

SEXUALITÉ

SOIN DE SOI

VIE POSITIVE

VIVRE AVEC LE VIH
ET/OU UNE HÉPATITE VIRALE

DROITS

TRAITEMENTS



Membre de la Coalition Internationale Sida 

ÉDITO

QUE DE PROGRÈS! Depuis la dernière édition de ce guide, "VIH, traitements et qualité de vie" en 2006, les traitements anti-VIH sont devenus plus efficaces, plus simples, mieux tolérés. En 2011, sont apparus de nouveaux traitements contre le virus de l'hépatite C (VHC), qui permettent une augmentation des chances de guérison et annoncent un changement majeur dans la prise en charge.

Aujourd'hui, plus de 70% des personnes traitées pour leur infection VHC en guérissent. L'hépatite B ? Elle se contrôle très bien avec les traitements actuels. Quant aux personnes vivant avec le VIH, près de 90% de celles qui sont dépistées et prennent une trithérapie ont une charge virale indétectable. Mieux : on reconnaît désormais que le traitement antirétroviral pris par les personnes vivant avec le VIH peut s'avérer, en respectant certaines conditions, un outil de prévention du VIH aussi efficace que le préservatif.

C'est certainement la révolution de ces dernières années : pouvoir, quand on vit avec le VIH, ne plus se percevoir comme une potentielle source de contamination. Les personnes l'expriment avec force dans nos actions, avoir cette information ouvre bien des perspectives : ne plus s'empêcher d'avoir une sexualité ni de tomber amoureux, pouvoir faire des enfants comme n'importe quel couple. De quoi redonner l'envie de prendre soin de soi, améliorer son observance aux traitements et plus globalement sa qualité de vie. De quoi espérer changer l'image des personnes vivant avec le VIH.

C'est pourquoi, lors des discussions pour préparer ce nouveau guide, un titre s'est évidemment dégagé : "Vie Positive". Les demandes ? Plus de place pour le soin de soi, la sexualité et la santé sexuelle, les relations avec les médecins, les hépatites. Et des informations sur les droits, trop souvent méconnus ou difficiles à exercer, et donc non appliqués.

Rendu possible par l'implication des militants de AIDES – ceux du groupe santé mais aussi de nombreux autres militants en régions –, ce guide n'est pas seulement un outil pratique pour les personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale, ou leurs proches.

Il se veut aussi un support pour les actions de AIDES, un outil favorisant les relations entre celui ou celle qui est soigné-e et les soignants, sans doute un des facteurs déterminants de la réussite de la prise en charge.

C'est aussi un guide militant qui vise à faire avancer les revendications des personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale et lutter contre les discriminations.

C'est pourquoi il donne toute sa place au savoir issu de l'expérience de vie avec le(s) virus. Un savoir dit "profane" aussi riche et utile que le savoir officiel ou théorique, essentiel, mais qui ne suffit pas toujours pour traverser le maquis des difficultés dans la vie avec le VIH et/ou une hépatite. Les ressources de vie, de combats et de savoir des personnes concernées sont la richesse originale de ce guide, qui s'enrichira encore sur www.seronet.info

Vie positive ?

Un titre comme un mot d'ordre pour prendre en compte les progrès et en obtenir de nouveaux.

BRUNO SPIRE
Président de AIDES



SOMMAIRE

16 LA VIE DEVANT MOI

10 VIH ET HÉPATITES:
20 MOTS-CLÉS POUR VIVRE AVEC

- 18 5 IDÉES FAUSSES SUR LA VIE AVEC LE(S) VIRUS
- 20 L'ANNONCE: PASSER LE CAP DE BONNE ESPÉRANCE!
- 22 À QUI LE DIRE, À QUI EN PARLER?
- 24 VIVRE!

26 JE PRENDS SOIN DE MOI

- 28 DIÉTÉTIQUEMENT VOTRE
- 30 DOIS-JE FAIRE ATTENTION À MON ALIMENTATION?
- 32 BIEN MANGER POUR PAS CHER
- 34 COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES
- 36 KINÉSITHÉRAPIE ET TECHNIQUES COMPLÉMENTAIRES
- 38 VOS COMPLÉMENTS... PARLEZ-EN!
- 40 PUIS-JE FAIRE DU SPORT?
- 42 OSER SE PLAIRE ET PLAIRE
- 44 FAUT-IL ARRÊTER DE FUMER?
- 46 USAGE DE PRODUITS: RÉDUIRE LES RISQUES
- 48 JE SUIS FATIGUÉ, QUE FAIRE?
- 50 POUR MIEUX DORMIR
- 52 ON A TOUS UN PETIT CŒUR QUI SOUFFRE
- 54 ÊTRE À JOUR DANS MES VACCINATIONS
- 56 ON VA TOUS VIEILLIR

- 60 5 BONNES RAISONS DE DÉDRAMATISER SA VIE SEXUELLE
- 62 LA RÉVOLUTION " TRAITEMENT COMME PRÉVENTION "
- 64 CAPOTE ET GEL, C'EST AU RAYON SEX-TOYS
- 66 SANS CAPOTE ET SANS TRAITEMENT, LA FELLATION ET LA PÉNÉTRATION: JE GÈRE COMMENT?
- 67 ENTRE SÉROPOS, LA SURCONTAMINATION, ÇA EXISTE?
- 68 LA PRÉVENTION AVEC UNE HÉPATITE VIRALE
- 70 DOIS-JE DIRE MON STATUT À MES PARTENAIRE(S)?
- 72 SÉROPOS OU SÉRODIFFÉRENTS, QUATRE COUPLES TÉMOIGNENT
- 76 J'AI ENVIE D'UN ENFANT, C'EST POSSIBLE?
- 78 DÉPISTAGE ET TPE: BON À SAVOIR
- 80 LA PREP, C'EST QUOI?
- 82 LES IST ÉVITEZ-LES ET DÉPISTEZ-LES
- 86 MON CUL ET MON VAGIN, J'EN PRENDS SOIN
- 88 J'AI UNE BAISSÉ DE LIBIDO

J'AI
MÊME
UNE
SEXUALITÉ
58

90 LE VIH ET LES ARV

- 92 EFFETS DESIRABLES ET INDESIRABLES DES TRAITEMENTS
- 94 LE CYCLE DU VIH ET LES ARV COMMENT ÇA MARCHE?
- 96 L'ÉVOLUTION DE L'INFECTION À VIH SANS ARV
- 98 LES MALADIES OPPORTUNISTES
- 100 GÉRER MON OBSERVANCE
- 102 CONTRE LES EFFETS INDESIRABLES, JE FAIS QUOI?
- 104 EFFETS INDESIRABLES, QUELLES SOLUTIONS?
- 106 ALLÉGER SON TRAITEMENT VIH

- 110** LES HÉPATITES VIRALES, C'EST QUOI?
112 LE CYCLE DU VIRUS DE L'HÉPATITE B
113 LE CYCLE DU VIRUS DE L'HÉPATITE C
114 L'HÉPATITE B OBJECTIF CONTROLE
116 CO-INFECTIONS VHB/VHD ET VHB/VIH: ÇA CHANGE QUOI?
118 L'HÉPATITE C: OBJECTIF GUÉRISON
120 LA CO-INFECTION VIH/HÉPATITE C
122 AVANT LE TRAITEMENT: GÉRER MON ENTOURAGE ET MON TRAVAIL
124 TRAITEMENT ANTI-VHC: COMMENT L'APPRIVOISER
126 APRES LE TRAITEMENT: SE RECONSTRUIRE

108

LES HÉPATITES ET LEURS TRAITEMENTS

128

MOI ET MES DOCS

- 130** COUPS DE CŒUR
132 COUPS DE SANG
134 JE FORME ET J'INFORME MON MÉDECIN
136 PRÉPARER SES CONSULTATIONS
138 COMMENT LIRE MON BILAN?

140

QUELS SONT MES DROITS?

- 164** COMMENT ON IMAGINE DEMAIN
166 VIH: LES MOLÉCULES DU FUTUR
168 LE REVE DE LA GUÉRISON: LES GRANDES PISTES
170 LES MOLÉCULES DU FUTUR CONTRE LES HÉPATITES
172 PARTICIPER À UN ESSAI: JE M'INFORME, JE DÉCIDE
174 AMM ET ATU (AUTORISATIONS TEMPORAIRES D'UTILISATION)

- 142** C'EST QUOI LE "PROTOCOLE DE SOINS"?
144 L'ETP J'Y AI DROIT!
146 VOYAGES, VOYAGES
148 DISCRIMINATIONS ET INSULTES: COMMENT SE DÉFENDRE?
150 AU TRAVAIL, FAITES VALOIR VOS DROITS
152 TAUX D'INCAPACITÉ ET AAH: MODE D'EMPLOI
156 L'INVALIDITÉ ET L'ASPA CMU, CMU-C ET ACS
158 ETRANGERS SÉROPOS: DROIT AU SÉJOUR POUR SOINS ET AME
160 ASSURANCES ET PRETS BANCAIRES

162

DEMAIN ET APRÈS-DEMAIN

- 176** ENSEMBLE ARRETONS L'ÉPIDÉMIE
179 POURQUOI JE PARTICIPE

- 181** LES TRAITEMENTS ET LEUR MODE D'EMPLOI
183 LES MEDICAMENTS ANTI-VIH
188 LES MEDICAMENTS ANTI-HEPATITE B
189 LES MEDICAMENTS ANTI-HEPATITE C

- 191** NOTES PERSONNELLES
193 MON AVIS SUR LE GUIDE VIE POSITIVE
195 CONTACTS

MODE D'EMPLOI

Directeur de la publication: Bruno Spire

Comité de rédaction: Franck Barbier, Frédéric Bouhier, Christine Cros, Sophie Fernandez, Thibaut Jeunet, Vincent Labrouve, Jean-François Laforgerie, Marianne L'Hénaff, Christiane Millien, Delphine Olivari, Adeline Toullier.

Coordination et rédaction: Renaud Persiaux

Ont également participé à la rédaction: Aurélie Haas, Jacqueline L'Hénaff, Laurence Perrin, Arnaud Simon, Didier Spittler.

Merci à toutes les personnes qui ont partagé leurs expériences dans les actions de AIDES et sur www.seronet.info

et dont les propos sont ici reproduits.

Merci à nos relecteurs médicaux et juridiques:

- Dr Anne Simon, médecin VIH et interniste (Hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris);
- Dr Michel Ohayon, directeur du centre de santé sexuelle Le 190 (Paris);
- Pr Victor de Ledinghen, hépatologue (CHU de Bordeaux);
- Dr Karine Lacombe, spécialiste de la co-infection VIH-hépatites (Hôpital Saint Antoine, Paris);
- Adeline Toullier, responsable juridique à AIDES.

Direction artistique, conception graphique et réalisation:

Jonathan Marçot - Cédille Corporation

Illustrations: Yul Studio, Rash Brax, Vincent Cammas, Clémentine Petit

Etat des connaissances (données scientifiques, recommandations médicales, prestations sociales, franchises médicales): décembre 2012.

Imprimé par Corlet Roto - 30 000 exemplaires - Décembre 2012
Supplément gratuit à Remaides # 83 - CPPAP N°1212 H 82737 -
ISSN 11620544

Réalisé avec le soutien financier de l'INPES

(Institut national de prévention et d'éducation pour la santé).

REMAIDES - AIDES - 14 rue Scandicci - 93508 Pantin Cedex.
Téléphone: + 33 (0)1 41 83 46 10 - remaides@aides.org

CE GUIDE A ÉTÉ CONÇU ET RÉDIGÉ PAR DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LE VIH ET LES HÉPATITES VIRALES.

Il est issu de l'expérience de terrain de AIDES. Pour le préparer, entre 2011 et 2012, les militants du groupe santé de AIDES ont recueilli les attentes, les besoins, les questions et les solutions mises en place par les personnes. Ce recueil s'est déroulé dans de nombreuses actions de AIDES: des permanences hospitalières, des week-ends santé, des universités des personnes séropositives, et sur Seronet, le site Internet d'échange et d'informations des personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale.

IL Y A DEUX TYPES D'INFORMATIONS DANS CE GUIDE:

- des savoirs "profanes" issus de l'expérience de vie des personnes, témoignages, trucs et astuces, recueillis dans les actions de AIDES;
- des savoirs "experts" ou "théoriques" rédigés par les militants et relus par des spécialistes de la médecine et du droit.

CE GUIDE TROUVE UN PROLONGEMENT SUR WWW.SERONET.INFO À LA RUBRIQUE VIE POSITIVE

Vous y trouverez des compléments d'informations, une actualisation des connaissances et surtout des espaces d'échanges et d'informations: forums, tchats, blogs...

LE GUIDE EST DONC UN OUTIL POUR:

- rencontrer à AIDES d'autres personnes avec qui partager interrogations et solutions pour mieux vivre avec le VIH et les hépatites;
- construire avec celles et ceux qui viennent à AIDES des combats pour faire entendre les revendications des personnes vivant avec le VIH.

VIH ET HÉPATITES

MOTS-CLÉS POUR VIVRE AVEC

AMOUR

L'amour n'a rien à voir avec le statut sérologique. De nombreux couples séropositifs ou sérodifférents (une personne séronégative, l'autre séropositive) sont parfaitement solides et heureux. On peut être sérodifférents et "sentiments-concordants". Si on utilise une capote, ou si prend un traitement anti-VIH efficace avec une charge virale indétectable et un dépistage des infections sexuellement transmissibles (IST), les risques de transmission sont presque nuls. Il y a une vie amoureuse après la découverte de la séropositivité.

Autonomie

Si c'est être en bonne santé pour être acteur de sa vie et mener des projets, c'est un joli mot. Et un des objectifs de l'éducation thérapeutique. Attention à ne pas glisser de l'autonomie à la solitude, et de la solitude à l'isolement. Trouver ses ressources avec l'aide des autres, oui. Rester seul et enfermé par la maladie, non!

BILAN SANGUIN

Dès la découverte de la séropositivité, un suivi médical (observation des signes cliniques et biologiques) est mis en place. Il s'agit, d'un ensemble d'analyses qui comprend le taux de CD4, la mesure de la charge virale (CV), les examens qui permettent de suivre l'état du foie, des reins, le cholestérol... La liste (lire p. 139) est en lien avec la situation de chaque personne (démarrage de traitement, co-infection, maladies associées, etc.). Le bilan se fait régulièrement (tous les 3 à 6 mois, plus souvent au début) pour juger de l'efficacité d'un traitement, veiller à l'éventuelle survenue de problèmes de santé. Pas de panique, vous ne serez pas tous les 15 jours à l'hôpital.

CAPOTES ET GEL

Accessoires de prévention fonctionnant en duo et présentant de nombreux avantages... Et notamment, faire l'amour avec qui on veut sans en être empêché par son statut sérologique ou sa charge virale. Et aussi réduire son risque de chopper ou transmettre des IST (réduire, mais pas éliminer, d'où l'importance de leur dépistage régulier).

CD 4 ou T4

Les lymphocytes CD4 sont en quelque sorte les chefs d'orchestre du système immunitaire: ils coordonnent sa réponse contre les microbes et les cancers. Ils sont la principale cible du VIH, qui s'en sert pour se répliquer. Sans traitement, il finit par les détruire, provoquant le déficit immunitaire et le sida. Certains CD4, dits "réservoirs", gardent l'ADN du VIH en eux. Un réservoir qui est comme une forteresse où le VIH est dormant et à l'abri, et qui empêche de se débarrasser totalement du VIH avec les traitements actuels. Les CD4 se comptent en nombre par mm³ de sang. Exemple: 500 CD4/mm³.

Charge virale (CV)

La charge virale est la mesure du nombre de copies d'un virus (VIH, VHC, VHB...) dans le sang. Dans le cas du VIH, elle est exprimée en copies (cp) par millilitre de sang, parfois sous forme d'échelle logarithmique (2 log = 100 copies; 3 log = 1000 copies). Si la charge virale est indétectable (inférieure à 50 cp/ml, voire 40 ou 20 cp/ml selon les labos) le traitement anti-VIH est efficace; dans ce cas, le risque de transmettre est généralement infime. Dans le cas des hépatites B et C, la mesure de la charge virale est exprimée en UI/ml (une UI ≈ 5 cp/ml) ou en log. Les traitements du VHB visent à rendre la CV indétectable, mais la guérison sous traitement est exceptionnelle. Avec le VHC, une charge virale restant indétectable 3 mois après la fin du traitement signe la guérison de l'infection, qui ne protège pas d'une possible nouvelle contamination.

Chronique

Si on suit bien le traitement, le VIH est une maladie chronique globalement stable. La majorité des personnes vivent bien et longtemps avec le traitement. Les hépatites B et C, après leur phase aiguë, deviennent souvent chroniques. C'est pourquoi AIDES est un des membres fondateurs du collectif d'associations de personnes atteintes de maladies chroniques " [Im]patients, Chroniques, et Associés ".

ENFANT

Faire un enfant quand on est séropo au VIH, c'est possible. Les traitements actuels élargissent les perspectives d'avenir et l'arrivée d'un enfant peut s'envisager sereinement (lire p. 76). Grâce au traitement, il est possible de faire des enfants " sous la couette " (ou " sur la machine à laver "), naturellement, comme tous les autres couples, en bénéficiant de conseils médicaux pour une sécurité optimale. La procréation médicalement assistée (PMA) est destinée aux couples ayant un problème de fertilité. Avec un bon suivi médical, on maîtrise très bien la non transmission de la mère à l'enfant pendant la grossesse et l'accouchement.

CO- INFECTION

C'est le fait pour une personne d'être porteuse de plusieurs virus: par exemple, le VIH et une hépatite virale (voire plusieurs). C'est une situation particulière: l'évolution de chacune des infections peut être modifiée par la présence de l'autre (lire p. 120). C'est pourquoi beaucoup de personnes co-infectées estiment que la co-infection ne doit pas être considérée comme " la simple addition " de deux maladies, mais bien comme une maladie à part entière nécessitant un suivi spécifique adapté.

Hépatite

Le terme désigne une maladie du foie qui se manifeste par une inflammation aiguë ou chronique. Il existe différents virus des hépatites (de A à E), dont les plus fréquents sont les VHA, VHB et VHC. Il existe des vaccins contre les virus des hépatites B et A. L'hépatite B se contrôle très bien avec les traitements actuels. Les traitements de l'hépatite C s'améliorent et permettent des chances de guérison de plus en plus grandes.

Indétectable

Objectif premier du traitement anti-VIH. On dit qu'une personne a une charge virale indétectable lorsque, grâce aux traitements, le virus est en trop faible quantité dans le sang et qu'on n'arrive plus à le détecter lors des bilans. Cela permet de garder une meilleure santé puisque l'évolution de la maladie est contrôlée. On n'a encore jamais observé de transmission du VIH à partir d'une personne ayant une charge virale indétectable.

100 %

C'est le taux de remboursement par la sécurité sociale des soins nécessaires aux personnes en affection de longue durée (ALD), comme le VIH ou les hépatites virales chroniques. Il est permis par le protocole de soins (lire p. 142) qu'on remplit avec le médecin traitant. Problème: avec les restes à charge qui s'accumulent (franchises, forfaits, déremboursements), c'est, en pratique, de plus en plus un 80 %, voire moins.

Observance

Avec ses avatars comme régularité, compliance, adhérence, adhésion, c'est prendre les médicaments tels que prescrits par le soignant (régularité des prises, avec ou sans repas...). Quelque chose de peu naturel, surtout au long cours. De fluctuant aussi, en fonction des aléas de la vie. On ne " naît " pas observant ou inobservant. L'observance se soutient: consultations d'observance, éducation thérapeutique du patient, actions associatives d'accompagnement.

Primo-infection VIH

Dans les semaines qui suivent la contamination, le virus se multiplie et augmente rapidement dans l'organisme, tandis que les CD4 baissent. Le risque de transmission est alors très élevé (car la charge virale est souvent de plusieurs millions de copies par ml de sang) alors même que bien souvent on ne connaît pas encore son statut. La primo-infection peut être accompagnée de symptômes proches de la grippe (fièvre, douleurs musculaires, courbatures, ganglions sensibles...), qui disparaissent spontanément. Mais elle passe souvent inaperçue.

PROGRÈS

Au fil des ans, les traitements sont devenus plus simples à prendre, plus efficaces, avec moins d'effets indésirables, et les résistances ne sont plus une fatalité. Et pour l'avenir, tous les espoirs sont permis, avec les recherches sur la guérison du VIH qui démarrent. Certaines personnes contaminées depuis 30 ans sont en bonne santé. Plusieurs études ont montré que l'espérance de vie des personnes séropos bien traitées et suivies tend à rejoindre celle des séronégatifs.

SIDA

Syndrome d'immuno-déficience acquise. A l'origine, le sida se déclare avec une maladie opportuniste (MO, lire p. 98) ou si les CD4 descendent au dessous de 200/mm³. De plus en plus rare dans les pays riches, il concerne surtout les personnes dépistées tardivement (certaines découvrent leur séropositivité à l'occasion d'une MO). Aujourd'hui, on peut "revenir d'un sida": les CD4 remontent et le système immunitaire se reconstitue. Les personnes dépistées tôt et suivies médicalement ne devraient jamais faire de sida, même si cela ne résout pas tous les problèmes liés au virus.

Séropositivité

On est tous séropositifs à quelque chose. Séropo au VIH, séropo aux virus des hépatites, ou à plein d'autres choses (syphilis, toxoplasmose). La séropositivité (sérologie positive) à un micro-organisme signifie qu'on l'a rencontré et fabriqué des anticorps, détectés par le test de dépistage. Dans le langage courant, ce terme désigne une personne porteuse du VIH.

TASP

Derrière ce sigle (treatment as prevention, traitement comme prévention) se cache une des grandes révolutions de la lutte contre le VIH. Lorsqu'on a une CV indétectable, le risque de transmettre le VIH est quasi nul, et on estime désormais que le TASP est un outil préventif aussi efficace que la capote. Ne plus s'interdire de tomber amoureux, libérer sa sexualité, ne plus craindre que la capote craque, faire un enfant comme les autres: ça change tout. Mais attention, le TASP ne protège pas des autres IST ni des hépatites (lire p. 62).

VIH

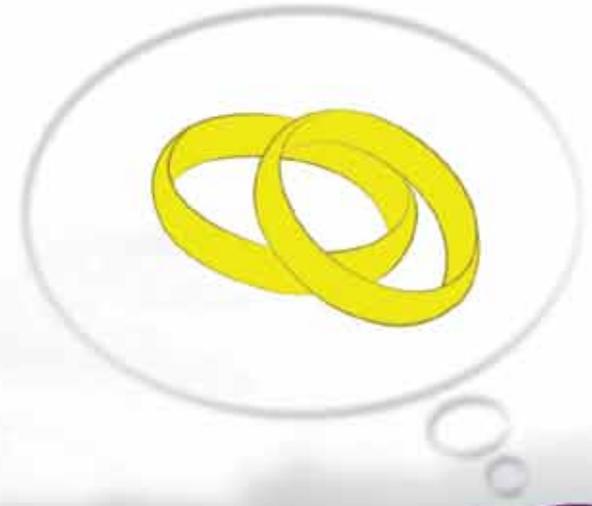
Le virus de l'immunodéficience humaine s'attaque aux cellules immunitaires, en particulier les CD4, qu'il infecte et utilise pour se multiplier. Mais on peut le contrôler très efficacement avec les traitements.

Traitements

Pour le VIH et le VHC, association de plusieurs molécules ayant des effets combinés pour une efficacité maximale. On utilise souvent le terme de trithérapie pour parler des traitements du VIH ou du VHC. Il existe des trithérapies anti-VIH en un comprimé par jour. Le traitement a des effets désirables: empêcher le virus de se multiplier jusqu'à obtenir une charge virale indétectable, pour bloquer l'évolution de la maladie et rendre infime le risque de transmission. Et des effets indésirables plus ou moins importants et supportables selon la tolérance de chacun. Plus de 50 molécules anti-VHC sont en développement pour élaborer des trithérapies efficaces.

PLUS D'INFOS SUR
WWW.SERONET.INFO/VIEPOSITIVE

LA VIE DEVANT MOI



5 IDÉES FAUSSES SUR LA VIE AVEC LE(S) VIRUS

IF1

“C’EST DE MA FAUTE, JE SUIS NUL-LE DE M’ÊTRE CONTAMINÉ-E”

Bien sûr que non ! Et si c’était vrai, vous seriez aussi nul-le que les milliers de personnes qui se contaminent chaque année. Et que les 150 000 personnes vivant avec le VIH en France, les 230 000 personnes vivant avec le VHB et les 220 000 personnes vivant avec le VHC. Il s’agit d’épidémies. Vous n’avez aucune raison de vous sentir coupable.

IF2

“JE N’AI PLUS QUE QUELQUES ANNÉES À VIVRE”

C’est totalement infondé. Grâce aux traitements, l’espérance de vie des personnes vivant avec le VIH tend à rejoindre celle de la population générale. Avec les hépatites, l’évolution de la maladie est très lente (20 à 30 ans) et les traitements sont de plus en plus efficaces. Donc, vous avez beaucoup d’années devant vous. Sauf si vous avez 90 ans... ou que vous traversez la route sans regarder à droite et à gauche.

IF3

“AVEC LES TRAITEMENTS, MA VIE SERA INVIVABLE”

Finis les traitements anti-VIH lourds et les 20 pilules par jour : les traitements sont plus simples, plus efficaces et mieux tolérés. Une ou deux prises par jour, avec un choix de molécules qui permet de trouver celles qui conviennent. Pour l’hépatite B, même traitement que pour le VIH. Quant à l’hépatite C, certes le traitement actuel est à “apprivoiser”, mais les 70 % de chances de guérir motivent, et d’ici quelques années, il sera plus simple.

IF4 “JE DEVRAI ALLER À L’HÔPITAL TOUS LES MOIS”

Pas nécessairement, cela varie généralement entre 3 à 6 mois, même si, à certains moments, ça peut être plus fréquent (notamment au début du traitement, pour vérifier que tout se passe bien). Et on peut aussi, parfois, être suivi en médecine de ville.

IF5

“JE VAIS FINIR SEUL ET SANS ENFANT”

Parce que vous pensez que l’amour dépend du statut sérologique ? Avec les progrès de la médecine, il est facile de faire un enfant quand on est séropo.

L'ANNONCE

PASSER LE CAP DE BONNE ESPÉRANCE!

Séropositif au VIH ou à une hépatite virale ?
Sans attendre, consultez un spécialiste qui répondra à vos questions. Et échangez avec d'autres personnes vivant avec.



CAROLINE, 26 ANS

Pour moi, l'annonce a été très difficile, très brutale. Elle m'a tétanisée. A mes yeux, c'était une maladie grave. L'accompagnement du médecin généraliste qui me l'a annoncé n'était pas top, il ne savait pas quoi faire, ni quoi dire. Moi, je ne pensais pas que cela pouvait m'arriver. Moment de panique, de désespoir. Le monde qui s'écroule autour de moi, la tête qui tourne. Jusqu'à la rencontre avec le médecin spécialiste VIH. Il a pris le temps de tout m'expliquer, le mode d'action du virus, les défenses immunitaires, l'efficacité et les progrès du traitement. Savoir que je pourrai avoir des enfants sans transmettre le virus, avoir connaissance de la palette d'outils préventifs dont on dispose actuellement m'a vraiment aidée à passer le cap.

ALAIN, 42 ANS

L'annonce ne m'a pas vraiment surpris ni paniqué. En revanche, en couple, la culpabilité est difficile à porter. C'est compliqué quand le VIH surgit dans le couple. L'idée de risquer de contaminer obsède, devoir faire gaffe. Dans mon cas, il y a eu deux temps : l'annonce, puis le check up complet et ses résultats, avec les premières questions sur les traitements, leurs contraintes. Le choc passé, j'ai voulu en savoir plus sur ma santé, faire d'autres examens... Savoir enfin mon statut sérologique m'a motivé à mieux prendre soin de moi et des autres. Je suis attentif à certains signes, sans pour autant m'affoler.

STÉPHANE, 35 ANS

Assez vite après l'annonce de ma co-infection, je me suis impliqué dans l'action associative. Je me suis créé un réseau dans AIDES, d'amis, de relais, d'appuis. Rencontrer d'autres personnes, partager leurs expériences, pour mieux comprendre la maladie, savoir ce que les autres vivent pour avoir un regard différent sur ce que moi je vis. Voir que certains séropos des années 80 étaient en pleine forme malgré les épreuves des débuts, cela m'a vraiment boosté. Et puis, cela me permet de faire le choix d'en parler ou pas, mais de ne pas rester dans le silence. C'est mon conseil : ne surtout pas s'enfermer avec ça ! Parler de ce que vous vivez peut aider, même si ce n'est pas toujours facile.

RÉAGISSEZ ET DÉDRAMATISEZ ! NE RENTREZ PAS, DÈS L'ANNONCE, DANS LA PEAU D'UN MALADE, EFFONDRE, PERSUADÉ DE MOURIR EN 10 ANS. ÊTRE SÉROPO AUJOURD'HUI, CE N'EST PLUS COMME À L'ÉPOQUE DU FILM " PHILADELPHIA ". EN 2012, ÊTRE SÉROPO, C'EST GRAVE UNIQUEMENT SI ON N'EST NI TRAITÉ NI SUIVI. LA VIE NE S'ARRÊTE PAS.

À QUI LE DIRE, À QUI EN PARLER ?

Après avoir accepté sa séropositivité, on a parfois envie de la dire, voire de la crier. Pesez le pour et le contre. Prenez garde au contexte et aux personnes.

Prendre son temps. C'est sans doute le principe clé. Attention au choc pour ceux qu'on aime, au changement de regard. Réfléchir, choisir les personnes, se préparer avant de leur en parler. Certes, cacher la vérité ou s'inventer des histoires est difficile, et parler de sa séropositivité à sa famille ou à ses amis peut être libérateur. Mais si on pense que cela n'apportera pas d'avantages, autant ne rien dire. Pas de recettes simples pour savoir exactement que dire et quand parler de la séropositivité. A chacun de développer, au fil du temps, ses propres stratégies pour composer avec les capacités de l'autre et se préserver. Dire ou pas le dire ? **C'est une question personnelle!** Avec les proches, la difficulté vient parfois du sentiment qu'on aura de devoir constamment rassurer sur son état de santé. voire de justifier pourquoi et comment on a été contaminé. Comme tout le monde, on des jours sans, des baisses de régime. Le droit à une intimité, à un jardin secret. Et on n'a pas à répondre sur les conditions de contamination si on n'en a pas envie!

PARLER EN SÉCURITÉ :

- les professionnels de santé sont tenus au secret professionnel: le médecin (quand il a le temps d'écouter...), infirmier-e-s, psychologue, assistant-e social-e, etc.;
- dans les associations comme **AIDES**, la confidentialité est un principe essentiel: en entretien individuel, dans un accueil collectif ou un groupe de parole;
- sur www.seronet.info, on peut discuter avec d'autres personnes séropositives, dans l'anonymat le plus complet. Les expériences des autres sont enrichissantes.

LA FAMILLE ?

Au préalable, se demander: quelles sont nos relations, quel soutien attendre, quels bouleversements ?

LES AMIS ?

On peut par exemple commencer par en parler aux plus proches. Certains ont besoin de temps, certains mettent des distances, mais d'autres sont très souteneurs.

“

Au début, j'avais envie de le clamer à tout le monde, comme pour exorciser ma peur. Je me suis ravisé par la suite !”

LES COUPS D'UN SOIR ?

Beaucoup font le choix de ne rien dire par peur du rejet. A chacun de trouver ce qui lui va le mieux.

LE CONJOINT ?

Difficile de cacher sur le long terme. Même si on a peur d'être rejeté, dire est souvent libérateur, pour bâtir une relation plus profonde, installer la confiance et la discussion, parler de ses peurs, comme celle de transmettre.

LES SOIGNANTS ?

Idéalement, ils devraient être au courant de la séropositivité pour être en mesure de soigner au mieux. Mais certaines personnes subissent des discriminations qui peuvent aller jusqu'au refus de soins. Pour savoir quoi faire dans ce cas, lire p. 157.

LES COLLÈGUES, LE PATRON ?

Aucune obligation légale à parler de son état de santé, et même si des aménagements de poste sont nécessaires, on n'a jamais à nommer la maladie. Ne jamais parler avant d'avoir jaugé ses collègues, ses supérieurs, et réfléchi aux conséquences. ■

“J'avais toujours envie de me justifier, dire que je n'y étais pour rien. Avec du recul et une meilleure estime de moi, tant de luttes dont je suis sortie indemne, je peux parler ouvertement. Cela fait du bien de ne pas être toujours obligée de gérer son secret.”

“Je laisse à chacun la responsabilité de ses jugements, mais j'interdis à quiconque de m'interdire d'être une malade qui veut nommer cette pathologie haut et fort, pour mieux la combattre dans tous les sens du terme.”

“Je ne veux pas être réduite au virus, qu'on change de regard sur moi, qu'on suppose que je suis malade. Le dire ? Je le réserve aux personnes que je choisis.”

Maladie à déclaration obligatoire, ça veut dire quoi ?

L'infection à VIH (quel que soit le stade), comme l'infection aiguë par les virus des hépatites A ou B, sont des maladies dites “à déclaration obligatoire”. Cela ne veut pas dire que vous êtes tenus d'annoncer votre maladie (à l'employeur, à vos partenaires...) mais simplement que votre médecin doit notifier le cas auprès de l'Institut de veille sanitaire, l'organisme en charge de la surveillance des maladies, afin de suivre l'évolution de l'épidémie. Cette déclaration est anonyme.

VIVRE

“

*J'ai 23 ans
et plein de projets en tête
pour ma retraite”*

VINCENT, SÉROPO DEPUIS 2011, MILITANT À AIDES LYON

“ Trop de personnes tentent d'en finir après avoir découvert leur séropositivité ! Cessons de dire qu'être séropo c'est la fin du monde sous prétexte que ça ferait baisser le niveau de protection. Être séropo : ça fait chier et personne ne souhaite le devenir. Maintenant nous sommes en 2012 avec une bonne prise en charge en France où les traitements marchent. Le virus est indétectable chez presque 90 % des personnes traitées. Le danger n'est pas tant d'être séropositif que de le découvrir tard. Je suis séropositif, j'ai 23 ans et plein de projets en tête pour ma retraite. Alors écoutez bien : si vous venez de découvrir votre séropositivité et avez des coups de déprime parce que vous pensez que tout va s'effondrer... si vous êtes sur Lyon, envoyez-moi un message et on ira boire un verre. Et vous verrez que vous aussi vous aurez envie de traire des vaches normandes à 67 ans pour faire votre fromage. Bisous. ”



“Je souhaite à tout le monde
de rencontrer des gens comme ça”

ROB, SÉROPO DEPUIS 2012

“ Depuis le début, je ne suis tombé que sur des gens sympas. Bizarres parfois, mais sympas. Au centre de dépistage, une folle grâce à qui l'annonce de ma séropositivité s'est faite dans un éclat de rire (je suis réceptif à la folie et à l'humour mal placé). Une femme d'une grande humanité et avec de l'empathie (je n'ai pas dit compassion, hein !). A l'hosto, 3 personnes : 2 médecins et 1 interne. Le médecin, sur une autre planète, proche de Saturne je pense. Fous rires dès le début. Mais il a pris pas moins de 2 heures pour le premier entretien. L'interne... j'ai failli tomber amoureux. Un jeune rebeu, adorable, beau comme un dieu, très intelligent, sensible, à l'écoute. Il m'a beaucoup motivé à revenir à chaque fois. La responsable du service, froide en apparence, mais qui est celle qui a pris le plus de temps pour me poser des questions sur la façon dont je gérais la situation et tout ce qui se passait. Qui a pris le temps de m'expliquer tout ce qu'ils faisaient comme examens et pourquoi. Et qui a pris le temps aussi d'écouter et de répondre à toutes mes questions. Puis mon médecin traitant, gay et spécialiste VIH. C'est simple : un cœur sur pattes. Quelqu'un à qui je peux tout dire et qui n'hésite pas à tout me dire non plus, ni même à m'engueuler. Je souhaite à tout le monde de rencontrer des gens comme ça. ”

LILA, SÉROPO DEPUIS 23 ANS, INSCRITE SUR SERONET

“ Moi je vis très bien avec plus de 23 ans de cohabitation avec Mister VIH. Je me dis tous les jours que j'ai une chance incroyable car comme on m'avait donné 6 mois à vivre je considère que j'ai 22 ans et demi de bonus. J'ai essayé de vivre comme si cette cochonnerie n'était pas là, j'ai bossé, aimé, vécu à fond. Mon seul chagrin et regret c'est de n'avoir pas eu de bébé car à l'époque c'était très risqué. Parfois je me dis que sans Mister VIH je serais peut être une mémère mariée à un vieux con avec un frigo à crédit et une vie de chiotte... Alors que là j'ai fait des choix de vie différents car je ne souhaitais pas gaspiller le peu que j'avais à vivre ! Bref je ne regrette rien ! Je ne changerais rien même si je pouvais... Bises à vous. ”

“
Sans Mister VIH,
je serais peut être
une mémère”

JE PRENDS SOIN DE MOI



DIÉTÉTIQUEMENT VÔTRE

Pour être en bonne santé, les repas sont des éléments importants. Chacun doit apporter protéines, glucides, lipides, fibres, vitamines, minéraux et... plaisir ! Quels sont les principes de base ?

LES GLUCIDES (SUCRES) apportent l'énergie. On distingue les sucres rapides (morceaux de sucre, sodas, gâteaux, confiture...), dont il faut limiter la consommation et les sucres lents qu'on trouve dans les céréales (blé, pain, pâtes, riz, maïs), les légumineuses (haricots secs, lentilles, pois chiches...) et les légumes, et qui sont indispensables.

LES PROTIDES (PROTÉINES) servent à construire, réparer, entretenir les tissus (peau, muscles), et à fabriquer les hormones, anticorps et enzymes. Elles sont apportées par les viandes, poissons, œufs, lait et laitages, fromages, soja, céréales complètes, légumineuses. Attention aux abus chez les sédentaires ou si les reins fonctionnent mal car, en surplus, elles peuvent fatiguer le foie et les reins. Les protéines complètes comprennent les 8 acides aminés essentiels (non fabricables par le corps et que l'alimentation doit apporter). L'œuf est complet à 94 %, le lait à 82 %, le poisson à 80 %, le fromage à 70 %, la viande à 67 %. Certaines associations d'aliments donnent des protéines complètes (lire p. 32).

LES LIPIDES (GRAISSES) sont d'abord nos réserves d'énergie, mais sont aussi à la base de certaines hormones et des membranes des cellules. Il faut limiter les "mauvaises" graisses (saturées), d'origine animale (beurre, fromage, gras de la viande, peau du poulet, charcuterie), car elles augmentent les triglycérides et le mauvais cholestérol. En revanche, les "bonnes" graisses (insaturées), d'origine végétale (huile d'olive, noix, colza, tournesol) ou issues des poissons gras (maquereau, thon, saumon, sardine...) font baisser les triglycérides et le mauvais cholestérol.

L'ALIMENTATION IDÉALE est pauvre en graisses animales et sucres rapides, riche en sucres lents et comporte des protéines et des graisses végétales. Cuire à la vapeur, à l'eau, au four, en papillote permet de ne pas dégrader les bons lipides.



QUELS SONT LES ALIMENTS NÉCESSAIRES ?

- **Au moins cinq fruits ou légumes par jour** (cuits ou crus, frais, en conserve, surgelés).
- **Des féculents** à chaque repas (pain, pommes de terre, semoule, lentilles, riz, pâtes, pois chiches, manioc...).
- **Suffisamment de protéines :** Deux portions par jour pour les personnes séropositives (une portion : 2 œufs ou 100 g de viande ou de poisson).
- **Le poisson** (frais, surgelé, conserve "au naturel"), souvent, pour ses bonnes graisses.
- **Les produits laitiers, souvent, pour les os** Le lait, les fromages blancs à 0 ou 20 %, les yaourts (même au lait entier) sont moins gras que les fromages.

CONSOMMER AVEC MODÉRATION les sucres rapides, les graisses animales (qui sont abondantes dans certaines pâtisseries, pizzas, tartes salées, sauces, plats de restaurant, plats surgelés; regarder la composition), éviter les fritures, l'alcool, le sel. Thé et café en quantité raisonnable car ils excitent. Limiter les jus de fruits du commerce, qui, même sans sucre ajouté, sont très sucrés.
Plus d'infos sur www.mangerbouger.fr ■

AUCUN ALIMENT N'EST INTERDIT

(sauf cas particulier) : on peut consommer du beurre, du fromage, du miel, si on aime cela, mais en petite quantité. Le but n'est pas de faire un régime, mais de se faire du bien en mangeant mieux.



DOIS-JE FAIRE ATTENTION À MON ALIMENTATION ?

Manger équilibré et varié, c'est important pour tout le monde. Mais ça l'est encore plus quand on vit avec le VIH ou une hépatite. Quelques pistes pour se sentir bien.

QUAND ON VIT AVEC LE VIH OU

UNE HÉPATITE, le corps a besoin d'énergie et doit recevoir tout ce dont il a besoin pour fonctionner. Le principe général est de diminuer sucre et alcool pour faire baisser le taux de triglycérides (graisses du sang) et d'augmenter féculents, fruits et légumes pour régulariser le taux de sucre dans le sang et éviter le diabète, et réduire le risque de problèmes cardiaques. Si j'ai une hépatite virale, j'évite ou réduis le plus possible l'alcool.

POUR PERDRE DU POIDS

- Freiner sur: sucres rapides (sodas, bonbons, pâtisseries), graisses saturées (fritures,

beurre, huile de palme, crème fraîche, mayonnaise, fromages, charcuterie) et l'alcool.

- Réduire la quantité d'huile.
- Privilégier légumes et fruits par rapport aux féculents (mil, sorgho, riz, manioc, igname, bananes plantains, pommes de terre, pâtes).
- Conserver les protéines: 2 portions par jour.
- Penser aux substituts: édulcorants ou fructose (pour les sucres), huiles végétales insaturées: colza, olive, noix, sésame (pour les matières grasses), jambon blanc ou tranches de dinde (pour les charcuteries).
- Manger à des moments réguliers (petit-déjeuner, déjeuner, dîner plus une petite collation à 11h et/ou à 16h si j'ai faim).
- Ne pas grignoter (ou sinon, des pommes) mais boire beaucoup d'eau (1,5 l par jour).
- Et, le plus important, trouver ce qui me convient le mieux. Et ce que je serai capable de faire sur la durée.

CONSULTER UN SPÉCIALISTE (diététicien ou médecin nutritionniste) si on a besoin de perdre du poids, ou qu'on a du diabète, motive et évite des erreurs. En fait, toutes les personnes séropositives devraient consulter au moins un professionnel de la nutrition connaissant l'infection par le VIH ou les hépatites. Demander les coordonnées à son médecin. A l'hôpital, les consultations de diététique sont gratuites; en ville, elles ne sont pas remboursées. Ne pas s'imposer des contraintes trop fortes et veiller à ne pas déséquilibrer son alimentation.

“
Se faire à manger seul ? Au début du traitement j'ai fait attention, sur la durée ce n'est pas évident, mais on y arrive.”

POUR RETROUVER L'APPÉTIT

- Privilégier les liquides: enrichir la soupe de poudre de lait ou fromage fondu, ajouter des morceaux de jambon ou de volaille mixés. Faire des smoothies avec du yaourt, du lait/poudre de lait et des fruits.
- Jouer avec épices et condiments pour mettre du goût partout.
- Casser ses habitudes en essayant des saveurs différentes.
- Discuter avec son médecin des produits enrichis en protéines ou en sucres (certains sont remboursés: se renseigner).
- En cas de goût métallique dans la bouche (traitement anti-VHC), consommer des aliments qui rafraîchissent (fruits...) ou des bonbons sans sucre.
- Manger de façon régulière, même un petit peu, en faisant plus de petits repas par jour.

POUR ATTÉNUER LES NAUSÉES

- Boire quelques gorgées d'eau fraîche, gazeuse ou citronnée, le matin et avant les repas.
- Prendre les médicaments en fin de repas plutôt qu'au début.
- Manger par petites quantités, en plusieurs fois, plutôt froid que chaud.
- Mettre un peu de citron ou de vinaigre sur les aliments.
- Limiter matières grasses, alcool, café, cigarette.
- Éviter les épices (sauf gingembre et menthe qui soulagent parfois). ■

“
Une alimentation équilibrée depuis un bout de temps, une activité physique adaptée et qui me fait plaisir. Tout ça a optimisé ma perte de poids. 8 kilos en 1 an, et il m'en reste 85 !”

“Je lis les fiches cuisine Remaides à chaque numéro, ça m'aide et je sais que c'est fait pour moi”



BIEN MANGER POUR PAS CHER

Les principes diététiques, c'est bien. Pouvoir les appliquer, c'est mieux. Entre conserves et surgelés, fins de marché et associations malines, quelques combines pour ne pas se ruiner.

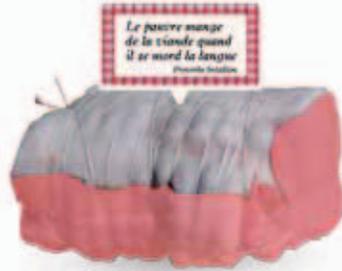
SORTEZ DU PLACARD! Avoir des conserves dans son placard, c'est un bon moyen d'avoir toujours à manger, soit telles quelles réchauffées en 2 mn, soit comme base à des recettes pour les sublimer... Même lors des fins de mois difficiles, si on rentre tard ou si des amis arrivent à l'improviste, on peut transformer en mode éclair les conserves en recettes sympas et équilibrées. Avoir des produits de base dans son congélateur est aussi très utile (pour égayer des pâtes avec quelques légumes poêlés).

DE BONNES QUALITÉS NUTRITIONNELLES

Malgré des qualités gustatives différentes (goût, aspect, consistance), la conserve a des apports quasi-équivalents en fibres, vitamines, minéraux et nutriments.

Les légumes frais sont meilleurs, mais reviennent plus cher, et leur taux de vita-

mines baisse très vite (la mise en boîte se fait quelques heures après la récolte, d'où un taux de vitamines équivalent). Les produits surgelés sont souvent moins altérés qu'en conserve, et leurs qualités nutritionnelles sont très bonnes. Attention aux plats préparés, prendre ceux dont le taux de protéines est supérieur au taux de lipides (certains sont surtout riches en gras et sucres).



VIANDE ET POISSON ÉTANT SOUVENT CHERS, voici des exemples de plats contenant des protéines complètes (avec tous les acides aminés).

- Bol de céréales (muesli) + lait (Angleterre).
- Riz cantonnais = riz + petits pois + omelette + jambon (Chine).
- Riz + lentilles + noix de cajou (Inde).
- Semoule de couscous + viande + pois chiches (Orient).

- Céréales complètes + tofu de soja (végétarien).
- Haricots rouges + maïs + riz (Mexique).
- Crêpe de sarrasin + œuf + fromage (Bretagne).

QUELS FONDS DE PLACARDS IDÉAUX ?

Choisissez vos boîtes de conserves: maïs; sauce tomate/tomates concassées; champignons, haricots verts; petits pois, haricots (blancs, rouges); lait de coco; ananas (sucré-salé); pêches; thon au naturel; maquereaux (vin blanc, moutarde); sardines (huile, tomate); foie de morue fumé ("foie gras" de poissons, sur pain grillé + ail + citron); ratatouille; corned-beef (se cuisine comme de la viande); raviolis; casoulet...

Optimisez vos basiques: pain de mie, moutarde, épices (cumin, curry, gingembre, curcuma), herbes (basilic, thym, etc.); lait en poudre; miel (laquer la volaille); légumes secs (lentilles, haricots secs); céréales (quinoa, boulghour); riz/riz à risotto; pâtes/couscous; sauce soja; bouillon-cubes (légumes, poulet, bœuf); farine/fécule de maïs; levure chimique (cakes et gâteaux); sucre en poudre; chocolat (pour les soirs de déprime); crème fraîche UHT; biscuits secs (pour crumble express); cornichons...

