

# **SIDA, une histoire de l'AZT - continuité dialoguée**

*"Interview" signifie que les personnages sont sur un fond noir en position d'interview.*

*"Archive" signifie que nous voyons des images d'archives.*

Générique de début

Archive

*Un homme assis à une table parle dans un micro: "Ma charge virale est indétectable depuis 14 mois et mon nombre de mes CD4 est passé au-dessus de 300 pour la première fois depuis 10 ans. Je n'ai pas été en aussi bonne santé depuis 10 ans. Qu'est-ce que cela signifie ? Cela signifie qu'aujourd'hui, je suis en vie, 20 ans après avoir été infecté, parce que j'ai eu accès aux derniers traitements, dès qu'ils sont devenus disponibles. J'ai souvent été cobaye dans des essais cliniques afin d'améliorer chaque génération de thérapie."*

Titre sur fond noir: **SIDA, une histoire de l'AZT**

Archive

Un homme dans la rue tient une pancarte sur laquelle est écrit: DIEU a envoyé le SIDA POUR PUNIR LES HOMOSEXUELS.

Voix-off d'un jeune homme qui apparaît dans le plan suivant:  
*"Est-ce que vous ne vous êtes jamais fait harcelé dans la rue" .*

Changement de plan.

Même jeune homme: *"J'ai déjà vu ça cent fois."*

Homme à la pancarte, hors cadre: *"Mais c'est rien de neuf."*

Jeune homme: *"Et si on va un pas plus loin et qu'on dit «Vous ne pouvez plus vivre à Brooklyn. Ils ne veulent plus rien vous louer parce que vous donnez une mauvaise image du quartier.»"*

Homme à la pancarte: *"Nous vivons entre nous, donc personne ne nous loue rien."*

Un homme dans la rue qui porte des gants et un manteau noir se dispute avec les mêmes jeunes hommes: *"Il s'agit de décadence ! Il s'agit de crise sanitaire ! Il s'agit de gens qui propagent le SIDA !"*

Un des jeunes hommes: *"Peut-être que j'ai le SIDA !"*

Homme en noir, en colère: *"Tu es un danger public à New York ! Si tu as un rhume, tu vas chez le médecin ! Si tu as le SIDA, on te met en quarantaine !"*

Interview

**Mark Harrington, Act Up:**

C'était vraiment un sujet tabou. Les gens étaient effrayés. Ils ne savaient pas quoi dire. Nous allions dans des événements de bienfaisance, par exemple une soirée pour « L'art contre le SIDA », mais personne ne parlait jamais du VIH. Puis soudain des amis attrapèrent des maladies mystérieuses, parfois ils disparaissaient.

**Eric Sawyer, Act Up** (l'homme au micro en ouverture du film):

Mon petit ami pesait 90 kilos. C'était un joueur de tennis de haut niveau. Il jouait dans l'équipe de Stanford, mais à la fin de sa vie, le SIDA l'avait rendu si maigre que je pouvais le porter dans mes bras. Quand je lui massais les bras, mon pouce et mon index se touchaient sauf au niveau du coude. C'est assez horrible de voir son amant fondre littéralement devant ses yeux, de se lever plusieurs fois chaque nuit pour changer ses draps parce qu'il avait la diarrhée et qu'il vomissait. C'était dur.

Archive

Un prêtre hurlant dans un micro: *"Voulez-vous voir le résultat de ce style de vie ? Alors venez avec moi à*

*l'hôpital et voyez ces jeunes hommes mourir du SIDA ! !  
Voyez leur chair pourrie tomber de leurs os ! Voyez leurs  
corps couverts de ces hideuses verrues mauves perdre kilo  
après kilo."*

Interview

**Eric Sawyer, Act Up:**

On commençait à voir, principalement dans la presse gay, des cas de ce qu'on appelait le « cancer gay ». Six mois plus tard, on signalait des cas étranges de pneumonie chez des gays. À l'époque, j'ai développé de sévères symptômes grippaux et mes ganglions lymphatiques étaient enflés. Les médecins pensaient à la mononucléose. Ils ont fait des analyses de sang, puis une biopsie. Ils ont pris des ganglions lymphatiques sous mes aisselles pensant diagnostiquer la maladie de Hodgkin, un cancer lymphatique. Ils n'ont rien trouvé. Ils ne savaient pas ce que j'avais, mais quelque chose n'était pas normal.

**David Barry, directeur de la recherche, Burroughs Wellcome:**

À l'époque, nous étions une des rares firmes qui était très, très active dans le domaine des thérapies antivirales. Nous étions convaincus que les médicaments antiviraux avaient un réel potentiel. Beaucoup croyaient qu'il était impossible de produire un antiviral parce que le virus vit à l'intérieur de la cellule et pervertit le fonctionnement de la cellule à ses propres fins. Donc, pour tuer le virus, il faut tuer la cellule.

**Hiroaki Mitsuya, chercheur, Institut national du cancer:**

En avril ou mai 1984, Bob Gallo nous a donné une préparation du VIH. Nous avons discuté avec le Dr. Broder de la possibilité de développer un agent antiviral susceptible d'empêcher la réplication du nouveau virus VIH.

**David Barry:**

Nous avions à l'époque un médicament - le BW509U - inventé - ou plutôt synthétisé - en 1964 par le Dr. Horwitz, comme molécule anticancéreuse, mais qui a été abandonnée par la suite. (cut)

Nous avons donné le composé à nos techniciens de laboratoire

qui ont fait des tests sur deux rétrovirus de souris.

