

# magpatients **VIH**

## > **Actualités**

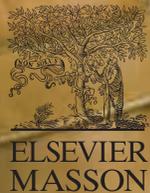
Vaccination optimale contre l'Hépatite B ?

## > **Dossier**

Hygiène de vie, VIH et santé

## > **Zoom**

Procréation médicalement assistée : puis-je avoir un enfant ?



[www.magpatients.org](http://www.magpatients.org)

Vaccination optimale contre l'Hépatite B ?

## Sommaire

- 3 Editorial**  
Pr Gilles Pialoux
- 6 Focus**  
Parcours de soin
- 13 Enquête**  
Education thérapeutique et VIH
- 15 Comment en parler ?**  
Couple sérodifférent : dans quelle mesure le VIH affecte-t-il votre relation ?
- 16 En savoir plus**  
Voyages
- 18 Quizz**

4



## > **Dossier**

Hygiène de vie, VIH et santé

7



## > **Zoom**

Procréation médicalement assistée : puis-je avoir un enfant ?

11



**Directeur de publication**  
Stéphanie Van Duin

**Directeur département**  
**communication santé**  
Frédérique Jeske

**Chef de projet**  
Violaine Brancour

**Gestion éditoriale**  
**et administration**  
Brigitte Delort

**Sous la coordination du**  
Pr Gilles Pialoux

**Responsable de clientèle**  
Noëlle Croisat

**Rédactrices de ce numéro**  
Françoise Nourrit-Poirette  
Marielle Romet

**Publicité magpatients**  
publicite@magpatients.org

**Photographies**  
© Getty image  
© Fotolia

**Conception graphique**  
Estela Ranchy  
Cédric Thierry

Une collection du département Communication Santé Elsevier Masson

Retrouvez Magpatients sur Internet : [www.magpatients.org](http://www.magpatients.org)

Imprimé en France par Imprimerie de Champagne, Langres (52)  
Dépôt légal : juin 2010 - ISSN : 2210-4089

© 2010 Elsevier Masson SAS ; Tous droits réservés.

Édité par Elsevier Masson SAS, Société par actions simplifiée au capital de 676 376 € RCS Nanterre B 542 037 031

Siège social : 62, rue Camille Desmoulins,  
92442 Issy-les-Moulineaux. Actionnaire : Elsevier Holding France



## La lutte contre le VIH...

est terre de mémoire, à commencer par la mémoire de ceux qui ne sont plus là pour témoigner. Mais qui dit « mémoire », dit aussi besoin permanent d'informations. C'est ce à quoi entend modestement contribuer ce numéro hors-série de **Magpatients**.

Ce numéro coïncide avec une actualité copieuse en matière de politiques publiques de lutte contre le Sida et de recommandations. Alors même qu'a été publié au JO l'arrêté fixant les conditions nouvelles sur les tests de dépistage du VIH qu'ils soient rapides, communautaires ou hospitaliers (*voir Quizz page 18*), les personnes atteintes et les soignants sont dans l'attente du Plan national de lutte contre le Sida 2010-2014, imminent, et des nouvelles recommandations de prise en charge du groupe Yéni. Ce plan et ces recommandations devraient, à l'évidence, faire une large place à l'augmentation de l'offre de dépistage et aux nouveaux outils de prévention à l'instar du TasP (*Treatment as Prevention*), même si le débat sur la façon d'« augmenter la voilure » en termes de dépistage du VIH se heurte encore à des questions éthiques, juridiques, et aussi d'organisation des soins. En filigrane demeure cette question : comment augmenter l'efficacité du dépistage des personnes VIH positives tout en restant dans le droit et en assurant la prévention pour celles qui sont VIH-négatives ?

Mais l'actualité dont rend compte ce **Magpatients** ne se réduit pas au changement de paradigme en matière de dépistage et de traitement. L'éducation thérapeutique, par exemple, qui figure désormais dans la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoire) est au cœur du dispositif de soins des personnes vivant avec le VIH (*voir page 13*). Elle le sera d'autant plus que l'indication des traitements antirétroviraux sera élargie pour prendre en compte leur dimension préventive mais aussi les méfaits annoncés de l'inflammation chronique. D'où un traitement « à vie », encore plus complexe à gérer dans la durée.

Enfin devant l'efficacité des stratégies antirétrovirales - pour ceux qui y ont accès - être séropositif, c'est plus que jamais « vivre avec ». D'où les pages consacrées ici au voyage, aux vaccinations, à la problématique du « dire » au sein des couples sérodiscordants et à la procréation médicalement et humainement assistée.

Ce sont là certains des enjeux les plus actuels de la lutte contre le sida.

*Pr Gilles Pialoux*

# Une vaccination optimale contre l'hépatite B ?

**> La vaccination contre le virus de l'hépatite B est fortement recommandée aux personnes vivant avec le VIH.**

Tout d'abord ces personnes sont plus souvent exposées au virus de l'hépatite B. En France en 2004, au moins 50 % des personnes atteintes du VIH étaient infectées ou avaient été en contact avec le virus de l'hépatite B, contre 7 % dans l'ensemble de la population. De plus, en cas d'infection par le virus de l'hépatite B, les personnes séropositives développent plus souvent une maladie chronique du foie (fibrose puis cirrhose) ou un cancer du foie. Le fait d'être infecté par les deux virus entraîne donc une mortalité plus élevée.

