

# LE CONTRÔLE DE L'ENTOURAGE («CONTACT TRACING») A ÉTÉ NÉGLIGÉ DANS LE CAS DES INFECTIONS PAR LE VIH

## LES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE «LOOK-BACK» RÉALISÉE EN SUISSE

PAR KURT APRIL ET FRANCIS THÉVOZ

### RÉSUMÉ

En Suisse, on compte moins de cas d'infections par le VIH dues au sang et aux dérivés sanguins que dans d'autres pays. Néanmoins, comme les produits sanguins destinés à la transfusion sont censés répondre aux normes de sécurité les plus élevées, il convient de se demander si certaines infections par le VIH auraient pu être évitées. Un des objectifs premiers de l'étude «look-back» réalisée en Suisse en 1993 était de recenser les cas de transmission du VIH par transfusion sanguine qui se seraient produits avant l'introduction des tests de dépistage du VIH en 1985. Sur 224 personnes transfusées potentiellement contaminées, 95 ont subi un test de dépistage du VIH et 52 se sont révélées positives. Des 52 personnes séropositives, 3 ignoraient avant le test qu'elles étaient contaminées. Sur 24 partenaires de receveurs contaminés, 8 étaient séropositifs et 16 séronégatifs.

Il est probable que la transmission du VIH des receveurs contaminés à leurs partenaires aurait pu être évitée si un tel «contact tracing» avait été établi en 1985/86 déjà. Le groupe de travail «Sang et SIDA», mandaté par le gouvernement suisse, considère que le fait d'avoir retardé cette étude, comme celui de n'avoir institué qu'à partir de mai 1986 un test VIH systématique de tous les échantillons de sang de donneurs, constituent des fautes aussi bien au point de vue éthique que médical.

En 1981, les Centers for Disease Control ont publié les premiers cas de SIDA parmi les homosexuels, puis chez les hémophiles en 1982, et ont formulé alors l'hypothèse que l'agent pathogène du SIDA serait transmissible par voie transfusionnelle. Dès lors, on discuta également en Suisse des moyens de prévenir la transmission du VIH par transfusion sanguine. Le test immunologique de dépistage du VIH est devenu disponible en été 1985, puis l'ordonnance du 9.4.1986 sur la lutte contre la

transmission de maladies contagieuses dangereuses par le sang et les dérivés du sang a rendu obligatoire le dépistage du VIH pour tous les échantillons de donneurs de sang. Depuis l'été 1985, «la Commission SIDA de l'Office fédéral de la santé publique a discuté l'éventuelle réalisation d'un «look-back» en Suisse». (Rapport final du groupe de travail «Sang et SIDA», p. 96). Le «look-back» est une stratégie d'enquête connue de longue date et utilisée dans l'examen de

l'entourage des patients nouvellement atteints par ex. de tuberculose. En vertu de la loi suisse sur les épidémies, la Confédération et les cantons sont tenus de prendre des mesures de ce type pour empêcher la dissémination des maladies.

En 1992, la contamination de transfusés et d'hémophiles a donné lieu, dans plusieurs pays voisins, à des actions en justice qui ont abouti parfois à des condamnations à des peines sévères ou au versement de dommages et intérêts importants. Ces scandales ont eu, dans l'opinion suisse aussi, un écho retentissant qui a motivé les organes de décision à se saisir de cette affaire. Le Département fédéral de l'intérieur a constitué, au début de 1993, un groupe de travail «Sang et SIDA» chargé d'éclaircir les raisons qui ont conduit à une infection par le VIH de certains patients à la suite de transfusions de sang ou de dérivés sanguins. Simultanément, la Conférence des directeurs cantonaux des affaires sanitaires (CDS), l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Croix-Rouge suisse se sont finalement décidés à entreprendre tout de même une étude «look-back» auprès des receveurs de transfusions. L'objectif de l'étude consistait à recenser les personnes qui avaient contracté une infection par le VIH à