**Hiroaki Mitsuya:**

À l'époque, je me suis fait sept injections de toxines du tétanos et je répondais très bien à ces injections. J'étais, donc, un bon candidat pour générer beaucoup de clones de cellules T fonctionnant normalement. Mon plan était d'infecter ces cellules T normales. Bien sûr, je voyais le VIH tuer mes cellules T4. Je voyais des cellules mortes. Je devais sauver ces cellules mourantes avec des médicaments potentiels que je n'avais pas.

**David Barry:**

Nous n'avions pas accès au rétrovirus humain, alors nous avons envoyé la molécule sous le nom de code « Composé S » à trois laboratoires qui avaient accès au virus humain.

**Hiroaki Mitsuya:**

Burroughs Wellcome a envoyé l'AZT. L'AZT était efficace dans mon système d'évaluation. D'autres instituts ont conclu que l'AZT était inefficace, mais il marchait à merveille dans mon système parce que j'utilisais le rétrovirus humain et des cellules humaines. C'était la meilleure combinaison.

**Eric Sawyer:**

Mon petit ami est mort dans un avion alors qu'il allait voir sa mère. Il était avec sa secrétaire parce que mon employeur m'avait refusé un jour de congé pour aller chez ses parents. J'étais très en colère qu'il soit mort seul, sans moi. Je n'étais pas là pour lui dire au revoir. Alors j'ai juré de ne jamais laisser personne limiter ma parole, mes actions, mes mouvements et que je me battrais pour la dignité et les Droits de l'Homme.

Archive

**Larry Kramer, fondateur d'Act Up**

Larry Kramer parle dans un micro: *"Je ne vais pas commencer avec la lithanie des derniers chiffres et des nombres de cas d'infections par seconde et de morts par micro-instant-".*

*C'est comme ça que je commence d'habitude. C'est comme ça que tout le monde commence. Les faits ! Les chiffres ! Combien d'infectés ? De mourants ? De morts ? C'est fini !*  
(cut)

*Pourquoi est-ce qu'on m'invite encore à faire ces discours ? Pourquoi est-ce que vous m'écoutez ? Je n'ai plus d'idées brillantes. De toute façon, je n'en ai jamais eu qu'une, une idée misérable: CONTRE-ATTAQUEZ !"*

Interview

**David Barry:**

C'est à cette époque qu'a commencé la controverse sur la disponibilité, le prix et l'accessibilité des médicaments contre le SIDA. Mais cette controverse n'était pas extrême. Le prix initial de l'AZT était relativement élevé - environ \$10.000 par an - mais nous savions que d'autres médicaments finiraient par le remplacer, donc nous devions couvrir notre investissement en très peu de temps.

Archive

**Wall Street, 1987**

Manifestants avec mégaphone: *"Wellcome gros des escrocs ! Triple leurs profits sur not' dos !..."*

D'autres manifestants appellent: *"Venez par ici !"*

Le caméraman court avec les manifestants, caméra pointée vers le sol.

Des manifestants sont assis par terre. Slogans du sit-in: *"Amenez les médicaments ! Amenez les médicaments ! Amenez les médicaments!"*

*"Qu'est-ce qu'on veut ? - Un remède ! Quand ? - Tout de suite !"*

La police arrête des manifestants en les portant dans des brancards. Des manifestants pointent du doigt des gens hors cadre: *"Vous aussi, vous pouvez l'attraper !?"*

Interview

**Eric Sawyer, Act Up:**

Nous étions scandalisés: ce médicament était le plus cher jamais commercialisé. C'est parce que les homosexuels étaient les plus touchés et n'avaient rien d'autre pour se préserver du SIDA. Les gens mouraient à l'époque un an ou deux après le diagnostic. On réalisait des bénéfices outranciers grâce à la peur et au désespoir de patients mourants. Cela leur permettait de demander un prix aussi absurde. Nous étions ravis d'organiser notre première manifestation à Wall Street et de cibler la communauté financière pour ses investissements dans ce qui était alors Burroughs Wellcome, qui vendait le médicament à ce prix scandaleux.

**Peter Arno, économiste, Centre médical Montefiore:**

Quand l'AZT a été mis sur le marché à \$10.000 par an, des auditions ont été immédiatement convoquées au Congrès. Ils ont anéanti le président de Burroughs Wellcome d'alors, un type nommé Haigler. Ils l'ont interrogé sans relâche pour qu'il justifie le prix du médicament. Je me souviens que le député Wyden, aujourd'hui sénateur, n'arrêtait pas de demander: « Pourquoi demander 10.000 dollars par an ? Pourquoi pas demander 100.000 dollars ? ». Tout ce que le président de Burroughs Wellcome trouvait à dire était que c'était un prix raisonnable, qu'ils devaient entrer dans leurs frais de recherche et développement qui étaient, comme nous le savons, assez minimaux puisqu'une grande partie du travail avait été faite avant l'intervention de Burroughs Wellcome.

**David Barry, directeur de la recherche, Burroughs Wellcome:**

Les laboratoires peuvent faire du profit sur beaucoup de maladies, même des problèmes qui ne sont pas des maladies, comme la calvitie. Pour les convaincre de s'impliquer vous devez leur prouver que la maladie rapporte. Nous gagnions de l'argent. Donc d'autres firmes commençaient à être intéressées.

