

Le sida aux États-Unis d'Amérique

Un état des lieux

Un million de personnes sont actuellement contaminées par le virus du sida aux États-Unis d'Amérique. La politique américaine de lutte contre ce fléau est très offensive. Elle se décline en une série de mesures et d'actions extrêmement variées.

Premier pays confronté à l'épidémie du sida, les États-Unis y ont sans doute payé le plus lourd tribut dans le monde, même si l'Afrique et l'Asie présentent, en prévalence, des chiffres de bien plus grande ampleur.

Le nombre de nouveaux cas marque une certaine stabilisation de l'extension de l'épidémie, mais le sida reste aujourd'hui la principale cause de mortalité entre 25 et 50 ans dans les très grande métropoles. Par ses conditions de contagion, par sa liaison avec le mode de vie, notamment sexuel, par le rôle qu'y joue l'usage de drogues intraveineuses, le sida est l'un des sujets les plus révélateurs des clivages raciaux, religieux et sociaux de ce pays.

Le président Clinton, en réunissant le 6 décembre 1995 une conférence nationale à la Maison blanche, a voulu montrer que ses intentions de lutter activement contre le sida, affichées pendant la campagne présidentielle, avaient bien été respectées.

Cet inventaire a pour intérêt d'illustrer toute la variété des facettes d'une politique de santé publique.

Les budgets consacrés au sida

Les trois budgets de recherche (essentiellement dans le cadre des National Institute of Health, NIH), de prévention (à travers le Center of Disease Control, CDC), et de soins, ont augmenté de 40 % en deux ans.

Cette augmentation est d'ailleurs l'objet d'une attaque de plusieurs parlementaires, au nom de lobbies médicaux représentant des spécialités cliniques, qui reprochent au Gouvernement de dépenser des sommes équivalentes à 36 763 dollars par décès dû au sida, tandis que les sommes consacrées au cancer seraient de 3 708 dollars par décès, celles consacrées aux maladies cardio-vasculaires de 1 032 dollars par décès.

À ces critiques, convoquées par le sénateur Bob Dole, le Président a répondu en indiquant qu'en additionnant les sommes incluses dans les différents programmes, notamment sociaux (Medicare et

Medicaid, Welfare programs), le sida ne bénéficiait que de 6 milliards de dollars de crédits annuels tandis que le cancer en consommait 17,5 et les maladies cardio-vasculaires 38.

Animation politique

Un comité Conseil présidentiel sur le sida et le virus VIH de trente membres a été créé, chargé de proposer au Président toute mesure utile pour lutter contre l'épidémie, particulièrement dans les domaines de la recherche, de la prévention et des soins. Une conférence annuelle nationale réunie pour la première fois en décembre 1995 a permis à 250 personnes, représentant 37 des 50 États, de confronter ses recommandations avec les réalisations locales.

Mais il n'existe pas, aux États-Unis, d'organisme indépendant comparable au Conseil national du sida français. La « politique de lutte contre le sida » est donc placée sous

l'autorité directe du Président, et incarnée par un membre spécialisé du cabinet, Mme Patsy Flemming, qualifiée par la presse de « Star du sida ».

La lutte contre la discrimination

Le « Justice department » mène de nombreuses actions contre la discrimination qui frappe les malades atteints de sida : 900 procès ont été instruits depuis janvier 1993, et 789 ont abouti à des réparations. La « Health care financing administration », qui gère les programmes fédéraux Medicare et Medicaid, a obtenu des réparations dans 20 cas de refus de soins à des personnes infectées.

La sécurité sanguine

Ce sujet est confié à l'autorité de la Food and Drug administration (FDA), qui s'est conformée aux recommandations d'un rapport rédigé par un panel d'experts de l'Institut de Médecine, branche de la National academy of Science. C'est le secrétaire d'État à la Santé, le Dr Philip Lee, qui est chargé de diriger le programme national de sécurité transfusionnelle.

Protection des consommateurs

Les malades du sida sont fréquemment l'objet de démarcheurs qui proposent des remèdes sans efficacité prouvée, dans des conditions qui sont le plus souvent délictueuses. Un système de protection, d'information et de recours

Les chiffres du sida aux États-Unis

- 250 000 Américains sont morts du sida depuis 1982, date des premiers cas signalés
- 1 million sont actuellement contaminés
- On estime l'incidence aux États-Unis à 40 000 infections par an
- Comme en France, les modes de contamination, en 1994, privilégient les rapports homosexuels et la toxicomanie, comme le montre le tableau suivant :

Toxicomanes	26,9 %
Hétérosexuels	10,3 %
Homosexuels	43,3 %
Enfants	1,3 %
Non identifiés	11,9 %
Autres	6,3 %

des malades a été mis en place, appuyé par une dizaine de « coalitions » financées sur crédits de la FDA.

Épidémiologie, collecte de bases de données

Le ministère de la Santé (HSS) a mis en place trois grandes enquêtes majeures destinées à mieux connaître les coûts et l'utilisation des services destinés à aider les personnes infectées par le virus du sida.

Soins dentaires

Un programme spécial destiné à procurer des soins dentaires gratuits aux personnes infectées par le virus VIH a été institué dans 124 écoles dentaires, en même temps que des précautions particulières étaient imposées aux dentistes pour éviter la reproduction

d'un cas de contamination professionnelle.