la suite de transfusions. Le rapport final de cette étude a été publié en novembre 1994. Les vérifications, commencées en 1993, concernaient 396 conserves de sang potentiellement contaminées. L'étude incluait les donneurs réguliers qui avaient été identifiés comme séropositifs entre 1985 et 1993, dès l'introduction du dépistage obligatoire. Les transfusions à partir de donneurs infectés par le VIH mais ayant cessé tout don de sang dès 1985 n'ont pu être incluses que dans la mesure où le donneur a pu être identifié par l'intermédiaire d'un receveur connu et porteur du virus.

### RÉSULTATS DE L'ÉTUDE «LOOK-BACK»

Sur la base des questionnaires retournés, les données relatives à 301 conserves de sang sur les 396 potentiellement contaminées ont pu être analysées: 21,6% des conserves de sang analysées ont été administrées après 1985. 225 ont été transfusées à 224 personnes, 17 n'ont pas été transfusées, et dans 59 cas on n'a jamais su s'il y avait effectivement eu transfusion. Sur 224 receveurs dont le dossier était complet, 52 étaient séropositifs, 43 séronégatifs, et 129 étaient soit décédés, soit partis à l'étranger, de sorte que leur statut sérologique n'a pu être élucidé. Parmi les 52 séropositifs, 3 n'ont eu la révélation de leur statut sérologique qu'à l'occasion de l'étude «look-back», 23 étaient déjà décédés à la fin de 1993, dont 18 du SIDA.

Les dernières infections par le VIH dont on ait eu connaissance chez les receveurs se sont produites en 1986, donc après l'introduction du dépistage systématique des dons de sang: 2 cas pendant la «fenêtre sérologique» (période située entre l'infection et l'apparition des anticorps), un cas dû à une transfusion en urgence de sang frais non testé, et un autre cas dû à une transfusion erronée de sang contaminé par le VIH.

Parmi les 52 receveurs infectés, 17 (33%) n'ont eu aucune relation sexuelle à la suite de la transfusion, 9 (17%) ne donnent aucune indication à ce sujet, et 26 (50%) ont eu des rapports sexuels. Pour 24 des receveurs sexuellement actifs, le statut sérologique du partenaire a pu être déterminé; 16 étaient séronégatifs et 8 séropositifs. Chez ces 8 partenaires, l'infection a été diagnostiquée à raison d'un cas en 1985, deux en 1986, un en 1987, deux en 1989, un en 1991 et un en 1992. Les huit receveurs respectifs avaient contracté l'infection entre novembre 1982 et juillet 1985. Les receveurs n'ont été mis au courant de leur séropositivité que trois ans en moyenne après l'introduction du test VIH. On a pu établir la chaîne de contagion donneur → receveur → partenaire sexuel dans trois cas à partir du donneur, dans deux cas à partir du receveur, et dans trois cas à partir du partenaire sexuel. Quatre des huit donneurs séropositifs n'ont pas été avertis du résultat de l'analyse de leur sang (sans que la raison en soit indiquée).

### DISCUSSION

En Suisse, une étude rétrospective («look-back») auprès des transfusés a été effectuée avec un certain retard, en l'occurrence huit ans après les premières discussions à ce sujet. Le caractère tardif de cette étude, tout comme les résultats de celle-ci, incitent à réfléchir à la stratégie passée, présente et future de la Suisse en matière de transfusion sanguine et de prévention du SIDA.