**Mark Harrington, Act Up:**

Ils ont gagné 600-700 millions de dollars dans les 18 premiers mois. C'était un médicament très rentable. Ils gagnaient beaucoup d'argent.

**David Barry:**

L'animosité des activistes envers nous était telle qu'il nous semblait préférable premièrement d'essayer de comprendre quelles étaient leurs inquiétudes et deuxièmement d'expliquer les tenants et les aboutissants.

**Mark Harrington:**

Nous avons rencontré David Barry. À l'époque on avait encore le droit de fumer à l'intérieur. Il fumait cigarette sur cigarette. C'était un virologue de Yale chic, courtois et intelligent.

**David Barry:**

Les discussions n'étaient pas très productives. Nous leur avons expliqué pourquoi le prix était ce qu'il était. Ils nous ont expliqué pourquoi cela ne leur plaisait pas.

**Mark Harrington:**

Un médicament est une sorte de combinaison mystique. Vous devez payer tous les médicaments qui n'ont pas marché et ils gonflent toujours leurs chiffres.

**David Barry:**

Nous ignorions qu'ils dessinaient un plan des lieux alors que nous les accompagnions dans les couloirs et quelques semaines plus tard, ils sont entrés dans nos laboratoires par effraction.

**Mark Harrington:**

Ils se sont barricadés dans la pièce et ils ont suspendu une bannière sur la fenêtre, ils ont appelé la presse... et ont été arrêté.

**David Barry:**

Donc nous avons appelé le shérif et on les a fait arrêter.

**Peter Arno:**

Tout médicament mis en vente aux Etats-Unis doit être certifié par l'Agence du Médicament. Ils doivent vérifier que chaque nouveau produit est sûr et efficace avant la mise sur le marché.

**Eric Sawyer:**

Le processus de mise sur le marché d'un médicament prenait 10 à 15 ans, alors que les gens avec le SIDA mouraient 1 ou 2 ans après le diagnostic. On disait, « Ecoutez, nous mourrons d'ici un an ou deux de toute façon ! Prenez-nous comme cobayes ! Donnez-nous du poison si nous sommes prêts à prendre ce risque ! Nous savons que nous allons mourir sans traitements efficaces. Nous sommes prêts à risquer nos vies pour trouver des traitements efficaces. Raccourcissez le temps de certification des médicaments ! Utilisez-nous ! »

Archive

**Montréal, 1989**

Foule dans une salle de conférence.

Voix off , en français: *"Mesdames, Messieurs, le Premier Ministre du Canada, le très honorable Brian Mulroney."*

Le Premier Ministre du Canada monte sur le podium de la salle des conférences. Il sourit et donne des poignées de mains. Applaudissements et huées.

Panoramique sur le public. Pano sur une bannière « MULRONEY tu nous laisses crever ». Une montre sonne.

Brian Mulroney: *"Avec tous les peuples du monde, les Canadiens espèrent que cette conférence sera un jalon sur ce chemin. Cette semaine, des scientifiques vont échanger des données venant de milliers de projets de recherche pour nous aider à comprendre cette épidémie et nous rapprocher du jour où un vaccin et un remède seront découverts..."*

Voix hors champs: *"Cette histoire de vaccin me rend malade."*

(Changement de plan - une montre apparaît.en gros plan dans le champ, on entend d'avantage de "bips" de montres)

Brian Mulroney: *"Nombreux sont ceux qui, au Canada et à travers le monde, ont travaillé de longs mois pour la réussite de cette conférence. Au nom du gouvernement et du peuple canadien, je tiens à tous vous remercier..."*

Voix exaspérée hors champ: *"Arrête ton barratin!"*

Brian Mulroney: *"...Je lance un appel aux Canadiens et aux gens du monde entier. Cette lutte ne connaît pas de frontière..."*

Voix hors cadre: *"Merci Brian, tu nous remontes à bloc !"*

Brian Mulroney: *"Cette lutte est la responsabilité de tous. Combattons l'ignorance par la connaissance et l'information. Combattons la souffrance par la compassion et la tolérance? Unissons-nous tous et triomphons de cette épouvantable maladie."*

Le Premier Ministre quitte le podium. Pano sur le public. Des voix couvrent les applaudissements: *"Hypocrite ! ! Hou ! ! Hou ! !"*

Interview

### **Mark Harrington:**

Montréal était une percée majeure. C'était la 5ième conférence internationale sur le SIDA. Le comité traitements et infos avait décidé d'élaborer un plan de recherche et le donner au gouvernement parce que nous avions compris qu'il n'y en avait pas et qu'il leur en fallait un.

