

# LE DEVOIR

# Santé

## MÉDICAMENTS

**CATHERINE GARNIER**

La directrice du GEIRSO coordonne le 1<sup>er</sup> Congrès international sur le médicament

Page 3

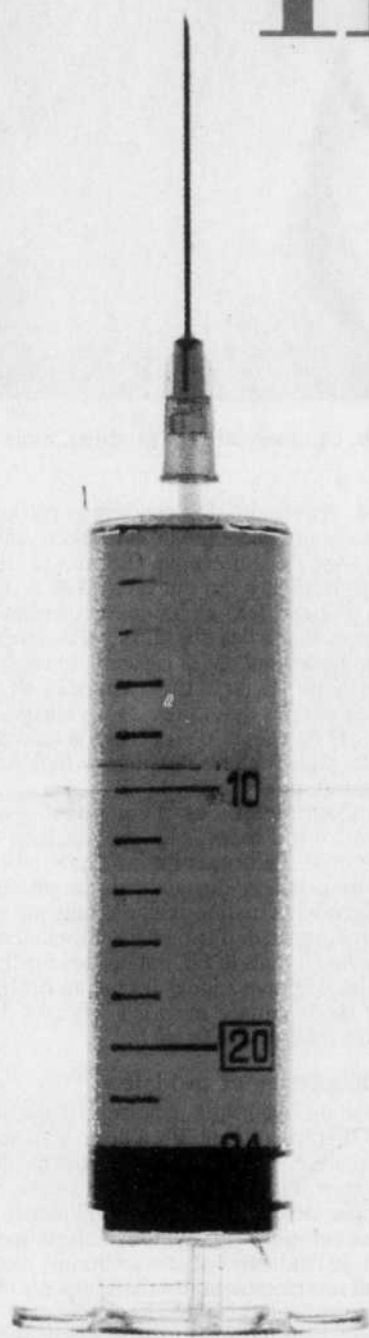
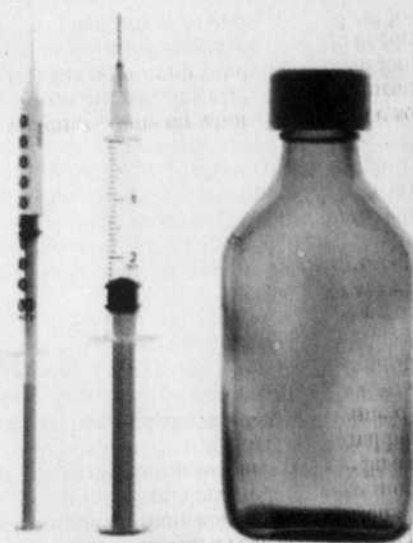


**TIERS-MONDE**

Prévenir la transmission mère-enfant du VIH

Page 6

# Il faut ouvrir la pharmacie



PHOTOS ARCHIVES LEDEVOIR

Elles sont là, sur la tablette. On les voit dans de petits pots, de toutes les couleurs. D'autres se présentent dans des contenants à l'apparence plus soignée. Certaines sont habillées d'étiquettes qui portent dates, noms et posologie. Les autres viennent dans des bouteilles dont l'emballage commercialisé est familier à tous les citoyens d'une même culture. Elles sont devenues des objets du quotidien. On les appelle familièrement au Québec des « pilules ».

**A**utrefois, leur usage était restreint: il ne fallait prendre les pilules qu'en cas d'urgence: pour soigner un mal de tête qui n'en finissait plus ou pour mettre à mal un lumbago qui ne voulait absolument pas lâcher prise. C'était hier.

Puis vient une loi, celle de l'assurance médicaments, qui fait que la médication, lorsque prescrite par les autorités concernées, à savoir ici le médecin, devient un objet de première nécessité, et donc remboursable par un programme universel de couverture. De là, sur les tablettes, l'accumulation de petits objets ronds, oblongs ou de formes plus inhabituelles: les ordonnances sont devenues la voie royale qui donne à tous et à chacun et chacune l'impression qu'à tout malaise, il existe quelque part une panacée. Pourtant, « la plupart des médicaments en usage ne sont efficaces que chez 30 % à 70 % des individus. Et on ne sait jamais à l'avance lesquels! ».

David Hamet est directeur de la recherche au Centre hospitalier de l'Université de Montréal et une sommité dans son secteur: pour lui, tous les moyens sont bons, à condition que leur efficacité soit démontrée et que la médication soit appropriée. Il sait toutefois que, statistiquement, les traitements antérieurs, du fait de leurs conséquences secondaires, se situent en septième place des causes d'hospitalisation. Comme quoi il ne faut pas prendre la pilule à la légère.

### Une industrie importante

D'ailleurs, qui jette un regard sur le merveilleux monde financier sait que l'industrie du médicament est une de première importance, en tant que source d'emplois, lieu d'investissement et occasion de profits. Toute entité gouvernementale ayant sous sa juridiction l'industrie pharmaceutique s'assure ainsi de bien la protéger et de garantir son développement: à cet égard, le Québec est un bel exemple pour illustrer une relation qui serait profitable à tous.

Le développement du secteur ne va toutefois pas sans quelques hiatus qui font ignorer divers codes d'éthique. Un article récent de *The Journal of the American Medical Association* signalait que 10 % des 700 000 médecins américains avaient des liens rémunérés avec des firmes de conseillers en placement: certains d'entre eux pouvaient toucher jusqu'à 1000 \$ pour une simple conversation téléphonique d'une quinzaine de minutes, question de savoir comment ils évaluaient tel médicament, comment leurs patients réagissaient à la suite de la prescription d'un nouveau produit mis sur le marché, et ainsi de suite.

Pour certains, cela s'appelle rompre le secret professionnel, pour d'autres cela s'impose afin de prévenir les risques qu'entraîne un investissement dans une compagnie qui met sur le marché un médicament miracle, mais dont les effets secondaires pour-

raient avoir pour conséquences des dérèglements graves, ou pire encore.

Quelques « faux pas » ne mettront cependant jamais à mal l'univers du médicament: les citoyens du monde occidental non seulement souhaitent devenir éternels, mais ils refusent aussi toute souffrance et toute douleur: il y a ainsi une pharmacopée pour animaux domestiques, et une petite enquête permettrait sans doute de découvrir qu'il existe sans doute quelque part un traitement pour anesthésier une plante avant d'opérer la coupe d'une seule de ses feuilles!

### Nécessaire réflexion

À coup sûr, le médicament, à l'égal de ce qui se passe en électronique ou dans les communications, fait partie d'un ensemble qui caractérise notre monde contemporain: il a été ainsi possible de mettre fin à des maladies pandémiques, de transformer en mal bénin ce qui était hier une maladie mortelle, ainsi que d'éliminer des inconvénients qui pouvaient handicaper qui en subissait les conséquences. Son poids toutefois, tant dans l'imaginaire collectif que dans les charges des corps publics, impose qu'un regard critique soit posé sur son utilisation, son développement et sur la connaissance qu'en a le citoyen, qu'il soit « ordinaire » ou spécialiste du domaine.

Pour cette raison se tiendra dans moins de 10 jours à l'UQAM une rencontre qui est le premier congrès international portant sur le médicament: des spécialistes de toute la planète se déplaceront alors vers Montréal.

Pendant ce temps, dans un laboratoire, que ce soit en Alberta ou en Suisse, des chercheurs poursuivront leurs travaux pour comprendre comment fonctionne la bactérie *E. coli* et les 4288 gènes qui la composent... Avec l'apparition de la génomique, il est loin le temps où l'art de la pharmacie se résumait à une simple science qui permettait de réaliser quelque subtil mélange...

Normand Thériault

### SOCIÉTÉ

Histoire et médication  
Page 2

Traitement et patient  
Page 5

### ÉTHIQUE

Réglementation du secteur  
Page 3

### GÉNOMIQUE

Recherches  
Populations  
Page 4

## • SANTÉ •

Histoire et médication

# Soigner l'âme ou guérir par la raison

*Les conceptions sociales et culturelles des médicaments découlent de modèles historiques et anthropologiques de la thérapie*

Depuis toujours, dès les temps préhistoriques, l'homme a cherché des remèdes efficaces contre la douleur et la maladie. Différents types de thérapie sont nés à partir des diverses connaissances sur le monde, des idées religieuses et des diverses pratiques médicales. On peut examiner les modèles relatifs aux médicaments dans une dimension longitudinale, c'est-à-dire sous l'aspect historique, et dans une dimension transversale, soit sous les angles transculturel, anthropologique et social.

VITTORIO A. SIRONI

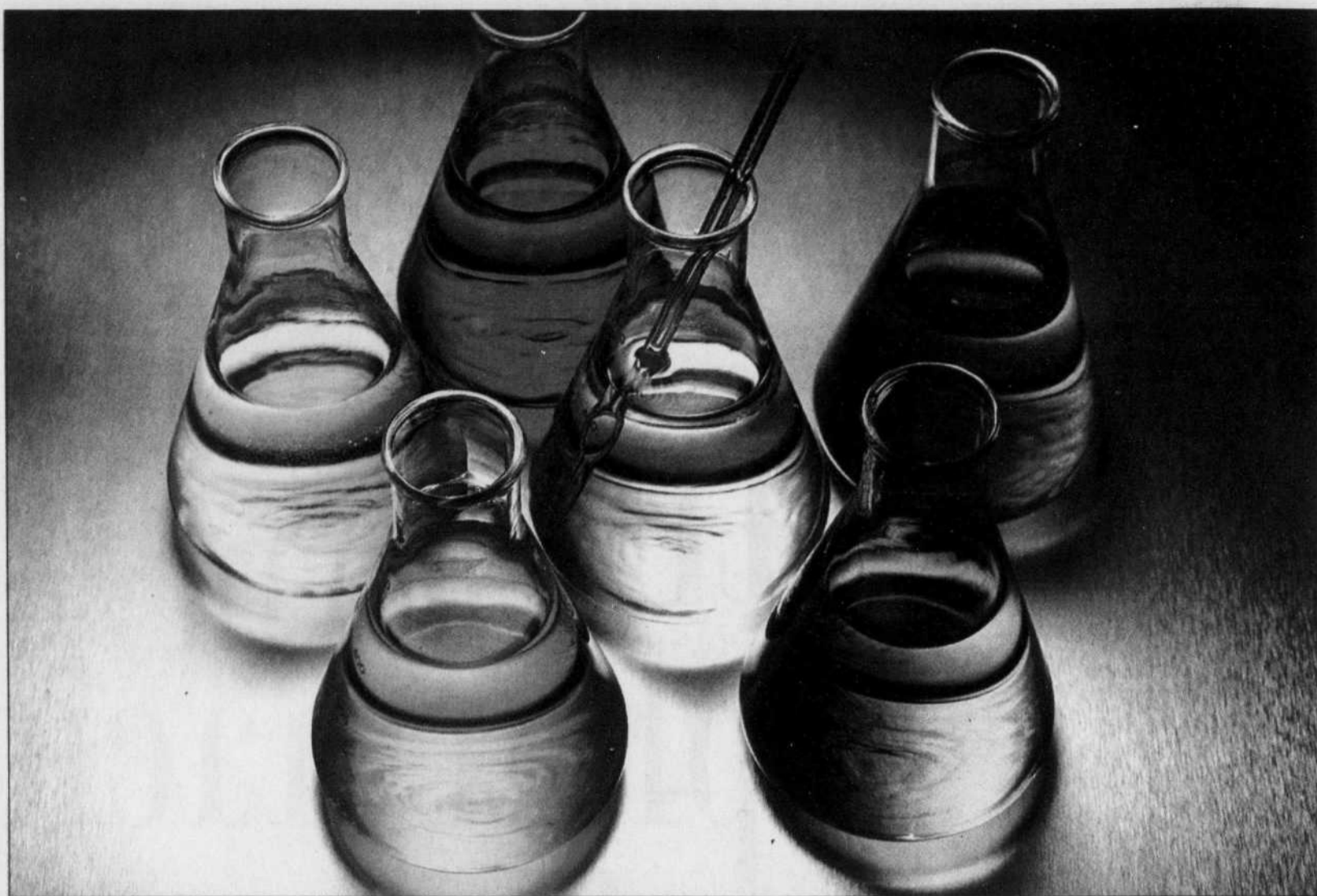
Les médecines anciennes, à l'instar de celles traditionnelles de nombreuses ethnies de l'Afrique, de l'Asie et de l'Australie, se font une conception magique ou religieuse de la maladie: elle est vue comme le résultat d'une intervention diabolique ou une punition divine. Cela amène un modèle exorciste de la thérapie: les médicaments sont constitués de rituels et/ou d'objets magiques et/ou religieux que le sorcier-chaman ou le prêtre-médecin (médiateurs entre l'humain et le surnaturel) produisent et prescrivent eux-mêmes.