En 1951, la Croix-Rouge suisse, organisation privée sans but lucratif, a été mandatée par l'Assemblée fédérale pour organiser et gérer la transfusion sanguine en Suisse. La collecte de sang repose en Suisse sur la gratuité et le volontariat. Les principes prioritaires sont la sécurité du receveur et les égards dus au don-

neur. Le sang et les produits dérivés doivent être conformes au niveau actuel des connaissances médicales ainsi qu'aux normes de qualité les plus élevées. Au début des années 80, on savait que plusieurs maladies étaient susceptibles d'être transmises par transfusion. C'est ainsi qu'on s'est mis à tester la présence dans les dons de sang du *Treponema pallidum* et du virus de l'hépatite B, et que, par l'entremise d'un questionnaire, on s'est appliqué à écarter en tant que donneurs les personnes présentant des maladies contagieuses comme la malaria, ou des comportements à risque vis-à-vis des maladies sexuellement transmissibles.

Pour exclure les dons de sang contaminé par le VIH, on distribue aux donneurs depuis 1984 un document d'information, et on effectue des tests de dépistage du VIH depuis 1985 ou 1986, selon les endroits. La fréquence des cas de SIDA dus aux transfusions est, comparativement aux autres pays, peu élevée en Suisse (55 cas cumulés de SIDA chez les transfusés et 26 cas chez les hémophiles en 1994), surtout si l'on considère que la Suisse a été en première ou seconde position en Europe pour ce qui est de la fréquence du SIDA. La raison principale de ce faible taux réside dans la tradition helvétique qui veut que le don du sang soit gratuit et la CRS sans but lucratif. Dans l'ensemble, les mesures introduites pour écarter de la collecte de sang les personnes infectées par le VIH peuvent être considérées comme un succès. Il n'en reste pas moins qu'un certain nombre d'infections par le VIH auraient probablement pu être évitées entre l'été 1985 et le mois de mai 1986, étant donné qu'à cette époque, le test VIH, bien que disponible, n'était pas encore utilisé systématiquement pour tester les dons de sang (le test obligatoire a été introduit par l'ordonnance du 9 avril

1986). Le groupe de travail «Sang et SIDA» critique en ces termes cette décision tardive:

«On aurait pu, en Suisse, réduire avec une grande probabilité le nombre de contaminations par le VIH en 1985, si on avait introduit dans tous les centres de transfusion sanguine, d'une part le screening obligatoire à une époque antérieure (comme en Norvège et en Suède) et d'autre part le principe du questionnaire aux donneurs tel qu'il était appliqué au LCB (Laboratoire central de la Croix-Rouge suisse).» (Rapport final, p. 87). Il parvient à la conclusion qu'un «tel comportement du Laboratoire central violait aussi bien les règles de l'éthique médicale que celles du droit.» (ibidem, p. 5)

Un «look-back» a pour objectif d'identifier et d'informer les transfusés qui ont été infectés. Il s'agit de prévenir ainsi de nouvelles contaminations par le VIH et d'offrir aux personnes infectées la possibilité d'un traitement adéquat. En outre, le receveur lésé peut prétendre à une indemnisation financière. En 1987 encore, la Croix-Rouge suisse et l'Office fédéral de la santé publique avaient écarté le principe d'une telle étude. A l'époque, la décision se fondait sur les arguments suivants: a) de nombreux receveurs non contaminés seraient inutilement inquiétés, b) il n'existe aucun traitement, c) au moment où un cas d'infection serait établi, celle-ci aurait déjà été retransmise. Ces arguments — même en tenant compte de la situation qui prévalait alors — ne résistent pas à l'analyse.

A propos de a): à choisir entre l'inquiétude inutile et une infection par le virus du SIDA, le poids relatif des avantages et inconvénients commande de toute évidence que la priorité aille à la prévention de l'infection — tout de même mortelle — par le VIH. Par ailleurs, un test VIH permet d'écarter une inquiétude inutile en quelques jours.

A propos de b): il est vrai qu'une prévention secondaire contre le VIH n'était pas encore au point en 1986/87; néanmoins, à l'époque déjà, un traitement d'éventuelles pathologies associées au VIH pouvait être plus efficace si la séropositivité d'un patient était connue.