Archive

### **Montréal, 1989**

Mark Harrington parle sur un podium, un micro dans la main: *"(en français) Bonjour Mesdames, Messieurs de la presse. Je suis Mark Harrington d'Act Up. (en anglais) Nous présentons aujourd'hui un agenda pour les traitements et la recherche dans le domaine du SIDA et pour une réforme des régulations aux Etats-Unis. Bien que nous nous limitions aux Etats-Unis, nous croyons que les Etats-Unis ont la responsabilité au niveau mondial de rapidement développer des traitements efficaces, non seulement pour l'infection au VIH, mais aussi*

*pour toutes les maladies opportunistes qui, en fait, provoquent la mort des personnes vivant avec le SIDA."*

Même podium. Un homme parle d'une voix puissante et furieuse: *"Le programme américain contre le SIDA dirigé par l'Institut National de la Santé sous l'égide de l'Institut National des Allergies et des Maladies Infectieuses a échoué à tout point de vue. Cette année, ils vont dépenser 400 millions de dollars, sans pour autant nous donner d'agents thérapeutiques efficaces, ni contre le VIH, ni contre les maladies opportunistes. Ils ne nous ont donné aucun médicament préventif. Ce n'est pas tout: ils ne nous ont donné aucune information utile. Ça doit changer !"*

Un autre homme, même décor: *"Le voici ! (Brandit une brochure jaune) Voici notre plan. Il faut que notre gouvernement lise ce plan, qu'il collabore avec nous. S'ils veulent le modifier un peu, on discute. Mais je veux qu'ils l'adoptent. Je veux qu'ils l'appliquent, je veux qu'ils sauvent nos vies. Merci."*

Interview

**Mark Harrington:**

Cela a induit de nouvelles relations avec les dirigeants de l'Agence du Médicament et de l'Institut National de la Santé. Nous avons commencé à travailler avec eux pour créer des programmes d'accès élargi. Mais les scientifiques étaient très réticents à l'implication des activistes dans la recherche, dans les protocoles ou dans les essais cliniques. Nous avons dû faire une autre grande manifestation nationale à l'Institut National de la Santé dans le Maryland en mai 1990 afin d'obliger les chercheurs du secteur public à nous faire participer au système qui effectivement conçoit et conduit les essais cliniques financés par l'État. À l'été 1990, nous avons une nouvelle structure grâce à laquelle des activistes et des séropositifs étaient présents dans tous les comités de recherche de l'Institut National de la Santé.

**David Barry:**

Nous conduisions à cette époque un certain nombre d'études parallèlement à l'Institut National de la Santé qui dirigeait des études pour lesquelles nous fournissions le médicament, gratuitement. L'une de ces études a montré, en 88-89, que le médicament était efficace chez des patients

dont l'infection au VIH était moins avancée et était bénéfique si la personne était seulement séropositive. Cela a considérablement augmenté le nombre de patients susceptibles de prendre le médicament. En plus, durant la période 87-89 le nombre de patients infectés a très sensiblement augmenté. L'épidémie explosait.

**Eric Sawyer:**

Ils ont réussi à sortir un rapport préliminaire indiquant une certaine amélioration de l'espérance de vie grâce au médicament. Ceci a encouragé beaucoup de gens à courir chez le médecin et le demander. J'ai moi-même commencé à prendre le médicament à cette époque parce que je pensais qu'il pourrait prolonger ma vie.

**Peter Arno, économiste, Centre médical Montefiore:**

Les résultats de l'essai 019 ont été annoncés par le Ministre de la Santé le 17 août 1989. Comme le marché pour ce médicament avait augmenté de façon spectaculaire, la bourse a suivi et le lendemain, les actions de Burroughs Wellcome sont montées de 32%.

Archive

**Wall Street, 1989**

Des gens attendent pour entrer dans un bâtiment. Une voix hors cadre: *"He! Je dois aller travailler moi!"*

Une femme: *"Il ne me reste qu'une minute pour pointer ! ! Ils disent que les bâtiments sont fermés."*

Des policiers courent après des manifestants. Une voix hors champs: *"PAS DE VIOLENCE !"*

Policiers et caméraman courent après trois manifestants. Les policiers les poussent par terre. Une fois à terre, ils crient: *"Act Up! Contre-attaque! Combat le Sida!"*. Un homme en colère parle à la caméra: *"Regardez-moi ces enfoirés. C'est pas défigurer le bâtiment, ça ? ! C'est du bordel ? ! C'est pas de la merde militante ? "*

Des flics emportent une manifestante: *"On crève ! Ils font du fric !"*

Interview

**Mark Harrington:**

Ils sont entrés juste avant la sonnerie d'ouverture. Ils soufflaient dans des cornes de brume et ils ont déployé une grande bannière sur laquelle il était écrit « Vendez Wellcome ». Ils sont entrés dans la Bourse et une fois de plus ils ont fait la une.

**Eric Sawyer:**

Le fait que nous ayons pu infiltrer ce temple du pouvoir - la Bourse de Wall Street - a vraiment irrité toutes ces firmes, a vraiment irrité notre gouvernement et les a obligés à agir pour trouver un remède et baisser les prix. Il y a eu une réduction du prix suite à cette manifestation.

**David Barry:**

À ce stade-là, il y avait beaucoup moins de controverses autour du prix parce que c'était l'époque où d'autres laboratoires mettaient sur le marché d'autres médicaments, comme la ddC et la ddI. Il y avait donc beaucoup plus d'optimisme dans le traitement de la maladie.