### Santé et raison

On a d'abord une conception rationnelle dynamique de la maladie ainsi qu'un modèle allopathique général de la thérapie s'appuyant sur l'usage de médicaments naturels.

La médecine gréco-romaine classique, celle du Moyen Âge, la médecine arabe et les médecines orientales (*ayurveda* et médecine chinoise traditionnelle) considèrent la maladie comme l'expression d'un phénomène naturel, dû à l'altération du milieu intérieur. Il y a donc une conception rationnelle dynamique de la maladie, laquelle est due à un trouble fonctionnel des humeurs corporelles (hypothèse d'Hippocrate et de Galien), des éléments individuels (*ayurveda*) ou des forces énergétiques (*yin* et *yang* de la médecine chinoise).

Cela entraîne un modèle allopathique de la thérapie, c'est-à-dire la thérapie des contraires (*contraria contrariis curantur*), qui emploie diététique et médicaments naturels (végétaux, animaux et minéraux) ou stimulations particulières (acupuncture) pour rétablir l'équilibre perdu. La prescription et la production des médicaments sont le fait du médecin, qui a un rapport personnel avec le malade et lui prescrit



ARCHIVES LE DEVOIR

Aujourd'hui, la prescription des médicaments est toujours le fait du médecin (qui écrit sur l'ordonnance le «nom commercial» du produit), mais la production des remèdes chimiques est réalisée par l'industrie pharmaceutique.

une thérapie individuelle; mais à partir de la moitié du XIII<sup>e</sup> siècle, on commence à faire la distinction entre prescripteur (médecin) et producteur (apothicaire) des remèdes.

### Après Vésale et Paracelse

À la Renaissance apparaît une conception mécanique de la maladie et s'ensuivent des modèles com-

plexes de la thérapie. Les médicaments mixtes, soit naturels ou alchimiques, sont à l'honneur.

Une interprétation rationnelle des troubles pathologiques se développe aussi avec la médecine européenne de la Renaissance et de l'époque baroque: la réforme de l'anatomie par Vésale et la «contestation médicale» de Paracelse entraînent l'élaboration d'un modèle iatrophysique (l'homme est une machine) et d'un modèle iatrochimique (l'homme est un alambic). Ces deux modèles soutiennent la même conception mécanique de la maladie.

On arrive ainsi à plusieurs modèles thérapeutiques pour «réparer» la machine ou le laboratoire humain: un modèle d'adjonction et de soustraction qui utilise médicaments naturels et pratiques physiques (saignées, lavements, fumigations); un modèle d'excitation et de sédation qui fait appel à des substances naturelles et des médicaments alchimiques; un modèle homéopathique, c'est-à-dire la thérapie des semblables (*similia similibus curantur*), qui utilise des remèdes alchimiques, mais implique aussi un important volet de soins anthropologiques (le «care» des Anglais). Aujourd'hui, on trouve ces modèles thérapeutiques même dans les médecines du monde occidental qualifiées de populaires et folkloriques. La prescription des médicaments est faite par le médecin (qui spécifie la composition du médicament), mais la production est réalisée par le pharmacien.

### De Morgagni à Pasteur

Avec une conception causale-ontologique de la maladie et un modèle allopathique sélectif de la thérapie, les premiers médicaments chimiques font leur apparition. La méthodologie anatomico-clinique, mise au point au XVIII<sup>e</sup> siècle par Morgagni et perfectionnée au siècle suivant par Bichat et Virchow, démontre que les signes cliniques de la maladie sont l'expression des modifications pathologiques des organes, tissus et cellules.

La découverte des microbes par Pasteur permet ensuite à Koch de démontrer qu'ils sont la cause des infections. Il y a donc une conception causale-ontologique de la maladie selon laquelle les modifications cellulaires ou l'entrée dans l'organisme des microbes sont à l'origine des affections pathologiques. On doit alors employer des médicaments qui puissent reconstituer l'ordre cellulaire ou tuer les microbes. Un modèle allopathique sélectif de la thérapie, comprenant d'abord des médicaments chimiques (les substances actives extraites des plantes médicamenteuses) puis des composés chimiques synthétisés dans les laboratoires de l'industrie pharmaceutique naissante, amène à une «chimiothérapie» sélective qui se réalise grâce à une liaison particulière entre la cellule et le médicament (l'idée de récepteur de Ehrlich). La prescription des médicaments est toujours le fait du médecin (qui écrit sur l'ordonnance le «nom commercial» du produit), mais la production des remèdes chimiques est réalisée par l'industrie pharmaceutique.

### Aujourd'hui

L'ère actuelle impose une conception biomédicale de la maladie et un modèle *on/off* de la thérapie: les médicaments biotechnologiques seraient désormais porteurs d'avenir.

La médecine moderne occidentale place son savoir dans les sciences de la vie (biologie). Dans cette conception biomédicale de la maladie, il y a plusieurs paradigmes interprétatifs (biochimique, im-

munologique, génétique) des conditions pathologiques. Cette vision biologique de la maladie utilise un modèle *on/off* de la thérapie. On emploie des médicaments chimiques qui ont la capacité de fermer (*off*) ou d'ouvrir (*on*) certains circuits biologiques (pharmacologie des objectifs), ou des médicaments biologiques qui ont la capacité de rétablir le fonctionnement des structures abimées ou de remplacer des parties défectueuses ou lésées de l'organisme (*on*) ou encore d'empêcher la manifestation d'un état pathologique héréditaire (*off*) (thérapie génétique et moléculaire).

La pharmacogénétique et la pharmacogénomique permettront d'adapter les médicaments à chaque personne. La prescription des médicaments reste un privilège du médecin. La production des médicaments traditionnels est faite par les grands groupements de l'industrie pharmaceutique (*big pharma*), mais la réalisation des médicaments biotechnologiques modernes est au contraire souvent d'abord pensée dans les officines des petites sociétés (*biotech companies*).

### Ruptures et modèles

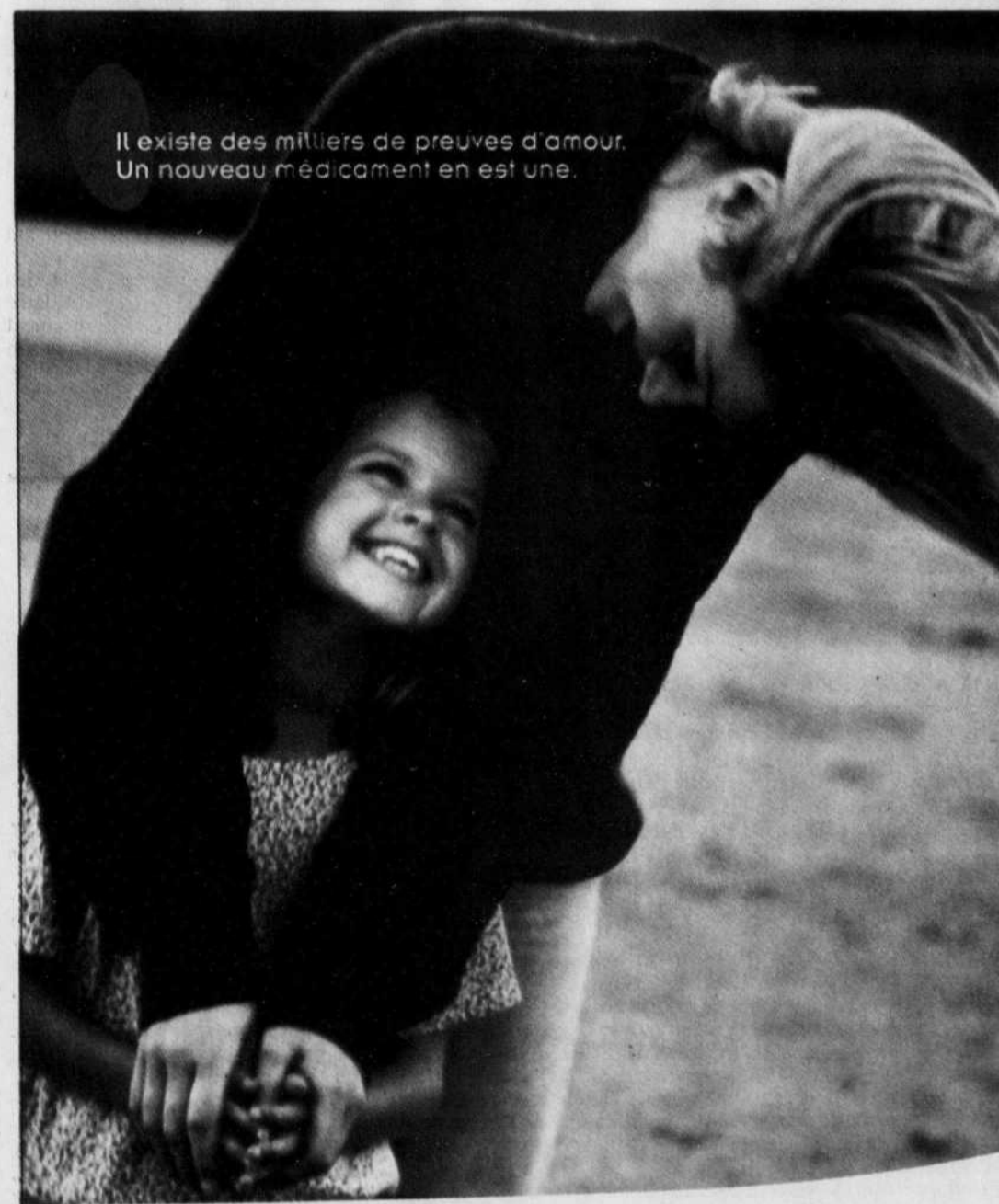
Dans l'évolution historique, culturelle et sociale des modèles thérapeutiques, il y a donc trois moments de «rupture épistémologique»: le passage des rituels médicamenteux aux remèdes naturels a été suivi par l'emploi des médicaments chimiques et la naissance des composés de synthèse chimique, avec le début de l'industrie pharmaceutique, avant d'en arriver au remplacement des médicaments chimiques par les médicaments biotechnologiques.

