

JEAN-PAUL LÉVY

Pendant dix ans, le professeur Jean-Paul Lévy a été le directeur de l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida. À l'occasion de son départ, nous revenons sur les gloires et les défaites de la recherche institutionnelle française en matière de VIH.



Quels sont les domaines dans lesquels l'ANRS aurait pu mieux faire ?

Il y a des domaines sur lesquels il n'y a pas beaucoup d'équipes engagées. Par exemple, les protéines virales. Nous avons eu des difficultés pour stimuler la recherche sur de nouvelles molécules. L'industrie n'a pas fait son travail de screening ou de développement de nouveaux produits. L'engagement industriel français en la matière est infime, en fait, il est nul puisque Rhône-Poulenc ne le fait plus. Mais le problème le plus handicapant, c'est celui de la formation des chercheurs et des équipes. La création de l'emploi se heurte à des règles d'une absurdité totale dans ce pays qui fait qu'on a l'argent, on a le besoin, on a les gens mais on ne peut pas mettre les trois ensemble.

Pourquoi y a-t-il eu si peu d'études sur la nutrition à l'ANRS ?

C'est sûrement dû à la faiblesse générale de la recherche sur la nutrition dans ce pays. On n'a jamais réussi à développer ce milieu et quand il n'y a pas la base scientifique, on n'y arrive pas. Un problème qui y touche, c'est celui des lipodystrophies et des troubles métaboliques avec les antiprotéases. Il a fallu une lettre d'Act Up pour qu'on réunisse un groupe d'experts et on a réussi parce qu'il y a un groupe en France de chercheurs qui travaillent sur les lipides. Avant cette lettre, je n'y avais pas pensé.

Pourtant, les premières données épidémiologiques sur les lipodystrophies datent de début 97, vous auriez pu anticiper le sujet numéro un d'inquiétude des séropositifs. C'est une question de veille. Il faudrait que pour certaines pathologies, il y ait des gens dont la fonction serait uniquement la surveillance. Un organisme comme l'ANRS ne peut pas penser à tout. C'est le but des associations, d'attirer l'attention sur un point qui n'est pas évident.

Quand même, les cliniciens sont au premier rang pour voir ce qui se passe.

Pour aller plus vite, il aurait fallu qu'un ou deux cliniciens prennent l'initiative. Dans le système français, tout est très long.

Dans quelle mesure votre travail avec les associations a été subi ou voulu ?

Il n'a été ni subi ni voulu, il a été découvert en cours de route. Quand j'ai pris la direction de l'ANRS, nous n'étions pas supposés faire de l'information scientifique. À l'époque, je ne connaissais pas du tout le milieu associatif. Je savais qu'il y avait une association qui s'appelait Aides mais c'était tout. Et puis très vite, il a fallu monter des réunions d'informa-

Je crois, pour l'essentiel, que les gens vont continuer à aller bien.

tion, avec la presse et les associations, et j'ai découvert lors de ces réunions que l'ANRS pouvait avoir un rôle utile. La création de TRT-5 s'est posée comme ça.

Je crois que vous racontez ça d'une manière très nonchalante. Lors du premier zap d'Act Up contre l'ANRS, vous étiez complètement conscient de nos méthodes. Vous n'étiez absolument pas surpris.

Je ne m'en rappelle pas. Je ne me suis jamais inspiré du militantisme américain. J'ai vraiment découvert au fur et à mesure. Il faut bien vous dire qu'au début, ces réunions scientifiques étaient chiantes. Arcat est venu, et ensuite, Act Up, et c'est devenu plus dynamique et plus travaillé.

Pourquoi n'avez-vous pas cherché le soutien des associations quand des projets prenaient du temps, comme l'essai Delta, parce que les labos ne voulaient pas fournir leurs molécules ?

C'est un principe pour moi, je ne veux pas

être manipulateur ou exploiteur. J'ai failli le faire mais les problèmes se sont résolus avant. Dans ma vie, je n'ai jamais eu d'activité politique ou militante, je suis profondément individualiste. Je n'étais pas intellectuellement prêt à utiliser les associations.

Pourquoi l'exemple de l'ANRS n'a pas été suivi à l'étranger, dans des pays très touchés comme l'Espagne ou l'Italie ?

D'abord parce que la recherche espagnole bénéficie d'une aide beaucoup plus réduite.

En France, on est assez riche dans la recherche. En Italie il y a un programme de recherche mais ils ne l'ont pas conçu de la même façon. La particularité de l'ANRS, c'est de ne pas être conçu de façon traditionnelle. Dans d'autres pays,

il y a eu une très forte pression normalisatrice scientifique sur l'air de : *Il n'y a pas de raison que le sida bénéficie de plus de moyens que le cancer.* Et puis, la dimension politique du sida, relayée par les associations, a été plus importante ici et elle a indéniablement protégé le budget sida. Je n'ai jamais eu à défendre le budget de l'ANRS.

Selon vous, est-ce que les personnes atteintes vont continuer à aller bien ?

Je ne peux pas répondre d'une façon absolue. Je crois que la thérapeutique actuelle est probablement améliorable avec des essais qui vont donner des informations sur comment l'adapter. Il y a des cas particuliers d'échecs mais on a franchi un cap irréversible. La recherche fondamentale doit aboutir à la sortie de nouvelles molécules. Mais je crois pour l'essentiel que les gens vont continuer à aller bien. Le gain en matière de durée de vie dans cette maladie doit être déjà considérable. ●