Archive

**La Maison Blanche, 1992**

Des manifestants marchent en portant des urnes funéraires. Battements lents de tambours. Ils s'approchent de la grille de la Maison Blanche et versent des cendres sur la pelouse. Cris. *"Mike, je t'aime !"* Slogan que tout le monde reprend: *"Le monde entier vous regarde !"* Des policiers à cheval essaient de se frayer un passage à travers la foule, mais sont bloqués par des gens assis qui leur crient: *"HONTE À VOUS! HONTE À VOUS !"*

Noir

Interview

**Peter Arno:**

Plusieurs fabricants de médicaments génériques, principalement basés au Canada, voulaient produire de l'AZT. Ils pensaient pouvoir le produire à moindre coût et le vendre pour beaucoup moins cher. Ils ont été certifiés par l'Agence du Médicament pour vendre une version générique de l'AZT. Dès que ça a été annoncé, Burroughs Wellcome les a immédiatement pourvuivis en justice pour violation de leur brevet. Au bout du compte, le tribunal s'est rangé du côté de Burroughs Wellcome en disant que Burroughs Wellcome avait inventé le médicament et que le gouvernement n'avait aucun droit de propriété ou de brevet. C'était un point décisif parce que si le gouvernement avait des droits de propriété, il aurait pu donner aux firmes pharmaceutiques génériques ou à quiconque une licence de vente. Le médicament aurait été disponible à un prix beaucoup plus abordable et aurait été plus accessible pour plus de gens. Donc, les questions de brevet et de propriété, de qui a fait quoi, étaient capitales.

**Hiroaki Mitsuya, chercheur, Institut national du cancer:**

Le procès s'est fait en Caroline du Nord, dans la région même de Burroughs Wellcome. Le juge Howard, a écouté tous les témoins de Burroughs Wellcome et il a terminé le procès sans écouter nos témoignages à nous. Je ne comprenais pas ce qui se passait. Je ne savais pas qu'il était possible d'écouter une partie sans écouter l'autre.

**David Barry:**

Pour inventer quelque chose, vous devez avoir une idée complète de ce que c'est et de ce que ça fait. Ils n'avaient aucune idée de ce qu'était le «Composé S». Aucune idée ! Ils ont fait les essais directement sous nos ordres. Nous leur avons indiqué la concentration à utiliser, quel dispositif utiliser, nous leur avons indiqué tout ce qu'il fallait faire. Le tribunal a dit que dans ce cas, je cite «ils agissent comme, une paire de mains pour vous ». Ils sont comme vos employés. Ils sont comme vos techniciens de laboratoire. C'est le point de vue du tribunal. Supposez que je vous donne un autre composé, que j'appelle «Composé Z», et que je vous dise, «Mettez-le dans cette éprouvette et si elle devient bleu, ça veut dire que j'ai le remède contre le cancer.» Et vous, en tant que technicien, vous le mettez dans l'éprouvette et elle devient bleu, mais vous ne savez pas quelle molécule vous avez là, ni rien. Alors vous ne pouvez pas dire, «J'ai trouvé le remède contre le cancer !» C'est le point de vue du tribunal.

**Hiroaki Mitsuya:**

Cette expérience n'était pas facile à faire, parce que j'utilisais des cellules T humaines, des cellules normales qui devaient être activées avec un antigène et des cellules présentant cet antigène. Il n'ont jamais su ce que je faisais, donc c'est faux, d'après moi, parce qu'ils ne m'apprenaient rien. Rien. Comment aurait-il pu ? L'AZT a été apporté dans nos laboratoires, sur ma table, sans aucune instruction. De quelles instructions avais-je besoin ? Je pense que je n'avais besoin d'instructions de personne puisque j'étais le seul à cultiver les cellules et le virus. Alors je ne pense avoir reçu aucune instruction.(cut)

Mais la collaboration en elle-même s'est bien passée parce que l'AZT était né et j'en étais très content. J'étais très, très content parce que je le considérais comme ma mission, une nouvelle mission que je pensais avoir remplie. Même plus tard, avec toutes ces discussions autour du brevet de l'AZT et de l'argent. Ça m'était égal. J'étais si heureux.

David Barry silencieux sur le fond noir. Voix de **l'interviewer:** "Avez-vous contacté Jerome Horwitz ? Vous le connaissez ?"

**David Barry:** " Non, je ne connais pas Jerome Horwitz."

Voix de **l'interviewer:** "La firme, l'a-t-elle contacté ?"

**David Barry:** "Je ne sais pas. Soit il nous a écrit, soit nous lui avons écrit. Nous savons, évidemment, qu'il a synthétisé le médicament en 1964. J'ignore s'il en a fait quelque chose depuis."

Un vieil homme en blouse blanche dans un ascenseur.

**Hiroaki Mitsuya:**

Je ne me souviens plus quand nous avons commencé à parler, probablement en 1987 ou 88. J'ai été stupéfait de ce qu'il a fait déjà dans les années 60. Il a conçu et synthétisé tout seul l'AZT, la ddC et le d4T - trois médicaments de première importance - tout seul, dans les années 60.

Jerome Horwitz dans son appartement

**Jerome Horwitz, chercheur Centre de cancérologie Karmanos:**

Entre 1960 et 1964, jusqu'à la publication de notre premier article, en 1967, nous avons sorti un très grand article sur la ddC, le d4T, la ddI, beaucoup sur ce sujet. Mais dans chaque cas, les composés ont échoué en tant qu'agent anticancer. (cut)