Parallèlement, trois modèles anthropologiques curatifs peuvent être retrouvés dans les différentes conceptions médicales du monde: le modèle exorciste, le modèle allopathique/homéopathique (qui comprend même le modèle d'adjonction et de soustraction), et le modèle *on/off* (qui comprend aussi le modèle d'excitation et de sédation).

On peut enfin distinguer encore trois changements importants relatifs à la prescription et à la production des médicaments: la distinction entre prescripteur (médecin) et producteur (pharmacien), le passage de la production artisanale (du pharmacien) à celle industrielle (de la fabrique) et le remplacement de l'ordonnance d'un médicament «collectif» (produit chimique commercial) par la prescription médicale d'un composé «individualisé» (produit biotechnologique «fait sur mesure»).

Toutes ces modifications ont influencé profondément au fil du temps la pratique médicale et l'emploi des remèdes en changeant la vie quotidienne et les mœurs sociales, surtout dans le monde occidental. Toutefois, on ne doit jamais oublier l'ambivalence présente dans les médicaments modernes: «double tranchant» pharmacologique (potions bienfaisantes, mais aussi poisons) et ambiguïté commerciale (remèdes innovateurs, mais aussi objets de profit économique soumis aux règles du marché). L'énorme pouvoir thérapeutique des médicaments risque d'être assombri par leur grand pouvoir économique: on peut éviter cet écueil grâce à un suivi médical attentif, un contrôle social serré et un engagement politique clair.

Vittorio A. Sironi est professeur d'histoire de la médecine et de la santé à la faculté de médecine et chirurgie de l'Université de Milano Bicocca en Italie.



Il existe des milliers de preuves d'amour.  
Un nouveau médicament en est une.



**sanofi aventis**

L'essentiel c'est la santé.

Pour plus d'information sur notre groupe pharmaceutique, consultez nos sites Web.

© sanofi-aventis, 174, Avenue de France, 75635 Paris, France  
www.sanofi-aventis.com

Aventis Pharma Inc.  
Sanofi-Synthelabo Canada Inc.  
membres du Groupe sanofi-aventis

sanofi-aventis  
2150, boul. St-Ezear O., Laval (Québec) Canada H7L 4A8  
www.sanofi-aventis.ca

**SANTÉ  
MÉDICAMENTS**

CE CAHIER SPÉCIAL  
EST PUBLIÉ PAR LE DEVOIR

Responsable NORMAND THÉRIAULT

ntheriault@ledevoir.ca

2050, rue de Bleury, 9<sup>e</sup> étage, Montréal (Québec) H3A 3M9.

Tél.: (514) 985-3333 [redaction@ledevoir.com](mailto:redaction@ledevoir.com)

FAIS CE QUE DOIS

## • SANTÉ •

1<sup>er</sup> Congrès international sur le médicament

# Diagnostic sur la pilule

«Savoir quelles sont les crises et les ruptures qu'il peut y avoir dans l'ensemble de la chaîne des médicaments»

Il en est du médicament comme de la vie elle-même: il comporte bien des facettes et peut être observé sous plusieurs angles. Le Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales, le GEIRSO, tenant compte de cette réalité, a convié à l'occasion du 1<sup>er</sup> Congrès international sur le médicament une brochette de participants et de spécialistes qui en aborderont tous les aspects. Le médicament subira un examen général qui portera, durant quatre jours, sur sa conception, sa fabrication, sa mise en marché, ses utilisations et ses répercussions sociétales.

RÉGINALD HARVEY

Professeur au département de kinanthropologie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM), coprésidente du congrès et directrice du GEIRSO, Catherine Garnier peint ce regroupement de recherche appliquée et fondamentale en insistant sur l'interdisciplinarité qui l'anime. Signe de vitalité, le GEIRSO est le maître d'œuvre de ce premier congrès international consacré au médicament. Le groupe a reçu une subvention majeure pour la réalisation de ses grands travaux sur la chaîne des médicaments, échelonnée sur une période de cinq ans.

### Interdisciplinarité

L'interdisciplinarité est le caractère spécifique du GEIRSO: «Le groupe est d'abord caractérisé par cette problématique. En général, les groupes se qualifient comme étant interdisciplinaires, mais ça ne veut pas dire qu'ils ont une réflexion poussée en cette matière. Dans ce cas-ci, nous le sommes dans la mesure où nous nous adonnons à un croisement systématique dans nos recherches de plusieurs disciplines, mais aussi parce que nous réfléchissons sur ce qu'est l'interdisciplinarité, sur ce que cela peut être et sur les apports que ça peut comporter pour la société.» Le spectre abordé est large et se déploie des sciences de la vie jusqu'aux sciences humaines et sociales.

Quant au volet des représentations sociales, Mme Garnier en donne cette définition: «Il s'agit là d'un certain nombre de données qui existent à l'intérieur d'un groupe et qui résultent des interactions des individus qui le composent.» Elle sert un exemple pour mieux se faire comprendre: «C'est la façon dont on pense dans une société donnée sur un sujet particulier, par exemple celui de la santé. On a l'habitude de considérer la santé dans les milieux occidentaux comme étant prioritaire par rapport aux autres systèmes de valeurs qui peuvent colorer nos décisions et nos façons de communiquer.» Les sociétés recourent à ces représentations pour donner un sens à leurs systèmes de vie.

### Travaux et impacts

La directrice précise l'objet des travaux poursuivis par les membres les plus proches de son équipe: «Dans les laboratoires, on regarde comment les concepts de santé et de molécules génétiques sont manipulés par les chercheurs, concrètement parlant; ils obtiennent des molécules, mais comment font-ils pour ce faire, quelles sont les traces, les inscriptions à partir desquelles ils fonctionnent et quel est le résultat au bout du compte? Il en résulte éventuellement un médicament, et ça devient quelque chose qui se traduira en un combat financier, soit pour le faire émerger, soit pour financer la recherche. C'est cette dynamique-là qui nous



La professeur Catherine Garnier estime qu'«on assiste à une monopolisation de notre vie par le médicament».

MICHEL GIROUX UQAM

intéresse au plan des acteurs sociaux à l'intérieur de cette ethnographie à laquelle nous procédons.»

Sur le plan sociétal, elle cerne les objectifs des recherches: «On cherche à savoir quelles sont les crises et les ruptures qu'il peut y avoir dans l'ensemble de la chaîne des médicaments, ce qui peut aller de leur conceptualisation jusqu'à leur consommation. Par exemple, le Vioxx et l'hormonothérapie font l'objet de vifs débats dans la société; on essaie donc de les comprendre pour pouvoir dire éventuellement que, en raison de tel ou tel phénomène, on peut penser qu'il se produira une crise; on peut regarder comment ces crises, quand elles apparaissent, se résolvent à l'intérieur de la société.» Les retombées se présentent sous cette forme de façon pratique: «Que ce soit pour énoncer des politiques ou «articuler des spécialisations» différentes chez les médecins, les pharmaciens, les infirmières, les gens de la santé, etc., on va essayer de produire des indicateurs qui leur serviront à faire des ajustements, à revoir leurs codes et leurs modes d'action.» Pour en arriver à des résultats probants, le GEIRSO fait appel à des chercheurs, tant renommés que moins connus, appartenant à diverses disciplines scientifiques et provenant d'institutions situées à plusieurs endroits du globe.

### Le défi de tenir un tel congrès

Le GEIRSO est l'initiateur et l'organisateur du Congrès international sur le médicament. Catherine

Garnier situe cet événement à large portée: «Pour moi, c'était un pari! Même si tout le monde crie à l'interdisciplinarité, on sait très bien qu'il existe des oppositions entre les disciplines et les intérêts des uns et des autres. En santé, quand il y a des questions d'argent, de notoriété et autres, les jeux sont encore plus durs.» Dans un tel contexte, des résistances se sont manifestées: «On m'avait dit au départ que les biologistes se montreraient réticents. Malgré cela, je me suis acharnée et j'ai réussi à attirer des gens qui viennent effectivement du milieu de la biologie, de la biochimie et de la génétique.»

Il en est allé de même pour d'autres invités qui ne partagent pas les mêmes intérêts, mais qu'elle a réussi à convaincre: en sciences humaines, l'épistémologie fonde la réflexion et, dans l'industrie pharmaceutique, les aspects financier et économique prédominent: «Je voulais effectivement montrer que, partout où l'on discute du médicament, là où on le voit sous des ancrages différents, ça devient intéressant dans la mesure où on accepte d'établir un dialogue. Le but du congrès, c'est d'instituer ce dernier en espérant qu'il deviendra répétitif, puisque c'est la première manifestation du genre et que nous avons l'intention d'en tenir d'autres.»

Elle envisage donc les échanges dans une optique précise: «On doit faire en sorte que ce dialogue soit une interaction entre les points de vue disciplinaires et les perspectives actuellement sociétales, qui exigent des résultats non seulement économiques, mais de sens: on veut

savoir pourquoi le médicament est bon ou pourquoi il ne l'est pas. On assiste à une monopolisation de notre vie par le médicament. Il est donc évident que les personnes qui détiennent des responsabilités, soit pour l'avancement de la connaissance, soit pour permettre à la population de bénéficier du bienfait éventuel de celui-ci, doivent se parler et être capables d'aller plus loin en dépassant les contradictions qui existent encore maintenant.»

