

Interview croisée ANRS / TRT-5

Main dans la main ?

Dans la lutte contre le sida, un des terrains défrichés par les patients dès les débuts. En s'impliquant dans leur prise en charge, ces derniers ont développé le langage et l'éthique dans les agences. Un des exemples de ce collectif interassociatif "traitements et recherche thérapeutique" (TRT-5) est l'ANRS.

Interview croisée des deux structures...



ANRS (Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites)

Pr. Jean-Michel Molina, Responsable de l'Action Coordonnée 24 (AC24)

"essais thérapeutiques VIH" à l'ANRS

Après tant d'années de partenariat, quelle description feriez-vous de l'impact de l'implication des patients dans vos recherches ?

L'implication des patients est essentielle et joue un rôle déterminant dans nos recherches. Ces dernières sont menées avec l'objectif d'améliorer de façon constante l'efficacité des traitements et les conditions de vie des personnes infectées par le VIH. Je reste par ailleurs toujours impressionné par la disponibilité des patients pour participer à ces recherches et par leur volonté à contribuer aux progrès médicaux dans ce domaine.

Pensez-vous que la relation entre le TRT5 et l'ANRS constitue un réel partenariat ?

Je ne sais pas si le terme « partenariat » est approprié. Disons que nous visons les mêmes objectifs avec des moyens différents : améliorer l'état de santé des personnes infectées par le VIH. Nos approches sont en tout cas complémentaires et ce lien est essentiel au bon fonctionnement de l'ANRS. Il s'étend d'ailleurs aujourd'hui à d'autres champs que celui du traitement, avec une implication du TRT-5 dans les recherches en prévention.

Quel est selon vous l'avenir de la recherche sur le VIH et les hépatites, et de la collaboration avec les patients ?

La recherche dans ces deux domaines reste indispensable de même que l'interaction avec les représentants des patients. Cette interaction a clairement joué un rôle moteur dans les recherches initiées par l'ANRS. L'avenir de ces deux thématiques est dorénavant de viser l'éradication du virus, et donc la guérison. Cet objectif est aujourd'hui à portée de main avec le développement de nouvelles molécules dans le traitement de l'hépatite C par exemple. Il semble en revanche plus lointain pour le VIH, et c'est la raison pour laquelle il faut poursuivre les recherches en ce sens. Dans les deux cas, les recherches dans le domaine de la prévention sont également essentielles.

Les premières années de l'épidémie fut celui de la notion de "patients experts". Le dialogue médecin/patient et au-delà, ont fait remonter leur attentes en matière de "partenariat" en France est représenté par l'interaction continue entre les associations et l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS).

TRT-5 (Collectif interassociatif "Traitements & Recherche Thérapeutique")

Hugues Fischer, Représentant du TRT-5 au Comité Scientifique de l'ANRS



Quelle est la implication des patients dans les recherches et autres projets conduits par l'ANRS ?

Il a été très variable parce qu'il dépend essentiellement de l'énergie qu'on peut y mettre. A certains moments et sur certains sujets, nous nous mobilisons plus, nous avons des représentants motivés et habiles et nous pesons alors de tout notre poids pour y aboutir. Dans le même temps, nous ne nous investissons pas sur certains sujets qui ne le mériteraient parce qu'il n'y a personne pour y travailler. Les chercheurs sont bien plus nombreux que nous !

Le partenariat ? Et si vous l'estimez nécessaire, que proposeriez-vous pour le renforcer ?

Oui, en partie. Mais j'ai toujours pensé que c'est le TRT-5 qui fait vivre ce partenariat. Je ne suis pas sûr que l'ANRS l'aurait construit d'elle-même.. Parmi les initiatives, on s'est immiscé dans les discussions sur le changement de statut à venir de l'ANRS pour que le partenariat avec les associations soit acté dans les textes constitutifs de la "nouvelle ANRS dans l'Inserm".

Comment améliorer l'interaction/partenariat entre chercheurs et représentants des patients ?

L'interaction dépend surtout de la mobilisation des personnes qui se sentent concernées. Je préfère ne pas imaginer ce que serait/ce qu'aurait été l'histoire du sida si, comme dans d'autres maladies, les prétendus représentants de malades avaient été des professionnels du soin ou des travailleurs sociaux. Mais pour ne pas tomber là-dedans, il faut continuer à se mobiliser. Il y a de bons signes de mobilisation autour de la recherche clinique sur les hépatites. Beaucoup reste à faire, en revanche, dans le domaine de la prévention du VIH et des hépatites.

EUGÈNE RAYESS
erayess@actions-traitements.org