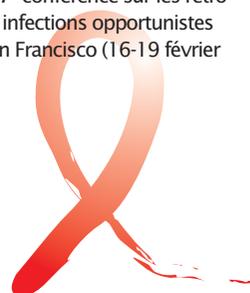
Cependant jusqu'à présent, les personnes atteintes du VIH voulant se faire vacciner se heurtaient à un écueil : la vaccination contre le virus de l'hépatite B était moins efficace, particulièrement en cas d'affaiblissement du système immunitaire dû au VIH. En effet, seules 17,5 % à 56 % des personnes



séropositives pour le VIH étaient protégées, contre 95 % dans la population générale. Il était donc nécessaire de mettre au point un schéma de vaccination spécifique pour la population VIH-positive. C'est chose faite grâce à une étude française de l'ANRS<sup>1</sup> qui a montré que 4 injections d'une dose double du vaccin contre l'hépatite B étaient plus efficaces que la stratégie habituelle de 3 injections d'une dose simple. Les 4 injections intramusculaires réparties sur 6 mois étaient bien tolérées et induisaient une réponse immunitaire efficace chez 82 % des personnes<sup>2</sup>.

« Ces résultats nous permettent d'ores et déjà de suggérer qu'un schéma en 4 injections intramusculaires doubles doses soit discuté par les experts comme nouveau standard de vaccination contre l'hépatite B chez les personnes infectées par le VIH », conclut le Dr Odile Launay, investigateur principal de l'étude.

1. Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales.
2. Essai ANRS HB03 VIH-VAC-B présenté lors de la 17<sup>e</sup> conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes (CROI) à San Francisco (16-19 février 2010).



# Dépistage des cancers : pourquoi être encore plus vigilant quand on vit avec le VIH ?

*Même si une lésion est pré-cancéreuse, elle n'évolue pas forcément vers un cancer.*

## Le risque de cancer augmente lorsque le système immunitaire est affaibli

Chez les personnes vivant avec le VIH, ce risque est 2 à 3 fois supérieur à celui de la population générale. Mais un plan d'action peut être élaboré avec le médecin :

- Préserver un taux de lymphocytes CD4

- De nouvelles stratégies de dépistage, avec l'utilisation de tests permettant de détecter la présence de papillomavirus ?

- La vaccination contre les papillomavirus 16 et 18 étendue aux jeunes garçons ou aux personnes vivant avec le VIH ?

Des recherches sont en cours pour en évaluer l'efficacité et la tolérance.

au-dessus de 500/mm<sup>3</sup>,

- Vous faire suivre régulièrement et participer aux programmes de dépistage.

## Deux cancers sont plus particulièrement dépistés : le cancer de l'utérus et le cancer de l'anus

L'une des principales causes de ces 2 cancers est l'infection par un virus rencontré par 80 % à 85 % des personnes sexuellement actives, le papillomavirus. Généralement, le virus disparaît spontanément. Mais lorsque l'immunité est affaiblie comme chez les personnes atteintes du VIH, il peut persister dans l'organisme. Il peut alors rester silencieux ou provoquer des lésions (condylomes ano-génitaux) pouvant parfois évoluer en cancer.

D'où la nécessité du dépistage :

- Les femmes vivant avec le VIH doivent impérativement consulter leur gynécologue pour effectuer un frottis vaginal chaque année. Si une anomalie est détectée, une *colposcopie* est alors proposée. C'est un examen indolore réalisé par le gynécologue pour visualiser la paroi du vagin et du col de l'utérus. Les résultats sont souvent rassurants. En cas de doute, un prélèvement (biopsie) peut être effectué.
- Le dépistage du cancer anal est réalisé par toucher rectal et anoscopie. Il doit être réalisé tous les ans chez les hommes ayant des rapports sexuels anaux, chez toute personne ayant eu un condylome ano-génital et chez les femmes ayant un cancer ou une dysplasie de la région génitale.

# Parcours de soin

## Le dépistage

Vous risquez d'avoir été contaminé par le VIH ? N'attendez pas pour faire un test de dépistage, car en cas d'infection, une prise en charge précoce est plus efficace. Le test, une simple prise de sang, est anonyme et gratuit dans les centres de dépistage ou remboursé à 100 % par la sécurité sociale sur ordonnance. Si le test est positif, vous êtes porteur du VIH et pouvez le transmettre. S'il est négatif 3 mois après la dernière prise de risque, vous n'êtes pas infecté. Entre les deux situations, il existe quelques semaines pendant lesquelles on peut être contaminant sans être dépisté (fenêtre sérologique). Mais bien sûr, il faut continuer à vous protéger !

## Est-il possible de savoir quand on a été contaminé ?

Il est seulement possible de savoir si l'infection est récente ou très récente (« primo-infection », quelques semaines après l'infection), car la quantité de virus est particulièrement élevée et l'organisme n'a pas encore produit tous les anticorps contre le VIH.

## Votre suivi et votre traitement

### Quand commence le traitement ?

Vous pouvez rester plusieurs années sans traitement, selon l'état de vos défenses

immunitaires. Si elles deviennent trop faibles, c'est-à-dire si le nombre de lymphocytes CD4 diminue en dessous de 350/mm<sup>3</sup> voire 500/mm<sup>3</sup>, l'instauration d'un traitement permettra de le faire remonter. Une fois commencé, le traitement ne doit pas être arrêté (sauf s'il a été donné pour une primo-infection sévère).

### Quand se faire suivre ?

Dès que vous avez le résultat positif au test, il est capital d'être suivi tous les 3 mois environ, pour éviter que la maladie évolue et décider au mieux de la mise sous traitement antirétroviral.

**Par qui ?** Vous pouvez être suivi à l'hôpital par un spécialiste (maladies infectieuses ou médecine interne) et/ou en ville, par un médecin formé à la prise en charge du VIH.

**Comment ?** Lors de la première consultation, le médecin vous prescrira un bilan complet. Il recherchera d'autres maladies associées (hépatite B, IST\*) et des facteurs de risque d'infection si vos défenses immunitaires baissent (toxoplasmose...). Si vous devez suivre un traitement, le médecin recherchera la présence de facteurs de risque de maladies cardiovasculaires (cholestérol, ...).