N'oubliez pas les fonds de frigo: œufs/yaourts naturels; lardons (quiches, pâtes Carbonara); poulet fumé; chorizo (un petit bout = un max de goût dans riz, pâtes, légumes, omelettes); parmesan râpé; fromages fondus; pâte feuilletée/brisée; tofu; jus de citron... ■

“

“Au marché du coin, je regarde les prix, souvent plus rentables que les grandes surfaces ou les hard discount. A la fin du marché, les produits sont souvent bradés...”

“Je vais en coopératives d'achat pour consommer de la qualité en établissant des rapports équitables et durables avec les producteurs, sans intermédiaire, pour l'alimentaire et de plus en plus pour le non alimentaire sur le principe des Amap... Même en (grande) ville, c'est possible.”

“Je consomme bio au maximum. C'est consommer moins, et en fin de compte pas plus cher que le “non bio”. J'achète au maximum en supermarché légumes et fruits bio. Pas de plats préparés car trop chers et pleins de substances pas forcément nécessaires. Au magasin bio, certains produits sont moins chers, il faut comparer. Avec les produits de base (pâte, riz, œufs, huiles) on peut manger sain à 100 %.”

“Les sardines à l'huile se bonifient avec les années, elles sont “confites” (les experts disent plus de dix ans, en retournant les boîtes tous les six mois).”

COMPLÉMENTS ALIMENTAIRES...

Malgré le manque d'études sérieuses, certaines personnes séropositives prennent des compléments alimentaires. Et témoignent se sentir mieux. En voici quelques exemples.

VITAMINES ET MINÉRAUX:

Ils ne sont pas fabriqués par le corps humain (ou pas suffisamment), c'est pourquoi il faut lui en apporter par une nourriture diversifiée. Soit par des compléments. Pour chaque vitamine ou minéral, il existe un AJR (apport journalier recommandé), mais celui-ci ne tient pas compte des pathologies qui peuvent créer des insuffisances voire des carences. Attention quand même aux surdosages.

ANTIOXYDANTS:

On les trouve dans certains aliments: thé vert, huile d'olive, café, cacao, fruits rouges... Ils sont censés protéger des "radicaux libres" qui s'attaquent aux tissus et aux cellules de notre organisme, notamment chez les personnes séropositives, accélérant le vieillissement. Certaines personnes prennent des suppléments (vitamines A, C, E, sélénium, coenzyme Q10, flavonoïdes, uridine...) pour lutter contre les effets nocifs du virus et des traitements. En parler avec son médecin ou nutritionniste et se renseigner sur les AJR, car, là encore, les surdosages peuvent être toxiques.

PROBIOTIQUES:

Ces micro-organismes vivants (bactéries ou levures) sont présents dans certains produits alimentaires, comme les yaourts, kefir, tempeh, miso, baktat, ou des compléments (type ultra-levure). Certains jouent un rôle dans la dégradation et l'absorption des éléments nutritifs dans l'intestin, et peuvent aider à traiter la diarrhée. Ils pourraient renforcer la barrière intestinale et soutenir le système immunitaire, mais on manque d'études sérieuses pour le prouver. ■



“

Oméga-3 et 6:

“Ces acides gras essentiels (dont notre corps a besoin) réduisent le risque cardiovasculaire. Les poissons (saumon, thon, sardine, maquereau, truite, hareng) sont riches en 3: j'en mange deux fois par semaine. Pour les 6, c'est noix, colza, soja, germe de blé et leurs huiles. Mais je fais attention à ne pas manger trop, car ça reste du gras.”

Aloe vera:

“Pour réduire mes douleurs articulaires et musculaires, j'utilise des produits à base de pulpe d'aloë vera. Cela a aussi une action sur le système digestif et les voies urinaires. Pas d'inconvénient à dose raisonnable (éviter en cas de grossesse). Je fais des cures tous les deux mois. En gel buvable, goût pas top, mais dans un jus de fruit ça passe.”

Glutamine:

“Je viens de commencer la glutamine, qui agit sur la muqueuse intestinale, entre autres. Ça réduit les diarrhées liées aux antiprotéases.”

Desmodium:

“Je suis co-infecté VIH/hépatite et je prends du Desmodium. Ça draine mon foie et le soulage, permet des bilans de biologie (ASAT/ALAT) meilleurs, avec une fonction hépatique excellente. Et je vois aussi des résultats immunitaires bien meilleurs.”

SI ON A UNE ALIMENTATION ÉQUILBRÉE, EST-IL UTILE DE PRENDRE DES COMPLÉMENTS ?

Faute de preuves, le débat reste ouvert. Les compléments sont utiles en cas de carences, et les personnes séropositives ont souvent des taux abaissés de certains antioxydants et oligo-éléments (notamment insuffisance en vitamine D, qui souvent n'atteint pas la carence). Les rares études sur les apports supplémentaires chez les personnes séropositives ne sont pas (encore) concluantes.

PLUS D'INFOS SUR
WWW.SERONET.INFO/VIEPOSITIVE

KINÉSITHÉRAPIE ET TECHNIQUES COMPLÉMENTAIRES

Yoga, tai-chi-chuan, kinésithérapie... Nombre de techniques visent un travail sur le corps ou le souffle. Certaines personnes témoignent d'un réel gain de bien-être.

LA KINÉSITHÉRAPIE est une discipline paramédicale réglementée réservée aux titulaires d'un diplôme d'État masseur-kinésithérapeute. Elle est indiquée pour lutter contre les troubles musculaires ou articulaires (contractures, crampes, douleurs, raideurs, tendinites...), et procurer du bien-être. Elle peut intervenir dans la prise en charge des douleurs (drainage lymphatique, physiothérapie), rééduquer le corps après une maladie ou un accident. Ou encore préparer à une activité physique ou sportive. Certains kinésithérapeutes se déplacent à domicile. Remboursable (si inscrite dans le protocole de soins) avec une prescription correctement rédigée. L'ostéopathie n'est pas remboursable, sauf par certaines complémentaires de santé, mais elle est souvent pratiquée par des kinésithérapeutes ou des médecins.

YOGA, TAI-CHI-CHUAN, QI GONG, GYM DOUCE, FELDENKRAIS, RELAXATION, SOPHROLOGIE, AUTOMASSAGE ne sont pas réglementées par l'Etat. Elles visent à la détente et à une meilleure utilisation corporelle et donc à se sentir mieux dans son corps. Beaucoup s'intéressent au souffle et au ventre, et peuvent réduire la gêne respiratoire, les problèmes digestifs (ballonnements, constipation, etc.) et d'autres troubles. De nombreux praticiens connaissent les effets de la maladie et de l'âge et proposent de travailler en fonction de ses possibilités. Tarifs: 10 à 15 euros pour 1h à 1h30, en cours collectifs. Des séances individuelles peuvent aussi être proposées. Se renseigner auprès de fédérations nationales, ou d'associations VIH - hépatites.

HUILES ESSENTIELLES: ces extraits de plantes sont souvent utilisés pour réduire le stress et améliorer le bien-être. On s'en sert souvent inhalées ou appliquées sur la peau, ajoutées à de l'eau chaude (vapeurs, bain ou douche) ou à des huiles pour créer des lotions de massage. Très concentrées,

TOUJOURS EN COMPLÉMENT, JAMAIS EN REMPLACEMENT.

Médecine complémentaire est le nom souvent donné à des "médecines" hors du domaine médical occidental conventionnel. On parle parfois de médecine douce, médecine intégrative... L'important est de trouver son équilibre en choisissant la méthode qui " nous " convient. Ces méthodes ne doivent venir qu'en complément, et surtout pas en remplacement, de la médecine conventionnelle. Ne pas confondre avec les médecines " alternatives " parfois risquées (pour les finances, la santé) avec quelques fois des dérives sectaires.

elles peuvent brûler si elles ne sont pas assez diluées. Quelques gouttes suffisent. L'impact émotionnel des différents arômes varie d'une personne à l'autre (certains n'aiment pas). Ne pas ingérer ni avaler une huile essentielle non diluée (ça peut entraîner de graves problèmes de santé). Aller voir un aromathérapeute ou s'acheter un bon livre sur les huiles essentielles. ■

“

Le Feldenkrais est une exploration de la sensation du mouvement, questionnant le comment fait-on et que sent-on, avec des petits mouvements "insignifiants". La séance prévoit des pauses et chacun peut en proposer.”

“J'ai découvert l'étendue du **Qi Gong** (ça veut dire "maîtrise de l'énergie") il y a quinze ans. Mes médecins m'avaient annoncé que c'était la fin, j'ai voulu reprendre la main, dire que la partie n'était pas finie. Ça m'apporte énormément, ça me fait tenir, encore maintenant, ça entretient ma force vitale... en plus des ARV.”

“Avec du **tai chi** régulièrement, j'ai des résultats très bons sur mes douleurs. Pourtant j'étais très sceptique. Il existe de nombreuses vidéos d'initiation sur Internet. Sous la douche, vous pouvez reprendre ces massages en vous savonnant, en vous essuyant et en passant de la crème hydratante.”

“J'ai un **coach** depuis un an pour me refaire un moral plus fort et un corps plus sympa (à 50 ans !) et je vois mon **kiné** depuis 14 ans grâce à mon médecin qui me le prescrit. Un grand secours pour les courbatures, stress, douleurs aux jambes. Il travaille le **massage** des points d'énergie selon mes soucis du moment. Et m'a appris à mieux respirer.”

PLUS D'INFOS SUR
WWW.SERONET.INFO/VIEPOSITIVE



VOS COMPLÉMENTS... PARLEZ-EN !

Il n'est pas facile de se repérer dans la jungle des compléments, mais très utile d'en parler avec son médecin. Gare aux pratiques dangereuses et autres escroqueries.



VIH ou de l'hépatite, et leurs résultats sont parfois contradictoires.

QUELQUES CRITÈRES PEUVENT GUIDER :

- Considérer les médecines douces comme complémentaires à la médecine et aux traitements classiques (les antirétroviraux anti-VIH ou les traitements anti-VHC).
- Éviter les thérapeutes qui veulent vous éloigner de la médecine classique (suivi médical, bilan biologique, trithérapies), voire de vos proches.
- Éviter les traitements trop chers non remboursés.
- Être attentif aux compétences. Le praticien est-il réellement reconnu dans sa spécialité ou a-t-il créé lui-même ses diplômes ?
- Juger de l'effet sur soi, en notant sur un carnet les traitements que l'on prend, la manière dont on se sent, les symptômes qu'on a...

PARLEZ-EN À VOS MÉDECINS : Certaines personnes ont recours à des techniques de soins différentes : homéopathie, acupuncture, phytothérapie, médecine chinoise, guérisseurs, tradipraticiens, hommes de foi... Le choix dépend de sa culture, de ses convictions, de ses rencontres, de ses lectures. Cela offre aussi une certaine liberté (faire ses propres choix). Certains témoignent d'un réel bénéfice pour leur santé, mais ces méthodes ne doivent jamais remplacer les traitements classiques. Car les pratiques dangereuses et escroqueries existent également. On a trop peu d'études réellement scientifiques sur ces médecines au cours de l'infection par le

SELON UN SONDAGE DE 2011, 83 % des personnes ont recours à des médecines complémentaires et 78 % en parlent parfois ou souvent à leur médecin. Seuls 15 % des médecins répondent défavorablement. Bien au contraire, 45 % des médecins conseillent le recours à certaines médecines complémentaires.

EN PARLER AVEC SON MÉDECIN VIH OU HÉPATITE. Même s'il n'approuve pas, il est important qu'il soit informé de tout ce qu'on prend. Les produits naturels peuvent avoir des effets sur le traitement ou sur les organes. Par exemple, le millepertuis, plante utilisée contre les dépressions légères, réduit fortement l'efficacité de certains médicaments anti-VIH.

EN PARLER AVEC D'AUTRES PERSONNES SÉROPOSITIVES permet de partager ses expériences. Se montrer aussi exigeant et critique que vis-à-vis de la médecine classique. ■

"Après toutes ces années de diarrhées, j'ai remis en état ma flore intestinale grâce à mon généraliste et la diététicienne qui m'ont parlé des probiotiques. Les infectios, c'est honteux, n'en parlent pas !"

"Certains médecins ne savent revendiquer que le chimique. Ils oublient et banalisent le reste, et pourtant ce ne sont pas des miettes, nos maux !"

"Il n'y a pas de complément miracle. Je pense (ça ne tient qu'à moi) qu'il faut en changer régulièrement, faire des cures, se garder des moments sans compléments, et associer tout ça à une meilleure hygiène de vie."

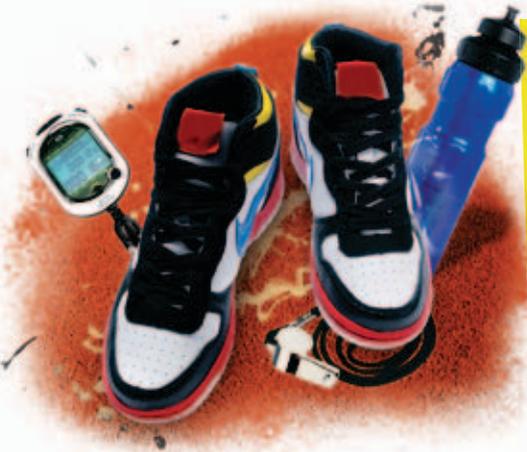
"On a en nous toutes les capacités pour aller bien. C'est en quittant le rôle de victime, en ne pensant pas qu'aux virus, en devenant acteur de notre santé qu'on obtient des résultats probants."

"Mon infectio ne se préoccupe pas du tout des médecines parallèles, n'aborde jamais le sujet depuis 1996... Elle ne connaît pas et n'y croit pas. Régulièrement, je fais telle ou telle cure de fruits, de légumes, de vitamines. J'aimerais que les services VIH facilitent les démarches vers les médecines complémentaires."

"En plus des ARV, je prends, parce que je le vauX bien, des compléments alimentaires, que j'achète sur le net, via les coopératives US de compléments, comme www.betterlife.com ou www.newyorkbuyersclub.org, moins chères et avec des infos pour les séropos. "

PUIS-JE FAIRE DU SPORT ?

Faire du sport malgré le VIH ou l'hépatite ? Bien sûr que oui !
A condition de trouver l'activité qui nous convient et... nous fait plaisir.
Objectif ? Faire le plein de vitalité.



SIX TRUCS POUR SE METTRE AU SPORT

- 1 Choisir une activité qui fait plaisir.
- 2 Trouver son rythme, pratiquer régulièrement, sans se décourager.
- 3 Si on n'a pas pratiqué depuis longtemps, demander au médecin un certificat de non-contre indication. Et commencer doucement.
- 4 Les techniques douces (yoga, gym douce, Qi Gong) peuvent aider.
- 5 Les tarifs sont très variables selon que l'on pratique seul, en club municipal, associatif ou privé. Se renseigner auprès de sa mairie, sur Internet, dans les assos.
- 6 Choisir un sport qui permet de rencontrer des gens. A plusieurs, c'est plus motivant.

BON POUR LA SANTÉ, L'APPARENCE ET LE MORAL.

L'exercice physique est incontournable : Trouver une activité qui donne du plaisir, compatible avec mon état de santé, que je peux pratiquer régulièrement : marche, vélo, jogging, roller, natation, danse, gym, sports collectifs... Même à petite dose, cela fait du bien, pour réduire les risques cardiovasculaires et favoriser le développement de la masse musculaire. Alors, qu'est-ce qu'on attend ? ■

“

Occuper son corps, c'est aussi occuper son esprit et se libérer du poids de la maladie. Le mental est important. Rester optimiste, rester actif, garder l'espoir de vivre mieux, oublier ses soucis, ses craintes et ses angoisses.”

“Après plusieurs séances de piscine, j'ai repris confiance. Dans l'eau, on ne voit pas les défauts de la silhouette. On bouge sans se faire mal. Ce sont les seuls moments où je ne sens pas les douleurs des neuropathies.”

“Avec ce putain de virus, il fallait reprendre les choses en main. Je ne me supportais plus en sac d'os. J'ai commencé par muscu et régime prise de masse. Après 7 kg de muscle, j'ai un plus beau corps qu'avant le virus, je me sens reconstitué et prêt à reprendre une passion de jeunesse : les arts martiaux. Je ne lâcherai pas, VIH ou pas.”

“La musculation combat la fonte musculaire. Pas indispensable de s'inscrire dans une salle de sport. Une paire d'haltères, deux chaises et un tapis de fitness suffisent. Ça m'a permis de réduire mes lipodystrophies.”

“Pour optimiser ma perte de poids, par l'effet sur les taux de graisse et de sucre du sang, je fais 30 à 45 minutes d'endurance (marche rapide, jogging, vélo, natation, rameur...) trois fois par semaine”.

“Parfois je suis fatiguée en arrivant au club, c'est dur de me motiver ! Une heure après, je repars chargée d'énergie et de fraîcheur. Je me sens bien, et c'est bon pour mon cholestérol.”

“En mars, j'enfourche ma monture et retourne crapahuter dans les chemins avec mon VTT. Je revis. Les soucis, je ne les vois plus. Le soir, je dors comme un bébé.”

“62 ans, sous tri depuis 1999, je pratique gymnastique volontaire, aquagym, randonnée, jardinage (potager, fleurs, arbres fruitiers), pour le physique et le moral. Je recharge mes “batteries” dans la nature.”

“Deux mois après la sortie de l'hôpital, j'ai recommencé de longues marches, un peu de bicyclette, la natation une fois par semaine et la gym. 51 ans, la forme, quelques muscles repris, je n'arrête plus”.

OSER SE PLAIRE ET PLAIRE

Prendre soin de soi participe au bien-être et contribue à la santé. Sans avoir à devenir expert-e de la mode ou de l'esthétique, voici quelques principes faciles à suivre.

POUR MA PEAU:

- J'utilise des produits de soins neutres, qui ne modifient pas l'état naturel de ma peau. Sans parfum, sans alcool ou "hypoallergéniques".
- Si j'ai la peau sèche, j'évite l'eau trop chaude et de me frotter trop fort quand je me lave et me sèche. J'hydrate ma peau (crème hydratante, huile d'amande douce, beurre de karité...) et j'évite les savons antiseptiques. Mon médecin peut me prescrire des crèmes adaptées (mais rarement remboursées, une seule sur ordonnance Dexeryl).
- A même la peau, je porte des vêtements en coton plutôt qu'en matière synthétique.
- Si j'ai des éruptions cutanées (plaques, boutons), j'en parle au médecin. Certains médicaments provoquent des allergies.
- Le tabac n'est pas bon du tout pour la peau: il ternit le teint, accentue le vieillissement et l'apparition des rides.

- Les produits pour éclaircir la peau sont dangereux: je ne les utilise pas.

POUR MES CHEVEUX:

- Je me fais coiffer d'une manière qui me convient. Pour le coiffeur moins cher, je vais dans les écoles de coiffure, les "académies", pour 10 euros ou moins, coupe branchée. Il y en a dans toutes les grandes villes.

POUR LE MAQUILLAGE:

- Me faire maquiller ou bénéficier de soins du visage peut permettre de se sentir mieux. Certaines associations en proposent.
- Je sollicite mon entourage, feuillette les magazines, cours les forums Internet, demande des échantillons et profite des stands des marques dans les grands magasins.

SÉDUIRE:

- Certes, le VIH peut compliquer les choses (peur du regard de l'autre, corps qui a changé...).
- Je sors à plusieurs, je rencontre des gens

en m'inscrivant à une activité (club de randonnée, association de quartier...). Les associations VIH ou hépatites permettent aussi de rencontrer des personnes pour qui mes virus ne sont pas un problème.

- Si je perds confiance, j'essaie de me "rebooster" grâce à Internet. Je m'inscris à des forums, participe à des chats, échange avec d'autres personnes séropositives. Cela permet de discuter, séduire sans devoir forcément rencontrer physiquement. Au moins au début.

*"Je ne supporte plus mes fringues!";
"Rien ne me va";
"Tous mes vêtements me rappellent que je suis séropositive."*

CONSEILS POUR GARDER LE MORAL DEVANT SA GARDE-ROBE

- Dans les affaires que je mets tous les jours, je fais des coordonnés (tel haut avec tel bas) pour visualiser très vite ce qui me correspond et orienter mes futurs achats.
- Je fais de mes fringues des pièces uniques: je change des boutons, j'ajoute des fils de couleurs, je customise avec des accessoires.
- Je cours les vide greniers, les puces, Emmaüs: c'est écologique, solidaire et on

y trouve de tout pour des prix dérisoires, à négocier.

LES PETITS PLUS:

- Couleurs mates et sombres, harmonies monochromes, les fines rayures horizontales: tout cela affine.
- Les couleurs claires et lumineuses étoffent la silhouette, tout comme les imprimés à gros motifs et les rayures horizontales. Couleurs claires et motifs au niveau des zones que vous souhaitez faire ressortir.
- Plus il y a d'accessoires, plus on perd le regard de l'autre! Posez-les où vous souhaitez attirer le regard.
- Le sens de visualisation est toujours de la tête vers les pieds: soignez coiffure et chaussures.
- Rayures toujours dans le sens contraires. Je suis grand et fin, pas de rayures verticales. Je suis fort et carré, pas de rayures horizontales.
- Epauettes, châle, écharpe, foulard, chapeau, peuvent rééquilibrer fortes hanches ou cuisses épaisses!
- Fesses plates? Favoriser les pantalons avec nombreuses poches ou coutures apparentes. Ceintures à clou ou décorées donnent du relief.
- Hanches rondes et joli derrière, favorisez ceintures lisses à petite boucle et pantalons à poches discrètes. ■

FAUT-IL ARRÊTER DE FUMER

C'est fortement recommandé, car très mauvais pour le cœur, les poumons, et tout le reste. Arrêt ou réduction, les bénéfices sont immédiats. Faites-vous aider.

Certes, le stress, la prise de poids, l'envie d'une clope avec le café ou l'apéro ne donnent pas envie d'arrêter. Pourtant le bénéfice de l'arrêt pour la santé est très important. Pas de recette miracle: la meilleure prise en charge est personnalisée et tient compte de la dépendance et des habitudes de chacun. Le tabac crée une dépendance physique et psychologique: il procure du plaisir et peut aider à supporter l'anxiété, mais c'est aussi un produit toxique (pour le cœur, les poumons, les vaisseaux sanguins... et pour l'entourage). La plupart du temps, l'arrêt passe par différentes phases: prendre conscience du problème, envisager d'arrêter, passer à l'action. Ne pas culpabiliser si on reprend: chaque interruption est une préparation à l'arrêt définitif et en augmente les chances de succès.

SE MOTIVER: lister les raisons pour arrêter. Diminuer son risque d'infarctus du myocarde (dès la journée qui suit l'arrêt), de moitié après un an d'arrêt. Avoir plus de souffle, plus de goût et d'odorat, une peau plus belle, meilleure haleine, économiser de l'argent. **Noter ses craintes:** ne pas y arriver, se sentir nerveux, prendre du poids... pour trouver informations et soutien. Mais **les bienfaits de l'arrêt du tabac sont démontrés:** dès les premières semaines, on "respire enfin", on "retrouve les odeurs et les saveurs", "le souffle revient et les escaliers c'est bien plus facile".

PATCHS ET GOMMES DE NICOTINE sont une aide réelle, à condition d'être bien conseillé sur la manière de les employer et le dosage à utiliser (attention aux effets indésirables). La sécu rembourse 50 euros par an.



LA TCC (THÉRAPIE COMPORTEMENTALE ET COGNITIVE) est une prise en charge psy qui aide à modifier un comportement (ne pas craquer quand on voit un fumeur, rompre avec certaines habitudes). On peut bénéficier de bilans sur la dépendance, la motivation, envoi de conseils par un coach robot sur Internet.

LES CIGARETTES ÉLECTRONIQUES SONT DÉCONSEILLÉES par l'agence du médicament (ANSM) car elles peuvent contenir des arômes artificiels, du propylène de glycol. Les cigarettes sans tabac (sans nicotine) libèrent du goudron (cancérogène) et du monoxyde de carbone. Elles peuvent entretenir la dépendance comportementale et gestuelle, et on ne sait pas si elles aident à arrêter.

ACUPUNCTURE ET HYPNOSE sont utilisées par certains, mais non reconnues scientifiquement.

QUANT AUX MÉDICAMENTS Zyban (bupropion) et Champix (varénicline), ils peuvent être utiles, mais ne sont pas dénués d'effets indésirables potentiellement graves, et interagissent avec certains antirétroviraux. Ils demandent une surveillance médicale attentive. En parler à son médecin et lui demander conseil. ■

“

5e année sans fumer... Pour moi, l'ex-grosse fumeuse (dès le réveil), ça a été un sacré gros défi! Mais je suis plutôt fière! Arrêt avec patchs et gommes à mâcher. Dur un mois, après l'envie se gère très bien. Ça vaut la peine. Le goût, les odeurs, plus de temps car moins à cloper (au début faut trouver à s'occuper)... Que du bon! Pour réussir, je me suis dit que je faisais une pause tabagique. Et que quand j'arriverai à 70 ans, je recommencerais aux barreaux de chaise.”

4 TRUCS D'ANCIENS FUMEURS

- 1 Sucrer des sucettes** ou bâtons de réglisse pour "s'occuper" les lèvres.
- 2 S'envoyer des messages positifs:** si je tiens encore 5 minutes, l'envie de fumer sera passée (le besoin urgent de fumer dure entre 3 et 5 minutes, puis s'en va de lui-même).
- 3 S'imposer des règles simples,** se questionner: "Je ne fume plus en conduisant", "Ai-je vraiment envie de cette cigarette?".
- 4 Occuper ses mains** au moyen de n'importe quel objet. Faites-vous aider par un spécialiste, pour des conseils et un soutien adapté. Consultations de tabacologie de certains hôpitaux et centres médicaux (pas dans toutes les villes). Ou encore Tabac info service 39 89 (0,15 €/min).

USAGE DE PRODUITS: RÉDUIRE LES RISQUES

La mise en place de la réduction des risques a considérablement réduit la transmission du VIH parmi les usagers de drogues. En voici quelques conseils pratiques.

QUE DIT LA LOI?

En matière de drogues, la France est l'un des pays les plus répressifs d'Europe.

- **L'usage des produits psycho-actifs** classés au tableau des stupéfiants (drogues illégales) est punissable d'un an d'emprisonnement et de 3 750 euros d'amende. Les "petits dealers" qui vendent des stupéfiants aux usagers encourent 5 ans d'emprisonnement et 75 000 euros d'amende.

- **La culture du cannabis est interdite** et assimilable à du trafic, mais en pratique, si la culture est limitée et destinée à un usage personnel, les peines prononcées sont comparables à celles encourues pour usage.

- **La présentation des drogues "sous un jour favorable"** est punie de 5 ans d'emprisonnement et 75 000 euros d'amende.



LES TRAITEMENTS DE SUBSTITUTION

AUX OPIACÉS (TSO), méthadone ou Subutex (buprénorphine), sont largement prescrits en France (160 000 personnes en 2012). Ils permettent de réduire le sentiment de manque engendré par la consommation des opiacés (comme l'héroïne, la morphine, la codéine, le "rabla"...). Il n'y a pas de traitement de substitution pour les autres produits comme la cocaïne, le crack, la marijuana...

PLUS D'INFOS SUR
WWW.SERONET.INFO/VIEPOSITIVE

LA RDR C'EST QUOI?

Contrairement à la répression, la réduction des risques implique que l'on donne aux consommateurs de produits psycho-actifs les moyens de diminuer les risques de santé liés à leurs pratiques. Cela implique:

- **la mobilisation des personnes consommatrices elles-mêmes** (pour s'entraider mutuellement, partager des connaissances sur les produits et les risques associés, identifier et formuler ses besoins, participer à l'élaboration et à la mise en place des actions de réduction des risques...);
- **la mise à disposition de matériel de consommation stérile** afin d'éviter la transmission du VIH et des hépatites ainsi que les dommages veineux et les abcès (seringues, coupelles, pipes à crack, pailles de sniff à usage unique, feuille d'aluminium pour "chasser le dragon"...);
- **l'apprentissage des méthodes** permettant de réduire les risques auxquels on s'expose... dont les pratiques d'injections réduisant au maximum les dommages veineux. ■



AIDES MILITE POUR LA RÉVISION DE LA LOI 70 QUI PÉNALISE ET STIGMATISE LES CONSOMMATEURS DE DROGUE. OBJECTIF : SORTIR DE LA RÉPRESSION ET DE LA PÉNALISATION DE L'USAGE POUR FACILITER L'ACCÈS À LA PRÉVENTION ET AUX SOINS. EN 2012, QUAND UN EURO EST MIS SUR LA PRÉVENTION, NEUF EUROS FINANCENT LA RÉPRESSION... AVEC LE RÉSULTAT ET LE COÛT SOCIAL QU'ON CONNAÎT. LA SITUATION EMPIRE : 5 000 PERSONNES PLACÉES EN DÉTENTION POUR SIMPLE USAGE EN 2005, PLUS DE 9 000 EN 2009. AIDES MILITE POUR L'EXPÉRIMENTATION DES PROGRAMMES D'ACCOMPAGNEMENT À L'INJECTION OU DE SALLES DE CONSOMMATION À MOINDRES RISQUES, AINSI QUE POUR LA MISE EN PLACE DE PROGRAMMES D'ÉCHANGES DE SERINGUES EN PRISON, EN APPLICATION DE LA LOI DE 2004 QUI POSE COMME PRINCIPE L'ÉGALITÉ DES DROITS À LA SANTÉ DEDANS-DEHORS. AIDES PLAIDE POUR QUE L'UTILISATION THÉRAPEUTIQUE DU CANNABIS SOIT PLEINEMENT AUTORISÉE EN FRANCE (LIRE P. 105).

6 CONSEILS DE RDR

- 1 Si tu ne connais pas le produit, testes-en juste un peu, de préférence par sniff.
- 2 N'hésite pas à appeler les secours au moindre souci.
- 3 Apprends à connaître tes limites.
- 4 Évite de mélanger des produits.
- 5 Si tu consommes un nouveau produit, fais-le avec des personnes de confiance.
- 6 N'oublie pas de boire, en petite quantité, mais régulièrement.

Pour trouver des informations sur la RDR, aller dans un Caarud (centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques auprès des usagers de drogue).

JE SUIS FATIGUÉ, QUE FAIRE ?



De nombreuses personnes séropositives se sentent fatiguées. Si la médecine est souvent démunie, la fatigue cache parfois un autre problème qu'on peut prendre en charge.

FATIGUÉ COMMENT ? Mieux connaître sa fatigue aide à en parler avec le médecin, à chercher des aménagements pour vivre au quotidien. Y a-t-il des moments où elle est plus forte ? Quelles sont les choses que je fais plus difficilement (ou plus du tout) ?

A-t-elle débuté ou augmenté à un moment particulier (début de traitement, problème personnel...) ? Ai-je d'autres symptômes, psychiques (déprime, idées noires, absence d'envies, insomnie, irritabilité, anxiété...) ou physiques (essoufflement, sentiment de malaise, douleurs...) ? Quelles sont mes périodes de sommeil et de repos ? Prends-je des produits qui agissent sur le psychisme (café, thé, certains sodas, alcool, somnifères, anxiolytiques, antidépresseurs, drogues) ?

FAIRE LE POINT AVEC LE MÉDECIN, en cas de coup de fatigue ou de fatigue qui dure, permet de voir s'il n'y a pas un problème "en-dessous" : effets indésirables, infection "silencieuse", dépression. La douleur peut fatiguer ; pour la soulager, votre médecin peut vous adresser à une consultation anti-douleur spécialisée qui peut permettre de trouver une solution.

PARFOIS, ON NE TROUVE PAS DE CAUSE CLAIRE À LA FATIGUE.

L'infection à VIH, l'hépatite virale ou le traitement peuvent en être responsables, au travers de mécanismes complexes et encore mal connus. Alors, il faut vivre avec et diminuer les effets : avoir une alimentation

“

Rassuré de se sentir moins seul dans ces sensations... Des allers/retours entre : "J'en ai marre, je laisse tomber" et "Allez ! Allez ! Debout, piscine, gym..." Ces montagnes russes aussi sont fatigantes.”

équilibrée, ne pas traîner au lit, s'aménager des périodes de repos, maintenir une vie sociale même si ça demande un effort, pratiquer une activité physique, même modérée (marche, vélo...), qui peut aider à trouver le sommeil le soir. Partager ses expériences avec d'autres personnes séropositives peut aider. ■

“Le sport, je m'oblige à en faire bien plus qu'avant : ça occulte la fatigue, je me trouve plutôt en forme et prends plaisir à m'occuper de moi. Avant le VIH, ça passait en dernier. J'écoute mon corps, qui me dit que la trithérapie et le virus mangent un peu de mon énergie.”

“Je parle de cette fatigue avec les soignants et les patients pour **dédramatiser cet aspect indéniable et relatif à beaucoup de pathologies**. Plus les soignants seront à l'écoute de ce problème, moins les patients auront peur de se faire refouler dans la case "dépressif". A nous d'oser parler de ce que l'on vit de façon claire et posée afin d'être pris au sérieux par ces soignants qui ont aussi besoin qu'on les aide à évoluer.”

“La fatigue... bien sûr les traitements nous bousculent et nous fatiguent, mais j'ai des tas d'amies qui se plaignent de la fatigue et qui ne sont pas séropos. La vie aujourd'hui est stressante. On ne s'aperçoit même plus des pressions qu'on vit en général : le boulot, le besoin d'être au top, les factures. Et nous on doit ajouter à tout ça, la "chose" qui dort... Alors les traitements nous usent c'est certain, mais pas qu'eux...”

“Je n'ose plus en parler tellement je suis fatiguée d'être fatiguée. J'ai arrêté toute activité pro depuis 10 ans, mais vivre à mon rythme n'enlève rien à cet état permanent ; il faut me faire violence pour bouger. A chacun ses petits remèdes... Moi ce qui me file vraiment la patate c'est d'être amoureuse et en bonne compagnie... La belle saison qui arrive, ça redonne aussi la pêche !”

POUR MIEUX DORMIR

Si on se plaint de son sommeil et du temps d'éveil (sommolence, irritabilité...), que cela perturbe la vie quotidienne, il y a trouble du sommeil. Comment y faire face ?

PLUS D'UN TIERS DE NOTRE VIE EST CONSACRÉ AU SOMMEIL. Bien dormir est essentiel pour le bon fonctionnement de notre corps (cerveau, hormones...). Le sommeil se divise en plusieurs cycles allant de 90 min à 120 min en moyenne (sommeil lent de récupération, sommeil paradoxal où l'on rêve). L'endormissement se fait à intervalles réguliers: la nuit, le train du sommeil passe toutes les 1h30. Si on le rate, il faut attendre le suivant.

COMMENT JE DORS ? On peut faire soi-même son bilan de son sommeil: sur une ou deux semaines, noter chaque jour l'heure de coucher, de lever, la qualité du sommeil et la manière dont on se sent pendant la journée. Repérer les médicaments (comme Sustiva, Atripla, Isentress) et les produits (caféine, alcool, etc.) qui peuvent avoir un effet sur le sommeil. Il est intéressant de savoir à quelles occasions les troubles du sommeil ont débuté ou évolué. Noter les activités de la journée et de la

soirée: activité physique, moments de tension ou de détente...

QUE FAIRE ? En parler avec son médecin, puis si besoin, consulter un spécialiste, dans un centre du sommeil, par exemple. Les centres du sommeil sont spécialisés dans le diagnostic et le traitement des troubles du sommeil (insomnie, apnées du sommeil, jambes sans repos, narcolepsie). Ils sont présents dans toutes les régions françaises et regroupent plusieurs disciplines: pneumologue, ORL, psychiatre, neurologue, psychologue, sophrologue-relaxologue. En parler à votre généraliste qui fera si besoin une ordonnance. Plus d'infos sur www.institut-sommeil-vigilance.org

LES TROUBLES DU SOMMEIL sont parfois liés à la dépression ou à l'anxiété. Dans ce cas, un soutien psychologique et, si besoin, un traitement, seront utiles. Les somnifères sont souvent efficaces à court terme s'ils sont bien choisis (et compatibles avec le traitement anti-VIH). Mais, assez vite, leur efficacité diminue et ils entraînent une dépendance: pour arrêter, il faut baisser progressivement la dose. Pour réduire ce risque, ne prendre de somnifère qu'un jour sur deux ou trois.



COMMENT AVOIR UN SOMMEIL DE QUALITÉ ?

- Se coucher à heures fixes et dès qu'on ressent la fatigue: bâillements, yeux qui se ferment, perte de concentration, c'est le moment.
- Avoir un environnement favorable: chambre bien aérée à 18 - 19°C.
- En fin de journée, activités calmes. Lumière vive, travail, jeux vidéo retardent l'endormissement.
- Faire du sport dans la journée, mais pas juste avant de se coucher.
- Si le sommeil ne vient pas, sortir du lit au moins 20 minutes, et attendre le prochain cycle.
- Éviter les excitants après 15 heures: café, thé, chocolat noir, boissons caféinées et vitamine C retardent l'endormissement (et augmentent les réveils nocturnes).
- Éviter alcool et tabac le soir: la nico-

tine retarde l'endormissement, augmente les réveils nocturnes et rend le sommeil plus léger. L'alcool empêche un sommeil réparateur et aggrave les problèmes respiratoires nocturnes (apnée du sommeil, ronflements...).

- Ne pas dîner trop copieusement.
- Passer aux toilettes avant de se coucher.
- Évitez les longues siestes, qui empêchent de s'endormir le soir.
- Luminothérapie et sophrologie peuvent être utiles.
- Plutôt que les somnifères, préférer les tisanes de passiflore ou de valériane, les cachets légers à base de plante ou le verre de lait au miel.
- Utiliser des techniques de relaxation et de respiration avant d'aller au lit, ou une fois couché. Visualiser des images ou pensées positives. ■

ON A TOUS UN PETIT CŒUR QUI SOUFFRE

La prévention des troubles cardiaques peut vous sauver la pomme. Mais on n'y pense pas suffisamment... jusqu'au moment où il est trop tard. Alors, anticipons !

LES MALADIES CARDIOVASCULAIRES SONT TRÈS RÉPANDUES, et le VIH, les hépatites ou la prise de certains traitements peuvent les favoriser. Elles sont liées notamment aux dépôts de graisse (les "plaques d'athérome") qui s'accumulent dans certains vaisseaux sanguins. Les problèmes apparaissent après plusieurs années, quand les artères sont presque complètement bouchées (un caillot de sang peut se former, une plaque d'athérome se détacher, circuler dans le sang et bloquer une artère) et que les organes manquent d'oxygène. Parfois, lors d'un effort, où muscles et cœur ont besoin de plus d'oxygène, le sang ne circule plus suffisamment et cela peut entraîner des signes cliniques avant coureurs.

L'ANGINE DE POITRINE OU ANGOR survient lors d'un effort (ou d'un repas copieux). Douleur forte au milieu de la poitrine, entre les seins, au niveau de l'esto-



mac, qui peut s'étendre à la mâchoire et au bras. Parfois, pas de douleur, mais l'impression d'avoir la poitrine très serrée ou écrasée par un poids, ce qui oblige à interrompre l'effort. Après quelques minutes de repos, ce malaise se dissipe, mais revient à l'effort. Consulter rapidement un cardiologue.

L'INFARCTUS DU MYOCARDE, grave, survient lorsqu'une ou plusieurs coronaires (qui irriguent le muscle cardiaque) est complètement ou partiellement bouchée. Forte douleur dans la poitrine, l'épaule, le dos (pas systématique), sensation de "coup de poignard", sentiment de malaise intense, fourmillements. Cela peut survenir au repos (même la nuit) et dure plus d'une demi-heure. Une prise en charge urgente peut permettre de déboucher la coronaire et d'éviter des lésions irréversibles. Téléphoner immédiatement au 15 (Samu).

LES JAMBES (artérite des membres inférieurs, causant des difficultés pour marcher) ou **LE CERVEAU** (accident vasculaire cérébral ou "attaque") peuvent aussi être concernés.

QUAND CONSULTER UN CARDIOLOGUE ?

- indispensable si on a des symptômes (angine de poitrine...);
- conseillé en cas d'hypertension artérielle;
- utile en cas de facteurs de risques (pour un bilan complet).

PRÉVENTION: un meilleur équilibre alimentaire et exercice physique régulier (lire p. 40). Des médicaments peuvent être prescrits en complément, si nécessaire. Plus un facteur de risque est fort (par exemple, plus on fume), plus le risque d'avoir de l'athérosclérose (les artères qui se bouchent progressivement) est élevé. Le risque augmente aussi beaucoup si on a plusieurs facteurs de risques.

On ne peut pas agir sur: la génétique (parents, frère ou sœur ayant eu des pro-

blèmes cardiovasculaires); être un homme (certaines hormones féminines protègent... jusqu'à la ménopause); avoir plus de 45 ans pour un homme, plus de 55 ans pour une femme; vivre avec le VIH ou une hépatite virale.

Mais on peut agir sur: la consommation de tabac; une alimentation riche en graisses, sucres, alcool; l'hypertension artérielle (mesurée par le médecin avec un tensiomètre); un surpoids important; l'absence d'activité physique; le stress. ■

"Ça fait dix ans que je prends mon comprimé par jour de médicament anti-cholestérol."

"Je fais un peu attention à tout, alimentation et sport, et vérifie mon taux de cholestérol lors de mes analyses. Je choisis de réduire ce qui m'importe le moins, en fonction de mes envies."

"Je mange le plus équilibré possible, j'évite aliments trop sucrés, plats industriels, alcool, même si de temps en temps, je me fais plaisir."

"Après l'infarctus, la clope est aux oubliettes, et je fais des efforts pour prendre soin de mon cœur."

"Les médecins, aussi longtemps que le problème ne survient pas, n'en parlent que très peu."

"Mon médecin m'a conseillé une cure d'un mois d'oméga-3 (1 g d'huile de saumon nordique par jour) et de répéter la cure tous les 6 mois."

ÊTRE À JOUR DANS MES VACCINATIONS

Vivre avec le VIH rend plus fragile face à certaines infections. On peut s'en protéger en étant à jour de ses vaccinations.

Certaines maladies sont plus fréquentes ou plus graves chez les séropositifs au VIH: **pneumocoque, varicelle, grippe, hépatites A et B**, d'où l'intérêt de se vacciner.

QUAND SE VACCINER? Le vaccin est d'autant plus efficace que le système immunitaire peut produire les anticorps protecteurs (en prévision de la rencontre avec le microbe). Il est préférable d'avoir plus de 500 CD4, et surtout plus de 200 – et si possible une charge virale indétectable. Le médecin évalue l'intérêt pour chaque personne (risque que ça fonctionne moins bien, ou d'être exposé rapidement à un pathogène).

QUELS SCHÉMAS? Certains schémas de vaccination (plus d'injections et de rappels, contrôle annuel des anticorps avant la fin de la période habituelle de protection) sont adaptés pour améliorer la protection chez les séropositifs. Une vaccination peut faire monter pendant un court moment la charge virale: rien d'inquiétant, c'est transitoire. Certains vaccins (dits "vivants") sont contre-indiqués lorsque les CD4 sont sous le seuil de 200/mm³ (rougeole, fièvre jaune, varicelle) ou quelque soit le taux de CD4 (tuberculose-BCG).

Trois vaccinations particulièrement intéressantes chez les personnes vivant avec le VIH:

GRIPPE SAISONNIÈRE, RECOMMANDÉE CHEZ TOUS. La grippe n'est pas plus fréquente chez les personnes vivant avec le VIH, mais peut entraîner des risques de complications plus importantes. Si vous êtes en ALD, vous devez recevoir un bon de gratuité chaque automne pour le vaccin, à faire remplir par le médecin.

HÉPATITE B, RECOMMANDÉE POUR TOUS. Si un contrôle (annuel par le médecin) montre qu'on n'est pas protégé, faire cette vaccination, car l'hépatite B est une maladie grave (lire p. 114) et sexuellement transmissible, contre laquelle le vaccin est très efficace.

HÉPATITE A, RECOMMANDÉE CHEZ CERTAINS: personnes vivant avec le VHB ou le VHC, hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, injecteurs de produits, voyage dans un pays où l'hépatite A est répandue (bassin méditerranéen notamment). ■

VACCINATIONS	RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES	RECOMMANDATIONS POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH
DIPHTÉRIE	Rappel (dosage faible) : en cas de séjour en zone d'endémie.	Mêmes indications, même vaccin.
FIÈVRE TYPHOÏDE	Séjour en zone d'endémie.	Mêmes indications, même vaccin.
FIÈVRE JAUNE	Indispensable en cas de séjour en zone exposée (1 injection au moins 10 jours avant le départ; validité 10 ans).	Contre-indiquée si CD4 < 200/mm ³ . Contrôle des anticorps après la vaccination.
GRIPPE	Annuelle après 65 ans ou personnes à risques.	Annuelle pour tous (gratuite avec bon de prise)
HÉPATITE A	Séjour en zone d'endémie, personnes à risques (notamment hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, injecteurs de produits...), infection par le VHB ou le VHC.	Mêmes indications, même vaccin. Contrôle du taux d'anticorps après vaccination. 1 dose suivi d'un rappel entre 6 et 12 mois
HÉPATITE B	Personnes à risque Deux injections espacées d'un mois, rappel entre 6 et 12 mois.	Recommandée pour tous (contrôle du taux d'anticorps après vaccination et surveillance annuelle)
MÉNINGOCOQUES A ET C	Séjour en zone d'endémie.	Mêmes indications, même vaccin.
POLIOMYÉLITE (VACCIN INACTIVÉ)	Rappel tous les dix ans.	Mêmes indications, même vaccin.
PNEUMOCOQUE (23 VALENCES)	Personnes à risques : insuffisants cardio-respiratoires, personnes alcooliques avec maladie chronique du foie...	Recommandée notamment si facteurs de risque (CD4 < 500 mm ³ , tabac, consommation régulière d'alcool, injection de produits psychoactifs). 1 injection tous les 5 ans.
ROUGEOLE-OREILLONS -RUBÉOLE (ROR)	Deux doses pour les personnes nées depuis 1980.	Recommandée chez les personnes avec sérologie négative. Deux doses. Contre-indiquée si CD4 < 200/mm ³ .
RUBÉOLE	Femmes non immunisées jusqu'à 45 ans.	Absence de données chez l'adulte. Contre-indiquée si CD4 < 200/mm ³ .
TÉTANOS	Rappel tous les dix ans.	Mêmes indications, même vaccin.
TUBERCULOSE (BCG)	Pas d'indication générale chez l'adulte, sauf à l'embauche pour certaines professions si IDR négative	Strictement contre-indiquée.
VARICELLE	Selon les recommandations particulières du calendrier vaccinal (femmes en âge de procréer sans antécédent de varicelle...).	Absence de données chez l'adulte. Contre-indiquée si CD4 < 200/mm ³ .



ON VA TOUS VIEILLIR

Bonne nouvelle : grâce aux antirétroviraux l'espérance de vie s'allonge et tend à rejoindre celle de la population générale. Mais la vie avec les virus et les parcours parfois difficiles exposent à des difficultés. Le point pour vieillir le mieux possible.

VIVRE AVEC LE VIH FAIT-IL VIEILLIR PLUS VITE? Les choses ne sont pas si simples. Chez les personnes séropositives depuis longtemps avec une histoire thérapeutique complexe, certaines études suggèrent que les troubles liés au vieillissement (certains cancers, ostéoporose...) pourraient survenir en moyenne 10 ans plus tôt que dans la population générale. Mais cela ne veut pas dire qu'on est vieux à 50 ou 55 ans quand on est séropositif, malgré une fatigue parfois importante. D'autant plus que selon d'autres études, le vieillissement d'un point de vue de la santé surviendrait seulement 3 à 5 ans plus tôt.

