invoice (Institutional subscriptions ONLY)

Guarantee: Your money will be refunded if you write cancelling your order within 30 days of receipt.

Name (BLOCK CAPITALS PLEASE)

Address

Zip/Postcode Country

Specialty

Subscribers to AIDS Volume 3 1989 receive AIDS '89 FREE

Please send further information on AIDS (monthly journal) Vol 4, 1990

Current AIDS Literature (bibliographic service)

Return this form together with payment to:

In USA & Canada: CURRENT SCIENCE, Subscriptions, 1201 Locust Street, Philadelphia, PA 19107, USA or call TOLL FREE 1-800-552-5866 (in PA: 215-790-2279)

Outside USA & Canada: CURRENT SCIENCE Ltd, Subscriptions, 34-42 Cleveland Street, London W1P 5FB, UK

In Japan contact: Nankodo Co Ltd, 42-6 Hongo 3-chome, Bunkyo-ku, Tokyo 113, Japan

Préservez-vous



et lutez avec nous
contre le SIDA.



Association pour la Recherche Clinique contre l'AIDS-SIDA et pour sa Thérapeutique

17, rue de Tournon - 75006 PARIS - Tél. : (1) 43.54.67.15

Association loi 1901 - n° 85/3088 - J.O. du 9.10.85

Titulaire d'un compte d'association à la Fondation de France n° 060745