

CONTEXTE ET ÉPIDÉMIOLOGIE

Modérateurs :
Jacques Izopet, Hôpital Purpan
Bruno Spire, TRT-5

La campagne menée par les associations sur l'échec thérapeutique depuis trois ans

Didier Lestrade, TRT-5

Cela fait maintenant trois ans que le TRT-5 travaille sur l'échec thérapeutique. Je me rappellerai d'ailleurs toujours le soir où, tous ensemble au TRT-5, nous en avons parlé pour la première fois. C'est Serge Le Coz qui, un soir d'hiver, a commencé à nous raconter que certains de ses amis ne répondaient plus aux traitements. Il est intéressant de souligner la façon dont cette information nous est arrivée : souvent au TRT-5, une information sur un phénomène important nous arrive par l'anecdotique, par le témoignage. Ce qui était intéressant ce jour-là, c'est que tout de suite dans la discussion, il fût évident que plusieurs membres du TRT-5 connaissaient des personnes dans la même situation, des personnes séropositives de longue date, dont l'état empirait alors que pour l'ensemble des séropositifs les multithérapies étaient la source d'un espoir réel.

Pour beaucoup de malades en échappement, la peur de voir la maladie revenir était grande. Ces malades avaient presque honte d'admettre leur état, je vous rappelle que nous étions en 1999, deux ans à deux ans et demi après l'arrivée des trithérapies. Il était très difficile pour les malades à cette époque d'admettre que le traitement commençait à ne plus fonctionner chez eux. Il était même très difficile de demander aux malades de témoigner pour raconter ce qui se passait dans leur vie.

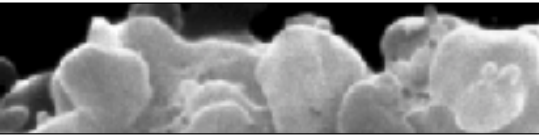
Très vite le TRT-5 a fait de l'échec thérapeutique son principal cheval de bataille. Nous avons rencontré les laboratoires pharmaceutiques, encouragé les projets d'essais à l'ANRS, alerté l'AFSSaPS⁽¹⁾ et le ministère de la Santé, où Bernard Kouchner nous a reçus. Nous sommes allés chercher des informations du côté du DMI2⁽²⁾ en rencontrant Dominique Costagliola pour évaluer l'étendue du phénomène. Vous savez que l'un des problèmes de l'échec thérapeutique a été de quantifier la situation en terme épidémiologique ; il fallait savoir combien de personnes étaient touchées par cet échec. D'ailleurs, une des grandes erreurs du TRT-5 a été de publier un papier dans *Le Monde* où nous avons exagéré lourdement le nombre de ces cas ; à cette époque-là, nous n'avions aucune certitude sur le nombre de personnes réellement affectées par cette aggravation de la maladie en

France. Nous avons communiqué en direction des médias et de nos propres associations que les multithérapies montraient les premiers signes de faiblesse. Nous avons aussi lancé un appel à témoignage. Act Up a manifesté à plusieurs reprises, Aides a diffusé des campagnes d'affichage qui ont été sûrement les plus radicales de son histoire, tout en lançant une pétition signée par plus de 10.000 personnes sur le sujet. La pression s'est concentrée sur plusieurs produits développés par différents laboratoires : le T-20 de Roche, le lopinavir d'Abbott, le ténofovir de Gilead, la capravirine d'Agouron, le tipranavir de Boehringer Ingelheim.

Cette campagne est une des rares campagnes du TRT-5 qui ait mené à un échec. Ce n'est pas un échec complet, mais les fruits de notre travail sont longs à venir. Bien sûr, nous sommes parvenus à alerter l'ensemble des agences sur le problème. Mais l'industrie n'a pas cédé, certains produits espérés sont même toujours en attente, d'autres comme le Kaletra d'Abbott ont été commercialisés avec le succès qu'on sait, mais au rythme choisi par l'industriel, dans une attitude de mépris total des malades.

(1) Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé, ou Agence du Médicament.

(2) Banque de données informatisée comprenant des informations sur plus de 70 000 patients suivis à l'hôpital.