DE QUEL ÂGE TENIR COMPTE? Le nombre d'années de vie, ou l'ancienneté de la vie avec le VIH, le parcours thérapeutique et social. Il est probable que le vieillissement

précoce ne surviendra pas chez les personnes séropositives depuis moins longtemps et ayant bénéficié très tôt des traitements récents, et qu'elles vieilliront comme les autres. Si tant est qu'on ait un bon suivi médical pour détecter et prendre en charge les éventuels problèmes très tôt.

PRENDRE SOIN DE SOI compense en partie le désavantage. Dans une étude anglaise récente, l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH dépassait même celle des autres personnes, avec un suivi médical de qualité. Une sacrée motivation! Vieillir avec le VIH, c'est aussi prendre des traitements au très long cours, ce qui n'est pas évident et nécessite un accompagnement. Surtout lorsque s'ajoutent les médicaments pour soigner d'autres pathologies liées au vieillissement (diabète, maladies cardiaques...).

POUVOIR VIEILLIR, c'était inimaginable il y a encore 15 ans, et c'est une sacrée bonne nouvelle! Mais cela ne doit pas faire oublier que la vie avec le VIH a pu affecter de nombreux aspects de la vie, dont la capacité de travail. Et donc morceler voire interrompre, la vie professionnelle, avec pour conséquence une réduction des reve-

"J'ai été contaminé en 1985. Les médecins m'ont dit: "Vous avez le sida, c'est fini pour vous". J'ai pensé qu'ils n'en savaient rien. Et je me suis juré que je crèverai à 102 ans et pas avant, que je mènerai une vie normale. Après 25 ans, je suis un peu vidé, mais je compte bien rebondir sur les 25 prochaines années. Car non, ce n'est pas fini pour moi. Les 102 ans, que je le veuille ou pas, je vais y arriver."



"Il y a vingt ans quand on m'a annoncé que j'étais séropositif, je ne croyais pas que je vieillirais avec le VIH. Affaibli, amaigri, émacié, j'étais convaincu de ne pas voir mes cinquante ans, pas grandir mes trois enfants, encore moins mes petits-enfants. Toutes ces années m'ont appris que c'était et que ça demeure possible de vivre avec le VIH, de vieillir avec le VIH. J'ai appris à profiter pleinement de la vie, à ré-espérer que le futur est possible bien qu'il faille vivre le moment présent. Après l'hiver blanc viendra le printemps vert, il y aura un été fleuri, un automne de repos et l'hiver reviendra."



CONSTRUIRE DES RECOMMANDATIONS POUR BIEN VIEILLIR AVEC LE VIH

LE PROJET DE AIDES " VIEILLIR AVEC LE VIH " (2011-2013), FINANÇÉ PAR AG2R/LA MONDIALE, VISE À SOUTENIR LES PERSONNES SÉROPOSITIVES FACE AU VIEILLISSEMENT. LES DEUX OBJECTIFS SONT D'IDENTIFIER LES BESOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH VIEILLISSANTES GRÂCE À UNE ÉTUDE NATIONALE, ET DE PROPOSER DES ACTIONS ET SOLUTIONS PÉRENNES POUR L'AMÉLIORATION DE LEUR QUALITÉ DE VIE, NOTAMMENT VIA UNE CONFÉRENCE DE CONSENSUS COMMUNAUTAIRE ORGANISÉE AU PRINTEMPS 2013. ELLE RÉUNIRA DES PERSONNES CONCERNÉES, DES PROFESSIONNELS ET MILITANTS, DES MÉDECINS ET CHERCHEURS, POUR IDENTIFIER LES PROBLÈMES ET IMAGINER DES SOLUTIONS, BONNES PRATIQUES DE PRISE EN CHARGE GLOBALE ET RECOMMANDATIONS AUX AUTORITÉS DE SANTÉ.



J'AI MÊME UNE SEXUALITÉ

PLUS D'INFOS SUR
WWW.SERONET.INFO/VIEPOSITIVE

BONNES RAISONS DE DÉDRAMATISER SA VIE SEXUELLE

Cinq bonnes raisons pour ne plus vivre avec la crainte incessante de transmettre le VIH. Et autant d'arguments à faire valoir pour que plus personne n'ait peur de faire l'amour — ou d'être en couple — avec une personne d'un statut sérologique différent.

1 CONNAÎTRE SON STATUT, C'EST POUVOIR AGIR ET PROTÉGER L'AUTRE.

Si je sais que je suis séropo, je vais pouvoir adapter mon comportement pour réduire le risque de transmission. Pour cela, il y a toute une palette d'outils, et en premier lieu le préservatif + gel. Avec un préservatif, le risque de transmission est plus faible avec moi, que sans préservatif avec une personne qui ne connaît pas son statut. En cas de rupture (ou d'oubli) de la capote, il y a le TPE ou traitement post-exposition (lire p. 78). Vous pouvez aussi imaginer votre sexualité en dehors de la pénétration (en sortant des 10 minutes douche comprise).

2 UNE PERSONNE SUIVIE ET TRAITÉE EFFICACEMENT N'A QUASIMENT AUCUN RISQUE DE TRANSMETTRE LE VIRUS.

C'est désormais démontré scientifiquement et reconnu par les institutions internationales (Organisation mondiale de la santé, Onusida). A ce jour, on n'a aucune preuve scientifique d'une transmission à partir d'une personne traitée efficacement. Pour une sécurité optimale: une CV indétectable depuis 6 mois, une très bonne observance, pas d'IST (les dépister régulièrement, donc). Aussi efficace que la capote. Si en plus, vous décidez d'utiliser cette dernière (avec vos partenaires occasionnels, par exemple, pour réduire les risques IST et VHC), c'est bretelles et ceinture!

3 C'EST EN PRIMO-INFECTION QUE LE RISQUE DE TRANSMISSION EST LE PLUS FORT.

Une personne qui se pense séronégative, ou qui ne connaît pas son statut est, en fait, plus à risque de transmettre le VIH à ses partenaires. En effet, dans les semaines suivant la contamination (primo-infection) on a une charge virale de plusieurs millions de copies, d'où un risque de transmission très élevé, alors même qu'elle ignore son statut! C'est un risque réel quand on a de multiples partenaires. Dans l'enquête Prévagay menée dans les lieux de sexe parisiens en 2009, 1 gay sur 50 était en primo-infection ou en infection récente alors qu'il se croyait séronégatif. On estime qu'au moins 50 à 60 % des transmissions ont lieu pendant cette courte période dans la vie d'un séropositif.

4 NE PAS PASSER À COTÉ DE L'HOMME OU DE LA FEMME DE SA VIE PARCE QU'IL OU ELLE N'EST PAS DU MÊME STATUT SÉROLOGIQUE.

Dans un couple, être sérodifférents n'est pas forcément plus risqué qu'être tous les deux séronégatifs. Nous avons tou-te-s entendu parler ou même connu des contaminations au sein d'un couple initialement séronégatif. Tous les couples ne sont pas exclusifs, mais l'important est que cette situation soit négociée. Dans un couple sérodifférent, ce qui importe, c'est de pouvoir parler et décider ensemble des méthodes de prévention, à l'intérieur comme à l'extérieur du couple. Accompagner son-sa conjoint-e dans la vie quotidienne avec son traitement peut aussi être une façon de se protéger soi-même.

5 ON VIT PLUTÔT BIEN ET LONGTEMPS AVEC UN TRAITEMENT, LA VIE AVEC UNE PERSONNE SÉROPOSITIVE EST UNE VIE NORMALE.

Le dire ne signifie pas qu'on oublie que des personnes ont pu avoir une lourde histoire médicale avec le VIH et en rester affectées. Mais les traitements actuels sont plus simples, plus efficaces et mieux tolérés; c'est une réalité que tout le monde devrait connaître. De plus, le suivi médical rapproché permet de détecter à temps tous les éventuels problèmes de santé (cardiovasculaires, rénaux, cancers), y compris les IST. Il faudrait d'ailleurs conseiller à tous les séronégatifs d'avoir un aussi bon suivi!

LA RÉVOLUTION

“TRAITEMENT COMME PRÉVENTION”

On sait désormais que la trithérapie anti-VIH peut être un outil préventif aussi efficace que la capote. Quelles sont les conditions permettant une sécurité maximale ?

CERTES, LE PRÉSERVATIF RESTE LE MOYEN DE PRÉVENTION PRIVILÉGIÉ,

en particulier quand on ne connaît pas son statut sérologique ni celui de son partenaire. Mais aujourd'hui, quand on est séropositif, il existe un autre moyen d'éviter la transmission du VIH à un-e partenaire: le traitement antirétroviral. Cela a été popularisé en 2008 par le Pr Bernard Hirschel et la Commission fédérale suisse sur le sida (on parle souvent de l'“avis suisse”). Puis confirmé par un important essai clinique (HPTN 052), qui a été considéré comme la nouvelle scientifique de l'année 2011.

LE TRAITEMENT COMME PRÉVENTION

(*treatment as prevention*, TasP, en anglais) fonctionne de la façon suivante. On est séropositif, on prend un traitement contre le VIH et:

- 1/ la charge virale du sang est indétectable depuis au moins 6 mois;
- 2/ on oublie très peu de prises d'ARV pour un contrôle optimal du VIH (sans sursauts dits “blips”);
- 3/ on n'est atteint d'aucune autre IST (un dépistage régulier est donc nécessaire).

Si ces trois conditions sont réunies, les risques de contamination sont proches de ceux liés à l'utilisation du préservatif: c'est-à-dire quasi nuls (moins de 1/10 000 estiment les experts français en 2010).

Validé chez les hétéros, le traitement comme prévention est également utilisable chez les gays, même si le niveau de risque résiduel qui peut persister est un petit peu plus élevé. Reste qu'à ce jour, on n'a toujours pas identifié de cas de transmission à partir d'une personne séropositive traitée efficacement, y compris chez les gays.

Si on a des relations en dehors du couple, il faut dépister les IST pour réduire les risques au minimum (et en profiter pour soigner ces IST). Cette stratégie de prévention (comme toutes les autres) doit se discuter avec son ou sa partenaire, avec ou sans capote. ■

“

“Les hommes de mon âge ne veulent pas la capote : pas leur génération ! J'ai peur de les contaminer, alors, je n'ai plus de sexualité. Savoir que je ne suis plus contaminante grâce à ma CV indétectable et ma bonne observance ouvre des perspectives. Peut-être que je vais m'autoriser à nouveau à faire l'amour. ”

“L'amour est en péril, le VIH ce n'est pas comme le cancer. C'est le sexuellement transmissible le problème.”

“J'ai commencé le traitement, ma charge virale est indétectable. Nous on garde la capote, mais finie la peur qu'elle craque ! ”

“Si je peux dire à mon copain que je ne risque pas de lui passer le virus, ça va être plus facile. Peut-être que ça va recommencer comme avant. Le traitement, ce n'est pas tout à fait 100 % de prévention. Mais la capote, non plus ! ”

“Mes relations avec les médecins sont bonnes. Mais pas jusqu'à parler sexe avec eux. D'où pas d'infos sur le traitement comme prévention. Juste la capote.”

“On est ensemble depuis six mois avec mon chéri. Il est séropo et il me dit qu'il s'en voudrait



LE TRAITEMENT COMME PRÉVENTION EST UNE MOTIVATION SUPPLÉMENTAIRE :

- POUR COMMENCER LE TRAITEMENT : UN ÉLÉMENT EN PLUS DANS LE CHOIX.
- POUR L'OBSERVANCE : JE VEUX ÉCRASER MA CHARGE VIRALE POUR PROTÉGER MON PARTENAIRE.
- POUR UTILISER DES PRÉSERVATIFS SI JE NE SUIS PAS TRAITÉ.
- C'EST AUSSI UN MOYEN D'AMÉLIORER SA SANTÉ SEXUELLE EN RÉDUISANT SA PEUR DE TRANSMETTRE, UN STRESS QUI A DES EFFETS NÉGATIFS SUR LE CORPS, LE CERVEAU, LE PSYCHISME...
- ET UN MOYEN DE CHANGER L'IMAGE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ET DE RÉDUIRE LA PEUR TROP FRÉQUENTE DE FAIRE L'AMOUR AVEC UNE PERSONNE D'UN STATUT DIFFÉRENT.



s'il me contaminait. Avec Hirschel, on se sent plus léger. ”

“Utiliser Hirschel, c'est comme une négociation dans un couple séronégatif qui dit : “Capote en dehors du couple”. Bref, ça gomme des différences et des barrières.”

“Dans mon couple, Hirschel ! En dehors, la capote pour réduire le risque d'IST et de VHC.”



CAPOTE ET GEL, C'EST AU RAYON *SEX-TOYS*

La capote permet de faire l'amour avec qui on veut quand on veut. Testez les variantes plaisirs pour renouveler les sensations.

POUR ÉVITER QUE LA CAPOTE CRAQUE.

J'ouvre le sachet doucement, de préférence sans les dents, et sans ciseaux. Je déroule la capote dans le bon sens, en pinçant le réservoir pour ne pas laisser de bulles d'air. La capote doit être à ma taille, ni trop grande (elle glisse), ni trop serrée (inconfortable). Je lubrifie suffisamment, avec du gel à base d'eau ou au silicone. Pour la sodomie, gel obligatoire, ou risque que la capote rompe. Le gel peut compenser une sécheresse vaginale. J'évite vaseline, graisse et corps gras, qui font craquer les capotes en latex. Enfin, en cas de rapport prolongé, je mets du gel voire change de capote à mi-parcours, pour limiter les risques de ruptures.

VARIER LES PLAISIRS. Nervurées, perlées, striées, spiralées, extra fines mais aussi résistantes: le choix est vaste. De nouvelles capotes plaisir combinent nervures, perles, et effet chauffant (8 € les dix). **Je peux aussi choisir mon gel:** à base d'eau, à effet chauffant (mmmhhh!) ou fris-

son (brrrr!), parfumé, voire comestible. Ou au silicone pour une glisse maximale (mais attention, ça tâche les draps). **"Allergique" au latex?** J'utilise des capotes en polyuréthane, un peu plus chères (mais compatibles avec les gels "gras"). D'autres donnent la sensation de "ne rien porter" (effet "seconde peau", 8 € les dix).

TENTER L'EXPÉRIENCE FC2. Pour de nouvelles sensations, j'opte pour le préservatif féminin (Fémidon 2^e génération, FC2) qui diffuse bien la chaleur, est plutôt doux, ne fait pas de bruit. Il peut se poser à l'avance dans le vagin ou dans le feu de l'action (regarder le mode d'emploi avant). Pour utilisation anale (c'est adapté), enlever l'anneau, le FC2 se place sur le pénis du partenaire au moment de la pénétration. Les plus: réduit la sensation d'être comprimé (rapport parfois décrit comme plus "naturel") et les problèmes d'érection. Les moins: peu disponible et cher (10 € les trois en pharmacie), mais gratuit dans certaines assos (AIDES). ■

SANS CAPOTE ET SANS TRAITEMENT, LA FELLATION ET LA PÉNÉTRATION: JE GÈRE COMMENT ?

Le préservatif et le traitement sont deux outils préventifs très efficaces, mais si vous ne les utilisez pas, sachez au moins reconnaître les situations les plus à risques de transmettre le VIH. Quelques tuyaux pour réduire les risques.



LA PÉNÉTRATION: séropositif·ve, sans capote et sans traitement, vous avez plus de risque de transmettre le VIH si vous prenez que si vous vous faites prendre. C'est vrai aussi bien pour les rapports vaginaux qu'anaux, mais les rapports anaux sont en moyenne plus risqués que les rapports vaginaux. Si vous éjaculez dans votre partenaire, vous multipliez le risque de transmettre: une étude australienne de 2008 suggérait un risque multiplié par 60 chez les gays séronégatifs qui acceptaient que leurs partenaires occasionnels jouissent en eux. Attention, une muqueuse irritée, la présence de sang ou de sperme augmentent les risques. Les IST peuvent abîmer vos muqueuses ou celles de vos partenaires. Surtout, quand on ne prend pas de médicaments anti-VIH, avoir une IST peut augmenter fortement la charge virale. D'où l'importance de les dépister très souvent.

LA FELLATION: séropositif·ve, sans capote et sans traitement, vous pouvez faire des fellations sans courir de risque avéré de transmettre le VIH. Si vous vous faites sucer sans capote, le risque que vous transmettiez est globalement faible. Mais il dépend d'abord de votre charge virale (or, le moment où elle est la plus forte est au début de l'infection alors que le statut sérologique est souvent inconnu). Par ailleurs, le risque de transmission est augmenté en présence de sperme ou de plaies dans la bouche (la vôtre ou celle de votre partenaire): blessures, irritations, gencives qui saignent. En cas de brossage des dents "normal", 20 minutes suffisent à cicatriser... En cas de chirurgie (dents de sagesse...), le risque est très élevé tant que ça saigne (48h en principe), et normal après 15 jours.

Rappelez vous, il n'y a pas seulement le VIH, mais aussi d'autres IST (lire p. 82) et les hépatites (lire p. 110). ■

ENTRE SÉROPOS, LA SURCONTAMINATION, ÇA EXISTE ?

Pendant les années 1990, la surcontamination inquiétait. Aujourd'hui, on sait qu'elle est exceptionnelle, circonscrite à quelques situations, et sans conséquences sur la santé.

LA SURCONTAMINATION, C'EST THÉORIQUEMENT le risque de se réinfecter par un nouveau virus (une nouvelle souche, un virus présentant un profil de résistance différent), ce qui pourrait compliquer le choix d'un traitement efficace. Il y a eu beaucoup de débats sur l'importance de ce risque. Il dépend de la situation, et doit être évalué au cas par cas (virus résistant par exemple). Ce n'est souvent pas possible avec les partenaires occasionnels.

SELON L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, le risque de surcontamination est faible, circonscrit à quelques situations: "les données scientifiques disponibles sont insuffisantes pour justifier une recommandation d'usage systématique du préservatif". En effet, alors que l'inquiétude était forte au début des années 90, les études ont montré que la surcontamination est rare, susceptible de survenir seulement en l'absence de traitement antirétroviral, et sans conséquences graves sur la santé. En cas de CV indétectable des deux partenaires, le risque est désormais considéré comme nul.

CELA NE VEUT PAS DIRE QUE LE PRÉSERVATIF DEVIENT INUTILE dès lors qu'on est séropositif. Hors couple, le risque de contracter une IST est important — surtout si vous avez de nombreux partenaires. Le risque principal est celui du virus de l'hépatite C (VHC, lire p. 68), qui peut se transmettre si des saignements surviennent lors des rapports sexuels. Le nombre de gays séropositifs qui se contaminent au VHC est important. ■

“

“On nous a conseillé de mettre une capote entre nous. Alors qu'on avait le même virus, la même souche exactement, puisqu'on s'est contaminés au sein de notre couple! Après onze ans ensemble, on ressort la capote. Déjà baisse de la libido, et on nous demande de mettre des capotes. On l'a fait deux fois. Et on s'est dit non! C'est pas possible!”

LA PRÉVENTION AVEC UNE HÉPATITE VIRALE

Chacune des trois principales hépatites (A, B, C) a des modes de transmission différents. Comment gérer la prévention quand on a une hépatite virale ?

VIRUS DE L'HÉPATITE B

LE VHB PEUT SE TRANSMETTRE lors des rapports sexuels (fellation comprise), des échanges sanguins, de l'allaitement et de la mère à l'enfant pendant la grossesse ou pendant l'accouchement. Les fluides contaminants sont le sang, le sperme, les sécrétions vaginales, le lait maternel. Le VHB est très transmissible: 10 fois plus que le VHC, 100 fois plus que le VIH. Il est aussi plus résistant (jusqu'à 7 jours à l'air libre) et n'est détruit ni par l'alcool ni par l'éther. Les pratiques liées à l'usage de drogues par injection, pailles de sniff ou papier ou billet roulé partagés sont à risque de transmission, mais attention aussi au partage de rasoirs ou de brosses à dents (présence de sang). Piercing, tatouages, acupuncture sont réglementés, faire appel à un professionnel agréé. La transmission salivaire (baiser profond) est très rare, et dans tous les cas limitée à l'hépatite aiguë (jaunisse, fatigue) quand la CV VHB est très élevée.

LA MEILLEURE PRÉVENTION

RESTE LA VACCINATION ANTI-VHB.

Très efficace (95 % en moyenne, 99 % pour les personnes vaccinées avant leurs 15 ans), y compris chez les personnes vivant avec le VIH. Tous les nouveaux nés, les enfants et les adultes sexuellement actifs devraient être vaccinés. A fortiori, les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, et les personnes d'origine subsaharienne. Elle se fait en trois injections entre 6 et 12 mois. Aucun lien n'a été démontré avec la sclérose en plaque (crainte des années 90): l'avantage est largement en faveur de la vaccination. La vaccination VHB ne protège pas nécessairement à vie: contrôler le niveau d'anticorps (signe de protection) et au besoin faire des rappels.

Y A-T-IL UN TASP DU VHB ? Si ma charge virale B est contrôlée (indétectable), le risque de transmission est moindre, mais le VHB étant très transmissible (100 fois plus que le VIH), il est difficile de connaître le niveau de risque résiduel. Les partenaires de personnes vivant avec le VHB doivent être vaccinés.

VIRUS DE L'HÉPATITE C

LE VHC SE TRANSMET PAR LE SANG.

Le risque est important lors du partage de seringues ou de pailles (sniff). Être vigilant avec les objets de la vie quotidienne (rasoirs...). Pour les piercings, tatouages, acupuncture, faire appel à un professionnel agréé. En France, le risque lors des transfusions et des gestes médicaux est extrêmement faible. Le VHC peut se transmettre lors des rapports sexuels s'il y a présence de sang. Attention donc au fist-fucking, aux "marathons sexuels", à l'échange de godes, aux autres pratiques "hard", aux rapports sans capote lors des règles...

IL N'EXISTE PAS DE VACCIN. Il est difficile à mettre au point car notre corps a beaucoup de mal à fabriquer un système de défense efficace et à garder une mémoire contre ce virus. C'est d'ailleurs pour cela que, même guéri d'une hépatite C, on peut se contaminer à nouveau.

VIRUS DE L'HÉPATITE A

LE VHA SE TRANSMET

PAR LE SANG ET LES SELLES. Et donc aisément par contact bouche/anus (anilingus) ou contact indirect bouche/anus (doigts...). Des épidémies surviennent régulièrement chez les gays. Le VHA provoque grande fatigue et jaunisse, mais guérit spontanément (malgré 1 % d'hépatite fulminante).

LA MEILLEURE PRÉVENTION

RESTE LA VACCINATION ANTI-VHA,

recommandée, mais en théorie pas remboursée pour les gays (elle l'est pour les personnes vivant avec une hépatite). En pratique, on arrive souvent à se la faire rembourser (25 € la dose, il en faut 2). On peut se faire vacciner gratuitement dans certains centres de vaccination municipaux. Le VHA peut aussi se transmettre via une eau ou des aliments souillés. ■



OBJECTIF DÉPISTAGE

POUR SAVOIR SI ON A UNE HÉPATITE CHRONIQUE B OU C, IL EST NÉCESSAIRE DE FAIRE UNE PRISE DE SANG ET L'ON RECHERCHERA LES ANTIGÈNES (DES BOUTS) DES VIRUS. UNE MODIFICATION DES PARAMÈTRES DE SOUFFRANCE DU FOIE (ASAT, ALAT) PEUT AIGUIER VOTRE MÉDECIN. AIDES MILITE POUR QUE LES TESTS RAPIDES DES HÉPATITES B ET C SOIENT AUTORISÉS ET RÉALISABLES DANS LES MÊMES CONDITIONS QUE LES TESTS DU VIH.

DOIS-JE DIRE MON STATUT À MES PARTENAIRES ?

Faut-il dire son statut à ses partenaires, coups d'un soir ou plans réguliers ? Quand et comment ? Pas de règles : chacun doit trouver ce qui lui correspond le mieux.

LES PARTENAIRES OCCASIONNELS (OU RÉGULIERS) :

En France, nulle obligation de les avertir. Beaucoup de personnes font le choix de ne pas dire pour ne pas s'exposer au rejet. Ou parce qu'elles estiment que leur statut sérologique ne regarde pas le premier venu, surtout si une méthode de prévention est utilisée.

LA PERSONNE QUI PARTAGE MA VIE :

Dans ce cas, il semble difficile de cacher sa séropositivité sur le long terme. Même si on a peur d'être rejeté-e, c'est souvent libérateur. Cela peut être un moyen de bâtir une relation plus profonde, d'installer la confiance et la discussion. En parler avec d'autres personnes ou assos est utile pour choisir quand et comment on va pouvoir le dire.

QUEL RISQUE AVEC LA PÉNALISATION ?

Il n'y a pas, en France, de loi spécifique au VIH. Les magistrats utilisent l'article 222-15 du code pénal, qui punit "l'administration de substances nuisibles ayant porté atteinte à l'intégrité physique ou psy-

chique d'autrui". Pour cela, deux conditions doivent être réunies :

1/ matérielle : la transmission du VIH a eu lieu (or, si on a une CV indétectable et/ou qu'on utilise une capote, le risque de transmission est quasi-nul, lire p. 62)

2/ intentionnelle : la jurisprudence retient des motifs tels que "sciemment contaminé" ou sanctionne un "comportement particulièrement malintentionné".

La qualification d'"empoisonnement" (art. 221-5 du code pénal) a été écartée car elle implique une volonté d'apporter la mort.

LE PRINCIPE DE RESPONSABILITÉ PARTAGÉE

signifie que chacun a la responsabilité de sa propre prévention. La prévention ne repose pas sur les seules épaules des personnes séropositives qui connaissent leur statut sérologique, et qui, dans l'immense majorité des cas, ne veulent pas transmettre le virus. On rappelle d'ailleurs l'importance de connaître son statut sérologique (importance du dépistage) pour pouvoir agir contre l'épidémie. ■



CONTRE LA MÉDISANCE, LA DISANCE ON CONNAISSAIT LA DICIBILITÉ. LA DISANCE Y RESSEMBLE, MAIS EN MIEUX. CAR DIRE NE SERT À RIEN SI LA SÉROPOSITIVITÉ N'EST PAS COMPRISE. FORGÉE PAR DES FEMMES SÉROPOSITIVES RÉUNIES PAR AIDES À ANGERS EN 2011, LA DISANCE (PAR OPPOSITION À LA MÉDISANCE) VEUT CHANGER L'IMAGE DES PERSONNES SÉROPOSITIVES, ET SUPPRIMER LES DISTANCES. NOUS VIVONS AVEC LE VIH OU L'HÉPATITE, CERTES, MAIS NOUS SOMMES AUSSI DES AMI-E-S, DES PARENTS, DES COMPAGNES, DES MARIS, DES AMANTS, DES MAÎTRESSES ET PLEIN D'AUTRES CHOSES ENCORE. ET AVEC LA PANOPLIE PRÉVENTIVE DONT ON DISPOSE (CAPOTE OU TASP), NOUS NE SOMMES PAS DES BOMBES VIRALES SUSCEPTIBLES DE TRANSMETTRE LE VIRUS. LA JOURNÉE ANNUELLE DE LA DISANCE A ÉTÉ LANCÉE PAR AIDES LE 6 OCTOBRE 2012, AVEC UN DISPOSITIF QU'IL FAUDRA PORTER ET RÉINVENTER CHAQUE ANNÉE. PARTICIPEZ !

“

“Je ne dis jamais à mes partenaires occasionnels que je suis séropo, puisque je mets une capote et que je suis en CV indétectable.”

“Je ne dis plus mon statut aux partenaires occasionnels. Marre des types qui partent en courant.”

“J'avais l'impression de me jeter à l'eau... ça a été la chose la plus difficile que j'aie faite dans ma vie. Mon cœur s'est arrêté. Il est resté silencieux et puis il a dit : “C'est pas grave, je m'en fous”.”

“Je ne dis pas de but en blanc aux hommes que j'ai le VIH, il faut d'abord apprendre à se connaître. Ensuite, quand on s'aime, on s'en fout !”

“Je suis lasse de rencontrer des hommes qui, lorsque je parle de ma séropositivité, n'ont qu'une réponse : “Courage... Fuyons !””

“J'ai rarement tu ma séropositivité. Lorsque c'est arrivé, c'était par pure attitude sexuelle (qui ne laissait pas la place à une telle annonce).”

“Sur le net, parfois, avec un mec, on est chauds tous les deux. Echange de photos, avant que l'info passe : “Je suis séropo” ; là, tu passes de “baisable” à “pas baisable”. Le dire, c'est limiter les plans culs, et en même temps, ne pas dire, c'est compliqué, parce que parfois, des plans culs deviennent des amis. Si une personne demande une capote, on en a toujours à la maison.”

SÉROPOS OU SÉRODIFFÉRENTS, QUATRE COUPLES TÉMOIGNENT.

L'amour ne dépend pas du statut sérologique. Les traitements sont efficaces, les outils préventifs divers. Quatre couples témoignent.

“
T'as pris tes cachous,
chouchou ?”

LUC ET TÉRENCE, SÉROPOSITIFS DEPUIS 2008

Luc : “ On a découvert notre séropositivité à deux jours d'intervalle. On faisait des plans à trois. Pendant un mois, on a joué aux détectives, pour établir “la traçabilité”. Mais ça ne change rien de savoir. L'annonce, c'était pendant les vacances ; à la rentrée, la vie a repris son cours. On s'est rapproché de AIDES, on a eu des témoignages d'anciens séropos, de vieux couples des années de cendres. Un vrai espoir pour le futur que de voir ces gens qui avaient vécu tant de choses et qui étaient toujours là. ”

Térence : “ On est en couple ouvert. Au début, on avait une super appréhension de contaminer un partenaire. Moi par exemple, je flippais plus que tout que mon sperme n'entre en contact avec quelqu'un d'autre. Depuis que je suis indétectable, je me sens plus serein et plus libre dans ma sexualité, ça enlève la pression. Un déclic pour moi, ça a été de prendre les médocs pour ne pas être malade, mais pour rester en forme. Les effets indésirables sont différents d'une personne à l'autre. J'avais peur au début, mais j'ai travaillé sur moi pour ne pas rester bloqué. Et ça va, au final. D'autant qu'on se soutient avec Luc : on appelle les ARV les cachous. “T'as pris tes cachous, chouchou ?” ”



“ On vit la même chose,
la même maladie ”

PASCALE ET BERTRAND, TOUS DEUX SÉROPOSITIFS

Pascale : “ Séropositive, comme ma fille, je pensais que ce serait trop compliqué d'être avec un mec séropo. Bertrand m'a fait changer d'avis. Ça fait 4 ans que nous sommes ensemble. On se comprend, on vit la même chose, la même maladie, les mêmes effets indésirables. La vie est beaucoup plus facile, car nous nous soutenons beaucoup. Depuis 24 ans, c'était préservatif tout le temps. Nous on s'est dit, on est tous les deux séropos et traités, on ne met pas de capote. Cela a été une réelle libération de ne plus utiliser ce bout de latex. ”

Bertrand : “ On s'est rencontrés dans une association, par hasard. On nous dit souvent qu'on est un beau couple, on nous envie. Je comprends car j'ai beaucoup souffert d'être seul. Plus le temps passe, plus je suis amoureux, c'est plus fort chaque jour avec Pascale. Quand je suis malade, elle sait pourquoi je suis comme ça. Ça lui fait mal au cœur, mais elle comprend, elle ne pose pas de question, elle sait. ”

“
je me suis laissée aimer
et j’ai laissé parler
mon cœur”

**JOSEPH, SÉRONÉGATIF,
ET AMINATA, SÉROPOSITIF**

Joseph : “Au début, pour moi, c’était dur de faire l’amour avec le préservatif. D’abord, je n’aime pas ça, la capote sur mon sexe, je sens moins bien, et en plus ça me fait débâter. Mes vingt-cinq ans sont un peu loin. Alors on a failli ne pas la mettre plusieurs fois, alors que la charge virale d’Aminata était entre 40 000 et 80 000 copies. Moi, j’avais décidé de prendre le risque de toute façon, j’étais amoureux, je voulais que rien ne nous sépare. Aminata ne voulait pas, trop peur de me contaminer. Elle a commencé le traitement, et c’est vrai qu’on se sent plus léger. C’est un problème de moins à gérer.”

Aminata : “Quand l’amour et Joseph sont venus à ma porte il y a maintenant deux ans, oui, je me suis laissée aimer et j’ai laissé parler mon cœur en me donnant le droit de vivre comme une autre personne, un personne “normale”. J’ai commencé le traitement pour ne pas prendre le risque de lui transmettre le VIH. Le jour où j’ai eu mon résultat : CV indétectable, j’ai recommencé une nouvelle vie... c’était un soulagement énorme ! Pour moi, arrêter la capote définitivement, ce n’est pas évident, même si c’est une barrière physique. J’en ai l’habitude, elle ne me gêne pas. On en discute ensemble avec Joseph. Mais depuis que ma CV est indétectable, je ne me considère plus comme “malade” et je n’ai plus “le sentiment d’être sale ou inférieure aux autres”... Je suis une personne normale, comme avant ma contamination. Et on est un couple normal.”

“



**YANN, SÉRONÉGATIF,
ET STEVE, SÉROPOSITIF**

Yann : “On est ensemble depuis presque 5 ans, une histoire qui a commencé par un plan cul, via Internet. Quand Steve m’a dit qu’il était séropo, je n’étais pas du tout au courant des dernières nouveautés médicales. Il m’a parlé de l’avis suisse (lire p. 62), dont je n’avais pas entendu parler.”

Steve : “Lui dire mon statut, ça a vraiment été l’angoisse, parce que je lui avais menti pendant 5 mois. Je lui ai “avoué” un soir, après être sorti dans un bar. On était tous les deux ivres morts. J’ai essayé de le rassurer sur les risques.”

Yann : “Je ne savais pas quoi penser. J’ai eu la chance de rencontrer son médecin, qui m’a confirmé que le risque de transmission était infime. S’il avait été alarmiste, serait-on encore ensemble ? Bref, il m’a rassuré. La capote, je n’avais jamais vraiment aimé ça. Alors j’ai pris la décision de l’arrêter avec Steve. En fait, on l’avait déjà fait plusieurs fois sans. Maintenant, le VIH, ce n’est plus du tout un problème, c’est rentré dans le quotidien, comme se brosser les dents le matin. Je vais même lui chercher ses cachets à la pharmacie. Et quand on rentre de boîte, je lui rappelle de les prendre.”

Steve : “On est très amoureux. Mon ex était séropo, Yann est séronég. Ce n’est pas un critère de choix. On va se marier dès que la loi sera passée. Et en attendant on va l’être par Rossy de Palma [égérie du cinéaste Almodóvar] à une soirée Beardrop, en février. On se fait une confiance absolue. On est un couple très uni.”

“Nous allons être mariés
par Rossy de Palma”

J'AI ENVIE D'UN ENFANT, C'EST POSSIBLE ?

Oui trois fois oui. A l'heure des trithérapies, les personnes vivant avec le VIH (et les couples sérodifférents) peuvent faire des enfants comme les autres. Explications.



LA MÉTHODE NATURELLE est devenue la **méthode la plus courante** pour les couples sérodifférents (et les couples séropositifs évidemment). Si le partenaire séropositif prend un traitement antirétroviral efficace (CV indétectable, régularité des prises et absence d'IST), le risque de transmission est inférieur à 1/10 000. Si le couple a choisi de continuer à avoir une sexualité avec préservatifs, il peut, pour la procréation, bénéficier d'un bilan de fertilité et d'un conseil sur les périodes d'ovulation (s'il souhaite réduire le nombre de rapports sans préservatif). Vouloir faire un enfant "sous la couette" peut être une bonne motivation à commencer le traitement.

LA PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE (PMA) est désormais utilisée par les couples qui ont des **problèmes de fertilité** (un an de tentatives infructueuses), et par les couples qui ne souhaitent pas avoir de rapports sans préservatifs. Dans le cadre de la PMA, une préparation du sperme chez l'homme et de l'ovulation chez la femme sont nécessaires, avant de procéder à la fécondation puis le transfert de l'embryon dans l'utérus. Il y a différentes techniques: insémination artificielle, fécondation in vitro (FIV). Un risque de grossesses multiples existe. C'est un parcours

long et contraignant, et qui n'est disponible que dans une douzaine de villes (pour les couples sérodifférents). Mieux vaut le savoir avant de choisir cette option.

GROSSESSE ET ACCOUCHEMENT.

Avec un traitement antirétroviral efficace, une CV indétectable, et un bon suivi médical, le risque de transmission du VIH à l'enfant est inférieur à 1%. Par prudence, en raison de l'insuffisance de données, certains traitements ne sont pas recommandés pendant la grossesse (le médecin pourra juger que le bénéfice est supérieur aux risques). L'efavirenz (Sustiva, Atripla) est strictement contre-indiqué au premier trimestre de grossesse en raison d'un risque de malformation pour l'enfant à naître.

HÉPATITE C. Moins de 5 % des enfants de mères vivant avec le VHC sont infectés; la plupart guérissent spontanément, ou ont des formes non évolutives ne nécessitant qu'un bilan régulier. Pour réduire tout risque, on conseille de faire le traitement avant le projet de grossesse. Pendant le traitement et quelques mois après, la grossesse doit être évitée (risque de malformations pour l'enfant, lié à la ribavirine). La fabrication du sperme est aussi altérée chez l'homme traité. Cela implique l'utilisation d'une contraception efficace.

HÉPATITE B. La transmission de l'hépatite B est très efficacement contrôlée par le traitement lors de la grossesse. De plus, le nourrisson sera protégé dès sa naissance par l'administration d'immunoglobulines anti-

VHB et la mise en route de la vaccination anti-hépatite B. Le risque de transmission est donc quasi nul si les procédures sont correctement suivies.

L'ALLAITEMENT ARTIFICIEL ne présente aucun danger en contexte français. C'est pourquoi il est préféré à l'allaitement maternel, même sous traitement efficace (risque potentiel de transmission virale et éventuels effets des ARV chez l'enfant). ■

“

“Je rencontre le personnel du service VIH, et là surprise, on me demande si j'ai des enfants, si j'en désire. Je tombe des nues ! Je rencontre un garçon dix ans plus jeune, je tombe enceinte au bout de trois mois alors qu'avant je n'avais pratiqué que le safe sex. Le professeur, l'hépatologue, le gynécologue me soutiennent. J'ai 40 ans, je n'y croyais plus, au 3^e mois de grossesse, on me dit de prendre une trithérapie pour protéger l'enfant. Panique : je décide de faire le traitement et de tout supporter en espérant que mon foie suivra. Ma fille est née un 24 juillet. Six ans ont passé, elle est en bonne santé, je suis toujours en trithérapie. Je vais bien.”

“Faire un enfant, facile si j'ai un médecin qui croit en mon avenir.”

DÉPISTAGE ET TPE: BON À SAVOIR



Beaucoup de personnes connaissent mal les nouvelles possibilités du dépistage et de traitement post-exposition. L'occasion d'une mise à niveau.

SE DÉPISTER! Il est important de se dépister le plus tôt et le plus régulièrement possible. En effet, c'est au tout début de l'infection que les risques de transmission sont les plus grands. Avec les tests actuellement disponibles, le résultat peut être connu 14 à 21 jours après l'infection. Si le résultat est négatif, il faut faire un contrôle six semaines après la prise de risques en cas de test de laboratoire, et 3 mois après la prise de risque en cas de test de dépistage à résultat rapide.

TROIS SOLUTIONS POUR SE DÉPISTER:

- **Dans un CDAG-Ciddist:** c'est anonyme, confidentiel et gratuit (sans avancer d'argent). Résultat en une semaine.
- **Aller voir son médecin** pour une ordonnance de test en laboratoire de ville (pris en charge 100 % par la Sécu). Remise des résultats entre 1 et 3 jours.
- **Dans une action de dépistage rapide:** le résultat est en 30 minutes. parfois, le

dépistage n'est pas effectué par un médecin, mais par un volontaire spécialement formé (on parle de TROD). En savoir plus: depistage.aides.org

LA PRIMO-INFECTION a lieu entre 2 et 8 semaines après la contamination. Symptômes? Le premier signe (90 % des gens) est la fièvre (mesurée au thermomètre et pas au pifomètre): au moins 39°C. Parfois, pharyngite, fatigue, courbatures, éruption cutanée transitoire. La charge virale est très élevée: souvent plus d'un million de copies de virus/ml de sang, d'où un risque de transmission très important. Selon plusieurs études, la courte période de primo-infection serait, à elle seule, responsable de la moitié des nouvelles contaminations chez les gays. Commencer le traitement en primo-infection a un impact favorable sur l'évolution de la maladie. Plus tôt on sait, mieux c'est. ■

Traitement d'urgence:
Un "accident" de capote?
Ce n'est pas le moment de paniquer, mais d'agir.
Le traitement post-exposition (TPE) réduit le risque de transmission à votre partenaire.

LE TPE, C'EST QUOI? Une trithérapie d'un mois qui vise à empêcher la réplication du VIH avant qu'il n'envahisse l'organisme. C'est d'autant plus efficace qu'il est commencé tôt: si possible dans les 4 heures, et de préférence avant 24 heures et au maximum dans les 48 heures. Premier réflexe: le 0 800 840 800, numéro gratuit de Sida Info Service. L'écouter fera une première évaluation du risque avant d'indiquer l'adresse du service d'urgences le plus proche. Indications possibles: rapports anaux non protégés et fellation avec éjaculation. En présence de sang ou de sperme, les risques sont multipliés. En revanche, **en cas de CV indétectable du partenaire, le risque de contamination est quasi-nul** (niveau de risque similaire à l'utilisation d'un préservatif).

AUX URGENCES,

ÇA SE PASSE COMMENT? Inutile de donner les détails à l'accueil: évoquer un accident d'exposition au VIH (et le délai écoulé) doit suffire à voir un médecin rapidement, 24 h/24. Aux heures d'ouverture, on peut aller dans un service spécialisé VIH. Pre-

mière étape: votre partenaire est dépisté pour vérifier qu'il n'est pas déjà séropositif. Résultats en quelques minutes avec les tests rapides, quelques heures sinon. Le médecin évalue le niveau de risque avant de décider de délivrer le TPE. De préférence, y aller à deux pour faciliter l'évaluation du risque, en apportant bilans (niveau de charge virale). Si votre virus est résistant, amener génotype et ordonnance, pour choisir le TPE le plus adapté. A défaut, donnez ces indications.

UN TRAITEMENT D'UN MOIS PAS ANODIN MAIS UTILE.

Les services d'urgences disposent de "kits" d'ARV pour 2 à 3 jours. Ensuite, nouvelle consultation: un médecin référent VIH réévalue le bien-fondé du TPE (résultats des premières analyses) et la façon dont il est supporté. Le TPE peut avoir des effets indésirables (diarrhées, nausées, fatigue, vertiges, maux de tête) qui disparaissent souvent en quelques jours. Si l'intérêt du TPE est confirmé, ordonnance pour 4 semaines. Attendre 1 mois après le TPE pour faire un dépistage (3 mois pour le définitif). ■



LA PREP, C'EST QUOI ?

La Prep est la prise d'antirétroviraux par des séronégatifs dans un but préventif. Autorisée aux Etats-Unis en juillet 2012, cette méthode n'était pas validée en France fin 2012.

DE QUOI S'AGIT-IL ? La Prep (prophylaxie pré-exposition) est une méthode médicale connue qui consiste à donner les traitements d'une maladie dans un but préventif: c'est le cas par exemple des traitements contre le paludisme. Dans le cas du VIH, il s'agit, en bloquant le cycle de multiplication du virus, d'empêcher qu'il infecte l'organisme.

AUX ETATS-UNIS, UN SEUL MÉDICAMENT A ÉTÉ AUTORISÉ

(en juillet 2012): le Truvada (ténofovir + emtricitabine), un médicament anti-VIH courant. En l'état des connaissances, il faut l'utiliser tous les jours pour obtenir un effet préventif satisfaisant. Les données actuellement disponibles montrent en effet que l'efficacité préventive est d'environ 90 % si le médicament est détectable dans le sang. L'efficacité baisse rapidement si on ne le prend pas correctement.

EN FRANCE, CETTE INDICATION PRÉVENTIVE N'EST PAS VALIDÉE.

Face à l'urgence de l'épidémie, AIDES a demandé aux autorités sanitaires une recommandation temporaire d'utilisation, souhaitant sa prescription dans les meilleures conditions possibles (encadrement, sécurité), sa prise en charge financière, et l'évaluation du dispositif. La Prep n'est pas une pilule préventive magique, et doit idéalement s'intégrer dans le dispositif de prévention combinée, c'est-à-dire associant un dépistage régulier du VIH, le dépistage et le traitement des IST et l'usage des préservatifs en fonction de l'évaluation des risques.

AU SEIN DES COUPLES SÉRODIFFÉRENTS,

les experts français estiment que la Prep n'a pas de bénéfice démontré si le partenaire séropositif reçoit un traitement efficace, dont l'effet préventif est suffisant en lui-même. En revanche, le partenaire séronégatif peut attendre un



bénéfice de la Prep dans les cas où il a des rapports extra-conjugaux, ou si son partenaire séropositif n'est pas traité efficacement.

VERS UNE PREP 2^E GÉNÉRATION.

D'autres stratégies de Prep sont en cours d'évaluation, notamment en France (avec l'essai IPERGAY) la prise "à la demande", quelques heures avant et après les rapports sexuels. D'autres études visent à savoir si une prise 1 fois, 2 fois ou 4 fois par semaine pourrait permettre une protection. Ces stratégies ne sont pas validées. D'autres essais concernent d'autres ARV, notamment le maraviroc, associé ou non au ténofovir. De nombreux autres dispositifs de prévention contenant des ARV sont en cours d'évaluation: notamment des gels préventifs à base d'ARV pour usage vaginal ou rectal, des anneaux vaginaux mensuels "deux-en-un" contenant des ARV et des contraceptifs... Autant d'espoirs pour un futur lointain. ■



DÉLIVRER LES OUTILS PRÉVENTIFS À CEUX QUI EN ONT BESOIN

FIN 2012, FACE À L'URGENCE DE L'ÉPIDÉMIE, AIDES A DEMANDÉ, UN ACCÈS RAPIDEMENT EFFECTIF À UNE STRATÉGIE DE PREP BASÉE SUR L'UTILISATION DU TRUVADA EN PRISE QUOTIDIENNE. CETTE DÉCISION S'INSCRIT DANS L'ENGAGEMENT CONSTANT DE AIDES POUR LA MISE À DISPOSITION DE NOUVEAUX OUTILS DE PRÉVENTION POUR TOUS CEUX QUI EN ONT BESOIN. ELLE S'APPUIE ÉGALEMENT SUR DEUX AVIS REMIS À LA MINISTRE DE LA SANTÉ. CELUI DU CONSEIL NATIONAL DU SIDA QUI ESTIME LA STRATÉGIE DE PREP INTÉRESSANTE POUR LES PERSONNES " EN SITUATION PERSONNELLE DE FORTE EXPOSITION AU VIH ET DE DIFFICULTÉ DE PRÉVENTION ". CELUI DU RAPPORT DU GROUPE D'EXPERTS FRANÇAIS SUR LE VIH, QUI, AU REGARD DES DONNÉES DISPONIBLES EN FÉVRIER 2012, SE DISAIT FAVORABLE À L'UTILISATION DU TRUVADA EN PRISE QUOTIDIENNE. L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ RECOMMANDE, ELLE AUSSI, LE DÉVELOPPEMENT DE PROGRAMMES EXPÉRIMENTAUX DE DÉLIVRANCE DE PREP DANS LE MONDE.