### Que surveille-t-on ?

#### Nombre de lymphocytes CD4

Il reflète l'état de vos défenses immunitaires. L'objectif

est un nombre > 500/mm<sup>3</sup>. S'il est temporairement plus bas (< 200/mm<sup>3</sup>), vous devrez prendre des précautions particulières pour éviter une infection opportuniste.

### Charge virale

Il s'agit du nombre de virus du VIH dans votre organisme. Il n'influence pas directement votre état de santé, mais permet de savoir si votre traitement est et reste efficace (votre charge virale doit être « indétectable »). Si vous ne recevez pas encore de traitement, votre charge virale peut varier souvent, mais seul un changement d'au moins 0,5 log veut dire quelque chose (soit d'un facteur 3).

### Bilan de santé

Chaque année, votre médecin vous proposera aussi :

- Un suivi gynécologique ou proctologique selon que vous êtes une femme ou un homme (dépistage de cancers).
- La mise à jour de vos vaccinations.
- Un bilan sanguin pour évaluer le taux de sucre et le cholestérol, la fonction hépatique et la fonction rénale, surtout si vous êtes traité (voir dossier central).
- Le dépistage des infections transmissibles (syphilis, hépatite C, etc.).

\* infection sexuellement transmissible

### Pour en savoir plus :

Sida Info Service  
(0 800 840 800),  
appel anonyme et gratuit,  
ou [www.sida-info-service.org](http://www.sida-info-service.org)  
Sida info plus :  
<http://www.sidainfolus.fr>

# Hygiène de vie, VIH et santé

**> Être infecté par le VIH expose un peu plus, et un peu plus jeune, au vieillissement (troubles neuro-cognitifs, immunosénescence etc.) et à certaines maladies (cardio-vasculaires, ostéoporose, insulino-résistance...).** Plusieurs facteurs sont en cause : le virus VIH lui-même, l'inflammation chronique qu'il génère

**parfois même en présence de traitements antirétroviraux et les effets secondaires de certains traitements. D'où des conditions de vie souvent bien plus difficiles au quotidien pour les personnes vivant avec le VIH.**

### **Des conditions de vie souvent difficiles**

Selon l'enquête Vespa de l'ANRS\* relative aux conditions de vie des personnes

séropositives, le risque d'être sans emploi est environ 5 fois plus élevé que chez des personnes de même âge, formation et milieu social. Parmi les personnes qui ne travaillent plus, seules 28 % bénéficient d'indemnités de chômage, les autres touchant l'allocation adulte handicapé (AAH) ou une autre pension d'invalidité (35 %), des indemnités journalières de maladie (10 %) ou le RMI (9 %). *Pas facile dans ces conditions de prendre soin de soi... Pourtant, toute personne séropositive peut agir pour sa santé, en collaboration avec son médecin.*

## Un risque accru de maladies cardiovasculaires

Ce risque plus élevé est dû à la fois à l'inflammation des vaisseaux sanguins par le VIH et aux taux de sucre (glycémie) et de graisses (cholestérol et triglycérides) dans le sang, souvent augmentés avec certains traitements antirétroviraux. La répartition anormale des graisses (lipodystrophies) induite par le VIH et par certains traitements antirétroviraux est en soi un facteur de risque. Les dépôts de graisses peuvent boucher les artères et provoquer une crise cardiaque (infarctus) ou un AVC (accident vasculaire cérébral). L'accent est mis actuellement sur le poids important des facteurs de risque classiques (surpoids, tabac, régime déséquilibré, sédentarité...) qui sont corrigibles. De fait, votre méde-

cin recherchera si vous avez d'autres facteurs de risque (âge, sexe masculin, tabac, surpoids, manque d'activité physique, hypertension, cholestérol élevé, diabète, infarctus dans votre famille). Il surveillera régulièrement votre glycémie et votre taux de cholestérol, notamment le LDL ou « mauvais » cholestérol, votre tension et votre poids.

Si un régime alimentaire et de l'exercice ne suffisent pas, votre médecin pourra vous prescrire un traitement pour diminuer votre taux de cholestérol et/ou votre tension ou éventuellement modifier votre traitement antirétroviral.

Une combinaison de plusieurs médicaments est parfois nécessaire pour parvenir à diminuer le taux de cholestérol et de triglycérides.

## Un risque plus élevé d'ostéoporose

L'ostéoporose est une maladie qui fragilise les os. Longtemps invisible, elle peut provoquer des fractures osseuses, notamment du col du fémur, ou un tassement de la colonne vertébrale. Chez les femmes ménopausées vivant avec le VIH, la perte osseuse est encore plus augmentée. Plusieurs facteurs peuvent être en cause : l'inflammation due au VIH, des effets secondaires des médicaments antirétroviraux ou des carences hormonales et nutritionnelles. L'accent est mis actuel-

lement sur la carence en vitamine D extrêmement fréquente dans la population VIH+.

Il faut donc vous faire suivre régulièrement.

Votre médecin peut vous prescrire une ostéodensitométrie (ou Dexa®).

Cet examen radiologique simple et indolore permettra de connaître le niveau de densité osseuse.

## Neuropathies périphériques

Ces sensations désagréables qui se produisent le plus souvent dans les pieds (picotements, engourdissements, voire, plus rarement, douleurs insupportables) peuvent avoir plusieurs causes : le VIH lui-même, certains traitements anti-rétroviraux, certains antibiotiques, un manque de vitamine B12... Des solutions existent, parlez-en à votre médecin.

## De bonnes habitudes de mode de vie

*Bien vous nourrir et vivre sainement (dormir, faire du sport, limiter tabac et alcool) sont vos atouts pour renforcer votre système immunitaire et vous maintenir en forme.*

### Pour renforcer vos os

- Exposez-vous 15 minutes par jour à la lumière extérieure : votre peau produira de la vitamine D
- Faites de l'exercice, marche rapide, escaliers, jardinage... (30 minutes par jour)
- Surveillez vos apports en calcium (*voir plus loin*)
- Votre médecin pourra vous prescrire de la vitamine D si vous êtes carencé.