### Les objectifs et le déroulement

En fait, le congrès poursuit trois grands objectifs, soit ceux de favoriser les échanges et les débats entre les acteurs en provenance de divers milieux et disciplines, notamment sur les problématiques émergentes dans la communauté scientifique; puis de faire le point sur la diversité des entreprises scientifiques actuelles dans le domaine du médicament; et enfin de dégager les conditions nécessaires à la recherche interdisciplinaire dans le domaine du médicament dans le but de créer une synergie visant l'élargissement de son développement.

Dans ce but, les participants échangeront sur les quatre thématiques suivantes pendant les quatre jours que durera ce congrès: le rôle du médicament dans la circulation des savoirs, le médicament et son accès au marché, les modes d'utilisation du médicament, et l'avenir de celui-ci.

Collaborateur du Devoir

### Éthique et droit

## Un secteur fortement réglementé

«Les normes sont sévères et le fabricant doit prouver l'efficacité et l'innocuité du médicament»

Le parcours d'un médicament, de sa conception à son utilisation, est régulé par plusieurs lois et règlements afin évidemment de protéger le consommateur. Quelles sont ces lois qui régissent l'industrie pharmaceutique? Et, malgré toutes ces précautions, que se passe-t-il lorsque l'erreur survient?

PIERRE VALLÉE

La pièce maîtresse en matière de législation sur les médicaments au Canada est la Loi sur les aliments et les drogues ainsi que les règlements qui en découlent. «C'est cette loi qui établit les normes à suivre», explique Mathieu Gagné, avocat spécialisé dans le droit des médicaments et membre du comité scientifique du 1<sup>er</sup> Congrès international sur le médicament qui se tiendra à Montréal du 29 août au 2 septembre. «On assiste aujourd'hui à une harmonisation à l'échelle internationale des normes et directives concernant les médicaments, précise-t-il. Ce sont maintenant des normes supranationales.»

D'autres lois viennent compléter ce cadre législatif. Au Québec, la Loi sur la pharmacie régit la distribution des médicaments ainsi que la pratique de la pharmacie par les pharmaciens. «Les prescripteurs de médicaments, comme les médecins, sont aussi régis par leurs lois professionnelles.» On peut rajouter aussi la Loi sur l'assurance médicaments, la Loi sur l'assurance maladie, la Loi sur la santé et les services sociaux, bref, toute une panoplie législative encadre le médicament.

### Avant le marché

La loi intervient dès le départ puisque c'est la Loi sur les ali-

ments et les drogues qui établit les normes quant à l'homologation des médicaments et qui permet à Santé Canada de délivrer un avis de conformité autorisant la vente du médicament. «Les normes sont sévères et le fabricant doit prouver l'efficacité et l'innocuité du médicament.»

Les essais cliniques, une étape cruciale, sont aussi fortement encadrés. Les pratiques cliniques doivent répondre à de nombreux critères, par exemple, la loi oblige l'utilisation d'un placebo dans tous les essais cliniques. «Le Code civil se penche aussi sur le statut juridique des sujets de recherche, en particulier les mineurs et les majeurs inaptes.»

Une fois le médicament homologué, on passe ensuite à l'étape de la fabrication. Ici aussi, les normes sont strictes. Tout y passe: l'analyse des matières premières afin d'en assurer la stabilité et la sécurité, la qualification des employés, les règles d'hygiène dans les locaux, les mécanismes de contrôle de la qualité, même l'emballage est réglementé. «Santé Canada procède à des inspections et comme il s'agit d'une loi pénale, les contrevenants s'exposent à des amendes.»

### Sur le marché

Ce n'est qu'après avoir franchi toutes ces étapes que le médicament se retrouve en pharmacie.

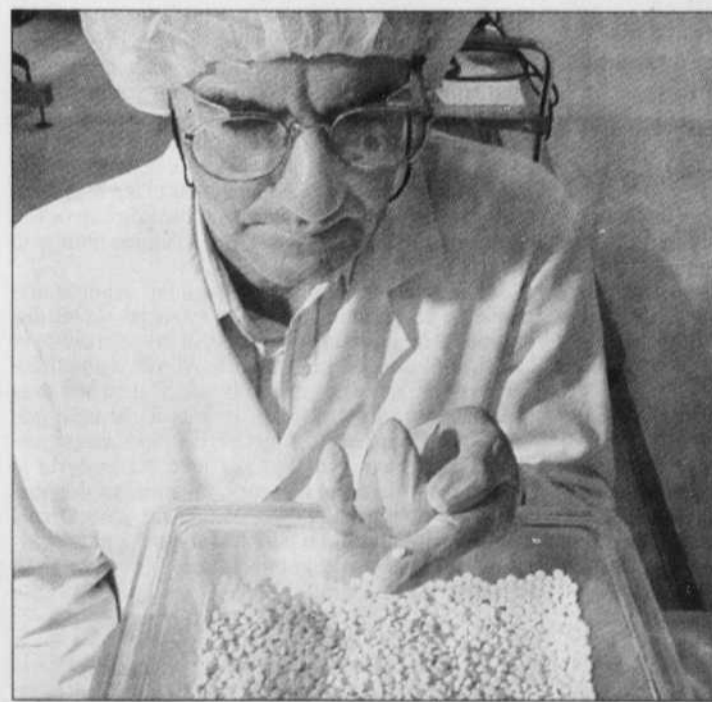
Mais l'on ne peut pas faire ce qu'on veut puisque la pratique commerciale est aussi réglementée par la loi. La prescription et la délivrance des médicaments sur ordonnance sont encadrées par les lois professionnelles qui régissent les médecins et pharmaciens.

Les médicaments en vente libre n'échappent pas non plus à la réglementation. «Les règlements concernant l'étiquetage des médicaments en vente libre sont très contraignants, plus que ceux touchant les médicaments sur ordonnance puisque, dans ce dernier cas, le médecin et le pharmacien sont là pour renseigner le patient.»

Qui dit vente, dit mise en marché. Au Canada, la mise en marché des médicaments est étroitement surveillée, en particulier la publicité à l'intention du grand public, que ce soit à la télévision, à la radio ou dans les médias écrits. Par exemple, en ce qui concerne les médicaments sur ordonnance, la loi interdit de lier dans la même annonce le nom d'un médicament et la maladie à laquelle il est associé.

«Les experts de Santé Canada s'interrogent à ce sujet présentement, puisque les Canadiens ont facilement accès aux ondes américaines où pareille législation n'existe pas. Devrait-on déréglementer ou réglementer différemment? Certains craignent qu'une plus grande souplesse n'incite à une plus grande consommation.»

Le prix des médicaments est aussi sujet à un certain contrôle. Par exemple, la Loi sur l'assurance médicaments exige qu'un fabricant, s'il veut voir son médicament inscrit sur la liste des médicaments couverts par la Régie de



Examen du Vioxx dans un laboratoire américain.

REUTERS

l'assurance maladie, fournisse un prix de vente garanti.

«La loi sur les brevets permet au fabricant d'un produit innovateur breveté de fixer un prix non excessif pour son produit. Mais c'est le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés qui déterminera, en tenant compte de plusieurs facteurs, tel le coût du médicament à l'étranger, si le prix demandé est excessif ou non.»

### Recours possibles

Malgré toutes ces lois et ces précautions, il arrive qu'une erreur se produise. La plus sérieuse

est sans doute que l'on découvre, après la mise en marché d'un médicament, que ce dernier possède des effets secondaires graves qui n'ont pas été décelés lors des essais cliniques. Le retrait du Vioxx par Merck en est un bon exemple (un comité d'experts chargé de faire le point sur les anti-inflammatoires a toutefois invité Santé Canada à remettre le Vioxx sur le marché).

Il faut savoir que la Loi sur les aliments et les drogues oblige les sociétés pharmaceutiques à faire le suivi de leurs produits et à fournir à Santé Canada des

rapports concernant les effets secondaires. «En général, lorsqu'un fabricant constate un problème avec un médicament, il le retire aussitôt du marché. Il en va de sa réputation.»

Que faire si le fabricant est récalcitrant ou s'il tarde à retirer le produit? Si la loi ne reconnaît pas à Santé Canada le droit d'exiger le retrait du médicament, c'est tout comme. «Santé Canada peut retirer l'avis de conformité, ce qui empêche la vente du médicament et peut même aller jusqu'à annuler la licence d'établissement du fabricant.»

Et le consommateur? Quel est son recours s'il se sent lésé? «Le Code civil lui permet de poursuivre le fabricant.» Pour ce faire, en général, on utilisera le recours collectif. «La première étape consiste à déposer une requête devant un juge afin d'obtenir le droit d'exercer un recours. C'est parfois la seule étape puisqu'il y a souvent un règlement hors cour par la suite.»

Le recours collectif suscite une certaine controverse. D'une part, les fabricants trouvent l'accès au recours collectif trop facile et, d'autre part, le consommateur considère que l'obligation de déposer une requête alourdit inutilement la procédure.

La solution, mitoyenne, est peut-être celle avancée par Mathieu Gagné. «On devrait songer à mettre en place un système d'indemnisation pour les effets secondaires graves non décelables sans égard à la faute. Il pourrait être financé par les fabricants et, de cette façon, tout le monde y trouverait son compte.»

Collaborateur du Devoir

# • SANTÉ •

GÉNOMIQUE

## L'aube d'une nouvelle médecine

Il en coûte 1000 \$ pour établir le profil génétique de toute personne

Pourquoi, lorsqu'un médecin nous prescrit un médicament, doit-il souvent procéder à quelques «essais» avant de trouver le bon produit ou le bon dosage? Parce que, explique le directeur de la recherche au Centre hospitalier de l'Université de Montréal, chacun d'entre nous réagit différemment à un médicament donné à cause de notre bagage génétique unique.

CLAUDE LAFLEUR

«La plupart des médicaments en usage ne sont efficaces que chez 30 % à 70 % des individus, informe Pavel Hamet, et on ne sait jamais à l'avance lesquels!» De surcroît, l'ingestion de médicaments inappropriés — qui provoquent d'importants effets secondaires — constitue la septième cause d'hospitalisation, rapporte-t-il.

Pourquoi en est-il ainsi? Le D<sup>r</sup> Hamet explique qu'à l'heure actuelle, lorsqu'un médicament est mis en marché, c'est qu'il a donné de bons résultats sur, disons, 10 000 personnes. «Toutefois, en réalité, précise-t-il, ce médicament n'a pas "marché" sur chacune de ces 10 000 personnes, mais n'a été efficace que sur environ la moitié d'entre elles.»

Mais voilà que cet état de fait navrant pourrait radicalement changer, d'ici une décennie environ, grâce à une approche révolutionnaire: l'établissement de notre profil génétique personnel.

Dans le cadre d'un exposé intitulé «Du médicament à la génomique: réalité ou fiction?» qu'il donnera lors du premier Congrès international sur le médicament, Pavel Hamet fera valoir que nous possédons déjà «le plus formidable outil de prévention que la médecine ait jamais connu!».