LES IST ÉVITEZ-LES ET DÉPISTEZ-LES

A l'exception des hépatites et du VIH, les infections sexuellement transmissibles (IST) se soignent facilement et sans séquelles. Encore faut-il les dépister à temps !

SYPHILIS

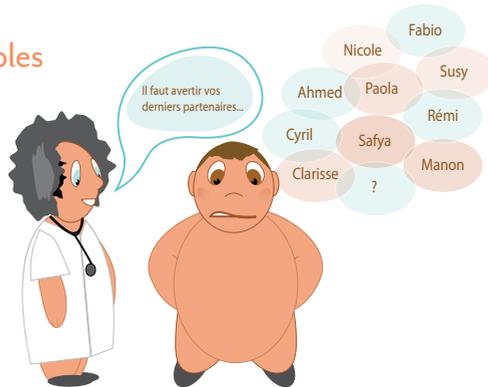
AGENT: une bactérie, le tréponème pâle (*Treponema pallidum*).

TRANSMISSION: fellation ou pénétration sans préservatif.

LA REPÉRER: elle est facile à rater, et de plus elle peut ressembler à tout et n'importe quoi, d'où son surnom de "grande simulatrice". Plusieurs semaines après le contact, un chancre (petite plaie indolore) apparaît sur le site de contamination. Trois fois sur quatre, on ne le voit pas (surtout s'il est au fond de la bouche) et il disparaît en quelques jours sans avoir rien à faire. Quelques semaines plus tard, première éruption de syphilis secondaire: c'est la roséole, des petites tâches rosées qui peuvent couvrir tout le corps (parfois juste le tronc), avant de disparaître. Plusieurs mois après, seconde éruption: des plaques rouges au niveau génital ou dans la bouche (voire sur les mains ou les pieds, très caractéristique de la syphilis). Normalement, bien plus tard, syphilis tertiaire avec atteintes cérébrales ou oculaires, qui reste rare mais plus précoce chez les séropos.

LA DÉPISTER: par prise de sang (tests TPHA et VDRL).

LA SOIGNER: le traitement c'est l'extencilline (pénicilline retard) – une à trois piqûres dans la fesse, pas vraiment indolores, mais indispensables. Demandez une anesthésie locale au médecin (ou à vos copains où ça c'est bien passé)! En cas d'allergie à la pénicilline, traitement par doxycycline. Gardez les résultats car ils sont utilisés pour les comparer aux contrôles ultérieurs (vérifier que le traitement a marché, et ensuite qu'on ne s'est pas à nouveau infecté).



BLENNORAGIE (CHAUDE PISSE)

AGENT: une bactérie, le gonocoque (*Neisseria Gonorrhoeae*).

TRANSMISSION: fellation ou pénétration sans préservatif.

LA REPÉRER: elle est souvent très visible au niveau du pénis, ailleurs on la rate presque toujours. Au niveau du pénis, dans les jours (3 en moyenne) suivant la contamination survient un écoulement jaune, souvent accompagné de sensation de brûlures ("chaude-pisse"). Dans la gorge, le vagin, le rectum, la gono passe quasiment inaperçue, il faut dépister.

LA DÉPISTER: prélèvement dans la gorge, rectum, vagin. Au niveau pénien, prélever l'écoulement suffit, parfois complété par un prélèvement urinaire.

LA SOIGNER: la prise d'un antibiotique approprié (Ceftriaxone en piqûre) suffit généralement. Autant consulter et se faire traiter dès les premiers signes. Comme ça on n'y pense plus!



CONDYLOMES (CRÊTES DE COQ)

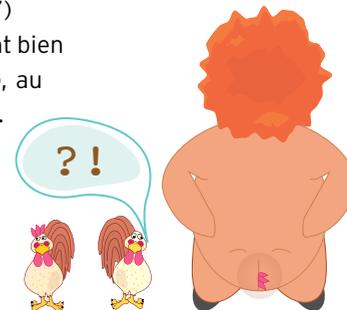
AGENT: les Papillomavirus humains (HPV) dont il existe plusieurs types.

TRANSMISSION: par contact (doigts, organes génitaux, bouche...). Quasiment toute la population est porteuse de HPV.

LA REPÉRER: ce sont de petites verrues sur le vagin, le gland, l'anus. Si on ne les traite pas, elles grossissent et s'étendent. Les condylomes sont principalement provoqués par les HPV 6 et 11 et sont différents des lésions à l'origine des cancers principalement liées aux HPV 16 et 18. Important: il y a un vaccin (lire p. 87)

LA DÉPISTER: examen médical par un médecin connaissant bien les IST (généraliste si habitué, dermato, procto, gynéco...), au moins une fois par an. Demander comment s'auto-dépister.

LA SOIGNER: une visite médicale pour ôter les condylomes (coagulation électrique, crème, azote).



CHLAMYDIAE

AGENT: une bactérie, *Chlamydiae trachomatis*.

TRANSMISSION: fellation ou pénétration sans préservatif.

LA REPÉRER: c'est difficile, car 50 à 90 % des hommes et 90 % des femmes ne présentent pas les symptômes (un écoulement clair deux à quatre semaines après la contamination). Attention aux complications: infections génitales graves, grossesses extra-utérines, stérilité.

LA DÉPISTER: prélèvement dans la gorge, rectum, vagin. Premier jet urinaire (après 1h sans uriner).

LA SOIGNER: traitement par antibiotique (comprimés).

LGV ET RECTITES NON L

AGENT: certaines souches de *Chlamydiae trachomatis* pour la lymphogranulomatose vénérienne rectale; d'autres agents pour les autres rectites.

TRANSMISSION: surtout fist-fucking et partages de godes.

LA REPÉRER: commence par de fausses envies d'aller aux toilettes, puis inflammation du rectum (=rectite), constipation, saignements et douleurs intestinales doivent vous alerter. Elles concernent à 90 % des gays et restent rares. La LGV reste essentiellement chez les séropositifs; les autres rectites se répandent chez les séronégatifs. Il existe des cas de LGV sur la verge.

LA DÉPISTER: prélèvement anal, voire gorge (pour parfois, un typage ou une sérologie).

LA SOIGNER: traitement antibiotique pendant trois semaines.

HERPÈS GÉNITAL

AGENT: un virus, *Herpes virus simplex 2* (l'herpès labial est plutôt du à l'herpès 1)

TRANSMISSION: par contact entre les vésicules (boutons "remplis" de virus) et les muqueuses, dans ces cas les doigts peuvent transmettre le virus. On estime que 20 % des gays sont porteurs.

LA REPÉRER: 5 à 7 jours après le contact, des petits boutons groupés en bouquet (vésicules remplies de virus, douloureuses et inflammatoires) peuvent apparaître. Elles disparaissent en 10-15 jours, mais le virus reste présent dans l'organisme. Des "crises" se manifesteront généralement précédées de démangeaisons et sensations de brûlures. Plus fréquentes et fortes chez les séropositifs, elles peuvent, non traitées, aboutir à des complications. Les femmes enceintes doivent être suivies.

LA DÉPISTER: diagnostic des signes par le médecin. Eventuellement, prélèvement pour mise en culture.

LA SOIGNER: Les médocs sont surtout intéressants en début de poussée. Le traitement (valaciclovir) ne guérit pas, mais diminue l'intensité des symptômes. Les cures durent le temps des crises (5 à 10 jours). En cas de crises répétées, des cures continues de 6 à 12 mois peuvent être envisagées.

N'OUBLIEZ PAS LES HÉPATITES.

Contre les hépatites A et B, je me vaccine. Contre l'hépatite C, je me dépiste en cas de rapports réguliers sans préservatifs, d'usage de produits par injection ou sniff, de pratique du fist-fucking, certains médecins conseillent un dépistage tous les 3 mois. Aiguë, elle se guérit beaucoup plus facilement et plus vite, mais on ne la "sent" quasi jamais.

MON CHECK-UP PERSO :

• Fréquence conseillée ?

Moins de 20 partenaires : au moins une fois par an.

Plus de 20 partenaires : au moins tous les 6 mois, voire tous les 3 mois.

• **Les médecins qui connaissent les IST :** certains généralistes, dermato, procto, gynéco. Demandez conseil à vos amis ou aux assos.

• **Pour se faire dépister,** aller en laboratoire de ville avec une ordonnance (remboursement sécu et mutuelle), se rendre en CDAG-Ciddist (anonyme, gratuit, sans ordonnance), ou en centre de santé sexuelle (comme Le 190 à Paris).

• **Si vous avez une IST,** protégez vos partenaires pendant toute la durée du traitement. Dans la mesure du possible, informez-les, ils pourront aussi se faire traiter et faire un check-up IST complet. OK, c'est plus facile à dire qu'à faire, mais c'est important.

QUELS SYMPTÔMES ?

• À considérer avec beaucoup d'attention: démangeaisons, éruptions sur la peau ou muqueuses, écoulements, picotements au niveau des organes sexuels ou de l'anus, sang en dehors des règles, modification de l'odeur, douleurs inhabituelles (au bas-ventre, lors de rapports sexuels).

• Les mycoses (champignons) provoquent les mêmes symptômes que des IST (pertes et démangeaisons) et se traitent localement chez les deux partenaires.

• Les infections urinaires se manifestent par une envie très forte et constante de faire pipi pour trois gouttes, de brûlures et de picotements. Déclenchées par contact entre l'orifice urinaire et des bactéries. Consulter rapidement un médecin car il peut y avoir des aggravations. Traitement par antibiotiques.

4 BONNES RAISONS DE SE FAIRE DÉPISTER

- 1 Beaucoup d'IST se transmettent facilement par fellation sans préservatif, même sans éjaculation dans la bouche, et certaines par les doigts.
- 2 Les IST passent souvent inaperçues, d'autres ont des symptômes passagers, qui disparaissent avant de réapparaître sous forme de complications plus graves.
- 3 Même si on peut les soigner, il n'est pas conseillé d'enchaîner les IST, spécialement quand on est séropositif: elles épuisent le corps et évoluent plus vite.
- 4 Elles amplifient les risques de transmettre le VIH (en l'absence d'ARV, taux de virus dans le sperme et les sécrétions vaginales plus élevé) et fragilisent les muqueuses sexuelles.

MON CUL ET MON VAGIN, J'EN PRENDS SOIN

Il y a les cancers, les condylomes et le reste. Un bon suivi procto et gynéco est indispensable, au moins une fois par an. Comment prendre soin de son cul et de son vagin pour voyager loin ?

AU NIVEAU VAGINAL ET ANAL,
LES HPV (virus du papillome humain), dont quasi toute la population est porteuse, provoquent des condylomes (petites verrues bénignes) ou d'autres lésions susceptibles d'évoluer en cancer et difficilement visibles à l'œil nu. Vivre avec le VIH (même sous traitement ARV efficace) favorise la survenue de ces problèmes, c'est pourquoi un bon suivi gynéco et procto est important pour déceler tout signe suspect. En effet, chez l'homme, le cancer de l'anus est le 3^e, et chez la femme, le cancer du col de l'utérus est le 2^e. Or, plus on les détecte tôt, plus leur prise en charge est efficace.

LE SUIVI PROCTO est recommandé une fois par an pour les gays et pour toute personne ayant eu des condylomes. Il faut consulter même sans symptôme apparent. Après l'examen visuel, le médecin insère un doigt pour palper l'intérieur de l'anus et du rectum (toucher ano-rectal) et l'observe à



l'aide d'un anoscope. Indolore, rapide, ça ne nécessite aucune préparation et ça permet aussi de soigner les autres désagréments, comme les hémorroïdes (13 % des personnes), les fissures anales (10 %), et bien d'autres encore.

LE SUIVI GYNÉCO comprend une palpation des seins pour voir s'il y a des endroits un peu durs ou douloureux. Faire une mammographie (radiographie des seins) ne veut pas dire que c'est grave (d'ailleurs, elle est recommandée dès

*“Se faire **“anusculter”** à trois reprises, je trouve cela plutôt simple et rapide.”*

*“Je fais du **diagnostic profane** : je regarde mes fesses dans un miroir, je mets un doigt à l'intérieur pour voir si je ne sens rien de suspect parmi les irrégularités de mon rectum. Bref, j'apprends à connaître mon anatomie pour prendre soin d'elle. Et vous ?”*

“Le procto j'y vais à reculons, comme ça il n'a qu'à tendre le doigt”

“J'ai choisi un gynécologue à mon écoute (“un” car je voulais un homme) pour parler de mes pratiques, de ma vie affective, en me sentant respectée. Je prépare mes questions, mais il m'aide toujours en m'en posant à moi (sur mes règles, leur abondance, leur régularité) pour lancer le dialogue.”

“Le spéculum, ce n'est pas douloureux : un gynéco attentif met du gel, si c'est douloureux dites-le, s'il ne s'adapte pas, changez !”

40 ans). Si on est prête ce jour là, un spéculum est introduit dans le vagin pour observer le col de l'utérus. Pour le frottis, le médecin prélève (à l'aide d'une sorte de long coton-tige) quelques cellules qui sont envoyées à un laboratoire pour déceler toute anomalie.

C'EST PRIS EN CHARGE À 100 % si on a l'ALD pour le suivi VIH (lire p. 142), mais il faut se renseigner sur les éventuels dépassements d'honoraires. ■

“
Le procto, ce n'est pas que pour les hommes. En tant que femme, j'y ai droit aussi.”



VACCINER LES GARÇONS CONTRE LE HPV ?

SI LA VACCINATION PRÉVENTIVE CONTRE LE HPV DES GARÇONS EST RECOMMANDÉE DANS PLUSIEURS PAYS (ETATS-UNIS, AUSTRALIE), ELLE NE L'EST TOUJOURS PAS EN FRANCE EN 2012. CERTAINS EXPERTS ESTIMENT QU'ELLE DEVRAIT L'ÊTRE, AU VU DU NOMBRE CROISSANT DE LÉSIONS ANALES OU AU GLAND, ET DU FAIT QUE CERTAINS CANCERS DE LA GORGE SONT ÉGALEMENT LIÉS AU HPV. LES PRÉSERVATIFS NE SONT PAS UN MOYEN DE PRÉVENTION EFFICACE DU HPV QUI SE TRANSMET PAR SIMPLE CONTACT ET DONT LA FRÉQUENCE DÉPEND DU NOMBRE DE PARTENAIRES. DES ESSAIS SONT EN COURS POUR ÉVALUER SI UNE VACCINATION THÉRAPEUTIQUE AVEC LES VACCINS ACTUELS PERMET DE RÉDUIRE LA SURVENUE DES LÉSIONS ASSOCIÉS AUX HPV. POUR RAPPEL, DEUX VACCINS SONT DISPONIBLES CONTRE LES HPV RETROUVÉS DANS 70 % DES CANCERS. LE CERVARIX PROTÈGE CONTRE LES TYPES 16 ET 18 (À L'ORIGINE DE 80 % DES CANCERS), LE GARDASIL PROTÈGE EN PLUS CONTRE LES TYPES 6 ET 11 (PLUTÔT À L'ORIGINE DES CONDYLOMES). ON VACCINE LES FILLES À 14 ANS, OU EN RATTRAPAGE DANS L'ANNÉE DU DÉBUT DE LA VIE SEXUELLE. AVOIR ÉTÉ VACCINÉ NE DISPENSE PAS DU DÉPISTAGE PAR FROTTIS.

J'AI UNE BAISSE DE LIBIDO



La sexualité est liée à la santé physique et psychique – c'est l'envie et la mécanique ! Que faire quand elle est en berne ?

LA SANTÉ SEXUELLE, c'est d'abord avoir des rapports agréables, consentis, dans un climat de sécurité. Ce qui peut être rendu plus difficile si on a peur de contaminer l'autre, ou d'être rejeté... Dans ce cas, le préservatif ou le TASP sont des outils très utiles (lire p. 62). Les troubles sexuels (baisse de la libido, problème d'érection, diminution du plaisir, troubles de l'orgasme), peuvent avoir de nombreuses causes : des difficultés pré-existantes ; la consommation de tabac, d'alcool ou d'autres drogues ; un problème hormonal ou organique (d'origine urologique, neurologique ou cardiovasculaire) ; des difficultés d'utilisation du préservatif.

LES TRAITEMENTS ANTI-VIH (ARV) N'ONT PAS D'IMPACT DIRECT sur le désir, l'érection ou l'orgasme mais leurs effets indésirables ont parfois des conséquences sur la sexualité. En revanche, l'interféron (contre l'hépatite C) peut soit augmenter soit réduire la libido (parfois fortement). Certains antidépresseurs et anxiolytiques, ainsi que les bêta-bloquants (pour le cœur), peuvent réduire la libido et/ou provoquer des problèmes d'érection ou d'éjaculation.

AMÉLIORER SA LIBIDO ? Il n'existe pas de traitement pour cela (à l'exception de traitements hormonaux, en cas de problème de ce type). La solution passe sou-

vent par un accompagnement psychologique. Un professionnel de santé peut démêler les causes et vous aider à trouver la meilleure solution. Votre médecin vous orientera vers des spécialistes : sexologue, psychologue, urologue...

EN CAS DE TROUBLES DE L'ÉRECTION, des médicaments sur prescription médicale (Viagra, Cialis, Levitra) permettent une érection satisfaisante. Il y a des interactions avec certains ARV (prendre des doses plus faibles), et ils sont contre-indiqués en cas de problème cardiaque non stabilisé ou traité avec des "dérivés nitrés". L'achat sur Internet est illégal et risqué : autodiagnostic erroné, absence de conseil, dangers des interactions, effets inconnus des contrefaçons... Ne jamais prendre de "poppers" en même temps : risque de problème cardiaque grave. Il existe des traitements locaux de l'érection, en injections ou comprimés à placer dans la verge, dont l'utilisation demande un apprentissage.

EN CAS DE DOULEURS À LA PÉNÉTRATION, consulter son gynéco ou un procto est utile, surtout si l'on éprouve un désagrément physique (irritations, sécheresse vaginale, douleur...) (lire p. 86). ■

“

“Chacune de mes rencontres était l'occasion de jouer de ma séduction, de ma personnalité, de mon charisme, de mon envie d'être dans la vie.”

“Libido Ground Zero : je ne sais plus quand ma libido m'a abandonnée. J'étais encore mariée. Longtemps aux abonnés absents, quand j'ai rencontré quelqu'un, elle a repointé son nez la vilaine. Quand les sentiments ont commencé à s'effiloche, elle a fait demi-tour et est repartie.”

“Ma libido n'a jamais vraiment foutu le camp ! Parfois, c'est aussi emmerdant que l'inverse (si t'as personne en face). Après 2 ou 3 râteaux en révélant le VIH, j'ai décidé de ne plus avoir de sexualité, pour ne pas souffrir... Après deux ans d'abstinence bon gré mal gré (donc très difficile) le premier qu'a voulu de moi, il m'a eue, tellement reconnaissante. Du coup, je me suis pris un amant pour le plaisir seulement, je lui ai rien dit et ma libido et moi, on s'en est pas plus mal portées...”

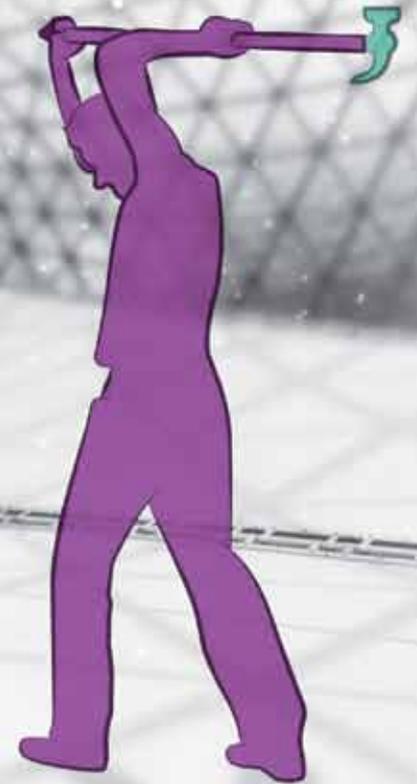
RETROUVER LE PLAISIR, SEUL OU AVEC UN PARTENAIRE, C'EST D'ABORD APPRENDRE À CONNAÎTRE SON CORPS ET À L'APPRIVOISER :

- le désir est variable, la sexualité riche et adaptable. L'essentiel ? Trouver ce qui me fait du bien. Changer les habitudes ravive et renforce le désir dans le couple ;
- stress et fatigue influent sur le désir sexuel ; mais les caresses de mon partenaire, ou les miennes, baisers, câlins sont un bon moyen de se détendre ;
- je suis à l'écoute de mon corps et de mes envies. Si je n'ai pas envie, je ne me force pas. Ne pas oser dire non, c'est risquer de ne pas trouver de plaisir, se sentir agressé-e, voire subir des violences.

LE VIH ET LES ARV



PLUS D'INFOS SUR
WWW.SERONET.INFO/VIEPOSITIVE



EFFETS *désirables* ET *indésirables* DES TRAITEMENTS

QUAND COMMENCER LE TRAITEMENT ?

MOINS DE 350 CD4
débuter "sans délai"

MOINS DE 500 CD4
commencer "sauf si on n'est pas prêt" pour ne pas descendre en-dessous de "l'immunité normale" (pour diminuer risques cardio-vasculaires et cancers)

EN PRIMO-INFECTION
commencer si symptômes sévères (en particulier neurologique) ou si moins de 500 CD4

PLUS DE 500 CD4

"données insuffisantes pour recommander l'instauration systématique"

"envisager" dans certains cas

- charge virale de plus de 100 000 copies
- baisse rapide des CD4
- co-infection par le VHC ou le VHB
- si on a plus de 50 ans
- facteurs de risques cardio-vasculaires
- souhait de réduire le risque de transmission sexuelle

Ces recommandations datent de 2010. Aux Etats-Unis, depuis mars 2012, le traitement ARV est conseillé pour toutes les personnes séropositives, quel que soit le niveau de CD4. Une recommandation que suivront peut-être les experts français dans leurs recommandations 2013.

Effets *désirables*

- Contrôler le virus jusqu'à le rendre indétectable (et moins présent dans nos vies)
- Reprendre la main sur le virus
- Ne pas évoluer vers le sida ou en revenir
- Faire remonter ses CD4 ou les empêcher de baisser
- Réduire l'inflammation liée au VIH
- Réduire les risques de cancers, de maladies cardio-vasculaires
- Commencer tôt pour éviter les dégâts du VIH et avoir moins d'effets indésirables
- Vieillir moins vite
- Ne plus courir le risque de transmettre le virus
- Faire un enfant par la méthode naturelle

Effets *indésirables*

- Subir la toxicité à long-terme des ARV
- Le passage difficile au début du traitement
- Les effets à court-terme qui n'ont pas totalement disparu : parfois des nausées, diarrhées, maux de tête et avec certains médicaments, fatigue, insomnie...
- Prendre des ARV tous les jours

LE CYCLE DU VIH ET LES ARV

COMMENT ÇA MARCHE ?

1. Le VIH se rapproche de sa cible, le lymphocyte T4 ou CD4. Grâce à ses clefs naturelles (les sortes de picots tout autour du virus, qui sont des protéines), il se fixe au récepteur CD4 situé à la surface du lymphocyte, ainsi qu'au petit co-récepteur juste à côté du CD4 (le CCR5 ou bien le CXCR4), qui forment une sorte de serrure à double entrée.

2. Une fois que la double serrure est actionnée, le VIH peut fusionner avec le lymphocyte T4, comme le font deux gouttes d'huile à la surface d'une marmite d'eau.

3. Le VIH fait alors pénétrer son ARN dans le lymphocyte T4: l'ARN du VIH, c'est son patrimoine génétique à lui, l'équivalent de nos chromosomes...

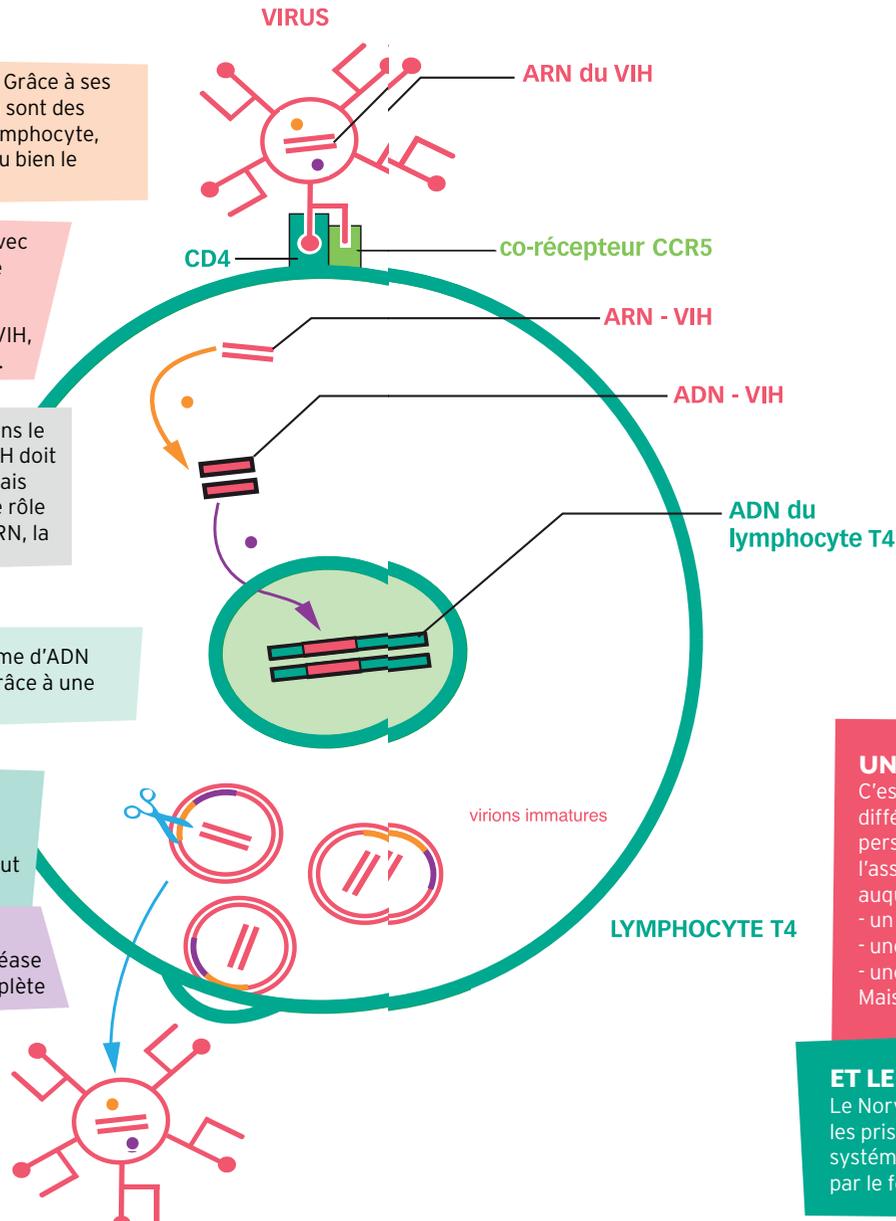
4. Le but du VIH est d'intégrer son patrimoine génétique (son ARN) dans le patrimoine génétique de la cellule. Mais celui-ci est écrit en ADN. Le VIH doit transcrire son ARN viral à l'envers (un peu comme si l'un était en français et l'autre en verlan), pour qu'il soit compatible avec notre ADN. C'est le rôle d'une petite enzyme que le VIH a apportée en même temps que son ARN, la transcriptase inverse (●).

5. L'ARN viral, mis dans "le bon sens" sous forme d'ADN viral, est intégré dans l'ADN de notre cellule, grâce à une autre enzyme du VIH, l'intégrase (●).

6. Ainsi, tout le patrimoine génétique du VIH est intégré dans le patrimoine génétique du lymphocyte T4. Dès que ce dernier est stimulé pour produire des substances et jouer son rôle de chef d'orchestre du système immunitaire, il produit en même temps tout un tas de nouveaux petits VIH...

7. A ce stade, les "bébés VIH" (les "virions") sont immatures et "inoffensifs". Il faut l'action d'une troisième enzyme virale, la protéase (✂), pour opérer des découpages et permettre la maturation complète des virions.

8. Les nouveaux virus sont alors pleinement mûres et peuvent aller infecter d'autres lymphocytes T4.



Les antirétroviraux (ARV) agissent en bloquant certaines étapes du cycle de multiplication du VIH. On compte parmi les ARV les plus courants :

ANTI-CO-RÉCEPTEUR CCR5
Maraviroc (Celsentri)

INHIBITEUR DE FUSION
Enfuvirtide (Fuzéon)

INHIBITEURS DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE
Nucléosides / Nucléotides
Ténofovir (Viréad)
Emtricitabine (Emtriva) } Truvada

Abacavir (Ziagen)
Lamivudine (Epivir) } Kivexa

Non-nucléosides
Névirapine (Viramune)
Éfavirenz (Sustiva, Atripla)
Etravirine (Intelence)
Ralpivirine (Edurant)

ANTI-INTÉGRASE
Raltégravir (Isentress)

ANTI-PROTÉASE
Lopinavir (Kaletra)
Atazanavir (Reyataz)
Darunavir (Prezista)
etc.

UNE TRITHÉRAPIE ARV, C'EST QUOI ?

C'est la combinaison de 3 molécules antirétrovirales différentes, choisies par le médecin en accord avec chaque personne. Généralement, cette trithérapie consiste en l'association de deux nucléosides (souvent Truvada ou Kivexa) auquel on ajoute, au choix :

- un non nucléoside (souvent Viramune, Sustiva, Edurant)
- une antiprotéase (souvent Kaletra, Reyataz, Prezista);
- une anti-intégrase (Isentress).

Mais d'autres combinaisons sont possibles selon les cas.

ET LE BOOSTER, ÇA SERT À QUOI ?

Le Norvir (ritonavir) qui sert de booster, c'est-à-dire à espacer les prises des antiprotéases avec lesquelles il est presque systématiquement utilisé, agit en ralentissant leur élimination par le foie.

L'ÉVOLUTION DE L'INFECTION À VIH SANS ARV

Son cours naturel peut se schématiser en quatre phases. La primo-infection et la phase asymptomatique ; puis l'accélération et le sida, qui sont évitables grâce aux traitements.

COMMENT LA MALADIE ÉVOLUE-T-ELLE ?

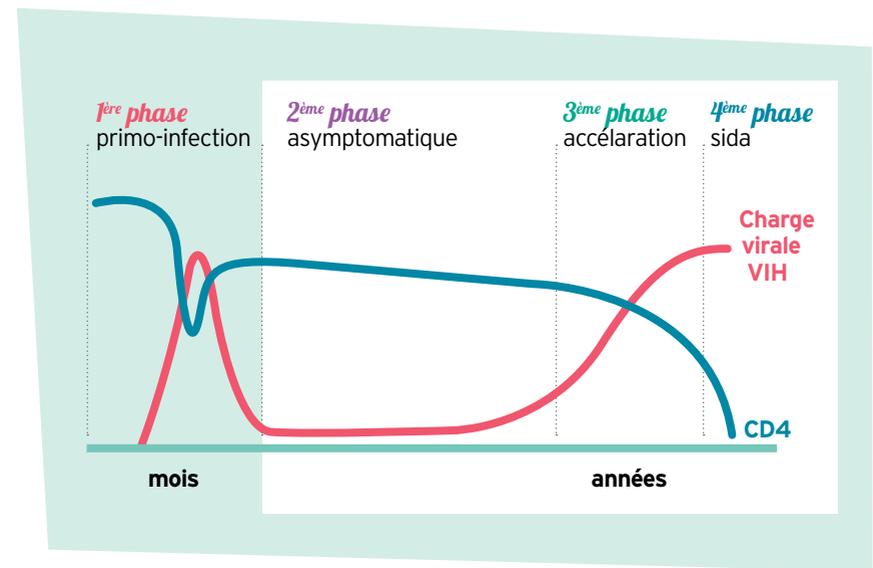
La multiplication du virus entraîne la destruction des cellules du système immunitaire, notamment dans les ganglions et la muqueuse digestive. Mais le VIH a aussi des effets indirects, par le biais d'une activation anormalement élevée et anarchique des cellules de l'immunité. Il y a aussi un passage permanent, à travers la barrière digestive altérée par le VIH, de produits d'origine bactérienne, qui entraînent une inflammation chronique qui n'est pas bonne pour notre organisme.

SANS TRAITEMENT, QUELS PROFILS FACE AU VIH ?

80 % des personnes évoluent vers le sida en huit à dix ans. Les "progresseurs rapides" (10 %) évoluent en moins de cinq ans. Les "asymptomatiques à long terme" (10 %) conservent des CD4 élevés pendant plusieurs années, mais beaucoup finissent par progresser vers la maladie ; leur charge virale est variable, de moins de 50 à plus de 100 000 copies/ml. Enfin, les "HIV controllers" représentent moins de 1 % des personnes vivant avec le VIH. Leur charge virale reste indétectable sans traitement depuis au moins cinq ans, grâce à un système immunitaire très performant.

AVEC UN TRAITEMENT COMMENCÉ TÔT,

non seulement on évite phase d'accélération et sida, mais en plus l'espérance de vie tend à rejoindre celle de la population générale. ■



1 PRIMO-INFECTION :

C'est l'invasion de l'organisme par le VIH, depuis l'entrée (par voie sanguine ou par une muqueuse) jusqu'à la colonisation complète du corps (tube digestif, ganglions, rate, thymus). Lentement, une réponse immunitaire destinée à combattre le virus se met en place, qui va entraîner la diminution de la charge virale après le pic de réplication intense initiale. Des anticorps apparaissent entre 2 et 3 semaines (séroconversion). Cette phase dure quelques semaines ou mois. La charge virale est extrêmement forte, d'où un risque très élevé de transmission.

2 PHASE ASYMPTOMATIQUE :

C'est la période, longue de cinq à dix ans, pendant laquelle il n'y a pas forcément beaucoup de symptômes. Le virus désorganise et suractive le système immunitaire. Les CD4 baissent lentement.

3 PHASE D'ACCÉLÉRATION :

L'augmentation de la réplication virale, due à l'épuisement du contrôle immunitaire, provoque une chute plus rapide des CD4.

4 PHASE SIDA :

Les défenses immunitaires se sont suffisamment effondrées pour laisser se développer les maladies opportunistes (MO).

Sans traitement, l'évolution est rapidement mortelle. En France, le sida est défini par la survenue d'une MO (aux Etats-Unis, sida à moins de 200 CD4/mm³, même sans MO). Parler de sida perd de sa pertinence pour une personne donnée, puisqu'il est possible de sortir de la phase sida grâce aux traitements ARV.

LES MALADIES OPPORTUNISTES

Elles ne surviennent que chez les personnes aux défenses immunitaires altérées. Le contrôle de l'infection par les ARV permet de les éviter.

LES MICROBES QUI PROVOQUENT LES MALADIES OPPORTUNISTES (MO)

sont souvent présents dans l'organisme depuis l'enfance. Sous contrôle immunitaire, ils ne provoquent pas de maladie. En affaiblissant l'immunité, le VIH non traité conduit au développement de maladies opportunistes ou d'infections plus "courantes" (tuberculose, pneumopathies bactériennes), qui définissent le stade sida. Toutes les MO ne surviennent pas au même degré de la baisse de l'immunité, et le taux de CD4 permet de savoir lesquelles on risque de développer, et donc de décider des mesures à prendre. Il y a des traitements préventifs ou curatifs contre la plupart des MO, mais contrôler le VIH par les ARV est la meilleure prévention. Si le traitement est commencé tard, à moins de 200 CD4, on prend les deux : ARV et traitements préventifs des MO. D'après les dernières données françaises (enquête Mortalité 2010), les maladies opportunistes restent de peu la principale cause de mortalité (25 % des décès contre près de 50 % en 2000). Les autres principales

causes de mortalité sont les cancers non sida, non hépatiques (22 %), les maladies hépatiques (11 %) et les troubles cardiovasculaires (10 %).

LA CANDIDOSE est due à des champignons naturellement présents dans le corps. Elle touche surtout le vagin, la bouche et la gorge (douleur à la déglutition, nausées). Les traitements sont efficaces.

LA CRYPTOCOCCOSE est due à un champignon, le cryptocoque, présent dans les déjections d'oiseaux. Elle provoque chez les personnes très immunodéprimées une méningite grave. Les traitements sont actifs, mais la mortalité reste significative.

CRYPTOSPORIDIOSE ET MICROSPORIDIOSE

sont des infections intestinales transmises par contact avec l'eau, les matières fécales ou la nourriture contaminées. Chez les personnes très immunodéprimées, elles sont responsables de diarrhées difficiles à traiter.



LE CYTOMÉGALOVIRUS (CMV)

est un virus contracté pendant l'enfance, qui peut se réactiver et se localiser dans la rétine, causant troubles de la vue voire cécité. Les traitements sont efficaces, avec de possibles séquelles. Le CMV peut toucher aussi le tube digestif et le cerveau. Danger à moins de 50 CD4.

LES INFECTIONS À MYCOBACTÉRIES "ATYPIQUES"

germes de l'environnement, provoquent, en cas de déficit immunitaire profond, fièvre, amaigrissement, sueurs nocturnes, fatigue et anémie. Des médicaments efficaces sont disponibles.

LA LEUCO-ENCÉPHALITE MULTIFOCALE PROGRESSIVE (LEMP)

est une infection du cerveau due au virus JC. Touchant des personnes très immunodéprimées, on ne lui connaît pas de traitement spécifique formellement validé.

LA PNEUMOCYTOSE est une pneumopathie à champignon. Trop souvent révélatrice de l'infection par le VIH, ses symptômes sont la toux sèche, la fièvre et l'essoufflement. Évitable et traitable, elle peut nécessiter des soins intensifs.

LA TOXOPLASMOSE est due à un parasite présent dans les déjections de chat, la viande et les légumes crus. Elle prend le plus souvent la forme d'abcès cérébraux avec signes variés (fièvre, céphalées, convulsions, paralysies, etc.). Traitement efficace mais séquelles possibles.

LA TUBERCULOSE est due à une mycobactérie, le bacille de Koch. La transmission se fait de personne à personne. Symptômes : fièvre, toux, sueurs nocturnes, amaigrissement, fatigue, gonflement des ganglions. Les traitements sont efficaces, mais ont beaucoup d'interactions avec les ARV, et les bacilles résistants se développent.

LE ZONA est dû au virus de la varicelle qui persiste et se réactive. L'éruption est vésiculeuse et douloureuse. Il peut être étendu et récidiver. Les traitements sont efficaces, mais n'empêchent pas les récurrences.

LES LYMPHOMES (tumeurs des ganglions) sont beaucoup plus fréquents chez les personnes vivant avec le VIH.

LE SARCOME DE KAPOSI est une tumeur sur la peau (parfois pulmonaire ou digestive) due à un virus de la famille herpes (HHV8). Une chimiothérapie peut être utile, mais ce sont les ARV qui permettent la guérison. ■

GÉRER MON OBSERVANCE



Bien prendre son traitement, c'est essentiel pour maintenir l'efficacité sur la durée. Cela demande de se motiver et de s'organiser au quotidien.

POUR EMPÊCHER LA MULTIPLICATION DU VIH, il faut des quantités suffisantes de médicaments dans le sang. Sinon, le virus peut continuer à se multiplier et devenir résistant. Avalé, le médicament passe dans l'intestin, puis le sang, est dégradé par le foie ou éliminé par les reins, plus ou moins vite. **Certains doivent être pris deux fois par jour, la majorité une fois par jour.** Respectez les conseils de prises (avec ou en dehors des repas).

CHOISIR SES HORAIRES ET S'Y TENIR. Les médicaments doivent être pris à intervalles réguliers, mais on peut décider des horaires: si deux prises, 8h-20h ou midi-minuit, par exemple. Si cela pèse, un décalage d'une ou deux heures avant ou après l'horaire habituel ne pose pas de problème. Certains médicaments "supportent" mieux que d'autres qu'on décale un peu les prises: ils sont plus "pardonnants". En cas d'oubli, prendre son traitement dès qu'on s'en aperçoit et ne pas décaler la prise suivante, pour conserver le rythme de prise habituel. Parlez-en avec votre médecin ou votre pharmacien.

METTRE LE PAQUET AU DÉBUT. Être très observant est très important lorsqu'on commence le traitement. Rendre rapidement la charge virale indétectable est le meilleur moyen d'éviter les résistances, et une fois très observant, le mieux est de le rester.

SITUATIONS À RISQUE. Ces circonstances peuvent déstabiliser la prise régulière du traitement: déprime, phase difficile, effets indésirables, prises trop compliquées, alcool, faible soutien, mauvais dialogue avec le médecin. D'autres situations plutôt chouettes aussi: sorties, week-ends, voyages. Anticiper.

PARLEZ-EN. Si vous sautez souvent des prises, parlez-en avec l'équipe soignante. De nombreux hôpitaux ont mis en place des consultations ou des groupes de parole sur la prise du traitement. Les associations comme AIDES sont également là pour vous écouter et vous aider. ■

QUELQUES IDÉES À TESTER ET À CHOISIR EN FONCTION DE SON MODE DE VIE, DE SES BESOINS ET DE SES TRAITEMENTS.

*"Je vis entre deux villes : deux logements, et mon bureau. **Mes médocs, je les mets dans une boîte de vitamines** (plus discret) dans mon sac à dos. Le "déblitage" mensuel est un moment de relaxation très attendu... comme on perce les bulles de plastique d'emballage. J'ai toujours quelques comprimés de secours dans mes lieux de vie."*

*"Au rayon pêche de Décathlon, **je suis tombée sur des boîtes de leurres, modulables en 6 ou 12 cases, à 5 euros.** Je l'utilise en 12 cases, deux prises par jour dans une seule case plus les vitamines. Le soir, je vide une case et partage cette "pêche" en deux, celle du soir, et celle du lendemain midi, que je mets dans une petite boîte marocaine, qui va dans mon sac."*

*"**Je trouvais la deuxième prise, à midi, difficile à vivre.** L'alarme du portable en plein métro, à la plage avec des amis, en réunion, pas terrible. En accord avec mon médecin, je prends les deux cachets au coucher. Non recommandé*

*car non optimal, mais pour moi ça vaut mieux que de rater des prises. **Je me sens beaucoup mieux avec mon traitement.**"*

"Pour éviter les ruptures de médicaments, je vais toujours à la pharmacie avec au moins une semaine d'avance. Comme ça, je ne prends pas de risque."

*"**Je me promène toujours avec une jolie boîte en argent** avec juste la prise pour un jour, une soirée improvisée est vite arrivée!"*



RUPTURES D'ARV DANS LES PHARMACIES... SIGNALEZ-LES !

UN OBSERVATOIRE DES RUPTURES D'APPROVISIONNEMENT DES PHARMACIES EN MÉDICAMENTS ANTI-VIH, MIS EN PLACE PAR LE COLLECTIF TRT-5 (DONT AIDES EST MEMBRE) FONCTIONNE. SI VOUS AVEZ ÉTÉ CONCERNÉ, OU EU CONNAISSANCE D'UN CAS (PAS D'OBTENTION DANS UN DÉLAI HABITUEL, AVOIR DÛ SE RENDRE DANS UNE AUTRE PHARMACIE), REMPLISSEZ LE QUESTIONNAIRE EN LIGNE. LE SITE DU TRT-5 DONNE AUSSI LES LIGNES D'URGENCE MISES EN PLACE PAR LES LABORATOIRES : WWW.TR2-5.ORG

CONTRE LES EFFETS *indésirables,* JE FAIS QUOI ?

Comme tout traitement, les ARV ont des effets indésirables. Plus ou moins gênants, ils varient selon les molécules et les personnes. Il est indispensable d'en parler au médecin. 7 points clés.

1 J'EN PARLE ET ME FAIS ENTENDRE.

Ce ne sont pas toujours les effets indésirables qui pourrissent la vie qui préoccupent le médecin, parfois centré sur le bilan biologique. Si cela affecte ma qualité de vie, ma motivation, j'en parle rapidement, à lui ou l'équipe soignante. En prévision des soucis, demander au médecin à quel numéro appeler (y compris le week-end). Dans les associations comme AIDES, on peut compléter son information et échanger ses connaissances avec d'autres.

2 JE NE STRESSE PAS À CAUSE DU "CATALOGUE".

La longue liste des effets indésirables dans les notices peut inquiéter. Mais les problèmes les plus graves sont rares et les médecins savent les prendre en charge. Les traitements anti-VIH ont considérablement amélioré l'espérance et la qualité de vie des personnes. Les effets indésirables sont très variables d'une personne à l'autre: certains n'en ont pas ou très peu, malgré de longues durées de traitement.

3 JE COMMENCE LE PLUS TÔT POSSIBLE.

Un médicament qui a peu d'effets indésirables sur une personne en forme peut en avoir sur quelqu'un qui a vécu longtemps avec un VIH non contrôlé, ou qui a pris les anciennes molécules, plus lourdes. Votre médecin doit vous aider. Plus on commence tôt, c'est-à-dire moins les dégâts du virus ont été importants, plus on a des chances de mieux tolérer les ARV. Il est difficile de faire la part des choses entre les effets du VIH, ceux des ARV et d'autres causes.

4 JE ME SOUVIENS QUE LE TRAITEMENT EST DUR AU DÉBUT, MAIS QU'APRÈS ÇA S'AMÉLIORE.

C'est un mauvais moment à passer (mais pas toujours), avec pendant quelques jours (parfois deux à trois semaines) ses effets indésirables... le temps que le corps s'y habitue. Donc prendre son mal en patience (ce n'est qu'un court moment) et surtout avoir prévu avec les médecins des solutions pour que cela soit moins désagréable.

Votre médecin doit vous expliquer tout ce qui serait potentiellement grave. Ne vous découragez pas, mais si ça dure, il faut changer de traitement.

5 JE DEMANDE À CHANGER DE TRAITEMENT SI BESOIN.

Il y a beaucoup de molécules disponibles, je dois pouvoir choisir, avec le médecin, celles qui me conviennent à moi. Ou, à défaut, mettre en œuvre les solutions qui compensent (atténuer l'effet indésirable, adapter les doses après une prise de sang).

6 J'ÉVITE DE M'AUTO-MÉDIQUER OU DE RÉDUIRE LES DOSES.

Comme prendre un médicament pour traiter soi-même un effet indésirable, sans avis du médecin... au risque de se tromper de diagnostic et de traitement. Ou baisser soi-même les doses des médicaments anti-VIH pour réduire l'effet indésirable, ce qui souvent ne marche pas et risque de permettre l'apparition de résistances.

7 JE N'ARRÊTE PAS LE TRAITEMENT SANS EN AVOIR PARLÉ AU MÉDECIN.

Selon votre situation, cela peut être très risqué. Avant de décider, il faut s'informer, et le médecin doit vous accompagner dans vos choix. Et quoi qu'il en soit, le suivi médical ne doit jamais s'arrêter. ■

“
Les effets indésirables de mes traitements, j'ai beau les chercher, je les trouve pas !”

“
Les effets indésirables ne sont pas secondaires ! Ne les appelons pas comme ça, ça influence les médecins !”



DÉCLARER SOI-MÊME SES EFFETS INDÉSIRABLES AUX AUTORITÉS DU MÉDICAMENT

GRÂCE À LA PRESSION DES ASSOCIATIONS, IL EST DÉSORMAIS POSSIBLE DE DÉCLARER SOI-MÊME UN EFFET INDÉSIRABLE QU'ON SUSPECTE LIÉ À L'UTILISATION D'UN OU PLUSIEURS MÉDICAMENTS. LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS AGRÉÉES (COMME AIDES) PEUVENT ÉGALEMENT LES DÉCLARER. LE FORMULAIRE TÉLÉCHARGEABLE DOIT ÊTRE ENVOYÉ AU CENTRE RÉGIONAL DE PHARMACOVIGILANCE. INFORMATIONS AUPRÈS DE L'AGENCE NATIONALE DE SÉCURITÉ DU MÉDICAMENT : WWW.ANSM.SANTE.FR. POUVOIR DÉCLARER SOI-MÊME DONNE DE L'AUTONOMIE, MAIS CE PROGRÈS NE DISPENSE PAS D'UNE CONSULTATION MÉDICALE ET D'UN DIALOGUE AVEC SON MÉDECIN.