Aujourd'hui, de nouveaux enjeux rendent cette démarche encore plus complexe. **Le système français des ATU⁽³⁾ que nous soutenons de toutes nos forces et qui a permis de sauver des milliers de vies en France se trouve parfois critiqué** par les chercheurs et les médecins. Il faut en outre adapter le système à l'échelle européenne. La France est bien placée pour l'accès précoce aux molécules, mais que se passe-t-il dans les autres pays européens ? Nous sommes obligés d'en tenir compte exactement comme nous sommes forcés de réfléchir à l'accès aux médicaments dans les pays en développement.

C'est pourquoi nous sommes réunis aujourd'hui. **Il faut réduire les délais d'attente des molécules prometteuses pour toutes les personnes qui n'ont plus d'autres opportunités thérapeutiques, il faut réfléchir ensemble au développement des essais, à une uniformisation par le haut des systèmes au niveau européen, à une meilleure collaboration entre les industriels.** N'oublions pas que la situation est toujours aussi dramatique pour les personnes qui attendent de nous des mesures concrètes.

L'échec thérapeutique aujourd'hui, ce sont des malades que personne ne voit, à part les médecins et quelques bénévoles des associations. Les médias ont totalement détourné les yeux vers d'autres sujets. D'ailleurs je me demande si les médias vont venir nous rejoindre aujourd'hui sur un sujet aussi grave.

L'échappement thérapeutique est lié à d'autres problématiques de l'épidémie aujourd'hui : l'arrogance de certains industriels, qui imposent des prix absolument indécents pour leurs produits dans le cadre des ATU, les projets d'autoriser la publicité au niveau européen pour le diabète, le sida ou l'asthme, qui vont renforcer plus que jamais le pouvoir du marketing des grands industriels. Ce sont des documents publicitaires diffusés qui cachent ou réduisent l'impact des effets indésirables des molécules. C'est encore et toujours une collaboration trop lente entre les industriels dont certaines molécules se trouvent au centre de presque toutes les multithérapies innovantes. Certains d'entre vous se sentiront certainement visés par ces remarques.

N'oubliez pas que l'impasse thérapeutique est l'un des sujets les plus conflictuels qui existent dans le sida, car il relève de l'éthique, de la vie, de la mort et des parts de marché.

Aujourd'hui, le TRT-5 a dix ans. Nous avons commencé ce travail inter-associatif en 1992. Il est très rare de prendre du recul pour apprécier le chemin parcouru, mais nous sommes vraiment très fiers de notre travail. **Le TRT-5, on ne le réalise pas assez, est un des rares mouvements inter-associatifs où les principes initiaux, politiques et sentimen-**

taux ont été respectés. Nous sommes et nous restons au service des malades ; nous restons indépendants face à l'industrie et cette indépendance, on ne la trouve pas partout. Il est vital de garder cet outil unique en France, il est vital de préserver cette passerelle entre les malades d'une part et les agences gouvernementales, l'industrie et les chercheurs d'autre part. Nous avons encore beaucoup de travail pour les années à venir. Merci.

Questions

Maxime Journiac, TRT-5 : Didier, tu dis qu'on s'est trompé en 1999 quand on a parlé de 10 000 personnes, mais c'était les chiffres dont on disposait à l'époque. Personne ne se préoccupait vraiment de la prise en charge des personnes en échappement thérapeutique lourd. Ces chiffres inquiétants étaient plausibles, mais heureusement des cliniciens ont mis en place des stratégies innovantes qui ont permis d'éviter cela.

Catherine Leport, Hôpital Bichat : Une question qui me tient à cœur en tant que clinicien concerne le recouplage entre la prise en charge des patients y compris ceux qui sont en échec thérapeutique et la prévention.

Didier Lestrade : C'est un grand dilemme dans ma vie et dans mon engagement. L'histoire du TRT-5 a toujours été de travailler sur la science dure. Mais on voit de plus en plus que l'impasse thérapeutique et les effets indésirables ont un impact direct sur la prévention. On a parlé des effets indésirables l'année dernière à cette même journée, de la vie au long terme des malades avec les traitements, de comment vivre sa sexualité. Bien sûr, les personnes continuent à vivre mais elles ont de vraies difficultés pour vivre au jour le jour, la sexualité, la prévention, ces choses-là. On a souvent considéré que la sexualité est une chose en plus, mais c'est vrai que c'est tout à fait interdépendant.

Dans l'ordre du jour de cette journée, nous nous sommes limités à l'impasse thérapeutique au sens strict parce que le problème essentiel pour nous est de maintenir en vie les personnes en échec thérapeutique grave. □

(3) Autorisation Temporaire d'Utilisation.