Directeur de la recherche au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), le D<sup>r</sup> Hamet se consacre à l'étude des maladies génétiques complexes telles que l'hypertension, le diabète ou la plupart des cancers. Il s'agit de maladies où plusieurs gènes jouent un rôle, de même que l'environnement dans lequel se trouve la personne atteinte. «Par exemple, dit-il, à peu près 50 % des maladies cardiovasculaires sont déterminées par la génétique et le reste, par l'environnement du patient.»

### Photographie du bagage génétique

Grâce aux plus récents progrès de la génomique — des progrès qui remontent à deux ou trois ans seulement, si ce n'est à quelques mois —, on commence à voir comment un individu réagit lorsqu'on lui donne un médicament.

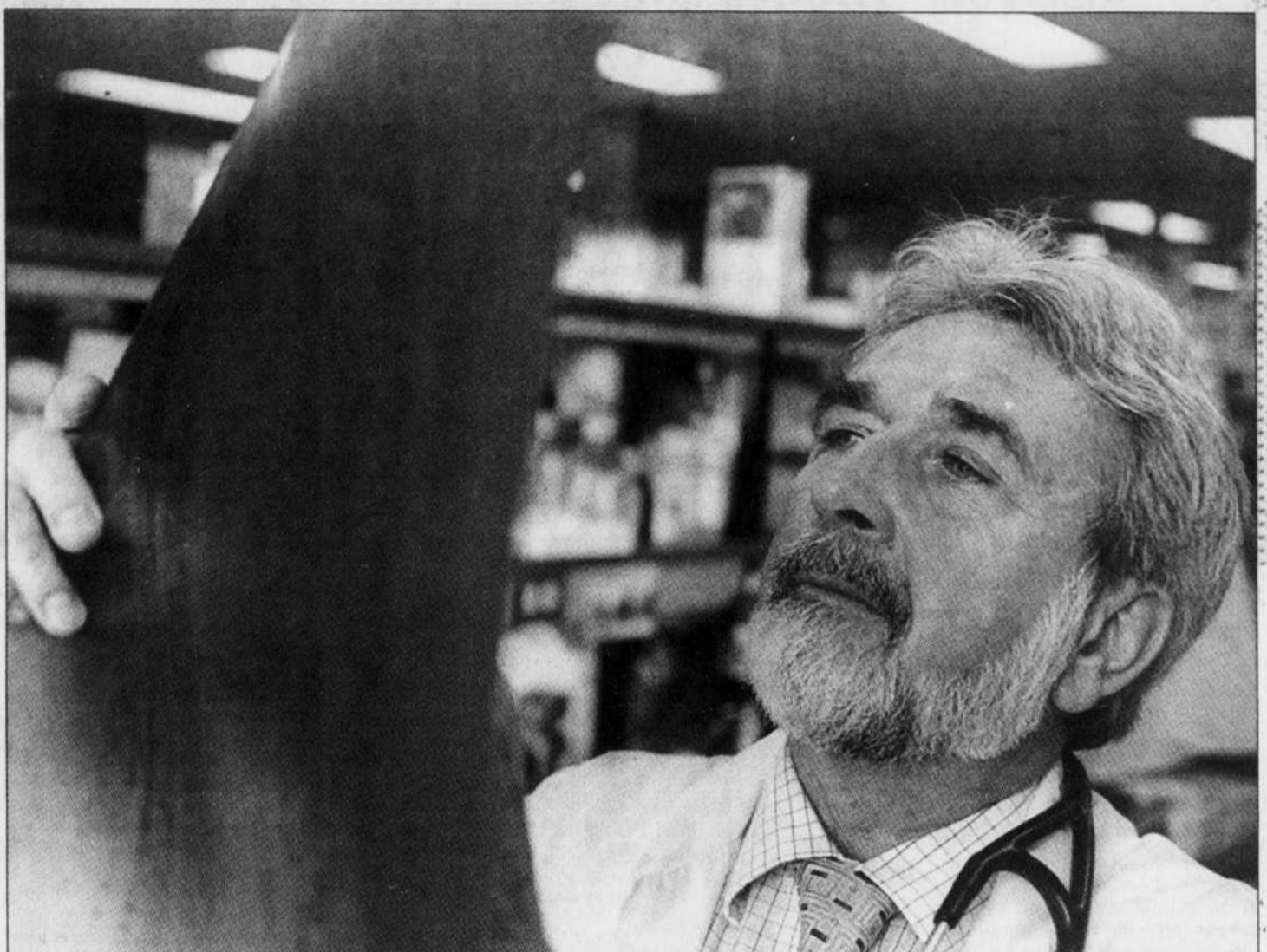
«On appelle cela la dynamique ou la cinétique, indique le D<sup>r</sup> Hamet, c'est-à-dire que, lorsque vous prenez un médicament, on observe comment celui-ci passe dans votre sang.» Le point d'intérêt de ces observations est la rapidité avec laquelle l'organisme métabolise le médicament — le temps qu'il met pour produire ses effets bénéfiques — puis à l'éliminer (afin d'éviter le plus possible les effets secondaires).

Or, cette capacité dépend en bonne partie de nos gènes. «S'il vous manque le ou les gènes nécessaires pour métaboliser un médicament en particulier, celui-ci n'aura aucun effet bénéfique sur vous, indique Pavel Hamet. Et, dans certains cas, il pourrait même avoir des effets nocifs.»

Mais voilà que, grâce aux techniques de la génomique, nous sommes capables de dresser le profil génétique de tout individu, et donc de voir s'il a ou non les gènes appropriés pour bénéficier d'un traitement particulier. «On peut donc déterminer, pour vous personnellement, qu'il ne faut pas utiliser tel ou tel médicament parce que celui-ci n'aura aucun effet [bénéfique] et pourra peut-être même produire des effets secondaires», confirme le D<sup>r</sup> Hamet.

Techniquement, établir le profil génétique d'une personne, à partir du prélèvement d'une cellule, est une opération qui ne demande qu'une journée et ne coûte que 1000 \$. La technique évolue même si rapidement qu'on arrive maintenant à établir le portrait précis de toute personne.

En effet, il y a peu de temps en-



JACQUES GRENIER LE DEVOIR

Directeur de la recherche au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), le D<sup>r</sup> Pavel Hamet se consacre à l'étude des maladies génétiques complexes telles que l'hypertension, le diabète ou la plupart des cancers.

core, on dressait le profil génétique d'une personne à partir de 500 marqueurs, alors qu'on arrive maintenant à le faire à l'aide de 500 000 marqueurs. «C'est un peu comme si vous preniez la photo de quelqu'un, explique le D<sup>r</sup> Hamet. Une photo formée de 500 pixels [de 500 points], c'est un peu comme celle de Neil Armstrong sur la Lune! Vous voyez qu'il y a là quelque chose qui se tient près d'un drap, mais pas grand-chose de plus. Par contre, avec une photo composée de 500 000 pixels, là, vous voyez tout très clairement. Et c'est précisément le type de portrait génétique qu'on obtient maintenant facilement et à peu de frais.»

### Faire autrement?

S'il est désormais facile d'établir notre portrait génétique, cet-

te technique soulève bien entendu de délicates questions: comment faire de l'information ainsi obtenue? À quelles fins doit-on l'utiliser et que doit-on interdire?

Ainsi, si votre portrait génétique permet d'établir vos forces — vous possédez tel gène qui vous protège contre telle maladie —, on découvre également vos faiblesses (vous êtes susceptible de développer tel ou tel cancer).

On imagine aisément une foule d'usages douteux que pourraient notamment en faire certains employeurs ou compagnies d'assurance... Par contre, comme le relève le D<sup>r</sup> Hamet, une telle information constitue également un prodigieux outil de prévention.

Heureusement que, pour

l'heure, s'il est facile d'établir un profil génétique, on est encore loin d'être capable de l'interpréter adéquatement, c'est-à-dire d'en retirer les informations pertinentes. «Avant d'y parvenir, il faudra faire beaucoup d'essais, indique le D<sup>r</sup> Hamet, et il faudra ensuite rendre ces résultats utilisables pour les médecins, car pour eux, ce sera une nouvelle médecine à apprendre. Tout cela nécessitera, à mon avis, une bonne décennie de travail...»

Dans un premier temps, il faudra valider le fait que tel gène, ou tel groupe de gènes, est nécessaire (ou néfaste) lors de la prise d'un médicament en particulier. Une telle interprétation fait d'ailleurs appel à une nouvelle discipline médicale: la bio-informatique. Et une fois qu'on

aura développé cette connaissance, il faudra l'appliquer dans la pratique médicale quotidienne. «Qui sait si, un jour prochain, votre médecin n'enverra pas le prélèvement de l'une de vos cellules à un bio-informaticien qui, lui, déterminera le meilleur médicament à vous administrer?», relate le D<sup>r</sup> Hamet.

C'est ainsi que l'utilisation de notre profil génétique doit encore traverser plusieurs barrières. «Mais s'il est démontré que cette technique est réellement utile, ne pourra-t-on faire autrement que de l'utiliser?», lance le spécialiste. Autrement dit, on courra un danger à se priver du plus puissant moyen de prévention que la médecine ait jamais créé!»

Collaborateur du Devoir

## La génétique se fait communautaire

Les sciences sociales s'intéressent encore timidement aux applications découlant du projet du génome humain

Les sciences sociales peuvent-elles contribuer à définir de meilleurs choix collectifs quant à l'avenir des biotechnologies et des applications médicales qui en découlent? L'examen d'une équipe de recherche en sciences sociales dont le parcours et l'expérience sur le terrain sont assez singuliers au Québec permet d'illustrer les percées significatives qu'entraînent déjà pour la population les découvertes en biologie moléculaire.

MICHEL PERRON

S'appuyant sur des services tangibles mis en place grâce à la génétique devenue communautaire, on est mieux en mesure ensuite de jeter un regard vers l'avenir. Il s'agit plus particulièrement d'examiner les promesses liées à une nouvelle médecine qui se verra à l'enseigne du sur-mesure grâce aux avancées de la pharmacogénétique et de la pharmacogénomique.

### Particularismes québécois

Le Québec constitue un terrain privilégié pour la recherche en génétique médicale à cause de ses particularités démo-historiques et de la multiplicité des approches adoptées par les scientifiques qui y œuvrent. Si les connaissances sur le génome humain permettent de localiser les gènes défectueux pour plusieurs maladies mendéliennes, nous ne posséderions cependant pas actuellement un portrait détaillé de la distribution de ces maladies dans les populations régionales du Québec, selon les conclusions d'un colloque tenu à Saguenay en mai 2005 dans le cadre de l'Acfas.

Par ailleurs, les travaux en biologie moléculaire et ceux sur les déterminants génétiques des traits complexes (les maladies cardiovasculaires, l'asthme ou le diabète, par exemple) et des cancers ont conduit à des avancées spectaculaires en génomique, en protéomique et en bio-informatique, ce qui place le Québec en bonne position.