EFFETS *indésirables,* QUELLES SOLUTIONS ?

Zoom sur cinq effets indésirables des ARV : ces blocs donnent l'essentiel à savoir.

TROUBLES DIGESTIFS :

Diarrhées, nausées, gaz peuvent survenir avec les antiprotéases, notamment à cause du booster ritonavir (Norvir, aussi contenu dans Kaletra) surtout au début du traitement. Souvent, ils s'atténuent ou disparaissent. Des nausées ou maux de ventres importants et soudains peuvent révéler une atteinte du foie ou du pancréas (contacter son médecin). Si vous supportez mal, certains médicaments peuvent soulager : lopéramide (Imodium) contre les diarrhées, phloroglunicol (Spasfon) contre les douleurs et spasmes... En parler au médecin. Il n'y a pas que les médicaments : chacun peut trouver les astuces qui lui conviennent le mieux (la gelée de coing contre la diarrhée, le gingembre contre les nausées...)

LIPOATROPHIES :

Elles ne doivent plus apparaître. Ces fontes de graisse au niveau des jambes, des fesses, des bras et du visage étaient surtout liées à la stavudine (Zerit, à n'utiliser qu'en dernier recours) et dans une moindre mesure à l'AZT (Rétrovir, Combivir, Trizivir). On a d'autres traitements bien moins toxiques pour les graisses et mieux tolérés. Il reste à gérer le passé. Pour le visage, il existe des techniques de comblement : le New Fill (acide polylactique) et la technique de Coleman (prélèvement de graisse dans le ventre et réinjection dans le visage) sont pris en charge à 100 %, mais attention aux dépassements d'honoraires. Pour le remboursement des complements des fesses (prothèses Bio-Alcamid) ou enlever les surplus de graisses de la nuque, des seins ou du ventre (lipo-aspiration), des ententes préalables sont nécessaires avec la Sécurité Sociale ; se renseigner. On peut provisoirement acheter des sous-vêtements remboursés pour les fesses.

LIPOHYPERTROPHIES :

Ces accumulations de graisse au niveau du tronc et du ventre, des seins, du cou, de la nuque étaient surtout liées à l'indinavir (Crixivan) et au saquinavir (Invirase). On peut encore voir des accumulations de graisse intra-abdominale favorisées par les antiprotéases. Elles peuvent être diminuées par une bonne hygiène de vie (activité physique et régime sans trop de sucres).

NEUROPATHIES :

Elles étaient surtout liées à l'utilisation de Zerit et Videx (quasiment plus utilisés) mais aussi au VIH. Il s'agit de sensations désagréables (fourmillements, brûlure, froid, électricité...) dans les pieds (et parfois les mains) parce que les nerfs sont abimés. Certains médicaments peuvent soulager : ibuprofène, paracétamol codéiné, certains antiépileptiques, comme la prégabaline (Lyrica)... On peut essayer les apports en vitamine B (attention aux surdosages de B6), la kinésithérapie, l'acupuncture, la crème au piment. Le médecin doit vous proposer des solutions ou des consultations spécialisées.

PROBLÈMES RÉNAUX ET OSSEUX :

Le ténofovir (contenu dans Viread, Truvada, Atripla, Eviplera) peut avoir des effets sur les reins et les os (ostéoporose). C'est rare, et si c'est bien surveillé dans le bilan sanguin, cela se détecte suffisamment tôt, avant les dégâts. ■



CANNABIS THÉRAPEUTIQUE

ILLÉGAL EN FRANCE, LE CANNABIS FAIT POURTANT L'OBJET D'UNE UTILISATION PARTICULIÈRE PAR CERTAINES PERSONNES EN RAISON DE SON ACTION CONTRE CERTAINS SYMPTÔMES QUE RIEN D'AUTRE NE SOULAGE. IL EXISTE D'AILLEURS DES FORMULATIONS MÉDICALES. DANS LE CANCER, IL EST UTILISÉ CONTRE CERTAINES DOULEURS OU POUR DIMINUER LES NAUSÉES LIÉES AU TRAITEMENT ; DANS LE VIH, POUR REPRENDRE DU POIDS, DONNER DE L'APPÉTIT, JOUER SUR L'HUMEUR, SOULAGER LES DOULEURS DES NEUROPATHIES. AIDES PLAIDE POUR QUE SON UTILISATION THÉRAPEUTIQUE SOIT PLEINEMENT AUTORISÉE EN FRANCE COMME C'EST LE CAS DANS DE NOMBREUX PAYS.

PLUS D'INFOS SUR
WWW.SERONET.INFO/VIEPOSITIVE

ALLÉGER SON TRAITEMENT VIH



Certes, les traitements sont de plus en plus simples. Mais peut-on les alléger encore plus, notamment lorsque la charge virale est indétectable depuis des mois ?

ATTAQUE ≠ MAINTENANCE.

De plus en plus de médecins distinguent ces deux phases :

- **TRAITEMENT D'ATTAQUE (OU D'INDUCTION) :** lorsque le virus n'est pas encore contrôlé. Il faut une puissance ARV importante et une observance maximale. Taper fort sur le virus tous les jours pour l'écraser et empêcher l'émergence de résistances ;
- **TRAITEMENT DE MAINTENANCE (OU DE SUITE) :** par la suite, quand le virus est indétectable depuis des mois, peut-on l'alléger ? Trois pistes principales sont envisagées.

1 DÉBOOSTER LES ANTIPROTÉASES :

cela peut être possible chez certaines personnes dont le virus est contrôlé depuis plusieurs mois, si on ne supporte pas bien le Norvir. On peut en parler à son médecin si on prend Prezista (darunavir) ou Reyataz (atazanavir).

2 LA MONOTHÉRAPIE D'ANTIPROTÉASE BOOSTÉE :

cette fois, il s'agit d'arrêter les nucléosides (qui constituent la base des trithérapies actuelles) pour ne prendre qu'une antiprotéase boostée. Problème : le nombre de cachets (4 par jour avec Kaletra ; 3 par jour avec Prezista/Norvir) et la tolérance qui n'est pas toujours très bonne (troubles digestifs).

3 RÉDUIRE LE NOMBRE DE PRISES PAR SEMAINE :

ce n'est pas une stratégie validée. Un projet d'essai clinique, Iccarre, veut savoir si chez des personnes dont le virus est déjà contrôlé, une prise d'ARV 4j/7 peut suffire à maintenir une CV indétectable. On pense que cela ne sera pas possible avec tous les ARV ni avec toutes les histoires thérapeutiques (présence de résistance, par exemple) et pourrait nécessiter un suivi plus rapproché.

“J’ai arrêté le Combivir pour une monothérapie de Kaletra. Analyse à 3 semaines. J’ai reçu l’enveloppe hier et l’ai ouverte fébrilement : < 20 copies/ml et 598CD4/mm³. Record battu ! Et si ça marchait ? Attendons le prochain contrôle. Ça fait du bien de prendre moins de cachets et de voir que ça ne me met pas en danger.”

“En juillet, j’ai dit à mon infectio, qui me suit depuis dix ans, que je voulais tester l’intermittence avec elle, même si je n’avais pas le profil favorable selon un des initiateurs de la stratégie Iccarre. Et que de toutes façons je le ferai, même si je préférerais qu’elle m’accompagne pour plus de sécurité. Elle a accepté, avec un suivi tous les mois. Début septembre, j’ai commencé à raison de 6 jours sur 7. Indétectable. Je suis passé à 5 jours début décembre. Hélas, le virus est réapparu. Heureusement, mon médecin était avec moi.”

ET ARRÊTER LE TRAITEMENT ?

Ce n'est pas recommandé. Au bout de quelques jours, la réplication du VIH reprend de plus belle (la charge virale “explose”, le risque de transmission aussi) et le nombre de CD4 baisse, plus ou moins vite selon la situation. Selon qu'on a plus ou moins de CD4, l'arrêt pose plus ou moins de problèmes. Si on a peu de CD4, risque important de maladies opportunistes. ■

“

J’ai voulu arrêter mon traitement, mon médecin qui me suit depuis 10 ans me l’avait toujours refusé, j’ai un peu insisté. On a regardé ce dont on disposait encore (car j’ai des résistances aux anti-protéases) et on a décidé, d’un commun accord, de tenter le coup. Verdict ce matin : après 3 semaines d’arrêt, intermède raté ! La charge virale a flambé et les transaminases aussi (hépatite). Me voilà reparti avec un traitement de choc pour casser la gueule au virus !”

LES HÉPATITES ET LEURS TRAITEMENTS



LES HÉPATITES VIRALES, C'EST QUOI ?

Les hépatites virales B et C sont les plus fréquentes. Après une hépatite aiguë qui peut guérir spontanément, elles peuvent devenir chroniques.

Les hépatites (inflammation du foie) ont différentes causes: alcool, diabète, surpoids, prise de certains médicaments, infection par un ou des virus. Les hépatites virales les plus fréquentes sont, dans l'ordre, les hépatites B, C, A, E et D. Les virus B et C provoquent des hépatites aiguës qui guérissent parfois spontanément, mais qui peuvent devenir chroniques. L'hépatite A guérit spontanément après avoir provoqué une grande fatigue, et ne devient jamais chronique.

L'hépatite aiguë est la période de six mois qui suit la contamination par un ou des virus des hépatites. Il n'y a pas toujours de symptômes au moment de la contamination. Comme il n'y a pas de cellules nerveuses dans le foie, ça ne fait pas mal! Quand il y a des symptômes (10 à 20% des cas), c'est souvent une jaunisse, plus rarement des nausées, perte d'appétit, syndrome grippal, douleurs musculaires, selles claires et urines brunes, des plaques rouges qui grattent sur la peau (urticaire), un état de profonde fatigue et un bilan du foie altéré (mesuré par prise

de sang). Si vous pensez avoir une hépatite aiguë, consultez un médecin. Très rarement (dans 1% des cas), l'hépatite aiguë peut détruire le foie (hépatite fulminante) et obliger à une greffe du foie. Selon les cas, le virus peut être éliminé ou bien rester dans le corps.

On parle d'hépatite chronique si le virus persiste plus de six mois, cela peut entraîner des dégâts plus ou moins importants pour le foie. **En cas d'hépatite chronique**, on a droit au 100% Sécurité sociale (en parler au médecin). Le virus lui-même (pour l'hépatite C) et le système immunitaire (pour l'hépatite B), en se défendant contre le virus, détruisent les cellules infectées, et le foie devient dur et fibreux. C'est **la fibrose**, dont la mesure permet d'évaluer le degré de sévérité de l'hépatite (mesuré de FO=pas de fibrose, à F4=cirrhose). Ce processus de cicatrisation réduit la capacité du foie à se régénérer et à assurer ses fonctions. L'évolution varie d'une personne à l'autre et selon les situations (co-infection par le VIH, consommation d'alcool, âge...).



On suit aussi **les transaminases** dans le bilan sanguin (ASAT ou ALAT) qui, si elles augmentent brutalement, révèlent une destruction accrue des cellules du foie. La charge virale du VHB et du VHC est donnée en unités internationales :
1 UI/ml = 5 copies/ml.

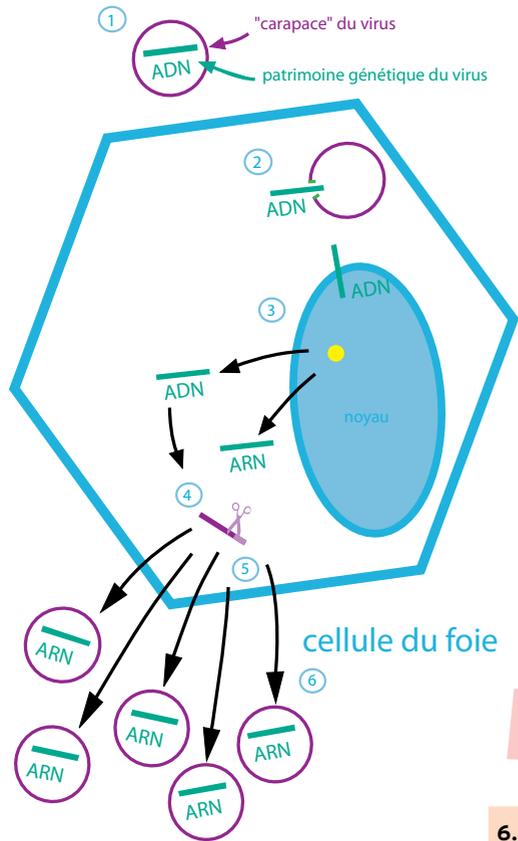
Au stade le plus avancé de la fibrose, on parle de **cirrhose** (F4). Même si le foie ne remplit plus correctement ses fonctions, on peut vivre longtemps avec une cirrhose, en faisant attention à son hygiène de vie (pas d'alcool, nourriture saine, médicaments peu toxiques pour le foie). Cependant, à ce stade, il y a 2 à 4 % de risque par an de décompenser la cirrhose: le foie n'assure plus ses fonctions, il y a un risque vital (infection, hémorragie par rupture de varices œsophagiennes...) Il y a aussi 3 % de risque par an de faire un cancer (carcinome hépatocellulaire).

Si on a une hépatite, il faut se faire suivre par un spécialiste du foie (hépatologue, gastro-entérologue), un infectiologue, ou un médecin connaissant bien les hépatites virales. Il prescrit un bilan biochimique, sérologique et une charge virale pour faire une évaluation de l'hépatite. Il est important de connaître le degré de fibrose du foie, ce qui permet de déterminer si on a besoin d'un traitement ou juste d'une surveillance.

Les examens de la fibrose sont le Fibroscan ("échographie" du foie, avec un appareil spécialisé, qui mesure l'élasticité du foie en 10 minutes, et un bilan sanguin particulier qui permet de calculer un score biologique de fibrose (comme le Fibrotest ou le Fibromètre, qui utilisent des marqueurs sanguins pour construire un score du niveau de fibrose). Si les résultats ne sont pas concordants, on fait une biopsie du foie (prélèvement d'un tout petit fragment de foie, généralement en hospitalisation d'une journée). Tous ces tests sont remboursés et validés.

Ne pas boire, ou le moins possible, d'alcool (bière, vin, apéritif...): plus de deux verres par jour (pour les femmes) ou trois (pour les hommes) aggravent énormément les dégâts au foie. Pour en parler, être aidé: Écoute alcool, tél.: 0 811 91 30 30 (prix d'un appel local) ou voir avec son médecin pour consulter un addictologue. Les drogues récréatives et le cannabis peuvent aussi accélérer l'évolution de la fibrose hépatique, il faut donc en limiter la consommation! ■

LE CYCLE DU VIRUS DE L'HÉPATITE B



1. Le virus de l'hépatite B (virus à ADN) s'accroche à la cellule du foie.
2. A l'intérieur, il libère son ADN viral (patrimoine génétique du VHB).

3. L'ADN viral pénètre dans le noyau. Il se met dans une forme particulière qui ressemble à un mini chromosome et en détournant notre machinerie génétique, il produit de nouveaux ADN et aussi des ARN (qui contient le même message mais à l'envers, un peu comme si l'un est en français et l'autre en verlan). Cela est permis par une enzyme, la polymérase (●).

4. Ces ARN vont se glisser dans les usines à protéines de la cellule, qui vont donc se mettre à produire différentes protéines du virus. Celle-ci une fois découpées par une "enzyme découpeuse", la protéase (✂), vont constituer la "carapace" du virus.

5. Les protéines de la "carapace" s'assemblent à des ADN pour former de nouveaux virus.

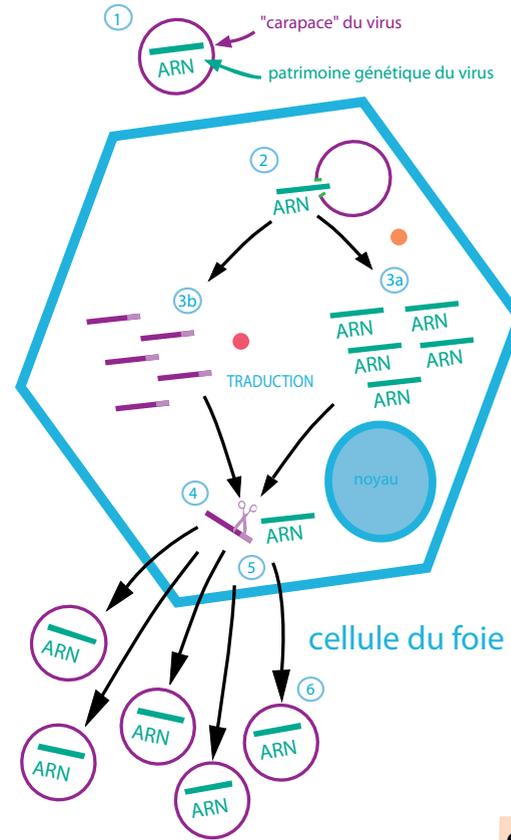
6. Les nouveaux virus sont pleinement matures et peuvent aller infecter de nouvelles cellules du foie.

Les traitements anti-VHB, les nucléosides, agissent tous en bloquant l'action de la polymérase et donc la production des nouveaux ADN et ARN viraux.

NUCLÉOSIDES: Viread, Baraclude...

L'interféron (parfois utilisé, lire p. 114) agit quant à lui en modulant l'immunité.

LE CYCLE DU VIRUS DE L'HÉPATITE C



1. Le virus de l'hépatite C (virus à ARN) s'accroche à la cellule du foie.
2. A l'intérieur, il libère son ARN viral (patrimoine génétique du VHC).

3A. Une partie de l'ARN viral va se multiplier pour produire de nouveaux ARN.
3B. Une autre partie de l'ARN va se glisser dans les usines à protéines de la cellule, qui vont donc se mettre à produire différentes protéines du virus. Celles-ci sont nécessaires pour constituer la "carapace" du virus: il s'agit de la polymérase NS5B (●), de la protéase (✂) et du complexe NS5A (●).

4. Ces différentes protéines sont au départ toutes accrochées et doivent être découpées par une "enzyme découpeuse" (✂), la protéase.

5. Une fois découpées, les protéines nécessaires à constituer la "carapace" vont s'assembler aux ARN pour former de nouveaux virus.

6. Les nouveaux virus sont pleinement matures et peuvent aller infecter d'autres cellules du foie.

Les nouveaux traitements anti-VHC agissent contre des étapes de la réplication du virus.

ANTI-POLYMÉRASES: sofosbuvir...

ANTI-NS5A: daclatasvir, GS-5885, ABT-267...

ANTI-PROTÉASES: bocéprévir, télaprévir, siméprévir, asunaprévir...

La bithérapie standard anti-VHC (ribavirine et interféron), quant à elle, agit en modulant l'immunité.

L'HÉPATITE B OBJECTIF CONTRÔLE

Le traitement du VHB contrôle sa réplication pour stopper la destruction progressive du foie par notre système immunitaire. Une fois commencé, il se prend généralement à vie.

AVEC L'HÉPATITE B, DANS 90 % DES CAS, on guérit spontanément dans les semaines qui suivent, souvent sans même l'avoir remarqué. Mais dans 10 % des cas, l'organisme n'arrive pas à éliminer complètement le virus, qui provoque une hépatite qui évolue très lentement et aboutit après plusieurs années à la cirrhose et/ou au cancer (avec l'hépatite B, on peut avoir un cancer sans cirrhose).

QUAND COMMENCER? On prend en compte le niveau de la réplication du virus et celui des dégâts qui se sont accumulés sur le foie. On traite selon le degré de réplication du VHB (CV supérieure à 2000 UI/ml), la sérologie (les différents antigènes du virus, HBs, HBe...), le taux de transaminases (enzyme du foie) et le degré de fibrose. Si la charge virale est faible et les transaminases toujours normales, le traitement n'est pas toujours nécessaire. ■

L'INTERFÉRON PÉGYLÉ ALPHA,

qui module l'immunité, n'est pas systématiquement utilisé car le taux de guérison (on parle de séroconversion) est faible (5 % à 10 % seulement). Il vise l'apparition d'anticorps efficaces pour rendre inactifs les virus. Si la charge virale baisse après 3 à 6 mois de traitement, on fait un traitement d'un an; sinon on l'arrête. Même s'il est mieux toléré que lorsqu'il est utilisé contre l'hépatite C (car il n'y a pas de ribavirine), l'interféron peut rendre colérique, dépressif, insomniaque, fatigué... Prévenir son entourage avant ! Il peut aussi être à l'origine de signes grippaux (fièvre, courbatures, maux de tête, etc.). Certains paramètres du sang (globules blancs, plaquettes) peuvent diminuer.

LES NUCLÉOSIDES AGISSENT SPÉCIFIQUEMENT EN BLOQUANT

LE VHB. On utilise un nucléoside seul. Aujourd'hui, Viread (ténofovir) et Baraclude (entécavir) sont les deux médicaments privilégiés. Le traitement du VHB par nucléoside est très efficace et empêche durablement l'évolution de la fibrose du foie. Mais c'est un traitement à vie. En cas de virus résistants, on vérifie la liste des résistances qui concernent plusieurs nucléosides (résistances croisées) et on adapte, en conséquence, le choix de molécules. Les nucléosides sont bien connus, leurs effets indésirables sont assez rares.

Il existe un vaccin préventif très efficace contre l'hépatite B, lire p. 54-55.

“

*“**Traité depuis 4 ans,** tout se passe très bien, ma charge virale est indétectable, et je n'ai pas d'effets indésirables. Le traitement fait partie de ma vie. Je ne suis pas anxieux car il est efficace, ma fibrose (F3) a même régressé. Je fais un bilan tous les 3 mois, une échographie tous les 6 mois, un fibroscan tous les ans. Pour me donner plus de chance, je ne bois plus du tout.”*

*“**Je n'ai jamais manqué un groupe de parole,** ni une analyse au laboratoire, ni un rendez-vous chez mon hépatologue. Je prends désormais la maladie comme un défi.”*

*“**Cirrhose, ça s'écrit avec un ou deux R ? - Tu verras, quand tu l'auras, tu t'en rappelleras.”***

CO-INFECTIONS VHB/VHD ET VHB/VIH : ÇA CHANGE QUOI ?

Quand on vit avec l'hépatite B, être co-infecté par le VIH ou par le VHD, ou par les deux, peut changer singulièrement la donne.

LA CO-INFECTION VIH-VHB

En France, 7 % des personnes vivant avec le VIH sont co-infectées par le VHB. Quand on est déjà infecté par le VIH et qu'on acquiert le VHB, on évolue vers l'hépatite chronique dans 25 % des cas (contre 10 % en l'absence de VIH). La co-infection modifie beaucoup l'évolution de la maladie et la prise en charge. Il faut être encore plus vigilant : l'infection par le VIH accélère l'évolution de l'hépatite B vers la fibrose, la cirrhose puis le cancer du foie.

EN CAS DE CIRRHOSE, à partir d'une charge virale B supérieure à 2 000 UI/ml, ou quand on a des transaminases élevées malgré une charge virale basse, il faut être traité. Les médicaments anti-VHB ont une action contre le VIH, c'est pourquoi si on traite le VHB, on traite le VIH aussi (sinon, risque de résistances du VIH).

SI ON DOIT TRAITER LE VIH, on utilise des médicaments marchant en même temps sur le VHB (souvent le ténofovir, contenu dans Viread, Truvada...). Attention, Baraclude (entécavir) est partiellement actif contre le VIH, (risque de virus résistants si on ne traite pas le VIH avec une multithérapie adaptée). Dans la co-infection, l'interféron alpha n'est, en général, pas utilisé.

Comme avec toutes les hépatites chroniques, il ne faut pas utiliser de médicaments toxiques pour le foie. La très grosse majorité des nouveaux anti-VIH sont très bien tolérés, même en cas de cirrhose.

Enfin, **il est absolument contre-indiqué d'arrêter le traitement** quand on a une hépatite B chronique, car il y a un gros risque de rebond de l'hépatite, avec une progression possible vers l'hépatite fulminante et le décès. ■



D

L'HÉPATITE D OU DELTA

Elle ne concerne que les personnes vivant également avec l'hépatite B. En effet, le VHD est "défectif" : il a besoin du virus B pour se répliquer (il a le plus petit génome de virus connu). Le virus D est "tout nu" et il se sert de l'enveloppe du VHB pour devenir un "vrai virus" bien méchant. En France, on estime que 1 à 2 % des porteurs du VHB sont infectés par le VHD. Le VHD peut se transmettre lors du partage d'objets en contact avec le sang (matériel d'injection de drogues, etc.) ou de relations sexuelles sans préservatif. Il est utile de dépister régulièrement l'hépatite D chez les personnes ayant une hépatite B. L'hépatite aiguë D est parfois grave, mais le plus souvent on ne la remarque pas. L'hépatite B + D devient souvent chronique, mais évolue ensuite fréquemment comme une hépatite B incontrôlée et très méchante. Seul l'interféron a une activité anti-D, mais son efficacité est très modérée. Traiter le VHB par nucléoside est indispensable car en contrôlant au moins un virus, on diminue le risque d'évolution grave de l'hépatite. On peut espérer que l'hépatite D soit un jour reconnue comme une maladie orpheline.

L'HÉPATITE C OBJECTIF GUÉRISON

Avec les molécules anti-VHC qui arrivent sur le marché, les chances de guérison de l'infection augmentent.

Avec l'hépatite C, dans 20 % des cas, on guérit spontanément dans les six mois suivant la contamination, parfois sans même l'avoir remarqué. Dans 80 % des cas, l'organisme n'arrive pas à éliminer le virus: l'hépatite devient chronique. De façon générale, femmes, jeunes et Blancs ont plus de chances de guérir spontanément. Cela dépend aussi du type de VHC (voir ci-dessous). Avoir beaucoup de symptômes (jaunisse, fatigue, perturbations biologiques...) et une baisse rapide de la charge virale VHC dans les trois mois suivant l'infection donne de bonnes chances de guérison spontanée.

IL EXISTE 6 TYPES DE VHC.

Ils ont quelques différences génétiques, on parle de génotypes. Les génotypes 2 et 3 sont ceux dont on guérit plus facilement (de 70 à 80 % des cas) et plus rapidement sous traitement. Les génotypes 1 et 4 nécessitent des traitements plus longs, avec des chances de guérison plus faibles (de 50 à 60 % en bithérapie). Les génotypes 5 et 6 sont plus rares.

QUAND COMMENCER LE TRAITEMENT ?

En discutant avec le médecin (on peut poser toutes les questions), il y a quelques paramètres à prendre en compte :

- **si la contamination est récente** (primo-infection VHC) et que la charge virale VHC est détectable trois mois après le diagnostic: se traiter pendant 3 mois car les chances de succès d'un traitement précoce (dans les six mois suivant la contamination) sont de plus de 90 %;
- **si la contamination est plus ancienne**, on peut aussi avoir intérêt à suivre un traitement, surtout si la maladie montre des signes d'évolution (fibrose...) qui annoncent des risques de complications.

L'EFFICACITÉ ET LA DURÉE

DÉPENDENT de la personne, du génotype du VHC, de la co-infection éventuelle, du traitement utilisé. Les chances de guérison sont de 50 % (génotypes 1 et 4) à 80 % (génotypes 2 et 3) avec une bithérapie de 6 à 12 mois. Plus on traite tôt (fibrose peu évoluée), plus les chances de guérison sont importantes.

LE TRAITEMENT STANDARD

DE L'HÉPATITE C est une bithérapie. Elle comporte de la ribavirine (Copégus, Rébétol ou ribavirine générique), à prendre deux fois par jour. Et de l'interféron pégylé alpha, une piqûre sous cutanée par semaine, commercialisé sous deux formes: Pégasys (alpha 2a) et ViraféronPég (alpha 2b). Les effets indésirables sont assez nombreux, mais, compte tenu du bénéfice escompté: la guérison, cela en vaut la peine.

ON A CONNU EN 2011 UN TOURNANT POUR LE GÉNOTYPE 1.

Deux nouveaux médicaments, Incivo (télaprévir) et Victrelis (bocéprévir), ont été approuvés. S'utilisant (l'un ou l'autre) en association avec la bithérapie standard (ribavirine + interféron), ils font passer les chances de guérison de l'infection de 50 à 70 % environ, au prix d'effets indésirables importants et de contraintes (2 prises par jour avec Incivo, 3 prises par jour avec Victrelis, en mangeant).

LES FUTURES MOLÉCULES DEVRAIENT ÊTRE PLUS EFFICACES,

plus simples à prendre, mieux tolérées. Dans les tuyaux de développement des différents laboratoires, il y a une cinquantaine de molécules anti-VHC (certaines seront, en fonction des résultats ou de la toxicité, abandonnées). Ceux qui peuvent attendre ont tout intérêt à le faire, en accord avec le médecin! Parmi les plus prometteuses, on compte le sofosbuvir, le daclatasvir, l'asunaprévir, le siméprévir. ■



COMMENT JE SAIS SI LE TRAITEMENT ANTI-VHC MARCHE ?

Par un suivi biologique très régulier, on mesure la CV ou la "baisse des log". Baisse de 2 log = on perd 2 zéros = divisé par 100. Baisse de 3 log = on perd 3 zéros = divisé par 1000.

LEXIQUE

RÉPONDEURS LENTS: la CV baisse d'au moins 2 log, reste détectable à 3 mois, devient indétectable au 6^e.

ECHAPPEURS: CV indétectable pendant le traitement mais qui remonte avant la fin.

RECHUTEURS: CV indétectable pendant le traitement, mais qui remonte dans les 3 mois suivants la fin du traitement.

RÉPONDEURS PARTIELS: la CV baisse de plus de 2 log à 3 mois, mais reste détectable à la fin du traitement.

RÉPONDEURS NULS: la CV baisse de moins de 2 log, trop peu pour qu'il y ait guérison.

La **SVR12**, ou VHC restant indétectable trois mois après la fin du traitement signifie la guérison de l'infection. Mais **même si on n'a pas guéri**, le traitement ralentit la fibrose et permet d'attendre l'arrivée de nouveaux traitements.

LA CO-INFECTION VIH/HÉPATITE C

La co-infection VIH / hépatite C n'est pas la simple addition de deux pathologies séparées, mais une maladie à part entière, du fait des effets croisés entre les virus.

EN FRANCE, PRESQUE 20 % DES PERSONNES vivant avec le VIH sont également infectées par le VHC. En revanche, seule une personne vivant avec une hépatite C sur dix vit aussi avec le VIH. En présence du VIH, l'hépatite C évolue plus souvent et plus vite vers des complications graves (mais quand même sur des années). Elle est aussi plus difficile à traiter.

LES TRAITEMENTS ANTI-VIH ET ANTI-VHC PEUVENT INTERAGIR (modification des concentrations) et leurs effets indésirables se cumuler. Le médecin devra faire un choix de traitements avisé. Incivo et Victrelis semblent marcher aussi bien que chez les personnes mono-infectées, sans provoquer plus d'effets indésirables. Il faut être vigilant pour les effets indésirables et les interactions médicamenteuses. Certains traitements anti-VIH (Combivir, Trizivir, Rétrovir) risquent d'aggraver les problèmes d'anémie (baisse des globules

rouges) sous ribavirine. D'autres (Videx, Zérit) sont contre-indiqués. L'abacavir (Ziagen, Kivexa, Trizivir) semble réduire l'efficacité de la ribavirine. L'efavirenz (Sustiva, Atripla) peut augmenter les problèmes de dépression nerveuse avec l'interféron. Viramune peut avoir une toxicité sur le foie qui pose problème.

QUELLE DURÉE DU TRAITEMENT ?

Un an pour les personnes co-infectées quel que soit le génotype. voire jusqu'à 18 mois si la CV du VHC a baissé, mais qu'elle n'est pas indétectable au 6^e mois.

JE VIS AVEC LE VIH ET JE VIENS DE ME CONTAMINER PAR LE VHC :

pendant l'hépatite C aigüe, et après avoir vérifié qu'on ne va pas guérir spontanément, le médecin peut proposer un traitement de 3 mois par bithérapie (ribavirine + interféron) car les chances de guérison sont excellentes. ■

“Ma première infectiologue était sympa, mais pas très compétente. Elle a “oublié” de faire le dépistage des hépatites.”

“Je suis triplement infecté : VIH, VHB et VHC. Au début, mon souci c'était le VIH, mais ma charge virale est désormais indétectable depuis longtemps. En ce moment, c'est surtout le C qui me pose problème car le VIH et le VHB sont contrôlés par la même trithérapie, que je supporte bien. La fibrose évolue et j'ai peur de devoir commencer le traitement du VHC. J'aimerais attendre les traitements sans interféron.”

“Je voulais les patates viriles, on m'a refilé l'hépatite virale.”

“ Le défi est d'avoir un médecin VIH et un médecin hépatites qui acceptent de travailler de manière coordonnée. ”



TRAITEMENTS DE L'HÉPATITE C ET TSO

ÊTRE SOUS TRAITEMENT DE SUBSTITUTION AUX OPIACÉS (TSO) N'EST PAS UNE CONTRE INDICATION DE LA PRISE D'UN TRAITEMENT CONTRE L'HÉPATITE C. IL EST IMPORTANT CEPENDANT DE LE STABILISER AVANT DE COMMENCER LE TRAITEMENT CONTRE L'HÉPATITE C, QUI EST PARFOIS DIFFICILE À SUPPORTER (PSYCHOLOGIQUEMENT ET PHYSIQUEMENT). IL FAUT AUSSI SE RENSEIGNER SUR LES ÉVENTUELLES INTERACTIONS MÉDICAMENTEUSES, ET PROCÉDER À DES AJUSTEMENTS DE DOSAGES S'ILS SONT NÉCESSAIRES. POUR METTRE TOUTES LES CHANCES DE SON CÔTÉ ET SUIVRE LE TRAITEMENT ANTI-VHC JUSQU'À SON TERME, IL EST PRÉFÉRABLE DE S'ENTOURER DE CONDITIONS FAVORABLES.

AVANT LE TRAITEMENT : GÉRER MON ENTOURAGE ET MON TRAVAIL

Le traitement anti-VHC, qui dure généralement 6 à 12 mois, est un moment difficile à passer, mais nécessaire. Autant s'y préparer correctement.

AVANT DE COMMENCER : trouver le bon moment, c'est aussi se préparer avec l'entourage. Choisir quand commencer, par exemple pour éviter la canicule estivale (et la frustration de ne pouvoir s'exposer au soleil à cause des traitements) ou au contraire l'hiver rigoureux (certains deviennent frileux). Choisir si on veut commencer après les fêtes de fin d'année ou finir avant l'été.

PRENDRE EN COMPTE SON ENTOURAGE. Se demander si on pourra s'occuper des enfants, de la maison, en respectant les heures de prises de médicaments, les jours d'injection. L'interféron peut rendre colérique, dépressif, insomniaque, fatigué... Dans la mesure du possible, prévenir son entourage personnel (la famille surtout, qui doit pouvoir rencontrer l'hépatologue) et professionnel avant !

MA VIE PSYCHOLOGIQUE : faire un bilan avec un médecin psychiatre connaissant le traitement hépatite C, surtout si on a

des antécédents dépressifs, de troubles du sommeil ou de l'humeur. Des antidépresseurs peuvent être utiles, à commencer avant dans certains cas.

MA SEXUALITÉ, COMMENT JE FAIS ?

Ne pas être enceinte et ne pas mettre enceinte ma partenaire, en raison du risque de malformations pour l'enfant (lié à la ribavirine). Utiliser une contraception efficace pendant le traitement et plusieurs mois après son arrêt (le temps d'éliminer la ribavirine de l'organisme), en prenant conseil auprès du médecin. Attention, quand on dit "deux protections mécaniques", cela veut dire capote + diaphragme ; et surtout pas 2 capotes ou capote + fémidom (risque de rupture). En cas de sécheresse des muqueuses, gel ou fémidom aident. Selon les personnes, la libido est plus ou moins en berne ou peut être un peu exacerbée, et c'est valable pour les hommes et pour les femmes...

CONTINUER À TRAVAILLER ?

C'est possible, que ce soit à temps plein,

"L'agressivité de mon épouse sous interféron, on la gère. On a un petit geste, un "Tie-break", quand ça dérape. Ça nous fait rire, ça arrête le drame. Accompagner, ça m'a appris à être plus patient."

"C'est en maison de repos que j'ai commencé le traitement, les quatre premières semaines. Lorsque j'ai senti les premiers effets indésirables, j'étais plus à l'aise, moins angoissé, presque prêt. J'ai commencé le traitement dans de bonnes conditions."

"Les échanges avec d'autres personnes ont été le déclic pour le traitement. J'étais réticent car co-infecté, mais avec les conseils, les expériences, le vécu des autres, les infos, j'ai trouvé la force de commencer avec beaucoup moins d'anxiété."

à temps partiel ou en mi temps thérapeutique. Je peux obtenir un arrêt de travail si c'est trop dur. Si je suis travailleur indépendant, pour m'arrêter je contacte mon organisme. Je peux calculer ses indemnités journalières. Se renseigner auprès de la CPAM, de la MDPH pour des aides éventuelle (lire p. 150 et 154). Certaines mutuelles autorisent les aides à domicile.

SURTOUT, J'AI BESOIN D'ÊTRE ENTOURÉ ET DE ME DIRE QUE JE VAIS SUREMENT GUÉRIR. Il faut y croire pour garder la motivation. Le soutien associatif, discuter avec des personnes qui sont passées par là (et qui ont guéri) en groupes de parole est très important. ■

"L'interféron a changé ma vie à 360°, dans tous les domaines. Mes effets indésirables, c'était un truc de malade... Si on est bien entouré, y compris par les professionnels qui nous aident à affronter le traitement, avant, pendant, et après, on y arrive. Quelque chose s'est réveillé à l'intérieur de moi, qui m'a poussé à faire des choses que je n'osais pas. Il n'y a pas eu que des effets négatifs. Avec l'interféron, tu peux avoir des problèmes dingues, mais c'est ta vie, tu as le contrôle."

"Parfois, je n'ai pas été tendre surtout lorsque j'étais sous Interféron. On n'est pas soi-même avec un tel traitement, mais ce que j'ai écrit je le pensais et n'aurai certainement pas osé le dire dans mon état normal."

"Le traitement n'a pas que des défauts. Il a au moins deux vertus : il rend certaines femmes insatiables et chaudes comme des volcans (dommage : je suis pédé) et il élimine presque automatiquement les casse-couilles des carnets d'adresse."

"J'ai vécu le traitement comme une parenthèse dans la vie. Mais les groupes de parole ont été vraiment très utiles."

"Faire l'injection le vendredi, c'est bien, mais c'est être HS le week-end. Difficilement gérable si on ne voit son ami que le week-end."

TRAITEMENT ANTI-VHC : COMMENT L'APPRIVOISER

Même si tout le monde est différent, discuter des effets indésirables avec son médecin, cela permet de les anticiper pour tenter de les réduire au mieux.

L'INTERFÉRON peut être à l'origine de signes grippaux après l'injection (fièvre, courbatures, maux de tête...), et dans ce cas, on peut prendre du paracétamol, en respectant les doses prescrites (attention au foie!). Mais 40% des personnes n'ont pas ces signes grippaux. Les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes peuvent diminuer. On peut faire remonter leur nombre avec des médicaments. Des pertes de cheveux sont possibles (pas totalement), mais repoussent à l'arrêt. La bouche peut être sèche: brosser ses dents soigneusement (et doucement) et avoir des consultations dentaires régulières, pour réduire le risque de problème de dents et gencives et éviter les déchaussements. Si votre vue baisse, parlez-en à votre médecin, un examen ophtalmo pourra s'avérer nécessaire.

L'INJECTION D'INTERFÉRON (une piqûre sous cutanée/semaine) est un geste technique qu'il faut apprendre. Il y a des programmes pour cela. Il faut faire attention à bien suivre le mode d'emploi sinon

il y a un risque de ne pas injecter la dose correcte. Même si je la fais moi-même, si un jour j'en ai ras le bol, je peux faire appel à une infirmière (sur prescription médicale pour être remboursé).

LA RIBAVIRINE (Copegus, Rébétol ou ribavirine générique) peut provoquer toux et dessèchement de la peau, et surtout une anémie (perte de globules rouges avec forte fatigue, dans ce cas ne pas attendre pour prévenir son médecin). On peut réduire la dose (après que le VHC est indétectable), ou prendre des stimulateurs de la croissance des globules rouges (EPO), voire si besoin (beaucoup plus rarement) procéder à des transfusions. L'anémie est accrue par Victrelis et par Incivo.

Pour améliorer mon observance lire p. 100, pour gérer les effets indésirables lire p. 102. ■

“
Echanger ? Pas de “copier-coller”, mais des perceptions sur un quotidien parfois compliqué, douloureux et un avenir nébuleux.”

LES PROBLÈMES DE PEAU: interféron et ribavirine, peuvent provoquer une forme d' "eczéma", et de prurit (démangeaison), entre 2 semaines et jusqu'à 4 mois après le début des prises. Cela peut être augmenté par Victrelis et Incivo (à l'arrêt d'Incivo, ça peut continuer à gratter quelques temps). En préventif, bien hydrater la peau tous les jours avec une crème émolliente (après la douche de préférence - Dexeryl est remboursée sur prescription médicale et utiliser des savons surgras, surtout pas de savon type Marseille. En cas de problème, consulter sans délai son hépatologue ou son médecin traitant qui, si besoin, orientera vers un dermatologue spécialisé et décidera si on peut poursuivre le traitement. Attention aux critères de sévérité (très rares, mais nécessitant une prise en charge médicale urgente): fièvre (qui peut atteindre 40°C) et fatigue importante; atteintes des muqueuses avec rougeurs, plus rarement "bulles" ou érosions souvent très douloureuses.

“De nombreuses crèmes à base de sauge peuvent apaiser les muqueuses. Une douche par jour suffit. Ne pas en prendre plus en croyant apaiser les démangeaisons, l'eau irrite en asséchant la peau. L'Atarax, un anti-histaminique, sur prescription médicale a bien marché sur mes démangeaisons...”

“Je connais des personnes pour lesquelles le traitement est passé comme une lettre à la poste, d'autres pour qui il n'a pas marché ou qui ont eu des effets indésirables.”

“Les effets du traitement sont devenus de plus en plus lourds, plus intenses. Je me sentais devenir fou, plus de repères ni de logique, de plus en plus malade et fébrile. J'avais besoin d'aide, sans doute, mais j'étais hermétique aux autres. Je n'étais plus dans la vie, j'étais entre parenthèses. Mon corps et mon esprit étaient en “service minimum” pendant plusieurs mois.”

“Dans les groupes de paroles, on se comprenait. Nous avions les mêmes effets secondaires. On s'entraidait, on s'échangeait des tuyaux. Le mal être qu'on avait, on le partageait. On peut raconter des anecdotes drôles sur les conséquences des traitements. J'avais besoin de m'amuser, de me libérer, d'évacuer tout ce que j'avais à l'intérieur de moi. Il y a des choses plus dures...”

APRÈS LE TRAITEMENT : SE RECONSTRUIRE

Etre débarrassé du VHC ne veut pas nécessairement dire qu'on n'a plus de problèmes avec son foie. Comment gérer l'après traitement ?

A LA FIN DU TRAITEMENT, dès lors que le virus est indétectable, il faut attendre 3 mois pour être quasi certain que le VHC ne réapparaît pas : on dit alors qu'on est guéri. Lorsque le virus réapparaît avant les 3 mois, on dit qu'on a rechuté (le plus souvent, si cela doit arriver, c'est plutôt pendant le 1^{er} mois).

QUAND ON A GUÉRI DE SON VHC, la fibrose régresse et peut même disparaître. Toutefois, il faut continuer à mesurer la charge virale tous les ans (au moins pendant les 2-3 premières années). Cependant, en cas de cirrhose déjà présente, il faut continuer à avoir un suivi médical régulier (et une échographie tous les six mois) car la cirrhose peut continuer à évoluer par elle-même et donner un cancer du foie.

Même si on a déjà eu une hépatite C et qu'on en a guéri, **on peut se réinfecter**, car il n'y a pas de protection acquise contre le VHC. Donc en cas d'injection de produits ou de sniff, avec partage de matériel, en cas de relations sexuelles avec saignements, refaire un dépistage régulier, avec éventuellement une charge virale si la prise de risque est très récente (le test de dépistage peut être négatif s'il est fait avant 15 jours).

ON A PARFOIS UN SENTIMENT D'ABANDON À LA FIN DU TRAITEMENT, car pendant toute la durée du traitement, le suivi médical est très rapproché et tout d'un coup plus rien pendant trois mois. Il faut reprendre une vie normale malgré la fatigue qui peut persister quelques temps, récupérer les kilos perdus. Il faut parfois plusieurs mois pour se sentir bien, surtout qu'on est encore dans l'incertitude de la guérison. Mais ensuite, quel soulagement d'en avoir fini avec le VHC et de passer à autre chose. ■

“

“
Je pensais à un après,
mais pas celui-ci ”

ANNIE

“Enfin guérie de mon infection C, grâce aux nouveaux traitements. Une fois guérie, je suis allée voir la psy, besoin de soutien. Elle m'a dit désolée, je ne peux plus vous voir. Et n'a rien proposé d'autre. L'impression d'être face au vide, comme en haut d'une falaise, sans personne. Certes, alors que j'avais connu pendant 20 ans les hôpitaux, le grand changement du jour au lendemain : monter l'escalier sans m'essouffler, retrouver mon énergie, faire l'amour comme avant. Mais rapidement, les ennuis : cholestérol mauvais, problèmes musculaires, pulmonaires, osseux. Etre guérie de l'infection et que cela n'aille pas mieux, ne pas aller bien et de ne pas pouvoir être soutenue et accompagnée. Je pensais qu'avec la guérison, il y aurait un après... mais pas celui-ci ! ”

MARIANNE

“Un an et demi de traitement en 2007-2008, les 4 derniers mois sont les plus durs, j'ai du mal à respirer, à monter les escaliers, je me traîne au niveau physique mais la tête, ça va. Juste au moment où la Sécu m'arrête le mi-temps, ouf, j'ai fini ! Je vais récupérer en Bretagne et reprends 2 kilos (pâté, galettes, kouign-amann). La reprise à temps complet est dure, je me sens plus fatiguée que pendant le traitement, je n'arrive pas à arrêter le Stilnox (ni le saucisson). Mais 3 mois après la fin du traitement, bonne nouvelle, le VHC est toujours indétectable. A Noël, bilan à 6 mois et bingo, hépatite KO ! C'est mon cadeau, je suis guérie. Bon la fille est un peu KO aussi, mais l'énergie va revenir. Je ne regrette pas d'avoir joué les prolongations de traitement, ça valait le coup. Je n'ai jamais sauté de prises pendant ces 72 semaines, même à l'autre bout du monde car l'observance est vitale aussi dans le traitement VHC. ”

“Bingo,
hépatite KO ! ”



MOI ET MES DOCS

COUPS DE CŒUR

Avoir une bonne relation avec son médecin est crucial. Voici quelques instantanés positifs. Parce qu'on les aime nos soignants... en tout cas le plus souvent.

“

Mon médecin m'a dit :
“C'est moi qui vous remercie.
Si on a envie de faire plein de
choses, c'est parce que vous
nous portez tous”.,,

“La relation avec son médecin, c'est comme un mariage, si ça ne convient pas on peut divorcer, sauf que ça coûte moins cher. Nous, ça fait si longtemps, on est comme un vieux couple. On se connaît, parfois on s'engueule, on tape du poing sur la table. Mais ça fait du bien de se parler et de s'écouter.”

“L'hôpital, c'est un vrai cocon, on y est si bien qu'on a parfois envie d'y rester.”