Comment l'AZT est-il arrivé chez Burroughs Wellcome ? Pourquoi est-ce que Burroughs Wellcome s'y est intéressé ? Pourquoi l'ont-ils envoyé pour des essais à l'Institut National de Cancérologie, à Broder, à Mitsuya ? Toutes ces questions sont intéressantes ! Burroughs Wellcome entre parenthèses fait aujourd'hui partie de Glaxo Wellcome Machin - les fusions sont tellement rapide maintenant, on n'arrive pas à tout suivre ! Burroughs Wellcome donc, à l'époque où je publiais cet article, en 1964, avait mis en place un programme antimycosique très important.- Sherry donne-moi un verre d'eau - bien évidemment, mon article datait de 1964. Ils ont synthétisé le composé, c'était expliqué dans la littérature. Comment cela se fait-il ? Ce n'était pas efficace contre le cancer. Pourquoi ne pas le publier ? Donc ils ont fabriqué le médicament et ils l'ont essayé dans leur programme contre l'herpès et dans leur programme antimycosique, mais il n'y ont pas trouvé grand'chose. Pardon... Sherry (Prend le verre d'eau.) Par contre, ils ont lu une publication du Dr. Ostertag de l'Institut de Médecine Max Planck en Allemagne, qui a découvert que l'AZT stoppe l'élongation de l'ADN dans un virus de la souris. C'est sur cette base-là qu'ils ont pensé « Et si ça marchait contre le SIDA ? » (cut)

Pourquoi ne l'ont-ils pas testé chez eux ? D'abord, ils n'avait pas le matériel humain requis - c'est-à-dire, les cellules - et ils n'en voulaient pas. Ils n'allaient pas mettre en danger la santé de leurs employés, ni risquer d'infecter leurs patients - pardon - leurs employés plus précisément ! Ils ne voulaient pas prendre ce risque.

Jerome Horwitz se lève du divan, se dirige vers le fond noir et s'assied.

Archive

**Berlin, 1993**

Un homme barbu en costume parle au micro au milieu d'une foule: *"Si nous voulons développer une formulation orale du*

médicament qui puisse être prise de manière prophylactique afin de prévenir la rétinite virale ou d'autres infections, nous avons besoin d'argent pour la recherche. Dr. Martin Molly est chargée de cette recherche. Elle entre en phase I et nous espérons avoir de bonnes nouvelles dans l'avenir. Mais il nous faut des fonds pour cela."

Un jeune homme en chemise verte: "Les fonds sont une blague ! Vous êtes la firme la plus rentable de Suède ! Ils savent qu'ils ont un produit et que les gens n'ont pas le choix. Ce ne sont pas des voitures qu'ils vendent. Ce n'est pas comme si, si tu l'aimes et tu as les moyens, tu l'achètes et sinon tu t'en passes. Les gens qui ne peuvent pas se payer ce médicament meurent. La rétinite virale touche plus que 40% des gens malades du SIDA. Cela provoque un amaigrissement. Cela provoque la rétinite virale. Cela provoque la mort. L'homme en costume ne dit rien, gêné.

Les gens pour lesquels les traitements moins cher, comme l'Acyclovir, ont échoué, n'ont pas le choix: ils doivent prendre le Foscavir. Ceux qui prennent Foscavir n'ont pas le choix. Ce prix doit être payé et c'est le système qui paie."

L'homme en costume: "David, trouvez-moi une personne qui a demandé ce médicament gratuitement et ne l'a pas reçu !"

Un jeune homme blond en colère: "Combien coûte ce médicament, Ken ? ! La question n'est pas la gratuité ! C'est le prix que vous NOUS demandez ! C'est NOUS qui payons le développement. Il ne s'agit pas d'accès ! Il s'agit de PRIX ! Ne confondez pas les choses ! Il ne s'agit pas d'accès ! N'importe qui peut obtenir ce médicament s'il peut payer 30.000 dollars par an ! Il ne s'agit pas d'accès ! Il s'agit de prix ! JUSTIFIEZ LE PRIX ! ! ! JUSTIFIEZ-LE ! ! ! Dites-nous pourquoi il coûte \$30.000 par an ! Montrez-nous POURQUOI il coûte autant ! ! !"

L'homme en vert: "Aujourd'hui, en Amérique, des sociétés d'assurances privées ont tout simplement le droit de refuser un patient malade du SIDA ou de lui imposer une limite de 50.000 dollars. Ce prix est une des raisons. Le prix de 30.000 de dollars fait que ce médicament à lui tout seul est une raison suffisante pour éjecter les gens des assurances ! Une fois sans assurances, ils n'ont pas besoin de payer de leur poche et de vous demander le médicament gratuitement. Une fois sans assurances, ils s'inscrivent à L'Aide Médicale aux Indigents. Et le gouvernement - c'est-à-dire nous - paye la note. Astra gagne son argent grâce à la façade d'un programme compassionnel avec lequel un patient qui en a

*besoin le reçoit gratuitement. Nous sommes tous saignés par ce prix exorbitant !"*

Voix hors cadre: *"Qu'avez-vous à dire ? Justifiez le prix !"*

L'homme en costume: *"Tout ce que je peux dire c'est que la recherche pour ce médicament coûte 100 millions de dollars. Des recherches sont en cours pour développer une formulation orale qui sera beaucoup plus efficace, plus sûre et adaptée à l'usage prophylactique. La recherche coûte de l'argent."*

Interview

**Trevor Jones, directeur de la recherche, Burroughs Wellcome:**

L'Étude Concorde a été une étape intéressante dans l'histoire de l'AZT. Nous avons enfin des données d'Amérique sur lesquelles les experts internationaux étaient d'accord. Puis les experts en France et en Grande-Bretagne ont dit: « Nous aussi, nous voulons faire une étude presque identique. » (cut)

Alors cette étude a été lancée pour se pencher en détail sur les effets de l'AZT utilisé au tout début de la maladie. On l'appelait « l'Étude Concorde » parce que c'était comme une entente cordiale, si vous voulez.