A propos de c): on savait dès 1986/87 que la probabilité d'une transmission du VIH à la suite d'un seul rapport sexuel était généralement faible, mais qu'elle augmentait progressivement en fonction du nombre de rapports sexuels. L'étude «look-back» apporte un démenti à l'argument invoqué alors par l'OFSP et la CRS: il était en fait possible d'informer un partenaire resté séronégatif. De plus, il est faux de prétendre que la chaîne de contagion est interrompue. On ne peut pas affirmer a priori qu'un transfusé séropositif ne changera jamais de partenaire. Un partenaire qui ignore tout de sa séropositivité constitue une autre source de contagion possible.

Le groupe de travail «Sang et SIDA» constate dans son rapport final (pp. 97-98): «Il est tout à fait possible qu'une infection par le VIH chez quelques partenaires sexuels de receveurs sanguins séropositifs ait pu être évitée si un tel look-back avait été réalisé plus tôt, par exemple dans les années 1986 ou 1987. Dans ce sens, la CRS, a agi incorrectement du point de vue médico-éthique en repoussant cette enquête look-back [...]»

L'étude «look-back» de 1993, bien que tardive, était fondée et nécessaire du point de vue médical, épidémiologique et préventif. Dans cette étude, 55% des receveurs testés (52 sur 95) étaient infectés par le VIH, et tous, à l'exception de trois, étaient au courant de leur séropositivité. L'étude a contribué à une meilleure estimation du nombre des infections contractées en Suisse à la suite de transfusions. Elle se justifiait,

eu égard aux trois personnes qui ignoraient encore qu'elles étaient infectées et qui pouvaient dès lors recevoir un traitement médical approprié, eu égard aussi à un partenaire sexuel resté séronégatif.

Le rapport final admet l'hypothèse qu'il existe encore à ce jour, en plus des 52 cas d'infection par le VIH avérés, environ 30-40 patients transfusés probablement séropositifs qui n'ont pas pu être identifiés. Les trois organisations n'y voient cependant aucune raison d'entreprendre à l'heure actuelle en Suisse un «look-back» généralisé, à savoir un examen systématique de toutes les personnes ayant reçu du sang et des produits sanguins instables entre 1982 et début 1986. Si l'on tient compte des conséquences qu'a pu avoir, pour les personnes concernées, le retard dans la réalisation de la première étude «look-back», l'on ne devrait reculer devant aucun effort, financier ou autre, pour retrouver d'autres personnes transfusées infectées par le VIH. Sinon, ces personnes, qui ont été contaminées sans s'exposer volontairement, et sans même encore le savoir, se trouveraient privées à la fois d'un traitement adéquat pour d'éventuelles pathologies associées au VIH et de l'indemnisation à laquelle elles pourraient prétendre. De même, l'on se priverait des chances d'informer les membres suivants de la chaîne de contagion (partenaires sexuels) et de prévenir de nouvelles contaminations.

Dans quelques pays (dont la Suisse), des considérations politiques et idéologiques ont malheureusement fait que l'infection par le VIH s'est vu conférer, parmi les maladies infectieuses, un statut particulier, de sorte que les principes de base en matière de prévention des épidémies n'ont pas été appliqués. A la différence de la plupart des autres maladies infectieuses, il n'existe pour le SIDA aucune thérapie curative, et l'infec-

tion par le VIH est caractérisée par une létalité très élevée. Ceci souligne l'importance qu'il y a à épuiser toutes les possibilités de prévenir les contaminations par le VIH. Le fait de ne pas procéder à un contrôle de l'entourage du patient comme le prévoit la loi sur les épidémies, ou à un «look-back», ne constitue qu'un exemple parmi d'autres où des infections par le VIH se sont produites qui auraient pu être évitées. Pour imposer la stratégie du statut particulier de l'infection par le VIH, les autorités ont minimisé l'étendue et le caractère dangereux de la pandémie de SIDA. Il est malheureux que les organismes de transfusion sanguine se soient laissés impliquer dans cette stratégie, et cela bien que la prévention du SIDA commande, pour la collecte de sang, l'application des normes de sécurité les plus rigoureuses. Les transfusés sont entièrement à la merci des centres de transfusion et ne peuvent en rien contribuer à leur propre sécurité. En vertu du chiffre 3 des directives générales régissant la transfusion, la sécurité du receveur doit être la préoccupation prioritaire. Une autre erreur des organismes de transfusion a été de ne pas promouvoir suffisamment l'autotransfusion. Certains patients qui manifestaient le désir de collecter leur propre sang en vue d'une opération se sont heurtés à une fin de non-recevoir et ont été traités en malades hypocondriaques ou hyperanxieux.