Conditions d'accès à des pensions d'invalidité dues au sida

La liste des manifestations cliniques conduisant à des compensations financières d'invalidité s'est étendue pour permettre aux malades atteints du sida de recevoir des pensions d'invalidité, et les procédures de constitution de dossier, notamment par les médecins, ont été simplifiées.

Autorisation de mise sur le marché des médicaments

Quinze médicaments nouveaux ont été mis sur le marché par la FDA, qui a mis au point plusieurs circuits rapi-

des d'évaluation pour qu'aucun retard ne soit apporté au soulagement des malades, notamment dans le traitement des complications du sida.

Mise au point des nouveaux médicaments

Le ministère de la Santé a créé une « National Task Force » sur le développement de nouveaux médicaments, formée en partenariat entre le gouvernement, l'industrie, les universités, les praticiens et les communautés de personnes infectées par le virus, pour étudier les meilleurs moyens de lutter contre le sida et ses complications. 45 recommandations ont été produites.

Traitement précoce

Une agence fédérale (Agency for health care policy and research ou AHCPR), proche dans ses objectifs de l'Andem en France, a publié des recommandations de pratique clinique pour une intervention précoce en cas d'infection VIH. Ce guide est destiné autant aux médecins qu'aux personnes infectées et leur entourage, et fait une part importante à la prévention diversifiée par type de communauté intéressée.

Soins à domicile

Les personnes infectées par le VIH deviennent fréquemment dépendantes de Medicaid, système d'assurance maladie pour les personnes en situation précaire. Un programme, auquel 15 États ont fait appel,

permet d'obtenir des dérogations spéciales étendant au sida les possibilités d'accès à Medicaid.

Logement

Des logements ont été réservés par le ministère chargé du Logement et du Développement urbain (300 millions de dollars pour des logements destinés aux malades atteints de sida). La volonté affichée par les Républicains de supprimer ce budget est citée par le Président Clinton comme l'une de ses raisons d'opposer un veto au budget proposé par le Congrès.

Coopération internationale

Les États-Unis apportent 120 millions de dollars par an en programmes bilatéraux sur le sida.

Medicaid

50 % des malades atteints de sida (90 % des enfants) bénéficient de l'assistance Medicaid. Les coupes proposées par le parti Républicain sur ce programme sont une autre raison opposée par le Président pour justifier son veto au budget 1996.

Santé mentale

260 000 séminaires de conseil aux malades atteints par le virus VIH ont été organisés en 1994. Les malades soignés pour troubles mentaux à la suite de cette infection sont approximativement 100 000.

Prévention

En janvier 1994, a été lancé le programme *Prevention Marketing Initiative*, par les CDC, destiné à convaincre les jeunes de 18 à 25 ans de changer leurs comportements sexuels. Ce programme utilise un abord direct du sujet, et propose autant le respect des règles d'abstinence que l'usage du préservatif.

Il faut cependant préciser que les campagnes sur ces thèmes sont particulièrement timides aux États-Unis, la plupart des États interdisant la publicité pour le préservatif à la télévision pour des raisons religieuses.

Ce n'est qu'en janvier 1996, qu'une décision de la Cour Suprême a débouté l'État du Maryland d'une plainte portant sur ce thème, qui va faire jurisprudence et permettre une extension de ces programmes de prévention.

Politique en faveur des minorités

Un congrès national sur le VIH dans les communautés raciales et ethniques a été organisé. Les NIH ont créé quatre groupes d'essais cliniques sur le sida dans des communautés minoritaires.

Droits des femmes

La progression particulière du sida chez les femmes, du fait de leur vulnérabilité spécifique, a nécessité la mise au point d'un programme de recherche en sciences du comportement humain, qui doit permettre aux femmes de se protéger plus efficacement.

Transmission périnatale

L'essai thérapeutique des NIH portant sur la transfusion congénitale du sida a montré que l'administration d'AZT à des mères séropositives réduit des deux-tiers la transmission du sida de la mère à l'enfant. Cette découverte a entraîné de nombreux changements dans l'attitude des médecins à l'égard du dépistage de l'infection chez les mères et à leur traitement précoce. Des conseils, des informations sur le dépistage de l'infection sont désormais systématiques, mais ce dernier reste volontaire.

Législation « Ryan White CARE Act »

Portant le nom d'un des premiers adolescents mort du sida, cette loi réserve des crédits pour les soins aux malades. Les crédits ont été doublés cette année. 360 000 personnes en ont bénéficié.

Anciens combattants

17 000 anciens combattants sont atteints du sida. 85 unités spéciales ont été créées dans la Veterans Administration (VA) pour traiter et aider ces malades. Des projets de recherche particuliers sont financés par la VA (30 millions de dollars).

Organisation de la recherche

Un programme national de recherche multidisciplinaire,

dirigé par le Dr William Paul, a été mis en place aux NIH.

Vaccins

Quatorze candidats sont actuellement en cours d'essais, aux NIH et au ministère de la Défense, chez le personnel militaire.

Traitements

72 000 composés supposés actifs ont été étudiés, dont 6 seulement ont été retenus pour des essais cliniques. Le nombre des malades infectés inclus dans des essais cliniques est de l'ordre de 45 000.

Dépollution de l'eau

Un programme particulier est développé pour éliminer le cryptosporidium, micro-organisme qui provoque des infections graves chez les immunodéprimés. ■

Jean-François Lacronique
Ambassade de France,
service des Affaires sociales