

« C'est une première dans l'histoire de l'humanité »

Le 5 juin 1981, le CDC d'Atlanta mentionne cinq cas de pneumocystose chez de jeunes homosexuels. Entre progrès et régressions, où en est-on trente ans plus tard ? Réponses du Pr Willy Rozenbaum, président du Conseil national du sida et praticien à l'hôpital Saint-Louis (Paris).

Quand le CDC publie dans son bulletin *MMWR* ces cinq cas, on ne sait pas encore que ce sont les premiers cas décrits de sida. Quels sont vos souvenirs des mois qui ont suivi cette annonce ?

Cette annonce initiale me laisse un souvenir d'incrédulité, car je reçois l'après-midi même un patient, accompagné de son petit ami, dont les symptômes évoquent une pneumocystose... Je fais le lien avec ce qui vient d'être décrit. À l'époque, le diagnostic de cette infection pulmonaire ne se pratiquait que dans deux endroits à Paris. Or dix jours plus tard, alors que tous ceux à qui j'en parle se moquent de moi, les résultats tombent et confirment mon hypothèse. En août, les américains décrivent déjà 140 cas de personnes ayant un déficit immunitaire d'origine inconnue ; 10% ne concernent pas des homosexuels. Mais il faut attendre fin 1981 pour que d'autres populations soient identifiées comme potentiellement touchées : usagers de drogues par voie intraveineuse, hémophiles et Haïtiens. Dès que j'ai eu confirmation du diagnostic de mon patient du 5 juin, j'ai contacté le CDC pour lui signaler ce premier cas français.

Cinq nouveaux cas sont ensuite identifiés. En décembre 1981, le *New England Journal of Medicine (Nejm)*, davantage lu que le *MMWR*, publie trois articles détaillés qui éveillent l'attention de certains confrères. En février 1982, alors que le nombre de malades augmente de manière exponentielle aux États-Unis, je défends auprès du ministère de la Santé un projet de surveillance de cette épidémie qui s'annonce. On identifie alors le risque de contamination par le sang. Je bénéficie d'une oreille attentive et on m'attribue un budget équivalent à près de 10000 euros. C'est la naissance de l'Institut national de veille sanitaire ! Une dépêche AFP annonçant cette création est publiée avec mon numéro de téléphone, reprise par *Libération*. Ainsi commence l'histoire, et je reçois des centaines d'appels de personnes inquiètes, qui ont les symptômes décrits.

Quel est le regard sur ces premiers malades ? Diriez-vous qu'il a évolué en trente ans ?

Dès le début, cette maladie a été marquée par la peur et le

rejet des patients, alimentés par une certaine ignorance. Et bien que les principaux modes de contamination aient été identifiés tôt, on lisait tout et n'importe quoi en Une des journaux. Le fait que les modes de contamination aient été considérés comme sulfureux a certainement joué. C'était très difficile. D'un côté il y avait les malades « victimes », contaminés involontairement, comme les hémophiles ; de l'autre, les malades « coupables » ! On s'est battu pour rétablir la vérité scientifique dans les esprits, rassurer sur les risques de contamination en distinguant « contagieux » et « transmissible », et en rappelant qu'il n'y avait que des victimes, que les relations sexuelles étaient une chose assez partagée dans le monde... Cet ostracisme s'est exprimé dans la manière de nommer cette maladie : le cancer gay et la maladie des « 4 H »...

Aujourd'hui, alors que c'est la base de la prévention, le rejet persiste pour une majorité de personnes. Concernant les populations exposées, on est entré dans un système où on retire des droits au lieu d'en donner : les personnes qui se prostituent n'ont plus accès à la prévention parce que le racolage est pénalisé, l'usage de drogues est toujours criminalisé, les migrants ont de moins en moins de droits et de plus en plus de difficultés à accéder aux soins...

Comment est née la mobilisation ?