La bonne réputation traditionnelle des organismes de transfusion suisses, et spécialement de la Croix-Rouge suisse, a été gravement compromise par leur allégeance à la politique officielle en matière de SIDA, et à la propension de celle-ci à minimiser les dangers et à accepter des risques résiduels au demeurant évitables. A l'heure actuelle, des efforts sont faits partout dans le monde pour revenir à un enseignement et à un traitement des épidémies basés sur les connaissances scientifiques. Il faut espérer que l'étude «look back» sera l'amorce d'un changement d'attitude dans la lutte contre le SIDA en Suisse également. Les organismes de transfusion sanguine peuvent retrouver la confiance du public s'ils renouent avec leurs principes de départ et s'ils tirent les conséquences des erreurs qu'ils ont commises.

#### Mots-clés

SIDA • VIH • transfusion • entourage.

#### BIBLIOGRAPHIE

1. Bachmann F., Mumenthaler M., Voyame J.: *Rapport final du groupe de travail «Sang et SIDA»*. A l'att. du Département fédéral de l'intérieur du 31.1.1994.
2. La Conférence des directeurs cantonaux des affaires sanitaires, l'Office fédéral de la santé publique et la Croix Rouge suisse: *Rapport final de l'étude «Look-Back» sur les infections VIH contractées en Suisse à la suite de transfusions*. Berne, août 1994.

3. Bosshardt H., Zwahlen M., Marti B., Frey-Wettstein M.: *Retrospective study of transfusion-associated HIV Infections in Switzerland*. The Lancet, 343: 797, 1994.
4. Office fédéral de la santé publique: *Infection à VIH et transfusions sanguines: étude «look-back»*. Bulletin de l'Office fédéral de la santé publique, 1993: 297.
5. Office fédéral de la santé publique: *Etude «Look-Back» sur les infections VIH contractées en Suisse à la suite de transfusions*. Bulletin de l'Office fédéral de la santé publique, 1994: 184-185.
6. Loi fédérale sur les épidémies du 18 décembre 1970.
7. Burckhardt J.J., Bachmann P.: *Sero-prevalence of transfusion-transmitted infection in blood donors in Switzerland: how much residual risk?* Klin. lab., 38: 380-84, 1992.
8. Busch M.P.: *Let's look at human immunodeficiency virus look-back before leaping into hepatitis C virus look-back*. Transfusion, 31: 655-61, 1991.
9. Office fédéral de la santé publique: *SIDA Information*. Bulletin de l'Office fédéral de la santé publique, 42: 716, 1994.
10. April K., Baerlocher K., Barben J., Flury W., Hauri D., Koch M.G., Schreiner W., Truniger B.: *L'épidémie VIH: Fin du statut particulier*. Rev. méd. suisse rom., 112: 239-241, 1992.
11. Bayer R.: *Public Health Policy and the AIDS epidemic. An End to HIV Exceptionalism?* New Engl. J. Med., 324: 1500-1504, 1991.
12. April K., Köster R.: *Die HIV-Infektion — eine führende Todesursache junger Menschen in der Schweiz*. Schweiz. Med. Wschr., 124: 2119-2122, 1994.

Adresse:

D<sup>r</sup> K. April, SIDA Information Suisse, C.P. 3176, 8033 Zurich.