Carence en vitamine B12 ? Consommez des œufs, des produits laitiers, des poissons, des rognons, du foie, du bœuf et du porc, riches en vitamine B12. Si un bilan sanguin confirme une carence, votre médecin pourra vous prescrire des injections de vitamine B12, plus efficaces que les comprimés, car la vitamine B12 est peu absorbée par l'intestin.

Carence ?

## La nutrition, au cœur de votre programme de soin

### Éviter les carences

**alimentaires** est d'autant plus important que, vivant avec le VIH, votre organisme absorbe moins bien les nutriments (vitamines, sels minéraux, protéines...). De plus, un manque de ressources financières, l'isolement, la fatigue, un manque d'appétit peuvent vous empêcher de bien vous nourrir.

Pour stimuler votre appétit et consommer une variété de nutriments, mettez différents plats en petites quantités sur la table. Notez vos idées de plats sur une liste qui vous aidera au moment de faire les courses ; vous pouvez vous inspirer du régime méditerranéen, réputé pour

ses bienfaits pour la santé : salades composées, taboulé, couscous, fruits secs...

### Pour lutter contre les troubles métaboliques (diabète, cholestérol...)

- Évitez les sucres rapides (desserts sucrés, jus de fruits et boissons sucrées, alcool...) et les aliments gras et salés (plats tout préparés, charcuterie, chips...).
- Consommez des sucres lents (pâtes, riz, lentilles, céréales, ...) pour faire le plein d'énergie.
- Évitez de grignoter en dehors des repas... ou prévoyez un en-cas « sain » : une pomme, un yaourt, quelques amandes ou noisettes.
- Mangez lentement en mâchant bien, vous serez plus vite rassasié et ne

prenez pas vos repas devant la télévision, vous risquez de trop manger !

### Cap sur les muscles et les os

- Mangez suffisamment de protéines pour éviter la fonte des muscles.
- Consommez des aliments riches en calcium (gruyère, eau minérale riche en calcium, ...) et en vitamine D, qui aide votre organisme à absorber le calcium (sardines, foie de morue...).
- Évitez les sodas et la nourriture trop salée qui empêchent de bien fixer le calcium !

### Diminuez les risques d'intoxication alimentaire

Si votre système immunitaire est affaibli, ne consommez pas d'aliments crus d'origine

animale (viande, poisson, mayonnaise, fromage au lait cru, ...), soyez vigilants sur les dates de péremption des aliments et nettoyez régulièrement votre réfrigérateur.

## **Que faire en cas de diarrhées ?**

Évitez les jus de fruits, les crudités et limitez les légumes verts et fruits. Mangez du riz, des pâtes, des carottes cuites, des viandes maigres ou du poisson, des bananes... Buvez beaucoup pour vous réhydrater. Parlez-en à votre médecin. Il pourra vous aider à contrôler ces troubles digestifs et vous prescrire des vitamines et des sels minéraux pour compenser les pertes.

*Une alimentation équilibrée aide à prévenir d'autres maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, diabète, certains cancers, ...)*

## **Un peu de sport pour une foule de bienfaits !**

Faire du sport permet aussi d'améliorer la qualité des os et des articulations ; de corriger le taux de cholestérol ; de diminuer le risque de diabète et de maladies cardiovasculaires ; de développer les capacités pulmonaires, de stimuler le système immunitaire et enfin, de lutter contre l'anxiété, le stress et la dépression en dopant le moral !

Choisissez une activité qui vous défoule et/ou vous relaxe, de plein air ou



d'intérieur, seul ou en collectivité : l'important est de s'y tenir !

Vous pouvez varier les activités selon les saisons (piscine l'été, marche ou vélo à l'automne, badminton ou yoga l'hiver, etc.) Plus on bouge, mieux on se sent et plus on a envie de bouger : c'est la mise en route qui est difficile. En revanche, pensez à vous échauffer et ne pratiquez pas un sport intensif sans avis médical.

## **Sport et prévention des lipodystrophies ?**

Pratiquer régulièrement un sport, notamment d'endurance, entretient la masse musculaire et prévient l'accumulation de graisses. Les sports faisant travailler les muscles abdominaux et fessiers (gymnastique, vélo, natation) sont particulièrement conseillés pour corriger les changements de silhouette provoqués par la lipodystrophie. Ils permettent de retrouver un ventre plus plat et des fesses et des mollets plus rebondis.

## **Faites tout pour arrêter de fumer et limitez votre consommation d'alcool**

*L'alcool ne fait pas bon ménage avec les antirétroviraux : même consommé en petite quantité (un verre), l'alcool peut diminuer l'efficacité de votre traitement et la tolérance de votre organisme aux médicaments (toxicité au niveau du foie notamment). De plus, l'abus d'alcool ou l'usage de drogues peut favoriser l'oubli d'une prise de traitement, ce qui peut avoir des conséquences importantes.*

La consommation d'alcool est également déconseillée si votre taux de triglycérides est trop élevé. Par ailleurs, tabac et alcool diminuent la masse osseuse et favorisent la survenue de certains cancers... Quant au risque d'infarctus, il diminue dès l'arrêt du tabac !

\* Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites ; coordination France LERT (INSERM).

# Procréation médicalement assistée : puis-je avoir un enfant ?

**> Depuis 2001, grâce à l'aide médicale à la procréation (AMP), les couples dont l'un des membres vit avec le VIH, peuvent devenir parents.**

Qu'est-ce que l'AMP ? Il s'agit de toutes les techniques médicalisées qui aident à concevoir un enfant. Cela peut être une stimulation hormonale, une insémination artificielle (le sperme est introduit dans le vagin à l'aide d'une seringue en plastique), une fécondation in vitro (la rencontre entre le sperme et l'ovule se produit dans un tube), etc.