Cependant, à l'exception de quelques dizaines de chercheurs et de certaines équipes de renom (dont les percées significatives rayonnent à l'extérieur du Québec), les facultés de sciences sociales s'intéressent encore timidement aux applications découlant du Projet du génome humain. Par contre, on observe un plus grand nombre de chercheurs dont les travaux portent sur les enjeux soulevés par les questions éthiques des découvertes en biotechnologie. L'existence de nombreux comités d'éthique à la recherche n'est sans doute pas étrangère à cette situation.

### Questions éthiques

En plus de représenter des innovations scientifiques sans précédent, les avancées biotechnologiques soulèvent diverses questions éthiques, mais elles comportent également des enjeux notables aux plans social, économique, culturel et légal.

Jusqu'à maintenant, le dépistage par marqueurs génétiques a souvent été au cœur des débats, mais de nombreuses autres questions mériteraient déjà qu'on s'y arrête à mesure que la génétique se fait communautaire. En observant de plus près divers débats ayant cours dans les milieux scientifiques, on peut s'inquiéter d'une acrimonie grandissante à l'heure actuelle entre deux groupes de protagonistes en ce qui a trait aux enjeux éthiques de la recherche en génétique. Entre les spécialistes des sciences biomédicales (chercheurs et cliniciens) et les représentants de l'éthique appliquée (philosophes, avocats, représentants des citoyens), les positions sont trop souvent polarisées.

Selon notre expérience, on pourrait espérer une meilleure contribution des sciences sociales. Des disciplines telles que la sociologie, la démographie et l'anthropologie, en raison de leurs construits théoriques et de leur arsenal empirique, pourraient sans nul doute constituer une voie de rapprochement grâce à l'interdisciplinarité. En effet, ces disciplines comportent des paradigmes qui permettent d'intégrer le point de vue de divers acteurs, notamment des malades, des médecins et de la population, pavant ainsi la voie à une approche plus holistique et plus pragmatique, dans la perspective d'une génétique intégrée à la communauté.

### Génétique communautaire

C'est à partir de la problématique singulière de la population du Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ) que nous nous sommes intéressés d'abord aux déterminants socioculturels associés à certaines maladies héréditaires. Les enquêtes menées par le groupe s'intéressant à l'Étude des conditions de vie et des besoins de la population (ECOBES), sous la direction de Suzanne Veillette et de moi-même, auprès de familles, de certains médecins et de l'ensemble de la population, ont ainsi évolué au rythme des possibilités réelles d'applications cliniques en se fondant sur un partenariat interdisciplinaire avec le milieu médical.

Les recherches sociologiques conduites depuis 25 ans ont permis de mieux comprendre les conditions du transfert des connaissances vers la population, contribuant ainsi à construire une génétique communautaire autour de la Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (CORAMH). Il s'agit d'une démarche d'innovation sociale dont le modèle partenarial (médecine, sciences sociales, communauté) est exportable.



CLAUDIA DAUT REUTERS

Scan de chromosomes humains. Les récentes découvertes en pharmacogénomique pourraient révolutionner le médicament.

La population du SLSJ appuie massivement (93,0 %) la poursuite des dépistages par tests d'ADN. Une approche familiale en cascade est actuellement privilégiée alors que CORAMH œuvre à un projet de dépistage de grande envergure. En outre, une forte majorité des citoyens appuie aussi l'idée du dépistage pré-symptomatique pour certaines formes de cancer, notamment du sein (80,6 %) ou de la prostate (85,1 %). Soulignons également qu'au SLSJ, le degré d'information sur les questions génétiques varie considérablement d'un groupe social à l'autre et que, comme dans beaucoup d'autres domaines, le niveau de scolarité s'avère un déterminant de première importance.

Par ailleurs, à l'instar de ce qui se passe aux Pays-Bas, une majorité d'adultes s'attendent à une augmentation de l'usage de la génétique aux fins de prévention pour le diagnostic et le traitement des maladies. Partout dans le monde, et au SLSJ en particulier, les travaux indiquent également que les médecins omnipraticiens expriment de nombreux besoins d'information pour être en mesure de répondre adéquatement à la demande croissante de services en génétique. De telles études pourront désormais ser-

vir de tremplin pour examiner la question du médicament à l'ère de la pharmacogénétique et de la pharmacogénomique.

### Vers une médecine plus personnalisée

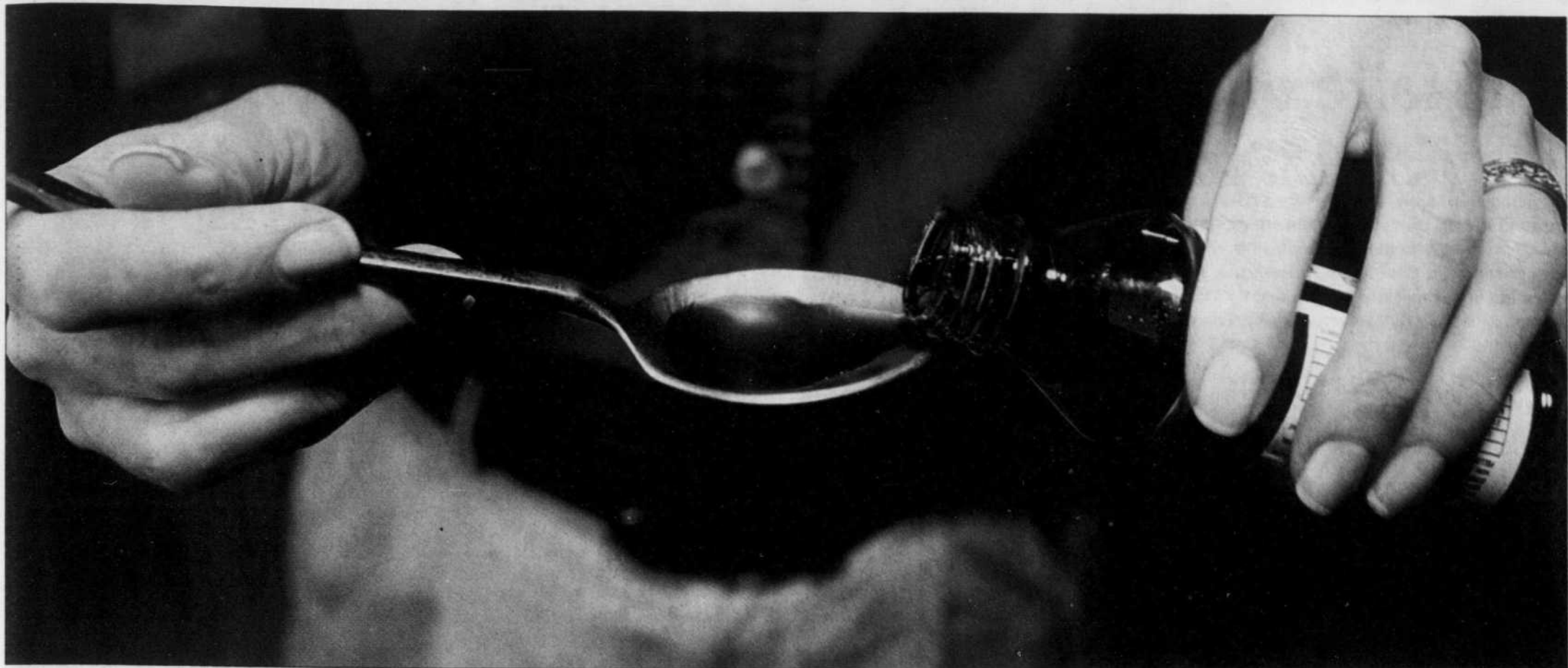
La pharmacogénétique est la science qui a pour objet l'étude des facteurs génétiques impliqués dans la réponse aux médicaments afin d'en minimiser les effets secondaires. Une discipline plus récente, la pharmacogénomique, prend forme depuis 1997 en utilisant des approches encore plus larges et systémiques du génome. Les deux termes continuent cependant d'être utilisés pour cibler l'analyse des interactions entre gènes et médicaments. Ce domaine de pointe fera l'objet d'un symposium dans le cadre du Congrès international sur le médicament, sous le thème «Les promesses de la pharmacogénétique: du laboratoire aux applications cliniques, vers quels parcours?».

L'objectif du symposium est d'analyser, dans une perspective interdisciplinaire, les enjeux que soulèvent les applications découlant des avancées de la pharmacogénétique et de la pharmacogénomique. Jusqu'à quel point les découvertes pourront-elles entraîner une segmentation de plus en plus fine des maladies et une individualisation de plus en plus grande des traitements, ouvrant la voie à une médecine sur mesure? Le symposium souhaite esquisser plus particulièrement les modes d'appropriation de telles découvertes par l'industrie pharmaceutique (grandes et petites firmes), par les chercheurs, les cliniciens, le milieu médical et par la population en général. Il s'agit en somme d'explorer les divers parcours par lesquels les avancées de la pharmacogénétique et de la pharmacogénomique pourraient révolutionner le médicament.

Les développements en cours, comme le souligne Science et Vie dans la parution de juillet, ajoutent un tout autre dimension aux découvertes en génétique médicale parce qu'ils touchent cette fois l'ensemble de la population. L'usage du médicament a une telle ampleur dans nos sociétés et l'industrie pharmaceutique est d'une telle emprise que les innovations techniques permettant de promettre «du sur-mesure selon nos gènes» représentent un arsenal puissant. Si les promesses sont bien réelles, ces découvertes soulèvent néanmoins de nombreuses questions sociales et éthiques, notamment quant à l'accessibilité aux nouveaux médicaments, aux coûts de production, au rôle des médecins et à la confidentialité des données. Il appartient donc aux sciences sociales d'y consacrer les efforts de recherche appropriés.

Michel Perron est membre du groupe ECOBES du cégep de Jonquières, du GEIRSO de l'UQAM, et est chercheur invité au CHUM.

## ♦ SANTÉ ♦



À l'intérieur de ce « couple à trois » que forment le médecin, le malade et le médicament, ce dernier fait parfois l'objet d'âpres discussions et de négociations entre les deux autres.

PHOTOS ARCHIVES LE DEVOIR

SOCIÉTÉ

## Le charme discret des médicaments

### Les logiques symboliques déterminent les usages médicamenteux

On s'interroge beaucoup aujourd'hui sur l'engouement des patients pour les médicaments et, dans toutes les sociétés occidentales, les représentants des pouvoirs publics et les professionnels de la santé sont particulièrement attentifs à la consommation croissante qu'il entraîne.