L'idée première a été de tenter d'identifier au mieux l'étendue de l'épidémie : les personnes se sont regroupées afin de chercher les sources d'information, éparpillées dans différentes disciplines médicales (infectiologie, dermatologie, pneumologie, médecine interne,...). En février 1982, j'ai créé le Groupe d'études français sur le sida. On a rapidement fait appel à des virologues et des immunologues ; il y a avait même un psychiatre très actif dans ce premier groupe. Cette conjonction de disciplines a été particulièrement féconde. C'était complètement nouveau. On s'est immédiatement rapproché des associations représentatives des personnes les plus concernées, comme une association de médecins gays ou encore le Front homosexuel d'action révolutionnaire... Progressivement, on s'est aussi rapproché des associations d'hémophiles, de transfusés et



© Sophie Loubaton

des donneurs de sang. En 1984, les premières associations de lutte contre le sida naissent et ce lien originel s'est toujours maintenu. C'est la première fois dans l'histoire de l'humanité que les personnes directement concernées se chargent de la lutte contre la maladie et organisent la prévention. Cette mobilisation semble s'essouffler, sans doute parce que le sentiment d'urgence s'est atténué. Pourtant, on n'en est jamais sorti.

Quels ont été les progrès médicaux réalisés ?

Ces trois décennies ont été d'une extrême richesse puisqu'on est passé d'une infection qui paraissait constamment mortelle à la possibilité de retrouver une espérance de vie comparable à celle de la population générale. Les effets indésirables ont été considérablement réduits avec les molécules les plus récentes. Et la prise du traitement peut être limitée à un seul comprimé par jour. Des travaux sont en cours pour une injection par semaine, voire

par mois. Ce qui résoudrait énormément de problèmes, notamment celui de l'adhésion au traitement. Ces progrès ont commencé avec l'AZT en 1986 et se sont confirmés en 1996 avec les stratégies d'utilisation de traitements hautement puissants. C'est exceptionnellement court comme délais, il a fallu des millénaires pour arriver aux antibiotiques... C'est le VIH qui a stimulé la recherche sur les antiviraux et l'a rendue extrêmement performante. Dès 1992, on démontre qu'un traitement antirétroviral réduit la transmission de la mère à l'enfant, puis sont développés les outils de biologie moléculaire permettant de mesurer précisément la quantité de virus chez les patients et de prédire précocement les risques d'échappement au traitement. Et, à partir de 1996, d'identifier des mutations de résistances afin d'adapter les traitements au virus. Enfin, en 2001, c'est la création du Fonds mondial de lutte contre le sida, organisme qui se donne pour objectif exceptionnel de fournir des traitements à tous ceux qui en ont besoin. Et si seule une personne sur trois en bénéficie, cette création est une étape majeure, avec un processus à renforcer.

Quels sont les espoirs pour demain ?

Vaccin et traitement curatif sont espérés par tous, mais aucune prédiction n'est possible. Concernant le vaccin, le VIH représente un défi très particulier. Certains pensent que c'est parce que le virus mute. C'est vrai. Mais la raison essentielle est que les seuls vaccins connus reposent sur des concepts qui permettent d'éduquer notre système immunitaire à la rencontre avec un agent infectieux pour lequel une immunité naturelle existe. Or il n'existe pas d'immunité naturelle contre le VIH. En tout cas, elle est insuffisante et contournée par le virus. Ce qui revient au même. Même si on stimule le système immunitaire ou qu'on tente de le préparer à cette rencontre, il ne sera pas suffisamment efficace, car il faudrait lui faire acquérir des capacités qu'il n'a pas ! Ce que les méthodes classiques de guérison ne permettent pas d'obtenir. Avec ce type d'agent infectieux qui entre en latence, on ne vise pas l'éradication mais le contrôle immunitaire, comme pour la varicelle. Mais le système immunitaire est incapable, sauf dans de très rares cas, de mettre naturellement en latence le VIH, seul le traitement antirétroviral associé au système immunitaire y parvient éventuellement. Difficulté supplémentaire : le virus s'intègre aux gènes des cellules qu'il infecte. On voit bien que vaccin comme guérison nécessiteraient une intervention génétique, ce qui relève en l'état des savoirs de la science-fiction. Par contre, ce qui relève de notre réalité ce sont les moyens dont on dispose, mais que les décideurs politiques ne semblent pas décidés à utiliser massivement : le dépistage et le traitement. Cela pourrait avoir un impact au moins aussi important sur l'épidémie que la mise au point d'un vaccin.