**Comment limiter les risques de transmettre le VIH à son partenaire ou à l'enfant à venir ?**

***Si c'est le futur père qui est infecté par le VIH***

L'AMP est la seule façon de concevoir un enfant en maintenant des rapports protégés au sein du couple : le sperme est préparé, décontaminé puis inséminé à la femme après avoir contrôlé qu'il n'était pas contaminé par le VIH.

***Si c'est la future mère qui est infectée par le VIH***

Pour minimiser les risques de transmettre le VIH au futur bébé et limiter les effets secondaires des traitements, le traitement antirétroviral doit être optimisé par le médecin.

Si le partenaire n'est pas infecté par le VIH ou le virus

de l'hépatite B et s'il n'y a pas de problème de fertilité, une auto-insémination peut être pratiquée à la maison après avoir recueilli le sperme du partenaire.

*Désir d'enfant ? Parlez-en à votre médecin qui vous conseillera et vous adressera à une consultation spécialisée.*

***Quels sont les risques pour le futur bébé ?***

Le risque de transmission mère-enfant du VIH-1 est de 0,3 % lorsque la charge virale maternelle à l'accouchement est < 50 copies/ml\*. C'est pourquoi, il est capital que la mère prenne son traitement très régulièrement et soit suivie tout au long de la grossesse. Après la naissance, un traitement préventif est recommandé pour l'enfant pendant au moins 4 à 6 semaines. Si l'enfant doit recevoir un traitement intensifié (multithérapie), il est préférable qu'il soit hospitalisé durant cette période. Deux tests sont nécessaires, dont un réalisé au moins 1 mois après l'arrêt du traitement, pour être certain que l'enfant n'a pas été infecté par le VIH.

Les enfants ne doivent pas être allaités, car le VIH passe dans le lait maternel. L'enfant devra être suivi durant ses premières années pour surveiller d'éventuels effets secondaires à long terme des traitements, notamment pris par la mère pendant sa grossesse. Plusieurs milliers de couples en Europe ont bénéficié de l'AMP sans qu'un cas de transmission du VIH à l'enfant n'ait été rapporté.

***Quelles sont les chances de succès ?***

Environ la moitié des couples pris en charge pour une AMP peut espérer avoir un enfant.

Il faut savoir que chez les femmes infectées par le VIH, la fertilité diminue plus tôt.

\* Source : rapport Yeni page 17 : <http://www.sante-sports.gouv.fr/rapport-du-groupe-d-experts-2008-sur-la-prise-en-charge-medicale-des-patients-infectees-par-le-vih-sous-la-direction-du-pr-patrick-yeni.html>

## > Vivre avec le VIH et avec un traitement au long cours, comment bien vivre cette « cohabitation » ?

### VIH et traitement : un lourd impact sur la qualité de vie

L'infection par le VIH entraîne 2 effets majeurs sur l'organisme :

- **La fatigue**, due au fait que votre corps combat l'infection. Si elle augmente sans raison, parlez-en à votre médecin.
- **Des infections opportunistes\*** (champignon dans la bouche, pneumocystose, toxoplasmose, etc.).

**Si vous prenez un traitement antirétroviral** ces manifestations disparaissent. Cependant, celui-ci étant très actif, il entraîne assez souvent des effets secondaires : troubles digestifs, manifestations cutanées, douleurs, insomnies...

*Ces effets secondaires ne sont pas une fatalité :*

*Votre médecin peut vous prescrire des médicaments pour les atténuer ou les supprimer ou si nécessaire, modifier votre traitement antirétroviral.*

À long terme, votre silhouette peut être transformée par des changements de répartition des graisses sur le corps : **la lipodystrophie.**

Les graisses « disparaissent » au niveau du visage,

# Education thérapeutique et VIH

dont les joues et les tempes se creusent, des fesses, des bras et des jambes, sur lesquels les veines deviennent apparentes, comme « en relief ». Inversement, du tissu graisseux peut s'accumuler au niveau du ventre, des seins (même chez les hommes), du cou et de la nuque (certains parlent de « bosse de bison »). La lipodystrophie a un impact psychologique majeur sur les personnes touchées (stigmatisation, estime de soi diminuée) et peut entraîner une mauvaise observance du traitement.

De plus, en cas d'obésité abdominale, c'est un facteur de risque cardiovasculaire.

*C'est pourquoi si vous en souffrez moralement, parlez-en à votre médecin. Des solutions existent : chirurgie esthétique (injection de collagène ou de produits de comblement pour « regonfler » le visage, liposuction en cas de « bosse de bison »...), modifications du traitement, prise d'un traitement hormonal, suivi diététique et psychologique.*

### Garder le moral !

La dépression et l'anxiété sont fréquentes chez les personnes vivant avec le VIH : parlez-en à votre médecin avant qu'elles ne s'installent. Pratiquer un sport, une activité qui vous motive (peinture, bénévolat...), manger équilibré, prendre soin de vous, être entouré, peuvent vous aider à retrouver le moral. Et surtout, faites des projets !

### Vous jouez un rôle essentiel dans votre traitement

Vous êtes un acteur de votre santé, en partenariat avec votre médecin. Le médecin prescrit un traitement, mais c'est vous qui le prenez...

### On parle souvent d'observance thérapeutique : qu'est-ce que c'est ?

C'est le fait de prendre son traitement sans oublier de dose, à l'heure prévue et tenant compte des contraintes alimentaires (avec le repas ou à jeun, ...).