**Mark Harrington:**

Les Britanniques et les Français ont eu l'opportunité d'arrêter l'étude Concorde mais ils ont refusé, au grand dépit de Burroughs Wellcome. Beaucoup de chercheurs américains regardaient les Français et les Anglais de haut, disant qu'ils étaient naïfs et vieux jeu, qu'ils s'accrochaient à de vieilles normes mettant l'accent sur la survie et non sur des normes modernes comme le nombre de CD4. En 1993, les résultats de l'Étude Concorde ont été publiés et ils étaient très clairs. En début de maladie un groupe prenait l'AZT, l'autre groupe un placebo. Quand le nombre de CD4 tombait en-dessous de 200, tout le monde recevait de l'AZT. Dans l'Étude Concorde le nombre de CD4 dans le groupe AZT augmentait, mais il n'y avait pas de différence dans le taux de survie. Cela a démontré que l'AZT donné trop tôt avait un effet si faible qu'à la fin il disparaissait.

**Trevor Jones:**

Un certain nombre de patients sont sortis de l'étude, soit parce qu'ils ressentait les effets secondaires ou parce que peut-être ils sont morts dans un accident de voiture, etc. Donc, la quantité d'information qui en est sortie n'était pas aussi solide que celle qu'on aimerait obtenir d'un essai clinique.

**Mark Harrington:**

Je pense que certains espéraient trouver des failles dans l'étude ou qu'il y avait des éléments qui ébranleraient sa validité, mais cela n'a pas marché. La présentation était on ne peut plus claire et directe.

**Archive**

**Berlin 1993**

Des activistes lisent une brochure intitulée « HIV FOCUS » et « Les bénéfices du traitement précocement-déjà de deux ans ». Première voix: « *Rapport de conférence d'aujourd'hui. au fond, il dit que l'AZT est merveilleux malgré TOUTES les données présentées hier et depuis quelques mois.* » Autre voix: « *Le docteur fou Volberding frappe à nouveau ! (Son visage et son nom sont sur la brochure.) On se demande combien on t'a payé pour dire ces CONNERIES !* »

**Interview**

**Eric Sawyer:**

Les gens se disaient, « Pourquoi est-ce que je prends cet horrible médicament qui me donne la diarrhée ou la nausée ou des maux de têtes et qui me donne sommeil et pour lequel je paie des milliers de dollars par an s'il ne fait rien pour prolonger ma vie ? Est-ce que je suis fou ? » Donc, beaucoup de gens, moi inclus, qui prenaient ce médicament depuis plus de deux ans et demi ont tout d'un coup arrêté.

**Trevor Jones:**

Bien sûr, avec toute cette publicité partout - « l'AZT allait-il survivre ? » - presque du jour au lendemain les actions en bourse en ont pris un coup. Notre tâche était d'assurer que le public recevait ces médicaments. Notre tâche était de faire de la bonne recherche. Notre tâche

était de gérer l'entreprise. Le marché la refléterait comme il voulait.

**Mark Harrington:**

C'était un moment de grand désespoir parmi ceux concernés par les traitements. La montée de l'épidémie signifiait que de plus en plus de gens mouraient chaque année et que de plus en plus de gens tombaient malade. Je vous ai déjà dit comment Act Up était en train de se désagréger à cause de la mort et des luttes intestines.

**Archive**

Un jeune homme blond en pleure: *« Aldyn McKean et Bob Rafsky vont me manquer. Comme tant d'autres beaux visages d'ici qui sont partis à présent. Je pense en moi-même qu'il y a tant de travail à faire. Tout ce que je ressens c'est de l'épuisement. Je suis tellement fatigué parce que je suis un si mauvais activiste. Je voulais être un activiste parce que je croyais pouvoir aider mes amis à rester en vie et je suis en train d'échouer. (Soupir.) J'aimais Aldyn McKean et je sais que, comme à vous, il va me manquer beaucoup. »*

Plan sur une couronne de fleurs flottant sur l'eau. L'image devient floue.

Une pièce avec des fresques peintes sur le mur. Un homme très maigre s'assied, un autre lui donne un micro: *« Je vais être gentil pendant 5 minutes, puis la discussion va devenir franchement déplaisante. D'abord, la partie « gentille »? Voici les tee-shirts d'Act Up que j'ai achetés ces dernières années. J'en fais don à Act Up. (Il les jette par terre.) Qui aime le Lipisorb ? C'est un complément alimentaire. Je n'en ai plus besoin. Est-ce que quelqu'un dans l'assemblée le veut ? C'est probablement la dernière fois que je suis LÀ ! (Il prend une photo avec un appareil jetable.) L'épisode gay de Frazier passe à la télé demain.*

*Bon, ça y est ! Le titre, c'est « Les échecs d'Act Up New York depuis la mort de Robert Rafsky ». Est-ce que tout le monde m'entend ?*

