

L'épidémiologie en panne ?	100
Questions / Réponses	103
Brèves médicales	104
People sida	Emmanuel Trénado 105

DE QUOI MEURENT LES SIDÉENS ?

Depuis que l'on parle d'échecs thérapeutiques, les associations de lutte contre le sida sont curieuses de savoir quelles sont les affections qui provoquent, aujourd'hui, les décès. Mais les outils de surveillance s'avèrent très décevants.

Tout le monde sait qu'un certain nombre de séropositifs sous trithérapie ne bénéficient plus des avancées thérapeutiques initiées par l'arrivée des antiprotéases, en 1996. Le TRT-5, qui rassemble les principales associations de lutte contre le sida, s'est beaucoup mobilisé, depuis un an, pour aider les malades en situation d'échec thérapeutique. Cette mobilisation, il faut bien le dire, n'a pas porté beaucoup de fruits. L'industrie pharmaceutique garde ses nouveaux produits au mépris de la santé des malades et l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) tarde à lancer des essais thérapeutiques de sauvetage. Cette situation est d'autant plus inquiétante que les outils épidémiologiques ont du mal à apporter des données sur la réalité de ce phénomène. Il y a un mois, le TRT-5 a rencontré Dominique Costagliola, responsable du DMI2, la plus importante base de données sur le VIH en France. Mais cette réunion a apporté très peu de raisons de se sentir en sécurité.

SYSTÈME UNIQUE

Le DMI2 est un système unique dans le monde, qui recueille des données à partir de 68 hôpitaux français (France métropolitaine et DOM) et de 29 Csih (les principaux centres hospitaliers de recherche). Ce système a deux fonctions : disposer de données médico-économiques en direction du ministère de la Santé (en gros, ces chiffres permettent de prévoir les budgets liés à l'épidémie), mais aussi de nourrir des données épidémiologiques en direction de l'Inserm SC4. Ce sont donc des dizaines de milliers de personnes vivant avec le VIH (73 634, exactement) qui sont ainsi suivies. Malheureusement, ce système ambitieux est

victime de sa lourdeur. Le recueil et les analyses des données sont tellement lents que le DMI2 a toujours au moins un an de retard, sinon plus, sur l'actualité. C'est un système notablement poussiéreux, qui n'a pas encore incorporé l'Internet et qui est surveillé par une équipe particulièrement dépassée. Pour les associations, le

en recense à peu près 2 700 en France jusqu'à la fin 1998. Ce sont donc près de 3 000 personnes qui, en France, se trouvent dans une situation clinique critique, avec des CD4 trop bas et une charge virale trop haute. Parallèlement, la Direction des hôpitaux (DH) a effectué une étude sur le nombre de personnes en échappement en mars 1999. Les critères d'échappements sont : avoir moins de 200 CD4 et plus de 30 000 copies de charge virale. La DH en trouve 2 500, soit 6 % des séropos fréquentant l'hôpital ; 29 % des nouveaux patients traités ont moins de 200 CD4 et plus de 10 000 copies à un moment donné ; 16 % ont plus de 200 CD4 et plus de 50 000 copies. Ces malades sont souvent différents des autres : ils arrivent tard dans leur prise en charge thérapeutique.

COURBE DES DÉCÈS

Clairement, voici ce qui se passe : depuis l'arrivée des antiprotéases, le nombre de cas de sida continue de baisser. Mais, en 1998, la courbe des décès a fini de baisser. Nous sommes arrivés à un plateau. Ce plateau pourrait très bien être le début de la remontée des décès, ou il pourrait très bien rester à ce stade de plateau encore pour un certain temps. On ne sait pas. Si on veut agir sur la courbe des décès de ce plateau (c'est-à-dire pour qu'elle recommence de baisser ou qu'elle reste stationnaire), il faudra faciliter l'accès aux soins en offrant des traitements aux séropositifs en impasse thérapeutique et à ceux qui réalisent qu'ils sont malades au moment de l'annonce de leur séropositivité. En effet, on le sait désormais, certains malades arrivent dans les centres avec des tuberculoses, et il est impossible d'initier tout de suite le traitement anti-VIH ; il convient, d'abord, de traiter la tuberculose. En ce qui concerne l'évolution du plateau, Dominique Costagliola ne se prononce pas : le



DMI2 est donc source de frustration, et certains groupes, comme Act Up, y voient une volonté délibérée de l'État pour garder cachés les vrais chiffres du sida. Concernant les échecs thérapeutiques, le DMI2