### Pourquoi l'observance est-elle si importante ?

Si votre observance est mauvaise, les médicaments antiviraux

ne circuleront pas continuellement dans votre organisme en quantité suffisante pour maîtriser le VIH et celui-ci peut recommencer à se multiplier. De plus, en se multipliant, le VIH peut se modifier (mutation virale) et devenir résistant au médicament que vous prenez. Celui-ci n'est alors plus

efficace et le VIH se multipliera de plus belle ! Encore plus ennuyeux, il peut devenir résistant à d'autres médicaments de la même famille, même si vous ne les avez jamais pris auparavant : on parle alors de résistance croisée.

*Ne laissez pas au VIH une chance de se « refaire », suivez votre traitement à la lettre !*

- Gardez toujours sur vous une ou deux doses en cas d'imprévu.
  - Si possible, ayez une boîte de médicaments d'avance chez vous.
  - Appropriez-vous votre traitement : vous le prenez pour vous, pas pour faire plaisir à votre médecin ou quelqu'un d'autre.
  - Si vous avez des problèmes d'observance, parlez-en ouvertement à votre médecin, il pourra vous aider, éventuellement en adaptant votre traitement.
- Plus ce geste fera partie d'une routine établie, moins vous aurez à y penser !*

## L'observance chez les jeunes : « Ados et séropo », pas facile à vivre.

Pour les adolescents, le traitement est vécu comme une véritable contrainte, eux qui aspirent à vivre comme les autres jeunes de leur âge : prendre un traitement « à vie », ne pas pouvoir aller dormir à l'improviste chez un ami car on n'a pas le traitement avec soi : que dire dans ce cas sans mentionner sa maladie ?

Le passage vers une unité de soins adultes est également une étape délicate : d'où l'importance d'un accompagnement adéquat.

### Pour en savoir plus :

- <http://www.dessinemoiunmouton.org/> et

« Tague le mouton » pour les adolescents

- <http://www.solensi.org/>

- Association Envie, Montpellier,

Tél. : 04 67 04 20 23

- Espace Santé Jeune G.

Môquet, hôpital Hôtel-Dieu à Paris.

Dossier :

« VIH et adolescence » :

<http://www.actions-traitements.org/spip.php?mot1533>

## Comment faire pour suivre son traitement rigoureusement ?

C'est loin d'être facile. Repérez d'abord ce qui vous empêche de prendre vos médicaments :

- S'endormir avant l'heure de la prise du médicament.
- Manquer de médicaments à la maison.
- Ne pas avoir faim et du coup, ne pas pouvoir prendre le médicament en mangeant.
- La crainte des effets secondaires.
- La déprime : « à quoi bon tout ça ! ».
- Le surmenage.
- Un oubli...

## Quelques pistes pour éviter les oublis :

- Déterminez d'après votre emploi du temps le meilleur moment de la journée (ou plusieurs si vous avez plusieurs prises par jour). C'est une heure à laquelle vous devez être éveillé, la semaine comme le week-end !
- Associez la prise à un geste quotidien : vous laver les dents, nettoyer vos lentilles, vous doucher, écouter les informations...
- Mettez une alarme (pilulier, téléphone ou réveil) pour vous y faire penser.

## La consultation d'observance : une équipe multidisciplinaire à votre service

Cette consultation vous aide à :  
1) Mieux comprendre votre maladie et l'utilité de votre traitement,  
2) Organiser au mieux votre traitement selon votre mode de vie.  
Trois personnes au moins forment cette équipe :

- L'infirmière référente est l'interlocuteur principal pour vous aider à suivre votre traitement.
- Le pharmacien vous informe sur le rôle des médicaments et leurs éventuels effets secondaires.
- Le psychologue vous permet d'exprimer votre perception du traitement (contrainte imposée, allié pour votre santé, ... variable selon la période de votre vie) et peut vous aider à la modifier.
- Des traducteurs et des assistantes sociales peuvent aussi intervenir si nécessaire.

\* Maladies opportunistes : des maladies qui peuvent toucher tout le monde, mais que les personnes infectées par le VIH ont plus de risque d'attraper parce que leurs défenses immunitaires sont affaiblies.



# Couple sérodifférent : dans quelle mesure le VIH affecte-t-il votre relation ?

**> « Que se passe-t-il lorsqu'une personne séropositive et qu'une personne séronégative deviennent amoureux ? C'est l'amour magnétique ! » écrit RonniLyn Pustil, la rédactrice du magazine canadien « Vision posi+ive », publié par le Réseau canadien d'info traitement sida (CATIE).**

Malgré cette formule poétique, lors d'une rencontre, la séropositivité de l'une des deux personnes complique le développement d'une relation amoureuse et soulève de nombreuses questions :

## **Quand une relation débute, à quel moment révéler sa séropositivité ?**

Certains préféreront en parler assez tôt, avant d'être trop engagé, afin de ne pas se sentir trop blessé si l'autre personne ne se sent pas prête à partager ce vécu. D'autres trouveront l'écrit - lettre ou email - plus facile pour l'annoncer ; cela laisse le temps à l'autre personne d'intégrer la nouvelle.

Si elle est bien acceptée, cette annonce peut aussi instaurer une très forte relation de confiance.

## **Comment va réagir l'entourage ?**

L'ignorance de ce que représente actuellement l'infection par le VIH et les risques réels de transmission peut effrayer certaines personnes et les conduire à rejeter la personne séropositive, ce qui est très difficile à vivre pour le couple. Il est parfois préférable de ne pas en parler : cela fait partie de l'intimité du couple et ne concerne pas tout le monde.

## **Lorsque le couple a des enfants, quand et comment leur annoncer que l'un de leurs parents est infecté par le VIH ?**

C'est aux parents de sentir quand leur enfant est prêt, car cela peut être une source d'inquiétude pour eux. Il vaut mieux parfois attendre qu'ils posent des questions. On peut ensuite leur expliquer que le virus est « endormi » et que les médicaments aident à le garder ainsi...