Voix dans le public: *Oui ! !*

*Je devrais être à l'enterrement de Christopher Cause, en*

toute justice. Mais Act Up me fout tellement les boules, putain, que je suis ICI ce soir ! Je viens de sortir de ce PUTAIN D'HÔPITAL où j'étais depuis un MOIS ! Je ne suis pas Andrew Sullivan, le rédacteur en chef gay britannique néo-conservateur, ni David Lavenslough en Caroline du Sud pour un article pour le New York Times. J'ai toujours été un activiste participant aux manifestations. J'ai même été à la première manifestation d'Act Up en ville, à Wall Street, contre le prix de l'AZT. J'ai été diagnostiqué séropositif en été 1987. Quelques semaines plus tard, je me suis trouvé aux Services Sociaux des Gays et Lesbiennes. J'ai voulu faire partie d'Act Up dès le début et aller aux réunions toutes les semaines. Je me suis inscrit par pur intérêt personnel et par instinct de conservation. Je voulais vivre. J'ai été arrêté dans la Cathédrale St. Patrick et à l'Agence du Médicament. J'ai été arrêté dans des manifs non-SIDA, contre Le Bloc Avortement et la contre-manif le jour de la St. Patrick. J'ai risqué l'arrestation à beaucoup d'autres actions comme à la manif contre Hoffman-LaRoche en janvier. J'ai pris mon premier cachet d'AZT pendant une réunion d'Act Up. Celle-ci sera certainement ma DERNIÈRE. (cut)

*Si Act Up continue de la sorte, on ferait mieux de l'enterrer dans le même charnier qui déborde déjà des cadavres pourris de nos amis morts... du SIDA. Et si quelqu'un applaudit, c'est qu'il applaudit sa propre STUPIDITÉ ! Merci. Je dois partir maintenant. Je dois partir. Je ne veux parler à personne. J'en ai marre. Merci pour votre attention.*

Il quitte sa place. Son pantalon tombe, tellement il est maigre. Il le remonte et quitte la salle. Pano sur le mur peint. Silence de mort dans la salle.

Interview

**Mark Harrington:**

J'avais développé un peu de muguet - une mycose - dans la bouche, et j'avais maigri un peu. Ça n'allait pas trop. Je suis allée à la conférence sur le SIDA à Vancouver. C'est là qu'ont été introduites les trithérapies. Il y avait des résultats vraiment spectaculaires à la fois en laboratoire où la charge virale descend très très bas et en clinique où les premières expériences avec les trithérapies et les inhibiteurs de la protéase avaient largement diminué le nombre de morts et les cas de SIDA chez ceux qui les avaient pris. Donc, j'avais vraiment de la chance: je n'avais rien pris jusqu'à ce moment-là. Je pouvais alors commencer une

multithérapie - la trithérapie antirétrovirale.

**Eric Sawyer:**

Comme j'avais pris la plupart des médicaments en monothérapie et d'autres dans des thérapies combinant deux médicaments, j'ai acquis une certaine résistance à beaucoup de médicaments et j'étais ensuite sous trois trithérapies qui marchaient pendant 3-4 mois et puis qui commençaient à être inefficaces. D'abord la charge virale diminuait et le nombre de cellules T4 augmentait. Puis tout s'effondrait et recommençait avec une charge virale élevée et un nombre bas de T4. Alors le laboratoire de David Ho et mon médecin ont réalisé un phénotypage, un génotypage, ont testé ma sensibilité aux médicaments, toutes sortes d'exams coûteux et compliqués pour savoir quels médicaments m'aidaient vraiment. Ils ont élaboré pour moi un cocktail de cinq médicaments qui est extrêmement toxique. (cut)

Il y a beaucoup d'effets secondaires. Je prends 6 ou 7 médicaments pour les neutraliser. Je dois prendre de la Ritaline parce que je suis tellement épuisé par leur impact sur mon corps. Je dois dormir 8-10 heures par jour, sinon je peux à peine marcher. Les articulations de ma hanche sont en train de se détériorer à cause de la toxicité des médicaments. Je vais peut-être devoir me faire poser une prothèse. Ces médicaments, ce n'est pas une partie de plaisir. Mais je suis encore en vie, probablement plus de 20 ans après avoir été infecté.

**Archive**

**Conférence sur le SIDA, Vancouver 1996**

Homme sous les projecteurs: *« J'ai le plaisir de vous présenter l'un des fondateurs d'Act Up New York, Monsieur Eric Sawyer. »*

Eric Sawyer à la tribune: *« Invités distingués, je vais être très brutal. Je suis ici pour tirer la sonnette d'alarme à tous ceux qui assistent à cette conférence. J'ai bien peur que vous ne ratiez tous le vrai message de cette conférence. Je parle particulièrement aux médias qui ont commencé à claironner « le traitement est là, c'est la fête ». Si vous croyez que l'on a un remède, ravissez-vous, il n'y a pas de remède.*

*Le fait que les combinaisons avec protéases soient prometteuses quand on analyse le sang des quelques rares*

personnes qui y ont accès ne signifie pas qu'il y a un traitement. C'est vrai que les résultats préliminaires de ces thérapies extrêmement coûteuses semblent formidables. Mais nous sommes loin d'une guérison définitive, même pour les riches qui peuvent se le permettre. La situation est la même qu'il y a dix ans pour la plupart des séropositifs. La majorité des gens qui ont le SIDA sur cette planète n'ont même pas d'aspirine.

Pour les gens qui ont le SIDA, la cupidité égale la mort. Nous devons mettre une fin à la cupidité. Nous devons exiger l'accès pour tous, parce que: (il lève le poing) LA CUPIDITE TUE ! ACCÈS POUR TOUS ! LA CUPIDITE TUE ! ACCÈS POUR TOUS ! LA CUPIDITE TUE ! ACCÈS POUR TOUS ! »

**Générique de fin**