SYLVIE FAINZANG

Si les préoccupations des uns, les représentants des pouvoirs publics, sont d'ordre économique, en raison des coûts que cette consommation représente, les préoccupations des autres, les professionnels de la santé, sont d'ordre thérapeutique, car les usages dont les médicaments font l'objet comportent aussi des mauvais usages. On ne saurait pour autant, et de façon exclusive, porter une attention inquiète aux conduites des usagers, sans s'interroger sur ce qui se joue entre les médecins et les patients autour des médicaments. À l'intérieur de ce « couple à trois » que forment le médecin, le malade et le médicament, ce dernier fait parfois l'objet d'âpres discussions et de négociations entre les deux autres, mais bénéficie aussi d'une relation secrète avec le patient, dissimulée au regard du médecin.



On observe une soumission plus grande à l'égard du médecin de la part des patients d'origines catholique et musulmane

De nombreuses questions satellites se posent en ce qui concerne la consommation médicamenteuse dont tout le monde s'accorde à dire qu'elle est pléthorique. Les conditions de l'observance, les pratiques d'automédication, les recours aux médecines parallèles, mais aussi la gestion de la douleur, les comportements par rapport aux doses prescrites, le rapport au corps et à ses organes, ou encore la perception qu'on a des médicaments psychotropes, sont autant de questions dont l'étude nous éclaire sur les pratiques et les usages relatifs aux médicaments.

#### Des patients « distincts »

La réflexion sur les influences exercées par les différents acteurs sociaux et leurs effets sur la place croissante qu'occupent les médicaments dans nos sociétés suppose en premier lieu de reconnaître que les patients ne forment pas une population homogène et que leurs conduites sont déterminées par des logiques et des valeurs culturelles distinctes.

À cet égard, si les sciences sociales se sont généralement attachées à cerner les types de consommation ou le degré d'observance des usagers en les rapportant à leurs déterminations sociales, socioprofessionnelles ou sociodémographiques (l'âge et le sexe notamment), elles ne se sont guère penchées, en revanche, sur les variations qui existent au sein d'une même catégorie sociale. Or, l'incidence des variables socioéconomiques, professionnelles ou démographiques ne suffit pas à expliquer les différences entre les patients et échoue à rendre compte de certaines récurrences dans les conduites de personnes appartenant à des milieux sociaux hétérogènes.

#### Incidence religieuse

Ce constat conduit à s'interroger sur la variable culturelle et, plus précisément, sur une dimension fort négligée dans les travaux en sciences sociales: la culture religieuse. Les patients ont-ils la même attitude par rapport à leur corps, à l'ordonnance médicale, aux médicaments et aux médecins selon qu'ils sont par exemple d'origine catholique, protestante, juive ou musulmane, et cela indépendamment du phénomène de la croyance, c'est-à-dire même lorsqu'ils ont pris leurs distances

avec les religions en question? Consument-ils les médicaments de la même façon? Se conduisent-ils avec leur médecin de manière identique? Les enquêtes, réalisées en France auprès de patients appartenant à ces différents groupes culturels, révèlent un rapport différent à l'égard des médicaments et de l'autorité médicale, qui s'aligne d'ailleurs sur l'attitude que les patients pratiquants ont à l'égard de l'autorité religieuse. Par-delà le niveau socioculturel des individus, on observe une soumission plus grande à l'égard du médecin de la part des patients d'origines catholique et musulmane que des patients d'origines juive et protestante, attitudes qui doivent être mises en relation non seulement avec les valeurs qui prévalent dans les cultures en question, mais aussi avec l'histoire collective des groupes auxquels les patients appartiennent. Les comportements des individus à l'égard des médicaments, de la maladie, du corps et de l'autorité médicale portent l'empreinte de leur origine culturelle religieuse et de leur histoire.

L'approche anthropologique de la question de la consommation médicamenteuse permet cependant de constater, parallèlement, l'existence de conduites présentes dans tous les groupes, sinon universelles. C'est le cas en ce qui concerne par exemple le rapport aux médicaments génériques, aux antibiotiques, aux traitements des maladies chroniques ou des maladies asymptomatiques.

Au total, qu'on y lise le résultat de la diversité culturelle ou de l'universalité des comportements humains, les usages médicamenteux sont construits par des logiques symboliques et guidés par des mécanismes qui échappent souvent à la rationalité médicale. La non-consommation des médicaments que les malades ont pourtant acquis et qu'ils apprécient, l'assimilation entre espace corporel et espace domestique, la gestion des posologies suivant la logique du cumul ou celle de l'identité, le sens attribué à certains organes et aux modifications que les substances ingérées sont susceptibles d'y apporter, ou encore la réticence devant différents

types de médicament, témoignent de la dimension symbolique des mécanismes qui sous-tendent les usages médicamenteux.

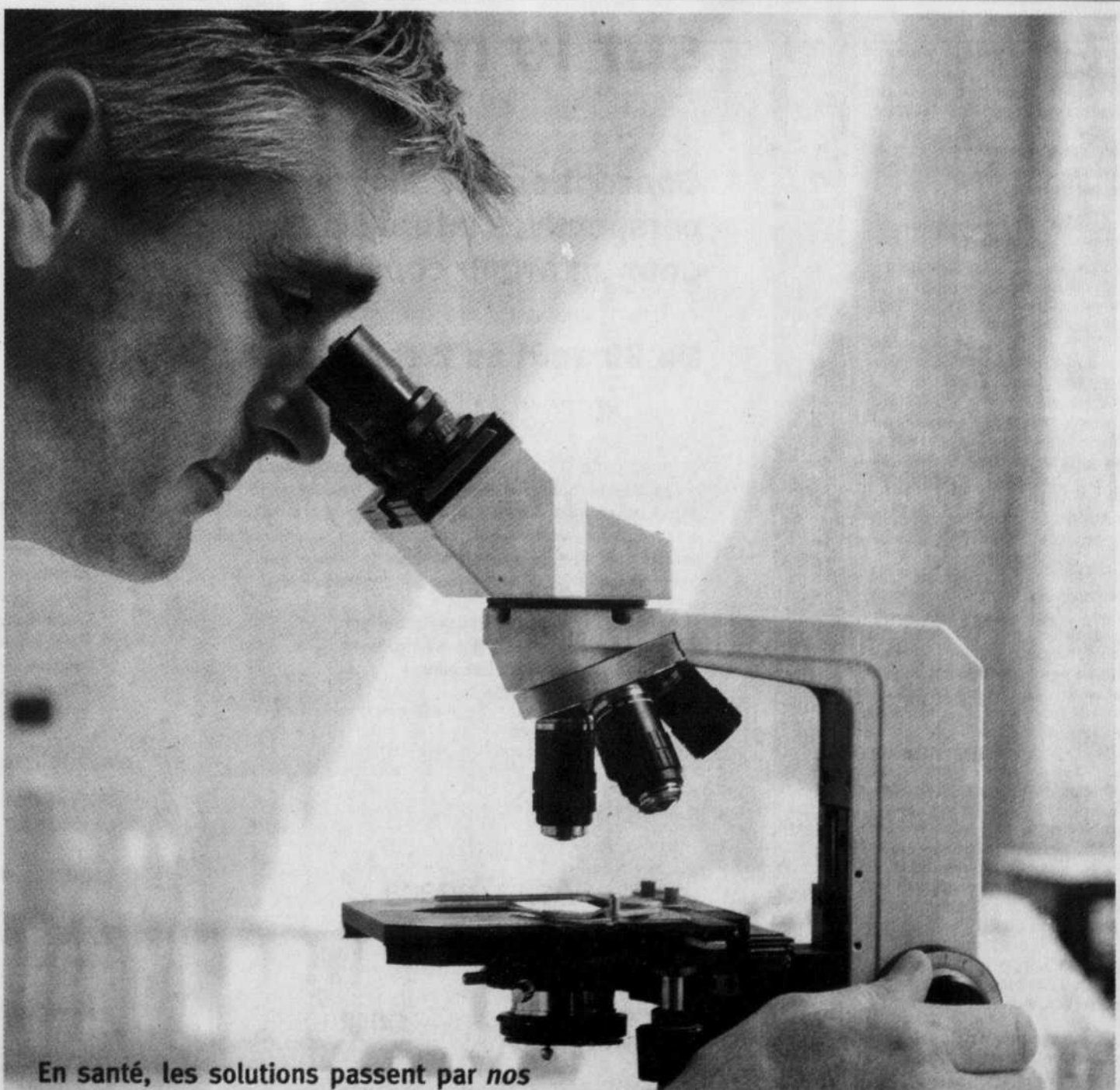
Par ailleurs, il y a lieu de reconnaître que les conduites des patients sont mouvantes: elles sont non seulement construites par leur appartenance sociale et culturelle, leur histoire, ou par le contexte pathologique dans lequel ils se trouvent, mais aussi en partie par la relation qu'ils ont avec les médecins et la manière dont ils sont socialisés, en tant que patients. En outre, les comportements des malades sont conditionnés par le discours médical lui-même, dans la mesure

où ces derniers intègrent, rejettent ou réinterprètent diversement les messages de santé publique et les consignes qui leur sont données quant à la conduite à adopter par rapport aux médicaments. De toutes ces influences naissent des conflits de valeurs et de normes, entourant par exemple les conduites d'autonomie et d'observance, propres à infléchir les pratiques des malades à l'égard de leurs médicaments.

Sylvie Fainzang est directrice de recherche à l'INSERM de Cermes à Villejuif/Paris.



Les usages médicamenteux sont construits par des logiques symboliques qui échappent souvent à la rationalité médicale.



En santé, les solutions passent par nos

# INNOVATIONS

Nous sommes Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada (Rx&D)



Pour en savoir davantage à notre sujet, visitez notre site web à l'adresse [www.canadapharma.org](http://www.canadapharma.org)

## • SANTÉ •

Prévention de la transmission mère-enfant du VIH

# Que faire quand 13 % de la population est séropositive?

« Les femmes occidentales sont dépistées et traitées efficacement dans 99 % des cas »

Une femme enceinte porteuse du VIH a environ 20 % de risque d'infecter son enfant. Si la mère reçoit les soins appropriés, le bébé a pratiquement toutes les chances de ne pas naître séropositif. Chez les Occidentaux, la stratégie de prévention de la transmission mère-enfant du VIH est très efficace, mais dans les pays pauvres, le défi demeure de taille.

MARTINE LETARTE

Les experts du Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) estiment qu'en 2002, plus de 800 000 enfants de moins de 15 ans ont été infectés par le VIH. Ils vivent à 90 % en Afrique subsaharienne. La transmission mère-enfant est la plus importante cause d'infection par le VIH chez les enfants et elle peut se faire pendant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement. Pour éviter que le nouveau-né devienne porteur du virus, la mère doit prendre des médicaments contre le VIH pendant la grossesse, accoucher par césarienne avant le début des contractions et renoncer à l'allaitement. Quant au bébé, il doit prendre des médicaments contre le VIH pendant six semaines.