“J'ai commencé à prendre un peu goût à la vie, grâce à cette équipe médicale à laquelle je ne dirai jamais assez merci.”

“L'équipe de mon CHU est extraordinaire. Proximité, écoute et pugnacité: ils ne lâchent rien tant qu'ils n'ont pas découvert le problème que vous avez.”

“C'est un tel plaisir de voir mon médecin (super drôle et cash) que je regrette que les bilans n'aient pas lieu plus souvent.”



“J'ai fait un infarctus il y a deux ans. Mon médecin sait que je fais gaffe quelques temps avant de faire mon bilan, pour que mes paramètres soient OK. Elle me prescrit des bilans très rapprochés pour que je fasse attention tout le temps.”

“Je parlais en vacances et mon médecin m'a donné le nom d'un petit vin à déguster: "Je l'écris sur une ordonnance, surtout ne montrez ça à personne."!”

“J'ai commencé le traitement parce que j'angoissais de contaminer mon copain: 800 CD4, mais la peur que la capote se déchire. Je ne regrette pas, le médecin était à mon écoute: "Au pire, si vous ne supportez pas, vous arrêtez, votre taux de CD4 vous le permet. Mais comme ça vous aurez le choix."!”

“Ma toubib est une perle! Elle me suit depuis 1988, a toujours été à mon écoute, que je sois en haut de la vague ou complètement déprimé. Elle est à mi-temps sur deux services, les secrétaires ont pour consigne de la joindre pour qu'elle puisse nous rappeler dès qu'elle le peut.”

“J'ai une équipe soignante formidable en qui j'ai toute confiance et avec qui je peux parler de tout, même si le temps de consultation a légèrement rétréci.”

“Ma doc travaille en intelligence avec d'autres confrères, dentiste, gastro-entérologue, dermatologue, et j'en passe. Son premier souci?

Que je vive au mieux ma maladie et mon traitement. Après chaque consultation, résultats et ressenti sont envoyés à mon généraliste. Et une belle musique classique en fond dans le cabinet.”

“Le mien, je le changerai pour rien au monde. Hyper sympa, il sait prendre son temps avec moi. Je le considère comme un ami. Si je ne vais pas bien et qu'il ne trouve pas, il m'envoie faire des examens plus poussés. Les résultats il me les explique. Si le moral ne va pas, je vais le voir pour en discuter, quand je ressors, je suis apaisé.”

COUPS DE SANG

On en a tous pratiqué des médecins. Et on a quelques messages à leur faire passer. Voire à leur crier, tellement ils semblent loin parfois. Allo Docteur ici la Terre? Vous m'entendez?

“Marre des jugements du médecin, des infirmiers. Quand je me plains, on me dit: “Avec les pratiques que vous avez, c’est normal.”,

“L’infirmière me charcute à chaque fois! Je veux lui dire: “Je ne suis pas du bétail!” ,

“Avec le médecin, je ne me sentais pas écouté. Avec le psy non plus d’ailleurs.”

“L’information est donnée oralement, floue, parfois incompréhensible. Bac + 12 peut-être, mais pas en com’.”

“Les médecins, tout ce qu’ils font c’est du bourrage de crâne.”

“Je ne me résume pas à mon bilan. **Le mien a inventé la CGV, la consultation grande vitesse, caché derrière les feuilles du labo.**”

“Pourquoi tant d’indifférence quand il m’annonce une mauvaise nouvelle. Qu’il me fasse comprendre ce qui m’arrive, je veux la franchise.”

“A l’annonce: “Vous nous posez un problème, vous êtes séropositif.”,

“Pourquoi cette supériorité du médecin, cette toute puissance médicale? “Mon cher monsieur, vous n’êtes pas en mesure de savoir, encore moins de décider.”,



“Le médecin du travail: **“Alors, évidemment, ce qui me gêne, c’est que vous travaillez avec des enfants.”** ,,

“Putain, mais c’est toujours pas indétectable!!! Avec tout ce que je vous ai donné.”

“Mon premier médecin m’avait dit: “Monsieur, même avec une seule copie de virus dans tout l’organisme, vous serez toujours contaminant”. J’ai changé de médecin.”

“Je me suis contaminé en 1983: **“Vous avez le sida, vous êtes fini.” Ben je suis toujours là.** Pas lui: il est mort d’une maladie foudroyante!”

“Mon généraliste, c’est moi qui lui donne des cours de VIH. Et je crois qu’il pige que dalle!”

“Et si les médecins respectaient le serment d’Hippocrate et pas le serment d’hypocrite?”

“Ah, c’est VOUS qui venez pour VOS RESULTATS DU VIH!”

“Ce que je voudrais? Au lieu d’une blouse, un humain. Ne plus avoir en face de moi de simples techniciens.”

“Heureusement qu’il y a AIDES pour faire passerelle avec les soignants!”

“Ah la discrétion des pharmaciens! “Janine, c’est quoi le Truvada? Le TRU-VA-DA!”,



JE FORME ET J'INFORME MON MÉDECIN

Devenir acteur de sa prise en charge, c'est déjà prendre soin de soi. Quelques pistes pour conclure une véritable alliance thérapeutique avec ses soignants.

QUI MIEUX QUE MOI connaît mon histoire personnelle, mon corps, mon mode de vie ? Ces connaissances sont précieuses pour adapter les traitements. Pressé par le temps, le médecin ne pose pas toujours les "bonnes" questions. Il est important de l'informer si on a d'autres maladies, si on prend d'autres traitements (y compris en médecine douce : même si ça ne lui plaît pas, il faut qu'il le sache), si on a eu des problèmes avec un médicament (allergie...).

SE FAIRE EXPLIQUER PAR LE MÉDECIN, au début ou au changement de traitement, les principaux effets indésirables, leur fréquence et la conduite à tenir. Indiquer si on peut supporter certaines contraintes (effets indésirables, nombre de prises) mieux que d'autres. Demander une ordonnance pour les éventuels médicaments permettant d'atténuer un effet fréquent. En cas d'effet indésirable non mentionné dans la notice, de-

mander au médecin de le déclarer aux autorités de santé, ou le faire moi-même (lire p. 103).

QUAND JE PARLE, LE MÉDECIN doit m'écouter. Et inversement. C'est la base de tout dialogue. Si cela ne suffit pas, que la relation ne me convient pas, je change de médecin si possible. Même à la campagne, mieux vaut parfois faire des kilomètres en plus pour avoir une bonne relation médicale. C'est la base de toute alliance thérapeutique avec son médecin contre une ennemie commune : la maladie. ■

*“Je suis une personne,
pas une charge virale”*



“Je suis plutôt douce et polie, j'ai toujours le sourire, j'ai horreur des mauvais rapports. J'ai payé cher d'avoir été trop cool trop longtemps... Sans doute à cause de mon respect pour les docs, ayant autrefois connu un médecin très humain. Je n'osais pas m'imposer jusqu'au jour où j'ai failli en crever... Maintenant quand il le faut je tape du poing sur la table, mais c'est usant d'en arriver là... Depuis il m'écoute un peu plus mais bof ça l'emmerde.”

“Un jour j'ai vu sur mon dossier des ??? partout. Il a la manie d'écrire sur les résultats, entoure des chiffres, les soulignent au stylo. Un jour je lui ai demandé pourquoi ces points d'interrogation. Il m'a répondu “il y a des résultats que j'ai du mal à comprendre, vous savez on n'a pas la science exacte...” Il était franc ce jour-là.”

“Certains séropos ont de bonnes connaissances de base, mais si tu dois faire un rapport entre deux analyses, tu ne seras jamais aussi pointue que ton médecin...”

Je lis mes résultats et le médecin me dit souvent que j'ai visé juste. La dernière fois, il m'a gentiment chambré : “Pourquoi avez-vous encore besoin de moi ?” Mais je pense qu'il est plus qu'utile, huit à dix ans de formation, de l'expérience, pour me répondre. Pourquoi ne pas leur faire confiance...?”

“Si j'ai des complications, l'infectio est toujours disponible, il essaye de trouver les causes et m'adresse à des collègues si besoin. Il est plutôt humain et ouvert même si parfois ses priorités ne sont pas forcément les miennes. Mon suivi est bon, parce que je suis actrice de ma santé. Je fais le lien entre mon généraliste et les différents spécialistes. C'est un peu pénible mais, pour le moment, ça marche pas trop mal.”

“Exigeons une concertation patients-soignants en haut lieu pour leur faire comprendre que les relations à long terme ne seront que meilleures si l'on s'en tient à des règles de respect de la part des soignants et des patients !”

PRÉPARER SES CONSULTATIONS

Les consultations médicales sont un élément essentiel de la prise en charge. Comment les préparer au mieux et ainsi pouvoir poser toutes ses questions ?

LA CONSULTATION IDÉALE COMPREND :

- **la clinique** : examen du corps, mesure de la tension, poids et tour de taille, écoute du cœur et des poumons, questions sur des symptômes;
- **les examens complémentaires** (bilans sanguins réguliers, autres examens, etc.);
- **le dialogue** pour savoir ce qu'on vit au quotidien et qui impacte la santé : vie sociale, professionnelle, affective et sexuelle...

Tout cela permet de mieux comprendre les besoins de chacun et de proposer un traitement, des conseils et des explications réellement adaptés à chaque situation.

PRÉPARER SES CONSULTATIONS,

souvent trop brèves, avec parfois plus de questions que de réponses : lister des sujets à aborder (donner cette feuille au médecin dès le début) et/ou contacter une association pour s'informer, partager ses expériences et s'entraider.

PENDANT LA CONSULTATION, ON PEUT :

- **aborder dès le début ce qui préoccupe** et insister (gentiment) si on n'a pas de réponse;
- **dire comment on vit avec le traitement** : important pour une relation de confiance;
- **demandeur une copie des résultats** d'examens et même tout son dossier médical (la loi l'autorise);
- **demandeur où appeler en cas de soucis** ou de questions (en semaine, le week-end, en cas de congés);

IL EST INDISPENSABLE D'AVOIR UN MÉDECIN GÉNÉRALISTE

pour les problèmes non liés au VIH, "médecin traitant" déclaré à la Sécurité sociale. Pour un généraliste intéressé par le suivi des personnes séropositives, s'adresser à son médecin VIH/hépatites ou aux associations. On peut à tout moment prendre l'avis d'un autre médecin ou changer de médecin si celui qu'on voit ne convient pas. ■

“

“Le discours médical ? Je préfère en rire, j'ai l'impression d'être prise pour une "branleuse", il m'écoute d'un air ennuyé, distrait, évidemment c'est de la redite pour lui, je me plains de cela à chaque consultation bi annuelle — et je ne dois pas être la seule — mais il ne me donne aucune piste, pousse un soupir et je m'en vais déçue, mais habituée à ces non-réponses.”

“Les traitements sont compliqués, et les médecins, malgré leurs années d'études, n'arrivent pas toujours à les expliquer simplement. Le côté inhumain de la consultation aussi : mon médecin est avec ses chiffres, ses courbes, plutôt qu'avec moi. J'ai l'impression d'être un numéro, une pathologie à soigner, et pas une personne. Je voudrais une meilleure information de la part des médecins sur les futurs traitements. On a besoin d'espoir, de motivation pour le futur.”

“Échanger avec d'autres séropos, ça m'a permis de vérifier que la relation avec mon médecin n'était pas équilibrée. Pas satisfaite, mais sans point de comparaison, je ne savais pas quoi faire.”

Y'A PAS QUE LE MÉDECIN !

On peut souvent poser des questions aux infirmiers ou au pharmacien. Demander un rendez-vous avec un assistant social, un psychologue, un diététicien. Certains services ont des consultations ou des groupes de parole sur la vie avec le traitement ou sur la sexualité et la prévention. AIDES a des permanences certains jours dans des hôpitaux. Et pour s'informer, pour parler, il y a aussi les associations.

COMMENT LIRE MON BILAN ?

Le bilan sanguin permet de surveiller l'évolution de l'infection, l'efficacité du traitement, les effets sur le corps. Il dépend des médicaments pris, de l'état de santé, et peut évoluer.

UNE VRAIE ENQUÊTE. Le sang est une sorte d'organe liquide dans lequel les cellules sanguines (globules rouges et blancs, plaquettes venant de la moelle osseuse) sont en suspension dans un fluide, le plasma. Celui-ci contient de nombreuses molécules issues de différentes parties du corps (rein, foie, pancréas, etc.). Le bilan renseigne sur l'état des organes: rein (créatinine), foie (transaminases ASAT ou ALAT), pancréas, etc. Souvent, un seul élément ne suffit pas pour un diagnostic précis, mais comme dans une enquête policière, il faut interpréter plusieurs indices différents: les différents paramètres du bilan.

QUELLE FRÉQUENCE? Le bilan sanguin se fait tous les 2, 3 ou 6 mois selon les cas: VIH et/ou hépatites, attente de traitement, efficacité des médicaments, symptômes et effets indésirables. Parfois tous les mois au début du traitement ou lors de son changement. Les examens compris dans le bilan dépendent de l'état de santé et des médicaments qu'on prend. A chaque visite, le

médecin décide du bilan suivant (les examens peuvent varier) et de la date de la prochaine visite. Ce bilan peut être fait à l'hôpital ou en ville.

TOUS LES LABORATOIRES SONT FIABLES, mais il vaut mieux aller toujours dans le même, car selon les laboratoires les chiffres peuvent varier légèrement (et on perd de la précision pour suivre l'évolution de chaque paramètre). En ville, il n'est pas indispensable de prendre rendez-vous et on peut parfois recevoir les résultats chez soi (voire par Internet).

AVOIR ACCÈS À SON BILAN EST UN DROIT. ■



LES PRINCIPAUX PARAMÈTRES DÉCRYPTÉS

CD4: le nombre et le pourcentage de CD4 (chefs d'orchestre du système immunitaires) et aussi le rapport CD4 / CD8.

CV VIH: quantité de VIH en nombre de copie/ml de sang. En dessous de 50 copies (parfois 40 ou 20), c'est indétectable, l'objectif du traitement.

CV VHB (ou VHC): quantité de VHB (ou de VHC) en unités internationales (UI)/ml de sang.

NFS: numération formule sanguine (ou hématogramme), c'est le bilan de base: contrôle du nombre de globules rouges, blancs et de plaquettes.

Hématies: globules rouges, transportent l'hémoglobine chargée en oxygène. Si on en manque: anémie (fatigue, essoufflement...). Le VGM (volume globulaire moyen) permet de voir s'ils ont la taille normale.

Leucocytes: globules blancs de notre système immunitaire. Si on en a beaucoup, c'est qu'il y a sans doute une infection. Grandes tendances: avec des bactéries, plutôt les polynucléaires neutrophiles; parasite ou allergie, plutôt polynucléaires éosinophiles; virus, plutôt les lymphocytes.

Plaquettes: cellules permettant la coagulation du sang. En manquer, c'est la thrombopénie. L'hémostase regroupe d'autres marqueurs de coagulation (prothrombine, temps de céphaline, fibrinogène).

Glycémie à jeun: quantité de sucre dans le sang. Son augmentation est un des pre-

miers signes de diabète et appelle des examens complémentaires.

Urée et créatinine: déchets issus de la dégradation des protéines, éliminés par les reins. S'ils fonctionnent mal, la "clairance de la créatinine" est diminuée, la quantité d'urée accrue. Surveillance du rein.

Cholestérol et triglycérides: graisses circulant dans le sang. Le LDL cholestérol est le "mauvais", le HDL cholestérol le "bon".

Albumine et protéines plasmatiques: en manquer est souvent lié à une alimentation insuffisante, déséquilibrée ou une mauvaise absorption dans le tube digestif.

Bilirubine: pigment de la bile. Son augmentation (causes diverses) provoque une jaunisse du visage ou des yeux.

ASAT/SGOT et ALAT/SGPT: surveillance du foie: ces transaminases sont des enzymes du foie. Augmentées: problème du foie (puis cirrhose).

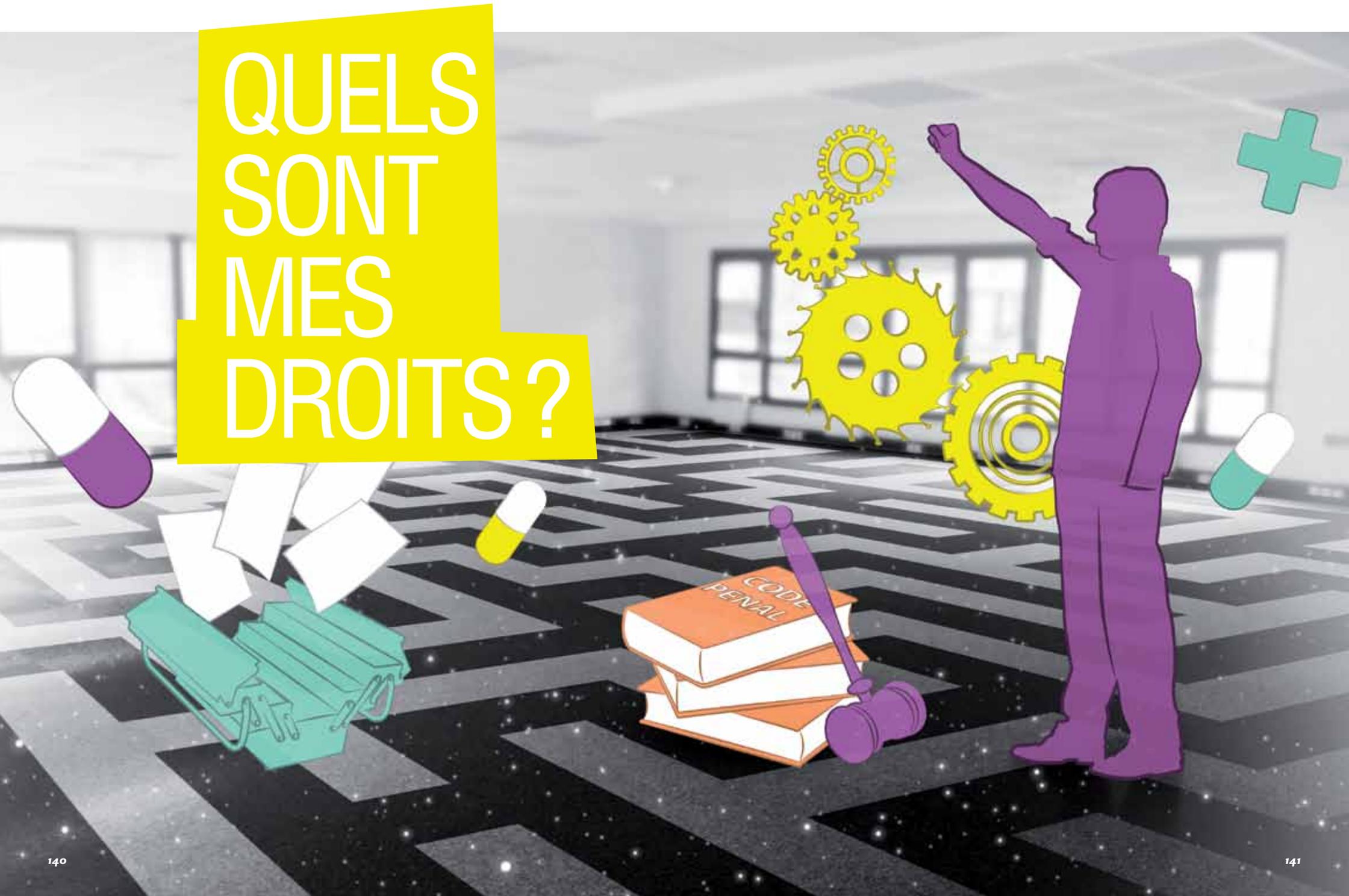
PAL / GGT (gamma GT): si ça augmente, peut-être y a-t-il un problème biliaire.

Vitamine D (25 OH): souvent en déficit chez les séropos. Si c'est le cas, des compléments sont possibles. Important pour les os notamment.

CRP et VS: marqueurs d'inflammation les plus courants (protéine C réactive, vitesse de sédimentation des globules rouges). Infection et allergie les modifient.

Ionogramme: sodium (Na) et potassium (K) marquent la déshydratation (diarrhées ou vomissement); calcium (Ca) et phosphore (P) signalent des problèmes osseux ou rénaux.

QUELS SONT MES DROITS?



C'EST QUOI LE "PROTOCOLE DE SOINS" ?

Remplir correctement le protocole de soins permet la prise en charge à 100 %, par la Sécurité sociale, de tous les soins concernant l'infection à VIH ou l'hépatite chronique.

100 % ET AFFECTION DE LONGUE

DURÉE (ALD). L'affection longue durée (ALD) concerne les personnes vivant avec une maladie grave et/ou chronique nécessitant un traitement long et coûteux : VIH (ALD 7) ou hépatite chronique (ALD 6). Votre carte Vitale indique que vous êtes en ALD. Sur simple demande, la mention des 100 % peut être retirée des justificatifs carte Vitale / Assurance Maladie (lire p. 150).

LE PROTOCOLE DE SOINS DOIT ÊTRE REPLI PAR LE MÉDECIN TRAITANT,

puis validé par le médecin-conseil de la Caisse primaire d'assurance Maladie (CPAM). Ce formulaire violet mentionne l'ensemble des professionnels de santé consultables sans passer par le médecin traitant, ainsi que la liste des "actes et prestations" pris en charge à 100 % sur la base des tarifs de la Sécurité sociale. Il est en trois exemplaires (pour vous, votre médecin, la Sécu).

PRENEZ LE TEMPS DE LE REMPLIR

avec votre médecin traitant pour coller au

mieux à votre état de santé et bénéficier d'une couverture financière la plus complète possible. Si votre état de santé évolue, vous pouvez à tout moment demander à votre médecin de modifier le protocole. Il est rémunéré 44 € pour cela, il doit prendre le temps de le faire avec vous (prévenez-le quand vous prenez rendez-vous). Le médecin VIH ou hépatite peut remplir le protocole de soins, mais il devra être renouvelé tous les 6 mois. Et vous serez moins bien remboursé pour les soins hors ALD.

LES SOINS ET CONSULTATIONS "SANS RAPPORT AVEC L'ALD"

ou ne figurant pas dans le protocole de soins ne donnent pas lieu à une prise en charge à 100 %. Le médecin utilise une ordonnance "bizona" : une partie liée à l'ALD, l'autre non liée. C'est pourquoi **avoir une complémentaire santé est très utile** (voire indispensable) pour faire face aux frais non couverts par l'ALD. AIDES en propose une pour un coût modique et des garanties adaptées aux besoins des personnes vivant avec le VIH ou une hépatite (se renseigner auprès du lieu AIDES le plus proche de chez vous). ■

BEAUCOUP DE FRAIS DE SANTÉ NE SONT PAS COUVERTS PAR LE 100 % DE VOTRE ALD :

- participation de 1€ à chaque consultation ou acte réalisé par un médecin;
- franchises de 0,50€ par boîte de médicaments ou acte paramédical, 2€ par transport sanitaire;
- participation forfaitaire de 18€ sur les actes lourds (supérieur à 120€);
- forfait journalier hospitalier (18€; 13,50€ en service psychiatrique);
- soins hors ALD;
- soins et médicaments non remboursés par la Sécurité sociale;
- dépassements d'honoraires;
- prise en charge du transport sanitaire (sauf si votre état ne vous permet pas de vous déplacer par vos propres moyens).

Tout cela freine les soins nécessaires pour tous ceux qui, touchés par une ALD, n'ont pas pour autant touché le gros lot du loto.



PROTOCOLE DE SOINS : UN OUTIL À CONNAÎTRE !

MIS EN PLACE SOUS LA PRESSION DES ASSOCIATIONS, LE PROTOCOLE DE SOINS EST OBLIGATOIRE DEPUIS 2009, MAIS IL RESTE TRÈS MAL CONNU. AIDES A MENÉ EN 2012 UNE ENQUÊTE PAPIER ET EN LIGNE AFIN D'ÉVALUER LA CONNAISSANCE DU PROTOCOLE DE SOINS. PRENEZ LE TEMPS DE LE REMPLIR. MENTIONNER "LISTE DES ACTES ET PRESTATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ" NE SUFFIT PAS NÉCESSAIREMENT EN FONCTION DE VOTRE SITUATION, IL EST NOTAMMENT IMPORTANT D'Y INTÉGRER LA PRISE EN CHARGE DE VOS EFFETS INDÉSIRABLES.

“
Le protocole de soins, tu connais pas ? Moi je l'ai toujours sur moi. Et sur le mien, y a marqué kinésithérapeute.”



L'ETP J'Y AI DROIT !

Bénéficier de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un droit qu'on peut faire valoir. Cela peut permettre de vivre mieux avec sa maladie et d'être acteur de sa santé.

EDUCATION, THÉRAPEUTIQUE, PATIENT. AUCUN DE CES MOTS N'EST VRAIMENT SEXY!

Mais tout dépend de ce qu'il y a derrière: ce que l'on y trouve, ce que l'on voudrait y trouver et ce que l'on y met! Et ce sont les associations et les équipes soignantes qui mettent en place des programmes ETP. Idéalement, l'ETP ne doit pas être une simple consultation pour améliorer l'observance, mais aborder des thématiques bien plus larges dans le cadre d'un programme structuré.

VIVRE AU MIEUX AVEC SA MALADIE ET ÊTRE ACTEUR DE SA SANTÉ:

tel est l'objectif de l'ETP, qui concerne les personnes vivant avec une (ou plusieurs) pathologie chronique (VIH, VHB, VHC, diabète, pathologies cardiaques...). En France, nous sommes les seuls à avoir une loi sur l'ETP, ce qui devrait être une avancée pour une prise en charge globale, mais les financements ne sont pas au rendez-vous. Le cadre loi définit sa mise en place: équipe, bilan éducatif, objectifs, évaluation... Différents intervenants forment l'équipe ETP: médecins, infirmières,

assistants sociaux, psy, nutritionniste, patients experts, associations de malades et usagers, pharmaciens...

UN PROGRAMME ETP, ÇA CONSISTE

EN QUOI? Il y a au minimum 5 séances: la première sert à fixer, avec l'équipe ETP, vos objectifs en fonction de vos besoins; la dernière à voir ce que le programme vous a apporté, et ce que vous voulez (ou pas) mettre en place après. Entre les deux, au moins 3 séances, individuelles ou collectives sur les thématiques correspondant à vos besoins. D'autres actions (week-ends) sont envisageables en complément.

QUE VOUS PARTICIPIEZ OU PAS ne doit avoir de répercussion ni sur votre prise en charge médicale ni sur vos remboursements de soins (un combat mené par les associations). Vous ne prenez un engagement que vis-à-vis de vous-même... et de l'équipe ETP. D'où l'importance de terminer ce qui a été commencé, et donc de savoir au préalable si le programme ETP choisi correspond à vos besoins réels. ■



“

“Dès que j'ai été pris en charge dans le service, on m'a proposé de voir gratuitement un psychologue, à un moment quand j'ai eu des analyses avec mes triglycérides élevés, j'ai pu voir une diététicienne tout ça gratuitement, c'est des droits que l'on a. Je n'hésite pas à demander à quoi on a accès dans le service, je parle de mes difficultés avec les infirmières et elles proposent quelquefois des choses intéressantes.”

COMMENT PARTICIPER À UN PROGRAMME ETP ?

- Différents programmes ETP existent autour de vous, portés par des équipes soignantes, des centres de santé, des associations... L'Agence régionale de santé (ARS), qui autorise ces programmes, est la mieux placée pour savoir ce qui se passe dans votre région. Renseignez-vous auprès de votre médecin traitant, VIH ou hépatite et des associations.
- Discutez avec les équipes ETP pour voir si ce qui est proposé vous correspond: thématiques, individuel ou collectif, nombre de séances, horaires, critères d'évaluation.
- Pour participer à un programme ETP, il suffit de demander une prescription médicale à un médecin traitant (ou spécialiste).



QUAND COMMENCER UN PROGRAMME ETP ?

A CHAQUE MOMENT CLÉ DE LA VIE AVEC LE VIH OU HÉPATITE: L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC, LE 1^{ER} BILAN, POUR L'ANNONCE À UN PROCHE, SI DIFFICULTÉ. DÉBUT, CHANGEMENT, ENVIE D'ARRÊTER OU SUSPENDRE LE TRAITEMENT, EFFETS INDÉSIRABLES. DÉSIR D'ENFANT: AVANT, PENDANT ET APRÈS LA GROSSESSE. ANNONCE D'UNE AUTRE PATHOLOGIE. CHANGEMENT DANS LA VIE: RENCONTRE D'UN CONJOINT, TRAVAIL, VARIATION SAISONNIÈRE, DÉPRIME...

VOYAGES, VOYAGES

Aucune difficulté pour concilier voyages et traitement anti-VIH et VHB. Mais il faut s'y préparer, à l'avance si l'on part loin ou longtemps. Check-list des précautions.

EN FRANCE, prévoir largement assez de médicaments pour la durée du séjour. Si on a besoin de plus d'un mois de traitement, faire une demande d'entente préalable à la Sécurité sociale (très facile à obtenir, en s'y prenant à l'avance), ou mieux demander à son pharmacien qui peut l'accepter. Prendre ordonnance, carte et attestation Vitale, pour obtenir ses ARV dans toute pharmacie de ville (parfois avec un délai de 24h) ou d'hôpital. Les médicaments n'aiment pas les fortes chaleurs. Ne pas les laisser dans la voiture ou derrière une vitre, en plein soleil. Prévoir, enfin, comment on va prendre son traitement pendant le séjour (horaires, présence d'autres personnes).

À L'ÉTRANGER, la situation dépend des pays. En plus des précautions pour la France, s'informer trois mois à l'avance sur les vaccins et les précautions sanitaires. Appeler le service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital, aller sur www.diplomatie.gouv.fr. Consulter son médecin, parler du projet, des précautions à prendre et des vaccins à effectuer: sont-ils compatibles avec votre état de santé? **Demander**



un résumé de la situation médicale (en anglais si besoin), **une ordonnance** (dactylographiée pour être lisible) qui mentionne aussi les DCI (dénominations communes internationales), les coordonnées d'un hôpital prenant en charge les personnes séropositives sur place. Couple sérodiférent, si le partenaire séropositif n'est pas traité (lire p. 62), prévoir avec le médecin le traitement d'urgence en cas de rupture de préservatif. **Vérifier qu'on a une assurance-assistance pour soins à l'étranger** (souvent comprise dans l'assurance maison, auto ou le contrat carte bancaire; demander le numéro à appeler depuis l'étranger). La prise en charge est variable selon les pays, les durées de séjour et si le voyage est professionnel (dans ce cas, il peut y avoir une assurance liée à l'entreprise). Prendre les coordonnées de l'ambassade ou du consulat de France. S'informer auprès de la Sécu sur la prise en charge dans le pays. Pour les vacances ou les séjours en Europe, demander, 3 semaines avant le départ, une carte européenne d'assurance maladie, qui permet de s'adresser à la Sécu du pays de voyage. Enfin, **préparer une pharmacie de voyage**,

en fonction du pays, et avoir dans son bagage à main au moins 3 jours de traitement anti-VIH ou VHB. Mieux vaut adopter l'heure locale pour la prise des traitements.

VACANCES, J'ARRÊTE TOUT? On peut être tenté (ou contraint par les circonstances) d'interrompre son traitement. Les risques varient beaucoup selon la situation médicale. Demander l'avis de son médecin et ses conseils sur l'arrêt et la reprise. Parfois, le médecin modifie le traitement pour le rendre plus compatible avec le voyage.

VOYAGER PENDANT LE TRAITEMENT HÉPATITE C n'est pas forcément facile. En effet, le suivi clinique et biologique doit être très rapproché au début, ce qui rend tout voyage de plus d'une semaine à l'étranger difficilement compatible avec le traitement. Après les 3 premiers mois, on peut se déplacer en France, mais l'étranger est déconseillé à cause des risques liés à la tolérance. Par ailleurs, vérifier que votre compagnie d'assurance couvrira le rapatriement en cas de problème médical grave (le problème médi-

cal préexistait au voyage). Tout dépend du traitement, des effets indésirables. On peut voyager, avec l'attirail, chambres avec frigo, petite glacière pour les piqûres d'interféron et d'EPO.

VIVRE À L'ÉTRANGER: COMMENT GÉRER LES FRAIS DE SANTÉ? La réponse dépend des pays et des conditions retenues par l'employeur. Dans l'Union européenne (UE), en Suisse, Norvège, Islande et Lichtenstein, et dans les pays liés à la France par une convention de Sécurité sociale, l'employeur a deux options: soit, il conserve votre rattachement à la Sécu française, soit il vous affine à la Sécu du pays de travail (souvent moins cher mais plus complexe, intéressant pour les longues expatriations). Si possible (prise en charge par l'entreprise), prendre une complémentaire pour les soins et aussi pour la retraite (caisse des Français de l'Étranger). Dans les pays hors UE et sans convention de Sécu, vous ne pouvez relever que d'une assurance locale. La prise en charge financière et la qualité des garanties (avec éventuelles complémentaires) sont à négocier avec votre employeur. ■



RESTRICTIONS À L'ENTRÉE OU AU SÉJOUR

FIN 2012, ENCORE 46 PAYS IMPOSAIENT DES RESTRICTIONS À L'ENTRÉE OU AU SÉJOUR POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH, QUI CONSTITUENT UNE ATTEINTE AUX DROITS HUMAINS. D'AUTANT PLUS INTOLÉRABLE QUE LE SIDA N'EST NI UNE MALADIE DE L'ÉTRANGER, NI UNE MALADIE CONTAGIEUSE, MAIS UNE MALADIE TRANSMISSIBLE CONTRE LAQUELLE IL EXISTE DES MOYENS DE PRÉVENTION TRÈS EFFICACES : LE PRÉSERVATIF ET LE TASP (LIRE P. 62). CELA ALOURDIT ENCORE L'ATMOSPHÈRE DE STIGMATISATION ET DE DISCRIMINATION. SI UN PAYS IMPOSE CE TYPE DE RESTRICTIONS, IL EST UTILE D'AVOIR RÉFLÉCHIR À LA STRATÉGIE FACE À LA DOUANE. POUR ENTRER DANS LE PAYS, MIEUX VAUT NE RIEN DIRE ! POUR CONNAÎTRE LA LISTE DES PAYS, WWW.AIDS-SIDA-DISCRIMINATIONS.FR

DISCRIMINATIONS ET INSULTES : COMMENT SE DÉFENDRE ?

La loi les interdit.

Dénoncer ces pratiques, individuellement ou collectivement, c'est contribuer à les faire reconnaître et à mieux les combattre.



LA DISCRIMINATION consiste à défavoriser quelqu'un, en raison de certaines de ses caractéristiques ou de certains de ses choix personnels. Les critères interdits par la loi sont l'origine, l'appartenance ou non-appartenance, réelle ou supposée, à un ensemble de personnes défini comme "ethnie" ou comme "race", le sexe, le handicap, l'orientation sexuelle, l'identité sexuelle, l'état de santé, la grossesse ou maternité, la religion, les convictions politiques, l'âge, les mœurs, la situation de famille, l'apparence physique. Les discriminations peuvent avoir lieu dans la sphère publique (perte de l'emploi, refus de location d'un logement...) ou dans la sphère privée (ma cousine me chasse de chez elle, mon compagnon me quitte).



UNE LOI CONTRE LA SÉROPHOBIE

SI LES DISCRIMINATIONS RELATIVES À L'ÉTAT DE SANTÉ EXISTENT DANS LE DROIT CIVIL (DISCRIMINATIONS) FRANÇAIS, CE N'EST PAS ENCORE LE CAS EN DROIT PÉNAL (INSULTES, MENACES, AGRESSIONS). AIDES MILITE POUR FAIRE INSCRIRE LA SÉROPHOBIE DANS LE DROIT PÉNAL FRANÇAIS. CE DOSSIER A ÉTÉ RELANCÉ À LA SUITE DU "PROCÈS DE DAX", AU COURS DUQUEL UN MILITANT DE AIDES MENACÉ DE MORT PAR SON BEAU-PÈRE EN RAISON DE SON HOMOSEXUALITÉ ET DE SA SÉROPOSITIVITÉ, N'A PU FAIRE RECONNAÎTRE QUE L'HOMOPHOBIE COMME CIRCONSTANCES AGGRAVANTE, ET PAS LA SÉROPHOBIE. LE DROIT CIVIL ARBITRE DES LITIGES ENTRE PARTICULIERS, TANDIS QUE LE DROIT PÉNAL PUNIT LES COMPORTEMENTS NUISIBLES À LA SOCIÉTÉ. C'EST EN CELA QUE L'INSCRIPTION DE LA SÉROPHOBIE DANS LE DROIT PÉNAL EST TRÈS IMPORTANTE.

AGRESSIONS, INJURES, MENACES (de commettre une destruction, une dégradation, un crime ou un délit contre une personne) ont des circonstances aggravantes si elles sont commises en raison de l'appartenance, vraie ou supposée, de la victime à une ethnie, une nation, une race, une religion, une orientation sexuelle.

FAITES VALOIR VOS DROITS !

Si on fait face à des discriminations ou des agressions, on peut se défendre ! Des démarches peuvent parfois être entreprises, mais cela suppose que des preuves suffisantes soient réunies (mails, courriers) et c'est souvent là que le bât blesse. Attention aux délais : on n'a le plus souvent que 3 mois entre les faits et le dépôt de plainte. En cas de discriminations, on peut saisir le Défenseur des droits (informations au 09 69 39 00 00). Pour le faire, parler des situations que je vis ou de mon ressenti, participer à la lutte contre les discriminations, contacter les associations. Le Ravad est une association qui assiste les victimes d'agressions et de discriminations, en raison de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre et de l'état de santé : www.ravad.org ; en cas d'urgence : 06 89 81 36 90 -urgence@ravad.org ■

AU TRAVAIL, FAITES VALOIR VOS DROITS

Aucune obligation légale d'informer votre employeur de votre état de santé. En revanche, demander la "reconnaissance de qualité de travailleur handicapé" peut s'avérer utile.

IL N'Y A AUCUNE OBLIGATION LÉGALE D'INFORMER PATRON, chef de personnel, collègues, médecine du travail de votre état de santé. Si une attestation de la carte Vitale est demandée, on peut obtenir de la CPAM une attestation sans mention du 100% (art. R.161-33-4 du Code de la Sécurité Sociale). La médecine du travail a interdiction d'imposer un dépistage VIH. Aucune obligation de mentionner la nature de la pathologie à l'employeur ou la médecine du travail lors d'aménagement des horaires et/ou le lieu du travail pour cause de maladie. Le médecin du travail est tenu au secret médical y compris dans l'entreprise, mais ne tient pas toujours sa langue (la violation du secret est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 € d'amende, art. 226-13 du code pénal). Difficile de savoir si on peut parler de sa pathologie: en parler peut être risqué, mais cela peut aussi énormément simplifier le quotidien.

EN REVANCHE, LA RECONNAISSANCE DE QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ (RQTH) obtenue auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) peut s'avérer très utile. Une situation de handicap n'est pas forcément une situation permanente, ou un handicap visible, mais parfois aussi une maladie dite "invalidante" (impossibilité à rester longtemps debout, fatigue constante...). La RQTH peut concerner toute personne vivant avec le VIH ou une hépatite chronique. Le mot handicap ne doit pas être un obstacle, et ne doit pas empêcher de faire valoir ses droits. La RQTH permet d'accéder à certaines aides. Elle est accordée sur dossier par la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, hébergée à la MDPH) pour savoir comment remplir le dossier, lire p. 153). Elle ne garantit pas une sécurité d'emploi et rien n'oblige à la présenter à l'employeur. Si on le fait, nul

"Très peu de collègues sont au courant de mon hépatite C, seulement ceux avec qui j'ai une relation privilégiée. Je leur en ai parlé parce que cela fait partie de ce que je suis depuis 18 ans. Je me sentais en confiance, mais c'est vrai que c'était un risque."

"Mon attestation de carte Vitale ? J'en ai demandé une sans la mention 100% à la CPAM. Quant au médecin du travail, je ne lui parle pas de mon VIH, car il n'a pas à être au courant. Trop souvent j'ai su que certains avaient trahi le secret médical. Mais va le prouver ! Alors moi, je fais au plus simple."

besoin de rentrer dans les détails (maladie, traitements): indiquez simplement au médecin du travail les conséquences pour votre travail (adaptations physiques, temps de travail, charge de travail). La RQTH facilite l'accès à certaines formations et au bilan de compétences et permet une prise en compte de l'incapacité dans le calcul de la retraite. Elle ouvre l'accès à un réseau spécialisé d'agence pour l'emploi (Cap Emploi), à certaines formations professionnelles et à des dispositifs d'accompagnement de la MDPH. Vous pourrez la faire valoir auprès de votre futur employeur à qui vous "rendrez service" (il doit embaucher 6% de salariés avec RQTH ou payer une pénalité).

L'INDEMNISATION PENDANT UN ARRÊT MALADIE. Pour bénéficier d'indemnités journalières (IJ), il faut avoir travaillé au moins 200 heures au cours des 3 derniers mois. L'indemnisation commence au 4^e jour (carence de 3 jours, sauf en cas d'arrêts successifs liée à l'ALD), sur la base de 50% du salaire journalier (pla-

fond: 41€). A partir du 31^e jour (du 4^e si plus de 2 enfants à charges), l'indemnisation passe à 66% du salaire (plafond: 55€). La durée d'indemnisation est de 3 ans pour les arrêts liés à l'ALD (VIH, hépatite), 1 an sinon. Les IJ liées à l'ALD ne sont ni à déclarer ni imposables. Certains employeurs ont des contrats de prévoyance qui permettent de bénéficier d'un maintien de l'intégralité du salaire, mais ce n'est pas une obligation.

LE MI-TEMPS (OU TEMPS PARTIEL) THÉRAPEUTIQUE permet de poursuivre une activité à mi-temps en percevant l'équivalent d'un salaire à temps complet. C'est un droit du code de la Sécurité sociale. Il doit être prescrit par le médecin traitant et transmis à la CPAM, accompagné d'un accord de l'employeur et du montant du salaire correspondant au temps préconisé par le médecin. La Sécu est libre de l'accorder ou non. La durée est de 3 à 6 mois, renouvelable jusqu'à l'épuisement des droits aux indemnités journalières (4 ans si temps partiel lié à l'ALD, 2 ans sinon). ■

TAUX D'INCAPACITÉ ET AAH : MODE D'EMPLOI

Si le taux d'incapacité accordé par la MDPH atteint 80 %, l'allocation adulte handicapé peut compléter les revenus jusqu'à un maximum de 777 € par mois

LE TAUX D'INCAPACITÉ permanente est la perte définitive, partielle ou totale, de la capacité à travailler. Il est déterminé par la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, hébergée à la MDPH).

L'ALLOCATION POUR ADULTE HANDICAPÉ (AAH) complète les ressources éventuelles (invalidité, rente...) jusqu'à un montant maximum de 777 €. Elle est accordée dans deux conditions: taux d'incapacité d'au moins 80 %; ou entre 50 et 79 % à condition d'avoir aussi une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi du fait du handicap (ce qui réduit l'accès à l'AAH pour les personnes touchées par le VIH ou une hépatite, car la capacité à travailler n'est pas établie pour plus d'un an). L'AAH peut se cumuler avec les revenus d'activités professionnelles (AAH à taux plein pendant 6 mois puis dégressive en fonction du salaire), une

prestation compensatrice du handicap, les allocations familiales, l'aide au logement. En 2011, 18 % des personnes vivant avec le VIH recevaient l'AAH (enquête VESPA 2).

IL EXISTE DEUX COMPLÉMENTS À L'AAH :

- **la majoration pour la vie autonome :** 104 € / mois, si pas de travail, taux d'incapacité d'au moins 80 %, et logement indépendant (avec aide au logement);
- **le complément de ressources :** 179 € / mois, si taux d'incapacité d'au moins 80%, capacité de travail inférieure à 5 %, logement indépendant et pas de revenus professionnels depuis 1 an. ■

LA BROCHURE
" REMPLIR LE DOSSIER MDPH "
DE AIDES EST TÉLÉCHARGEABLE SUR
WWW.SERONET.INFO/VIEPOSITIVE



SE FAIRE AIDER POUR BIEN REMPLIR SON DOSSIER MDPH, C'EST INDISPENSABLE

LES NIVEAUX D'EXIGENCES (ET DONC LES RÉPONSES) DES MDPH SONT TRÈS VARIABLES D'UN DÉPARTEMENT À L'AUTRE. C'EST POURQUOI, AFIN DE RÉDUIRE LE RISQUE DE MAUVAISE ÉVALUATION DE VOTRE ÉTAT DE SANTÉ, IL EST IMPORTANT DE SE FAIRE AIDER (À LA MDPH, PAR UNE ASSISTANTE SOCIALE, VOTRE ENTOURAGE OU UNE ASSOCIATION) POUR REMPLIR LE DOSSIER. AIDES PROPOSE UNE BROCHURE DÉTAILLÉE TRÈS PRATIQUE D'AIDE AU REMPLISSAGE DU FORMULAIRE MDPH. IL EST IMPORTANT NOTAMMENT D'INTÉGRER DES PIÈCES COMPLÉMENTAIRES ÉCLAIRANT VOTRE SITUATION : BILANS, ÉVALUATIONS, COMPTES RENDUS D'EXAMENS SPÉCIALISÉS OU D'HOSPITALISATION, RAPPORTS MÉDICAUX, RAPPORTS SOCIAUX, ETC. DÉLAI DE RÉPONSE : LÉGALEMENT 4 MOIS, EN PRATIQUE JUSQU'À 8 MOIS. SI VOTRE ÉTAT DE SANTÉ L'EXIGE, IL Y A DES PROCÉDURES D'URGENCE.



Il est essentiel que l'équipe de la MDPH puisse apprécier le retentissement de la maladie sur l'autonomie. Des choses aussi simples que la fatigue ou des diarrhées peuvent avoir un retentissement important dans votre vie quotidienne."

"Mon généraliste, je lui fais remplir mon dossier comme il faut, parce qu'il ne connaît pas bien. Il allait simplement mettre la CV et le nombre de CD4, en oubliant de préciser les effets indésirables, les troubles métaboliques. Le remplissage du dossier MDPH est essentiel. Quelqu'un qui n'est pas informé se fait avoir, c'est clair ."

"Le certificat se doit d'être le plus exhaustif possible afin de conduire à la juste reconnaissance du handicap causé par la maladie. Le but étant une réelle adéquation entre la situation médicale, psychologique et sociale et les aides accordées par la MDPH ."

L'INVALIDITÉ ET L'ASPA

L'invalidité est la diminution, totale ou partielle, de la capacité de travail. Évaluée par la Sécurité sociale, elle ouvre droit à une pension.

L'INVALIDITÉ est déterminée par le médecin conseil de la Caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM). Elle se définit comme une capacité de travail réduite au deux tiers en raison d'un accident ou une maladie non professionnelle (attention à ne pas confondre l'invalidité avec le taux d'incapacité qui lui est déterminé par la MDPH, lire p. 152). Pour prétendre à l'invalidité, il faut **être de nationalité française ou justifier d'un séjour régulier en France, et dans les 12 mois précédant la demande, avoir au moins 800 heures de travail salarié** (au moins 200 heures les 3 derniers mois), **ou avoir cotisé sur un salaire d'au moins 2 030 fois le SMIC horaire** (au moins 1 015 fois les 6 derniers mois).

Cela permet dans certains cas d'avoir une pension d'invalidité (PI), qui est calculée sur la base du salaire annuel sur vos dix meilleures années (plafond: 35 352 €). Le montant (minimum 276 € / mois) est

déterminé selon trois catégories:

- **cat. 1** si on peut exercer une activité professionnelle: **30% du salaire annuel moyen (jusqu'à 909€);**
- **cat. 2** si on ne peut plus exercer une activité professionnelle: **50% du salaire annuel moyen (jusqu'à 1 516€);**
- **cat. 3** si on ne peut plus exercer une activité professionnelle et qu'on a besoin d'aide pour les gestes quotidiens: **jusqu'à 2 598€** (50% du salaire annuel moyen + majoration pour tierce personne de 1 082 €).