## **Quel est le poids de la séropositivité sur les deux partenaires ?**

Tout dépend de la nature plus ou moins anxieuse de cha-

cun, la personne séropositive peut être très inquiète à l'idée de risquer de contaminer son partenaire. Inversement, celle qui n'est pas contaminée peut trouver la situation difficile à vivre (inquiétude pour la personne qu'on aime, pour soi, pour l'avenir). L'un comme l'autre ne doit pas hésiter à se faire aider par un psychologue s'il en ressent le besoin.

## **Comment le traitement est-il vécu en couple ?**

La personne séronégative peut avoir envie de prendre part au traitement de son partenaire, de l'aider à manger sainement par exemple. Au contraire, certaines personnes séropositives voudront gérer elles-mêmes leurs rendez-vous, leur traitement. Il faut parfois compter avec la fatigue de la personne vivant avec le VIH et adapter les projets.

*Le VIH fait partie de votre vie, mais il ne doit pas prendre toute la place.*

## **Pour en savoir plus :**

Site : [http://www.positive-side.ca/f/6i5/Tdm\\_f.htm](http://www.positive-side.ca/f/6i5/Tdm_f.htm)

Livre : Un amour sérodifférent, Isabelle Muller, Seuil.



# Voyages : comment partir tranquille ?

## interview

**Votre traitement :**  
*Interview du*  
**Dr Pauline Campa\***

**Comment prévoir son traitement dans de bonnes conditions en voyage ?**

« La règle essentielle est d'anticiper :

- Un retard possible au retour : prévoyez une quantité de traitement antirétroviral pour une semaine de plus que la durée de votre séjour. Si vous partez plus d'un mois, votre médecin fera une ordonnance spécifique et une fois obtenu l'accord de la sécurité sociale, on vous délivrera le traitement pour toute la durée du voyage ; emportez une ordonnance où les noms des médicaments figurent en DCI\*\*.

- Une perte des bagages : si vous voyagez en avion, il est préférable de ne pas les mettre en soute.

- La bonne conservation de vos médicaments : ils ne doivent pas être exposés à plus de 25°C . Vous pouvez emporter un sac ou une boîte isotherme.

- Un décalage horaire : abordez la question avec votre médecin, vous pourrez décaler progressivement vos prises les jours précédant votre voyage pour que l'horaire corresponde à celui du pays où vous vous rendez ou bien vous caler immédiatement sur les horaires locaux. »

**Peut-on faire une « pause thérapeutique » en voyage ?**

« L'arrêt temporaire du traitement ne peut être envisagé par votre médecin infectiologue que de façon exceptionnelle ».

\* Praticien attaché, consultation voyages, Hôpital Saint-Antoine, Paris.

\*\*Dénomination Commune Internationale.

**> Si vous prévoyez un séjour à l'étranger, parlez-en à votre médecin infectiologue pour anticiper l'organisation du traitement antirétroviral et les précautions à prendre selon votre état de santé qu'il connaît. Envisagez par ailleurs une consultation voyage pour aborder les préventions nécessaires, différentes selon chaque voyage.**

### Vaccins

- Assurez-vous que vous êtes à jour des vaccins recommandés généralement aux personnes vivant avec le VIH : tétanos, diphtérie, poliomyélite, hépatite B, voire hépatite A.

- Des vaccins supplémentaires peuvent être nécessaires selon le pays dans lequel vous irez.

*Attention, les vaccins vivants atténués sont contre-indiqués en cas de dépression immunitaire forte, comme celui contre la fièvre jaune qui l'est en cas de CD4 < 200/mm<sup>3</sup>. Selon votre cas, la consultation voyage déterminera s'il vaut mieux vous faire vacciner ou non.*

## Protection contre le paludisme

Un traitement préventif contre le paludisme sera prescrit selon votre destination.

- Emportez aussi : moustiquaire pour la nuit, vêtements couvrant le corps, répulsifs.

## Salubrité des aliments et de l'eau

Pour éviter la « turista »,

- Lavez-vous les mains régulièrement, à l'eau et au savon et/ou utilisez une solution hydroalcoolique,
- Ne buvez jamais l'eau du robinet, seulement des boissons en bouteille ouvertes devant vous, ou bouillies, refusez les glaçons,
- Ne mangez ni crudités ni fruits non pelés par vous, pas de jus de fruits frais ni de glaces,
- Évitez de consommer de la nourriture achetée à des marchands ambulants ou dans de petits restaurants dont la propreté vous semble douteuse.

## Exposition au soleil

Prévoyez une protection solaire, surtout si vous prenez des médicaments photosensibilisants.

## Trousse à pharmacie

En dehors de votre traitement antirétroviral, prévoyez aussi :

- un antipyrétique,
- un antidiarrhéique et un antibiotique intestinal adaptés (attention, les pansements et argiles peuvent diminuer l'absorption des autres médicaments),
- un médicament contre les vomissements,
- un désinfectant cutané, un antibiotique local et des pansements.

## Démarches administratives avant de partir (assurances...)

- En Europe : procurez-vous auprès de votre caisse d'assurance maladie une carte européenne (ancien formulaire E 111) au plus tard 15 jours avant le départ (valable 5 ans).
- Hors Europe : demandez à votre caisse d'assurance maladie si elle rembourse les frais de maladie ou d'accident dans le pays où vous vous rendez.
- Vérifiez que vous bénéficiez d'une assurance rapatriement (par votre carte bancaire, assurance maison).
- Vérifiez que le pays ne restreint pas l'entrée sur son territoire aux voyageurs atteints du VIH. Vous pouvez obtenir une information sur les exigences réglementaires des différents pays sur les sites suivants :

En français :

<http://www.diplomatie.gouv.fr/voyageurs> (pour chaque pays, vérifier l'onglet « santé » et également l'onglet « entrée/séjour »)  
[http://www.cimed.org/index.php/cimed\\_fr/Grand-public](http://www.cimed.org/index.php/cimed_fr/Grand-public) (onglet « fiches santé », attention, aucune information sur l'Amérique du Nord).