Lorsque la thérapie est administrée correctement à la mère et que la césarienne est pratiquée à temps, le risque de transmission est infime. « Dans les pays occidentaux, le problème de la transmission mère-enfant du VIH est pratiquement réglé. Les femmes occidentales sont dépistées et traitées efficacement dans 99 % des cas. Évidemment, il y a toujours des discussions et des polémiques sur certains aspects de la problématique, comme le dépistage obligatoire des femmes enceintes et la toxicité du traitement pour le fœtus, mais le défi majeur concerne les pays pauvres », affirme le pédiatre à l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris, Stéphane Blanche.

Malgré les efforts de sensibilisation des différents organismes œuvrant sur le terrain, le niveau d'éducation général des populations des pays en voie de développement en ce qui a trait au VIH demeure faible. « Les gens ne connaissent pas les moyens de se protéger du VIH et ils savent encore moins comment protéger leur bébé. Toutefois, la population de certains pays réagit mieux que d'autres aux efforts de prévention. C'est le cas de l'Ouganda où le nombre de femmes séropositives traitées devient significatif », affirme M. Blanche.

### L'accès aux soins déficient

L'un des obstacles majeurs à la prévention de la transmission mère-enfant du virus dans les pays en voie de développement est l'accès difficile de la population aux soins de santé. « L'efficacité du programme de dépistage du VIH est faible dans plusieurs pays pauvres, puisqu'une personne déclarée séropositive ne peut pas se faire traiter sans la disponibilité d'une infrastructure médicale », précise M. Blanche.

Au Mozambique par exemple, un pays de 18 millions d'habitants, 13 % de la population est séropositive et il y a une moyenne d'environ 800 000 grossesses par année. Moins de la moitié seulement des femmes accouchent dans un centre de santé et il y a peu ou pas de suivi avant la naissance du bébé. « La majorité des femmes accouchent chez elles, sans médecin, avec l'aide d'une voisine ou d'une femme de la communauté. Dans de telles conditions, même si les médicaments étaient gratuits, la population ne pourrait pas en profiter puisqu'elle n'a pas accès à des soins de santé », poursuit M. Blanche, qui donnera une conférence sur les espoirs et les obstacles de la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant le 31 août prochain à l'occasion de la première édition du Congrès international sur le médicament à Montréal.

### Le risque énorme de stigmatisation

La peur de se voir définitivement rejetées par la communauté en cas de séropositivité pousse plusieurs femmes des pays en voie de développement à refuser le test de dépistage. « Le fait, pour une femme, d'apprendre qu'elle est séropositive a des conséquences graves sur sa vie sociale. Le risque de stigmatisation est énorme et beaucoup de femmes préfèrent ne pas savoir si elles ont le VIH ou non », s'inquiète M. Blanche.

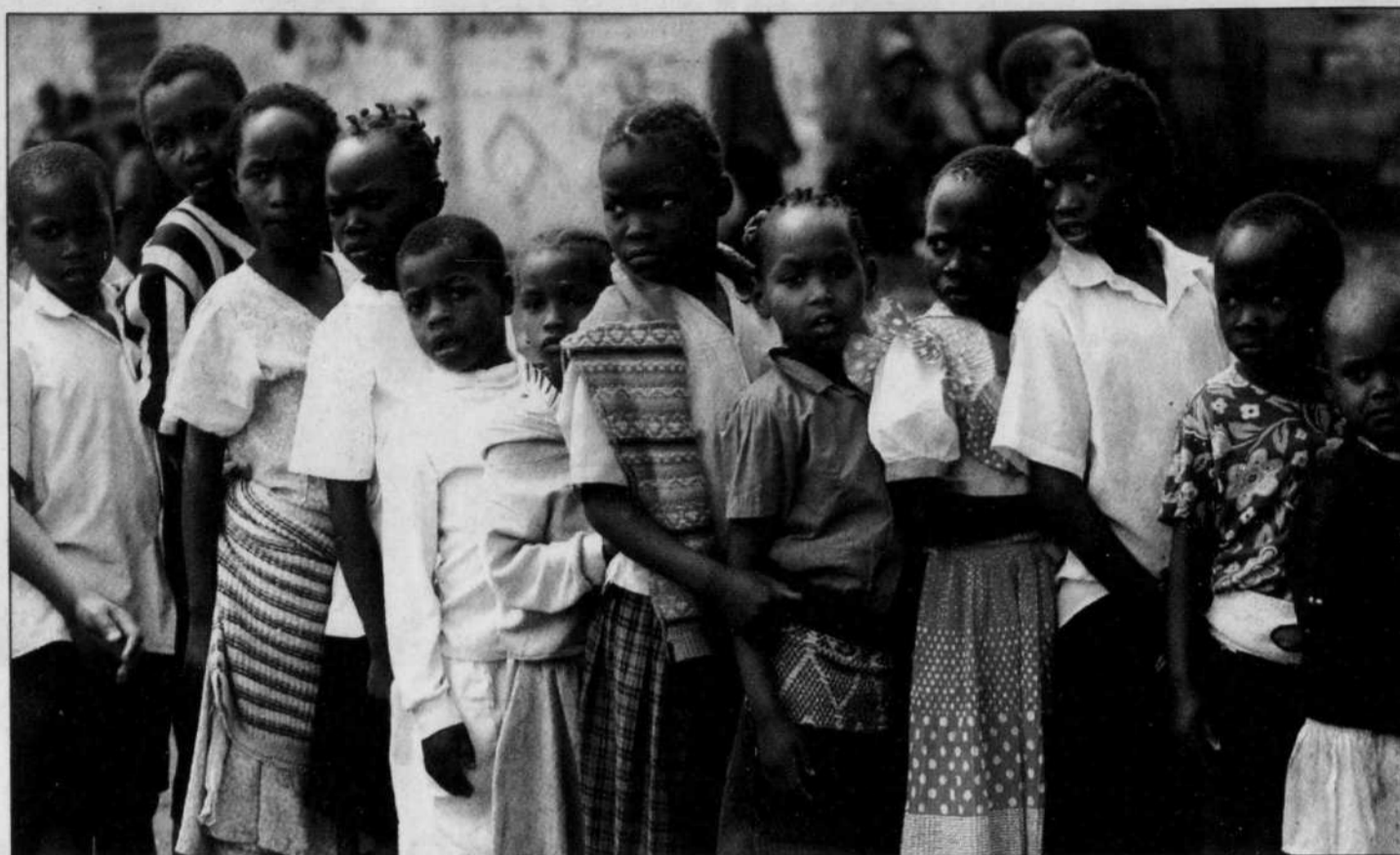
D'après de récentes recherches menées par l'université de Witwatersrand à Johannesburg, en Afrique du Sud, sur les défis auxquels sont confrontées les mères vivant avec le VIH, les peurs des femmes à propos de la stigmatisation sont bien fondées. Elles se font souvent accuser d'avoir apporté le sida à la maison et les hommes refusent d'endosser leurs responsabilités.

Beaucoup de femmes se font même mettre à la porte du domicile familial à la suite de l'annonce de leur séropositivité.

Pour échapper à cette exclusion, plusieurs femmes évitent de révéler leur condition à leur entourage lorsqu'elles apprennent qu'elles sont porteuses du VIH. Elles doivent user d'imagination pour dissimuler les boîtes de lait en poudre, « le lait du sida », distribuées par leur gouvernement. Les femmes doivent même se cacher pour nourrir leur bébé car si elles sont surprises en train de donner le biberon, les gens devinent qu'elles ont le sida et la nouvelle se répand instantanément.

### La prise de conscience de l'Occident

La névirapine, un médicament bon marché pouvant s'administrer sans infrastructure médicale complexe, a commencé à être utilisée il y a environ cinq ans pour réduire le risque de transmission mère-enfant du VIH. L'utilisation de ce médicament a soulevé une polémique puisqu'il diminue de moitié le risque de transmission du virus au bébé, mais peut alté-



GEORGE MULALA REUTERS

Scène du quotidien dans une crèche d'Afrique du Sud consacrée aux orphelins du sida.

rer l'efficacité de la trithérapie chez la mère.

« Même si ce traitement est aujourd'hui jugé insatisfaisant, l'arrivée de la névirapine a vraiment été un élément majeur dans la prise de

conscience des gouvernements des pays occidentaux. À partir de ce moment, l'argent n'était plus un problème. Avec une dose à un dollar, on pouvait sauver la vie d'un enfant », conclut-il en précisant

qu'il reste encore beaucoup de travail à faire pour venir à bout de ce problème multidisciplinaire. Selon l'ONUSIDA, en 2004, moins de 10 % des femmes enceintes dans le monde ont bénéficié de

services dont l'efficacité est prouvée pour la prévention de la transmission du VIH au cours de la grossesse et de l'accouchement.

Collaboratrice du Devoir

## 1<sup>er</sup> Congrès international sur le médicament

Conception, production, consommation : perspectives interdisciplinaires pour un avenir commun.

Du 30 août au 2 septembre 2005

Organisé par le Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales (GEIRSO), ce congrès réunira des professionnels de la santé, des chercheurs des milieux universitaires et privés et des représentants des consommateurs qui dialogueront avec les représentants de l'industrie et des organismes gouvernementaux sur des thèmes tels :

- Avancées en recherche et développement
- Consommation et effets des médicaments
- Accès et coûts des médicaments
- Avenir des médicaments

AVEC LA PRÉSENCE D'INVITÉS PRESTIGIEUX TELS :

- Tony Antakly, Université de Montréal
- Richard Béliveau, Hôpital Ste-Justine-UQAM
- Ernst Berndt, MIT, États-Unis
- Stéphane Blanche, Hôpital Necker, France
- Sylvie Faizang, INSERM, France
- Catherine Garnier, GEIRSO-UQAM
- Pavel Hamet, CHUM
- Jacques Le Lorier, Université de Montréal
- Philippe Pignarre, Université Paris VIII
- Vittorio Sironi, Université de Milan

ALLOCATION DE CLÔTURE :

Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux  
Le vendredi 2 septembre, 15 h

LIEU :

Hôtel Fairmont Le Reine Élizabeth  
900, boul. René-Lévesque Ouest, Montréal  
(Métro Bonaventure)

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTION :

(514) 987-3000, poste 7782  
geirso@uqam.ca  
geirso.uqam.ca

AstraZeneca

Santé et Services sociaux  
Québec

CIHR IRSC  
Canadian Institutes of Health Research  
Institut de recherche en santé publique

JANSSEN ORTHO

ims

Bristol-Myers Squibb Canada

Octane

Pfizer

Bayer

sanofi aventis

ESG UQAM  
École des sciences de la gestion  
Université de Québec à Montréal

MATEB  
Méthodes et Applications de la Technologie en Économie  
Université de Québec à Montréal

Département de management et technologie  
École des sciences de la gestion  
Université de Québec à Montréal

Geirso

UQAM  
Prenez position