La pension est augmentée, réduite ou suspendue en fonction de votre capacité ou de votre retour à l'emploi. Elle peut être réévaluée à votre demande. Elle est imposable et entre dans le calcul du revenu fiscal. Elle est prise en compte pour l'attribution d'autres prestations (bourses scolaires par exemple). Elle est saisissable comme un salaire.

ASI

L'ATTRIBUTION D'UNE PENSION D'INVALIDITÉ (PI) N'INTERDIT PAS DE TRAVAILLER. Pour les cat. 1 et 2, le montant de la pension est réduit si la somme de vos ressources (salaire et pension) dépasse votre ancien salaire. On peut bénéficier de la pension d'invalidité et des allocations chômage. La pension d'invalidité cat. 1 peut être complétée par le salaire ou les allocations chômage. **On peut aussi cumuler la pension d'invalidité avec:** les rentes d'une compagnie d'assurance privée, les rentes d'un contrat prévoyance souscrit par un employeur, les pensions versées par les régimes complémentaires, les pensions de réversion et les pensions de veuvage d'invalidité sous certaines conditions.

L'ALLOCATION SUPPLÉMENTAIRE D'INVALIDITÉ (ASI) est versée par la Sécurité sociale aux bénéficiaires de petite pension d'invalidité, en complément de revenus. Elle est soumise à des conditions de ressource et est récupérable: c'est un filet de sécurité. Montant maximal de 396 € par mois, complète vos ressources jusqu'à 689 € par mois. Si vous laissez un héritage dépassant 39 000 €, vos héritiers devront (théoriquement) rembourser l'ASI. Les étrangers doivent résider régulièrement depuis 10 ans en France pour l'avoir. ■

L'ALLOCATION DE SOLIDARITÉ AUX PERSONNES ÂGÉES (ASPA, ANCIEN MINIMUM VIEILLESSE) complète les ressources éventuelles (pension de retraite ou d'invalidité, salaire...) pour les porter à ce montant minimum de 777 €. Il n'y a aucun complément à l'ASPA: les titulaires de l'AAH perdent leurs éventuels compléments avec l'avancée en âge. On peut avoir l'ASPA à partir de 60 ans si on a un taux d'incapacité d'au moins 80%, ou une RQTH depuis un certain temps; à partir de 62 ans en cas d'incapacité comprise entre 50% et 79% avec une reconnaissance définitive d'inaptitude au travail, ou en cas de retraite anticipée pour handicap. Ou enfin à partir de 65 ans. Demander l'ASPA à sa dernière caisse de retraite ou, à défaut, à sa mairie. Les étrangers doivent résider régulièrement depuis 10 ans en France pour l'obtenir.

ASPA

CMU, CMU-C ET ACS

Pour les personnes sans couverture santé, la CMU permet le remboursement de la part Sécu des frais de santé. Elle peut être complétée par la CMU complémentaire ou l'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé.

LA COUVERTURE MALADIE UNIVERSELLE (CMU) de base permet le remboursement de la part Sécu des soins, consultations et médicaments pour toute personne résidant en France de manière régulière et stable (plus de trois mois) n'ayant pas de droit à l'assurance maladie à un autre titre (emploi, retraite, AAH, directement ou par l'intermédiaire d'un proche). La demande se fait par formulaire (disponible sur le site ameli.fr). L'affiliation à la CMU de base est **gratuite** si votre revenu fiscal de référence est inférieur à **9 356€**, et payante si votre revenu fiscal dépasse **9 356€** (cotisation = 8% de la différence entre votre revenu fiscal et ce plafond). La CMU est à renouveler tous les ans en fonction de votre déclaration fiscale. La prise en charge CMU commence au jour du dépôt du dossier. Elle permet de bénéficier du tiers-payant, mais ne dispense pas de franchises. Elle rembourse entre 60 % et 100 % les actes et prestations médicaux, et entre 15 % et 100 % les médicaments.

LA CMU COMPLÉMENTAIRE (CMU-C) est une complémentaire santé de service public et gratuite. Accordée sous conditions de ressources pour 12 mois, elle permet l'exonération du ticket modérateur, du forfait hospitalier et des franchises. La CMU-C prévoit des forfaits de prise en charge pour vos soins dentaires, lunettes, prothèses auditives. Vous ne payez pas directement vos dépenses de santé : c'est la dispense d'avance des frais. Pour en bénéficier, il faut **séjourner en France** de manière stable et régulière depuis au moins trois mois, et **disposer de moins de 661 € par mois** (toutes ressources perçues dans le foyer les 12 mois précédant la demande : salaires, indemnités chômage, prestation sociales et familiale, à l'exception de la pension alimentaire). Grâce à la CMU-C, on peut bénéficier de réductions sur la facture de gaz et d'électricité et sur la carte de transport. On peut faire gérer sa CMU-C par la Sécurité sociale ou par un autre organisme complémentaire agréé, renseignez-vous.

CMU-C CMU ACS

SI VOS REVENUS DÉPASSENT LE PLAFOND DE LA CMU-C, demandez l'**Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS)**. Il s'agit d'un "bon d'achat" à faire valoir sur les cotisations d'une complémentaire santé de votre choix (contrat en cours ou contrat à conclure). Le montant de l'aide annuelle varie selon votre âge : 100 € si moins de 16 ans ; 200 € entre 16 et 49 ans, 350 € entre 50 et 59 ans, 500 € si 60 ans et plus. L'ACS permet la dispense d'avance des frais de santé sur la part Sécurité sociale, à condition de respecter le parcours de soins coordonnés. Pour en bénéficier, il faut séjourner en France de manière stable, régulière et ininterrompue depuis au moins 3 mois et avoir des ressources mensuelles comprises entre 661 € et 893 €. Adresser votre demande à la CPAM qui remet une "attestation-chèque" à remettre à votre organisme complémentaire santé dans les 6 mois. Après ce délai, l'attestation n'est plus valable et l'aide financière perdue. L'aide est versée directement à la complémentaire. La complémentaire santé proposée par AIDES (lire p. 142) peut être financée en tout ou partie par l'ACS. ■



AGISSEZ CONTRE LES REFUS DE SOINS

LES SOIGNANTS DEVRAIENT, IDÉALEMENT, ÊTRE AU COURANT DE LA SÉROPOSITIVITÉ POUR SOIGNER AU MIEUX. SI CERTAINES PERSONNES NE RENCONTRENT PAS DE PROBLÈME, D'AUTRES SUBISSENT DES DISCRIMINATIONS POUVANT ALLER JUSQU'AU REFUS DE SOINS (DENTISTES, GYNÉCO...). LES REFUS SONT AUSSI FRÉQUENTS CONTRE LES USAGERS DE DROGUES, LES TRANS. POUR LES BÉNÉFICIAIRES DE LA CMU-C OU DE L'AME, UN MÉDECIN DOIT PRATIQUER LES TARIFS DE LA SÉCU (PAS DE DÉPASSEMENTS D'HONORAIRES, SAUF EN CAS D'EXIGENCE PARTICULIÈRE DE VOTRE PART, TELLE QUE VISITE À DOMICILE INJUSTIFIÉE) ET IL N'A PAS LE DROIT DE REFUSER DE VOUS RECEVOIR. SI ON REFUSE DE ME SOIGNER OU SI J'AI L'IMPRESSIION QU'ON ME TRAITE DIFFÉREMMENT PARCE QUE JE VIS AVEC LE VIH (LE PLUS SOUVENT LE REFUS EST "DÉGUISÉ" : RENDEZ-VOUS EN TOUTE FIN DE JOURNÉE, DANS UN DÉLAI ANORMALEMENT LONG...), J'INFORME AIDES, JE SIGNALÉ LE MÉDECIN À LA CPAM, J'ÉCRIS AU CONSEIL DE L'ORDRE DES MÉDECINS (OU DES DENTISTES), JE SAISIS LE DÉFENSEUR DES DROITS. MÊME SI LA PRIORITÉ, C'EST D'AVOIR DES SOINS, NE RIEN DIRE À PROPOS D'UN PROFESSIONNEL DÉFAILLANT, C'EST LAISSER LA POSSIBILITÉ QUE CELA CONTINUE DURABLEMENT ET IMPUNÉMENT. LE SIGNALER, C'EST SE DONNER UNE CHANCE QUE CELA CESSE. AIDES PROPOSE UN "KIT" RAPPÉLANT LES DROITS APPLICABLES, LES DÉMARCHES POSSIBLES, ET DES MODÈLES DE COURRIERS.

ETRANGERS SÉROPOS : DROIT AU SÉJOUR POUR SOINS ET AME

Etranger sans papier vivant avec le VIH ou une hépatite, on a le droit, dans certaines conditions, d'avoir une prise en charge des frais de santé. S'il n'y a pas de traitement dans le pays d'origine, on peut être régularisé.

L'AIDE MÉDICALE D'ETAT (AME) est un dispositif de l'Etat qui permet un accès aux soins pour les personnes étrangères en situation irrégulière, à condition de résider en France depuis plus de 3 mois et de disposer de faibles ressources (moins de 661€/mois, seuil identique à celui de la CMU-C). Ce dispositif concerne les étrangers qui n'ont pas du tout de papiers ni de démarches en cours auprès de la préfecture (dans ce cas, avec un récépissé, un rendez-vous, une attestation ou n'importe quel document préfectoral, on peut prétendre à la CMU de base et complémentaire).

L'AME EST GRATUITE (le droit de timbre de 30 € introduit en 2011 a été supprimé). Elle prend en charge les dépenses de santé jusqu'à 100% des tarifs de la Sécu. Vous avez le droit à la dispense d'avance de frais: en présentant votre carte AME (distincte de la carte Vitale) au professionnel de santé, vous n'avez rien à payer, c'est la Sécu qui paye directement la consultation. Comme pour la CMU-C et l'ACS, le professionnel de santé doit pratiquer les tarifs de la Sécu, sans dépassements, et ne peut refuser de vous soigner (lire p. 157).

LA DEMANDE D'AME SE DÉPOSE À LA CPAM. L'AME est accordée pour un an et doit être renouvelée chaque année. Les personnes en situation irrégulière, sans visa touristique, qui ne peuvent pas prouver qu'elles sont sur le territoire depuis plus de 3 mois, peuvent s'adresser à l'hôpital et faire prendre leur frais de santé par le Fonds pour les soins urgents et vitaux. Elles peuvent se faire soigner dans les permanences d'accès aux soins de santé (PASS), installées dans certains hôpitaux.

LA CARTE DE SÉJOUR POUR SOINS: une personne étrangère qui réside en France peut bénéficier d'une carte de séjour portant la mention "vie privée et familiale" si elle est **touchée par une pathologie qui nécessite des soins (sous peine de risquer des conséquences graves pour sa santé)** et si elle n'a **pas la garantie d'avoir une prise en charge médicale appropriée dans son pays d'origine.** Pour apprécier s'il y a ou pas le traitement dans le pays d'origine, l'administration doit vérifier qu'existent dans le pays non seulement les médicaments, les soins, les examens de suivi et de bilan requis par l'état de santé

(en prenant en compte le stade de la maladie), mais aussi une **offre de soins réelle suffisante** (équipements sanitaires, stocks de médicaments, nombre de médecins...).

C'EST LE MÉDECIN DE L'ARS

(Agence régionale de santé) qui **apprécie ces conditions médicales** sur la base du rapport médical rédigé par le praticien hospitalier ou un médecin agréé que vous devez préalablement consulter (prévenez-le du sujet de la consultation et demandez que ce rapport soit le plus détaillé possible). Le ministère de la Santé leur donne comme consigne de considérer que, pour l'ensemble des pays en développement, les traitements VIH sont absents et que ceux pour les VHB et VHC ne sont habituellement pas accessibles.

LE MÉDECIN DE L'ARS REND UN AVIS qu'il remet **au préfet**, c'est ce dernier qui **décide d'accorder ou pas le titre de séjour.** Le préfet doit répondre dans les 4 mois, faute de quoi on considère qu'il y a un refus implicite. En pratique, c'est parfois beaucoup plus long. Pour avoir une carte de séjour valable un an et qui donne le droit de travailler, il faut avoir résidé au moins un an en France. Si on ne peut pas prouver qu'on est en France depuis ce délai, on obtient une autorisation provisoire de séjour valable au maximum 6 mois, n'autorisant que rarement à travailler.



UN OBSERVATOIRE DU DROIT À LA SANTÉ DES ÉTRANGERS

L'ODSE EST UN COLLECTIF D'ASSOCIATIONS (DONT AIDES EST MEMBRE) QUI ENTENDENT DÉNONCER LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES ÉTRANGERS DANS LES DOMAINES DE L'ACCÈS AUX SOINS ET DU DROIT AU SÉJOUR POUR RAISON MÉDICALE. IL PORTE DES REVENDEMENTS COMMUNES : COUVERTURE SANTÉ POUR TOUS ET DROIT EFFECTIF AU SÉJOUR POUR LES ÉTRANGERS MALADES. L'ODSE A NOTAMMENT CONTRIBUÉ À LA DÉFENSE DE L'AIDE MÉDICALE D'ETAT ET DE LA CARTE DE SÉJOUR POUR SOINS EN 2011.
WWW.ODSE.EU.ORG

LA DEMANDE ET LE RETRAIT DU TITRE DE SÉJOUR SONT PAYANTS: 110 euros doivent être réglés au dépôt du dossier, non remboursables même en cas de refus de séjour. D'autres taxes, de montant variables selon les situations, sont à payer lors du retrait du titre. En cas de refus, les délais sont très courts pour faire des recours (48 h ou 1 mois selon les cas). Pour un soutien, notamment financier, s'adresser à AIDES. ■

ASSURANCES ET PRÊTS BANCAIRES

Faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt en cas de grave problème de santé est l'objet de la convention AERAS. Mais beaucoup de personnes séropositives sont déçues.

LORSQU'ON SOUHAITE OBTENIR

UN CRÉDIT, la banque analyse la capacité à rembourser. Dans la majorité des cas, il faut souscrire une assurance emprunteur : en cas de décès ou d'invalidité, l'assurance rembourse la banque. Si l'état de santé compromet les chances d'obtenir une assurance aux conditions standards (sans majoration de tarifs ou exclusion de garanties), c'est là qu'intervient la convention AERAS.

AERAS EST UN OUTIL D'INCITATION

(ET PAS DE CONTRAINTE) à l'intention des banques et des assurances à pratiquer des tarifs et des conditions "raisonnables", dans le respect de la confidentialité. Elle va dans le bon sens, mais contient de nombreuses limites. Dissimuler sa pathologie pour obtenir une assurance (et donc un prêt) signifie que l'assurance ne vous couvrira pas si vous perdez vos ressources en raison de cette maladie.

CRÉDIT À LA CONSOMMATION :

AERAS permet de bénéficier d'une assu-

rance décès (pas invalidité) sans questionnaire de santé, quand on a moins de 50 ans, un crédit d'au plus 4 ans pour un montant (cumulé) de 17 000 € au plus (achat d'une voiture...).

PRÊTS IMMOBILIERS

ET PROFESSIONNELS : le banquier doit faciliter l'accès à l'assurance, en particulier s'il s'agit de la résidence principale. Il est supposé vous informer de l'existence d'AERAS et vous mettre en relation avec un service médical spécialisé. C'est par ce service que vous pouvez obtenir jusqu'à 3 propositions d'assurance dès lors que le cumul de vos prêts ne dépasse pas 320 000 € et que vous aurez 70 ans au plus en fin de prêt. Les propositions, transmises par écrit, sont supposées être "raisonnables" par rapport à un contrat standard, mais rien n'interdit que le tarif soit plus élevé et/ou les garanties limitées. On peut se voir appliquer des surprimes, mais elles ne doivent pas dépasser 1,4 point en plus du taux effectif global de l'emprunt (TEG). Il peut y avoir des limitations ou

exclusion de garantie. On peut écrire au médecin de l'assureur (éventuellement par son médecin) pour connaître les raisons médicales des propositions faites.

ASSURANCE (OU GARANTIE)

INVALIDITÉ : elle vous couvre en cas de réduction de votre aptitude à avoir une activité professionnelle (quelle que soit la maladie ou l'accident à l'origine). Pour les prêts immobiliers et professionnels, les assureurs étudient systématiquement ces demandes. Ils proposent : soit leur assurance invalidité standard avec exclusion(s) et/ou majoration de tarifs ; soit la garantie invalidité AERAS, qui vous couvrira en cas d'incapacité d'au moins 70 %. Une alternative à la garantie invalidité est la couverture du risque de perte totale et irréversible d'autonomie (PTIA) quand on a besoin d'un recours permanent à une tierce personne pour les actes ordinaires de la vie.

DÉLAIS : l'assurance et la banque sont tenues de répondre dans les 5 semaines à réception du dossier complet (3 pour la réponse de l'assurance et 2 pour celle de la banque après connaissance de votre acceptation de la proposition d'assurance). Si on a un problème de santé, on a intérêt à s'y prendre le plus tôt possible. On peut demander un accord d'assurance avant la signature de la promesse de vente : il est valable 4 mois.

EN CAS DE LITIGE :

Commission de médiation de la convention AERAS, 61 rue Taitbout, 75009 Paris. ■

"Tu as le choix... Tu mens et tu n'es pas assuré mais tu paies quand même ! Tu dis la vérité et les assureurs garantissent ton prêt moyennant une majoration."

"On a opté pour le silence et adhéré à l'assurance "imposée". On a couvert mon ami à 100 % et moi seulement à 20 %. Le toubib dit souvent "décédé de mort naturelle", on verra bien."

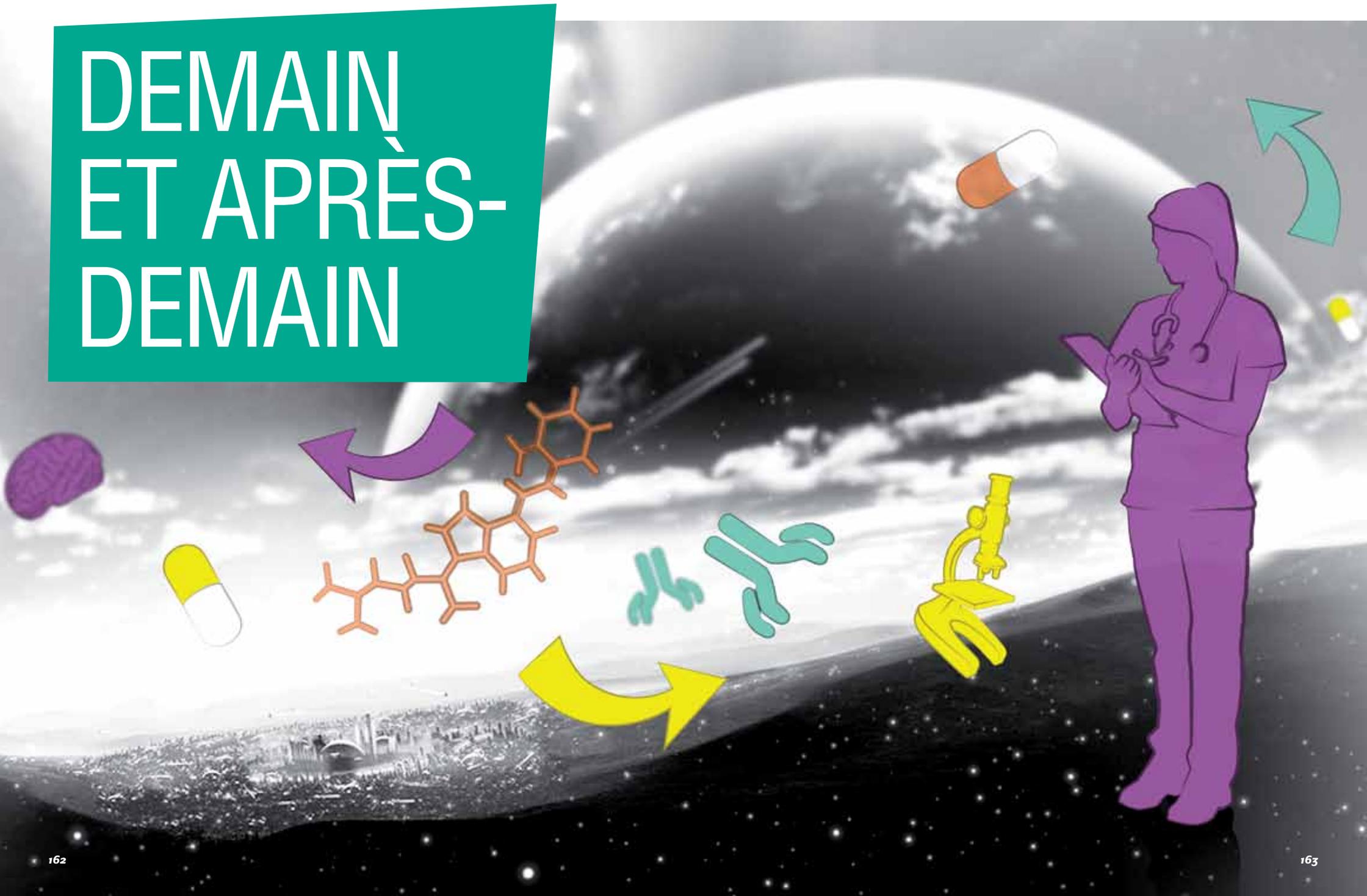
"Les sommes que je vais emprunter sont peu élevées (apport de 80 %). Je me dis que le risque de "mentir" est assez maîtrisé."

"Déclarer, c'est avoir une augmentation du coût de la garantie, l'absence de garantie pour tout problème relié. Bref, payer plus pour avoir moins de couverture."

"Après que j'ai dit que j'étais séropo, on m'a proposé un tarif très élevé. J'ai été ailleurs et j'ai trouvé une mutuelle bien moins chère avec les mêmes garanties. Comparez les tarifs."

**PLUS DE TÉMOIGNAGES SUR
WWW.SERONET.INFO/VIEPOSITIVE**

DEMAIN ET APRÈS- DEMAIN



“Trop tard ?

J'ai 45 ans, séropo depuis 20 ans et je compte bien vivre encore au moins 20 ans. Donc je ne vois pas pourquoi il serait trop tard. Je suis devenu séropo en 93 quand les trithérapies n'existaient pas encore, et mon médecin m'avait dit qu'il ne me restait à l'époque qu'environ 2 ans à vivre.”

“**En commun accord avec mon infectiologue et parce que mon VHC reste calme, j'ai décidé d'attendre et de laisser un peu de répit à mon organisme** qui “encaisse” déjà sa dose d'ARV pour le VIH (que j'ai la chance de tolérer plutôt pas mal depuis 12 ans).”

“**J'ai compris que mon cas était assez banal, que je ne devais pas m'apitoyer sur mon sort, qu'il y en a qui mènent des combats encore plus difficiles.** J'ai de la chance, mais je dois quand même passer une biopsie dans le mois. J'ai vu le psy à qui j'ai dit que je voulais faire une grosse tête à ce pu.... de virus !”

“Les “tout en un” sont une vraie révolution, à condition qu'on supporte bien tous les composants.”

“

J'ai l'espoir d'une éradication du sida, j'ai l'espoir qu'il y ait de vrais honnêtes professionnels qui bossent dans les labos pour trouver un vaccin ou d'autres possibilités pour en terminer.”

VIH: LES MOLÉCULES DU FUTUR

Que nous réserve l'avenir? Zoom sur les médicaments anti-VIH qui devraient arriver sur le marché français dans les trois prochaines années.

COBICISTAT: ce booster d'antiprotéases (il ralentit leur élimination par le foie) a été conçu pour concurrencer Norvir actuellement seul sur le marché. Il permettra le développement de combos "deux-en-un" l'associant aux antiprotéases Reyataz ou Prezista. Malheureusement, il ne semble guère mieux toléré sur le plan digestif que Norvir.

Commercialisation attendue: mi-2014.

ELVITÉGRAVIR: cette anti-intégrase devra s'utiliser en une prise par jour, boostée par le cobicistat. Elle semble aussi efficace qu'Isentress (actuellement commercialisée) chez des personnes en multi-échec thérapeutique, avec des virus multi-résistants. Les effets indésirables seront-ils similaires? Pas sûr en raison du booster.

Commercialisation attendue: fin 2014.

DOLUTÉGRAVIR: c'est une anti-intégrase de nouvelle génération, en une prise par jour. Elle est au moins aussi puissante que Sustiva, mais beaucoup mieux tolérée: ni symptôme psy, ni éruption cutanée. Un

comprimé "tout-en-un", le Trii, l'associant à Kivexa (lamivudine + abacavir) est en développement avancé. Point fort: le dolutégravir reste efficace sur des virus résistants aux deux autres anti-intégrases, Isentress et elvitégravir, mais en deux prises par jour. Le dolutégravir est disponible en autorisation temporaire d'utilisation (ATU, lire p. 174).

Commercialisation attendue: fin 2014.

TÉNOFOVIR ALAFÉNAMIDE: ce ténofovir de deuxième génération (TAF) est une version améliorée du ténofovir disoproxil (TDF) actuellement commercialisé (présent dans Viread, Truvada, Atripla, Eviplera). Son efficacité semble supérieure à des doses beaucoup plus faibles, selon les études préliminaires. Cela devrait diminuer la toxicité à long-terme sur les reins et faciliter les co-formulations de trithérapie. Un comprimé "tout-en-un", le premier avec une antiprotéase, est en projet (darunavir, cobicistat, emtricitabine, TAF).

Commercialisation attendue: 2015 au mieux.



LES COMBOS "TOUT EN UN": de plus en plus de trithérapies sont contenues dans un seul comprimé. Atripla et Eviplera sont désormais disponibles. Ils seront bientôt suivis par deux combos Stribild et le Trii (2014), avant d'autres encore dont certains incluront des antiprotéases (après 2015). En projet également des combos deux-en-un Reyataz/cobicistat et Prezista/cobicistat. ■

ON ESPÈRE AUSSI POUR PLUS TARD:

• **CÉNICRIVIROC:** ce médicament de la classe des anti-CCR5 (co-récepteur qui permet au VIH d'entrer dans nos cellules) a également une action anti-CCR2 qui pourrait lui conférer une action anti-inflammatoire (dont on espère qu'elle protégera les CD4).

• **BMS-068:** le premier de la nouvelle classe des inhibiteurs d'attachement (du VIH au récepteur CD4). C'est la première étape de l'entrée du VIH, juste avant l'accrochage au CCR5 (ciblé par Celsentri) et la fusion avec la membrane (Fuzeon).

• **S/GSK-744:** cette anti-intégrase, si elle est prise par injection intramusculaire ou intraveineuse semble pouvoir rester trois mois dans l'organisme, ce qui en fait une molécule très prometteuse.

• **ALBUVIRTIDE:** cet inhibiteur de fusion (empêche le VIH de pénétrer dans les cellules) pourrait être efficace en une injection par semaine. Plus intéressant que l'actuel Fuzeon, de la même classe, à prendre deux fois par jour en injection sous-cutanée.

• **LEDGINS:** cette nouvelle classe d'ARV se bloque sur l'intégrase du VIH en agissant différemment des anti-intégrases actuelles. Cela lui permettra de rester efficace sur les virus résistants, et laisse espérer un possible effet additif avec les anti-intégrases actuelles.

Il est impossible de prévoir si ces médicaments expérimentaux seront effectivement commercialisés, et quelle sera leur efficacité et leurs effets indésirables dans la vraie vie. ■

**SUIVEZ L'ACTUALITÉ
DES NOUVEAUX TRAITEMENTS SUR
WWW.SERONET.INFO**

LE RÊVE DE LA GUÉRISON: LES GRANDES PISTES

Guérir du VIH. Longtemps tabou, l'espoir réapparaît dans les éprouvettes. Fruit de deux ans de travail, une stratégie scientifique mondiale a été lancée en juillet 2012.

DEUX OBJECTIFS SONT POURSUIVIS: la **guérison totale** – disparition totale du VIH de l'organisme – et la **guérison fonctionnelle** – obtention d'une charge virale VIH indétectable sans prendre de traitement au long cours, sans être malade et sans risque de transmettre le virus.

SEPT PRIORITÉS DE RECHERCHE ont été identifiées par les chercheurs pour les atteindre: 1) les mécanismes viraux de la persistance du VIH dans l'organisme; 2) les tissus et les cellules à l'origine de cette persistance; 3) les origines et conséquences de l'inflammation; 4) les mécanismes de contrôle de l'infection; 5) les dispositifs permettant de mesurer l'infection persistante; 6) les agents thérapeutiques ou stratégies immunologiques d'élimination de l'infection; 7) l'amélioration des capacités à contrôler la réplication du virus.

Ces recherches ont été remises au goût du jour par le cas de **Timothy Ray Brown**, plus connu sous le nom de "patient de Berlin". En 2006, cet homme séropositif a été "guéri" du VIH à l'occasion d'une greffe de moelle osseuse qui était néces-

saire pour soigner sa leucémie (cancer du sang). En effet, le donneur choisi pour la greffe était naturellement résistant au VIH: il était porteur de la double mutation delta 32 (présente chez moins de 0,3 % de la population) qui provoque l'absence des co-récepteurs CCR5, qui sont une des "serrures" indispensables pour que le VIH entre dans nos cellules (cf. schéma p. 94). La greffe de moelle osseuse résistante est une technique lourde et risquée, à laquelle les médecins n'ont procédé qu'en raison du risque vital lié au cancer. Elle ne sera pas applicable à large échelle. Mais elle montre que la guérison du VIH est possible. D'autres équipes développent des approches de thérapie génique qui visent à supprimer les gènes des CCR5 de nos cellules CD4; ou mieux, des cellules souches du système immunitaire, afin de produire des cellules résistantes. Les premiers essais chez l'homme ont commencé mais ces recherches restent préliminaires.

La principale voie de recherche reste cependant la **compréhension accrue des cellules-réservoirs**, des cellules où le virus peut rester dormant pendant des années,

LUTTER CONTRE L'INFLAMMATION LIÉE AU VIH.

On parle de plus en plus de l'inflammation chronique qui persiste chez les séropositifs, même sous traitement efficace. Elle est notamment liée à l'altération par l'infection à VIH de la barrière immunitaire du tube digestif. Ce qui permet aux fragments bactériens pro-inflammatoires de passer dans le sang. Plusieurs défis attendent les scientifiques. En premier lieu, identifier les marqueurs d'inflammation les plus pertinents (il en existe de nombreux: interleukine 6, TNF-alpha...). Plusieurs solutions thérapeutiques sont dans les tuyaux, des statines aux anti-inflammatoires. Mais il faudra vérifier que les bénéfices sont supérieurs aux risques. D'autres études se penchent sur l'impact de compléments avec probiotiques (bactéries ou levures) qui pourraient contribuer à restaurer cette barrière. Coté vaccin thérapeutique, certains candidats visent à réduire la suractivation immunitaire en espérant parvenir à protéger les CD4.

avant de se réveiller de façon aléatoire, ce qui oblige à la prise d'un traitement ARV à vie. En 2012, des chercheurs ont identifié une molécule, le vorinostat, déjà utilisée contre certains cancers, qui semble capable de réveiller ces cellules. Mais d'autres études ont par ailleurs montré qu'il faudra des approches supplémentaires très spécifiques (immunothérapie, par exemple) pour les éliminer après leur réveil.

Enfin, les chercheurs tentent aussi de comprendre les mécanismes de contrôle qui permettent aux **personnes "contrôleuses du VIH"** d'avoir une charge virale VIH indétectable depuis au moins 5 ans, sans prendre de traitement. Et ceux des personnes dites "Visconti", qui contrôlent le virus naturellement après avoir commencé un traitement ARV en primo-infection et interrompu quelques années plus tard (une quinzaine de ces personnes ont été identifiées). Des

essais de vaccination thérapeutique (stimulation du système immunitaire dans un but de contrôle du VIH) sont en cours.

La stratégie mondiale comporte des **volets éthiques, économiques, de sciences sociales et de relations avec l'industrie pharmaceutique**. Un des enjeux sera son financement: en France, l'ANRS (Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales) consacre 4,5 millions (10% de son budget) à la recherche "Cure". Elle collabore avec les Américains qui ont annoncé un financement de 13 millions de dollars par an entre 2013 et 2018. Signe d'un intérêt de plus en plus fort, l'industrie pharmaceutique est sur les rangs et collabore avec les organismes de recherche publics. Mais si la machine de recherche est bel et bien lancée, il est impossible de dire quand elle produira ses premiers résultats concrets. ■

LES MOLÉCULES DU FUTUR CONTRE LES HÉPATITES

Plus de 50 molécules anti-VHC sont en développement, et plusieurs sont sur le point d'arriver dans les pharmacies. Espoir principal : se passer de l'interféron.

C'EST UN VIEIL ESPOIR que d'éviter des injections hebdomadaires d'interféron et leur cortège d'effets indésirables ! Cette molécule aide le système immunitaire à se débarrasser du VHC, au prix d'effets indésirables lourds (troubles de l'humeur, fatigue extrême, assèchement de la peau...). Dans leur course effrénée (une cinquantaine de molécules sont en développement), les firmes pharmaceutiques cherchent celles qui, associées, permettront d'élaborer un traitement "tout oral", si possible contenu dans un seul comprimé.

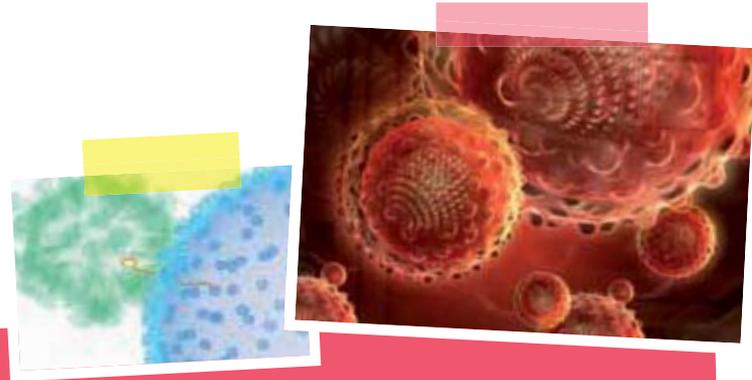
Parmi les molécules les plus prometteuses : le sofosbuvir (GS-7977), le GS-5885, le daclatasvir (BMS-052), le siméprevir (TMC 435), l'ABT-450 (à booster par Norvir), toutes en une prise par jour. D'autres sont en deux prises par jour : l'asunaprevir (BMS-032), l'ABT-267, l'ABT-333. Les premières ne seront pas commercialisées avant 2014, mais certaines seront disponibles

dès 2013 via des autorisations temporaires d'utilisation (ATU, lire p. suivante).

POUR LES PERSONNES "RÉPONDEURS NULS" (dont le virus n'avait pas du tout répondu à la bithérapie anti-VHC), il y a des résultats prometteurs de certaines associations. Mais peut-être faudra-t-il parfois conserver la ribavirine et/ou l'interféron. Pour ceux qui ne pourront s'en passer, on cherche aussi un interféron qui sera moins agressif (interféron lambda).

POUR L'HÉPATITE B, des candidats-vaccins thérapeutiques et des thérapies de modulation de l'immunité, dont certaines visent la guérison, sont actuellement évalués. Il est actuellement impossible de dire quels sera leur efficacité. ■

**SUIVEZ L'ACTUALITÉ
DES NOUVEAUX TRAITEMENTS SUR
WWW.SERONET.INFO**



RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE CHEZ LES PERSONNES CO-INFECTÉES : LES ENGAGEMENTS NON TENUS DES LABOS

EN DÉPIT DES DEMANDES RÉPÉTÉES DES ASSOCIATIONS (DONT AIDES), MALGRÉ LES PROMESSES DES FIRMES PHARMACEUTIQUES, LES PERSONNES CO-INFECTÉES PAR LE VIH ET LE VHC SONT LES GRANDES OUBLIÉES DE LA RECHERCHE CONTRE LE VHC. ALORS QUE L'AGENCE EUROPÉENNE DU MÉDICAMENT PERMET DES ÉTUDES PRÉCOCES OUVERTES (SANS BRAS PLACEBO) DÈS LA PHASE IIB, SUR UNE CENTAINE DE PERSONNES CO-INFECTÉES SEULEMENT, CELLES-CI FONT ENCORE L'OBJET DE TROP PEU D'ÉTUDES CLINIQUES PRÉCOCES DE LA PART DES FIRMES PHARMACEUTIQUES. FIN 2012, AUCUNE DES TRITHÉRAPIES SANS INTERFÉRON N'EST ÉVALUÉE CHEZ LES PERSONNES CO-INFECTÉES VIH / VHC-1, QUI SONT POURTANT CELLES QUI EN ONT LE PLUS BESOIN. RIEN QU'EN FRANCE, ENVIRON 40 000 PERSONNES SONT CONCERNÉES. A TITRE D'EXEMPLE, LES DONNÉES D'INTERACTIONS ENTRE LES TRAITEMENTS ANTI-VIH ET LE NOUVEAU MÉDICAMENT ANTI-VHC VICTRELIS, MENÉES CHEZ DES VOLONTAIRES SÉRONÉGATIFS, N'ONT ÉTÉ RENDUES PUBLIQUES QU'EN FÉVRIER 2012. PLUS D'UN AN APRÈS LES PREMIERS ACCÈS PRÉCOCES À CETTE MOLÉCULE POUR LES PERSONNES QUI EN AVAIENT UN BESOIN URGENT.

PARTICIPER À UN ESSAI: JE M'INFORME, JE DÉCIDE

L'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et les firmes pharmaceutiques organisent des essais cliniques. Votre médecin peut vous en proposer.

LA RECHERCHE BIOMÉDICALE VISE À AMÉLIORER LES CONNAISSANCES DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ. Elle est régie par un cadre réglementaire qui vise à assurer une protection rigoureuse des participants. Afin de répondre à une question scientifique précise, l'équipe de recherche travaille selon un **protocole** établi avant le démarrage de la recherche, laquelle doit avoir été autorisée par des autorités de contrôle: l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), le comité de protection des personnes (CPP).

LES DIFFÉRENTS TYPES D'ESSAIS chez l'être humain visent à vérifier l'efficacité et la tolérance des médicaments sélectionnés.

PHASE 1: tolérance ou innocuité. Première évaluation chez l'être humain. Des quantités croissantes du produit à tester sont administrées, parfois à des "volontaires sains", c'est à dire des personnes non atteintes par la maladie concernée, pour évaluer les

grandes lignes du profil de tolérance du produit et de son passage dans le corps.

PHASE 2: efficacité et dosage. Chez un petit nombre de personnes, on vérifie que le rapport bénéfice/tolérance est favorable (au moins équivalent aux traitements existants) et n'entraîne pas des effets secondaires importants. La dose de médicament optimale est établie. On distingue parfois entre phase 2A (établissement de la dose) et phase 2B (essais plus poussés avec un plus grand nombre de participants).

PHASE 3: études dites "pivot" précédant et permettant l'autorisation de mise sur le marché (AMM) par les agences du médicament (en France, l'ANSM; en Europe, l'EMA). Dans les conditions proches des conditions habituelles d'utilisation des traitements, le rapport efficacité/tolérance (ou bénéfices/risques) est vérifié sur un grand nombre de personnes (plusieurs centaines ou milliers). Les précautions d'emploi et les risques d'interactions avec d'autres produits sont normalement identifiés.

LE MÉDECIN DOIT VOUS REMETTRE UNE NOTE D'INFORMATION expliquant clairement l'essai et un formulaire de consentement éclairé à signer. Le mot "éclairé" signifie que **le médecin doit**



vous donner des explications compréhensibles et répondre à toutes vos questions, pour vous permettre de choisir librement de participer ou non. Prenez le temps de réfléchir, vous avez un délai de réflexion légal (quelques jours en général).

PARTICIPER A DES AVANTAGES:

- vous contribuez à faire avancer les connaissances;
- parfois vous avez des chances de bénéficier de traitements nouveaux qui peuvent s'avérer plus efficaces ou mieux tolérés que les traitements actuels. Si c'est le cas, vous pourrez continuer à le prendre après la fin de l'essai;

ET DES INCONVÉNIENTS:

- les essais concernent des traitements qu'on ne connaît pas encore bien: ils comportent fréquemment des incertitudes sur l'efficacité et les effets indésirables;

- il va y avoir des examens et des prélèvements: souvent de sang, parfois de salive, de liquide vaginal, de sperme, de tissus (peau, muqueuses, foie...) qui sont utilisés pour répondre aux questions de recherche. Les visites médicales seront fréquentes afin de limiter les risques.

Ces inconvénients doivent être clairement indiqués dans la note d'information.

VOUS DEVEZ AVOIR ACCÈS AUX INFORMATIONS concernant votre santé pendant l'essai. A la fin de l'essai, vous devez avoir accès à ses résultats.

VOUS AVEZ TOUJOURS LE DROIT DE REFUSER DE PARTICIPER À UN ESSAI ou d'interrompre votre participation. Votre médecin a l'obligation de continuer à vous prendre en charge dans les meilleures conditions. ■

AMM ET ATU

(AUTORISATIONS TEMPORAIRES D'UTILISATION)

Avant même que le médicament soit officiellement autorisé (l'AMM), il est possible d'y avoir accès via des ATU si l'état de santé le nécessite.

L'AMM EST L'AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ.

Le médicament a fait l'objet d'études prolongées, chez un nombre important de personnes. Son usage a été officiellement approuvé par l'Agence du médicament européenne (EMA), qui a évalué le rapport bénéfice/risque du produit selon des critères scientifiques de qualité, sécurité et efficacité. Après l'AMM, la pharmacovigilance (phase 4) est assurée par l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament) et les centres régionaux de pharmacovigilance. Elle permet de détecter des effets indésirables connus ou nouveaux. En cas de risque pour la santé, un médicament peut voir ses indications restreintes ou être retiré du marché. En France, le prix et le taux de remboursement sont fixés par une convention entre le laboratoire pharmaceutique et le Comité économique des produits de santé, un organisme public, sur la base d'un avis de la Commission de transparence qui évalue l'amélioration du service médical rendu (ASMR).

LES ATU SONT LES AUTORISATIONS TEMPORAIRE D'UTILISATION. Elles sont accordées par l'ANSM. Historiquement ga-

gnées par les associations de lutte contre le sida dans les années 1990, les ATU permettent aux personnes dont les traitements actuels ne sont plus efficaces, ou dont la qualité de vie est gravement altérée, d'avoir accès à certains médicaments nouveaux (qui n'ont pas encore l'AMM), mais dont l'efficacité et la sécurité sont présumées en l'état des connaissances scientifiques et dont la balance bénéfice/risque penche en faveur du bénéfice pour certaines catégories de personnes. Les associations de lutte contre le sida, comme AIDES, plaident autant que nécessaire lors de l'arrivée de nouvelles molécules pour l'ouverture d'ATU.

L'ATU NOMINATIVE concerne des médicaments qui ont commencé à montrer leur efficacité. Pour chaque personne, le médecin doit adresser une demande argumentée à l'ANSM, via un formulaire à compléter soigneusement. Il s'agit d'un accès dit "compassionnel" pour des personnes qui, si elles n'ont pas accès au médicament, vont voir leur état de santé se dégrader. Si la réponse de l'ANSM est positive, le laboratoire fabriquant fournira gratuitement le médicament.

L'ATU DE COHORTE concerne des médicaments qui vont bientôt obtenir l'AMM. L'ANSM définit des critères (par exemple: avoir des résistances ou être intolérant à certains médicaments ayant déjà l'AMM). Le médicament peut être prescrit à toutes les personnes correspondant aux critères. Le médecin effectue la demande auprès du laboratoire pharmaceutique.

LA LOI MÉDICAMENT DE 2011

a renforcé le système de pharmacovigilance des ATU, ce qui permet de recueillir des informations importantes (sur les risques...) qui vont servir à d'autres personnes. En France, l'ANRS contribue à la mise en place de tels systèmes notamment via des cohortes pour les personnes vivant avec les hépatites B ou C (cohorte Hépathér) et les personnes co-infectées (cohorte Hépathér).

LA RTU, OU RECOMMANDATION TEMPORAIRE D'UTILISATION, concerne un médicament déjà sur le marché, mais qu'on souhaite utiliser dans une indication autre que celle pour laquelle il a été officiellement autorisé. Ce qu'on appelle le "hors AMM". Par exemple, l'utilisation de l'EPO dans le cadre du traitement de l'hépatite. On parlait jusqu'alors de PTT (protocole temporaire d'utilisation). La RTU prévoit une prise en charge par l'Assurance maladie.

LE MÉDECIN PRÉFÈRE PARFOIS

ATTENDRE, chez des personnes vivant avec le VIH dont le traitement n'est pas du tout efficace, que plusieurs nouvelles molécules soient disponibles. Il craint, si l'on utilise le nouveau traitement seul, de risquer d'apparition de résistances, et que la nouvelle molécule soit très vite inutilisable ("grillée"). ■



ON A SAUVÉ LES ATU QUI NOUS SAUVENT

LES ATU, EN PERMETTANT LA DÉLIVRANCE DU MÉDICAMENT AVANT SON AUTORISATION OFFICIELLE DE MISE SUR LE MARCHÉ ET SA COMMERCIALISATION, ONT DÉJÀ SAUVÉ DES MILLIERS DE PERSONNES. A L'AUTOMNE 2011, LE PROJET DE LOI RELATIF AU RENFORCEMENT DE LA SÉCURITÉ SANITAIRE DU MÉDICAMENT ET DES PRODUITS DE SANTÉ, AINSI QUE CERTAINS AMENDEMENTS DU SÉNAT ET DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE, RESTREIGNAIENT LES CONDITIONS D'ACCÈS AUX ATU, RISQUANT DE FAIRE RÉGRESSER 25 ANS DE LUTTE CONTRE LE SIDA. AIDES ET LE TRT-5 (DONT AIDES EST MEMBRE) SE SONT MOBILISÉS. SI LE TEXTE ADOPTÉ PAR LES PARLEMENTAIRES AURAIT PU ALLER PLUS LOIN, IL RESTE SATISFAISANT. LES ATU ONT ÉTÉ SAUVÉES, ET NOUS AUSSI! LES ASSOCIATIONS CONTINUENT À PLAIDER POUR UN ACCÈS DIT COMPASSIONNEL SANS CRITÈRE D'EXCLUSION.

ENSEMBLE ARRÊTONS L'ÉPIDÉMIE

Fondée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1990, AIDES est aujourd'hui la première association française de lutte contre le sida et les hépatites virales.

DÈS SON ORIGINE, l'objectif de AIDES a été de réunir les personnes touchées par l'épidémie et leur entourage pour leur permettre de s'organiser face à la maladie. Association de santé communautaire, fondée sur l'implication des personnes qui se sentent concernées et la co-construction des réponses avec elles, AIDES est présente dans 72 villes de France métropolitaine, de Guyane, de Martinique et à Saint-Martin.

LES VALEURS ET PRINCIPES de AIDES sont la transformation sociale, la mobilisation des communautés exposées aux épi-

démies, l'action non gouvernementale, le respect de la personne, la confidentialité, le non-jugement.

LES ACTIONS EN FRANCE

Pour AIDES, lutter contre le VIH et les hépatites virales, c'est d'abord **mobiliser les personnes concernées** pour leur permettre de sortir de leur isolement, de se regrouper et d'inventer les solutions pour que leur vie s'améliore. La défense des droits et l'accès aux soins pour tous sont au cœur des préoccupations de l'association. ■

LES OBJECTIFS DE AIDES SONT :

- **contribuer à mettre fin** aux épidémies VIH et hépatites virales;
- **soutenir** les personnes vivant avec ou concernées par le VIH ou les hépatites virales;
- **informer** les personnes et communautés les plus vulnérables face au VIH et aux hépatites virales, animer des actions de prévention, proposer et orienter vers le dépistage;
- **alerter** les pouvoirs publics sur les défaillances du système social, de soins et de santé;
- **mobiliser** des centaines de volontaires et dizaines de milliers de soutiens pour que le VIH reste une priorité de santé publique et que les hépatites virales en deviennent réellement une.