*Emportez quelques préservatifs (à conserver à l'abri de la chaleur) : même si les deux partenaires sont séropositifs, il existe un risque de surcontamination par des souches de VIH différentes et le risque de se transmettre d'autres infections.*

En anglais :

<http://aids.about.com/od/legalissues/a/travelindex.htm> (simple et sommaire)

[www.hivtravel.org](http://www.hivtravel.org) (plus complet)

## Documents à emporter

Une ordonnance rédigée en DCI\*\* peut être utile à la douane et en cas de perte ou de vol de vos médicaments, mais attention, tous les médicaments ne sont pas disponibles dans tous les pays.

Un certificat médical pour indiquer que les produits que vous transportez sont à usage médical (indispensable si vous transportez des seringues).

Un bref compte-rendu médical, rédigé par votre médecin, et les résultats de votre dernier bilan sanguin.

Et aussi...

- papiers d'identité valides ;
- carnet de vaccinations ;
- coordonnées des Ambassades et Consuls de France (voire services d'urgence et hôpitaux) des pays visités ;
- coordonnées de votre médecin traitant (téléphone, fax, e-mail).

\*\* Dénomination Commune Internationale.

**... BON VOYAGE !**

# Quizz

**A > En France, quel est le pourcentage de jeunes informés sur le VIH ?**

- 1. < 20 %
- 2. < 40 %
- 3. < 60 %

**B > En Europe, quel est le pourcentage de personnes vivant avec le VIH qui ignorent leur statut ?**

- 1. 10 %
- 2. 20 %
- 3. 30 %

**C > En France, la moitié des personnes vivant avec le VIH découvrent leur statut :**

- 1. Peu de temps après s'être infectées ?
- 2. Lorsque leurs défenses immunitaires sont abaissées (moins de 350 CD4) ?

**D > Le retard de dépistage concerne principalement :**

- 1. Les personnes ayant des pratiques considérées comme « à risque » (rapports homosexuels, usage de drogue...) ?
- 2. Les personnes de plus de 40 ans, celles qui ont des rapports hétérosexuels, et vivant en couple ?
- 3. Tout le monde indifféremment ?

**E > Etre dépisté et traité tardivement multiplie le risque de décès :**

- 1. Par 2, dans les 6 premiers mois par rapport aux personnes prises en charge précocement ?
- 2. Par 13, dans les 6 premiers mois ?
- 3. Par 13, dans les 6 premiers mois et le risque demeure plus élevé durant les 4 premières années ?

**F > J'ai pris un risque de contamination par le VIH. Que faire ?**

- 1. Faire au plus vite un test de dépistage
- 2. Attendre, les tests ne détectent le VIH que 3 semaines après l'infection
- 3. Me rendre tout de suite à l'hôpital (services des maladies infectieuses ou aux urgences la nuit) pour commencer un traitement « post-exposition » qui réduit le risque de contamination

**Traitement post-exposition : il doit être commencé dans les 4 à 48 heures suivant la contamination éventuelle. Pour les mineurs, l'accord des parents n'est pas nécessaire. Le traitement dure 28 jours.**

**G > J'ai pris un risque et je me suis peut-être contaminé. Si le résultat du 1<sup>er</sup> test est négatif, combien de temps faut-il attendre pour faire un 2<sup>e</sup> test et être sûr que je ne suis pas infecté ?**

- 1. 6 semaines après une situation à risque avec les nouveaux tests combinés (Ag/Ac)
- 2. 3 mois après une situation à risque avec les tests classiques actuellement utilisés

**H > Vous venez d'apprendre que vous êtes atteint du VIH :**

- 1. Vous n'en parlez pas à votre partenaire pour ne pas l'inquiéter
- 2. Vous l'informez pour qu'il prenne ses précautions
- 3. Vous l'informez pour qu'il prenne ses précautions et vous l'incitez à faire un test de dépistage

**> Pour en savoir plus : Sida Info Service (0 800 840 800)**

# vih.org

un site unique d'informations,  
de débats, d'échanges  
au service de la lutte  
contre le VIH/sida

**www.vih.org** est un portail d'informations et de services communautaires au service des professionnels (médecins, chercheurs, institutions, associations) et des personnes atteintes par le VIH, au Nord comme au Sud. Le site met en valeur la production des structures francophones de lutte contre le sida, tout en offrant une actualité quotidienne et un espace de débat et d'analyse critique.



**Vih.org** porte une attention particulière à l'implication des personnes atteintes, des organismes institutionnels et des associations du Sud. Avec un site orienté sur les besoins de l'utilisateur, Vih.org veut contribuer à une meilleure prise en charge de la maladie en facilitant la recherche et le partage d'informations sur le VIH.



**Le développement d'internet au sud**, notamment en Afrique, coïncide avec le moment où les traitements sont de plus en plus largement disponibles. Les personnes vivant avec le VIH et les professionnels de santé ont besoin d'un outil performant pour leur permettre d'échanger des informations, Nord/Sud, mais aussi entre les pays du Sud.



**Vih.org est un site indépendant à but non lucratif**, sans publicité, financé par la Direction Générale de la Santé et nos partenaires industriels. L'équipe qui a construit vih.org est issue de celle qui a lancé en 1991 la revue *Transcriptases* (disponible en ligne sur vih.org) et *Swaps* en 1995, en collaboration avec le CRIPS IdF. Le lancement du site a eu lieu lors de l'ouverture de la conférence d'ICASA 2008, à Dakar, au Sénégal, le 3 décembre 2008. Plusieurs milliers d'internautes, de plus de 150 pays, nous ont depuis rendu visite.

**www.vih.org**



ELSEVIER  
MASSON

au **cœur** de l'information santé

Retrouvez-nous sur le site [www.magpatients.org](http://www.magpatients.org)