5 ACTIONS TERRAIN

- 1 DÉPISTER:** AIDES propose des actions de dépistage communautaire rapide et démedicalisé (TROD) aux personnes les plus exposées au VIH. Dès que possible, ces actions s'étendront aux hépatites virales. Dans les locaux ou "hors les murs", le dépistage est réalisé par des équipes formées qui offrent conseils et accompagnement. En 2012, plus de 20 000 tests ont été réalisés.
- 2 SOUTENIR ET RESSOURCER:** AIDES élabore nombre d'actions pour renforcer les capacités à prendre soin de sa santé. Elles sont organisées au sein des antennes de l'association, dans les hôpitaux et en milieu pénitentiaire. Groupes de parole, ateliers santé, ateliers d'écriture, permanences hospitalières, séances d'éducation thérapeutique, repas, sorties culturelles, soirées festives, tchats et forums sur www.seronet.info sont autant d'espaces d'échange dans une ambiance conviviale. Les actions de formation, de soutien, de mobilisation sont incontournables. Il s'agit des week-ends santé (2 jours) régulièrement, et des Universités des personnes séropositives (4 à 5 jours) une fois par an. Des entretiens individuels et des aides financières permettent de soutenir les personnes étrangères malades dans l'accès aux droits et aux soins.
- 3 BRISER LES TABOUS:** AIDES lutte pour les droits des étrangers malades, contre la discrimination envers les personnes séropositives, contre la pénalisation de la transmission, contre l'homophobie, pour la mise en place de programmes de réduction des risques liés à l'usage de drogues. Nos actions de plaidoyer visent à faire évoluer les lois et protéger nos droits. Parce que la volonté politique est indispensable.
- 4 RÉDUIRE LES RISQUES** de transmission du VIH et des hépatites, via des actions auprès des gays, des personnes migrantes, des consommateurs de produits psycho-actifs, des personnes incarcérées, des travailleur-se-s du sexe, des sourds... Par exemple, des actions sur les marchés, dans les commerces, les lieux de rencontre, des campagnes d'été sur les plages, des campagnes de prévention à destination du grand public.
- 5 PORTER LES BESOINS DES PERSONNES:** AIDES est investie dans la démocratie sanitaire et ses militants représentent les personnes malades et les usagers du système de santé, à partir des besoins identifiés sur le terrain. Association agréée, AIDES intervient dans les Coordinations régionales de lutte contre le VIH (CORE-VIH) et les Conférences Régionales de Santé et d'Autonomie. Elle participe aussi au groupe des experts français sur la prise en charge du VIH, aux comités de suivi des plans nationaux VIH, hépatites virales.



AIDES LUTTE AUSSI À L'INTERNATIONAL

POUR FAIRE FACE À L'ÉPIDÉMIE MONDIALE, AIDES S'EST ENGAGÉE ÉGALEMENT À L'INTERNATIONAL DANS DES PARTENARIATS AVEC DES ASSOCIATIONS LOCALES QUI PARTAGENT SES VALEURS. IL S'AGIT DE RÉUNIR LES SAVOIR-FAIRE ET DE RENFORCER LE PLAIDOYER POUR UN ACCÈS À DES TRAITEMENTS DE QUALITÉ, À DES SOINS ET À LA PRÉVENTION, POUR TOUS ET PARTOUT. AIDES, QUI A PLUS DE 40 ASSOCIATIONS PARTENAIRES EN AFRIQUE FRANCOPHONE ET DANS LA CARAÏBE, EST À L'INITIATIVE DE DEUX ESPACES DE TRAVAIL EN RÉSEAU : AFRIQUE 2000 QUI VISE À VALORISER ET DIFFUSER L'EXPERTISE COMMUNAUTAIRE (WWW.RESEAUAFRIQUE2000.ORG), ET AFRICAGAY CONTRE LE SIDA, QUI PROMeut L'ACCÈS À LA PRÉVENTION, LA PRISE EN CHARGE ET AUX DROITS DES PERSONNES HOMOSEXUELLES (WWW.AFRICAGAY.ORG). AIDES EST UN DES MEMBRES FONDATEURS DE LA COALITION PLUS, UNION INTERNATIONALE D'ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA, CRÉÉE EN 2008. SON PRINCIPE DE TRAVAIL EST D'IMPLIQUER LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH, CONCERNÉES OU VULNÉRABLES À TOUS LES ÉCHELONS DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA. ELLE MÈNE DES ACTIONS DE RENFORCEMENT DE CAPACITÉS DES MEMBRES ET DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE. TROIS DES CAUSES DÉFENDUES EN PRIORITÉ : LA MISE EN PLACE D'UNE TAXE SUR LES TRANSACTIONS FINANCIÈRES (TAXE ROBIN DES BOIS) POUR LE FINANCEMENT DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA, LA BAISSÉ DES PRIX DES TRAITEMENTS, LA DÉFENSE DES DROITS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ET DES GROUPES VULNÉRABLES.

POURQUOI JE PARTICIPE

“
Etre enfin
soi-même”

Doumé : “Je suis récemment devenu militant à AIDES. Qu'il est doux, reposant et rassurant de se retrouver avec des personnes ayant eu le même vécu, les mêmes galères. De se sentir en totale osmose. Ne plus avoir à surveiller ce que l'on dit, être enfin soi-même et pouvoir rigoler de tout, vraiment tout. Vivre tout simplement. Merci Seronet, merci AIDES et surtout un grand MERCI à mes amis. Je voulais voir et vivre autre chose que le virtuel, entendre des voix, croiser des regards, échanger et partager et faire de belles rencontres. AIDES n'est pas une association caritative, mais il y a beaucoup de pain sur la planche. A chaque nouvelle personne pour entrer dans la dynamique, c'est une victoire ! Cette dynamique, chez nous, elle est géniale. Il faut la partager, l'entretenir et l'encourager.”



“Je ne suis pas Dieu,
je fais avec mon énergie
et altruisme”

Gys : “Je suis militante depuis 9 ans à AIDES et séropositive au VIH depuis 24 ans. AIDES ne peut pas tout résoudre, mais il existe pleins de solutions et infos. Nous aidons les personnes vivant avec le VIH ou les hépatites à contacter les organismes sociaux pour le logement, le travail. Pour les étrangers malades, nous intervenons à la Préfecture. Etre une personne séropo investie et élue, qui peut participer aux décisions de l'asso, ça contribue à la lutte contre le sida. Je ne dis pas que toutes les personnes doivent s'investir, mais si nous sommes acteurs de nos revendications, nous pouvons nous aider les uns les autres... Les salariés ne peuvent pas tout résoudre. Il faut se bouger et vouloir que les choses aboutissent. On ne peut pas faire sans nous, on ne peut pas faire sans vous. Je ne suis pas Dieu, mais je fais avec mon énergie et altruisme, c'est bon pour mon karma... J'ai fait un AVC en 2010, j'ai perdu des capacités de concentration, mais je m'accroche. Des bises à tous !”

LES TRAITEMENTS ET LEUR MODE D'EMPLOI



L'essentiel à savoir à propos des ARV et des médicaments hépatites.

DÉBUT DU TRAITEMENT: C'est souvent un passage difficile, car le corps n'est pas habitué aux molécules qu'il reçoit. Parfois, on a des allergies cutanées, des vertiges, des nausées, des diarrhées. Tout ceci passe généralement en quelques semaines. Les allergies peuvent être graves (rarement), il faut demander à son médecin les signes qui doivent alerter. Il est important de s'y être préparé, et d'avoir le numéro de portable de son médecin pour le contacter rapidement s'il y a un problème. Demander un arrêt de travail de quelques jours si on ne supporte pas bien. Si au bout d'un mois on a toujours les diarrhées ou les vertiges, il faut envisager de changer de traitement.

INTERACTIONS: Quand on prend plusieurs médicaments, leurs concentrations dans le sang peuvent être modifiées (à la hausse ou à la baisse). Cela peut augmen-

ter les effets indésirables ou diminuer l'efficacité. Les effets indésirables peuvent se cumuler (ou dans certains cas, se réduire). Le médecin connaît les interactions des médicaments, c'est pourquoi il faut l'informer des médicaments ou de certaines plantes que l'on prend en plus (anti-acide, millepertuis, silymarine-Chardon Marie).

DOSAGE SANGUIN: Les doses sont établies sur une moyenne pour tous, femme ou homme, mince ou costaud, avec un foie qui élimine vite ou lentement. On peut mesurer les concentrations dans le sang (sur prise de sang, à l'hôpital et dans certains laboratoires de ville) pour si besoin adapter le traitement. Utile en cas d'hépatite virale chronique, d'autres traitements pouvant interagir, d'effets indésirables importants ou durables, d'efficacité insuffisante, de poids faible ou élevé, de problèmes digestifs...

TUBERCULOSE: La rifampicine, un antibiotique indiqué contre la tuberculose, a des interactions importantes avec les antiprotéases et les non nucléosides. Le plus souvent, on ne peut pas les associer; parfois, sous surveillance, on ajuste les doses. Il faut souvent avoir recours à la rifabutine, ce qui se fait sous surveillance également.

A JEUN OU EN MANGEANT ?

Si on ne respecte pas ce qui est indiqué, le médicament passe moins bien dans le sang et peut être moins efficace. Certains ARV doivent être pris l'estomac plein: au milieu ou à la fin d'un repas ou d'une collation ou dans l'heure qui suit. Certaines personnes supportent mieux les traitements en les prenant pendant les repas.

INSUFFISANCE DU FOIE OU DES REINS:

Signalez à votre médecin si vous avez une maladie du foie ou des reins: cela peut influencer le choix des ARV à prescrire ou faire modifier leur posologie.

SYNDROME DE RESTAURATION IMMUNITAIRE (IRIS):

Chez certaines personnes à un stade avancé de la maladie et avec des antécédents d'infections opportunistes, les signes et symptômes inflammatoires dus à des infections antérieures peuvent survenir peu de temps après le début du traitement ARV. Cela serait lié à l'amélioration de la réponse du système immunitaire. Consultez rapidement votre médecin.

ÉRUPTIONS CUTANÉES ET HYPERSENSIBILITÉ:

Certains médicaments (notamment, Sustiva, Viramune, Intelence, Victrelis, Incivo) peuvent entraîner une réaction d'hypersensibilité (allergie avec éruption cutanée et fièvre, gonflement du visage, de la langue ou de la gorge, difficulté à respirer ou à avaler) qui peut mettre votre vie en danger. Contactez immédiatement votre médecin pour connaître la marche à suivre et s'il faut arrêter le traitement (dans ce cas, ne jamais reprendre cette molécule). Parmi les cas sévères potentiellement mortels: le "Dress" (avec œdème et fièvre), le Stevens Johnson et le Lyell (bulles et décollement de la peau). Eruption + toux + fièvre: attention danger vital. Avant de commencer l'abacavir (Ziagen, Kivexa, Trizivir), on fait un test de recherche de l'allèle HLA B 5701 pour détecter les personnes à risque d'allergie de cette molécule.

TRAITEMENTS DE SUBSTITUTION:

Certains ARV modifient les concentrations de méthadone (notamment Prezista, Kaletra, Telzir, Sustiva, Viramune, Incivo, Victrelis, ribavirine) et de buprénorphine ou Subutex (notamment Prezista, Aptivus, Reyataz, Sustiva, Victrelis), ce qui justifie une surveillance particulière. D'autres n'interagissent pas avec la méthadone (Reyataz, Intelence, Isentress, Celsentri) ou le Subutex (Kaletra, Atripla, Celsentri). Pour d'autres ARV, on ne dispose pas de l'information sur l'interaction. Prenez conseil auprès du médecin.

COMMENT LIRE CE TABLEAU ?

Ce tableau se veut pratique et non exhaustif : il est le résultat d'un croisement entre les spécifications des notices des médicaments et l'expérience de terrain médicale et associative. Tous ces éléments sont donnés à titre indicatif. Se référer à la notice d'information de chaque médicament pour obtenir la liste complète des effets indésirables et des spécifications. Au début du traitement, il peut survenir, pour la plupart des médicaments, des nausées, vomissements, diarrhées, maux de tête, douleurs, qui disparaissent rapidement. De nouvelles recommandations françaises de traitements seront émises courant 2013. La dci est la dénomination commune internationale (le nom de la molécule, présenté ici aussi dans son code à 3 lettres) tandis que le nom commercial (ou de marque) est le nom choisi par le laboratoire fabricant. La posologie adulte présentée est la plus courante, elle peut être adaptée par le médecin en fonction de la situation. Le prix indiqué est le prix mensuel TTC pour la posologie la plus courante (4 semaines pour les traitements de l'hépatite C).

Etat des connaissances : décembre 2012.

ACIDOSE LACTIQUE: les nucléosides (contre le VIH ou l'hépatite B) peuvent être à l'origine d'une acidose lactique (excès d'acide lactique dans le sang). Symptômes: douleurs abdominales, nausées et vomissements, douleurs musculaires, pertes d'appétit et troubles hépatiques. Rare, mais sérieux. L'acidose lactique touche plus souvent les femmes, surtout avec surcharge pondérale, ou les malades du foie. Votre médecin doit surveiller ce risque. En cas de signes évocateurs, contactez-le sans attendre.

DIABÈTE ET LIPIDES: les antiprotéases peuvent augmenter la présence de sucre dans le sang et entraîner le développement

ou l'aggravation d'un diabète. Elles peuvent aussi modifier les taux de lipides dans le sang: augmenter les triglycérides et le mauvais cholestérol. Pour le vérifier, la fréquence des examens biologiques peut être augmentée.

POUR LES ENFANTS ET ADOLESCENTS,

tous les médicaments n'ont pas d'autorisation de mise sur le marché. Les posologies varient selon l'âge, le poids, voire la surface corporelle (exprimées en mg/kg ou mg/m²). Les formes enfants sont souvent des sirops, des suspensions ou des comprimés moins dosés. Les visuels présentés ci-après sont ceux des comprimés adultes les plus courants. ■

LES TRAITEMENTS ANTI-VIH

NOM	VISUEL ET POSOLOGIE ADULTE COURANTE	FORMES DISPONIBLES	COMMENTAIRES
TRITHÉRAPIES EN UN COMPRIMÉ PAR JOUR			
ATRIPLA (Viread + Emtriva + Sustiva) Gilead/Bristol Myers Squibb	1 comprimé 1 fois par jour 	Comprimé contenant 600mg d'efavirenz, 200mg d'emtricitabine et de 300mg de ténofovir disoproxyl fumarate	Les effets de Sustiva sur le psychisme (vertiges, troubles du sommeil, rêves anormaux, troubles de la concentration, maux de tête, fatigue, anxiété, dépression) affectent environ 1 personne sur 3. S'ils ne disparaissent pas au cours du premier mois, on conseille de changer de traitement. Au début du traitement, risque d'éruptions cutanées, parfois graves (lire p. 181). Surveiller les os et les reins (présence de Viread). Atripla ne doit pas être utilisé pendant le 1 ^{er} trimestre de la grossesse (présence de Sustiva). > De préférence au coucher > Pharmacies de ville et d'hôpital. 798,70€ > AMM en 2007 révisée en 2011. Non validé pour les enfants et les adolescents.
EVIPLERA (Viread + Emtriva + Edurant) Gilead	1 comprimé 1 fois par jour 	Comprimé contenant 200mg d'emtricitabine, 25mg de rilpivirine et 300mg de ténofovir disoproxyl fumarate	Eviplera a été commercialisé fin 2012. Il semble avoir été bien toléré dans les essais cliniques, ce qui devra être confirmé dans la vraie vie. > Avec les repas de préférence > Pharmacies de ville et d'hôpital. 756,57€ > AMM en 2011. Non validé pour les enfants et les adolescents.
STRIBILD (nom US) (Viread + Emtriva + elvitégravir + cobicistat) Gilead	1 comprimé 1 fois par jour 	Comprimé contenant 200mg d'emtricitabine, 150mg d'elvitégravir, 300mg de ténofovir disoproxyl fumarate et 150mg de cobicistat	Stribild semble avoir été bien toléré dans les essais cliniques, ce qui devra être confirmé dans la vraie vie. > Avec un repas > En cours d'évaluation, commercialisation attendue en 2014. Non validé pour les enfants et les adolescents.
COMBINAISONS DE NUCLÉOSIDES / NUCLÉOTIDES			
KIVEXA (Epiriv + Ziagen) Viiv Healthcare	1 comprimé 1 fois par jour 	Comprimé contenant 300mg de lamivudine et 600mg d'abacavir	Kivexa est un des médicaments recommandés préférentiellement. Habituellement bien supporté. Le risque de réaction allergique à Ziagen (5%) peut être quasiment éliminé en dépistant, avant la mise sous traitement, les porteurs de l'allèle HLA B 5701, qui ne doivent pas l'utiliser. > Aucune restriction alimentaire > Pharmacies de ville et d'hôpital. 457,24€ > AMM en 2004 révisée en 2011. Dès 12 ans
TRUVADA (Emtriva + Viread) Gilead	1 comprimé 1 fois par jour 	Comprimé contenant 200mg d'emtricitabine et 300mg de ténofovir disoproxyl fumarate	Truvada est un des médicaments recommandés préférentiellement. Habituellement bien supporté. Surveiller médicalement les os et les reins. > Avec un repas (même léger) > Pharmacies de ville et d'hôpital. 536,36€ > AMM en 2005 révisée en 2011. Non validé pour les enfants et les adolescents.

COMBIVIR (Rétrovir + Efavir) ViiV Healthcare	1 comprimé 2 fois par jour 	Comprimé contenant 150mg de lamivudine et 300mg de zidovudine	Ce médicament ne doit plus être utilisé en première intention (sauf dans certains cas particuliers). Contient du Rétrovir qui entraîne fréquemment des problèmes digestifs, une anémie, et des troubles de la répartition des graisses (lipoatrophie). > Aucune restriction alimentaire > Pharmacies de ville et d'hôpital. 365,64 € > AMM en 1998 révisée en 2011. Dès 12 ans.
TRIZIVIR (Rétrovir + Efavir + Ziagen) ViiV Healthcare	1 comprimé 2 fois par jour 	Comprimé comprenant 150mg de lamivudine, 300mg d'abacavir et 300mg de zidovudine	Considérée comme insuffisamment efficace, cette combinaison est réservée à des cas particuliers. Attention au risque d'allergie lié à Ziagen, et aux effets indésirables de Rétrovir (cf. ces médicaments) > Aucune restriction alimentaire. > Pharmacies de ville et d'hôpital. 327,26 € > AMM en 2000 révisée en 2010. Non validé chez les enfants et les adolescents.

VIDEX didanosine (ddl) Bristol Myers Squibb	1 gélule de 400mg 1 fois par jour 	Gélules 125, 200, 250 et 400mg. Comprimés 50, 100, 150mg. Poudre pour solution buvable.	Videx ne fait plus partie des recommandations de traitement, notamment en raison du risque de neuropathie périphérique. Posologie si poids < 60kg: 250 mg une fois/jour. > A jeun > Pharmacies de ville et d'hôpital. 212,48 € > AMM en 1992 révisée en 2010. Dès 3 mois.
ZERIT stavudine (d4T) Bristol Myers Squibb	1 gélule de 30mg 2 fois par jour 	Gélules 20, 30 et 40mg. Poudre pour suspension buvable.	En raison de l'importance de ses effets indésirables (notamment la lipoatrophie et la neuropathie périphérique), Zerit ne doit être utilisé qu'en dernier recours. > Aucune restriction alimentaire > Pharmacies de ville et d'hôpital. 197,12 € > AMM en 1996 révisée en 2011. A n'utiliser qu'en dernier recours.

NUCLÉOSIDES / NUCLÉOTIDES

EPIVIR lamivudine (3TC) ViiV Healthcare	1 comprimé de 300mg 1 fois par jour 	Comprimés 150 et 300mg. Solution buvable (10 mg/ml)	Habituellement bien supporté. > Aucune restriction alimentaire > Pharmacies de ville et d'hôpital. 181,19 € > AMM en 1996 révisée en 2010. Dès 3 mois.
ZIAGEN abacavir (ABC) ViiV Healthcare	2 comprimés de 300 mg 1 fois par jour 	Comprimé 300mg. Solution buvable (20 mg/ml)	Habituellement bien supporté. Le risque de réaction allergique d'hypersensibilité peut être quasiment éliminé en dépistant, avant la mise sous traitement, l'allèle HLA B 5701, dont les porteurs ont une contre-indication définitive à l'abacavir. > Aucune restriction alimentaire > Pharmacies de ville et d'hôpital. 285,85 € > AMM 1999 révisée en 2011. Dès 3 mois.
EMTRIVA emtricitabine (FTC) Gilead	1 gélule de 200 mg 1 fois par jour 	Gélule 200 mg Solution buvable (10 mg/ml)	Habituellement bien supporté. > Aucune restriction alimentaire > Pharmacies de ville et d'hôpital. 180,32 € > AMM en 2003 révisée en 2011. Dès 4 mois.
VIREAD ténofovir disoproxil fumarate (TDF) Gilead	1 comprimé de 300 mg 1 fois par jour 	Comprimés 150, 200, 250 et 300 mg. Forme granulés (pédiatrique).	Habituellement bien supporté. Surveiller médicalement les os et les reins. > A prendre avec les repas > Pharmacies de ville et d'hôpital. 384,33 € > AMM en 2002 révisée en 2011. Dès 2 ans.
RETROVIR zidovudine (AZT) ViiV Healthcare	1 comprimé de 300mg 2 fois par jour 	Comprimés 100 et 250 mg. Comprimé 300mg. Solution buvable (10 mg/ml).	Rétrovir entraîne fréquemment des problèmes digestifs (nausées, vomissements, perte d'appétit), une anémie (baisse des globules rouges, occasionnant faiblesse, fatigue), et des troubles de la répartition des graisses (lipoatrophie). > Aucune restriction alimentaire > Pharmacies de ville et d'hôpital. 135,41 € > AMM en 1987 révisée en 2009. Dès 3 mois.

NON NUCLÉOSIDES

SUSTIVA éfavirenz (EFV) Bristol-Myers Squibb	1 comprimé de 600mg 1 fois par jour 	Comprimés 600mg, gélules 50, 100mg, 200mg. Solution buvable (30mg/ml).	Les effets de Sustiva sur le psychisme (vertiges, troubles du sommeil, rêves anormaux, troubles de la concentration, maux de tête, fatigue, anxiété, dépression) affectent environ 1 personne sur 3. S'ils ne disparaissent pas au cours du premier mois, il est généralement conseillé de changer de traitement. Au début du traitement, risque d'éruptions cutanées, parfois graves (lire p. 181). Sustiva ne doit pas être utilisé pendant le 1 ^{er} trimestre de la grossesse. > De préférence au coucher > Pharmacies de ville et d'hôpital. 315,40 € > AMM en 1999 révisée en 2010. Dès 3 ans.
INTELENCE étravirine (EVR) Janssen	1 comprimé de 200 mg 2 fois par jour 	Comprimés 100, 200mg.	Intence peut rester efficace sur les virus ayant des résistances à d'autres non nucléosides. Le comprimé d'Intence peut être dissous dans un verre d'eau. Au début du traitement, Intence peut provoquer des éruptions cutanées, potentiellement graves (lire p. 181). > Avec les repas > Pharmacies de ville et d'hôpital. 505,13 € > AMM en 2008 révisée en 2011. Dès 18 ans.
VIRAMUNE névirapine (NVP) Boehringer-Ingelheim	1 comprimé de 400mg 1 fois par jour 	Comprimés à libération prolongée 400mg et 100mg. Comprimé 200mg à libération non prolongée. Forme buvable (10mg/ml).	Viramune est généralement bien toléré. Respecter une période initiale (15 jours) de traitement d'une demi-dose (200 mg par jour) de névirapine à libération non prolongée, qui réduit le risque d'éruptions cutanées, potentiellement graves (lire p. 181). Rarement, des toxicités graves sur le foie peuvent survenir au cours du traitement: en cas de douleurs abdominales, de jaunisse, de nausées, de vomissements, contactez votre médecin. > A jeun ou avec les repas > Pharmacies de ville et d'hôpital. 279,80 € > AMM en 1998 révisée en 2011. Dès 2 mois.
EDURANT Rilpivirine (RPV) Janssen	1 comprimé de 25mg 1 fois par jour 	Comprimé 25 mg.	Edurant a été commercialisé fin 2012. Il semble avoir été bien toléré dans les essais cliniques, ce qui devra être confirmé dans la vraie vie. > Avec les repas > Pharmacies de ville et d'hôpital. 269,65 € > AMM en 2011. Dès 18 ans.

ANTI-PROTÉASES

REYATAZ atazanavir (ATV) Bristol-Myers Squibb	1 gélule 300 mg avec 100 mg de ritonavir 1 fois par jour 	Gélules 150, 200 et 300 mg	<p>Reyataz est une des antiprotéases recommandées en première intention. Comme toutes les antiprotéases boostées, Reyataz peut provoquer des nausées, diarrhées, mais fait partie des antiprotéases plutôt bien tolérées. Elle peut provoquer une coloration, souvent légère, jaune de la peau et des yeux (jaune, hyperbilirubinémie). Surveiller le risque de calculs rénaux ou biliaires, ainsi que les taux de lipides dans le sang (cholestérol, triglycérides). Dans certains cas, Reyataz peut supporter un déboostage (enlever le Norvir), parlez-en à votre médecin.</p> <p>> Avec les repas > Pharmacies de ville et d'hôpital. 455,25 € > AMM en 2004 révisée en 2011. Dès 6 ans.</p>
PREZISTA darunavir (DRV) Janssen	800 mg avec 100 mg de ritonavir 1 fois par jour 	Comprimés 150, 300, 400 et 600 mg. Comprimé 800 mg en cours.	<p>Prezista est une des antiprotéases recommandées en première intention. Comme toutes les antiprotéases boostées, Prezista/Norvir peut provoquer des troubles digestifs (nausées, diarrhées) mais est plutôt bien tolérée. Surveiller les taux de lipides dans le sang (cholestérol, triglycérides).</p> <p>> Avec les repas > Pharmacies de ville et d'hôpital. 504,67 € > AMM en 2007 révisée en 2011. Dès 6 ans.</p>
KALETRA lopinavir / ritonavir (LPV/r) Abbott	2 comprimés 2 fois par jour ou 4 comprimés 1 fois par jour 	Comprimé comprenant 200 mg de lopinavir et 50 mg de ritonavir (adulte) ou 100 mg de lopinavir et 25 mg de ritonavir. Sirop 80 mg lopinavir et 20 mg de ritonavir/ml	<p>Kaletra est une des antiprotéases recommandées en première intention. Il contient déjà le booster Norvir. Comme toutes les antiprotéases boostées, Kaletra peut provoquer des troubles digestifs (nausées, diarrhées). Kaletra est utilisable en une ou deux prises par jour, mais le schéma en une prise par jour est moins bien toléré. Surveiller les taux de lipides dans le sang (cholestérol, triglycérides).</p> <p>> Avec les repas ou à jeun > Pharmacies de ville et d'hôpital. 476,54 € > AMM en 2001 révisée en 2010. Dès 2 ans.</p>
TELZIR fosamprenavir (FPV) ViiV Healthcare	1 comprimé 700 mg avec 100 mg de ritonavir 2 fois par jour 	Comprimé 700 mg. Suspension buvable 50 mg/ml	<p>Telzir n'est plus une des antiprotéases recommandées en première intention (en raison de son profil d'effets indésirables).</p> <p>> Aucune restriction alimentaire > Pharmacies de ville et d'hôpital. 376,97 € > AMM en 2004 révisée en 2011. Dès 6 ans.</p>
INVIRASE saquinavir (SQV) Roche	2 comprimés 500 mg avec 100 mg de ritonavir 2 fois par jour 	Comprimé 500 mg. Gélule 200 mg	<p>Invirase n'est plus une des antiprotéases recommandées en première intention (en raison de son profil d'effets indésirables).</p> <p>> Dans les deux heures qui suivent un repas > Pharmacies de ville et d'hôpital. 399,06 € > AMM en 1996 révisée en 2011. Dès 16 ans.</p>
CRIXIVAN Indinavir (IDV) Merck	800 mg 2 fois par jour 	Gélules 100, 200 et 400 mg	<p>En raison de ses effets indésirables (calculs rénaux, lipodystrophies très importantes et fréquentes, notamment), Crixivan est désormais très peu utilisé.</p> <p>> Dans les deux heures qui suivent un repas > Pharmacies de ville et d'hôpital. 331,38 € > AMM en 1996 révisée en 2011. Dès 4 ans.</p>
APTIVUS Tipranavir (TPV) Boehringer Ingelheim	500 mg avec 200 mg de ritonavir 2 fois par jour 	Capsule 250 mg	<p>Aptivus n'est pas une des antiprotéases recommandées en première intention. Il est prescrit uniquement en cas de résistance aux autres anti-protéases.</p> <p>> Aucune restriction alimentaire > Pharmacies de ville et d'hôpital. 810,47 € > AMM en 1999 révisée en 2011. Dès 12 ans.</p>

BOOSTER

NORVIR Ritonavir (r) Abbott	100 mg à chaque prise d'antiprotéase 	Comprimé 100 mg. Solution buvable 80 mg/ml	<p>Norvir est utilisé comme "booster" pour espacer les prises des anti-protéases - il ralentit leur élimination par le foie. Attention aux interactions avec les autres médicaments. Il provoque des troubles digestifs (nausées, diarrhées), et modifie les taux de lipides dans le sang (surveiller les triglycérides et le cholestérol). Les comprimés de Norvir (depuis 2009) peuvent être conservés à température ambiante.</p> <p>> Avec les repas > Pharmacies de ville et d'hôpital. 30,07 € > AMM en 1996 révisée en 2011. Dès 2 ans.</p>
--	---	--	--

ANTI-INTÉGRASES

ISENTRESS Raltégravir (RAL) Merck	1 comprimé 400 mg 2 fois par jour 	Comprimé 400 mg	<p>Isentress est généralement bien toléré mais certaines études ont noté des syndromes dépressifs ou insomnies chez 10 % des personnes.</p> <p>> Avec les repas ou à jeun > Pharmacies de ville et d'hôpital. 699,76 € > AMM en 2007 révisée en 2011. Autorisation enfant en cours.</p>
DOLUTÉGRAVIR (DTG) ViiV Healthcare	1 prise par jour (2 prises en cas de résistances) 	Comprimé 50 mg	<p>Le dolutégravir peut rester efficace sur des virus résistants aux autres anti-intégrases (raltégravir) c'est pourquoi il est disponible en autorisation temporaire d'utilisation. Dans ce cas, il s'utilise en deux prises par jour (2 x 50 mg). Il semble bien toléré, mais il est trop tôt pour avoir une idée précise des effets indésirables.</p> <p>> En cours d'évaluation, ce médicament est disponible en ATU.</p>

ANTI-CCR5

CELSENTRI maraviroc (MVC) ViiV Healthcare	2 prises par jour (dose variable) 	Comprimés 150, 300 mg	<p>Celsentri ne doit être utilisé que chez les personnes dont le VIH présente un tropisme CCR5 exclusif, ce qui est déterminé par un test sanguin avant le début du traitement. Il est généralement bien toléré. La posologie de Celsentri varie selon les médicaments associés.</p> <p>Dose normale : 300 mg deux fois par jour. Dose réduite : 150 mg deux fois par jour avec une antiprotéase boostée par Norvir (sauf Aptivus ou Telzir, dose normale). Double dose : 600 mg deux fois par jour avec Sustiva.</p> <p>> Avec les repas ou à jeun. > Pharmacies de ville et d'hôpital. 806,06 € > AMM en 2007 révisée en 2010. Non validé pour les enfants et les adolescents.</p>
--	--	-----------------------	---

ANTI-FUSION

FUZEON enfuvirtide (T20) Roche	90 mg en injection sous-cutanée (sous la peau) 2 fois par jour. 	Poudre à reconstituer dans de l'eau.	<p>Fuzeon s'utilise en injection sous-cutanée bi quotidienne. C'est pourquoi il n'est utilisé qu'en dernière ligne de traitement ("sauvetage thérapeutique"), car il reste efficace sur les virus résistants aux autres classes. Bien respecter le mode de reconstitution du produit et la technique d'injection (sous-cutanée). Il y a couramment des réactions douloureuses au point d'injection. Si vous ne parvenez pas à supporter les injections, parlez-en à votre médecin.</p> <p>> Aucune restriction alimentaire >> Pharmacies de ville et d'hôpital. 1 683,99 € > AMM en 2003 révisée en 2010. Dès 6 ans.</p>
---	---	---	--

TRAITEMENTS ANTI-HÉPATITE B

NOM	VISUEL ET POSOLOGIE ADULTE COURANTE	FORMES DISPONIBLES	COMMENTAIRES
BARACLUDE (entécavir) Nucléoside Bristol Myers Squibb	1 comprimé 0,5 mg ou 1 mg 1 fois par jour 	Comprimé 0,5 mg ou 1 mg. Solution buvable à 0,05 mg/ml	Baraclude est un des deux médicaments recommandés contre l'hépatite B. Baraclude est habituellement bien supporté. En cas de virus résistant à la lamivudine ou de maladie hépatique décompensée: 1 mg d'entécavir par jour à jeun (au moins 2 heures avant ou après un repas). Baraclude étant partiellement actif contre le VIH, il ne doit pas être utilisé chez les personnes co-infectées VIH-VHB ne prenant pas de traitements anti-VIH (risque de sélection de VIH résistants). > Avec ou sans aliments > Pharmacies de ville et d'hôpital. 477,75 € > AMM en 2006 révisée en 2011. Non validé pour les enfants et les adolescents.
VIREAD (ténofovir disoproxil fumarate) Nucléoside Gilead	1 comprimé 300 mg 1 fois par jour 	Comprimé 300 mg.	Viread est un des deux médicaments recommandés contre l'hépatite B. Viread est habituellement bien supporté. Surveiller médicalement les os et les reins. Viread est également indiqué contre le VIH. Ne pas l'utiliser seul si on est co-infecté par le VIH-VHB (risque de sélection de VIH résistants). > Au moment du repas > Pharmacies de ville et d'hôpital. 384,33 € > AMM en 2002 révisée en 2011. Dès 12 ans.
ZEFFIX (lamivudine) Nucléoside GSK	1 comprimé 100 mg 1 fois par jour 	Comprimé 100 mg. Solution buvable 5 mg/ml	Zeffix, qui est habituellement bien supporté, n'est plus recommandé en première intention, en raison d'autres options plus efficaces. La lamivudine agit aussi contre le VIH, en tenir compte en cas de co-infection. Ajustement de la posologie si insuffisance rénale. > Aucune restriction alimentaire > Pharmacies de ville et d'hôpital. 90,02 € > AMM en 1999 révisée en 2010. Non validé pour les enfants et les adolescents.
HEPSERA (adefovir dipivoxil) Nucléoside Gilead	1 comprimé 10 mg 1 fois par jour 	Comprimé 10 mg.	Hepsera n'est plus recommandé en première intention. Surveiller les reins. > Avec ou sans aliment > Pharmacies de ville et d'hôpital. 528,14 € > AMM en 2003 révisée en 2011. Non validé pour les enfants et les adolescents.
SEBIVO (telbivudine) Novartis Nucléoside	1 comprimé 600 mg 1 fois par jour 	Comprimé 600 mg.	L'utilisation de Sebivo est réservée à des cas particuliers. > Avec ou sans aliment > Pharmacies de ville et d'hôpital. 414,70 € > AMM en 2007 révisée en 2011. Non validé pour les enfants et les adolescents.

TRAITEMENTS ANTI-HÉPATITE C

NOM	VISUEL ET POSOLOGIE ADULTE COURANTE	FORMES DISPONIBLES	COMMENTAIRES
RIBAVIRINE Ribavirine Teva Copegus Roche Rebetol MSD	2 prises par jour. La posologie dépend du poids et du génotype: 800 à 1400 mg/jour 	Copegus: comprimés 200, 400 mg Rebetol: comprimé 200 mg Solution buvable 40 mg/ml	La ribavirine est commercialisée par différents laboratoires. Elle provoque fréquemment une baisse des globules rouges (anémie) entraînant une importante fatigue, en parler au médecin. Le nombre de comprimés varie en fonction du poids et du génotype. Avec Copegus (génotype 1 poids < 75 kg = 1000 mg par jour; poids > 75 kg = 1200 mg - génotypes 2 et 3 = 800 mg). Avec Rebetol, de 800 à 1400 mg. > Au moment des repas > Pharmacies de ville et d'hôpital. 582,04 € > AMM en 1999 révisée en 2011. Non validé pour les enfants et les adolescents.
PÉGASYS (interféron pégylé alpha 2a) Roche VIRAFÉRON PEG (interféron pégylé alpha 2b) Merck	1 injection/semaine 		Les effets indésirables sont fréquents, en parler au médecin: syndrome grippal après l'injection, déprime, comportement agressif, confusion, baisse des globules blancs (neutropénie), affections des dents et des gencives, troubles oculaires. Le stylo injecteur est susceptible de poser des problèmes de manipulation et une bonne compréhension de sa manipulation est nécessaire avant son utilisation. > Au moment du repas > Pharmacies de ville et d'hôpital. 750,22 € > Pégasys AMM en 2002 révisée en 2009. > Viraféron Pég AMM en 2000 révisée en 2008. > Enfants et adolescents: données limitées.
INCIVO (télaprévir) Janssen	3 comprimés 375 mg 2 fois par jour 	Comprimé 375 mg	Incivo est une antiprotéase du VHC, il est efficace uniquement sur le génotype 1. Parmi les effets indésirables communs, nausées, diarrhées, hémorroïdes, assèchement de la peau et des muqueuses, prurit, prurit anal, éruptions cutanées, parfois graves (lire p. 181). > Avec un repas ou un encas gras > Pharmacies de ville et d'hôpital. 9059,95 € > AMM en 2011. Non validé pour les enfants et les adolescents.
VICTRELIS (bocéprévir) Merck	4 gélules 200 mg 3 fois par jour 	Gélule 200 mg	Victrelis est une antiprotéase du VHC, il est efficace uniquement sur le génotype 1. Parmi les effets indésirables communs, anémie, dysgueusie (altération du goût), neutropénie, anxiété, dépression, insomnie, perte de poids. > Avec un repas ou un encas gras > Pharmacies de ville et d'hôpital. 3313,88 € > AMM en 2011. Non validé pour les enfants et les adolescents.

D'autres médicaments devraient être rapidement disponibles en ATU (lire p. 170 et 174), parlez-en à votre médecin.

MON AVIS SUR LE GUIDE VIE POSITIVE

Que pensez-vous du guide Vie Positive ? Avez-vous des remarques ou des souhaits ? Ce questionnaire est ANONYME et vos réponses nous permettront d'adapter les prochaines éditions du guide en répondant au mieux à vos attentes.

COMMENT RÉPONDRE À CE QUESTIONNAIRE ?

AVANT LE 15 JUILLET 2013 (DATE LIMITE)

1) L'ENVOYER PAR COURRIER AFFRANCI À :

AIDES (VIE POSITIVE), TOUR ESSOR, 14 RUE SCANDICCI, 93500 PANTIN ;

2) LE DÉPOSER DANS UN LIEU DE AIDES ;

3) LE COMPLÉTER SUR SÉRONET DANS LA RUBRIQUE VIE POSITIVE.

1 - Avoir lu ce guide m'aide à prendre soin de ma santé.

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

2 - Avoir lu ce guide contribue à améliorer ma qualité de vie.

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

3 - Avoir lu ce guide m'a permis de... (plusieurs réponses possibles)

- Parler plus facilement du VIH et des hépatites avec mon médecin
- Parler plus facilement du VIH et des hépatites avec mes proches
- Parler plus facilement du VIH et des hépatites avec d'autres ? (précisez)
- Ne m'a pas permis de parler plus facilement du VIH et des hépatites

4 - Ce guide fait avancer les revendications des personnes séropositives.

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

5 - Les trois chapitres qui m'ont le plus intéressé-e sont... (Trois réponses possibles)

- Les mots clés
- La vie devant moi
- Je prends soin de moi
- J'ai même une sexualité
- Le VIH et les ARV
- Les hépatites et les traitements
- Moi et mes docs
- Mes droits
- Demain: les futurs traitements
- Militer

6 - Les types de textes qui m'ont le plus intéressé-e... (une seule réponse)

- Les témoignages
- Les trucs et astuces
- Les connaissances théoriques
- Tout m'a intéressé-e

7 - De manière générale, je trouve les textes...

- Trop compliqués
- Bien adaptés
- Trop "basiques"

8 - Je trouve ce guide agréable à lire.

- Tout à fait d'accord
- D'accord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord



9 - Pour m'informer sur le VIH et les hépatites... (plusieurs réponses possibles)

- Je lis Remaides
- Je lis d'autres journaux
- Je vais sur Internet
- D'habitude, je ne m'informe pas sur le VIH ou les hépatites

10 - Avant de lire ce guide, je connaissais Seronet ?

- Oui, je suis inscrit
- Oui, mais je ne suis pas inscrit
- Non

11 - Après avoir lu ce guide, j'irai sur Seronet... (plusieurs réponses possibles)

- Pour actualiser et compléter les connaissances
- Pour échanger avec d'autres personnes
- Je n'irai pas sur Seronet

12 - J'ai lu ce guide dans une rencontre, un groupe d'échange ou une action d'AIDES.

- Oui
- Non

1 - Je suis:

- Une femme
- Un homme
- Une personne trans

2 - Mon âge:

- Moins de 25 ans
- 25-35 ans
- 36-49 ans
- 50 ans et plus

3 - Ma nationalité:

- Français de naissance
- Français par acquisition
- Autre nationalité

4 - J'ai accès à Internet:

- Chez moi
- A l'extérieur
- Non

5 - Je me définis plutôt comme:

- Hétérosexuel(le)
- Homosexuel(le)
- Bisexuel(le)
- Autre

6 - Je vis avec le VIH:

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

7 - Je vis avec une hépatite virale:

- Hépatite B
- Hépatite C
- Non

8 - Si oui, je sais que je vis avec le VIH ou une hépatite virale depuis:

- Moins d'un an
- Entre un et cinq ans
- Entre cinq et quinze ans
- Plus de quinze ans

9 - Je prends un traitement anti-VIH:

- Oui
- Non
- J'envisage de commencer le traitement

10 - Je prends un traitement pour l'hépatite virale

- Oui
- Non
- J'envisage de commencer le traitement
- J'ai guéri de mon hépatite

Avez-vous des commentaires ou suggestions concernant le guide ?



LE GUIDE VIE POSITIVE SE PROLONGE SUR WWW.SERONET.ORG, LE SITE SOLIDAIRE ENTRE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH OU LES HÉPATITES. AU MENU, DES INFORMATIONS ACTUALISÉES ET DÉTAILLÉES, L'ACTUALITÉ QUOTIDIENNE, POUR S'INFORMER ET ÉCHANGER SUR CES MALADIES. **ABONNEZ-VOUS À REMAIDES, LE MAGAZINE TRIMESTRIEL THÉRAPEUTIQUE ET DE TÉMOIGNAGE. C'EST GRATUIT.**

REMAIDES ABONNEMENT - 14, RUE SCANDICCI - 93508 PANTIN CEDEX
+ 33 1 41 83 46 10 - REMAIDES@AIDES.ORG

COMMENT NOUS CONTACTER ?

Numéro national AIDES: 0805 160 011 (gratuit depuis un poste fixe).

www.aides.org

www.aides.org: Notre site Internet pour suivre l'actualité de l'association et obtenir des informations sur la prévention et les traitements.

www.facebook.com/aides: page officielle pour échanger sur son actualité de manière sérieuse ou décalée avec plus de 18 000 fans.

www.twitter.com/assoAIDES: compte officiel qui partage l'actualité de la lutte contre le sida au quotidien avec ses 65 000 abonnés.

COMMENT SOUTENIR AIDES ?

170 000 donateurs soutiennent l'association ponctuellement ou régulièrement. **Devenez, vous aussi, donateur-trice de AIDES et faites avancer la lutte contre le sida et les hépatites ! Comment ?** Sur notre site www.aides.org via un système de transaction totalement sécurisé à la rubrique: Soutenez-nous / Faites un don.

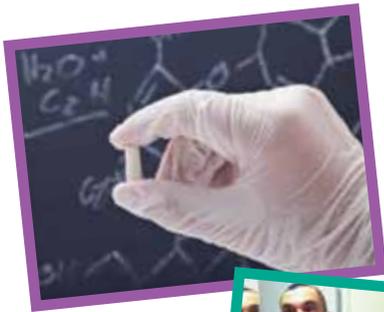
En envoyant **vosre don par chèque** à l'ordre de AIDES ou, pour soutenir AIDES de manière régulière, en envoyant votre **RIB accompagné d'une autorisation de prélèvement automatique** (téléchargeable sur aides.org) à: AIDES Service Donateurs - Tour Essor - 14, rue Scandicci - 93508 Pantin Cedex. 01 41 83 46 54 ou dons@aides.org. Si vous êtes imposables, **66% de vos dons sera déduit** de votre impôt sur le revenu de l'année.

Vous pouvez également nous soutenir via une donation, une assurance-vie, un legs. Reconvenue d'utilité publique depuis 1990, AIDES est habilitée à bénéficier de donations, d'assurances-vie et de legs, exonérés de toute taxation de l'Etat. La **donation** permet de céder un ou plusieurs de vos biens de votre vivant. Le contrat d'**assurance-vie** ou le **legs** sont destinés à transmettre des biens après votre décès (sommes d'argent, bijoux, bien immobilier).
Information: 01 41 83 46 25 ou legs@aides.org

Pour les entreprises, les formes de soutien sont nombreuses et personnalisables suivant votre structure, votre activité et vos objectifs: mécénat financier ou de compétences; parrainage ou produit-partage; dons en nature ou mise à disposition de matériel; participation de vos salariés à un événement de collecte de fonds en faveur de AIDES. Les dons sont déductibles de votre impôt à hauteur de 60%. **Aujourd'hui 15 entreprises et fondations sont partenaires de AIDES.**
Contact: 01 41 83 46 51 ou partenaires@aides.org

MERCI D'AVOIR PRIS LE TEMPS DE RÉPONDRE
À CE QUESTIONNAIRE

Y'a pas que AIDES dans la vie ! Vous trouverez des liens vers d'autres sites,
d'autres ressources, d'autres associations sur : www.seronet.info/viepositive



Réalisé par des militants de AIDES, avec des personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite B ou C, ce guide pratique donne les informations indispensables, organisées en huit chapitres : apprendre les mots-clés, prendre soin de soi, améliorer sa sexualité et sa santé sexuelle, comprendre le VIH, les hépatites et leurs traitements, renforcer ses relations avec les soignants, connaître ses droits pour les faire appliquer, découvrir les recherches en cours, militer. Il comporte également un tableau présentant de façon synthétique tous les traitements du VIH et des hépatites. Mais, au-delà des savoirs officiels ou théoriques, ce guide donne une grande place aux expériences de vie, avec de très nombreux témoignages. En plus d'être un outil pratique pour les personnes et leurs proches, c'est aussi un support pour des actions militantes. C'est enfin un guide engagé qui vise à faire avancer les revendications des personnes vivant avec le VIH et/ou une hépatite virale, et à lutter contre les discriminations. Vie positive ? Un titre pour prendre en compte les progrès d'aujourd'hui et en obtenir de nouveaux pour demain.



Membre de la Coalition Internationale Sista

www.aides.org www.seronet.info